UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA: DESEJO OU REALIDADE

Júlia Ivan Zeller de Serpa Pimentel

Porto, 2003

UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA: DESEJO OU REALIDADE

Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de
Doutor em Psicologia

Orientador: Prof. Doutor Joaquim Bairrão

Júlia van Zeller de Serpa Pimentel

Porto, 2003

AO GONÇALO

Pelo felicidade que sinto

quando me diz

"*Obrigado pela vida*"

AGRADECIMENTOS

A todos os pais e profissionais que prontamente responderam ao nosso pedido de colaboração e que tornaram este trabalho possível.

Ao Prof. Doutor Joaquim Bairrão, não só pela orientação deste trabalho, como pelo contributo que, ao longo de três décadas, tem vindo a ter na minha formação e valorização profissional.

À Prof. Doutora Manuela Veríssimo pelos ensinamentos a nível do tratamento de dados, e pela confiança que soube incutir-me relativamente às minhas capacidades de lidar com a estatística e com o SPSS.

À Prof. Doutora Manuela de Oliveira pelo apoio e supervisão a nível de toda a análise dos resultados do estudo empírico.

Ao Prof. Doutor Gerald Mahoney pela prontidão com que acedeu ao pedido de utilização da Family Focused Intervention Scale e pelo incentivo que tem continuado a transmitir relativamente à sua publicação, divulgação e utilização em Portugal.

Aos Prof. Doutores Rune Simeonsson, Robin McWilliam e Debra Skinner com quem, no âmbito dos seminários do Programa de Doutoramento tive o privilégio de discutir algumas questões postas por este trabalho e cujos ensinamentos muito o enriqueceram.

À Fundação para a Ciência e Tecnologia pela Bolsa de Doutoramento concedida no âmbito do Programa Praxis XXI

À Direcção Regional de Educação de Lisboa e Direcções das Instituições Privadas de Solidariedade Social e Cooperativas de Ensino Especial, que autorizaram a realização deste trabalho no âmbito das equipas delas dependentes.

Ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, nomeadamente ao Centro de Documentação e ao serviço de reprografia, pelo valioso apoio dado na aquisição de bibliografia e na impressão final deste trabalho.

À Elizabeth Vieira, que, no âmbito da sua monografia, iniciou o estudo piloto dos instrumentos que foram agora utilizados, pelo entusiasmo que pôs na recolha de dados. Sem a sua eficiência esta recolha não teria sido possível no tempo previsto.

Às alunas Teresa Silva, Patrícia Almeida, Marta Flor, Saudade Raposo e Sónia Carvoeiro, que, no âmbito das suas monografias, contribuíram para a validação dos instrumentos. Uma palavra especial para a Alexandra Mendes e Margarida Gonçalves pelo contributo na recolha de dados.

Às colegas do Programa de Doutoramento Ana Isabel Mota Pinto, Manuela Pessanha e Suzana Pereira com quem partilhei os seminários e de quem sempre ouvi palavras de estímulo. Uma referência especial à Isabel Amaral com quem percorri inúmeros Quilómetros entre Lisboa e Porto, em viagens que nos permitiram conhecermo-nos melhor e sedimentar uma verdadeira relação de amizade.

Aos colegas do Departamento de Psicologia Educacional do ISPA contemporâneos neste percurso "para obtenção do grau de Doutor", que foram partilhando as ansiedades próprias dos vários momentos que íamos vivendo. Uma palavra especial para a Zilda Fidalgo, por todo o apoio dado ao longo do meu trabalho no ISPA.

À Isabel Chaves de Almeida com quem realizei inúmeras acções de formação e partilhei tantos momentos de reflexão sobre Intervenção Precoce. Desejo-lhe as maiores felicidades no Doutoramento em que também se empenhou.

Ao meu pai, aos meus irmãos e aos meus amigos com quem, durante estes anos, convivi menos do que teria gostado. Uma palavra especial para a minha irmã pelo apoio que me deu nestes últimos tempos.

Um agradecimento muito especial ao Gonçalo e ao Manuel a quem este trabalho roubou disponibilidade interior e que tiveram de suportar uma sobrecarga do stresse, já de si elevado, que caracteriza a minha maneira de ser e estar na vida.

RESUMO

Ao longo das últimas quatro décadas tem havido uma notável evolução dos conhecimentos no âmbito da intervenção precoce. Os modelos teóricos de referência sofreram profundas alterações assistindo-se à emergência e consolidação de práticas de apoio centradas na família, baseadas nos modelos ecológicos e transaccionais

O trabalho que apresentamos enquadra-se numa das actuais linhas de investigação no âmbito dos estudos de avaliação de programas de intervenção precoce: avaliação das percepções de pais e profissionais sobre os serviços de intervenção precoce e grau em que estes estão centrados na família.

As questões de investigação colocadas no âmbito do estudo empírico decorrem de três grandes objectivos:

- Estudar as percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce e o grau em que este era focado na família;
- Caracterizar os serviços que, no âmbito do Distrito de Lisboa prestam apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e respectivas famílias;
- Conhecer as etapas do processo de avaliação/intervenção das crianças e famílias atendidas, na percepção de pais e profissionais.

Os participantes do estudo - 193 mães e 128 profissionais - responderam à Escala de Intervenção Focada na Família (Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum, 1990), que traduzimos e adaptámos e a Entrevistas/Questionários construídos por nós, referindo-se especificamente à criança apoiada. Os Coordenadores dos serviços preencheram um Questionário de Caracterização dos Programas adaptado da Escala de Avaliação de programas de Mitchell (1991) e de um Questionário elaborado por Roberts e Wasik (1990).

Os resultados obtidos com a Escala de Intervenção Focada na Família permitem-nos concluir que os serviços mais frequentemente prestados, quer na percepção dos

pais quer na dos profissionais, são focados na criança, sendo a esses mesmos serviços que os participantes do estudo atribuem mais importância. Verificámos também que os técnicos percepcionam sempre prestar mais serviços do que os pais percepcionam receber, o que nos permite concluir que pais e técnicos têm percepções diferentes do que ocorre num programa de intervenção precoce. O tipo de equipa em que as crianças/famílias são apoiadas, a idade da criança e a idade de início do programa, o local de apoio, o nível de escolaridade dos pais e o tempo de serviço dos profissionais de apoio são também factores que influenciam o grau em que os serviços são focados na família.

Os resultados do Questionário de Caracterização dos Programas e as Entrevistas/ Questionários a pais e técnicos mostram que o apoio não é implementado segundo as práticas recomendadas na literatura da especialidade: não há uma adequada e contínua partilha de informação entre pais e técnicos durante o processo de avaliação/intervenção, não sendo por isso possível falar numa relação de parceria. O processo continua centrado na criança e é esta, e não a família, o foco de intervenção. A avaliação da criança é feita maioritariamente numa perspectiva monodisciplinar e não transdisciplinar, numa perspectiva diagnóstica e não funcional, num único contexto e de forma pontual. Não há utilização sistemática de instrumentos de referência a normas ou a critérios nessa avaliação, sendo o planeamento da intervenção feito frequentemente em função de impressões decorrentes da avaliação informal. Não está assegurada uma efectiva coordenação de serviços e recursos nem no momento da avaliação nem no planeamento da intervenção.

Embora o Despacho Conjunto 891/99, que regulamenta a Intervenção Precoce, se baseie na legislação Norte-Americana, as conclusões deste trabalho mostram que as práticas de apoio precoce no Distrito de Lisboa estão ainda longe de obedecer aos critérios de qualidade internacionalmente definidos, podendo estes resultados ser, em parte, devidos às lacunas na formação de base e especializada dos profissionais que integram as equipas que prestam serviços de apoio precoce.

A formação dos profissionais a nível pré e pós-graduado, a adequação de instrumentos de avaliação e de metodologias de apoio assim como a implementação de estudos de investigação no âmbito da intervenção precoce parecem assim ser medidas que assumem um carácter de urgência para uma melhoria efectiva das práticas neste domínio.

ABSTRACT

In the last four decades there has been an enormous evolution in the field of early intervention. The recommended practices are based on the ecological and transactional models and early intervention services are delivered within a family-centered approach.

The current work follows one of the actual lines of research within the studies on early intervention programs evaluation: study of parents' and professionals' perceptions on early intervention services and the degree in which they are family-centered.

The research questions of our empirical study derive from our three main objectives:

- To study parents' and professionals' perceptions on the practices of early support and the degree in which the support was family-focused;
- To characterize the teams that provide early support to children with special educational needs and their families in Lisbon county;
- To study parents' and professionals' perceptions on the evaluation and intervention process within early intervention programs.

The participants in our study were 193 mothers and 128 professionals. They responded to the Family Focused Intervention Scale (Mahoney, o'Sullivan & Dennenbaum, 1990), that we translated and adapted and to Interviews/ Questionnaires, concerning the same children. Service Coordinators filled out a Questionnaire about their services, adapted from Mitchell's Scale (1991) and from a Questionnaire used by Roberts and Wasik (1990).

From the results of the Family Focused Intervention Scale we can conclude that in parents' and professionals' perspectives the services more frequently provided are child-centered and that those are the services that are viewed as most important. Professionals perceptions on services they provide are always higher than parents' perceptions on services they receive, and these results show that parents and professionals do not share a common vision on what happens within an early

intervention program. Other variables that influence the results of the FFIS, namely the degree in which the services are family-focused are: the type of support team, the age of the children, the age in which they began early intervention, program location, parents' educational degree and professionals' experience.

The results of the Questionnaire responded by service's coordinators and Interviews/Questionnaires responded by parents and professionals show that early support is not provided as is currently recommended: information during evaluation and intervention process is not shared between parents and professionals who do no work as partners. All the process is child-centered and it is the child and not the family the focus of the whole intervention. Child evaluation is mainly monodisciplinar, focused on the diagnosis and not on the child's functional abilities, is not a continuos process and is made mainly in only one of the child's contexts of life. During the evaluation, quite frequently professionals do not use norm-referenced or criterion-referenced instruments, and the intervention planning is based only in informal assessment. There is no effective service and resource coordination, neither during the assessment nor during the intervention process.

The Portuguese law on early intervention (Despach Conjunto 891/99) is based on the American legislation, but our work has showed that the practices of early support in the Lisbon County do not follow the quality criteria and the recommend practices. We think that the results we found may be explained by the lack of special training of the professionals that provide early support services.

The global results of this study show that a real improvement of early intervention practices in our country is related with decisions on some important issues:

- Better graduate and in-service training for the professionals;
- Adaptation to the Portuguese context of assessment instruments and intervention methodologies;
- Implementation of evaluation studies on early intervention programs and practices.

RESUMÉ

L'évolution des connaissances dans le domaine de l'intervention précoce a été, au long des dernières années, tout a fait remarquable. Les modèles théoriques sous-jacents ont subit de profonds changements et les pratiques d'intervention centrées dans la famille, ayant comme référence théorique les modèles écologique et transactionnel, sont devenues dominantes.

Le présent travail s'inscrit dans un cadre de recherche concernant l'évaluation de programmes d'intervention précoce: évaluation des perceptions de parents et professionnels sur les services d'intervention précoce et le degré dans lequel le travail est centré dans la famille.

Le travail empirique développé cherche à répondre à trois objectives:

- Etudier les perceptions de parents et professionnels sur les pratiques d'intervention précoce et le degré dans lequel il est centré dans la famille:
- Caractériser les services de la région de Lisbonne dont l'objectif est l'intervention précoce auprès de jeunes enfants handicapés et leurs familles;
- Connaître les étapes du processus d'évaluation/intervention dans la perception de parents et professionnels.

193 parents et 128 professionnels ont participé dans cette recherche. Ils ont répondu a une Echelle construite par Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum (1990) - Family Focused Intervention Scale - qui a été traduite et adaptée et a des Entretiens /Questionnaires construits dans le cadre de cette recherche. Les réponses des parents et des professionnels concernaient les mêmes enfants. Les directeurs des services ont rempli un Questionnaire de Caractérisation de Programmes adapté de l'Echelle d'Évaluation de Programmes de Mitchell (1991) et d'un Questionnaire construit par Roberts et Wasik (1990).

Les résultats de l'Échelle d'Intervention montrent que les services plus fréquents se centrent sur l'enfant et que les parents et les professionnels les considèrent plus importants que les services centrés dans la famille. On a aussi vérifié que les

réponses des professionnels concernant les services ont une moyenne plus élevée que les réponses des parents, ce qui nous permet de conclure qu'ils ont des perceptions différentes sur ce qui se passe dans un programme d'intervention précoce. Le type d'équipe, l'âge de l'enfant et l'âge du début du programme, le lieu où celui-ci se déroule, la scolarité des parents et l'expérience des professionnels influencent le degré dans lequel les services sont centrés dans la famille.

Les résultats du Questionnaire de Caractérisation de Programmes et des Entretiens/Questionnaires pour les parents et les professionnels montrent que l'intervention précoce ne se déroule pas selon les normes recommandées internationalement: il n'y a pas de partage systématique d'information entre les parents et les professionnels pendant le processus d'évaluation/intervention qui est centré sur l'enfant et non sur la famille. L'évaluation de l'enfant est monodisciplinaire, ponctuelle et non contextualisée ayant pour but un diagnostique et non un bilan fonctionnel. Très souvent cette évaluation est faite sans le recours à des instruments standardisés ou à des tests de critère et les plans éducatives sont faits a partir d'une évaluation informelle. La coordination des services n'est pas assurée ni pendant l'évaluation ni pendant l'intervention.

Bien que la Loi réglant l'Intervention Précoce au Portugal - Despacho Conjunto 891/99 - soit inspirée dans la législation des Etats Unis, les conclusions de ce travail empirique montrent que les pratiques d'intervention précoce dans la région de Lisbonne n'obéissent pas aux normes internationales. Les résultats qu'on a trouvés peuvent être dus à une insuffisante formation des professionnels des équipes d'intervention précoce, soit au niveau de base soit au niveau de formation spécialisée.

Un changement dans les pratiques visant assurer de meilleures services pour les jeunes enfants handicapés et leurs familles parait dépendre fondamentalement d'un investissement dans a formation des professionnels, de l'adaptation d'instruments d'évaluation et des méthodologies d'intervention, et de la réalisation de travaux de recherche sur la qualité des services et des programmes d'intervention précoce.

Índice

Introdução 1

Capítulo 1 - Perspectivas teóricas em Psicologia e sua influência na intervenção precoce 7

Modelos naturalistas - a perspectiva organísmica 9

Implicações para a prática educativa 15

Modelos empiristas - a perspectiva interaccional 20

Modelos comportamentais clássicos 21

Análise comportamental aplicada 25

Implicações para a prática educativa 26

Teoria da cognição social 27

Modelos transaccionais e ecológicos - a perspectiva transaccional 29

Modelo transaccional 29

Modelo etológico 33

Teoria de campo de Lewin 34

Modelo ecológico 35

Ecologia do desenvolvimento humano 37

Implicações para a prática educativa 41

Capítulo 2 - Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família 43

Influências históricas da Intervenção precoce/Educação infantil especializada 44

Evolução dos conceitos e modelos em Intervenção Precoce 48

Fundamentos conceptuais do modelo centrado na família 53

A teoria sistémica familiar 54

A teoria dos sistemas sociais 56

Objectivos e princípios dos programas de apoio à família 62

A importância do Empowerment nos programas de apoio à família 63

Relações entre o fortalecimento e as práticas de ajuda 65

As componentes de um modelo de intervenção baseado no sistema familiar - intervenção centrada na família 68
Modelos conceptuais relativos à prestação de serviços em Intervenção Precoce numa perspectiva centrada na família 73
Práticas recomendadas 78
Desafios para o Século XXI 94

Capítulo 3 - A avaliação de programas de Intervenção Precoce 101
Questões gerais sobre avaliação de programas 102
Evolução histórica dos estudos de avaliação dos programas de intervenção precoce 110
A avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce 117
A eficácia dos programas de intervenção precoce em função dos factores de risco das crianças e famílias 118
A eficácia dos programas de intervenção precoce em função do tipo de risco estabelecido das crianças 124
A eficácia dos programas de intervenção precoce em função das modalidades dos programas 133
Estudos de avaliação da eficácia de programas específicos de intervenção precoce 154
Avaliação das percepções de pais e profissionais sobre os serviços prestados no âmbito dos programas de intervenção precoce 161
Avaliação da percepção de controlo das famílias sobre as suas necessidades e recursos 185
Desafios para o século XXI 190

Capítulo 4 - A intervenção precoce no contexto Europeu e a situação em Portugal 193
Enquadramento conceptual da Intervenção Precoce na Europa 193
A Intervenção precoce em alguns países europeus 200
A situação em Portugal 215
Enquadramento histórico-legal do atendimento a crianças com necessidades educativas especiais 215
A intervenção precoce em Portugal 219
Investigação em Intervenção Precoce em Portugal 224

Objecto de Estudo e questões de investigação 241

Método 249
Participantes 249
Caracterização dos pais 250
Caracterização das crianças 253
Caracterização dos profissionais 258
Instrumentos 260
A escala de intervenção Focada na família 261
Questionário de caracterização dos Programas de Intervenção Precoce 262
Entrevista/Questionário para pais e técnicos 263
Ficha de caracterização do Funcionamento da Criança 264
Procedimentos 265
Desenho do estudo 267

Resultados
Capítulo 1 - Apresentação dos resultados 275
Resultados da Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF) 276
Adaptação e validação da EIFF 276
Análise das percepções de pais e técnicos 286
Comparação de resultados em função do tipo de equipas prestadoras de serviços: equipas monodisciplinares e multidisciplinares 289
Influência de outras variáveis 291
Idade, idade de início do apoio e tempo de apoio 291
Escolaridade dos pais 293
Local onde é prestado o apoio 295
Categoria profissional e tempo de experiência do técnico responsável 296
Caracterização do nível de funcionamento da criança e sua influência nos resultados da EIFF 299
Resultados do Questionário de Caracterização dos Programas 307
Organização e caracterização das equipas de apoio precoce 307
Identificação e objectivo global do programa 308
Caracterização global da população atendida 313

Coordenação interserviços 314
Objectivos específicos do Programa de Intervenção Precoce 315
Avaliação no âmbito dos Programas de Intervenção Precoce 316
Interdisciplinaridade 318
Caracterização dos Programas de Intervenção Precoce 318
Planeamento da Intervenção 319
Relacionamento pais-profissionais 320
Aconselhamento e suporte 321
Formação e supervisão dos técnicos de apoio 322
Avaliação dos efeitos do programa 324
Resultados das entrevistas/questionários de pais e técnicos: as práticas de apoio precoce 325
A detecção/sinalização do problema e orientação inicial 326
O processo de avaliação/reavaliação 329
Partilha de informação com os pais 334
O processo de intervenção 341
Organização e coordenação de serviços e recursos 348
Satisfação dos pais 354
Exemplos de práticas 360
Situação apoiada por uma equipa monodisciplinar no âmbito de um projecto de intervenção precoce 361
Situação apoiada por uma equipa monodisciplinar envolvendo recursos coordenados de outros serviços 364
Situação apoiada por uma equipa monodisciplinar sem articulação de recursos 368
Situação apoiada por uma equipa monodisciplinar sem envolvimento da família 371

Capítulo 2 - Análise e discussão dos resultados 375
A Escala de Intervenção Focada na Família 375
Organização e caracterização dos serviços 387
As práticas de apoio precoce 392

Parte IV - Conclusões 401

Referências bibliográficas 411

Anexos

Anexo 1: A Escala de Intervenção Focada na Família - 47 itens (versão dos pais, versão dos técnicos, escala de importância pais, escala de importância técnicos) 431
Anexo 2: Distribuição dos diferentes itens por cada uma das sub-escalas na escala original 445
Anexo 3: Questionário de Caracterização de programas 451
Anexo 4: Entrevista/Questionário para pais 475
Anexo 5: Entrevista/Questionário para técnicos 487
Anexo 6: Ficha de Caracterização do Nível de Funcionamento da Criança (versão pais, versão técnicos) 499
Anexo 7: Pedido de colaboração aos coordenadores 513
Anexo 8: Pedido de colaboração aos pais 519
Anexo 9: Distribuição dos itens após análise factorial da Escala de Intervenção Focada na família obrigando a 5 factores 523
Anexo 10: Distribuição dos itens após análise factorial da Escala de Intervenção Focada na família obrigando a 3 factores 529
Anexo 11: Resultado da análise factorial dos 47 itens da Escala de Intervenção Focada na família obrigando a 2 factores (respostas de pais e técnicos) 535
Anexo 12: Resultados da análise factorial dos 47 itens da Escala de Intervenção Focada na família obrigando a 2 factores (respostas de pais) 539
Anexo 13: Resultados da análise factorial dos 47 itens da Escala de Intervenção Focada na família obrigando a 2 factores (respostas de técnicos) 543
Anexo 14: Distribuição dos 47 itens da Escala de Intervenção Focada na família pelos dois factores e comparação com a sua localização na escala original 547

Índice dos Quadros

QUADRO Nº 1: Média e Desvio Padrão das idades, escolaridade e número de filhos das mães e dos pais 250
QUADRO Nº 2: Média e Desvio Padrão das idades escolaridade e número de filhos das mães e dos pais por tipo de equipa 251
QUADRO Nº 3: Percentagens de mães e pais em função dos níveis de escolaridade completa alcançados, por tipo de equipa 252
QUADRO Nº 4: Percentagens das mães em função da sua situação profissional, por tipo de equipa 252
QUADRO Nº 5: Média e Desvio Padrão da idade das crianças à data da recolha de dados (idade actual) e à data do início do apoio 254
QUADRO Nº 6: Média e Desvio Padrão da idade das crianças à data da recolha de dados (idade actual) e à data do início do apoio, por tipo de equipa 254
QUADRO Nº 7: Tempo médio de apoio até à data da entrevista de recolha de dados, por tipo de equipa 255
QUADRO Nº8: Distribuição das crianças pelos níveis de idade actual, por tipo de equipa 255
QUADRO Nº 9: Distribuição das crianças pelos níveis de idade no início do apoio, por tipo de equipa 255
QUADRO Nº 10: Distribuição das crianças pelos locais onde é prestado o apoio, por tipo de equipa 256
QUADRO 11: Caracterização diagnóstica das crianças por tipo de equipa 257
QUADRO Nº 12: Caracterização do Nível de Funcionamento das crianças por tipo de equipa 258
QUADRO Nº 13: Número de crianças por Técnico Responsável, por tipo de equipa 259
QUADRO Nº 14: Tempo de serviço em Intervenção Precoce/Apoio Educativo/Educação Especial dos profissionais de apoio, por tipo de equipa 260
QUADRO Nº 15:- Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos pais e técnicos em conjunto) 281

QUADRO Nº16: Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos pais) 282
QUADRO Nº 17: Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos técnicos) 283
QUADRO Nº 18: Fiabilidade da EIFF: serviços recebidos pelos pais e serviços prestados pelos técnicos 284
QUADRO Nº 19: Fiabilidade da EIFF: serviços recebidos/prestados. Resultados dos pais e dos técnicos tomados separadamente 284
QUADRO Nº 20: Fiabilidade da EIFF: Importância atribuída pelos pais e pelos técnicos 285
QUADRO Nº 21: Fiabilidade da EIFF: Importância atribuída. Resultados dos pais e dos técnicos tomados separadamente 285
QUADRO Nº 22: Médias da quantidade e importância dos serviços focados na criança e serviços focados na família na percepção de pais e técnicos 286
QUADRO Nº 23: Médias da quantidade e importância dos serviços focados na criança e focados na família recebidos/prestados, na percepção de pais e técnicos, segundo o tipo de equipas de apoio 290
QUADRO Nº 24: Matriz de correlações entre a idade, idade de início e tempo de PIP e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família e a importância atribuída a esses mesmos serviços, na percepção dos pais 292
QUADRO Nº 25: Matriz de correlações entre a idade, idade de início e tempo de PIP e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família e a importância atribuída a esses mesmos serviços, na percepção dos técnicos 292
QUADRO Nº 26: Matriz de correlações entre a idade, e escolaridade dos pais e mães e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família recebidos e a importância atribuída aos mesmos serviços, na percepção dos pais 293
QUADRO Nº 27: Matriz de correlações entre a idade, e escolaridade dos pais e mães e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família recebidos e a importância atribuída aos mesmos serviços, na percepção dos técnicos 294

QUADRO Nº 28: Médias de respostas de pais e técnicos aos dois factores da EIFF relativamente aos serviços recebidos/prestados, e à importância atribuída em função dos níveis de escolaridade das mães 295
QUADRO Nº 29: Médias dos serviços recebidos/prestados do 1º e 2º factores (focados na criança e focados na família) e da importância atribuída aos mesmo factores nas percepções de pais e técnicos. 296
QUADRO Nº 30: Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, nas percepções dos pais, em função da categoria profissional e do tempo de experiência dos técnicos. 297
QUADRO Nº 31: Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, nas percepções dos técnicos, em função da categoria profissional e do tempo de experiência dos técnicos 299
QUADRO Nº 32: Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de caracterização do Nível de Funcionamento (amostra total) 301
QUADRO Nº 33: Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de Caracterização do Nível de Funcionamento – Equipas monodisciplinares 302
QUADRO Nº 34: Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de Caracterização do Nível de Funcionamento – Equipas Multidisciplinares 303
QUADRO Nº 35: Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança, nas percepções dos pais 305
QUADRO Nº 36: Médias dos serviços focados na criança e focados na família prestados e da importância atribuída aos mesmo serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança, nas percepções dos pais 306
QUADRO Nº 37: Constituição das equipes monodisciplinares no ano lectivo 99/00 309
QUADRO Nº 38: Constituição das equipes multidisciplinares no ano lectivo 99/00 311

QUADRO Nº 39: Objectivos das intervenções das equipas mono e multidisciplinares 313
QUADRO Nº 40: Percentagens de respostas dos pais relativamente ao tempo médio decorrido entre os pais notarem algum problema e um técnico lhes ter dado informação sobre a situação, por tipo de equipa (Questão 1 e 2 Pais) 326
QUADRO Nº 41:- Percentagens das respostas dos pais relativamente ao tipo de profissional que os informou pela primeira vez da situação do seu filho, por tipo de equipa (Questão 3 - Pais) 327
QUADRO Nº 42: Percentagens de respostas dos pais que tiveram e não tiveram informação sobre o estado actual e as necessidades futuras do seu filho, por tipo de equipa (Questão 5 - Pais) 327
QUADRO Nº 43: Percentagens de respostas dos pais sobre o tipo de orientação que lhes foi dada inicialmente pelo técnico que os informou do problema, por tipo de equipa (Questão 6 - Pais) 328
QUADRO Nº 44: Percentagens de respostas dos pais sobre o tipo de serviço que os encaminhou para o apoio educativo/intervenção precoce de que actualmente beneficiam, por tipo de equipa (Questão 8 - Pais) 329
QUADRO Nº 45: Percentagens de respostas dos pais que aceitaram a orientação dada e que procurou outras alternativas de apoio, por tipo de equipa (Questões 7 e 12 - Pais) 329
QUADRO Nº46: Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 3 - Técnicos) 330
QUADRO Nº47: Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de profissional envolvido na avaliação inicial e reavaliação feitas no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 7 e 11 - Técnicos) 330
QUADRO Nº48: Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 4 - Técnicos) 331
QUADRO Nº49: Percentagens de respostas de pais acerca da informação relativa à forma como decorreu o processo de avaliação e ao técnico que avaliou, por tipo de equipa (Questões 14, 15, 16 e 17 - Pais) 332

QUADRO Nº50: Percentagens de respostas dos pais sobre o local onde decorreu a avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 18 - Pais) 332
QUADRO Nº51: Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre o processo de reavaliação, por tipo de equipa (Questão 17 - Pais e 7 - Técnicos) 333
QUADRO Nº52: Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a periodicidade da reavaliação, por tipo de equipa (Questão 19 - Pais e 9 - Técnicos) 333
QUADRO Nº 53: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente ao documento síntese da avaliação, por tipo de equipa (Questão 17 - Técnicos) 334
QUADRO Nº54: Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a forma como é transmitida aos pais informação relativa à avaliação, por tipo de equipa (Questão 22 - Pais e 12 - Técnicos) 335
QUADRO Nº55: Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a forma como é transmitida aos pais informação relativa ao trabalho desenvolvido na creche/Jardim de Infância, por tipo de equipa (Questão 41 - Pais e 32 - Técnicos) 336
QUADRO Nº56: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às reuniões com Pais, Técnico de apoio e Educadora da creche/Jardim de Infância, por tipo de equipa (Questão 41 e 41.1 - Pais e 32 e 32.1 - Técnicos) 337
QUADRO Nº57: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às reuniões formais entre os Pais e o Técnico de apoio, por tipo de equipa (Questão 42 e 42.1 - Pais e 32 e 32.1 - Técnicos) 338
QUADRO Nº58: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente à informação dada aos pais ao longo do processo de apoio, por tipo de equipa (Questão 44 - Pais e 35 - Técnicos) 339
QUADRO Nº59: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente à consulta do processo da criança/família pelos pais, por tipo de equipa (Questão 45 - Pais e 36 - Técnicos) 340
QUADRO Nº60: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às pessoas que têm acesso ao processo da criança/família, por tipo de equipa (Questão 47 - Pais e 38 - Técnicos) 340

QUADRO Nº61: Percentagens de respostas de pais relativamente à partilha de informação entre profissionais sobre os dados do processo da criança/família, por tipo de equipa (Questão 48 e 49 - Pais e 39 e 40 - Técnicos) 341
QUADRO Nº 62: Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre o pedido de opinião aos pais relativamente a características do apoio, por tipo de equipa (Questão 33 - Pais e 24 - Técnicos) 342
QUADRO Nº 63: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à avaliação das necessidades e planeamento da intervenção com as famílias, por tipo de equipa (Questões 16 e 16.1 - Técnicos) 343
QUADRO Nº 64: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente aos objectivos globais de intervenção com a criança/família, por tipo de equipa (Questão 21.2 - Técnicos) 343
QUADRO Nº 65: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à avaliação em que se baseia o planeamento da intervenção com a criança, por tipo de equipa (Questão 20.1 - Técnicos) 344
QUADRO Nº 66: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à periodicidade com que definem objectivos para a criança, por tipo de equipa (Questão 20.2 - Técnicos) 344
QUADRO Nº 67: Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à participação da família na definição dos objectivos globais da intervenção, por tipo de equipa (Questão 20.3 - Técnicos) 345
QUADRO Nº 68: Percentagens de respostas dos pais relativamente ao conhecimento que têm do trabalho que está a ser desenvolvido com os filhos, por tipo de equipa (Questão 28 - Pais). 346
QUADRO Nº 69: Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente ao trabalho que está a ser desenvolvido com a família, por tipo de equipa (Questão 29 -Pais e 21 -Técnicos) 348
QUADRO Nº 70: Percentagem de respostas dos pais relativamente ao número de serviços envolvidos em cada caso, por tipo de equipa (Questão 13 - Pais) 349
QUADRO Nº 71: Percentagem de respostas dos pais relativamente ao conhecimento que o Técnico de apoio tem de outras consultas após o início do apoio, por tipo de equipa (Questão 26 e 27 - Pais) 349

QUADRO Nº 72: Percentagem de respostas dos pais relativamente ao desejo de outras consultas fora do apoio, por tipo de equipa (Questão 23 - Pais) 349
QUADRO Nº 73: Percentagem de respostas dos pais relativamente tipo de consultas que desejam, por tipo de equipa (Questão 23.1 - Pais) 350
QUADRO Nº 74: Percentagem de respostas dos pais relativamente ao apoio que lhes foi dado pelos técnicos na obtenção de outras consultas, por tipo de equipa (Questão 24 e 25 - pais) 351
QUADRO Nº 75: Percentagem de respostas dos pais relativamente aos profissionais implicados ao longo do processo, por tipo de equipa (Questão 7 e 13 - Pais) 351
QUADRO Nº 76: Acordo entre pais e técnicos relativamente ao profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 23 - Pais e 32 - Técnicos) 352
QUADRO Nº 77: Percentagem de respostas dos pais e técnicos relativamente ao profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 32 - Pais e 23 - Técnicos) 353
QUADRO Nº 78: Percentagem de respostas dos pais e técnicos relativamente ao serviço de pertença do profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 32.1 e 32.1.1 - Pais e 23.1 e 23.1.1 - Técnicos) 353
QUADRO Nº 79: Percentagem de respostas dos pais relativamente à resposta que o apoio dá às suas necessidades, por tipo de equipa (Questão 30 e 31 - Pais) 354
QUADRO Nº 80: Percentagem de respostas dos pais das equipas monodisciplinares relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais) 357
QUADRO Nº 81: Percentagem de respostas dos pais das equipas multidisciplinares relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais) 358
QUADRO Nº 82: Percentagem de respostas dos pais da amostra total relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais) 359

INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos vinte anos temos vindo a assistir a um crescente interesse pela área da intervenção precoce no nosso país. De facto, embora já anteriormente houvesse diversas iniciativas de apoio precoce a crianças com deficiência, é na década de oitenta que começa a haver um empenhamento por parte de entidades quer oficiais quer particulares para que se organizassem serviços de atendimento e apoio a crianças com deficiência e em risco em idade pré-escolar e respectivas famílias.

Como coordenadora de uma das equipas de avaliação e orientação da então Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica do Centro Regional de Segurança Social de Lisboa (actual Centros de Estudos e Apoio à Criança e à Família), fomos, em 1985, fazer um curso e um curto estágio de formação num serviço Portage em Inglaterra. Esta estadia foi decisiva no nosso envolvimento com a Intervenção Precoce. De facto, desde essa altura temos não só acompanhado as diversas iniciativas de implementação de serviços nesta área como participado activamente na tradução e adaptação de materiais e na formação em serviço de outros profissionais.

A formação no âmbito do Modelo Portage, a disseminação desse modelo através da realização de inúmeros cursos envolvendo profissionais de todo o país, a colaboração efectiva do serviço em que então trabalhava na implementação de alguns projectos e na supervisão de profissionais que começavam a dar os primeiros passos na intervenção precoce, a realização, em 1993, do I Encontro de Intervenção Precoce em Coimbra e a constituição, nessa mesma data, da Associação Portage, são marcos decisivos na nossa história profissional. A frequência de acções de formação conduzidas por investigadores estrangeiros no âmbito da Associação Portage e no âmbito dos programas de Mestrado e de Doutoramento na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, foram também factores determinantes no nosso interesse por este assunto. O presente trabalho surge assim na continuidade de um já longo investimento profissional nesta área.

Durante todo este período, fomos contactando com algumas das obras de referência no campo da intervenção precoce, das quais destacamos Bailey e Simeonsson

(1988), Bambring, Rauh e Beeman (1996), Brown, Thurman e Pearl (1993), Bryant e Graham (1993), Dunst, Trivette e Deal (1988 e 1994), Guralnick (1997), Hanson e Lynch (1989), Johnson, Gallagher, Lamontagne et al. (1994), McWilliam (1996 a), McWilliam e Bailey (1993), Meisels e Shonkoff (1990), Shonkoff e Meisels (2000), Turnbull e Turnbull (1990). Procurámos que a nossa prática, nomeadamente em termos de formação de profissionais reflectisse a evolução dos conceitos que estas obras evidenciavam.

Do conhecimento que tínhamos relativamente ao tipo de atendimento prestado a crianças dos 0 aos 6 anos no nosso país, sabíamos que a grande maioria das situações era apoiada por profissionais com pouca ou nenhuma formação no âmbito dos modelos conceptuais que norteavam a intervenção precoce.

No entanto, conhecíamos também experiências de grande inovação e qualidade em diversos projectos integrados de intervenção precoce. No âmbito do Encontro "Caminhos para a Intervenção Precoce...Reflectindo" realizado em Sesimbra em Junho de 1998, fomos convidados a comentar painéis sobre os objectivos e metodologias de 12 Projectos de Intervenção Precoce de vários locais do País. Os painéis reflectiam as mais actuais linhas de orientação que se podiam encontrar na literatura norte americana, mas apenas na opinião dos técnicos desses mesmos programas.

Podemos dizer que a análise desses painéis foi decisiva na escolha do tema do estudo que agora se apresenta. De facto, era para nós indispensável que, para além dos profissionais, obtivéssemos as opiniões dos pais sobre as práticas de intervenção precoce no nosso país. Iniciámos uma pesquisa bibliográfica mais direccionada para as questões de investigação em intervenção precoce, nomeadamente sobre avaliação de programas, tendo encontrado alguns estudos que tiveram importância determinante na nossa opção. Referimo-nos concretamente aos trabalhos de Filler e Mahoney (1996), Mahoney e Filler (1996), Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a) e b), McWilliam et al. (1995).

Na altura em que tomámos a decisão de realizar este trabalho, não havia ainda em Portugal qualquer orientação legislativa específica relativamente à Intervenção Precoce. Por coincidência, o Despacho Conjunto 891/99 é publicado no ano em que o iniciámos, o que, pensamos, o tornou ainda mais pertinente. De facto, prevendo-se no Despacho Conjunto um período de três anos para a avaliação da sua

implementação, pensamos que um estudo empírico sobre as práticas de intervenção precoce no Distrito de Lisboa poderia ser um contributo importante para essa avaliação.

Assim, definimos como objecto principal de investigação o estudo das percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce e o grau em que este era focado na família. Para cumprir este objectivo tivemos necessidade de fazer a adaptação para uma amostra da população portuguesa da "Family Focused Intervention Scale" de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), traduzida com a autorização do autor principal.

Parecia-nos também importante fazer a caracterização dos serviços que, no Distrito de Lisboa, apoiavam crianças com necessidades especiais em idade pré-escolar e respectivas famílias, por forma a comparar as suas práticas com as que são actualmente recomendadas pela literatura da especialidade. Estes serviços, dependentes do Ministério da Educação, de Instituições Privadas de Solidariedade Social ou de Cooperativas de Ensino Especial, isoladamente ou em projectos articulados, têm características muito diferentes e, à data em que iniciámos a nossa recolha de dados, nenhum estudo sobre as características do atendimento na região de Lisboa tinha sido realizado.

Para além da opinião dos coordenadores dos programas considerámos também importante conhecer as etapas do processo de avaliação/intervenção das crianças atendidas, na percepção dos pais e dos profissionais. Optámos por construir dois instrumentos paralelos para pais e técnicos, de forma a que as respostas de ambos, referentes a um processo concreto de avaliação/intervenção de uma criança/família específica, pudessem ser comparadas.

O trabalho que agora apresentamos, intitulado "Intervenção focada na família: desejo ou realidade" e a que demos o sub-título de "Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias" está organizado em quatro partes.

Na primeira parte, constituída por quatro capítulos, apresentamos o enquadramento teórico do trabalho e a revisão de literatura. Assim, no primeiro capítulo, apresentam-se as perspectivas teóricas que maior influência têm tido no campo da educação infantil especializada e da intervenção precoce: a perspectiva

desenvolvimental, a perspectiva behaviorista e a perspectiva ecológica. Procurámos neste capítulo analisar as implicações que os diversos modelos analisados tiveram na prática educativa em geral e na educação das crianças com necessidades educativas especiais em particular.

No segundo capítulo abordamos em detalhe os conceitos de intervenção precoce e a evolução histórica dos modelos conceptuais que norteiam as práticas que, ao longo destes anos, se têm vindo a descentrar progressivamente da criança para se focar na família. Questões como os objectivos e princípios dos programas de apoio à família, os modelos conceptuais relativos à prestação de serviços numa perspectiva centrada na família e as práticas recomendadas em intervenção precoce são detalhadamente analisadas, concluindo-se este capítulo, feito exclusivamente a partir de uma análise e revisão de literatura norte-americana, com os desafios a que a intervenção precoce terá de responder no século XXI.

No terceiro capítulo debruçamo-nos sobre a problemática da investigação, de forma particular sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. O objectivo deste capítulo, feito também com base na literatura norte-americana, é analisar as mudanças ocorridas na avaliação de programas como consequência da evolução dos modelos conceptuais no âmbito da intervenção precoce. Após uma abordagem geral sobre as questões da avaliação de programas e evolução histórica da investigação em intervenção precoce, analisaremos com algum detalhe trabalhos de investigação no âmbito de três linhas actuais:

1. A avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce relativamente a crianças em risco ou com diversas deficiências;
2. A avaliação das percepções dos pais e profissionais sobre os serviços de intervenção precoce, grau em que estes estão centrados na família e cumprem a legislação e avaliação da satisfação parental;
3. Avaliação da percepção de controlo sobre as necessidades e recursos nas famílias que recebem serviços de intervenção precoce.

Finalizamos este capítulo com os desafios que se colocam à investigação em intervenção precoce no futuro próximo.

No quarto e último capítulo fazemos uma breve revisão de literatura sobre os modelos conceptuais e as formas de organização dos serviços no contexto europeu, dando particular ênfase à situação existente em Portugal quer em termos histórico-legais, quer em termos de organização de serviços e investigação na área da

intervenção precoce. Terminamos este capítulo com as conclusões do Encontro "Pensar a Intervenção Precoce em Portugal" realizado em Maio de 2002 em que também participámos.

Terminaremos esta primeira parte do trabalho com a apresentação do objecto do estudo e das questões de investigação.

Na segunda parte do trabalho - Método - apresentamos a caracterização dos participantes, os instrumentos, os procedimentos e o desenho do estudo.

A terceira parte do trabalho - Resultados - é constituída por dois capítulos. O primeiro capítulo, em que apresentamos os resultados, está dividida em quatro partes. Numa primeira parte apresentamos os resultados da validação da "Family Focused Intervention Scale" de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaumn (1990 a). Numa segunda parte apresentamos os dados referentes à caracterização dos programas de intervenção precoce. Na terceira parte apresentamos os resultados referentes à caracterização das práticas em apoio precoce na percepção de pais e profissionais. Na última parte exemplificamos as boas e más práticas de apoio precoce através de quatro breves estudos de caso. No segundo capítulo fazemos a análise e discussão dos resultados de acordo com os objectivos e as questões de investigação definidas.

Finalmente na última parte do trabalho apresentamos as conclusões gerais do estudo, analisando o seu interesse, limitações e as pistas que dá para futuras investigações.

PERSPECTIVAS TEÓRICAS EM PSICOLOGIA E SUA INFLUÊNCIA NA INTERVENÇÃO PRECOCE

A evolução dos conceitos no âmbito da psicologia, da psicologia do desenvolvimento e da psicologia da educação, têm vindo a influenciar as práticas no campo da intervenção precoce e da educação infantil especializada. Mesmo que estas influências pareçam irrelevantes no dia a dia dos profissionais, é indiscutível que as concepções de cada um sobre o processo de desenvolvimento da criança e o papel dos pais e dos outros adultos significativos nesse processo e a influência do meio, vão determinar o enfoque da sua intervenção.

Neste primeiro capítulo apresentaremos as perspectivas teóricas que, de acordo com Bailey e Wolery (1992), Dunst (1996), Meisels e Shonkoff (1990) e Shonkoff e Meisels (2000), maior influência têm tido nas práticas no campo da educação infantil especializada: a perspectiva desenvolvimental, a behaviorista e a ecológica. Procuraremos enquadrar estas perspectivas nas "visões do mundo" apresentadas por Altman e Rogoff (1987) e nos modelos da Psicologia do desenvolvimento apresentados por Valsiner (1998).

Esta abordagem teórica parece-nos indispensável num campo relativamente recente da Psicologia, que tem sofrido uma evolução considerável nas práticas de intervenção nas últimas décadas, mas onde nos parece poder aplicar-se a crítica que Valsiner (1998) faz à Psicologia do Desenvolvimento em geral: "*A disciplina (psicologia infantil) está cheia de esforços hiperactivos para acumular dados, mas as tentativas para dar sentido aos dados em termos de modelos do processo básico de desenvolvimento são relativamente raros*" (op. cit., p.189).

Os modelos apresentados por este autor - modelos de diferenciação, modelos de equilibração e modelos reflectindo a unidade de ensino e aprendizagem - partilham uma noção comum de desenvolvimento, encarado como um sistema aberto, que pressupõe que entre os organismos biológicos, psicológicos e sociais e os seus contextos, se operam trocas permanentes. Esta definição levanta alguns obstáculos que os teóricos do desenvolvimento têm de enfrentar, a saber: a natureza irreversível do desenvolvimento pelos efeitos do tempo, a natureza complexa da estrutura em desenvolvimento e do seu meio ambiente igualmente complexo e

estruturado e a natureza multifacetada do sistema em desenvolvimento e do seu meio, o que pode, segundo Valsiner (1998), explicar a lacuna de novos modelos de desenvolvimento.

Partindo dos modelos apresentados por Dewey e Bentley 1(949, referidos por Altman & Rogoff, 1987) - Auto-Acção, Interacção e Transacção - e os modelos apresentados por Pepper (1942, 1967, referido por Altman & Rogoff, 1987) - Formismo, Mecanicismo, Organicismo, Contextualismo e Selectivismo - Altman e Rogoff (1987) apresentam-nos quatro visões do mundo: abordagem do traço, abordagem interaccional, abordagem organísmica, e abordagem transaccional que distinguem fundamentalmente em função da unidade de análise, da forma como cada perspectiva encara os efeitos do tempo e da mudança nos fenómenos em estudo e das relações de causalidade apresentadas.

Nem os modelos apresentados por Valsiner (1998), são estanques nem qualquer das visões do mundo apresentadas por Altman e Rogoff (1987) é melhor ou mais correcta. De facto, resultam simplesmente em diferentes formas de questionar, compreender e teorizar que devem ser usadas complementarmente para uma melhor compreensão dos diferentes fenómenos psicológicos.

Tal como acima referimos, a nossa intenção é analisar as formas como estes diferentes modelos influenciaram as práticas em intervenção precoce e em educação infantil especializada, pelo que daremos especial destaque às visões do mundo interaccional, organísmica e transaccional (Altman & Rogoff, 1987).

De facto, a visão do mundo a que estes autores chamam "do traço" encara a Psicologia como o estudo do indivíduo, do espírito e dos processos mentais ou psicológicos sem particular atenção aos contextos e ambientes envolventes: *"É a assunção de que as qualidades pessoais são as determinantes primárias do comportamento contemporâneo que define a abordagem do traço"* (Altman & Rogoff, 1987, p.14). Nesta abordagem, os processos temporais ou não são considerados ou são vistos numa perspectiva teleológica como um percurso prédeterminado do desenvolvimento (sequência de estádios) até se atingir um estádio final ideal. O mesmo ocorre com a noção de mudança: as características pessoais são consideradas estáveis, sendo a mudança atribuída apenas a um calendário interno, também ele prédeterminado.

Esta visão do mundo já não tem actualmente tanta influência na Psicologia do Desenvolvimento e da Educação, embora os estudos relativos à Interacção Aptidão-Tratamento (Aptitude-Treatment Interaction - ATI), se relacionem com esta abordagem (Dance e Neufeld, 1988, referidos por Snow, 1991). Snow (1991) chama no entanto a atenção para o facto do conceito de aptidão, nas abordagens mais recentes dos estudos ATI, enfatizar a adaptação mútua da pessoa e da situação: *"Uma aptidão é, assim, um constructo relacional que interpreta o comportamento de uma pessoa em situação e as características da situação fazem parte da definição de uma aptidão particular tanto quanto as características da pessoa"* (Snow, op. cit., p. 206).

Na base da perspectiva desenvolvimental, que tão grande influência teve nas práticas da educação infantil, estão os modelos naturalistas e a visão organísmica do mundo e é a estes modelos que nos referiremos em primeiro lugar. Na base da perspectiva behaviorista, que foi determinante na evolução das práticas em educação infantil especializada, estão os modelos empiristas e a visão do mundo interaccional, que abordaremos em segundo lugar. Apresentaremos por último a perspectiva ecológica que tem por base os modelos contextualistas e a visão do mundo transaccional, actualmente dominante nas práticas de intervenção precoce.

Tal como acima referimos, nenhum destes modelos é melhor ou mais correcto e todos tiveram influência decisiva quer na compreensão dos fenómenos psicológicos, quer nas práticas de intervenção no âmbito da educação especializada e da intervenção precoce.

Modelos naturalistas - a perspectiva organísmica

Os modelos naturalistas ou idealistas defendem a existência de determinadas características inatas no ser humano. Nestes modelos a ênfase é posta nos processos internos, embora nas formulações actuais se dê também importância aos estímulos externos (Palácios, 1993/1995). Segundo esta concepção, a natureza do ser humano é determinada desde o seu nascimento, não dependendo assim das condições do meio nem das experiências (Doron & Parot, 1991/2001). Na tradição destas teorias situam-se os modelos que Dewey e Bentley (1949, citados por Altman & Rogoff, 1987), chamam Transaccionais e que Altman e Rogoff (1987) e Pepper (1942, 1967 citado por Altman & Rogoff, 1987), chamam organísmicos e que têm também grande importância na actual Psicologia do desenvolvimento.

Para os teóricos acima referidos a Psicologia é o estudo dos sistemas psicológicos holísticos e dinâmicos em que a pessoa e os componentes do ambiente mantêm relações e influências recíprocas e complexas, com o objectivo de conhecer os princípios universais e gerais do comportamento humano e conseguir uma unidade do conhecimento. Ao contrário da visão interaccional que se foca nos elementos, nesta perspectiva o conjunto possui propriedades específicas que não derivam directamente das propriedades dos elementos que o constituem - o todo é mais do que a soma dos elementos - sendo fundamental conhecer as relações que se estabelecem entre os elementos e o todo. A complexidade dos sistemas não permite falar em relações antecedente-consequente, já que qualquer uma das partes pode funcionar como variável dependente ou independente, havendo uma razão para que o sistema evolua numa certa direcção (necessidade evolutiva, segundo Palácios, 1993/1995, princípio teleológico ou causalidade final, segundo Altman & Rogoff, 1987).

Tal como referem Sprinthall e Sprinthall (1990/1993, p. 118), para estes modelos, existe um pressuposto do desenvolvimento denominado "*impulso de curiosidade, motivação para a competência, necessidade intrínseca de dominar o meio ou eficácia pessoal*".

Nesta abordagem, os sistemas são vistos como procurando um equilíbrio final, ocorrendo o desenvolvimento como uma progressão do indivíduo através de determinados estádios, com uma sequência evolutiva invariável em cada espécie. Esses estádios são patamares de equilíbrio, a mudança, quer nos elementos do sistema quer no próprio sistema, pode ser motivada por acontecimentos internos ou externos, quebra esse equilíbrio e leva a novos níveis de estabilidade, até um estádio final e ideal de desenvolvimento em que há total estabilidade e em que a mudança deixa de ocorrer.

Valsiner (1998), chama-lhes modelos de equilibração, e atribui-lhes as seguintes características:

- Um estado inicial de harmonia num determinado sistema;
- A emergência de disrupção nessa harmonia em função de perturbações na relação entre o indivíduo e o meio;

- Um movimento dependente do tempo, obedecendo a princípios teleológicos para restaurar a harmonia inicial.

Dentro dos autores que podem ser enquadrados nesta perspectiva e que tiveram também influência nas práticas educativas, destaca-se Piaget. De facto, a descrição da progressão da criança ao longo de estádios de desenvolvimento e a progressão até um estádio final, pré-determinado, com uma estrutura de funcionamento cognitivo mais organizada e adaptada, está de acordo com o princípio teleológico que caracteriza a perspectiva organísmica (Altman & Rogoff, 1987) e os modelos de equilibração (Valsiner, 1998)

Antes de abordarmos a perspectiva de Piaget, parece-nos importante referir também a perspectiva desenvolvimental e maturacionista de Gesell, que durante algumas décadas teve um enorme impacto nas práticas educativas. Este pediatra e psicólogo acreditava no determinismo dos factores de maturação biológica no desenvolvimento e atribuía ao meio um papel quase irrelevante nesse mesmo desenvolvimento. Nas obras, agora históricas - Os primeiros anos de vida (1943/1979) e A criança dos cinco aos dez (1946/1977) Gesell e colaboradores exemplificaram que o crescimento e o desenvolvimento ocorriam em estádios, que encaravam como períodos fundamentais de mudança, seguidos por períodos de integração em que essas mudanças eram assimiladas. Segundo Meisels e Shonkoff (2000) e Shonkoff e Meisels (1990) da perspectiva maturacionista de Gesell resultou um modelo linear de desenvolvimento que foi usado pelos clínicos para predizer as aquisições desenvolvimentais a longo termo a partir das datas de aquisição de marcos de desenvolvimento específicos na primeira infância e o paradigma do determinismo biológico conhecido como "continuidade de causalidade reprodutiva" (*continuum of reproductive casualty*). Dentro desta perspectiva, qualquer esforço para alterar o processo de desenvolvimento através da intervenção educativa era considerado inútil.

Porque a influência de Piaget na Psicologia do Desenvolvimento e da Educação é crucial, parece-nos importante fazer aqui referência a alguns aspectos da sua abordagem, antes de salientarmos a importância que teve nas práticas educativas quer com crianças normais quer com as crianças com necessidades educativas especiais.

Ao expor a sua teoria, Piaget (1946/1983) assume três processos fundamentais do desenvolvimento:

- A adaptação de um organismo ao seu ambiente em conjunto com as interacções e auto-regulações características do desenvolvimento epigenético;
- A adaptação da inteligência e a construção das suas próprias estruturas dependendo quer de coordenações internas quer de informações adquiridas pela experiência;
- A construção de relações cognitivas como resultantes de estruturas progressivamente construídas pela interacção contínua entre o sujeito e o mundo exterior.

Assim, contrariamente à visão empirista para cujos defensores o conhecimento resulta simplesmente de uma conjunto de sensações e percepções, sendo o conteúdo da inteligência proveniente do exterior, Piaget (op. cit., p.104) defende que *"o conhecimento, na sua origem, nem provem dos objectos nem do sujeito, mas sim das interacções - inicialmente inextricáveis - entre o sujeito e esses objectos*". Nesta perspectiva, o problema do conhecimento não se pode separar do problema do desenvolvimento da inteligência e a construção da inteligência implica necessariamente dois tipos de actividade: coordenação das acções e introdução de inter-relações entre os objectos. Assim, o conhecimento objectivo está subordinado a estruturas de acção que são construídas, ou seja, não são propriedade do objecto - porque dependem da acção do sujeito -, nem do sujeito - que tem de aprender a coordenar essas acções. A construção de estruturas é portanto um instrumento fundamental do conhecimento e é controlada por factores de maturação e exercício voluntário mas também por auto-regulações.

Segundo Beilin (1989), esta abordagem construtivista distancia Piaget quer do empirismo quer do racionalismo, na medida em que a realidade não é pré-formada nem pré-determinada por quaisquer condições iniciais. De facto, *"As operações e estruturas da mente são construídas a partir das acções da criança no meio. Estas acções são inicialmente físicas e depois tornam-se mentais por um processo de internalização"* (Beilin, op.cit. p.91).

A citação de Piaget que seguidamente transcrevemos (1946/1983, p. 125), reflecte bem o seu posicionamento face às duas abordagens referidas: *"A solução para o problema do desenvolvimento não se reduz nem a um processo empírico de*

descoberta de uma realidade interna «já pronta» nem a um processo de pré-formação ou pré-determinação (a priori) que também significaria acreditar que tudo está pronto desde o início. Acreditamos que a verdade está entre os dois extremos, isto é, num constructivismo que expressa o modo como as novas estruturas estão em constante elaboração".

As estruturas mentais - lógico-matemáticas - têm origem nas formas mais gerais de coordenação das acções pelo sujeito e, em última instância, nas próprias estruturas orgânicas, havendo assim, para Piaget, relações fundamentais entre a teoria biológica de adaptação por auto-regulação, a psicologia do desenvolvimento e a epistemologia genética.

O desenvolvimento dos mecanismos cognitivos é considerado por este autor como um processo activo e interactivo, em que nada é uma simples cópia da realidade na medida em que a cognição implica um processo de assimilação a uma estrutura (interna) previamente existente, mas para que haja desenvolvimento é necessário que essa estrutura se adapte aos produtos da assimilação.

Assim, e ao contrário do que as teorias clássicas Estímulo-Resposta defendem, um estímulo só origina uma resposta se o organismo já possuir uma estrutura à qual o estímulo possa ser assimilado. Também as teorias associacionistas falham na sua explicação do desenvolvimento já que sobrevalorizam os mecanismos de assimilação, não tendo em conta a actividade da criança através da acomodação. Para Piaget, pelo contrário, a conduta inteligente é uma conduta de adaptação, marcada pelo equilíbrio entre os mecanismos de assimilação e de acomodação, num processo em que cada nova acomodação está influenciada pelos mecanismos de assimilação existentes, mas o significado de uma experiência não é unicamente um registo preceptivo mas sim uma verdadeira interpretação (Piaget, 1946/1983).

Piaget propõe, para explicar o progresso dos conhecimentos, o mecanismo do equilíbrio majorante, sublinhando que, no plano psicológico, o processo de equilibração não procura apenas o equilíbrio mas aumenta o poder lógico dos esquemas e estruturas, já que, pressupõe a passagem de uma estrutura de nível inferior a uma de um nível superior. Também Beilin (1989, p.94, citando Piaget, 1970) refere que, *"o desenvolvimento cognitivo produz formas de complexidade crescente em que as formas mais elementares são integradas em formas mais complexas e evoluídas. Este aspecto dialéctico do desenvolvimento requer uma*

mudança dos modelos lineares para a noção de espirais, mais característica das interacções que ocorrem no desenvolvimento".

Do que acima foi referido, torna-se claro que para Piaget toda a construção cognitiva é faseada. A partir das observações clínicas que fez, Piaget encontrou estruturas consistentes dentro de determinadas faixas etárias e definiu os quatro estádios de desenvolvimento, por ventura os aspectos mais divulgados da sua teoria: o estádio sensório-motor, o estádio do pensamento representativo ou pré-operatório, o estádio das operações concretas e o estádio das operações formais (Piaget, 1946/1983).

No trabalho que temos vindo a referir, Piaget (1946/1983), salienta o facto de que para que se possa falar em estádios estes têm de ser definidos de tal forma que esteja garantida uma ordem constante de sucessão e a definição de cada um deve permitir uma progressiva construção, sem pré-formação total. Em trabalhos posteriores (Piaget, 1955, citado por Doron & Parot, 1991/2001 e Piaget, 1971, citado por Beilin, 1989), são apresentados três critérios para a definição de estádio:

- A ordem de sucessão dos estádios deve ser constante (independentemente da velocidade/atraso de aquisição devido à experiência social;
- Cada estádio pode ser identificado como uma estrutura de conjunto que define todos os factores do estádio e não apenas a sua característica dominante;
- As estruturas de conjunto são constituídas por um processo de integração em que cada uma é preparada pela anterior e é integrada na seguinte.

Flavell (1985) chama a atenção para o facto de que cada estádio possui determinadas características que descrevem a forma como a criança processa a experiência, mas estas características não se encontram completamente isoladas de características do estádio anterior e do seguinte. Segundo os autores acima citados (Beilin, 1989 e Flavell, 1985), parece neste momento consensual que:

- A sequência de estádios ocorre pela ordem proposta por Piaget;
- Estudos transculturais confirmam essa sequência, embora seja variável o período de tempo de cada estádio;
- Os períodos de transição entre os estádios são mais longos e flexíveis;
- Embora as características de cada estádio sejam dominantes, elementos de estádios anteriores e posteriores manifestam-se mais do que Piaget inicialmente previra.

Segundo Vuyk (1981, citado por Beilin, 1989, p. 89), nas suas formulações posteriores, a teoria dos estádios assume para Piaget um papel cada vez menos importante: *"Quando se pensa em termos de estádio, corre-se o risco de procurar períodos de descanso ou equilíbrio quando, de facto, o desenvolvimento nunca é estático. Piaget actualmente considera o desenvolvimento como uma espiral e, embora se possa chamar ao estádio «um desvio na espiral», isso indica que os períodos de equilíbrio são relativamente pouco importantes".*

Outro aspecto fundamental da teoria de Piaget (1946/1983), são os factores de desenvolvimento:

- Maturação - que abre novas perspectivas de desenvolvimento e permite a construção de novas estruturas;
- Experiência - factor essencialmente heterogéneo que envolve exercício (acção sobre os objectos que não implica necessariamente conhecimento), experiência física (em que o conhecimento é adquirido através das propriedades dos próprios objectos por um mecanismo de abstracção simples) e experiência lógico-matemática (em que o conhecimento deriva da acção do sujeito sobre as propriedades dos objectos através da abstracção reflexiva);
- Interacção social - que explica as diferenças de idades no aparecimento dos diversos estádios em função do ambiente cultural ou educacional;
- Equilibração - factor explicativo fundamental que Piaget define não como um balanceamento entre forças opostas mas como auto-regulação, ou seja como um conjunto de reacções activas do sujeito a perturbações externas.

Assim, a aprendizagem não é considerado factor de desenvolvimento, mas sim dependente do desenvolvimento cognitivo facilitado ou acelerado pela experiência. De facto, para um sujeito aprender a construir e dominar uma estrutura lógica, terá de partir de outra estrutura mais elementar que progressivamente vai diferenciar e completar. Este processo tem uma influência capital no processo da aprendizagem já que se as acções de uma criança são assimiladas a uma estrutura prévia, a forma e natureza dessa estrutura influencia de forma decisiva as consequências da experiência da criança (Piaget, 1946/1983).

Implicações para a prática educativa

Todos os aspectos da teoria de Piaget que acima referimos, tiveram e têm enormes implicações educacionais. O primeiro aspecto a salientar é o facto de que, para este

autor e em qualquer estádio de desenvolvimento, a inteligência depende da acção: é a acção da criança sobre o meio que produz desenvolvimento cognitivo, daí que em as suas obras para educadores, Piaget reclame uma «escola activa», em que, o papel dos adultos, mais do que de professores, deverá ser o de facilitadores do processo desenvolvimental interno próprio de cada criança (Hoddapp, 1998).

Um outro aspecto a considerar são as características qualitativamente diferentes de cada estádio que faz com que, em cada uma dessas etapas, a criança apreenda o mundo de forma diferente. As crianças de um determinado estádio são capazes de assimilar experiências de determinado tipo, mas dificilmente assimilam experiências que estejam para além do seu nível de desenvolvimento cognitivo. Assim, é o próprio Piaget (1970) que afirma que os assuntos a ensinar à criança devem ser apresentados de formas assimiláveis por crianças de idades diferentes segundo as estruturas mentais que as caracterizam. O desafio que se coloca aos educadores será, portanto, o de proporcionarem um ambiente altamente estimulante, em que os materiais a explorar pela criança estejam de acordo com o seu nível de desenvolvimento (Bailey & Wolery, 1992),

Mas para que haja desenvolvimento cognitivo, a criança terá de ser capaz de internalizar as experiências que realiza. De acordo com Furth (1981), se predomina o mecanismo de assimilação, as crianças integram novas experiências mas a sua compreensão não muda, não havendo um verdadeiro progresso cognitivo; este só se dá quando os mecanismos de assimilação e acomodação interagem, dando origem ao processo de equilibração. A aprendizagem pressupõe que a criança seja capaz de contrapor informação nova à antiga, em que o processo de equilibração surge como perturbação do conhecimento. A questão que então se coloca para os educadores é saber como se poderá facilitar esse processo: expondo continuamente as crianças a uma grande quantidade de experiências novas, ou, pelo contrário deixando simplesmente as crianças progredir ao seu próprio ritmo? A resposta de Furth (op. cit.) é a de que o desenvolvimento ocorrerá quando a criança estiver exposta a um meio moderadamente discrepante, que facilitará o desenvolvimento gradual de estruturas cognitivas mais complexas, primeiro no interior do mesmo estádio, posteriormente favorecendo o progresso para o estádio seguinte.

Finalmente coloca-se a questão a que Piaget chamou «a questão americana»: podem acelerar-se os estádios de desenvolvimento? Piaget (1946/1983, p. 113), considera que a aprendizagem de estruturas lógicas em condições de reforço

exterior *"produz ou uma mudança muito pequena no pensamento lógico ou uma mudança momentânea impressionante mas sem uma compreensão real"*. Comparando-se aos psicólogos behavioristas que consideram que com métodos educacionais específicos se pode ensinar qualquer coisa em qualquer idade, sendo por isso considerados optimistas, Piaget considera os psicólogos da escola de Genève pessimistas já que acreditam, tal como ele, que a compreensão advém fundamentalmente de um desenvolvimento espontâneo.

Inhelder, Bovet e Sinclair (1967, referidas por Piaget, 1983) em estudos sobre aprendizagem da conservação das quantidades contínuas, concluíram que os resultados do processo de aprendizagem variavam significativamente em função do nível cognitivo inicial das crianças avaliadas em termos dos seus esquemas de assimilação. Também Barrett (1975, referido por Sprinthall & Sprinthall, 1990/1993), investigou estas questões com adolescentes que eram treinados a resolver diferentes tarefas de raciocínio e concluiu que o progresso cognitivo dependia sobretudo do estádio do desenvolvimento cognitivo inicial. No entanto, estes adolescentes, quando comparados com um grupo de controlo que não tinha sido submetido a essa aprendizagem, demonstravam maiores capacidades de raciocínio, o que o levou também a concluir que um programa educativo é fundamental para que os adolescentes desenvolvam todas as suas capacidades. Parece assim poder concluir-se que embora não possamos acelerar os estádios de desenvolvimento cognitivo, estes podem ser atrasados em condições de estimulação ambiental deficiente e de má qualidade.

Relativamente à Psicologia Educacional, em particular no campo da educação pré-escolar e educação compensatória, a influência de Piaget fez-se sentir nos trabalhos de McVicker Hunt (1961, referido por Meisels & Shonkoff, 2000) que enfatiza a influência da experiência no desenvolvimento das crianças e a importância crucial dos primeiros anos de vida.

Também o trabalho de Bloom (1964) salienta o significado das experiências precoces enquanto factores promotores do desenvolvimento intelectual. Numa obra anterior Bloom (1956), apresenta uma taxonomia de objectivos educacionais, tanto no domínio cognitivo como no domínio afectivo, numa sequência de seis estádios: conhecimento básico, compreensão, aplicação, análise, síntese objectiva e avaliação objectiva. As descrições do estilo de pensamento em cada um destes

níveis remetem-nos para os estádios descritos por Piaget, embora Bloom não tenha feito explicitamente essa relação.

A importância da obra de Bloom no campo da Psicologia Educacional, relaciona-se principalmente com a definição dos procedimentos de ensino e materiais específicos de aprendizagem que devem ser implementados nos contextos educativos para que se atinjam os objectivos de aprendizagem claramente definidos.

É o trabalho de David Hunt (1974) que estabelece uma ligação entre os objectivos educacionais e os estádios de desenvolvimento. Este autor apresenta uma sequência de três estádios de desenvolvimento conceptual - nível conceptual baixo, moderado e elevado - aos quais os professores devem ajustar as tarefas de aprendizagem, nomeadamente em termos de estruturação das experiências. e materiais.

O modelo proposto por Hunt, conhecido como Interacção Aptidão-Tratamento (*Aptitude Treatment Interaction - ATI*), baseia-se na ideia de que o sistema conceptual e características da criança - aptidão - interage com a intervenção ou método de ensino - tratamento -, e o resultado da experiência não depende de um ou outro isoladamente, mas sim da interacção entre ambos. Para que este modelo tenha efeitos para o processo de desenvolvimento, Hunt (1974)sugere que os educadores devem respeitar dois princípios:

- Ajustar ao estilo de aprendizagem inicial preferido, aceitando os métodos de resolução das tarefas que a criança utiliza e começando o ensino em consonância com o seu nível de desenvolvimento;
- Introduzir um desajustamento gradual - introduzindo níveis de complexidade ligeiramente superiores, criando uma perturbação no seu pensamento que será ultrapassada por uma forma mais complexa de pensamento, ou seja através de um de um estilo cognitivo mais desenvolvido.

O modelo acima descrito implica grande flexibilidade e individualidade na intervenção educativa e evita que se proponham objectivos de ensino e experiências, muito aquém ou muito além do seu nível de desenvolvimento conceptual.

Na abordagem ATI pretende analisar-se o grau em que diferentes "tratamentos" têm diferentes efeitos em função das diferentes características das pessoas - "aptidão" e,

em última análise, escolher o tratamento que se adapte, de forma ideal, a determinada pessoa.

Snow (1991) refere como exemplos de investigações baseadas no modelo ATI a análise dos resultados de intervenções pedagógicas de características diferentes - directivas, muito estruturadas, centradas no professor, ou, pelo contrário, indirectas, menos estruturadas e centradas no aluno - em alunos também de diferentes características cognitivas - mais ou menos dotados. As investigações referidas mostram que as abordagens mais estruturadas e directivas são mais eficazes para os alunos menos dotados cognitivamente enquanto que as abordagens menos estruturadas e menos directivas são mais eficazes para os alunos mais dotados. Muito embora os trabalhos referidos por Snow (1991) e os trabalhos de Lohman (1986), Miller (1981) e Peterson (1988), todos referidos por Sprinthall e Sprinthall (1990/1993), tenham sido realizados com crianças e adolescentes em idade escolar, pensamos que as ideias de Hunt, que estes autores confirmaram, são aplicáveis às crianças em idade pré-escolar, com um desenvolvimento normal e também com atrasos no seu desenvolvimento.

No campo das crianças com necessidades educativas especiais Hoddapp (1998), refere um conjunto de investigações de Dunst (1990), Inhelder (1943), Lane e Kinder (1939), Piaget e Inhelder (1947), Wishart (1995) e Woodworth (1961, 1962) que permitiram concluir que:

- As crianças com deficiência mental desenvolvem-se sensivelmente ao longo das mesmas sequências de desenvolvimento, embora com um ritmo muito mais lento;
- O funcionamento das crianças em tarefas Piagetianas estava mais relacionado com a idade de desenvolvimento dessas crianças do que com a sua idade cronológica;
- As crianças com deficiência mostram mais oscilações e regressões nas suas respostas, mesmo durante a mesma sessão;
- As crianças com deficiência apresentam, mais frequentemente do que as crianças normais, níveis de funcionamento diferentes consoante as tarefas que lhes são apresentadas.

Em termos de avaliação do desenvolvimento, as propostas de Piaget apresentam vantagens consideráveis relativamente aos instrumentos psicométricos habituais. De

facto, no âmbito do exame operatório, as crianças podem ser avaliadas em conceitos e com tarefas que são apropriados para o nível de funcionamento de cada uma. Para além deste aspecto, a flexibilidade quer relativamente à avaliação quer relativamente à cotação faz com que o exame operatório seja mais adequado para a avaliação de crianças com deficiência do que o exame com testes de refrência a normas, não adaptados a esta população.

Modelos Empiristas - a perspectiva interaccional

Os Modelos Empiristas, ao contrário dos modelos idealistas, recusam a existência de princípios inatos do conhecimento e postulam que este se elabora exclusivamente através da experiência. Para Locke, as ideias provêm das sensações que se associam produzindo ideias mais gerais, através das leis do associativismo que foi desenvolvido por Hume (Doron & Parot, 1991/2001). Relativamente à psicologia do desenvolvimento, esta corrente afirma que a estimulação que a criança recebe em contacto com o meio é que determina os conteúdos do seu psiquismo. Assim, a história psíquica de um indivíduo, não é mais do que a história das suas experiências e das suas aprendizagens (Palácios, 1993/1995). Os teóricos que se posicionam nesta perspectiva valorizam fundamentalmente os dados fornecidos pelos métodos experimentais - o que pode ser observado, definido em termos operacionais e quantificado - procuram investigar as relações entre os factos, donde depreendem as leis da ciência e desvalorizam qualquer investigação sobre os processos internos e as causas dos fenómenos. Admite-se no entanto uma "causalidade eficiente" na medida em que um determinado acontecimento (causa) vai inevitavelmente produzir um consequente (efeito)(Altman & Rogoff, 1987).

De acordo com as "visões do mundo" propostas por Altman e Rogoff (1987), na tradição do empirismo estão os modelos interaccionais (Dewey & Bentley, 1949, citado por Altman & Rogoff,1987) ou mecanicistas (Pepper, 1942, 1967, citado por Altman & Rogoff,1987). De facto, nestes modelos o objecto de estudo são as relações antecedente-consequente que se estabelecem entre as variáveis. O comportamento e os processos psicológicos são vistos como variáveis dependentes e os factores do ambiente e qualidades pessoais como variáveis independentes. Assim, a psicologia é o estudo do prognóstico e do controlo do comportamento e dos processos psicológicos, sendo o funcionamento psicológico o produto interactivo final de factores pessoais e situacionais, encarados separadamente.

Quer para o mecanicismo de Pepper como para a visão interaccional de Altman e Rogoff (1987), o tempo e o contexto são domínios extrínsecos aos próprios fenómenos e a mudança é o resultado da interacção entre variáveis, função de unidades cronológicas arbitrárias, não tendo assim um sentido teleológico, sendo determinada por propriedades pré-estabelecidas dos fenómenos em interacção.

Modelos comportamentais clássicos

Os modelos comportamentais inserem-se nesta visão interaccionista do mundo e, dada a influência que tiveram nas práticas educativas com crianças com necessidades educativas especiais, parece-nos importante referir os principais marcos desta visão teórica desde o seu aparecimento até às posições actualmente defendidas.

O termo behaviorismo aparece pela primeira vez num artigo escrito por Watson em 1913*: "Psychology as a behaviorist views it"* em que este autor toma posição contra a corrente mentalista e introspectiva da época e defende a concepção de uma psicologia como ciência do comportamento observável, objectiva, com métodos que já então eram aplicados no estudo do comportamento animal. Para Watson a aprendizagem podia ser entendida apenas com base nos princípios do condicionamento de Pavlov, isto é na associação estímulo-resposta e para os seus seguidores a psicologia é o estudo das leis que regem estes dois tipos de fenómenos observados, devendo estas leis permitir prever as respostas quando se conhecem os estímulos, independentemente dos mecanismos neurofisiológicos que intervêm e que não são considerados objecto de estudo.

A tradição da psicologia animal, nomeadamente com o trabalho de Thorndike - *Animal Intelligence* (1911, referido por Chaplin & Krawiec, 1963), teve uma grande influência no estudo da aprendizagem segundo a perspectiva behaviorista e as leis que este autor formulou a partir de estudos realizados com animais - lei do efeito, lei do exercício e lei da prontidão - foram posteriormente generalizados pelo seu autor para os humanos, embora com algumas alterações (Thorndyke, 1913, referido por Chaplin & Krawiec, 1963). Segundo estes autores, há uma aceitação generalizada de que estas leis e outros princípios de aprendizagem formulados por Thorndike estão na base das teorias da aprendizagem mais actuais, sendo a sua influência mais importante do que a de Watson.

Outro dos autores que, partindo de uma diferente perspectiva teórica - funcionalismo - influênciou também os autores behavioristas foi Carr, referido por Chaplin e Krawiec (1963). Carr considerava a aprendizagem como a aquisição de um modo de resposta a uma situação problemática, sendo esta situação problemática definida enquanto desajuste entre o indivíduo e o ambiente. Ao contrário da aprendizagem por tentativa e erro, característica dos animais, o indivíduo humano, para resolver as situações problemáticas, emprega uma variedade de acções seleccionadas e analisadas em função da relevância que têm para a situação problema. Aprendizagem é vista por Carr como adaptação e a retenção das "boas" respostas é explicada em função de processos de transferência, associação e hábito. Mas aprendizagem é também vista numa perspectiva associacionista em que as leis da associação são aplicáveis a todos os tipos de aprendizagem, podendo ser formuladas em termos de estímulo-resposta, como as leis do condicionamento. Nesta perspectiva, Carr distingue leis descritivas - que evidenciam as condições sob as quais ocorrem as sequências de associação e três classes de leis explicativas - que evidenciam as relações de dependência entre as variáveis observadas e as condições antecedentes: origem e formação de associações; força funcional das associações e variabilidade na aprendizagem.

Para além destes autores ligados aos fundamentos do behaviorismo, são de salientar as posições neobehavioristas de Guthrie, Hull, Tolman e Skinner, referidas na obra de Chaplin e Krawiec (1963).

De Guthrie (1946, 1952 referido por Chaplin & Krawiec, 1963), salientamos a tónica posta nas relações temporais entre os estímulos e entre os estímulos e as respostas - contiguidade - a rejeição da lei do efeito e da lei do reforço e a importância da única lei de aprendizagem que reconhece: lei da aquisição. Para este autor, as associações assumem o seu maior poder na primeira tentativa bem sucedida: "*Qualquer movimento correcto é aprendido na primeira ocasião em que ocorre, mas com cada nova tentativa, alguns movimentos desaparecem se não são recorrentes nem essenciais para o padrão da acção*" (Chaplin & Krawiec, 1963, p. 215).

Hull (1943, referido por Chaplin & Krawiec, 1963) elabora uma teoria matemático-dedutiva com um conjunto de postulados, teoremas e corolários, formulados por dedução e testados pela observação e experimentação empíricas. Aplicado à Psicologia, o método hipotético-dedutivo consiste em postular a existência de variáveis intervenientes, como entidades não observáveis que explicam o

comportamento observado que se relacionam quer com os antecedentes quer com as respostas.

Tolman (1932, 1942, 1951, referido por Chaplin & Krawiec, 1963) procura estabelecer uma ligação teórica entre a tradição comportamentalista e a tradição gestaltista que se opunha ao elementarismo das teorias behavioristas. No seu sistema teórico, o acto comportamental é a unidade do estudo psicológico e o comportamento é intencional, já que a aprendizagem é sempre dirigida para um objectivo e é selectiva, ou seja procura atingir esse objectivo da forma mais económica possível. A sua concepção de aprendizagem relaciona-se com a construção de mapas cognitivos que é dependente do exercício, sendo o reforço aquilo que dá intenção ao comportamento. As associações são construídas entre estímulos novos e estímulos previamente encontrados que, por isso, são significativos. Tolman salientou a importância de variáveis individuais na aprendizagem:

- Hereditariedade - que estabelece os limites ao efeito do meio ambiente
- Idade - que determina os efeitos do treino
- Treino - indispensável para que ocorra aprendizagem
- Factores endócrinos ou fisiológicos internos - determinantes nos processos de aprendizagem.

Embora os seus trabalhos tenham também sido realizados com animais, Skinner é talvez de todos os autores citados aquele que mais influência veio a ter na Psicologia da Educação. O behaviorismo de Skinner (1938, 1953, 1957, referido por Chaplin & Krawiec, 1963 e 1971, referido por Sprinthall e Sprinthall, 1990/1993) é inteiramente dedicado ao estudo das respostas, já que considera que o estudo dos estímulos e das variáveis intervenientes é desnecessário e até indesejável. Tal como o condicionamento respondente (dependente do estímulo) está indissociavelmente ligado ao nome de Pavlov, o condicionamento operante está ligado a Skinner. De facto, as respostas operantes são os dados comportamentais básicos do seu sistema. As respostas operantes ocorrem espontaneamente, sem terem sido desencadeadas por qualquer estímulo incondicionado e no condicionamento operante o reforço é contingente com a resposta operante, que não pode ser desencadeada pelo experimentador e que se assemelha a um comportamento voluntário. Assim, forma-se uma associação resposta-estímulo e não uma associação estímulo-resposta.

Ao formular a sua lei de aquisição ou lei do condicionamento operante, Skinner afirma: *"Se a ocorrência de um comportamento operante é seguida pela apresentação de um reforço, a ligação aumenta"* (Chaplin & Krawiec, 1963, p. 242). Assim, o exercício e o reforço são básicos na sua teoria da aprendizagem.

Skinner reformulou a lei do efeito de Thorndike e chamou-lhe reforço que define em termos de observação e medida, despojando este conceito de qualquer conotação subjectiva. Assim reforço positivo é qualquer estímulo que, quando acrescentado à situação, aumenta a probabilidade de resposta e reforço negativo é qualquer estímulo que, quando retirado à situação, aumenta a probabilidade de resposta.

Skinner, sempre dentro de um sistema empírico, refere a importância do reforço ou da sua ausência nos processos de extinção, discriminação e generalização, bem como dos programas de reforço - reforço contínuo, razão fixa, intervalo fixo, razão variável e intervalo variável - e influência da sua aplicação na aprendizagem de novos comportamentos e extinção de comportamentos aprendidos.

O meio é assumido como o controlador supremo: *"O que fazemos, quem somos, o que passamos a ser é resultado de um conjunto particular de estímulos ambientais... o meio, só o meio controla o nosso comportamento. As pessoas são dirigidas, não por ideais íntimos, emoções fortes ou vontades impostas por ideias profundas, mas antes pelo meio"* (Sprinthall & Sprinthall, 1990/1993, p. 233).

A análise feita por Skinner das respostas operantes e do condicionamento operante e a sua extensão para além das condições laboratoriais foi utilizada para analisar os comportamentos das crianças em situações educativas e levou ao desenvolvimento de técnicas de modificação de comportamento. A mesma abordagem foi utilizada nas terapias comportamentais para eliminar comportamentos patológicos.

A posição radical de Skinner ao aplicar às variáveis intermédias a que chama «fenómenos privados» o mesmo tipo de métodos de estudo que utiliza para analisar os comportamentos observáveis, valeu-lhe numerosas críticas, de que se defendeu fazendo do comportamentalismo não uma ciência do comportamento, mas sim a filosofia dessa ciência (Doron & Parot, 1991/2001).

No campo da Psicologia da Educação a influência de Skinner faz-se ainda hoje sentir no âmbito da Análise Comportamental Aplicada. Embora a perspectiva

behaviorista seja por vezes considerada um modelo exclusivamente mecanicista, de facto as perspectivas da análise comportamental aplicada assumem que os indivíduos são influenciados pelo meio mas também o influenciam, o que coloca esta abordagem no âmbito dos modelos interactionais (Wolery, 2000). Actualmente esta perspectiva reconhece a existência de ideias, pensamentos, expectativas e outros processos mentais, mas o seu enfoque dirige-se às respostas observáveis e à relação destas com o ambiente.

Análise comportamental aplicada

A análise comportamental de Bijou e Baer (1961, 1978 referidos por Bijou, 1989), procura uma convergência entre o behaviorismo radical de Skinner e o interbehaviorismo de Kantor. Para os teóricos da análise comportamental, a Psicologia é o estudo do comportamento de organismos individuais em interacção com o seu meio: "*Envolve a análise e a síntese das interacções e representa acontecimentos históricos em actividades correntes, sob condições e cenários específicos*" (Bijou, 1989, p.69), sendo assim uma combinação das perspectivas mecanicistas e contextualistas (Pepper,1967, referido por Altman e Rogoff, 1987) e das perspectivas interaccional e organísmico-sistémica (Altman & Rogoff, op. cit.).

Para Bijou (op. cit.), o processo de desenvolvimento depende das oportunidades e circunstâncias do próprio indivíduo e dos ambientes físico e social presente e passado, havendo entre o comportamento e o ambiente uma relação linear e funcional. Os progressos de um indivíduo são função de processos respondentes - que têm um papel central nos sentimentos e interacções emocionais e se desenvolvem através do emparelhamento das respostas com estímulos não condicionados - e processos operantes - em que a resposta é controlada pelos consequentes que assumem o papel de reforçadores primários ou secundários. É a história da interacção indivíduo-ambiente que determina o significado de determinado estímulo.

Esta abordagem foi criticada pelos não-behavioristas, fundamentalmente por não lidar com as causas do comportamento e considerar o indivíduo como sujeito passivo do ambiente.

À primeira crítica os teóricos da análise do comportamento respondem que as relações funcionais entre todas as variáveis de uma situação - pessoais e situacionais - podem ser explicadas pela observação das interacções actuais e que

estas são uma explicação adequada para o comportamento. Assim, não é necessário procurar uma explicação do comportamento nem em termos hipotéticos - estruturas e processos cognitivos - ou em termos fisiológicos. À segunda crítica Bijou (op. cit.) responde que na perspectiva da análise de comportamento o indivíduo está em constantes relações interactivas com o mundo envolvente a que se ajusta permanentemente, sendo os determinantes do seu comportamento as interacções baseadas no seu passado e nas circunstâncias actuais.

Uma terceira crítica refere-se ao facto de esta teoria ser demasiado simples para explicar os fenómenos complexos. No entanto, na perspectiva actual da análise do comportamento, há quatro unidades de análise: efectivas, afectivas, cognitivas e linguísticas, estudando-se assim todos os processos de desenvolvimento abordados noutras perspectivas.

A análise de comportamento teve um grande impacto e viu os seus conceitos aplicados à educação pré-escolar e à deficiência, sendo actualmente aplicada nas terapias comportamentais, organização curricular, gestão de sala de aula, educação compensatória, intervenção junto de crianças com necessidades educativas especiais e treino parental, entre outros. Técnicas de ensino programado, ensino directo e ensino por objectivos radicam também na análise comportamental aplicada.

Implicações para a prática educativa

Tal como refere Bairrão (1995), o facto do estudo da evolução do comportamento ter passado a fazer-se nos contextos imediatos de vida do indivíduo, a facilidade com que a metodologia de investigação da análise comportamental pode aplicar-se aos contextos educacionais, permitindo a interacção investigação-prática leva a um alto grau de eficácia na solução de problemas educativos e marca uma etapa nova e fundamental na psicologia da educação.

No campo da intervenção junto de crianças com necessidades educativas especiais, nomeadamente nas idades precoces, os modelos behavioristas tiveram algumas contribuições importantes. De facto, tal como refere Wolery (2000), os comportamentos das crianças, dos seus pais e dos técnicos estão sujeitos à influência das relações comportamento-consequentes, mesmo sem que disso se tenha consciência e este aspecto tem consequências importantes para a intervenção educacional:

- A abordagem behaviorista tem sido usada como explicação para o aparecimento e manutenção de comportamentos problemáticos e os princípios do reforço e do castigo têm sido usados para lidar com esse tipo de problemas;
- A aplicação do modelo comportamental permitiu a conceptualização de uma hierarquia de aprendizagem com cinco fases - aquisição, fluência, manutenção, generalização e adaptação - válidas nos vários domínios do desenvolvimento, devendo as técnicas e estratégias de intervenção ser ajustadas à fase de aprendizagem em que a criança se encontra.
- Os processos utilizados para estabelecer e transferir o controlo de estímulos têm sido utilizadas para desenvolver estratégias instrucionais, devendo os técnicos assegurar-se que o comportamento desejado ocorre na presença do estímulo, para que possa ser adequadamente reforçado

Os princípios da análise comportamental aplicada têm sido implementados em conjunto com outras orientações, têm dado origem a curriculos e a programas abrangentes de avaliação/intervenção, mantendo assim uma notável importância no âmbito dos programas educativos para crianças com necessidades educativas especiais.

Teoria da Cognição social

Uma nova concepção da aprendizagem surge com a teoria da cognição social de Bandura (1986, referido por Bandura, 1989). Ao contrário de outros modelos que advogam uma causalidade unidireccional para o comportamento - que sofre a influência do meio ou de factores internos, "*a teoria da cognição social assume um modelo de causalidade envolvendo um determinismo triádico recíproco. Neste modelo de causalidade recíproca, o comportamento, a cognição e outros factores pessoais e as influências do meio operam como determinantes interactivos que se influenciam mutuam e bidireccionalmente*" (Bandura, 1989, p.2). Em virtude da bidireccionalidade das influencias entre o comportamento, os factores pessoais e os factores do ambiente, pode dizer-se que as pessoas são simultaneamente produto do seu meio e modeladores desse mesmo meio.

Bandura (1989) encara a Psicologia do Desenvolvimento, numa perspectiva de percurso de vida, em que não importa apenas estudar o desenvolvimento das capacidades pessoais durante os anos formativos da infância. Para ele, os determinantes do percurso pessoal de cada indivíduo relacionam-se quer com

influências ambientais dos diversos sistemas em que o indivíduo se desenvolve - casa, escola e outras instituições - quer com condições biológicas ou mudanças no ambiente físico assim como com acontecimentos de vida por vezes imprevisíveis - doenças, migrações, mudanças de carreira, casamento ou divórcio - o que requer que o percurso de vida seja analisado do ponto de vista pessoal e social.

Embora na sua teoria de cognição social Bandura analise todas as competências básicas do indivíduo, neste capítulo vamos apenas debruçar-nos sobre a sua teoria relativamente à aprendizagem. Apesar de reconhecer a importância do condicionamento operante, Bandura insite na importância da aprendizagem por observação ou imitação - modelagem - mesmo na ausência de qualquer *reforço*. Fala no entanto da importância do reforço vicariante, que, não sendo atribuído directamente à criança por esta exibir determinado tipo de comportamento, é atribuído ao modelo, levando a que a imitação desse modelo pela criança ocorra com maior probabilidade (Sprinthall & Sprinthall, 1990/1993).

Bandura (1989) refere os quatro processos implicados na modelagem:

- Processos de atenção, que seleccionam os acontecimentos em função das características do observador, das características do modelo e do tipo de acontecimentos;
- Processos de retenção e representação que permitem que a criança transforme a informação em formas simbólicas que mais facilmente possam ser retidas;
- Processos de reprodução motora que permitem a transformação da informação representada em sequências de comportamentos motores;
- Processos de motivação que se relacionam com as consequências antecipadas pelo observador e que o leva a reproduzir ou não determinado comportamento.

Assim e segundo Doron e Parot (1991/2001) a aprendizagem por modelagem varia em função das relações existentes entre observador e modelo, em função da existência de consequências directas para o observador, em função do tempo que separa a aprendizagem e a sua aplicação prática e em função da natureza respondente ou operante da resposta aprendida.

Críticas à análise comportamental aplicada e à psicologia operante em geral são apresentadas sobretudo por autores de orientação ecológica, ambiental e ecocomportamental. Assim, e citando Bairrão (1995, p.14), *"importa pois analisar*

como é que no domínio da psicologia da educação, se poderá promover uma abordagem dos fenómenos que, embora não esquecendo os contributos da análise comportamental aplicada, incorpore e integre outros elementos que venham a enriquecer e a alargar o seu campo teórico e prático".

Modelos transaccionais e ecológicos - a perspectiva transaccional

Os modelos contextualistas (Palácios, 1993/1995) assumem que o desenvolvimento humano é fruto de uma interrelação entre o indivíduo e o seu ambiente e que essa interrelação está em permanente mudança ao longo do tempo. Altman e Rogoff (1987) ao referirem a perspectiva a que chamam transaccional salientam também estes aspectos quando referem: *"os aspectos de um sistema, isto é a pessoa e o contexto, coexistem e definem-se em conjunto e contribuem para o significado e natureza de um acontecimento holístico...Os sistemas são compostos por actores inseparáveis envolvidos em processos psicológicos dinâmicos (acções e processos intrapsicológicos) em contextos sociais e físicos"* (op. cit., p.24-25). Assim, nesta perspectiva, as acções e relações de cada elemento só podem ser entendidas em função das acções e relações dos outros elementos e das circunstâncias situacionais e temporais onde ocorrem.

Ao contrário de outros modelos que encaram o estudo de unidades estáticas ou estruturas, o objecto de análise destes modelos é a própria mudança que vai ocorrendo nos sistemas de relações. Os resultados da mudança não se podem prever, mas as dinâmicas dos acontecimentos psicológicos podem ter características comuns em acontecimentos históricos semelhantes. Nesta perspectiva aceita-se a ideia que estes acontecimentos são intencionais e têm um objectivo final - não num sentido teleológico - não se dando ênfase à ideia de que há princípios reguladores universais que predeterminam o decurso do desenvolvimento, nem leis gerais que o explicam (Altman & Rogoff, 1987).

No âmbito desta perspectiva referir-nos-emos a diversos modelos que têm influenciado a psicologia do desenvolvimento e da educação ao longo das últimas décadas.

Modelo transaccional

Ao expor o modelo transaccional, Sameroff (1983) faz uma revisão da teoria geral dos sistemas de Von Bertallanffy (1968) realçando a importância de distinguir entre sistemas fechados - estruturas específicas cujas operações são redutíveis a alguns

princípios básicos - e sistemas abertos - estruturas que mantêm a sua organização apesar da troca entre as suas várias partes e o ambiente. Considera que "*o desenvolvimento envolve a interacção autodirigida das crianças com os seus ambientes e a mudança progressiva da organização do comportamento em função da experiência*" (Sameroff, op. cit., p. 264).

Assim, o desenvolvimento dependeria de:

- Características biológicas que estruturam as formas como o ambiente é experienciado pela criança;
- Estruturas sociais e técnicas da cultura em que esta se insere;
- Características psicológicas da criança encaradas como resultantes da relação entre as características biológicas e as estruturas sociais.

Laszlo (1972, referido por Sameroff, 1983) considera que os sistemas têm quatro propriedades: totalidade e ordem, auto-estabilização adaptativa, autoorganização adaptativa e hierarquias sistémicas. A estas, Sameroff acrescenta uma quinta propriedade - a transaccional - que pressupõe 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.

Sameroff (1983) apresenta este modelo contextualista como uma visão que abrange aspectos dos modelos mecanicistas e organísmicos. Segundo ele, a visão contextual não substitui, mas antes vem acrescentar algo aos dois modelos anteriores e a teoria geral dos sistemas fornece um modelo que os combina: *"Cada sistema existe no contexto de relações hierárquicas e relações com o ambiente. A análise das interfaces hierárquicas combina elementos organísmicos e macanicistas"* (op. cit. p. 273).

O modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975) enfatiza o facto de que a criança e os vários prestadores de cuidados se influenciam mutuamente ao longo do tempo. Desafiando o paradigma do contínuo da causalidade reprodutiva (*continuum of reproductive casualty*) gerado na sequência do modelo maturacionista de Gesell, propõem um novo paradigma, contínuo da causalidade de prestação de cuidados (*continuum of caretaking casualty*), através do qual descrevem os efeitos dos factores familiares, sociais e ambientais no desenvolvimento humano, no quadro do modelo transaccional. Não negando que causalidades reprodutivas podem ter um

papel desencadeador de determinados problemas, estes autores acreditam que a forma como o ambiente físico e social vai lidar com a situação é, em última análise, o que determina a situação final.

Numa formulação posterior do modelo transaccional, Sameroff e Fiese (2000) clarificam as relações estreitas entre a criança e o contexto, referindo: *"No modelo transaccional, o desenvolvimento da criança é visto como o produto das interacções contínuas e dinâmicas da criança e da experiência providenciada pela sua família e contexto social. O que é inovador no modelo transaccional é a igual ênfase posta nos efeitos da criança e do ambiente, de tal forma que as experiências proporcionadas pelo ambiente não são encaradas como independentes da criança. A criança pode ter sido um forte determinante das experiências actuais, mas o desenvolvimento não pode ser sistematicamente descrito sem uma análise dos efeitos do ambiente na criança"* (op. cit., p. 142).

A adopção do modelo transaccional implica aceitar por um lado que os factores do ambiente podem modificar falhas biologicamente determinadas e, por outro, que há vulnerabilidades desenvolvimentais que têm uma etiologia ambiental (Meisels & Shonkoff, 2000), o que se torna de extrema importância no trabalho com crianças em situação de risco ou com deficiência.

No âmbito deste modelo, Sameroff e Fiese (1990, 2000) realçam a importância dos processos de regulação entre a criança, a família e os sistemas culturais, que devem ser analisados na sua dimensão temporal, objectivos, níveis de representação e contribuições específicas da criança.

Consideram três níveis nos processos de regulação em constante interdependência:

- Macroregulações - que marcam mudanças "cruciais" na experiência e continuam por um período alargado de tempo, sendo fundamentalmente determinadas por factores culturais;
- Miniregulações - que se desenvolvem no contexto familiar e são fundamentalmente actividades de rotina, que se repetem numa base diária;
- Microregulações - que são interacções momentâneas automáticas e inconscientes entre a criança e o adulto que dela cuida.

No que respeita à intervenção, este modelo transaccional é proposto como modelo teórico de referência e tem consequências importantes, nomeadamente na

identificação de objectivos e estratégias de intervenção: "*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 objectivos que minimizam a amplitude da intervenção e maximizam a sua eficiência*" (Sameroff & Fiese, 2000, p. 149). Os autores identificam três tipos de estratégias de intervenção:

- A *remediação* que se destina a introduzir modificação na criança com a ocorrência de eventuais modificações nos pais e que tem como principal objectivo a adequação da criança a competências parentais pré-existentes, que seriam adequadas se a criança tivesse as respostas apropriadas;
- A *redefinição* que está indicada quando os códigos familiares não enquadram nem aceitam o comportamento da criança e tem como principal objectivo a facilitação de interacções parentais mais adequadas, actuando no contexto da experiência presente e não relativamente a acontecimentos do passado, implicando que os pais conseguem identificar áreas de funcionamento normal;
- A *reeducação* que se refere ao ensino dos pais e está indicada quando estes não têm as competências parentais básicas para regular o comportamento do seu filho e o comportamento parental adequado não fizer parte do seu repertório

Os três "R" da intervenção têm grande importância para a intervenção precoce. Tomando como exemplo uma criança com problemas orgânicos, Sameroff e Fiese (2000) referem que a estratégia da remediação teria como objectivo primordial alterar as condições orgânicas da criança, o que permitiria que a criança se tornasse mais competente para provocar comportamentos de prestação de cuidados por parte dos pais. A estratégia de redefinição teria como objectivo mudar a forma como os pais percepcionam o comportamento da criança, focando a sua atenção para as características positivas do seu filho, permitindo assim uma interacção mais adequada. Finalmente a estratégia da reeducação teria como objectivo modificar os comportamentos dos pais relativamente à criança, através do ensino de técnicas específicas adequadas às caracetrísticas de cada criança.

Em 1985, Sameroff, referido por Sameroff e Fiese (1990, 2000) introduz o conceito de Mesotipo. À semelhança do genotipo que regula o desenvolvimento físico de cada criança, o mesotipo, através da família e da organização social em que a mesma está inserida, regula a forma como cada indivíduo se insere na sociedade. Através de códigos culturais, familiares e de cada um dos progenitores estabelece-

se uma regulação cognitiva e sócio-emocional que vai actuar e influenciar o desenvolvimento e comportamento de cada criança. Assim, poderá dizer-se que num dado momento *"o comportamento da criança é o produto de transacções entre o fenotipo, isto é, a criança, o mesotipo, isto é, a fonte de experiência externa, e o genotipo, isto é, a fonte de organização biológica"* (Sameroff & Fiese, 2000, p. 143).

Segundo os mesmos autores (Sameroff & Fiese, 1990, 2000), a investigação numa perspectiva transaccional deve assim dar atenção ao estudo de:

- Códigos culturais, que determinam, numa determinada cultura, a organização do sistema de socialização e educação das crianças;
- Códigos familiares, que regulam o desenvolvimento de cada elemento da família para que cada um desempenhe o papel que lhe foi atribuído no seio dessa mesma família, sendo essa regulação feita através dos rituais, histórias, mitos e paradigmas de cada família;
- Códigos individuais de cada um dos progenitores que estão relacionados com as regulações dentro da sua própria família de origem e que influenciam as respostas de cada um à criança, regulando assim o comportamento desta.

O estudo de Bailey, Skinner, Rodriguez et al. (1999) é um exemplo de investigação nesta perspectiva. Neste trabalho, que é parte de um estudo mais vasto sobre a forma como as mães de Porto Rico e Mexicanas percepcionam o facto de terem um filho com deficiência e a forma como se adaptam a essa situação, os autores analisam o conhecimento, uso e satisfação com os serviços de intervenção precoce numa amostra de famílias destas comunidades.

Modelo Etológico

Embora o seu campo de aplicação inicial não tenha sido o estudo do desenvolvimento humano, o Modelo Etológico veio trazer novas contribuições à psicologia evolutiva ao destacar o conceito de ambiente, ressaltando a importância que o ajustamento às características desse ambiente tem sobre o comportamento de um indivíduo. Este modelo dá especial importância aos estudos filogenéticos, já que alguns dos comportamentos que caracterizam o desenvolvimento individual (ontogénese) só podem ser explicados pela própria evolução da espécie. São os etólogos os primeiros investigadores a salientar a importância de observar o comportamento no meio em que este se produz, praticando estudos naturalistas e

desenvolvendo uma metodologia de observação que tem provado ser de enorme importância no estudo do comportamento humano (Alvarez & Del Rio, 1993/1995; Palacios, 1993/1995).

Teoria de campo de Lewin

Não poderíamos avançar para a exposição dos modelos ecológicos sem nos referirmos brevemente a Kurt Lewin, já que, segundo Bairrão (1995) ele é o primeiro autor a associar à Psicologia o termo ecológico, quando introduz variáveis exteriores ao espaço de vida do indivíduo - factores físicos e sociais, variáveis políticas sociológicas económicas e outras.

A formulação teórica de Lewin pode ser enquadrada num modelo de diferenciação, já que para este autor (Lewin, 1933, 1943, refrido por Valsiner, 1998, p.202) *"a estrutura de campo psicológica de uma pessoa, quando encontra um ambiente novo, é indiferenciada e torna-se diferenciada em função da sequência das acções da pessoa ao explorar o meio".*

Altman e Rogoff (1987) referindo a teorização de Lewin (1936, 1964) consideram que esta assume aspectos da perspectiva a que chamam transaccional. De facto, este autor considera que os processo psicológicos estão embebidos em situações físicas e sociais, formando um campo psicológico. Nesta perspectiva, caberia à ecologia psicológica analisar quais os aspectos do mundo físico e social que poderia determinar, durante um certo período de tempo, a zona fronteiriça do espaço de vida do indivíduo.

Noções como campo psicológico - definido como a confluência momentânea das qualidades pessoais e propriedades do envolvimento psicológico (motivos, necessidades e características pessoais) - e espaço vital - definido como campo dinâmico constituído por relações em constante mudança entre a pessoa e o ambiente - são para Altman e Rogoff (op. cit.) e Bairrão (1995), fundamentais para se compreender os conceitos de desenvolvimento e comportamento que Lewin assume dependerem do estado (psicológico) da pessoa e do seu meio ambiente devendo assim ser considerados como variáveis mutuamente dependentes.

Tal como a visão interaccional do mundo (Altman & Rogoff, 1987), também Lewin rejeita o princípio teleológico, pois embora considere que o espaço vital gravita à volta de uma procura de equilíbrio, este é inatingível.

A Psicologia de campo vai influenciar a perspectiva ecológica nos seguintes aspectos (Morris e Midgley, 1990, referidos por Bairrão, 1995):

- Carácter transaccional dos sistemas organismo-meio ambiente, na medida em que as respostas só têm sentido quando enquadradas no contexto em que ocorrem;
- Ênfase posta no estudo molar das unidades de comportamento-meio ambiente e não em unidades isoladas de comportamento ou comportamentos moleculares;
- Múltipla causalidade dos fenómenos psicológicos, já que um mesmo estímulo pode originar muitas respostas;
- Equifinalidade dos mesmos fenómenos psicológicos, na medida em que um fim pode atingir-se por meios muito diferentes;
- Interrelação dinâmica entre as respostas e todas as variáveis que as afectam, constituindo esse conjunto um campo ou sistema em que a mudança em qualquer das partes origina a mudança de todo o sistema.

Modelo ecológico

O Modelo Ecológico foi introduzido pelos trabalhos de Barker e Wright (1955, referidos por Alvarez & Del Rio, 1993/1995) na Universidade de Kansas. A psicologia ecológica estuda o comportamento humano nos seus contextos naturais, bem como as relações entre o comportamento e o meio, tentando compreender a corrente do comportamento e descrever as unidades de funcionamento psicológico nos contextos físicos à medida que estes se desenvolvem e mudam (Altman & Rogoff, 1987). Fá-lo através de registos detalhados de amostras de comportamento e de relatos de cenários de comportamento, em estudos descritivos, não experimentais, acerca da vida real.

Salienta a importância do estudo de comportamentos concretos (comportamentos moleculares) integrados no comportamento global do indivíduo (comportamento molar) e do cenário de comportamento, com as suas características físicas (local, duração) e psicológicas (elementos envolvidos para além de quem manifesta determinado comportamento).

Cenário de comportamento, noção introduzida por Barker, pode ser definida como *"um padrão de conduta concomitante com o contexto, incluindo a parte do <milieu> ao qual essa conduta está unida e com a qual possui uma relação sinomórfica"* (Alvarez & Del Rio, 1993, p.210). O cenário de comportamento inclui portanto tanto

os comportamentos molares do ou dos indivíduos, como as características físicas do contexto concreto - *milieu* - onde se produz esse comportamento. Neste sentido, um cenário de comportamento é um sistema social em pequena escala, cujos componentes incluem pessoas e objectos, que interagem de forma ordenada com vista a um determinado fim. À adequação entre as pessoas e os objectos, Barker chama sinomorfia (Bairrão, 1995).

Tietze (1986, referido por Bairrão, 1995), dá-nos uma definição mais detalhada de cenário de comportamento, nas suas diferentes componentes

- Dimensão pessoal - número de adultos e crianças da mesma idade e sexo que constituem a unidade social;
- Dimensão espaço-material - características dos locais específicos onde decorrem os comportamentos (sala de aula, recreios, espaços exteriores);
- Dimensão da acção - padrões de comportamentos (brincadeiras típicas, participação na acção);
- Dimensão organizacional - características organizacionais, legais, económicas do contexto mais global em que se insere o cenário.

Assim, um cenário de comportamento é uma confluência das acções em relação a lugares, a pessoas e a objectos. O comportamento de um indivíduo, os locais onde esse comportamento ocorre e a dinâmica temporal estão intimamente ligados e o comportamento ganha significado pela sua ocorrência num contexto temporal e espacial específico, assim como o contexto ganha significado em função dos actores e dos comportamentos que nele ocorrem, não podendo assim haver predicção de comportamentos (Altman & Rogoff, 1987).

Na perspectiva da psicologia ecológica o enfoque é posto no estudo dos cenários de comportamentos e não no estudo das características pessoais dos participantes, já que o objectivo é compreender até que ponto os factores ecológicos afectam o comportamento e não o inverso, sendo mais correcto prognosticar os comportamentos das crianças se as observarmos nos contextos onde elas se encontram, do que a partir do estudo das suas características pessoais. De facto, os estudos de Barker e colaboradores, vieram mostrar que as mesmas crianças se comportam de forma diferente em diferentes contextos e que diferentes crianças se comportam de forma semelhante nos mesmos contextos.

Ecologia do desenvolvimento humano

A crítica feita por Bronfenbrenner à psicologia do desenvolvimento tradicional está bem resumida na sua célebre frase: *"A psicologia do Desenvolvimento é a ciência do comportamento estranho de uma criança, numa situação estranha, com um adulto estranho" (1979).* De facto, a pesquisa tradicional da psicologia, ao estudar a criança fora dos seus contextos, apesar de reconhecer que alguns dos comportamentos manifestados sofrem influências ambientais, definidas como variáveis distais - classe social, grupo étnico -, não procura fazer uma análise detalhada da interrelação sujeito-ambiente.

Propõe então um modelo que privilegie as relações entre o indivíduo e o meio, relações recíprocas e dinâmicas, a que chamou a ecologia do desenvolvimento humano. Bronfenbrenner (1979) define-a como o estudo científico da acomodação progressiva e mútua entre um ser humano activo em crescimento e as propriedades em mudança dos cenários imediatos que envolvem a pessoa em desenvolvimento, na medida em que esse processo é afectado pelas relações entre os cenários e pelos contextos mais vastos em que estes cenários estão inseridos.

O contexto do desenvolvimento é concebido por este autor como uma hierarquia de quatro sistemas, progressivamente mais abrangentes:

- O Microssistema é definido como um padrão de actividades, papéis, relações interpessoais e experiências vividas pela pessoa em desenvolvimento nos cenários que lhe são directamente acessíveis, como, no caso de uma criança, a família, a creche/JI ou escola, o ATL ou grupo despportivo, a rua, o jardim ou o bairro, sendo importante estudar o comportamento das crianças quando se movem de um cenário para o outro - transição ecológica;
- O Mesossistema é definido como a relação entre dois ou mais cenários do microsistema, como por exemplo as relações entre os pais e os profissionais dos cenários educativos, que vão, evidentemente, afectar indirectamente o comportamento das crianças;
- O Exossistema é constituído por outros contextos mais vastos, em que a criança não participa directamente, como o local de trabalho dos pais, a comunidade social da família e os programas que impliquem mudanças sociais, que vão influenciar o microsistema;
- O Macrossistema integra os três sistemas anteriores e é constituído pelas crenças, valores, ideologias de uma dada sociedade numa determinada época.

Inclui não só aspectos legislativos e políticos, mas também as representações que os diferentes agentes de socialização têm sobre a criança e o seu processo educativo.

Nos trabalhos deste autor (Bronfenbrenner, 1986, 1988, 1889, Bronfenbrenner & Crouter, 1983 e Bronfenbrenner & Morris, 1998), vão sendo apresentadas sucessivas reformulações da teoria que apresentou em 1979.

Na sua obra de 1989, Bronfenbrenner dá-nos uma nova definição de desenvolvimento que considera ser: *"o conjunto de processos através dos quais as propriedades das pessoas e do ambiente interagem para produzir continuidade e mudança nas características da pessoa no decurso da vida"* (Bronfenbrenner, 1989, p.191).

Na mesma obra, deixando inalteradas as definições de Meso- e Exossistema, redefine:
Microssistema - *"padrão de actividades, papéis e relações interpessoais experimentados por uma pessoa em desenvolvimento, num determinado contexto com características físicas e materiais específicas e contendo outras pessoas com características distintas de temperamento, personalidade e sistema de crenças"* (Bronfenbrenner, op. cit, p.226);
Macrossistema - *"o conjunto das características do micro-, meso- e exosistemas de uma dada cultura, subcultura ou outro contexto social mais lato, com particular referência ao sistema de crenças, recursos, acasos, estilos de vida, oportunidades, opções de vida e padrões de troca social que estão embebidos em cada um desses sitemas. O macrosistema pode ser considerado como a marca social de uma cultura, subcultura ou um contexto social alargado específicos"* (Bronfenbrenner, op. cit, p.228).

É neste mesmo trabalho que Brofenbrenner (1989) apresenta detalhadamente o modelo Processo-Pessoa-Contexto, como uma forma de análise da psicologia do desenvolvimento que estuda de forma sistemática três domínios interdependentes:

- O contexto no qual o desenvolvimento ocorre;
- As características pessoais, biológicas ou psicológicas, das pessoas presentes nesse contexto;
- O processo através do qual o desenvolvimento toma lugar

e que permite a análise das variações nos processos e produtos desenvolvimentais como função conjunta das características do contexto e da pessoa.

Como podemos ver, este autor começa a dar grande importância às características das pessoas, já que *"em vez de muita investigação em desenvolvimento fora do contexto, temos agora muitos estudos em contexto sem desenvolvimento"!* (Bronfenbrenner, 1986, referido por Bronfenbrenner & Morris, 1998, p.994).

No artigo acima referido, Bronfenbrenner e Morris (1998) apresentam-nos o modelo Bioecológico, que consideram ainda em elaboração e que assenta em alguns constructos interdependentes: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

O conceito de processo engloba as formas específicas de interacção recíproca entre um organismo biopsicológico e as pessoas, objectos e símbolos do seu ambiente externo imediato a que os autores chamam processos proximais, que operam ao longo do tempo e que se presume serem os mecanismos primários ou motores do desenvolvimento humano.

Como aspectos importantes para a compreensão do constructo de processos proximais, Bronfenbrenner e Morris (1998) salientam fundamentalmente três aspectos:

- Conceito de pessoa em actividade, devendo as actividades ocorrer em período progressivamente mais prolongados e assumir um grau de complexidade crescente, para que o desenvolvimento ocorra;
- Conceito de pessoa em interacção regular com outros, inicialmente os pais, devendo outros adultos assumir um papel progressivamente mais significativo à medida que as crianças crescem;
- Conceito de interacção com objectos do mundo físico que devem chamar a atenção e apelar para a exploração, manipulação, elaboração e imaginação.

Consideram que o poder dos processo proximais como motores de desenvolvimento varia em função das características da pessoa, dos contextos ambientais e dos períodos de tempo em que esse processo ocorrem.

No que respeita à pessoa, considera a existência de três características, que se combinam de diferentes formas e que podem influenciar o desenvolvimento por afectarem a direcção e o poder dos processos proximais:

- As disposições, que podem pôr em marcha os processos proximais num domínio de desenvolvimento específico;
- Os recursos bioecológcos de capacidade, experiência, conhecimento e competência, requeridos para um funcionamento eficaz dos processos proximais num determinado nível de desenvolvimento;
- Finalmente as exigências que encorajam ou desencorajam reacções por parte do mundo social, reacções essas que podem favorecer ou não os processos proximais.

Relativamente ao contexto, neste modelo bioecológico dá-se particular atenção às características do ambiente que favorecem ou interferem com os processos proximais, não só relativamente à interacção com pessoas mas também com objectos. Bronfenbrenner dá particular atenção às condições de instabilidade e caos que caracterizam muitos dos ambientes do microsistema da sociedade ocidental dos nossos dias.

Finalmente, a questão do tempo é referida com detalhe, introduzindo-se pela primeira vez as noções de micro-, meso- e macrotempo:

- O Micro-tempo refere-se à continuidade/descontinuidade no âmbito dos episódios dos processos proximais;
- O Meso-tempo refere-se à periodicidade desses episódios, em intervelos temporais mais alargados, como dias ou semanas;
- O Macro-tempo refere-se às mudanças que ocorrem na sociedade em geral, quer no que se refere a acontecimentos concretos quer a expectativas, quer na mesma geração quer em gerações sucessivas e que afectam e são afectadas pelo desenvolvimento humano ao longo da vida.

Desenvolvimento é agora definido como *"estabilidade e mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos ao longo da vida e ao longo das gerações"* (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p.995), quer estas mudanças sejam para o melhor ou para o pior, quer haja ou não continuidade nessas características. Muitas destas características são baseadas em factores biológicos que influenciam os processos proximais e o próprio desenvolvimento. Este modelo assenta no pressuposto que os

factores biológicos não só impõem limites ao desenvolvimento humano, mas também requerem condições envolvimentais para que o potêncial humano seja actualizado. Daí o termo modelo bioecológico para o definir.

Bronfenbrenner e Morris (1998) levantam três hipóteses teóricas, que consideram não estar ainda comprovadas, relativamente aos processos próximais e sua influência na actualização do potencial genético (heredibiilidade).

Colocam como primeira hipótese que, na medida em que os processos próximais elevam os níveis de desenvolvimento efectivo, eles vão também aumentar a proporção das diferenças individuais atribuíveis à actualização do potencial genético. Numa segunda hipótese, relacionam a influência dos processos proximais e o contexto de vida das crianças, referindo que o poder dos processos proximais para actualizar potenciais genéticos para a competência desenvolvimental será maior nos ambientes favorecidos e estáveis e que o poder dos processos proximais para aumentar os potenciais genéticos de disfunção desenvolvimental, será maior nos ambientes desfavorecidos e desorganizados. Numa última hipótese referem que se as pessoas estão expostas durante longos períodos de tempo a contextos que proporcionam recursos desenvolvimentais e encorajam um nível de envolvimento em processos proximais maior do que foi experimentado em outros contextos da sua vida, então o poder dos processos proximais para actualizar potencial genético para a competência desenvolvimental será maior para aqueles que vivem em ambientes desfavorecidos e desorganizados.

Implicações para a prática educativa

A abordagem fundamentalmente descritiva dos trabalhos realizados no âmbito da psicologia ecológica, não impede o interesse demonstrado na resolução de problemas práticos no campo da Psicologia da Educação. Gump e colaboradores (1977, 1985 e 1987, referidos por Alvarez e Rio, 1993/1995 e por Bairrão, 1995), realizaram investigações nos meios escolares, desde a creche à universidade, no sentido de estudar a adequação entre cenários escolares e programas educativos. Estudaram em particular a organização dos ambientes escolares - espaços abertos e fechados - e o seu impacto no envolvimento dos alunos nas tarefas, comportamento e rendimento escolar dos alunos.

Bairrão (1995), citando Bronfenbrenner, refere que as condições e métodos de aquisição de conhecimentos num quadro educativo são simultaneamente função das

relações entre as características dos alunos e o seu meio ambiente natural (casa, escola, grupo de idade, comunidade, etc.) e das relações e ligações existentes entre estes meios circundantes e que a estratégia de eleição aplicada ao estudo das relações "indivíduo-meio" e "meio-meio" é a observação, devendo as investigações em educação decorrer no quadro da vida real.

A ecologia da educação poder-se-á assim definir como o estudo científico de relações indivíduo-meio circundante, meio circundante-meio circundante e da sua influência sobre a aquisição de conhecimentos e comportamento das crianças, e, nessa medida os trabalhos de Bronfenbrenner dão um contributo valioso para a Psicologia da Educação.

Podemos assim concluir, de acordo com Bairrão (1995), que a investigação em Psicologia da Educação deverá deslocar-se de uma perspectiva baseada estritamente na análise individual e fragmentada do comportamento de um sujeito e enfatizar cada vez mais a interacção indivíduo/ambiente, os contextos e cenários onde ocorre esse comportamento, os actores em jogo e o papel do próprio observador. A compreensão dos fenómenos psicológicos e educativos implica um maior enfoque nos processos de mudança, o que só será possível com a utilização de metodologias compósitas em que estudos qualitativos como a descrição etnográfica, a observação naturalista, o estudo de casos e os inquéritos de campo venham juntar-se às tradiccionais investigações com metodologias quantitativas. Tal como veremos no capítulo 3, estudos deste tipo são ainda raros no campo da intervenção precoce.

Procurámos, neste primeiro capítulo apresentar as perspectivas teóricas que maior influência têm tido nas práticas no campo da educação infantil especializada: a perspectiva desenvolvimental, a behaviorista e a ecológica. Veremos no próximo capítulo de que forma evoluíram os conceitos e modelos em intervenção precoce.

INTERVENÇÃO PRECOCE: DAS PRÁTICAS CENTRADAS NA CRIANÇA ÀS PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA

Analisámos no primeiro capítulo os modelos que, no âmbito da psicologia do desenvolvimento e da psicologia da educação, maior influência tiveram na evolução dos conceitos em intervenção precoce e educação infantil especializada. Propomo-nos agora um enfoque mais detalhado nesses conceitos, parecendo-nos importante referir o enquadramento histórico e legal que veio a permitir que a intervenção precoce, nomeadamente nos Estados Unidos da América, seja actualmente uma abordagem socioecológica, centrada na família e baseada num modelo de promoção de competências.

Há actualmente grande consenso relativamente ao que deve ser a intervenção precoce. Para Bambring (1996) a intervenção precoce foca-se no sistema familiar e tem como objectivo a melhoria das condições socioemocionais da família que, através do fortalecimento das suas competências e recursos é ajudada a ultrapassar as dificuldades relativamente à educação de um filho com necessidades especiais. Dunst (2000) refere que a intervenção precoce deve proporcionar às famílias apoios e recursos, de ordem formal e informal, que vão influenciar directa ou indirectamente o funcionamento da criança, dos pais e da família como um todo. Dunst e Bruder (2002) definem intervenção precoce como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. Nesta última definição, intervenção precoce inclui portanto todo o tipo de actividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

Os modelos actuais de intervenção precoce, de que estas três definições são um exemplo, representam a integração de conceitos provenientes de várias disciplinas científicas que ao longo dos tempos foram influenciando as formas de prestação de serviços no âmbito da intervenção precoce/educação infantil especializada. A análise que nos propomos será feita fundamentalmente a partir de uma revisão da literatura norte americana das últimas década já que foram os autores americanos

que maior influência exerceram nas práticas actuais e naquelas que consensualmente são encaradas como as práticas recomendadas.

Influências históricas da Intervenção precoce/educação infantil especializada

Vários autores se têm debruçado sobre o estudo das raízes históricas e filosóficas da intervenção precoce e da educação infantil especializada (Allen & Petr, 1996, Dunst, 1996, Dunst & Trivette, 1994 a) Guralnick, 1997 b), Hanson & Lynch, 1989, McCollum & Maude, 1993, Meisels & Shonkoff, 2000, Richmond & Ayoub, 1993, Shonkoff & Meisels, 1990).

Como um primeiro conjunto de influências estes autores referem os trabalhos dos filósofos europeus Locke e Rousseau que, no século XVII e XVIII, encaram a criança como um ser puro que necessita de ser guiado de forma natural para que os seus talentos intrínsecos possam evoluir. A educação das crianças, na Europa, contrasta assim com a educação na América em que, por influência do puritanismo, as práticas educativas são rígidas e disciplinadoras para contrariar as más tendências das crianças (Meisels & Shonkoff, 2000, Richmond & Ayoub, 1993, Shonkoff & Meisels, 1990).

Os modelos de educação infantil que emergiram a partir do século XIX, vão também exercer a sua influência nos conceitos de intervenção precoce/educação infantil especializada, já que enfatizaram a importância das experiências pré-escolares no desenvolvimento da criança (Dunst, 1996).

O modelo de Froebel valorizava a aprendizagem através da brincadeira dando particular destaque aos brinquedos e ocupações que eram proporcionados à criança; posteriormente, Stanley Hall e Dewey propõem um modelo alternativo valorizando a aprendizagem activa da criança através de interacções significativas que, reproduzindo os contextos da casa e do ambiente próximo, permitissem à criança iniciar-se na vida social. Estes autores estiveram na base do movimento de criação dos "Kindergarten" que, ainda no século XIX começaram a ser considerados nos Estados Unidos como parte do sistema de ensino público (Hanson & Lynch, 1989, Meisels & Shonkoff, 2000, Richmond & Ayoub, 1993).

Também na Europa, nomeadamente pela influência de Rachel e Margaret MacMillan, em Londres, e de Maria Montessori, em Roma, foi iniciado o movimento das "Nursery Schools" que tinham como principais objectivos proporcionar serviços

que fossem de encontro às necessidades sociais, físicas, emocionais e intelectuais das crianças e que, no caso do modelo de Montessori enfatizava a aprendizagem em sequências graduadas e individualizadas, num contexto educacional cuidadosamente preparado. Estes dois modelos, nomeadamente o da médica italiana, vieram a ter grande influência no trabalho com crianças provenientes de ambientes pobres ou com necessidades educativas especiais (Hanson & Lynch, 1989, Meisels & Shonkoff, 2000, Richmond & Ayoub, 1993).

Na primeira metade do século XX, podiam distinguir-se nos Estados Unidos três grupos de programas pré-escolares: programas orientados para as famílias, cujo objectivo era proporcionar experiências de grupo para as crianças das famílias de classe média; programas com objectivos sociais para os filhos das famílias de classes trabalhadoras, com preocupações no campo do funcionamento familiar e proporcionando serviços educativos e sociais às crianças; programas ligados às universidades, orientados para a investigação, que funcionavam como verdadeiros laboratórios de psicologia do desenvolvimento (Osborne, 1980 e White & Buka, 1987, citados por Richmond & Ayoub, 1993).

De acordo com Meisels e Shonkoff (2000), os serviços de intervenção precoce e de educação infantil especializada foram fortemente influenciados por estes movimentos de educação pré-escolar que tinham como principais características o enfoque num curriculo centrado na criança, a valorização das aplicações práticas das teorias do desenvolvimento e a crença na importância fundamental dos primeiros anos no desenvolvimento futuro de competências sociais, emocionais e intelectuais.

Dunst (1996), Guralnick (1997 b), Meisels e Shonkoff (2000) e Richmond e Ayoub (1993) consideram que os avanços no campo da psicologia do desenvolvimento foram também de particular relevância para a evolução da intervenção precoce/educação infantil especializada. Salientam entre outros aspectos a compreensão das enormes competências dos bebés e do impacto que os factores ambientais têm na actualização e desenvolvimento dessas competências, assim como as consequências a longo termo dos padrões de interacção precoce entre a criança e os adultos significativos (pais e educadores) e as consequências adversas da privação materna. Guralnick (op. cit.) dá ainda relevância aos factores contextuais mais distantes (suporte social, recursos financeiros e materiais, práticas

parentais e expectativas desenvolvimentais) que, mediatizados pelo funcionamento familiar vão influenciar o próprio funcionamento e desenvolvimento da criança.

A evolução dos serviços de saúde materno-infantil e dos serviços de saúde mental, são considerados por Dunst, Trivette e Deal (1994 a), Meisels e Shonkoff (2000) e por Richmond e Ayoub (1993) uma outra esfera de influência na história da intervenção precoce/educação infantil especializada. Desde a criação, no início do século XX do "*Children´s Bureau*", que este organismo tem tido como objectivo promover o bem-estar das crianças, particularmente das que sofrem de algum problema no seu desenvolvimento físico ou mental. Estudos levados a cabo por este organismo deram origem a programas específicos para crianças em desvantagem social e com deficiências logo a partir dos anos trinta. O "*Social Security Act*" de 1935 veio confirmar a responsabilidade dos governos federais no bem-estar das crianças e suas mães e em 1967 o "*Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment Program*" (EPSDT) assegurava a identificação precoce de problemas entre as crianças das famílias menos favorecidas, numa tentativa de quebrar o ciclo de pobreza.

Considera-se assim que três princípios fundamentais estão subjacentes a todos as iniciativas relativas às crianças que, nos Estados Unidos, foram tomadas antes da década de sessenta: a responsabilidade assumida pela sociedade civil relativamente aos cuidados e protecção à infância; o empenhamento particular em resolver as necessidades especiais de algumas crianças resultantes quer da sua situação de deficiência quer de risco sócio-ambiental; a ênfase dado aos aspectos preventivos, postulando-se que uma intervenção precoce é melhor do que uma remediação posterior (Shonkoff & Meisels, 1990 e Meisels & Shonkoff, 2000).

São estas preocupações que vão determinar o aparecimento de um programa pioneiro que, tendo começado como uma experiência piloto de oito semanas para crianças de comunidades desfavorecidas, se alargou e alastrou a todos os Estados: o Head-Start. Este programa de educação compensatória foi o primeiro a preconizar uma intervenção dirigida simultaneamente à criança e à família, num sistema coordenado de prestação de serviços sociais, de saúde e de educação, baseado na comunidade. Embora só nos inícios da década de setenta este programa tenha envolvido famílias e crianças com deficiência, a sua influência foi determinante na intervenção precoce/educação infantil especializada dos nossos dias, nomeadamente nos aspectos que se relacionam com o envolvimento parental e

apoio familiar (Allen & Petr, 1996, Hanson & Lynch, 1989, Meisels & Shonkoff, 2000 e Richmond & Ayoub, 1993).

O movimento da educação especial é considerado pelos autores que temos vindo a referir como tendo tido uma influência determinante nos modelos e práticas da intervenção precoce. Importa por isso analisar com algum detalhe as suas origens. A maior parte das revisões históricas referem o trabalho de Itard com o menino selvagem de Aveyron e, sobretudo o trabalho do seu discípulo Seguin, como marcando o início da educação especial. De facto, este último autor desenvolveu um método de educação para crianças com deficiência baseado numa avaliação detalhada das suas competências e dificuldades e no planeamento de actividades sensório-motoras para corrigir essas mesmas dificuldades (Meisels & Shonkoff, 2000). Seguin acreditava que as crianças aprendem a partir do real, que o treino preceptivo deveria preceder o treino das competências conceptuais e que mesmo a mais deficiente das crianças tem capacidades de aprendizagem (Richmond & Ayoub, 1993). Acreditava ainda que poucos benefícios se poderiam obter com uma intervenção iniciada tardiamente e que a intervenção precoce era de importância crucial. Os princípios que defendeu soam assim familiares a quem se ocupa de intervenção precoce o que faz com que os autores acima referidos o considerem um dos pioneiros deste tipo de intervenção.

A educação infantil especializada surge na sequência dos movimentos que deram origem aos "Kindergarten" e às "Nursery Schools", nomeadamente dos programas de educação compensatória, que acima referimos, e ainda dos esforços dos pais que, ao verem instituídos publicamente serviços para crianças deficientes em idade escolar, começaram a chamar a atenção para as crianças em idade pré-escolar (McCollum & Maude, 1993).

Caldwell (1973, referido por Meisels & Shonkoff, 2000), identificou três grandes períodos nas atitudes e práticas relativas à educação de crianças com deficiência: a atitude de "Esquecer e Esconder" que marca as práticas da primeira metade deste século em que para evitar o embaraço das suas famílias os deficientes eram afastados de qualquer vida em sociedade; a atitude de "Despistar e Segregar" que marca as práticas dos anos 50 e 60, em que as crianças deficientes, depois de diagnosticadas eram colocadas em serviços educativos especiais, acreditando-se que assim teriam a protecção necessária e considerando-se que não eram capazes de funcionar independentemente no ensino público regular; a atitude de "Identificar e

Ajudar" que marca o terceiro período, iniciado em meados dos anos 70, em que surge legislação destinada a proporcionar serviços adequados às necessidades de cada criança, o mais precocemente possível. Meisels e Shonkoff (2000) acrescentam um quarto período, marcado pela atitude de "Educar e Incluir", em que se pretende diminuir as consequências da deficiência, fortalecer as famílias das crianças com necessidades educativas especiais e aumentar as possibilidades de evolução das crianças, integrando-as tanto quanto possível no ensino regular e na vida da sociedade.

Dunst (1996) e Dunst, Trivette e Deal (1994 a) referindo trabalhos de Weissbourd (1987) e de Weiss e Halpern (1991) citam ainda um conjunto de iniciativas da sociedade civil que enfatizaram o papel essencial dos pais, famílias e comunidades na promoção do desenvolvimento das crianças e que culminam na fundação da "*Family Resource Coalition*", que agrupa indivíduos e organizações interessados no desenvolvimento de programas de fortalecimento das famílias, de base comunitária com um enfoque preventivo e de promoção de competências. As suas diferentes iniciativas - trabalho com grávidas e mães adolescentes ou idosas, com pais toxicodependentes e presos, com famílias emigradas ou de cultura diferente, entre outras - teve, segundo os autores citados, um papel essencial na modelação do pensamento e das políticas relativas à intervenção precoce.

Evolução dos conceitos e modelos em Intervenção precoce

Se considerarmos que os anos sessenta são o início da era moderna em intervenção precoce (Meisels & Shonkoff, 2000) e se analisarmos o que eram as práticas de intervenção da altura com o que actualmente são consideradas as práticas recomendadas, tornar-se-á evidente uma evolução que merece ser referida.

Nos primeiros anos da década de sessenta, o principal foco dos primeiros programas de intervenção era a criança, considerada isoladamente, sem se ter em conta o contexto familiar, educacional e comunitário onde estava inserida. Esta criança era o alvo de serviços médicos, terapêuticos e educativos, prestados a fim de compensar as suas deficiências e proporcionar experiências de aprendizagem directa que lhe permitissem a aquisição de competências desenvolvimentais e funcionais (Mahoney & Filer, 1996, Mahoney O'Sullivan & Dennebaum, 1990 a), Simeonsson, 1998, referido por Almeida, 2000 a), Turnbull & Summers, 1987, referidos por Serrano & Correia, 1998).

Até este período e ainda durante os anos sessenta, a intervenção que se fazia junto dos pais, nomeadamente das mães, era baseada num modelo psicanalítico e clínico, com intervenções psicoterapêuticas e de aconselhamento destinadas fundamentalmente a ajudar a ultrapassar as diferentes fases do luto e a diminuir o impacto da deficiência da criança no processo de adaptação materna. Por vezes, a própria mãe era considerada fonte de problemas sendo o aconselhamento destinado a resolver as suas patologias (Allen & Petr, 1996, Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Nestes primeiros anos, o modelo médico dominava o quadro teórico de referência. Neste modelo, os profissionais eram considerado como peritos, decidindo, sem a participação da família, o tipo de intervenção que devia ser implementada junto da criança (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991, McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt, 1993, Simeonsson & Bailey, 1990). A relação que se estabelecia entre pais e profissionais era claramente dominada por estes últimos: sentidos como mais competentes exerciam controlo sobre os pais, controlando a informação, as decisões e os recursos, numa relação a que Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000), chamam de "poder sobre" (*power-over).*

Tal como referem Hanson e Lynch (1989), o modelo médico é pouco adequado às intervenções de carácter educacional, já que enfatiza os aspectos patológicos e deficitários. Pode também levar as famílias a pensar que os seus filhos podem ser "curados" com o consequente desapontamento quando as crianças continuam deficientes. Também Allen e Petr (1996) criticam este modelo por se focar nas decisões dos profissionais, limitar as escolhas e responsabilidade dos utentes dos serviços e se centrar na prestação de serviços à criança/problema.

No âmbito deste modelo, embora pudesse haver um trabalho realizado por diversos profissionais, era frequente as decisões serem hierárquicas sem um verdadeiro trabalho em equipa (Hanson & Lyinch, 1989). Quando existia uma equipa, as suas práticas eram multidisciplinares, isto é, os profissionais das diversas disciplinas trabalhavam independentemente, quer na avaliação quer no planeamento e intervenção (Bagnato & Neisworth, 1991, McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994).

Como anteriormente referimos, ainda na década de sessenta, o programa Head-Start teve características inovadoras no que respeita ao envolvimento das famílias.

Também no que respeita à intervenção com crianças com necessidades educativas especiais, começa a haver progressivamente uma maior participação dos pais. Assim, embora as práticas de intervenção precoce continuassem centradas na criança, os seus pais começavam a ser chamados a implementar, em casa, intervenções e actividades de ensino "prescritas" pelos profissionais, que planeavam e definiam os objectivos, sem a preocupação de os integrar nas actividades normais da família e da criança: *"As funções e interacções familiares podiam ser interrompidas pelas exigências das actividades de intervenção que se esperava que os pais cumprissem"* (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000, p. 636).

Os pais eram então alvo de formação especial para se poderem tornar co-terapeutas dos seus filhos, e o seu trabalho devia dar continuidade àquele que os profissionais desenvolviam nos vários contextos de intervenção (Duwa, Wells & Lalinde, 1993). Este modelo de envolvimento/treino parental, pressupunha que os pais tinham lacunas relativamente à educação de um filho com necessidades educativas especiais. Muitos pais tinham dificuldade em assumir este papel de co-terapeuta, desejando antes de mais funcionar como pais e não como professores dos seus filhos (Seligman & Darling, 1997, referidos por Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Nesta altura, os pais procuravam junto dos profissionais obter informação e adquirir competências e estratégias de ensino (Simeonsson & Bailey, 1990) e, na relação de poder entre ambos começa a haver uma mudança, deixando os profissionais de exercer "poder sobre" as famílias e procurando uma colaboração efectiva com estas (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). É neste sentido que outros autores, nomeadamente Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991) e McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt, (1993), chamam a este um modelo de prestação de serviços "aliado à família", em que os objectivos de intervenção para a criança são escolhidos e implementados pelos profissionais em conjunto com os pais.

O modelo teórico que domina a intervenção precoce neste período é o modelo behaviorista e comportamental, a que, no primeiro capítulo já nos referimos detalhadamente. O modelo Portage (Shearer & Shearer, 1976) é um exemplo dos modelos deste período, em que os objectivos comportamentais para a criança são detalhada e precisamente definidos, se usam técnicas de ensino preciso e se monitorizam cuidadosamente os progressos da criança. Estas abordagens altamente hierarquizadas, embora sejam muito diferentes das que se usam para crianças com um desenvolvimento normal, têm provado ser muito eficazes nas

crianças com deficiências (Bailey, Jens & Johanson, 1983, referidos por Hanson & Lynch, 1989, Bailey & Wolery, 1992, Mahoney, Robinson & Powell, 1992), embora sejam também criticados por serem demasiado estruturados e centrados no adulto (Graham & Bryant, 1994).

Do ponto de vista legislativo, a P.L. 94-142, publicada em 1975 sob a designação de "Education for the Handicapped Act", é considerada a legislação mais importante relativamente às crianças com necessidades educativas especiais. De acordo com McCollum e Maude (1993), esta lei consagrou alguns princípios que vieram alterar profundamente o atendimento a essas crianças: educação para todos; classificação não discriminatória das crianças; educação pública, gratuita e apropriada, incluindo um Plano de Ensino Individualizado (PEI); colocação num meio o menos restritivo possível e participação dos pais, nomeadamente no que respeita à autorização para que os filhos recebam os serviços previstos e assinatura do PEI.

Apesar de se dirigir às crianças em idade escolar com enfoque nas suas necessidades educativas, esta lei previa a atribuição de incentivos para a criação de serviços para crianças em idade pré-escolar e respectivas famílias e, uma vez criados, estes programas deviam reger-se pelos princípios definidos na lei (Gallagher & Tramill, 1998). Apesar de ter havido um aumento considerável de programas para as crianças mais novas, verificou-se que estes não respondiam adequadamente às suas necessidades específicas, nomeadamente porque os apoios eram prestados por uma grande quantidade de serviços - dependentes da saúde, segurança social e educação - não articulados entre si (Gallagher & Tramill, 1998, McCollum & Maude, 1993 e Shonkoff & Meisels, 1990).

A partir do final da década de setenta e inícios dos anos oitenta, a família, e não somente a criança, passa a ser objecto dos serviços de intervenção precoce, já que também ela pode ter necessidades específicas, relacionadas ou não com a situação da criança em risco ou com deficiência. A própria lei publicada em 1986 (P.L.99-457, a que adiante nos referiremos com maior detalhe), requer que os serviços de intervenção precoce se dirijam às famílias e não se centrem exclusivamente nas necessidades das crianças. Num primeiro momento as práticas passam a ser "focadas na família", caracterizando-se por interacções de colaboração entre a família e os profissionais em que são definidas as necessidades que a família tem para que funcione eficazmente e em que os recursos usados são principalmente

formais (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991, McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt, 1993, Simeonsson & Bailey, 1990).

O modelo "focado na família" tende a evoluir para um modelo "centrado na família", por influência dos modelos transaccional e ecológico, que, como já referimos no capítulo anterior, chamam a atenção para a interdependência entre a criança e os seus contextos de desenvolvimento. No modelo centrado na família, as necessidades e desejos da família guiam toda a prestação de serviços, reconhecendo-se que as relações entre os vários membros da família, nuclear e alargada, assim como as relações entre a família e a comunidade em que está inserida são importantes para o funcionamento da família e para o desenvolvimento da criança. O objectivo mais amplo deste modelo de intervenção é melhorar o bem-estar da família como um todo (Bailey & McWilliam, 1993 e McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt, 1993).

Nos modelos "focado na família" e "centrado na família" a relação entre a família e os profissionais é caracterizada por parceria ou poder com *"power-with"*, relação essa que aparece quando as tomadas de decisão são partilhadas pela família e profissional, tendo em conta as competências de ambos, e quando há uma partilha total de informação (Simeonsson & Bailey, 1990, Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Assim e de acordo com Allen e Petr (1996), McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt (1993) e Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) o modelo centrado na família deve respeitar três princípios fundamentais:

- Considerar a família como o foco do serviço

  Este princípio pressupõe que as preocupações de qualquer dos elementos da família podem tornar-se objectivos de intervenção e que as forças de qualquer dos membros devem assumir-se como recursos da intervenção;
- Apoiar a família no que respeita às tomadas de decisão

  Este princípio é essencial para que possa estabelecer-se entre a família e o profissional uma relação de parceria, a única que permite que a família se sinta em controlo da situação, permitindo posteriormente a sua autonomização face ao técnico;

- Reforçar o funcionamento familiar

  Na prática, este reforço consegue-se proporcionando serviços que aumentem as competências e conhecimentos da família, de forma a que estas possam mobilizar todos os seus recursos.

Quando a prestação de serviços é norteada por um modelo focado na família ou centrado na família, o trabalho em equipa tende a ser interdisciplinar, modelo de trabalho em que profissionais de várias disciplinas estabelecem entre si uma comunicação efectiva, partilham a informação, discutem os resultados da avaliação e planeiam em conjunto a intervenção (McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994). A evolução para um modelo de trabalho em equipa transdisciplinar faz-se gradualmente e não é ainda uma prática generalizada. De acordo com Bagnato e Neisworth (1991), McGonigel, Woodruff e Roszmann-Millican, (1994), Meisels e Shonkoff (2000), Shonkoff e Meisels (1990), a abordagem transdisciplinar, exigida pelas disposições legais, tende a ultrapassar a separação das várias disciplinas envolvidas na equipa, dilui as fronteiras entre elas maximizando a comunicação, interacção e cooperação entre os vários profissionais e destes com os pais que são considerados elementos da equipa de pleno direito. Numa abordagem transdisciplinar, todas as decisões nas áreas da avaliação, planeamento e implementação do programa são tomadas em consenso e embora todos os elementos da equipa partilhem a responsabilidade do plano de intervenção, ele é executado apenas pela família e pelo profissional designado como gestor do caso ou coordenador de serviço.

Nos Estados Unidos da América, o modelo centrado na família é actualmente considerado prevalecente em intervenção precoce, em termos de filosofia de intervenção, mas a implementação prática dos seus princípios está aquém da sua aceitação teórica por parte dos profissionais (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angel, Collins & Underwood, 1995, Murphy, Lee, Turnbull & Turbiville, 1995). É este modelo centrado na família que desenvolveremos agora com maior detalhe.

Fundamentos conceptuais do modelo centrado na família

No âmbito do primeiro capítulo, abordámos com algum detalhe a teoria transaccional formulada por Sameroff e Chandler (1975) e posteriormente desenvolvida por Sameroff e Fiese (1990, 2000), assim como a perspectiva ecológica de Bronffenbrenner (1979, 1986, 1989), Bronffenbrenner e Crouter (1983) e

Bronfenbrenner e Morris (1998) que vieram influenciar de forma decisiva as práticas no campo da intervenção precoce.

Para além destas influências teóricas, outras formulações, de profissionais envolvidos no trabalho com famílias com crianças com necessidades educativas especiais, merecem referência particular pela influência que tiveram nas práticas de intervenção precoce centradas na família. Assim, após uma breve introdução ao conceito de família como sistema e como contexto de intervenção, abordaremos num primeiro momento a teoria sistémica familiar adaptada às famílias de crianças com necessidades educativas especiais, tal como foi elaborada por Turnbull e colaboradores e desenvolveremos posteriormente a teoria dos sistemas sociais de Dunst e colaboradores.

O conceito de família, como *constructo* teórico, tem sido explicitado por vários autores. Cornwell e Cortland (1997) referem os trabalhos de de Bell e Bell (1989) e de Stacey (1994) que descrevem a realidade da família como um continuo de interacções numa constante e dinâmica mudança, com formas de organização diversas que surgem como resposta a mudanças pessoais e circunstanciais.

Estas definições são compatíveis com a teorização de Minuchin (1985) que, ao aplicar os princípios da teoria geral dos sistemas ao funcionamento da família a define como um sistema composto de sub-sistemas separados entre si por fronteiras e governados por regras definidas. Considera os membros da família interdependentes, estabelecendo entre si relações com características circulares e não lineares. Os padrões de interacção entre os vários elementos da família tendem a ser mantidos pelas características homeostáticas do sistema familiar. No entanto a evolução e a mudança são inerentes ao próprio sistema familiar.

Handel e Whitchurch (1994, referidos por Cornwell & Cortland), consideram que a visão de Minuchin é mecanicista e impessoal, já que a família é composta por pessoas que não funcionam apenas como sistemas, mas, através da interacção, constróem a sua própria família.

A teoria sistémica familiar

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) e Turnbull e Turnbull (1990), aplicam a perspectiva sistémica às famílias de crianças com necessidades educativas especiais e propõem um modelo com quatro componentes interrelacionadas e em

estreita articulação entre si. As quatro componentes são a estrutura, a interacção e as funções familiares e o ciclo de vida da família. Referir-nos-emos brevemente a cada uma delas.

A estrutura familiar, que compreende a composição e tamanho da família, o seu estatuto sócio-económico, as suas características étnicas e culturais e o local onde reside, define as características da família, que vão no entanto variando ao longo do seu ciclo de vida. Características excepcionais de um ou mais dos seus membros - como as necessidades especiais de um dos filhos ou aspectos particulares de funcionamento como as formas de enfrentar os problemas daí decorrentes - fazem parte da estrutura familiar. A estrutura familiar é também definida pelos valores adquiridos pela família no contacto com o seu sistema cultural, embora a própria família possa ter valores, crenças, regras e expectativas que lhe são específicas, o que acontece frequentemente com as família com crianças com necessidades educativas especiais, que desenvolvem padrões próprios de lidar com essa situação.

A interacção familiar define as relações que se estabelecem entre os sub-sistemas familiares - conjugal, parental ou fraternal - e também com os sistemas extra-familiares, e está estreitamente relacionada com a estrutura da família, nomeadamente os seus valores e cultura. Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen e Wilson (1983, referidos por Cornwell & Cortland, 1997), referem os três processos que regem os sub-sistemas familiares: coesão, adaptabilidade e comunicação. A coesão diz respeito à força de relação entre os membros da família e também à sua autonomia e pode variar num continuo entre relações emaranhadas ou completamente distantes. A adaptabilidade diz respeito às competências de cada elemento da família para enfrentar situações de dificuldade e stresse, podendo a família variar entre uma estrutura caótica ou, pelo contrário ser regida por regras rígidas. Quer relativamente à coesão como relativamente à adaptabilidade, os pontos extremos do contínuo das formas de funcionamento representam situações de disfuncionalidade. A comunicação entre os elementos da família é o processo central e básico a partir do qual ela se constrói, caracterizando a interacção familiar.

As funções familiares referem-se às actividades que são desenvolvidas pela família para fazer face às suas necessidades (económicas, domésticas, cuidados de saúde e educação, recreativas, de socialização, entre outras). Variam em função da importância que a família lhes atribui e do tempo que lhes dispensa e são

particularmente afectadas pelo nascimento e cuidados necessários a uma criança com deficiência.

O ciclo de vida da família, que Cornwell e Cortland (1997) definem como o conjunto de mudanças que, ao longo do tempo, ocorrem na família e nos seus membros, é definido por Turnbull e Turnbull (1990) em termos do nascimento e desenvolvimento dos filhos, tornando-se evidente a importância que assume o facto de haver na família uma criança com deficiência. O ciclo de vida da família, com as suas diversas fases - da constituição da família, ao seu empenhamento em determinadas funções - influencia e é, também, simultaneamente influenciado, pelas funções familiares e pelas interacções que se estabelecem entre os membros da família. Nesta perspectiva pode dizer-se que a família, tal como os seus membros encarados individualmente, vivem um processo de desenvolvimento.

É evidente que num modelo de intervenção precoce centrado na família, os profissionais devem ter em conta todos os aspectos específicos da estrutura da família, dos padrões de interacção que entre os seus elementos se estabelecem e das funções que assumem, assim como o momento do ciclo de vida em que a família se encontra, para poder fortalecê-la e ajudá-la a enfrentar e resolver as dificuldades de cuidar de uma criança com necessidades especiais (Cornwell & Cortland, 1997). A análise de todos os sub-sistemas, nomeadamente o extra-familiar, pode também ser essencial para se encontrarem os recursos que possam apoiar a família nas suas tarefas.

A teoria dos sistemas sociais

O modelo dos sistemas sociais, teorizado inicialmente por Dunst (1985) e que em obras posteriores, nomeadamente Dunst, 1998 a) e b), Dunst, 2000, Dunst e Trivette, 1988 a) e b), Dunst, Trivette e Deal, 1988, Dunst, Trivette e Deal, 1994 a) e b), foi desenvolvido e reexaminado, tem actualmente uma importância fundamental, justificando-se por isso que, no âmbito deste trabalho, a perspectiva destes autores seja detalhadamente apresentada.

O Modelo dos Sistemas Sociais tem algumas influências teóricas que nos parece importante realçar: a ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), a teoria de adaptação de Cnirc, Friedrich e Greenberg (1983), a teoria da procura de ajuda de DePaulo, Nadler e Fisher (1983, referidos por Dunst, 2000, Dunst & Trivette, 1988 a) e b) e a Teoria do suporte social de Cohen e Syme (1985,

referido por Dunst & Trivette, 1988 a), de Mitchell e Trickett (1980, referido por Dunst, 2000) e de Unger e Powell (1980, referido por Dunst, 2000).

Segundo Dunst (2000) e Dunst e Trivette (1988 a) e b) estas quatro influências teóricas, independentes mas complementares, indicam que os contextos ecológicos e as pessoas e acontecimentos que operam no seu âmbito não funcionam isoladamente, influenciam-se mutuamente, de forma directa ou indirecta e que a mudança numa unidade específica acarretará inevitavelmente mudanças nas outras unidades. Em conjunto, estes quatro referenciais teóricos permitem compreender como é que diferentes factores pessoais e ambientais contribuem para a mudança na criança, nos pais e no funcionamento familiar.

Da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979), advém a ênfase posta nas relações entre as pessoas, os grupos e as organizações e a influência directa e indirecta que estas relações têm no funcionamento familiar, atitudes e competência parental e desenvolvimento e comportamento da criança. Como anteriormente vimos, nesta perspectiva o desenvolvimento da criança é visto não isoladamente mas como o resultados das interacções e acomodações entre esta e os contextos sociais e inanimados que a envolvem. De acordo com Krauss (2000, p.292), *"A reciprocidade nas interacções entre a criança e o seu envolvimento é talvez o aspecto mais saliente desta teoria e fornece-nos um racional fundamental para avaliar tanto a criança como a família, já que esta é a influência mais próxima que afecta a criança".*

A teoria da adaptação procura explicar de que forma as influências ecológicas afectam as reacções a acontecimentos de vida adversos, nomeadamente ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais. Segundo Cnirc, Friedrich e Greenberg (1983), a resposta familiar ao stresse provocado por qualquer acontecimento adverso depende dos recursos que a família vai mobilizar e que são mediatizados pelos vários domínios ecológicos - micro-, meso-, exo- e macrosistema - em que os vários elementos da família interagem.

Para além do modelo exposto por Crnic, Friedrich e Greenberg (1983), importa referir os modelos de McCubbin e Peterson (1981) e de Pearlin, Lieberman, Menaghan e Mullan (1981), ambos referidos por Krauss (2000), relativamente ao stresse e estratégias que os pais ou prestadores de cuidados utilizam para o enfrentar. No primeiro destes modelos - ABCX - são identificados três componentes

primários do stresse: características do acontecimento de stresse, o significado desse acontecimento e os recursos disponíveis para o controlar. Pearlin e colaboradores consideram que todo o processo de adaptação sequente ao aparecimento de uma situação de stresse está dependente dos antecedentes dos pais (ou prestadores de cuidados), do contexto onde estes se movimentam, da sua própria história e inserção na família de origem, da estrutura e rede familiar, bem como da disponibilidade de serviços e recursos que o possam ajudar nas suas tarefas.

Embora nenhum destes modelos tenha sido desenvolvido no âmbito da intervenção precoce, a sua aplicabilidade neste domínio é evidente. De facto, o nascimento de uma criança com deficiência ou em situação de risco é, sem dúvida, um acontecimento de stresse e a qualidade da adaptação parental a esse acontecimento está dependente das estratégias pessoais de cada um em lidar com o stresse e do suporte e redes sociais disponíveis.

A teoria da procura de ajuda estuda as condições que determinam que um indivíduo procure ajuda, o tipo de ajuda que é pedido e a(s) pessoas(s) a quem essa ajuda é pedida, bem como as trocas que se estabelecem entre quem pede e quem presta ajuda.

Brickman et al. (1982, 83, referidos por Dunst, Trivette & Deal, 1988), distinguem quatro modelos de ajuda, em função de quatro parâmetros avaliados pelos sentimentos e comportamento de quem pede ajuda: responsabilidade pelos problemas e pelas soluções, atribuições relativamente à auto-eficácia e consequências comportamentais depois de ter recebido a ajuda.

No Modelo Moral, a responsabilidade pela existência e pela resolução de problemas é daqueles que procuram ajuda, com elevados sentimentos de auto-eficácia, podendo levar a sentimentos de solidão e exaustão pelo facto da solução para as suas necessidades dever ser encontrada sem qualquer tipo de ajuda; no Modelo Médico, quem procura ajuda não se considera responsável nem pela existência de problemas nem pela sua resolução, os sentimentos de auto-eficácia são, por isso, baixos, podendo a ajuda prestada neste tipo de modelo levar a sentimentos de passividade, impotência e dependência do profissional que prestou a ajuda; no Modelo de Iluminação *(Enlightenment),* quem pede ajuda tem inteira responsabilidade pela existência de problemas, mas depende inteiramente do

especialista pela sua solução, sendo baixos os sentimentos de auto-eficácia frequente a diminuição de auto-estima e elevados os sentimentos de incompetência; no Modelo Compensatório, quem pede ajuda é vitima passiva das experiências passadas e, não sendo responsável pelos seus problemas e necessidades é responsável pelas soluções, tendo elevados sentimentos de auto-eficácia, de controlo sobre a sua situação, competência e bem-estar.

Relativamente aos tipos de intervenção nos serviços humanos Hoke (1968, referido por Dunst, Trivette & Thompson, 1994) opondo-se à clássica distinção entre prevenção primária, secundária e terciária, propõe a diferenciação dos tipos de intervenção, segundo um referencial teórico completamente diferente: modelos baseados no problema e modelos baseados no aumento de competências.

Baseando-se nesta perspectiva e também nos trabalhos de Bond (1982, referido por Dunst, Trivette & Thompson, 1994), estes autores distinguem três tipos de modelos:

- Modelo do Tratamento, definido como a prestação de cuidados com o objectivo de eliminar os efeitos negativos de um problema existente e as suas consequências, que tem uma abordagem deficitária: quem recebe o tratamento considera-se fragilizada ou deficiente até o problema ser resolvido;
- Modelo de Prevenção, definido como o evitar de um problema antes deste se instalar, que tem uma abordagem de protecção: quem recebe ajuda considera-se em situação de risco;
- Modelo de Promoção, definido como a optimização do funcionamento positivo, que tem o seu principal enfoque na aquisição de competências: quem recebe ajuda é considerado e considera-se eficaz.

Nesta perspectiva, os modelos de tratamento e prevenção, tradicionalmente vistos como muito diferentes, são considerados semelhantes, e os modelos de prevenção e promoção, tradicionalmente vistos como semelhantes, são considerados diferentes. A diferença entre os modelos de prevenção e promoção advém do facto de os primeiros considerarem que a ausência de problemas é sinónimo de funcionamento adequado, o que não é aceite pelos defensores do modelo de promoção.

A teoria do suporte social, que tem sido amplamente estudada por Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994), tem como objectivo descrever as propriedades das unidades

sociais e as relações entre essas unidades e estudar a forma como as redes sociais podem constituir fontes de suporte na promoção do bem estar individual, familiar e comunitário.

Suporte social é definido como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou um grupo, por membros da sua rede social (Cohen & Syme, 1985, referidos por Dunst e Trivette, 1988 a) e b), por Dunst, Trivette & Jodry, 1997 e por Trivette, Dunst e Hamby, 1996). Suporte social inclui a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material, fornecida por outros e que vai influenciar o comportamento de quem pede ajuda. No modelo apresentado por Dunst (2000), e por Dunst e Trivette (1988 a) e b), e por Dunst, Trivette e Jodry (1997), entre a saúde e o bem estar pessoal, o funcionamento familiar e os estilos interactivos no seio familiar estabelecem-se relações directas e indirectas, todas elas influenciadas pelo suporte social e todas com influência no comportamento e desenvolvimento da criança.

O conceito suporte social é pois complexo e multidimensional e a sua influência no funcionamento dos indivíduos e dos grupos não pode ser desligada da de outros factores e variáveis intra e interpessoais. De facto, de acordo com Dunst, Trivette e Jodry (1997), as características e consequências do suporte social devem ser entendidas como processos transaccionais no âmbito de um sistema social e de um contexto ecológico: o suporte social influencia directamente a criança através das pessoas com as quais esta tem contacto directo e recorrente, quer em conjunto com os outros elementos da família quer de forma independente, mas pode também ter uma influência indirecta tornando-se possível que o desenvolvimento da criança seja influenciado por acontecimentos em contextos em que ela não esteja sequer presente.

A operacionalização do conceito de suporte social implica a sua decomposição em cinco componentes, cada um dos quais com variadas dimensões (Dunst & Trivette, 1988 a) e b), Dunst, Trivette & Jodry, 1997 e Trivette, Dunst & Hamby, 1996):

- Suporte relacional, definido pela quantidade e qualidade de relações sociais e descrito em termos das pessoas grupos e organizações que são importantes para um indivíduo;
- Suporte estrutural, definido pelas características das redes sociais de apoio e descrito pelas qualidades consideradas essenciais para que as relações com os elementos dessas redes sejam consideradas interacções de suporte;

- Suporte constitucional, definido pelo conjunto de necessidades sentidas e pelos recursos considerados essenciais para lhes fazer face e analisado através da congruência entre o tipo de ajuda prestada e as necessidades pessoais específicas;
- Suporte funcional, definido pela fonte, tipo, quantidade e qualidade do apoio que é oferecido;
- Satisfação com o suporte definido pelo nível de adequação do suporte e medida em que este é sentido como útil.

Entre estes vários componentes estabelecem-se relações de dependência, podendo dizer-se que: a quantidade e existência de suporte relacional é condição necessária e determina o suporte constitucional (necessidades), o suporte estrutural (redes sociais) e o suporte funcional (recursos providenciados pelas redes de suporte); a necessidade e a estrutura das redes de apoio determinam a ajuda que é pedida e oferecida; a relação entre o suporte constitucional e o suporte funcional determinarão até que ponto a ajuda é considerada útil e, consequentemente, o grau de satisfação com a ajuda recebida.

Ao estudar as relações de interdependência entre os componentes de suporte social, as características da família e da criança, os acontecimentos adversos da vida, o bem estar pessoal e o desenvolvimento da criança, Dunst (2000), Dunst e Trivette (1988 b), Dunst, Trivette e Jodry (1997) e Trivette, Dunst e Hamby (1996) consideram que as características da família e da criança, elas próprias interdependentes, determinam parcialmente o suporte social, em conjunto determinam os mecanismos de adaptação e comportamentos face às situações normais e adversas, que por sua vez afectam quer directa quer indirectamente o bem estar da família, o seu funcionamento, os estilos interactivos e o próprio comportamento e desenvolvimento da criança.

Uma abordagem da intervenção precoce a partir do enfoque no suporte social levaria, de acordo com McWilliam e Scott (2001) a uma alteração do papel dos profissionais na medida em que, de prestadores de serviços à criança e família, estes passariam a ver enfatizado o seu papel como fontes de apoio formal. O apoio dos profissionais seria prestado a diferentes níveis:

- Informação - acerca da deficiência da criança, dos recursos e serviços e das estratégias de intervenção conducentes a um melhor desenvolvimento;

- Material - localização de recursos para fazer face a necessidades básicas; de equipamento especializado e materiais adaptados e de formas de apoio financeiro;
- Emocional - ajuda na construção de redes informais de apoio social, organização de grupos de pais e prestação de serviços numa perspectiva de fortalecimento e capacitação.

Conceber a intervenção precoce como uma forma de prestar apoio e não serviços leva inevitavelmente a mudanças nas práticas desde os momentos da primeira avaliação - que deverá ser feita numa perspectiva ecológica e baseada nas rotinas - até às formas de prestação de serviços (McWilliam & Scott, 2001).

Objectivos e princípios dos programas de apoio à família

As várias definições de programas de apoio à família referidas por Dunst e Trivette (1994 a) e Dunst, Trivette e Thompson (1994) dão ênfase ao facto de actuarem ao nível do fortalecimento do funcionamento familiar, não ao providenciar serviços directos à família, mas através da sua capacitação e co-responsabilização na procura de estratégias para resolução das suas necessidades: "*os objectivos dos programas de apoio à família são capacitar e corresponsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar*" (Dunst & Trivette, 1994 a), p.31).

Nesta definição salientam-se como particularmente importantes as noções de capacitação (aumento ou criação de competências), corresponsabilização (fortalecimento do poder e sentido de controlo da família), aumento e promoção das capacidades das família, apoio e fortalecimento do funcionamento familiar, que, como posteriormente veremos, são aspectos fulcrais do modelo centrado na família proposto por estes autores para a Intervenção precoce.

Segundo Dunst e Trivette (1994 a) e Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991), são seis os princípios fundamentais dos programas de apoio à família:

- Promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contactos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas;

- Mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e, sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família;
- Partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efectiva parceria;
- Proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família;
- Fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspectos fracos ou deficitários da família;
- Adoptar práticas *"proactivas"*, através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços "à medida do consumidor"

O respeito por estes princípios na prestação de serviços tem consequências positivas no funcionamento familiar e está na base do modelo centrado na família que desenvolveremos posteriormente.

A importância do Empowerment[1] *nos programas de apoio à família*

O termo fortalecimento começou por ser usado no âmbito da Psicologia Comunitária e deve-se a Rapaport (1981, referido por Dunst, Trivette & Johanson 1994 e por Dunst, Trivette & LaPointe, 1994) a primeira formulação teórica desta noção que se opunha à perspectiva paternalista que então marcava as práticas de ajuda. Desde então, a filosofia do fortalecimento é encontrada em campos tão diversos como a intervenção precoce e as práticas centradas na família, a psicologia organizacional e a gestão (Dunst, Trivette & LaPointe, 1994).

A definição dada por Rapaport (1981 citada por Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994 e por Dunst, Trivette & Johanson,1994) tem três pressupostos básicos a que devem corresponder três atitudes por parte de quem vai prestar ajuda:

1. Que todos os indivíduos têm competências ou pelo menos, podem vir a adquiri-las, o que implica que quem presta ajuda deve assumir uma atitude *"proactiva"* perante quem procura ajuda;
2. Que o facto de não exibirem essas competências se deve à estrutura social onde estão inseridos que impossibilitou a sua actualização, o que implica que quem presta ajuda deve actuar no sentido da capacitação e promoção de competências;

[1] O termo Empowerment será sempre traduzido por fortalecimento.

3. Que a aprendizagem de novas competências é facilitada quando é feita no contexto de vida em que é aquele que procura ajuda que controla a situação, o que implica que quem presta ajuda deve actuar no sentido de corresponsabilização para que quem procura ajuda atribua a si próprio a mudança de comportamento operada.

Estes princípios estão subjacentes à filosofia de actuação a que Dunst (1982) e Dunst e Trivette (1988 a) chamam "*Fortalecimento Proactivo através da Parceria*" (*Proactive Empowerment through Partnership*). Nesta abordagem enfatiza-se a identificação das forças e recursos da criança e da família (*proactiva*), a capacitação e o fortalecimento de competências dos pais para que estes desempenhem melhor o seu papel (*empowerment*), usando uma relação de parceria entre pais e profissionais (*partnership*).

Embora o "*construto*" fortalecimento seja usado numa variedade de contextos, quer relativamente a indivíduos, grupos, organizações e comunidades, as várias definições de fortalecimento apresentadas por Dunst, Trivette e Lapointe (1994), têm alguns aspectos comuns: salientam que o fortalecimento é um processo interactivo que se constrói através de experiências em que as variáveis do comportamento intra e interpessoal actuam como mediadores, enfatizam a noção de controlo sobre a situação como um dos objectivos do processo de fortalecimento e assumem que há um conjunto de crenças que guiam as práticas de fortalecimento e que, em conjunto, constituem a ideologia do fortalecimento.

Dunst (1988 b) e Dunst, Trivette e LaPointe (1994) referem que o conceito fortalecimento tem sido usado como filosofia, paradigma, processo, parceria, desempenho e percepções. Enquanto filosofia, fortalecimento pressupõe a adopção dos três princípios acima referidos, todos eles implicando a crença nas capacidades dos indivíduos. Sendo um paradigma um modelo com propriedades e características formais, o modelo do fortalecimento contrasta com os modelos paternalistas e de prevenção, e enquadra-se num modelo de promoção de competências. Como processo, fortalecimento refere-se à existência de oportunidades e experiências de capacitação e promotoras de aprendizagens. Enquanto parceria, fortalecimento refere-se aos processos de colaboração e transações interpessoais baseadas na reciprocidade, confiança, respeito e responsabilidade partilhada na tomada de decisões. Como desempenho, fortalecimento refere-se a um conjunto de características comportamentais adquiridas em experiências de capacitação e

partilha que levam ao crescimento pessoal e a iniciativas independentes na mobilização de recursos e procura de ajuda. Enquanto percepção, fortalecimento refere-se a um conjunto de atribuições que reflectem um sentido de controlo relativamente às experiências de vida e que se traduz num aumento das expectativas positivas e dos sentimentos de auto-estima e eficácia.

Entre estes seis aspectos de fortalecimento estabelecem-se relações mútuas que Dunst (1998 b) e Dunst, Trivette e LaPointe (1994) conceptualizam num modelo com três componentes:

- Ideologia do fortalecimento - relações que se estabelecem entre a filosofia e os paradigmas, ou seja, as crenças nas competências dos indivíduos que levam a atitudes de promoção dessas mesmas competências;
- Experiências participadas - incluem oportunidades de aprendizagem de novas competências, baseadas em trocas interpessoais e em processos de colaboração e são directamente influenciadas pela ideologia;
- Resultados do processo de fortalecimento - incluem quer a aquisição de novos comportamentos, quer novas percepções relativamente às suas próprias capacidades e ao controlo que tem sobre a sua vida. São influenciados quer pela filosofia quer pelas experiências partilhadas.

Relações entre o fortalecimento e as práticas de ajuda

Após uma revisão detalhada da literatura sobre as características das práticas de ajuda consideradas eficazes, suas causas e consequências, Dunst e Trivette, (1994 b, p.162) definem ajuda eficaz como "*o acto de capacitar indivíduos ou grupos (ex. uma família) para se tornarem mais competentes para resolver problemas, fazer face às necessidades ou atingir os seus objectivos, através da promoção da aquisição de competências que apoiem e fortaleçam o funcionamento numa forma que permita um maior sentido de controlo do indivíduo ou do grupo relativamente ao seu desenvolvimento*".

Nesta definição, tal como na definição acima referida de programas de apoio à família, voltam a ser referidas alguns termos que, no âmbito do modelo proposto por este autor assumem particular significado: capacitação no sentido de criação de oportunidades para o desenvolvimento de competências (experiências de capacitação); problemas, necessidades e objectivos, entendidos como uma discrepância entre o estado actual e o que é considerado desejável por aquele que

pede ajuda; promoção de competências para fazer face a esses desejos; fortalecimento do funcionamento para que sejam os próprios a atingir os objectivos que desejam. Estas práticas de ajuda permitem ao indivíduo ou grupo a aquisição de um maior sentido de controlo sobre os acontecimentos.

Mas nem todas as práticas de ajuda se guiam por este modelo de promoção de competências e, nesse caso, as suas consequências podem ser negativas. Será o que acontece quando a ajuda não é contingente, quando há incongruência entre o pedido de ajuda e a ajuda que é dada e quando a necessidade é sentida apenas por quem presta ajuda. Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994 a), Dunst e Trivette (1994 b), referem algumas possíveis consequências negativas: diminuição do sentimento de controlo, aumento da dependência relativamente a quem presta ajuda, diminuição da auto-estima, aumento do sentimento de estar em dívida e aumento da passividade.

A ajuda não contingente, embora a curto termo possa parecer resolver os problemas de quem pede ajuda, impede as pessoas que pedem ajuda de viver experiências de capacitação e de aprendizagem indispensáveis para a aquisição de competências na resolução de problemas, o que, a longo termo, torna os indivíduos sistematicamente dependentes de ajuda. Ao contrário, as práticas de ajuda que se integram num modelo de promoção de competências, pressupõem que aquele que presta ajuda crie oportunidades e experiências de capacitação que torne os indivíduos cada vez mais capazes de lidar de forma eficaz com os problemas com que venham a deparar-se.

Mais do que o tipo de ajuda que se presta, neste modelo é importante considerar a forma como a ajuda é prestada. Nesse sentido, Dunst, Trivette, Davis e Cornwell (1994) consideram ser essencial analisar as atitudes e crenças anteriores à prestação de ajuda, os comportamentos de ajuda e as respostas e consequências da prestação de ajuda:

- A nível das atitudes e crenças, espera-se de quem presta ajuda uma atitude positiva e "*proactiva*", ênfase na corresponsabilização, expectativas positivas em relação às competências, ajuda dada a partir das forças e recursos de quem pede ajuda, para que as suas competências sejam fortalecidas;
- A nível dos comportamentos, espera-se que o profissional assuma um estilo de ajuda caracterizado por escuta activa, reflexiva e empática e ajuda na clarificação das preocupações e necessidades. A ajuda, que deverá ser

oferecida antes de ser solicitada, será tanto mais eficaz quanto for culturalmente adequada, congruente com a avaliação das necessidades feita por quem pede ajuda, prestada numa relação de parceria em que, em última análise, o decisor é aquele que pede ajuda;

- A nível das respostas subsequentes à prestação de ajuda, é fundamental que quem prestou ajuda apoie e aceite as decisões e que minimize os sentimentos de estar em dívida de quem recebeu a ajuda. Quando há reciprocidade nas trocas, os benefícios são superiores aos custos e a confidencialidade é mantida criando-se um envolvimento activo por parte de quem pediu ajuda que vê aumentados os seus sentimentos de auto-estima e eficácia na liderança do seu processo de desenvolvimento.

Na perspectiva destes autores e de acordo com o modelo de promoção de competências que preconizam, o fortalecimento dos indivíduos ou grupos não advém do facto das necessidades serem satisfeitas mas sim da forma como ocorre a mobilização de recursos. Os profissionais de ajuda bem sucedidos são aqueles que vêem os outros tornar-se mais competentes e deixarem de necessitar da sua ajuda. A citação de Frank Maple (1977, referido por Dunst & Trivette, 1994 b), p.170), ilustra bem os princípios pelos quais se devem reger os profissionais: "*É minha opinião que o nosso objectivo enquanto prestadores de ajuda, não é aprender a ser uma estrela, mas sim ajudar (os outros) a tornar-se a «estrela» em alguns aspectos da sua vida*"

Estes princípios estão também subjacentes à relação de parceria, definida por Dunst e Paget (1991, referidos por Dunst, Trivette & Johanson, 1994), como a relação estabelecida entre a família e os profissionais no sentido da colaboração em ordem a alcançar um objectivo comum. Segundo os autores citados esta relação pressupõe que entre pais e profissionais haja concordância relativamente ao papel de cada um e desejo de trabalhar em conjunto relativamente aos objectivos a atingir, que haja responsabilidade partilhada nas acções e partilha total de informação. Só uma relação de lealdade, confiança e honestidade, possibilita que as decisões sejam tomadas pela família em função do que considera ser melhor para si própria e para a criança em desenvolvimento.

As componentes de um modelo de intervenção baseado no sistema familiar - intervenção centrada na família

Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988) apresentam-nos um modelo coerente relativamente à avaliação e intervenção baseado no sistema familiar, envolvendo a adopção de oito pressupostos fundamentais:

1. Adoptar uma perspectiva em que a família é encarada como um sistema social;
2. Assumir a família como foco de intervenção;
3. Considerar o fortalecimento da família como o principal objectivo da intervenção;
4. Assumir uma atitude *"proactiva"* relativamente às famílias, enfatizando a promoção das suas competências e não o tratamento ou prevenção de problemas;
5. Focalizar-se nas necessidades identificadas pelas famílias (e não pelos profissionais);
6. Fortalecer o funcionamento familiar dando a maior ênfase à identificação dos recursos e competências da família;
7. Fortalecer as redes de apoio da própria família e utilizá-las como principal fonte de apoio na resolução das necessidades;
8. Expandir e modificar o papel dos profissionais nas suas interacções com as famílias.

No modelo apresentado nas obras acima referenciadas, os comportamentos de ajuda deveriam ter em conta as necessidades e aspirações da família, o estilo de funcionamento familiar (recursos e capacidades) e as redes de apoio social e recursos da comunidade. Estes quatro componenetes interdependentes, actuam de forma dinâmica e o processo de ajuda é continuamente adaptado aos outros três componentes do modelo.

Em obras posteriores (Dunst, 1998, Dunst & Trivette 1994 a) apresentam a reformulação deste modelo em que os princípios de apoio familiar e a filosofia de fortalecimento da família - que já foram explicitados - enquadram teoricamente as práticas de intervenção que devem ser baseadas nas necessidades identificadas, nos pontos fortes da família e nos recursos da comunidade, utilizando prioritariamente redes de suporte informal, sempre numa perspectiva de promoção das competências.

Numa análise de conteúdo feita a vinte e oito definições de abordagem centrada na família incluídas em cento e vinte artigos, Allen e Petr (1996 p.64) chegam a uma

definição consensual: "*A prestação de serviços centrados na família, nas várias disciplinas e contextos, encara a família como unidade e foco de atenção. Este modelo organiza a assistência (à família) de forma colaborativa de acordo com os desejos, recursos e necessidades individuais de cada família*". Analisando os elementos constitutivos desta definição, vemos que:

- A família, como um todo, torna-se o foco da avaliação, planeamento e intervenção, mesmo quando a preocupação actual diz apenas respeito a uma parte da família;
- O trabalho é organizado de forma colaborativa, numa relação de equipa marcada por igualdade e parceria entre pais e profissionais. Como refere Nelkin (1987, referido por Allen & Petr, op. cit.) a relação de parceria não implica que cada um assuma o papel dos outros, mas antes que cada um respeite os papéis, conhecimentos e contribuições do outro;
- O trabalho respeita os desejos e escolhas da família, o que para além do envolvimento dos pais nas tomadas de decisão implica que estes se assumam como os verdadeiros decisores em todo o processo;
- O trabalho parte das forças e recursos da família, incorporando-as no planeamento da intervenção, não se encarando a família como um obstáculo ou causa de problemas, mas sim como um elemento da parceria que tem competências que devem ser fortalecidas;
- As necessidades de cada elemento da família podem ser alvo de intervenção, numa visão holística das circunstâncias e preocupações da família;
- A prestação de serviços deve ser individualizada e de acordo com as necessidades, estratégias de lidar com o problema, recursos formais e informais de cada família.

Para além destes aspectos fulcrais da definição, Allen e Petr (1996) chamam ainda a atenção para a necessidade de partilha total de informação com a família, para uma prestação de serviços que preserve a normalidade da vida familiar, que seja acessível, flexível, compreensiva, coordenada e abranja uma variedade de recursos formais e informais da comunidade onde a família está inserida.

Em paralelo com a evolução dos conceitos que referimos, o governo dos Estados Unidos tem tido iniciativas legislativas de enorme importância no domínio da intervenção precoce/educação infantil especializada (Bailey & McWilliam, 1993,

McCollum & Maude, 1993, Florian, 1995, Meisels & Shonkoff, 2000, Gallagher e Tramill, 1998, Richmond & Ayoub, 1993, Shonkoff & Meisels, 1990).

Apesar de em 1983 ter havido legislação que permitiu a utilização de fundos para serviços destinados a crianças desde o nascimento, é só com a publicação da P.L. 99-457 de 1986, que se tornam obrigatórios os serviços para crianças dos 3-5 anos com necessidades educativas especiais. Esta legislação recomenda e incentiva a criação de serviços para crianças dos 0-3 anos, e, no seu âmbito, são dados os passos decisivos para a implementação de serviços de intervenção precoce numa perspectiva centrada na família.

De acordo com McCollum e Maude (1993), no que se refere às crianças dos 3-5 anos, esta legislação introduziu alterações a três níveis:

- Critérios de elegibilidade - passa a ser possível abranger crianças com atraso de desenvolvimento;
- Plano Educativo Individual - que pode, se for desejo dos pais, recomendar serviços como aconselhamento ou educação parental;
- Local da prestação de serviços - havendo uma variedade de opções para além dos centros: Jardins de infância, domicílio, com flexibilidade nos horários de atendimento e permanência.

Relativamente às crianças até aos três anos, a parte H desta lei prevê uma variedade de serviços que poderão ter de vir a ser implementados para responder às necessidades das crianças e respectivas famílias, não dando apenas ênfase aos serviços educativos (McCollum & Maude, 1993). De facto a definição de intervenção precoce no âmbito desta legislação diz-nos que esta é *"o conjunto de serviços...que são implementados para responder às necessidades desenvolvimentais de crianças até aos três anos em uma ou mais das seguintes áreas; desenvolvimento físico, desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento da linguagem e fala, desenvolvimento psicossocial ou competências de autonomia"* (ShonKoff & Meisels, 1990, p.19)

A coordenação entre serviços foi um dos aspectos fundamentais desta legislação. De facto os profissionais potencialmente envolvidos na Intervenção Precoce, de diferentes áreas profissionais e pertencentes a diferentes equipas e serviços, deverão, segundo a lei, trabalhar articuladamente, devendo cada Estado designar o Serviço Coordenador e um Conselho de Coordenação (Gallagher & Tramill, 1998,

Meisels & Shonkoff, 2000, Shonkoff & Meisels, 1990). As noções de colaboração e cooperação são conceitos básicos no campo da intervenção precoce e devem ser aplicadas quer a nível da criança e da família, quer, a um nível mais global, no âmbito dos serviços (Gallagher, LaMontagne & Johnson, 1994).

O conceito de colaboração entre serviços e entre técnicos dos mesmos serviços leva a que o trabalho de equipa se torne interdisciplinar, recomendando-se que, para cada situação, seja definido um "gestor de caso", cuja principal função será analisar, sintetizar e integrar a informação e as recomendações num único plano de intervenção. Esta abordagem, e mais ainda a abordagem transdisciplinar, permite que à família sejam oferecidos serviços articulados (McCollum & Maude, 1993).

Relativamente aos critérios de elegibilidade, embora não tenham ficado claramente definidos - e este é um dos aspectos que mais controvérsia criou - houve também mudanças significativas. De facto, e de acordo com Gallagher e Tramill (1998) em vez de recorrerem a critérios de deficiência centrados na criança, foram considerados factores multirrisco, definindo três condições de elegibilidade abrangentes: risco estabelecido, risco biológico e risco ambiental (Tjossem, 1976, referido por Florian, 1995).

O papel da família é outro dos aspectos em que as modificações introduzidas pela P.L. 99-457 são simultaneamente uma evolução em termos legais e o reflexo da pesquisa que vinha a ser desenvolvida no campo da intervenção precoce. Enquanto que no âmbito da legislação de 1975 o papel da família era quase limitado à assinatura do PEI, esta legislação implica uma alteração total de filosofia e está centrada na família que, numa relação de parceria com os técnicos e como participante activo numa equipa, toma decisões relativamente aos serviços que melhor respondem às necessidades da criança e também às suas próprias necessidades (Gallagher & Tramill, 1998, Meisels & Shonkoff, 2000, Shonkoff & Meisels, 1990).

Para operacionalizar este envolvimento da família, a parte H da lei prevê a elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) para todas as crianças/famílias do nascimento aos 3 anos, mantendo-se o PEI como documento orientador da intervenção para as crianças dos 3-5 anos.

De acordo com a P.L. 99-457, devem constar do PIAF os seguintes elementos (Bailey & McWilliam, 1993):

1. Informação sobre o desempenho actual das crianças, obtido através de uma avaliação abrangente do seu comportamento nas áreas cognitiva, motora, de comunicação, pessoal/social e de adaptação;
2. Informações sobre as famílias, reunidas na sequência de uma entrevista conduzida por profissionais qualificados com um ou mais elementos da família. Desse conjunto de informações deve constar, se a família assim o desejar, a avaliação das necessidades, competências, prioridades, crenças e valores da família;
3. Objectivos para a criança e para a família, assim como os critérios que permitirão avaliar se estes foram ou não atingidos e o tempo previsto para que o sejam;
4. Descrição detalhada de todos os serviços necessários para responder às necessidades específicas da criança e da família, incluindo-se informação sobre o início e a duração previsível desses serviços;
5. Coordenação dos diferentes serviços envolvidos e definição do técnico responsável ou gestor de caso, que ajudará a família a obter os recursos necessários;
6. Procedimentos de transição de forma a que quando a criança atingir os três anos a sua entrada num programa pré-escolar decorra sem perturbação e sem quebra na prestação de serviços.

Recomenda-se ainda que, na medida do possível, as crianças sejam atendidas nos contextos naturais em que as crianças sem necessidades especiais da mesma idade estão integradas.

Para Briker (1996) a utilidade do PIAF está intimamente relacionada com a qualidade dos procedimentos de avaliação da criança e família e com a funcionalidade dos planos de intervenção. Considera essencial que o PIAF defina objectivos e estratégias de intervenção que melhorem o funcionamento independente da criança e a sua responsividade às exigências do seu ambiente e que esses objectivos e actividades sejam significativos para a criança e para a família.

Como refere Florian (1995, p.259), *"Alguns dos conceitos incorporados na legislação representam as ideias de alguns dos mais conceituados profissionais trabalhando no campo da intervenção precoce. Conceitos como a noção de serviços para as*

crianças e para as famílias como um meio de intervenção e prevenção, a natureza coordenada da prestação de serviços e mecanismos de financiamento mais adequados às necessidades dos prestadores de serviços, são factores que contribuíram para o estabelecimento de uma política a nível nacional que criou condições para mais progressos no interesse das crianças com necessidades educativas especiais" (sublinhado do autor).

Apesar de em 1990 esta lei ter sido alterada e redenomidada - P.L.101-476 - Individuals with Disabilities Act (IDEA) -, com novas alterações e reautorizações em 1991 - P.L.102-119 - e em 1997 - P.L.105-17, os seus princípios fundamentais mantêm-se, sendo consensual considerá-la o marco mais importante na legislação americana no campo da intervenção precoce (Meisels & Shonkoff, 2000).

Modelos conceptuais relativos à prestação de serviços em Intervenção Precoce, numa perspectiva centrada na família

A abordagem teórica que temos vindo a referir deu origem à conceptualização de alguns modelos que nos parece importante abordar. Referimo-nos aos modelos de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), de Guralnick (1997, 1998 e 2001) e de Dunst (2000), que explicitaremos nesta sequência cronológica. Os dois primeiros têm afinidades evidentes, enquanto que o modelo de Dunst surge como uma reformulação da conceptualização que desde 1985 tem vindo a fazer e é apresenta pelo seu autor como um modelo de terceira geração.

Em 1990, Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum propuseram um modelo de intervenção focado na família segundo o qual o nível do funcionamento familiar, as capacidades parentais para enfrentar a situação, a competência a nível dos cuidados a prestar à criança e a disponibilidade para a criança, estão directamente relacionados com a competência desenvolvimental da criança, objectivo último da intervenção: *"O conceito subjacente à intervenção focada na família é de que o funcionamento da criança pode ser optimizado quando se providenciam serviços no sentido de aumentar a competência das suas famílias"* (Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum, 1990 a), p.2).

As investigações de Beckman-Bell (1981) e de Dunst, Trivette e Cross (1986, referidos por (Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum, 1990 a) mostram que o nascimento de uma criança com deficiência é potencialmente geradora de stresse e que o apoio social é necessário para que essas famílias ultrapassem essa situação

e melhorem o seu funcionamento. Por outro lado investigações anteriores de Mahoney, Finger e Powell (1985) mostram que a satisfação da familia com o apoio recebido assim como a qualidade da interacção pais-criança, tem um efeito decisivo no desenvolvimento desta.

De acordo com Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), cinco tipos de serviços parecem ser indispensáveis numa abordagem focada na família. Assim, os programas deveriam providenciar:

- Apoio no envolvimento ao nível do sistema de serviços, informando sobre legislação, direitos, apoios e serviços de coordenação;
- Informação relativamente à situação da criança, saúde, desenvolvimento actual e esperado no futuro, assim como relativamente aos serviços necessários;
- Actividades de ensino para os pais poderem implementar em casa;
- Apoio pessoal e familiar, incluindo neste aspecto aconselhamento e envolvimento da família em actividades sociais que ajudem a enfrentar a situação relativa aos cuidados com uma criança com necessidades especiais;
- Orientação sobre recursos comunitários que possam apoiar as necessidades financeiras, médicas, de guarda da criança ou outras.

Beckman, Robinson, Rosenberg e Filer (1994), referem que este modelo pode ser usado como orientação no delineamento de programas de intervenção precoce e tem algumas vantagens que importa realçar: mantém como foco de intervenção o aspecto que continua a ser o de maior importância para os pais - o desenvolvimento dos seus filhos; conceptualiza um conjunto de serviços para a família que a investigação provou já serem relevantes para o desenvolvimento da criança e dá um papel central aos objectivos para a família e para os pais, visto considerá-los mediadores relativamente aos objectivos da criança.

Paralelamente à apresentação deste modelo, os autores concebem uma escala destinada a avaliar o grau em que os serviços que estão a ser prestados numa perspectiva focada na família, tal como está previsto na legislação. De facto, os autores consideram que os programas só podem considerar-se focados na família quando os próprios pais percepcionam que estão a receber os serviços de que sentem necessidade.

Guralnick (1997 b), 1998) apresenta-nos "*um modelo que associa os factores que influenciam o desenvolvimento da criança com os componentes dos programas de intervenção. Esta associação é feita por uma conceptualização dos estatuto de risco e de deficiência encarados como factores de stresse que afectam os padrões de interacção familiares e que, por sua vez vão influenciar o desenvolvimento da criança*" (Guralnick, 1997 b), p.3).

Assim, os três principais componentes deste modelo são: as características da família (pessoais e relacionadas com a situação da criança); os padrões familiares (qualidade das interacções pais-criança, experiências da criança e cuidados de saúde e segurança providenciadas pela sua família); e os factores de stresse associados à situação da criança e que vão influenciar os padrões familiares.

De acordo com Krauss (2000), quando as características da família estão dentro dos padrões habituais, o desenvolvimento da criança ocorre de acordo com o que é esperado. Se, no entanto, essas características afectam os padrões de interacção familiar, então o desenvolvimento da criança pode estar comprometido

Como refere Wolery (2000 a) a característica principal deste modelo é a ligação estabelecida pelo seu autor entre as características do programa de intervenção e as características da família que influenciam o desenvolvimento da criança. De facto, Guralnick, propõe paralelamente um modelo para os programas de intervenção precoce que tem em conta o modelo desenvolvimental e os factores de stresse e tem três principais componentes:

- Apoio da família a nível de recursos (conhecimento e acesso a serviços coordenados, apoios a nível financeiro, de transporte, etç.);
- Apoio social da família (grupos de pais, aconselhamento familiar, estabelecimento de redes informais de apoio);
- Informação e serviços para a família (programas formais de intervenção precoce a nível domiciliário ou em centros especializados, estabelecimento de relações pais-profissionais, terapias individuais).

Cada um deste componentes dos programas de intervenção precoce vem dar resposta aos factores de stresse mencionados no seu modelo, sendo convicção do autor que ao aliviar estes factores de stresse o programa de intervenção precoce ajudará as famílias a manter estilos interactivos e de funcionamento que vão

influenciar directamente o desenvolvimento da criança. De facto, o modelo actualmente proposto por Guralnick para a intervenção precoce, não descurando os aspectos do programa educativo da criança, vai descentrar-se desta para se centrar na família como um sistema global. "*Idealmente, o modelo ajudará os profissionais a compreender as interacções e ligações entre as características da criança e da família com as características dos programas de intervenção precoce e o desenvolvimento da criança*" (Wolery, 2000 a), p. 194).

Num artigo que o próprio autor considera como uma extensão dos seus trabalhos de 1997 e 1998, Guralnick (2001) propõe-nos um modelo organizativo baseado em três princípios fundamentais: abordagem desenvolvimental, integração e inclusão. Este modelo foi desenvolvido no sentido de "*captar as forças desenvolvimentais em jogo (factores de stresse associados com as características da família, com os factores de risco biológico ou estabelecido da criança e com os padrões de interacção familiar) e as respostas que o sistema de intervenção precoce dá para diminuir esses factores de stresse (apoio ao nível dos recursos, apoio social, informação e serviços)* (Guralnick, 2001, p.5). O despiste e a sinalização do caso, o acesso aos serviços, a avaliação, a determinação da elegibilidade para a intervenção, o início do programa de intervenção e a avaliação de factores de stresse são considerados pelo autor como momentos de tomada de decisão essenciais para a implementação de um programa de intervenção abrangente cuja eficácia deverá ser posteriormente avaliada.

Dunst (2000), apresenta-nos um modelo a que chama a terceira geração. Segundo o autor, uma reformulação do seu modelo anterior (Dunst, Trivette & Deal, 1988 e Dunst, Trivette & Deal, 1994 a) torna-se indispensável porque, embora o conceito de família inclua a família como um todo e também os seus elementos encarados individualmente, nomeadamente a criança que motivou a entrada num programa de intervenção precoce, muitos autores consideram que a dimensão «criança» ficou perdida nesta abordagem centrada na família. Assim, Dunst (2000, p.101) refere "*:... parece-me agora que qualquer modelo que se deseje útil, necessita de incorporar explicitamente as características da interacção pais-criança e da própria criança, se se deseja eliminar o debate que opõe o modelo de apoio centrado na família e outro tipo de modelos. Isto é especialmente evidente à luz das provas que mostram a influência contextual e socio-cultural no desenvolvimento e aprendizagem da criança e nos papéis e estilos educativos e parentais que conduzem à promoção da competência da criança*".

Neste modelo, o desenvolvimento e aprendizagem da criança é o componente central e está na intersecção de seis outras componentes que devem ser tidas em consideração nas práticas centradas na família:

1. Oportunidades de aprendizagem da criança que devem ser interessantes e motivar o seu envolvimento activo, resultando num sentido de controlo por parte da criança relativamente às suas competências;
2. Apoio aos pais - informação aconselhamento e orientação - que possa não só fortalecer as competências e conhecimentos parentais já existentes como promover as novas competências necessárias para cuidar da criança e providenciar-lhe oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento;
3. Apoio familiar e comunitário que inclui qualquer tipo de recurso intrafamiliar, informal, comunitário ou formal de que os pais necessitem para desempenhar a sua função parental;
4. Estilos parentais e actividades de ensino, resultantes da intersecção entre os componentes «oportunidades de aprendizagem de criança» e «apoio aos pais», que devem caracterizar-se pela responsividade e contingência às iniciativas da criança promovendo assim o seu melhor desenvolvimento;
5. Contextos de actividade familiares e comunitários, resultantes da intersecção entre os componentes «oportunidades de aprendizagem da criança» e «apoio familiar e comunitário», que definem os contextos de oportunidades de aprendizagem que fazem parte da vida da família e da comunidade;
6. Oportunidades e experiências de participação, resultantes da intersecção entre os componentes «apoio aos pais» e «apoio familiar e comunitário», que definem as relações dos pais com os membros da sua rede formal e informal de apoio e têm grande influência nas atitudes e comportamentos parentais.

As práticas recomendadas por este modelo de terceira geração mantêm a sua orientação ecológica, continuam a considerar a família e as prioridades e preferências familiares como tendo um papel central nas decisões que envolvem a criança, sendo seu objectivo a promoção da competência a nível da criança, dos pais e da família no seu conjunto.

Neste modelo, a relação de parceria páis-profissionais não é tão valorizada como fora em obras anteriores (Dunst, 1985, Dunst & Trivette, 1988 a), Dunst, Trivette & Johanson, 1994). De facto, Dunst (2000) considera que este "*construto*" está mal definido, há pouca concordância relativamente à sua operacionalização e as características desta relação não são diferentes das de outro tipo de relações

interpessoais, havendo outros factores nas práticas dos profissionais que são mais importantes para o sucesso da intervenção. Propõe assim que as parcerias sejam pensadas em termos de oportunidades e experiências de participação com contribuições efectivas na capacitação e corresponsabilização das famílias, e não como uma relação e prática especial.

Práticas recomendadas

Ao longo destas quatro décadas de evolução de conceitos e modelos, as práticas no campo da intervenção precoce tiveram mudanças consideráveis. Richmond e Ayoub (1993) salientam a mudança em cinco paradigmas, mudança essa que influenciou decisivamente essas práticas:

- Do enfoque na reabilitação ao enfoque na prevenção - o que leva os serviços a encarar as crianças não mais segundo um critério de diagnóstico categorial, mas sim segundo uma variedade de factores de risco que se interrelacionam;
- Da multidisciplinaridade à transdisciplinaridade - o que conduz a uma prestação de serviços integrados numa perspectiva holística das necessidades da criança e da família;
- Do modelo baseado nos serviços ao modelo baseado nos recursos - em que a prestação de serviços é função de uma coordenação entre os recursos que, no âmbito comunitário, podem dar resposta às necessidades da criança e da família;
- Do enfoque na criança ao enfoque na colaboração família/profissional - entendendo-se que as necessidades da criança estão intimamente relacionadas com os adultos que dela cuidam e que a intervenção tem de ser dirigida à família e garantir a sua parceria com os profissionais;
- Do enfoque nas medidas cognitivas da criança ao enfoque em medidas mais abrangentes para a avaliação do impacto do programa - em que modelos ecológicos permitem avaliar as múltiplas facetas de prestação de serviços e respectivos resultados.

Estas mudanças foram fundamentais para uma prestação de serviços de qualidade que vá de encontro ao que são actualmente as práticas recomendadas. Estas práticas, de acordo com Almeida (2000 a) e b), Bailey e McWilliam (1993), Briker (1996), Duwa, Wells e Lalinde (1993), Graham e Bryant (1993), Hanson e Lynch (1989), McWilliam (2000), Sandall, McLean e Smith (2000), Stayton e Karnes (1994), Trivette e Dunst (2000) e Wolery (2000 b) devem ser implementadas a nível de:

1. Filosofia e orientação teórica do programa que deve privilegiar um modelo de envolvimento da família;
2. Definição de critérios de elegibilidade de crianças e famílias;
3. Procedimentos específicos de avaliação/intervenção;
4. Preparação de pessoal, trabalho de equipe e coordenação de serviços e recursos;
5. Modelos de prestação de serviços;
6. Avaliação de programas.

São estes os aspectos que desenvolveremos em seguida.

Em termos de filosofia do programa e tal como anteriormente foi referido, uma abordagem teórica ecossistémica e transaccional, com práticas baseadas num modelo de fortalecimento das competências da família, é aquela que melhor se adequa a um modelo de prestação de serviços centrado na família. Este modelo de trabalho, reflectido no Plano Individualizado de Serviços para a Família, pressupõe a condição única e individual de cada família, a partilha de responsabilidade e trabalho em colaboração Família/Profissional, a participação da família em experiências que promovem a escolha e a tomada de decisão e são baseadas nas forças e competências da criança e da família. O profissional torna-se assim um recurso e um apoio da família, responsável por ajudá-la a identificar os objectivos da intervenção e por lhe fornecer toda a informação que permita a tomada de decisão, favorecendo sempre a sua autonomia (Bailey e McWilliam, 1993).

Citando Trivette e Dunst (2000, p.39), poderemos dizer que *"As práticas baseadas na família proporcionam ou servem de mediadores à obtenção de recursos e apoios necessários para que as famílias tenham tempo, energia, conhecimento e competências para proporcionar aos seus filhos oportunidades de aprendizagem e experiências que promovam o desenvolvimento. A disponibilização de recursos e apoios no âmbito da intervenção precoce/educação infantil especializada é feita de forma centrada na família, de tal forma que as práticas baseadas na família terão consequências no aumento das competências da criança, dos pais e da família".*

Numa abordagem a que chamam ecocultural, Bernheimer e Keogh (1995) consideram que as actividades de qualquer família são função das circunstâncias em que vive e, no caso de haver uma criança com necessidades especiais, função da percepção que têm do problema do seu filho, do que sentem que pode ser feito e do que consideram importante fazer. Nesta perspectiva, referem a importância de

analisar as rotinas familiares como uma forma de avaliação familiar, devendo qualquer intervenção proposta respeitar essas rotinas, sob pena de não vir a ser implementada pela família.

A definição de critérios não categoriais de elegibilidade e a existência de mecanismos de identificação são garantia de que todas as crianças, em situação de risco biológico, ambiental ou com risco estabelecido têm o apoio de que necessitam. A definição desses critérios de elegibilidade torna-se de extrema importância para que sejam tomadas decisões relativamente às políticas de intervenção numa perspectiva de prevenção primária e prevenção secundária.

Benn (1993) propõe um conjunto de critérios para a definição de atraso de desenvolvimento, risco e deficiência. Assim, a elegibilidade relativamente ao atraso de desenvolvimento deverá, segundo a autora, ser baseada em quatro fontes de informação: informação dos pais, observação da interacção pais-criança, avaliação das condições de saúde e uma avaliação formal do desenvolvimento.

Relativamente à situação de risco, são definidos factores pré-, peri- e post-natais, assim como factores demográficos e familiares, considerando-se que uma família que apresente quatro factores de risco que possam interferir com a educação e prestação de cuidados, saúde ou desenvolvimento da criança, deve considerar-se elegível para um programa de intervenção precoce.

Relativamente à situação de deficiência, consideram-se elegíveis todas as crianças que, mesmo não demonstrando à data da avaliação um atraso de desenvolvimento tenham um diagnóstico de alterações cromossómicas/genéticas, metabólicas, neurológicas, sensoriais ou manifestem um desenvolvimento atípico, doença crónica ou infecciosa severa ou tenham estado prolongadamente expostas a substâncias tóxicas.

A abordagem centrada na família trouxe também mudanças ao nível do trabalho com a criança. De acordo com Wolery (2000 b) a intervenção focada na criança é um acto intencional da parte dos adultos que tomam conta e interagem com as crianças, estando incluídos nesses adultos os pais, educadores, terapeutas e outros prestadores de cuidados e incluem todas as decisões e práticas usadas para estruturar e providenciar oportunidades de aprendizagem.

Para que o trabalho com a criança tenha a máxima eficácia, pais e profissionais devem construir envolvimentos que promovam a segurança, envolvimento activo e aprendizagem; individualizar e adaptar as práticas para cada criança, com base nos dados que têm relativamente às suas necessidades específicas (que mudam ao longo do tempo); usar procedimentos específicos no contexto dos ambientes, actividades e rotinas que fazem parte do dia a dia da criança para promover a sua aprendizagem e participação, tendo em especial atenção as fases do processo de aprendizagem - aquisição, fluência, manutenção e generalização (Wolery, 1996 e 2000 b).

Assim, o trabalho com crianças deve privilegiar a utilização de práticas desenvolvimentalmente adequadas e de um curriculo desenvolvimental e funcional aplicado em contextos inclusivos.

Como práticas desenvolvimentalmente adequadas entendem-se todas as actividades que vão de encontro aos interesses e competências individuais de cada criança, de acordo com o seu nível de desenvolvimento. Bredekamp (1987, referido por Graham & Bryant, 1993) salienta a importância do jogo, da descoberta e resolução de problemas como formas essenciais de favorecer o desenvolvimento e aumentar a competência e independência das crianças. Para além de terem oportunidades de se envolver nesse tipo de actividades, as crianças com necessidades educativas especiais devem ter um programa individualizado que assegure e monitorize os seus progressos nas várias áreas, sendo essencial que se avalie se os serviços implementados são eficazes, adequados às necessidades e estilos da criança e se estão de acordo com as prioridades dos pais (Bailey & McWilliam, 1993 e Hanson & Lynch, 1989).

As experiências providenciadas pelos pais em casa, as experiências do jardim de infância e de outros contextos da vida comunitária são fundamentais para o desenvolvimento de competências desejadas. Torna-se assim essencial que a criança esteja plenamente integrada nos contextos onde estaria incluída se não tivesse necessidades educativas especiais e que tenha oportunidade de interagir com crianças sem dificuldades ao nível do desenvolvimento.

Um outro aspecto a considerar no trabalho com as crianças é o facto das suas experiências de aprendizagem ocorrerem ao longo do dia, não se restringindo evidentemente aos contactos com profissionais no âmbito dos programas de

intervenção. Assim é fundamental privilegiar os contextos naturais de aprendizagem, já que *"as experiências que têm consequências positivas para o desenvolvimento são uma combinação de actividades planeadas e não planeadas, estruturadas e não estruturadas, de ensino intencional e incidental"* (Dunst, Hamby, Trivette, Raab e Bruder, 2000, p. 152).

Contextos naturais de aprendizagem são, para Dunst e Bruder (2002) a casa, a comunidade, os contextos de creche e jardim de infância e quaisquer outros locais, cenários e actividades em que as crianças têm oportunidades e experiências de aprendizagem. A noção de contextos naturais aplicada à intervenção precoce surge pela primeira vez na legislação de 1991 que estipula que sempre que seja apropriado às necessidades da criança, os serviços de intervenção precoce devem ser prestados nos contextos naturais, incluindo a casa e os cenários comunitários em que participam crianças sem deficiências da mesma idade (Briker, 2001).

De acordo com Tissot e Thurman (2002), numa perspectiva de intervenção precoce centrada na família, caberá a esta decidir quais são os contextos naturais da sua vida e da vida do seu filho em que devem ocorrer experiências de aprendizagem que sejam ricas e significativas e que, simultaneamente promovam ao máximo o desenvolvimento da criança com necessidades educativas especiais. Assim, para estes autores (Briker, 2001 e Tissot & Thurman, 2002), torna-se essencial distinguir entre os contextos físicos em que ocorrem as actividades naturais e essas mesmas actividades pois, em última análise, são as actividades que são importantes e não os contextos em que ocorrem.

Briker, Pretti-Frontczak e McComas (1998) fazem uma revisão das definições relativas às intervenções naturalistas (ainda que referidas sob diferentes termos como aprendizagem por incidentes críticos, ensino naturalista, ensino do meio, salientando os pontos de convergência e de divergência de cada autor. Como pontos de convergência assinalam o facto de todas as definições considerarem necessário seguir as iniciativas, interesses e motivação da criança. Há no entanto divergências acentuadas quanto ao papel do adulto, já que para alguns autores, o adulto deve limitar-se a seguir as iniciativas da criança enquanto que, na sua perspectiva - Intervenção baseada na actividade - o adulto tem de ser simultaneamente responsivo e iniciador.

Para os defensores das abordagens naturalistas, nomeadamente Briker e colaboradores (Briker & Cripe, 1992, referidas por Novick, 1993 e Briker, Pretti-Frontczak e McComas, 1998 e Klein e Gilkerson, 2000), as rotinas diárias e a brincadeira espontânea são contextos essenciais de intervenção, fornecem oportunidades variadas para o treino de competências e, consequentemente, asseguram a generalização das competências adquiridas nos vários contextos. Um outro aspecto que diferencia estas abordagens das intervenções baseadas somente nas teorias behavioristas, é que as consequências da acção estão incorporadas na própria actividade, servindo assim como reforço natural. Na perspectiva destes autores, a intervenção baseada na actividade é uma abordagem naturalista que pode ser definida do seguinte modo: *"É uma abordagem que usa os princípios behavioristas da aprendizagem para encorajar as iniciativas das crianças e a sua participação em actividades diárias significativas com a intenção explicita de ajudar a criança a atingir os objectivos funcionais que foram definidos"* (Briker, Pretti-Frontczak e McComas, 1998, p.202).

Estes autores, assim como Novick, (1993), fazem uma paralelo entre a intervenção baseada na actividade e as práticas desenvolvimentalmente adequadas, ressaltando como principais semelhanças o facto de ambas as abordagens salientarem a importância de:

- Actividades iniciadas e dirigidas pelas crianças por oposição a actividades altamente estruturadas dirigidas pelos adultos;
- Um currículo abrangente que assegure o desenvolvimento da criança nas várias áreas através de actividades integradas;
- Observação da brincadeira da criança, que permita ao profissional determinar os seus interesses e actividades preferidas;
- Reforços naturais e proporcionados pela própria actividade por oposição a reforços exteriores;
- Actividades que proporcionem aprendizagens e interacções e são, por isso, aproveitadas pelo profissional;
- Actividades variadas e cada vez mais complexas à medida que as crianças progridem no desenvolvimento;
- O profissional funcionar como um facilitador do envolvimento da criança nas oportunidades de aprendizagem;
- Participação da família e respeito pelo seus valores e cultura.

Apesar destas semelhanças, apenas no âmbito da intervenção baseada na actividade há a especificação de objectivos para o grupo ou para crianças específicas e trabalho sistemático relativo a esses objectivos no decurso das actividades salientando-se como factor essencial uma avaliação detalhada de cada criança para que seja assegurado que esses objectivos são os adequados.

Assim, e de acordo com Novick (1993) a intervenção baseada na actividade fornece um referencial teórico e prático que permite assegurar um trabalho de qualidade no âmbito da educação infantil especializada e da intervenção precoce com crianças com necessidades educativas especiais para quem as práticas desenvolvimentalmente adequadas, já implementadas no campo da educação de infância, nem sempre são uma realidade.

Como acima referimos, as práticas desenvolvimentalmente adequadas e um currículo funcional devem ser aplicados em contextos inclusivos. Do ponto de vista político e social a inclusão é um objectivo desejável e maioritariamente aceite, sendo os seus resultados benéficos para as crianças com necessidades educativas especiais (Bailey & McWilliam, 1993, Briker, 2000, Klein & Gilkerson, 2000, Odom, 2000). No entanto a sua efectivação na prática apresenta vários desafios quer para os profissionais quer para os pais quer das crianças normais quer das que têm necessidades educativas especiais. De acordo com Briker (2000), o sucesso da inclusão dependerá fundamentalmente de três aspectos:

- Atitudes dos pais e profissionais - que devem acreditar que a inclusão representa uma mais valia para todas as crianças;
- Conhecimentos dos profissionais que trabalham nos contextos inclusivos - que devem ter competências a nível teórico e prático para desenvolver um trabalho de qualidade com uma variedade de crianças;
- Um adequado sistema de apoio - que assegure as adaptações físicas necessárias, o treino do pessoal envolvido e os apoios específicos requeridos por cada situação.

Num artigo que a própria autora considera polémico, Briker (2001) questiona a identificação, quanto a ela abusiva, que tem sido feita entre contextos naturais de aprendizagem e contextos inclusivos: *"Recomendo que a definição de contexto natural seja separada do contexto de inclusão. A prestação de serviços em contextos naturais não é isomórfico de inclusão - isto é, pode haver contextos*

naturais que não incluem necessariamente pares da mesma idade cronológica" (Briker, op. cit., p.28).

De facto, quando a primazia é dada ao local onde as actividades ocorrem e não às próprias actividades, poder-se-á estar a comprometer o próprio objectivo da intervenção precoce que é, em última análise, responder às necessidades individuais das crianças - de forma a promover o seu desenvolvimento e aprendizagem - e das famílias, respeitando os seus valores necessidades e prioridades. Assim, segundo a autora (Briker, 2001), a legislação enfatiza sempre o interesse das crianças e, em alguns casos, este interesse implica que os serviços sejam prestados em contextos especializados em que as necessidades específicas da criança possam ser atendidas de forma mais completa. Embora a inclusão faça parte das práticas recomendadas, por vezes, as melhores práticas não podem ser asseguradas nos cenários onde estão as crianças sem deficiências.

O trabalho em equipa e a organização de serviços são outros dos aspectos realçados no âmbito das práticas recomendadas.

Como já referimos, na Intervenção precoce/Educação infantil especializada intervêm profissionais de várias disciplinas em contextos diversificados - domicílio, centros ou creche/jardins de infância. Os modelos de prestação de serviços formam um continuo que vai desde contextos segregados e equipas multidisciplinares até contextos inclusivos com equipas transdisciplinares, sendo estas que correspondem às práticas actualmente recomendadas. O trabalho em equipa deve incluir elementos da família, deve ser baseado na funcionalidade e não nos serviços e ser acessível aos educadores naturais da criança (pais e educadores ou outros prestadores de cuidados (McWilliam, 2000 b).

Para ser eficaz uma equipa tem de ser muito mais do que um conjunto de indivíduos e o seu sucesso depende do grau de confiança que os vários elementos tenham uns nos outros, do respeito pelas competências de cada um, da capacidade de partilhar opiniões e juízos e de assumir as suas responsabilidades específicas (Bagnato & Neisworth, 1991, Bruder, 1996).

Se o verdadeiro funcionamento em equipa não é um processo fácil nem mesmo para os profissionais, a "admissão" dos pais no seio da equipa veio trazer ainda mais dificuldades. De acordo com Healey, Keese e Smith (1989, referidos por McGonigel,

Woodruff & Roszmann-Millican, 1994) se por um lado os pais não estão habituados a ser considerados parte da equipa e atribuem todo o saber aos profissionais, estes vêm para a equipa com um estatuto e alguns preconceitos que só a prática de trabalho comum e o tempo conseguirão esbater. É nesse sentido que os mesmos autores referem que o trabalho de equipa deve ser considerado um fim em si mesmo e que a formação da equipa é indispensável para melhorar a qualidade dos serviços prestados.

Também Winton (1996) considera que a participação dos pais é essencial no trabalho de intervenção precoce, recomendando por isso que estes e os técnicos estabeleçam uma relação de parceria quer nos momentos de avaliação quer no planeamento da intervenção e avaliação da sua eficácia. A plena participação dos pais na equipa requer que estes e os profissionais construam uma relação de confiança, baseada no respeito pelas diferentes perspectivas e competências. A construção dessa relação requer tempo e sensibilidade às diferenças de cada um, mas é, segundo Winton (1996), a única forma de concretizar uma intervenção transdisciplinar centrada na família. De facto, o trabalho em equipa transdisciplinar requer planeamento, esforço e tempo, mas a sua implementação vai transformar todo o processo de trabalho. McCollum e Maude (1993, p.364) e McGonigel, Woodruff e Roszmann-Millican (1994, pp.110 e 111), citam o exemplo do Projecto Dakota para mostrar de que forma o trabalho numa perspectiva transdisciplinar alterou todo o processo de avaliação e intervenção conducente à elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família.

"O processo antigo	*O novo processo*
1 - Cada elemento da equipa planeia a avaliação na sua área específica	*1 - Planeamento da avaliação:* *a - O facilitador pergunta aos pais as suas questões e prioridades relativamente à avaliação* *b - O facilitador partilha-as com os elementos da equipa que ajudam a planear uma avaliação abrangente que foca as questões postas pelos pais*
2 - Cada elemento da equipa faz a sua própria avaliação, se possível num momento em que o pai ou a mãe possa estar presente para que a avaliação possa ser discutida. Por vezes há entre 3 –5 sessões de avaliação	*2 - A avaliação é agendada com os pais. só o facilitador é que interage com a criança enquanto os outros elementos da equipa observam e registam*

3 – Cada elemento resume os resultados e recomenda objectivos e contextos de intervenção numa reunião de equipa. Estas recomendações são posteriormente partilhadas com os pais	*3 – Imediatamente após a avaliação os pais partilham o que viram: as competências, interesses, motivações desafios e frustrações do seu filho. A partir destas observações e em conjunto com os pais a equipa faz uma descrição completa e prática da criança*
4 –Aos pais pergunta-se se concordam com os objectivos ou se têm outros; a equipa partilha as suas estratégias para ir de encontro a cada objectivo	*4 – Os pais tiram as suas conclusões sobre o que lhes parece mais importante relativamente aos seu filho e definem objectivos principais. A equipa contribui consoante o que é necessário e sempre de acordo com os pais*
5 – Para atingir os objectivos, a equipa escolhe um contexto de intervenção: casa, centro ou creche/Jardim de infância	*5 – Para atingir os objectivos são concebidas estratégias para serem implementadas com os adultos e as crianças que a criança encontra no seu dia a dia. É dada prioridade ao contacto com crianças sem deficiências*
6 – Cada elemento presta apoio ou consultoria directa na sua área específica e planeia actividades baseadas no centro. Os pais reforçam os objectivos com actividades em casa	*6 – O facilitador acorda com a família e com os serviços comunitários a forma de implementar o plano e presta serviços directos quando a consultoria não é suficiente. Os outros elementos mantêm-se disponíveis na sua área de especialidade e fazem consultoria ao facilitador*
7 – De tempos a tempos o plano é avaliado e por vezes revisto. A reavaliação e um novo plano são feitos anualmente	*7 – O plano é reavalidado e revisto mensalmente. A reavaliação e novo planeamento ocorrem de 4 em 4 meses*
8 – O sucesso é medido por: *progresso da criança*	*8 - O sucesso é medido por:* *progressos da criança;* *satisfação dos pais;* *capacidade de resposta da equipa ás necessidades e preocupações dos pais;* *contextos de intervenção integrados e contacto com crianças sem deficiência;* *ganhos dos pais em conhecimentos, competências e confiança relativamente à descrição do seu filho, planeamento de objectivos e implementação de estratégias."*

Para além dos benefícios que traz a cada um dos profissionais envolvidos, o modelo transdisciplinar tem benefícios directos para a família e para a criança. Os benefícios para a família, advêm do facto desta ser respeitada como membro da equipa, de ver que o seu conhecimento da criança e as suas prioridades são parte integrante do PIAF que ela própria ajudou a construir e de estabelecer uma relação privilegiada com o técnico responsável. Os benefícios para a criança são, por um lado indirectos, na medida em que advêm dos benefícios para a família, mas também directos já que os objectivos, estratégias e actividades do PIAF são delineados de forma a estarem integrados nas suas rotinas diárias e a responder em consonância e simultaneamente às suas necessidades em todas as áreas do desenvolvimento.

A prestação de serviços no âmbito da intervenção precoce pode ocorrer numa variedade de contextos, podendo diferenciar-se os serviços prestados relativamente à intensidade, duração, filosofia subjacente, especialização dos profissionais e características das crianças e famílias que usufruem desses serviços. Bryant e Graham (1993) apresentam-nos um continuo de serviços em função da sua intensidade: serviços de apoio prestados em contextos desintegrados para crianças com necessidades de cuidados altamente especializados, serviços e programas baseados em centros com maior ou menor grau de inclusão, serviços e apoios no contexto domiciliário e serviços de vigilância. Todos estes podem ser combinados de acordo com as necessidades e preferências da família. Salientaremos apenas, pela sua frequência, os serviços domiciliários, os prestados em centros de atendimento para crianças até aos três anos e os prestados em centros de intervenção precoce.

A importância da intervenção domiciliária pode resumir-se na seguinte citação: *"As crianças, independentemente da severidade da sua deficiência, precisam de famílias e de relações duradouras com adultos, num ambiente e num lar de boa qualidade"* (Administration on Developmental Disabilities, 1990, referido por Mott, 1997). O Projecto Portage, já referido (Shearer & Shearer, 1976) provou a eficácia dos serviços prestados no contexto domiciliário. Num modelo de intervenção centrado na família, a casa parece ser o contexto ideal para reunir informação sobre as preocupações e prioridades da família, para planear e implementar intervenções com as famílias e para partilhar com elas toda a informação relevante sobre as necessidades específicas dos seus filhos (Hanson & Lynch, 1989 e Wayman, Lynch e Hanson, 1991, referidos por Mott, 1997).

Um outro contexto de intervenção com características inclusivas são os centros de atendimento para crianças até aos três anos. A inclusão das crianças com necessidades educativas especiais nestes centros é consequência de um modelo teórico transaccional que, como já vimos, assume que as relações entre os indivíduos e os seus contextos se estabelecem num processo dinâmico e contínuo, exercendo-se influências mútuas. Desta forma, também a participação de crianças com necessidades educativas especiais nestes contextos vai mudar toda a dinâmica e interacções que no seu âmbito ocorrem. Só compreendendo essa dinâmica e as expectativas dos profissionais que trabalham neste contexto inclusivo permitirá aos técnicos de intervenção precoce aproveitar todas as vantagens que estes oferecem às crianças com deficiência (Craig, 1997). No entanto, para que a inclusão seja bem sucedida, tem de ser assegurada a colaboração entre todos os profissionais de tal forma que a intervenção seja baseada não só nas forças e competências da criança e família mas também na dos técnicos e na dos contextos onde as crianças estão inseridas.

Um centro de intervenção precoce, na sua perspectiva tradicional, é um contexto segregado no qual, através de uma equipa especializada, se prestam serviços educativos e terapêuticos a crianças com deficiência, com atrasos de desenvolvimento ou em risco, a tempo inteiro, com o objectivo de maximizar o desenvolvimento da criança, na maior parte das vezes sem qualquer envolvimento da família (Karabinos, 1997). Com a alteração dos modelos teóricos relativos à intervenção precoce e com a adopção de uma perspectiva centrada na família, várias questões foram levantadas relativamente à possibilidade deste ser um contexto válido para a intervenção precoce. No entanto, estes centros continuam a existir - não só nos E.U.A., mas também entre nós - por vezes integrando crianças sem necessidades especiais ou estabelecendo uma percentagem dos dois tipos de crianças a atender. Actualmente os pais estão directamente envolvidos nos programas delineados para os seus filhos, podem assistir às sessões terapêuticas e desenvolver em casa actividades planeadas com os técnicos e, frequentemente, participam em programas de formação de pais ou em reuniões de grupo. Muito frequentemente as crianças atendidas neste tipo de centros são apoiadas ambulatoriamente estando, na maior parte dos casos, integradas também em contextos educativos juntamente com crianças sem deficiência.

Os contextos que temos referenciado estão todos interrelacionados e o modelo de Bronfenbrenner (1979) é aquele que melhor serve de referência para compreender a

relação entre os contextos e cenários de intervenção. De facto, a criança está inserida no seio da família que, por sua vez está inserida numa comunidade, influenciada por factores culturais, económicos e sócio-políticos. Entre estes sistemas e os contextos de intervenção acima referidos, o Plano Individualizado de Apoio à família e o Coordenador de serviços, funcionam como variáveis intermediárias. Estes mediadores são os responsáveis por assegurar a ligação da família aos recursos e serviços numa variedade de contextos assegurando-lhe uma resposta individual e flexível (Brown e Convoy, 1997).

Para que esteja assegurada uma prestação de serviços de qualidade em intervenção precoce, é portanto essencial, que haja uma coordenação efectiva de todos os recursos de base comunitária. De facto, o conjunto de profissionais que pode ser chamado a trabalhar com uma família que tenha um filho com necessidades educativas especiais, nem sempre pertencerá ao mesmo serviço. É portanto indispensável que haja da parte de todos os técnicos envolvidos um esforço de coordenação para proporcionar serviços que satisfaçam as necessidades e prioridades identificadas pelas famílias: *"Só através do conhecimento dos objectivos e métodos empregues por todos os profissionais envolvidos no trabalho com a criança e com a família em conjunto com a exploração dos seus recursos e conhecimentos, poderão os serviços oferecidos tornar-se compreensivos e eficazes"* (Bailey & McWilliam, 1993, p.16). A nomeação de um coordenador de serviços previsto na legislação que define as normas do PIAF surge como uma forma de eliminar as dificuldades de coordenação, mas, por si só, sem que haja um esforço de comunicação e coordenação de todos os profissionais envolvidos, não será suficiente para melhorar a qualidade dos serviços.

A resposta às necessidades e prioridades de cada família, nem sempre se encontra exclusivamente no âmbito dos serviços tradicionais de apoio. De facto, de acordo com a teoria do suporte social, as redes de suporte informal, de base familiar ou comunitária, são as preferidas pelas famílias e aquelas cuja mobilização torna a família mais competente e autónoma. É ainda relativamente recente a mudança de enfoque que leva a que as respostas a essas necessidades sejam procuradas no âmbito dos recursos comunitários e não exclusivamente no âmbito dos serviços profissionais.

Uma abordagem baseada nos recursos, tal como é definida por Trivette, Dunst e Deal (1997), apresenta diferenças significativas relativamente à tradicional

abordagem baseada nos serviços e parece-nos poder ser definida também como uma prática recomendada.

Enquanto a abordagem baseada nos serviços está centrada no profissional, nas redes formais de apoio e tem subjacente um modelo deficitário, a abordagem baseada nos recursos está centrada na comunidade, dá igual ênfase às redes formais e informais de apoio e tem subjacente um modelo de fortalecimento das competências. Para além deste aspecto, a abordagem centrada nos serviços enfatiza a sua escassez e as dificuldades em proporcionar os apoios necessários, já que estes são sempre prestados por profissionais, eles próprios também insuficientes. Ao contrário, a abordagem centrada nos recursos acentua a variedade e quantidade dos recursos disponíveis já que a resposta às necessidades pode vir quer dos membros da rede social pessoal, quer de grupos e associações da comunidade, quer ainda de serviços profissionais especializados.

De acordo com Raab, Davies e Trepanier (1993), esta viragem implica mudanças a três níveis:

- Ao nível do sistema geral de apoio é necessário que se adopte uma visão mais lata de coordenação de serviços, em que os recursos da comunidade passem a ser considerados no leque de apoios disponíveis para as crianças e família;
- Ao nível dos programas de intervenção é necessária uma maior flexibilização da estrutura do programa de forma a maximizar o apoio às crianças e famílias, valorizando-se os apoios formais e informais e incorporando na estrutura do próprio programa formas e estratégias não tradicionais de apoio;
- Ao nível de cada profissional é necessário uma reavaliação do papel tradicional, de tal forma que no desempenho de cada um haja uma procura efectiva da mobilização de recursos formais e informais

Hanson e Lynch (1989) consideram que o desenvolvimento e implementação de estudos sobre a avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce é essencial para que seja assegurada a qualidade dos serviços prestados. Assim, desde o momento da planificação do programa deve ser também feita a planificação da sua avaliação.

As questões postas pela avaliação de programas de intervenção precoce serão detalhadamente analisadas no próximo capítulo. Consideramos no entanto

importante referir desde já alguns dos objectivos que os autores acima citados consideram prioritários na avaliação:

- Fornecer um sistema para determinar o valor de uma intervenção concebida para beneficiar grupos de crianças;
- Fornecer informação que ajude no desenvolvimento de políticas sociais;
- Demostrar a eficácia do programa;
- Possibilitar a tomada de decisões, baseada em dados objectivos, relativamente à atribuição de verbas e recursos aos melhores programas.

A evolução conceptual das duas últimas décadas no que respeita aos objectivos da intervenção precoce, colocando a família no centro dessa mesma intervenção, não poderia deixar de ter efeitos nas estratégias de avaliação dos programas de intervenção precoce. De facto, para os investigadores que, nos últimos anos, se têm vindo a preocupar com as questões da avaliação dos programas de intervenção precoce, a satisfação parental é, inequivocamente, uma componente essencial a ser considerada nessa avaliação (Bailey e Simeonsson, 1988).

De acordo com Duwa, Well e Lalinde (1993), as famílias devem estar envolvidas não só na formulação das linhas de actuação do programa como na avaliação dos seus efeitos e das suas práticas. Com efeito, são elas que melhor podem avaliar até que ponto as práticas centradas na família estão a ser implementadas, fornecendo elementos de reflexão importantes relativamente aos aspectos positivos e negativos de cada programa.

Consideramos assim que a inclusão de mecanismos de avaliação dos programas com a participação dos pais nos procedimentos de avaliação é também uma prática recomendada para a melhoria da qualidade dos serviços em Intervenção precoce.

Simeonsson, Huntington, McMillen et al. (1996), apresentam-nos um modelo de avaliação dos ciclos de intervenção que nos parece sintetizar da melhor forma o que temos vindo a referir sobre as práticas recomendadas. Nesse modelo, falam-nos de cinco momentos essenciais do processo de avaliação/intervenção para cada criança/família.

Num primeiro momento, imediatamente após a identificação e sinalização, a família encontra-se com o profissional, devendo, em conjunto, definir as expectativas

relativamente à intervenção. A clarificação das expectativas dos pais é fundamental, não só pela informação que proporciona relativamente a características particulares da família como porque é essencial que os objectivos da intervenção as tenham em conta.

Num segundo momento procede-se à avaliação das características da criança e da família, de forma a identificar as competências funcionais da criança e as preocupações, necessidades e prioridades da família. Nesta fase do processo em que a família exprime as suas preocupações, é essencial que a equipa lhe dê uma resposta adequada e as tenha em consideração na elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF).

A elaboração do PIAF, com a participação da família, deve permitir que sejam definidos os objectivos para a criança e para a família, identificadas as formas preferenciais de apoio e perspectivados os resultados esperados. Neste terceiro momento é frequente serem reequacionadas as expectativas da família no início do processo, em função de todo o processo de avaliação.

A implementação e monitorização dos serviços é, segundo os autores do modelo, um momento essencial de todo o processo, embora frequentemente a monitorização não seja efectivada. De facto, a inexistência de elementos de avaliação nesta fase limita a compreensão dos profissionais relativamente aos factores que fazem com que as intervenções tenham ou não sucesso e que os resultados esperados tenham ou não sido atingidos.

Finalmente, no último momento do ciclo de intervenção está a avaliação dos resultados e da satisfação da família com os serviços. Mais uma vez são reequacionadas as expectativas iniciais da família, desta vez face aos resultados da intervenção, sendo a partir desse momento que se redefinem objectivos, se modificam formas de prestação de serviços e se planeiam novas intervenções.

Neste modelo, enfatiza-se o facto de que a avaliação não é algo que se faz no final das intervenções previstas, mas antes um processo que envolve a recolha de informação ao longo de todo o processo, sempre com o envolvimento da família em cada um dos momentos do ciclo de intervenção.

Passou já mais de uma década desde que Zervigon-Hakes (1991, referido por Richmond & Ayoub, 1993) referiu alguns dos aspectos da legislação que não foram ainda implementados:

- Em vez de serviços coordenados, os programas encontram-se separados e dependentes de estruturas e organismos diferentes;
- Em vez de serviços abrangentes, temos ainda critérios de elegibilidade categoriais e serviços que servem populações específicas em termos de risco ou deficiência;
- Em vez de uma abordagem transdisciplinar na avaliação e intervenção junto de famílias, temos prestação de serviços baseada num modelo médico ou educacional;
- Em vez de uma formação interdisciplinar temos ainda treino e atribuição de diplomas específicos para cada disciplina.

Assim, e tal como reconhecem Bruder (2000) e Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), repensar as fronteiras tradicionais entre as várias disciplinas envolvidas na intervenção precoce e na preparação dos seus profissionais, reconsiderar as relações pais-profissionais, adequar os objectivos dos serviços com os desejos daqueles que os recebem e assegurar que os resultados da investigação sejam implementados e assegurem uma melhor qualidade na prestação de serviços são desafios a que os profissionais do novo milénio terão de responder.

Desafios para o século XXI

A implementação das práticas de qualidade que temos vindo a referir, nomeadamente a implementação do modelo centrado na família, a inclusão de crianças com necessidades especiais em diversos contextos e serviços e a abordagem transdisciplinar num contexto de prestação de serviços articulados – pressupostos teóricos que estão na base das linhas de orientação para a formação do pessoal propostas pela Division of Early Childhood, National Association for the Education of Young Children e Association of Teacher Educators referidas por Sandall, McLean & Smith (2000) - implica para os técnicos uma mudança nem sempre fácil que pressupõe necessidades ao nível da formação em serviço dos profissionais envolvidos neste trabalho (Bailey, 1989, 1996, Miller & Stayton, 2000).

Relativamente ao primeiro destes pontos – a implementação de uma abordagem centrada na família – há lacunas importantes na preparação de pessoal no trabalho

com famílias. Os profissionais foram treinados para o trabalho directo com crianças; mas agora o que lhes é pedido é que trabalhem com essas crianças tendo em conta as necessidades e prioridades das suas famílias, e que respeitem a sua diversidade em termos de crenças e valores, cultura, etnia, competências cognitivas e nível social. É o seu próprio papel de perito e decisor, fortalecido na formação tradicional, que deve agora ser reequacionado (Bailey, Buysse, Edmondson & Smith, 1992).

O movimento de inclusão e a consequente mudança de enfoque no trabalho dos profissionais é um segundo desafio. Com efeito, muitos desses profissionais são agora chamados a prestar serviços como consultores aos técnicos de educação infantil que trabalham no dia a dia com as crianças (McWilliam & Scott, 2000). Esse trabalho implica competências a nível da identificação das actividades mais apropriadas dentro de um contexto inclusivo, a nível do aconselhamento e apoio aos educadores e pais e a nível do delineamento de actividades complementares para a criança ou grupo de crianças, que deverão posteriormente ser implementadas pelos seus educadores. Estas são competências para as quais a maior parte dos profissionais que trabalham na intervenção precoce/educação infantil especializada também não foram preparados durante a sua formação.

O trabalho em equipa, segundo um modelo inter- ou transdisciplinar é o último mas não o menor dos desafios. Conhecer e respeitar as competências dos outros e partilhar as suas, estar disponível para aprender e também para ensinar numa relação de colaboração com os demais profissionais, só será conseguido com experiências de formação partilhada.

De facto, a implementação das práticas recomendadas implica mudanças concretas no dia a dia dos profissionais - o que certamente criará pontos de resistência - mas também a nível da organização de serviços, onde a perspectiva tradicional de trabalho focado na criança terá também de ser posta em causa (Bailey, Buysse, Edmondson & Smith, 1992).

Bailey (1996) e Klein e Gilkerson (2000) salientam os pontos que devem merecer particular atenção por parte dos responsáveis pela preparação de pessoal em intervenção precoce.

Para estes autores, deve valorizar-se a reflexão pessoal relativamente ao papel que os valores pessoais – dos profissionais e das famílias – têm nas suas práticas. Essa

reflexão permitirá que os novos profissionais, desenvolvam competências de auto-conhecimento que facilitará a tomada de consciência dos valores das famílias com quem vierem a trabalhar, única forma de desenvolver com estas uma relação de respeito e colaboração.

A formação dos profissionais deve fornecer uma visão integrada dos princípios essenciais relativos às práticas recomendadas no âmbito da intervenção precoce: trabalho num modelo de fortalecimento de competências, numa abordagem sistémica, com respeito pela contribuição específica da criança e da família, desenvolvendo competências relativas à sua própria capacidade de resposta. Advogam que estes saberes não devem ser transmitidos de forma desarticulada ou através de seminários temáticos, mas, pelo contrário, serem incorporados ao longo de todos os conteúdos da formação.

O treino interdisciplinar, com a compreensão de que o trabalho em intervenção precoce/educação infantil especializada é, de facto, um desafio à colaboração, é outro dos requisitos da formação do pessoal nesta área. Parece-nos de particular interesse a reflexão apresentada por Garland e Frank (1997) relativa às várias fases da formação interdisciplinar. Estes autores propõem uma transição de papéis de cada profissional, encadeada da seguinte forma:

1. Extensão do seu papel profissional - estudo pessoal da sua própria área disciplinar;
2. Enriquecimento do papel profissional - compreensão da terminologia básica e racional fora da sua área disciplinar;
3. Expansão do papel do profissional - fazer juízos ultrapassando as barreiras disciplinares;
4. Troca de papel profissional - demonstrar técnicas da sua área disciplinar a colegas de outras áreas;
5. Substituição do papel profissional - implementar, com a devida autorização, técnicas aprendidas de um colega de outra área disciplinar;
6. Apoio no papel profissional - fazer consultoria ou apoio aos colegas da equipa das várias áreas profissionais.

Embora este modelo pareça mais adequado à formação em serviço, ele obriga-nos também a repensar a formação pré-graduada, de forma a possibilitar que, já a esse nível, haja experiências de trabalho envolvendo estudantes e docentes de vários cursos que partilhem as suas experiências e saberes.

O envolvimento de pais na formação, já posta em prática a nível da formação pós-graduada e formação em serviço (Winton & DiVevere, 1995), é outra das estratégias a ser implementada: "*A parceria pais-profissionais na formação pré-graduada e em serviço é um dos melhores meios para comunicar a filosofia da intervenção centrada na família. Esta parceria reforça a crença no modelo centrado na família, e fortalece os programas, as práticas e os profissionais. A parceria torna-se uma garantia de qualidade dos programas de formação pré-graduada e em serviço e sustenta as práticas centradas na família*" (Capone, Hull & DiVenere, 1997). Esta parceria pode assumir várias formas desde a participação dos pais como responsáveis ou co-instrutores de um ou mais módulos de formação, da partilha de experiências práticas como visitas domiciliárias ou elaboração do Plano Individualizado de Apoio à família, até ao envolvimento pleno de famílias na implementação de programas de intervenção precoce. A participação das famílias na formação dos profissionais de intervenção precoce é também advogada por McBride, Sharp, Hains e Whitehead (1995) que consideram ser esta prática benéfica tanto para os pais como para os profissionais. Ao partilhar a sua experiência, os pais conseguem reequacionar a sua história, confirmar as suas potencialidades e forças enquanto pais e adquirir competências que, por vezes, irão pôr ao serviço de outras famílias. Ao partilharem com pais o processo de formação, os formadores adequam a sua linguagem e tornam-se mais cuidadosos nos exemplos que dão aos alunos e nas generalizações que fazem. Ao ouvirem os testemunhos dos pais, os formandos apercebem-se da sua capacidade de mudança e adaptação e tornam-se mais sensíveis aos valores de uma prática centrada na família.

A reformulação das estratégias de formação, dando maior ênfase ao estudo de casos, à discussão e resolução de problemas concretos, e à reflexão supervisionada, implicando uma participação mais activa do formando na sua própria valorização profissional, será também um aspecto a considerar. De acordo com McCollum e Catlett (1997), só assim se passará de uma mera transmissão/ aquisição de conhecimentos, para uma formação integral do profissional em que as atitudes e valores, e não só as competências teórico-práticas, são áreas de reflexão e transformação pessoal .

"A preparação do pessoal reflecte e, em certa medida, estimula mudanças no campo... Os paradigmas mudam, os modelos de prestação de serviços alteram-se e os papéis profissionais evoluem... As fronteiras entre os serviços de saúde, de segurança social, de educação, de emprego e de saúde mental estão a esbater-

se.... Compreender o impacto das mudanças que ocorrem no sistema social global na vida de crianças e famílias concretas é uma competência profissional que se tornará cada vez mais importante na preparação de pessoal no século XXI" (Klein & Gilkerson, 2000, p.477.)

Allen e Petr (1996) reconceptualizam o modelo de prestação de serviços centrado na família e consideram indispensável repensar os seus dois principais componentes: família como decisora e perspectiva de fortalecimento das suas competências.

Relativamente ao primeiro destes aspectos, os autores consideram que são áreas de decisão da família, a própria definição de família, o elemento ou elementos que, no seio da família, vão tomar decisões, o foco da prestação de serviços, a natureza da relação família-profissional, a partilha de informação e a identificação de necessidades, objectivos e tipo de intervenção. Consideram ainda que há limites ao poder da família como decisora, alguns colocados pela própria família que pode não se sentir preparada para tomar decisões, outros colocados pelos próprios profissionais quando as escolhas das famílias colidem com os seus princípios éticos ou deontológicos ou põem em risco os direitos das crianças.

Relativamente à perspectiva de fortalecimento de competências da família, para que esta se traduza efectivamente na prática, o profissional tem de evitar julgar a família e analisar as suas competências com uma visão etnocentrica que o impeça de ver as forças e competências de famílias que podem ser radicalmente diferentes dos modelos do próprio profissional: *"Os profissionais têm de aprender a confiar nas famílias – confiar que têm competências, que sentem preocupações com os seus filhos, que estão interessadas e são capazes de crescimento e desenvolvimento e que podem tomar decisões por si próprias"* (Allen & Petr, 1996, p.74).

Simeonsson (2000, p. 6), ao apresentar um "manifesto universal para a intervenção precoce", propõe uma abordagem que:

1. *"Reconheça as diferenças individuais das crianças em termos de competências e dificuldades;*
2. *Tenha uma visão abrangente da saúde, desenvolvimento e bem-estar da criança, quer a nível da avaliação quer da intervenção;*
3. *Desenvolva intervenções que sejam personalizadas para a criança e para a família como uma unidade;*

4. *Implemente intervenções que envolvam as famílias no seu contexto social e cultural;*
5. *Apoie e complemente o papel das famílias como prestadoras de cuidados;*
6. *Considere o desenvolvimento da criança e da família como factores que influenciam os objectivos e resultados da intervenção;*
7. *Assegure a qualidade dos serviços para as crianças e famílias."*

Como forma de pôr em prática estes princípios, Turnbull e Turnbull (2000) e Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) propõem para o novo milénio um modelo de fortalecimento colectivo *(collective empowerment)* que ultrapassa o enfoque familiar. De acordo com estes autores este modelo foca-se simultaneamente na família, nos profissionais e nos contextos em que famílias e profissionais interagem e colaboram. As relações entre as famílias e os profissionais ultrapassam as relações de parceria, definidas como relações de "poder com" e há um aumento de poder pela própria relação que se estabelece, a que os autores chamam "poder através da relação" *(power through).*

Para além do papel central da família como foco de intervenção, do fortalecimento das suas competências e do respeito pelas suas decisões, este modelo propõe que a família tenha acesso total aos recursos – formais e informais – que podem responder às suas necessidades e prioridades, que a participação dos pais seja marcada por relações igualitárias com os profissionais, desde o momento em que se planeia o próprio programa e se define a sua filosofia de intervenção e que as necessidades sejam perspectivadas a todos os níveis do sistema ecológico e não apenas no âmbito do microsistema.

Quando implementado – e os próprios autores consideram que este é um modelo para o futuro – este modelo trará resultados a nível da sinergia, da acessibilidade a novos recursos e do aumento na satisfação de todos os participantes: a sinergia ocorre quando os pais se sentem apreciados pelos profissionais e vice-versa e a energia positiva gerada pela colaboração aumenta a capacidade de ambos, permitindo a descoberta de novos recursos, que gerando respostas mais adequadas às necessidades inevitavelmente acarretará o aumento de sentimentos de competência e eficiência, quer para os pais quer para os profissionais.

O último dos desafios a que os profissionais deverão responder para que, neste milénio, a intervenção centrada na família se torne uma realidade é o desafio da

investigação. De acordo com Bruder (2000), há um fosso entre as conclusões da investigação realizada nos últimas décadas - que abordaremos detalhadamente no capítulo seguinte - e a concretização e implementação dos seus resultados, talvez porque esse mesmo fosso existe entre os "investigadores" e os "práticos". Uma perspectiva de investigação participada poderá, segundo a autora, ultrapassar esta barreira, transformando a investigação numa actividade de colaboração, em que os investigadores alarguem as suas perspectivas, quer individual quer colectivamente, de forma a compreender esforços dos práticos e a implementar com estes programas de investigação que respondam clara e rigorosamente ás questões que se colocam quer no campo restrito da intervenção precoce quer em áreas mais globais de apoio à família, desenvolvimento da criança ou necessidades educativas especiais.

A AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

No capítulo anterior analisámos detalhadamente a evolução dos modelos e práticas em Intervenção Precoce, que, como pudemos ver, tiveram profundas alterações ao longo destas últimas décadas.

No campo da avaliação de programas, as mudanças de perspectiva no âmbito dos objectivos e das práticas recomendadas, nomeadamente o aparecimento e implementação do modelo centrado na família tiveram, inevitavelmente, consequências consideráveis.

Desde o aparecimento dos primeiros programas de intervenção para crianças em desvantagem, o investimento que, nos EUA, se fez neste tipo de programas, levou a que os sucessivos governos impusessem a sua avaliação cuidada, com base na qual os programas foram sofrendo sucessivas transformações. No entanto, a forma como os programas foram sendo avaliados, gerou, desde o início, controvérsia entre os investigadores e os profissionais ligados à sua implementação.

Quando os programas passaram a integrar crianças com deficiência ou em risco, a complexidade da tarefa dos investigadores aumentou substancialmente. De facto, de acordo com Simeonsson e Bailey (1991, referidos por Almeida, 1997 b), é difícil a aplicação de uma metodologia experimental na avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce, quer por razões de ordem prática quer por razões de ordem ética, o que justifica o facto das primeiras investigações levadas a cabo estarem limitadas fundamentalmente por insuficiente rigor experimental, inadequação das amostras e medidas de produto utilizadas.

O objectivo deste capítulo é analisar as mudanças ocorridas na avaliação de programas como consequência das mudanças verificadas no campo da intervenção precoce. Na primeira parte abordaremos questões gerais relativas à avaliação de programas, referindo seguidamente alguns aspectos históricos relativos aos estudos a que Guralnick (1989, 1997 b, 1998) chama de 1ª e 2ª geração. Embora alguns destes aspectos tenham já sido abordados entre nós nos trabalhos de Almeida (1997, b), Coutinho (1999), Leitão, 1989 a) e b), Pimentel (1999) e Veiga (1995), parece-nos importante aprofundá-los e completá-los com dados de estudos recentes

que integram as actuais linhas de investigação que podemos encontrar na literatura norte-americana.

Questões gerais sobre avaliação de programas

Numa definição geral de avaliação podemos dizer que esta é o processo de selecção, recolha e interpretação de informação que nos permita emitir juízos ou tomar decisões relativamente a um programa (Bailey, 2001), destinando-se a maioria dos estudos avaliativos a comparar programas a fim de os melhorar ou de os suspender (Johnson, 1993). Neste sentido, a avaliação é sobretudo uma forma de analisar, compreender e aprender com o trabalho que está a ser implementado.

De acordo com esta perspectiva, os dados da avaliação são essenciais para os profissionais que prestam os serviços, para os pais e para os que tomam as decisões a nível político. Aos primeiros, os dados da avaliação vão permitir monitorizar os progressos da criança e família e documentar as práticas recomendadas; aos pais os dados permitem mostrar a necessidade de determinados serviços que evidenciaram eficácia relativamente aos seus filhos; os políticos necessitam que a avaliação os informe sobre custos, benefícios e eficácia, a fim de tomarem decisões sobre a gestão dos programas (Johnson & LaMontagne, 1994). No entanto, segundo estes autores, quer os profissionais que prestam os serviços quer os gestores dos programas oferecem resistência a estudos avaliativos, considerando-os frequentemente uma sobrecarga de trabalho para a qual não vêem benefícios imediatos.

Parece-nos interessante começar por distinguir um processo de avaliação de programas de uma investigação (Bailey, 2001 e Johnson, 1993). Embora a avaliação utilize frequentemente uma metodologia de investigação e, nessa medida, tal como a investigação, requeira amostragem, medidas e um delineamento experimental adequados, a investigação destina-se a produzir resultados e princípios que possam ser generalizados, enquanto que a avaliação é orientada para a tomada de decisão, sendo os seus resultados aplicáveis apenas a um programa específico, considerado num determinado momento.

Também Sheenan e Snyder (1996) salientam as principais diferenças entre a avaliação de programas e a investigação, nomeadamente no que diz respeito aos objectivos, envolvimento dos sujeitos em estudo, relevância contextual, recolha de dados, flexibilidade do delineamento, formato e público alvo da comunicação dos

resultados. Assim, e porque este trabalho é sobre avaliação de programas, diremos, seguindo estes autores, que uma boa avaliação de programas deve:

- Dar resposta às necessidades dos profissionais e dos coordenadores de programas;
- Envolver todos aqueles que serão afectados pelos seus resultados;
- Ser relevante do ponto de vista contextual;
- Recolher exclusivamente os dados necessários;
- Ser flexível no delineamento utilizado;
- Comunicar os resultados encontrados logo que os obtenha;
- Comunicar os dados diferenciadamente de acordo com os destinatários.

Um conjunto de questões teóricas relativas à avaliação de programas de intervenção precoce são levantadas no trabalho de Hauser-Cram, Warfiel, Upshur e Weisner (2000) e referem-se nomeadamente às crenças dos avaliadores relativamente ao processo de desenvolvimento da criança, aos diferentes paradigmas científicos e à dicotomia entre metodologias quantitativas e qualitativas.

Relativamente à primeira destas questões, os autores referem que as decisões tomadas relativamente ao delineamento do programa e sua metodologia, vão ser influenciados pelo modelo teórico do próprio avaliador. De facto, concepções mecanicistas ou construtivistas do desenvolvimento, concepções relativas à forma como se processa o desenvolvimento das crianças com deficiência relativamente às crianças normais, concepções relativas à maior ou menor plasticidade do desenvolvimento por influências do meio vão influenciar decisivamente a escolha dos instrumentos e das medidas para avaliar os resultados e a eficácia do programa. A adopção de modelos ecológico-sistémicos e transaccionais ou uma abordagem eco-cultural torna a avaliação de programas uma tarefa de extrema complexidade, já que o impacto do programa será apenas uma das variáveis em jogo no desenvolvimento da criança e no progresso da família.

Relativamente à segunda questão, os autores referem que a maioria das avaliações de programas têm usado os modelos tradicionais de investigação, com delineamentos experimentais, quasi-experimentais e correlacionais. No entanto, actualmente, põe-se em causa a possibilidade de utilização de um paradigma positivista neste tipo de estudos. Assim, o paradigma postpositivista, actualmente defendido por muitos investigadores, aceita que a ciência e o conhecimento são

construídos socialmente e influenciados pela história, cultura e tempo, havendo assim múltlipas visões da verdade.

A dicotomia entre metodologias quantitativas e qualitativas, investigações naturalistas e experimentais é a terceira questão levantada por estes autores, que, advogando a complementariedade destas metodologias e não a sua oposição, propõem a utilização de desenhos de investigação com métodos mistos. Caracelli e Green (1997, referidos por Hauser-Cram, Warfiel, Upshur & Weisner, 2000), referem várias abordagens à avaliação que tentam integrar métodos quantitativos e qualitativos numa avaliação abrangente, utilizando:

- A triangulação - que mostra como os resultados encontrados com diferentes metodologias podem levar às mesmas conclusões;
- A complementariedade de métodos - em que um dos métodos é utilizado para salientar os resultados obtidos através do outro;
- Os desenhos de investigação desenvolvimentais - em que diferentes métodos são usados sequencialmente;
- Os desenhos de investigação de exploração - em que dois métodos diferentes são usados para descobrir contradições e resultados que devem ser testados em futuras abordagens;
- Os desenhos de investigação de expansão - em que qualquer uma das metodologias é usada para expandir e aprofundar a investigação.

Dada a grande variedade das características dos programas de intervenção precoce, nomeadamente no que respeita ao tipo de organização de que depende, aos seus recursos humanos e financeiros, ao modelo teórico pelo qual se rege, à clareza com que os seus objectivos globais e específicos estão definidos e à população que serve, torna-se fundamental planear as avaliações de modo a que delas se venham a obter o máximo benefício para a melhoria do programa.

Neste sentido, o modelo conceptual para o desenvolvimento e implementação de estudos sobre a avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce, que Hanson e Lynch (1989) nos propõem, parece-nos de particular interesse. Para estes autores uma avaliação desenrola-se em várias fases: definição do tema da avaliação, definição do destinatário e usos da avaliação, elaboração das questões de avaliação, definição de um plano de avaliação, selecção e/ou concepção dos instrumentos, revisão final do plano de avaliação, execução da avaliação segundo o

plano previamente traçado. Assim, e dado que a qualidade da avaliação está directamente dependente da relevância, qualidade, extensão e subsequente análise dos dados que forem recolhidos ao longo do projecto, é essencial que os seus parâmetros sejam definidos no momento em que se iniciam as actividades de planificação do próprio programa.

Também de acordo com Johnson e LaMontagne (1994), a ligação entre avaliação e implementação do programa deve ser estreita, dado que é a primeira que vai fornecer as bases para uma intervenção de qualidade, ajudando a determinar o valor da intervenção para as crianças e famílias que dela beneficiam.

Vários autores se têm debruçado sobre os diferentes tipos de avaliação, sendo consensual uma distinção básica entre a avaliação sumativa e a avaliação formativa (Hanson & Lynch, 1989, Johnson, 1993, Johnson & LaMontagne, 1996): a avaliação sumativa é aquela que emite juízos sobre a eficácia de um determinado programa, depois deste estar concluído (é uma avaliação dos resultados); avaliação formativa é aquela que fornece informações sobre o progresso do programa e que permite fazer correcções e ajustamentos para que a qualidade do programa seja assegurada (é uma avaliação do processo).

Hanson e Lynch (1989) distinguem vários formatos de avaliação, que, embora diferentes, podem coexistir no mesmo processo avaliativo: Avaliação da planificação, em que se respondem a questões relacionadas com os próprios objectivos da avaliação; Avaliação de controle, que determina se o projecto está a decorrer de acordo com o plano inicialmente definido e que envolve questões educacionais e éticas relacionadas com os objectivos do programa; Avaliação do impacto, que se refere fundamentalmente às modificações introduzidas na população alvo do programa, após a sua implementação, quer no que respeita aos objectivos previamente definidos, quer relativamente a objectivos inicialmente não previstos; Análise de custos, avaliação do custo-benefício e do custo-eficácia, questão fundamental para que, a nível político, possam ser tomadas decisões com vista à implementação futura de programas semelhantes.

Nickse (1991, referido por Johnson, 1993) distingue cinco níveis avaliativos, em função das questões que são colocadas: pré-implementação ou avaliação das necessidades, que responde a perguntas relacionadas com as necessidades de determinado tipo de programa; responsabilidade, que responde a questões

relacionadas com o tipo de utentes e o tipo de serviços que lhes são prestados; clarificação, que responde a questões relacionadas com a melhoria possível dos serviços; progresso, que responde a questões sobre as transformações que estão a ocorrer como resultado do programa; impacto, que responde a questões relacionadas com os resultados da participação no programa.

Também Sheenan e Snyder (1996) fazem uma distinção entre diferentes formatos de avaliação em função das decisões que originam: avaliação prévia relativa às decisões que devem ser tomadas antes da implementação do programa; avaliação do processo, que permite decisões relativas a mudanças necessárias quando o programa está já a decorrer; avaliação do impacto que permite decidir sobre a continuidade, interrupção ou mudança relativamente a um programa que já foi implementado e avaliação das políticas que permite tomar decisões relativamente às áreas em que se verifica duplicação ou discrepância nos serviços prestados. Para estes autores a análise de custos é um componente importante de todas as fases do processo de avaliação e não uma fase distinta da avaliação.

Fisher (1995, referido por Hauser-Cram, Warfiel, Upshur & Weisner, 2000) distingue quatro níveis de avaliação: a verificação, em que se levantam questões relacionadas com a forma como o programa cumpre os objectivos a que se propôs; a validação, em que se questiona a utilidade e a validade desses objectivos; a justificação social, em que se formulam questões relativas ao valor do programa para todos os seus participantes e para a comunidade e um nível global de enquadramento social em que as questões são relativas aos objectivos últimos do programa em termos de equidade, liberdade e sentido da comunidade.

As questões relacionadas com o recrutamento e atendimento efectivo da população a que o programa se destina e dos serviços que essa população vai necessitar, são um dos aspectos que merecem particular atenção, não só relativamente aos estudos de avaliação, mas particularmente quando se tem de prever os custos do programa e fazer a avaliação dos custos-benefício. Hall, Stone, Walsh, Wager, Hakes e Graham (1993) propõem uma matriz para previsão dos custos que relaciona o grau de risco da criança e da família com as necessidades de serviços, matriz essa que poderá também servir para avaliar em que medida as crianças e as famílias estão a receber efectivamente os serviços de que necessitam.

A avaliação dos objectivos, a avaliação do programa e as possibilidades de implementação de uma avaliação são também analisadas no trabalho de Hauser-Cram, Warfiel, Upshur e Weisner (2000). A implementação de um estudo avaliativo deve corresponder a um desejo dos profissionais envolvidos no programa a diferentes níveis: financiadores e gestores do programa e os profissionais que prestam os serviços directos devem estar de acordo relativamente ao tipo e objectivos da avaliação.

A avaliação vai identificar eventuais discrepâncias entre os objectivos do programa e a forma como este está a ser implementado, sendo necessário que, para além da consulta a toda a documentação relativa a esses aspectos o avaliador possa obter uma descrição mais detalhada do programa através de entrevistas aos administradores e gestores do programa. Estes primeiros passos permitirão ao avaliador construir um modelo relativamente ao funcionamento do programa que será posteriormente verificado com visitas e observação directa, entrevistas aos profissionais que prestam serviços directos e às famílias participantes no programa. Este último aspecto é essencial já que a interacção que se estabelece entre os profissionais e as famílias, a formação, atitudes e objectivos do prestador de serviços, as mudanças nas necessidades da criança e da família e a relação que se estabelece entre o programa, os seus utentes directos e a comunidade, só podem ser correctamente avaliadas pela observação cuidadosa das práticas que são implementadas (Hauser-Cram, Warfield, Upshur & Weisner, 2000).

A viabilidade de implementar uma avaliação dependerá assim da existência de documentação disponível, sendo essencial que a avaliação não seja sentida como intrusiva para os profissionais que trabalham no programa e para as famílias que são servidas. O enquadramento teórico da avaliação, a experiência e competência técnica do avaliador bem como os recursos necessários para levar a cabo a avaliação são outros dos aspectos dos quais depende a qualidade da avaliação e, consequentemente, a obtenção de informação importante para que haja melhorias no programa, fim último de uma avaliação.

O modelo proposto por Johnson e LaMontagne (1994), semelhante ao de Kaplan (1981, referido por Johnson, 1993) que é consistente e engloba todas as formulações atrás referidas, envolve três fases:

- Fase de avaliação de Input - Foca-se na avaliação das necessidades das crianças e famílias e no delineamento de um programa para lhes responder

adequadamente. Esta avaliação de necessidades deve ser feita com a utilização de várias fontes de informação e vários instrumentos de medida cujos resultados, depois de analisados, devem dar origem ao desenvolvimento de um plano de intervenção ou programa. Definição de critérios de eligibilidade, definição de necessidades em termos de pessoal e de necessidades de preparação de pessoal, são também elementos a considerar nesta fase em que é também fundamental que se tenha a certeza que o programa tem os recursos necessários para satisfazer as necessidades identificadas e que não vai duplicar respostas já existentes.;

- Fase de avaliação de processo - Foca-se na avaliação da adequação das respostas dadas pelo programa relativamente aos objectivos que este se propôs atingir e reflecte um desejo de introduzir modificações a uma prática que está já a ser implementada. Assim, a monitorização rigorosa dos métodos e estratégias implementadas torna-se indispensável, sendo para isso necessário que se criem formas de registo que não impliquem grande sobrecarga de trabalho para os prestadores de cuidados;
- Fase de avaliação dos resultados - Foca-se na avaliação do impacto que o programa teve nas crianças, famílias e comunidade. É esta a fase que mais aproxima a avaliação da investigação, sendo absolutamente indispensável que o delineamento experimental utilizado permita concluir que as modificações ocorridas na criança e na família são de facto, atribuíveis ao programa de intervenção e não a outro qualquer factor, ou seja, tenham validade interna. A dificuldade deste procedimento é provavelmente responsável pela inadequação de muitos dos estudos de impacto dos programas, nomeadamente pela diversidade dos programas quanto às suas características e população abrangida, a diversidade do modelo teórico subjacente aos vários programas, e as diferenças quanto à intensidade do programa e tipo de envolvimento parental (Guralnick, 1988). Outros aspectos metodológicos - inexistência de grupos de comparação ou de controlo, ausência de medidas dos efeitos da maturação, ausência de documentação que comprove os efeitos da intervenção, limitação das medidas e instrumentos utilizados para avaliar o impacto dos programas, são, segundo Sheenan e Snyder (1996) outros factores que tornam a avaliação do impacto dos programas uma tarefa extremamente complexa.

As fases de avaliação de input e de avaliação do processo são claramente processos de avaliação formativa, e, sendo essenciais num processo de avaliação, não asseguram a qualidade do programa. A avaliação dos resultados é um processo

de avaliação sumativa, indispensável para analisar se o programa teve os efeitos desejados. Fica assim evidente que estes dois formatos de avaliação devem ser usados complementarmente para uma adequada e eficaz avaliação de programas.

A deficiente qualidade de alguns estudos avaliativos no campo educativo, levou a que o "*Joint Committee on Standards for Educational Evaluation* (1981, referido por Johnson & LaMontagne, 1994) desenvolvesse uma série de critérios que permitissem ajuizar da qualidade de um plano de avaliação. De acordo com o Committee, um plano de avaliação de qualidade deve ser útil, viável, adequado e preciso:

- A utilidade do plano de avaliação implica conhecer e responder às necessidades dos destinatários da avaliação e recolher informação que responda a todas as questões que forem pertinentes. Implica ainda que o relatório da avaliação esteja redigido de forma clara e compreensiva e seja divulgado atempadamente aos profissionais directamente implicados no programa e interessados nos resultados da avaliação;
- A viabilidade do plano de avaliação refere-se à possibilidade deste ser implementado de forma a que os seus benefícios sejam equivalentes ou superiores aos seus custos. Não sendo possível fazer um estudo completo, será preferível que a avaliação documente a qualidade da intervenção do que o seu impacto, já que, se ficar demonstrado que a intervenção utiliza as práticas recomendadas, é quase inevitável que haja benefícios para os utentes e destinatários da intervenção;
- A adequação da avaliação refere-se aos aspectos éticos que devem ser respeitados e que o relatório deve reflectir, nomeadamente as medidas previstas no plano de avaliação e as conclusões positivas ou negativas a que se chegou;
- A precisão da avaliação dependerá da representatividade das medidas e dados que foram recolhidos, da sua validade - grau em que um teste ou outro instrumento dá informação relevante - e da sua fiabilidade - grau em que as variações nos dados reflectem as variações nos fenómenos estudados.

Questões relativas aos domínios nos quais o programa tem maior efeito e à forma como os resultados e as mudanças serão medidas são cruciais na definição de um plano de avaliação.

Continua assim actual a reflexão de Meisels (1985) quando referia que a questão primordial não era saber se os programas de intervenção precoce eram ou não eficazes, mas sim compreender a forma como actuavam e quem deles beneficiavam. Já nessa altura o mesmo autor salientava ainda a importância de ser clarificado o modelo teórico de desenvolvimento da criança subjacente ao programa, bem como os seus objectivos, antes de se seleccionarem as medidas mais adequadas para medir a sua eficácia. Compreende-se assim que a planificação da avaliação seja considerada um factor essencial para uma programação de qualidade no campo da intervenção precoce e que os dados resultantes de avaliações assim levadas a cabo convençam os responsáveis políticos da necessidade e benefícios da intervenção precoce.

Evolução histórica dos estudos de avaliação dos programas de intervenção precoce

Os primeiros estudos avaliativos no campo de educação infantil especializada ocorreram no âmbito dos programas de educação compensatória dos anos sessenta. Dado que os principais objectivos destes programas se relacionavam com o futuro sucesso escolar das crianças que deles beneficiavam, os avaliadores deram maior ênfase à avaliação das mudanças de comportamento ocorridas na criança e avaliadas objectivamente, nomeadamente em termos de competências cognitivas, adquiridas pelas crianças, avaliadas através de testes de referência a critérios, e, sobretudo, o aumento do seu QI, avaliado em testes de referência a normas.

Cedo se fizeram notar as dificuldades da tarefa, nomeadamente no que respeita à necessidade de avaliar a estabilidade e generalização das mudanças ocorridas só possível através de avaliações múltiplas e de estudos longitudinais. Por outro lado, a diversidade do conteúdo dos programas em termos de profissionais envolvidos, currículos utilizados, grau de envolvimento parental e características das crianças, em que diferentes pessoas fazem actividades diferentes em diferentes momentos, colocaram aos avaliadores novas e difíceis questões relativamente à decisão sobre as medidas a utilizar em termos de avaliação da eficácia destes programas (Johnson, 1993).

Progressivamente, várias outras medidas do desenvolvimento da criança, para além do Q.I - aumento da competência social, adequação comportamental e valores/atitudes - começaram a ser utilizadas para a avaliação da eficácia do programa.

À luz da evolução histórica dos programas de intervenção precoce - que nessa época se centravam exclusivamente na criança - a escolha de medidas também centradas na criança não surpreende. Nestes modelos de intervenção os pais, quando eram implicados, e na sequência de treino dado por profissionais, funcionavam como professores dos seus filhos, ou beneficiavam de programas de apoio e formação parental. Assim, não é de estranhar que apenas uma percentagem mínima de estudos de avaliação se debruçaram sobre as mudanças no comportamento e atitudes dos pais (Carta & Greenwood, 1985, Almeida, 1997 b).

Embora o modelo utilizado por estes autores continue centrado na criança, Carta e Greenwood (1985), propõem um modelo de avaliação Eco-Comportamental, que representa um avanço considerável relativamente aos modelos de avaliação então em vigor. A partir da observação sistemática das interacções que ocorrem entre a criança e o técnico de intervenção, obtêm descrições molares e moleculares do programa e análises de processo e produto, medidas que consideram de grande utilidade na avaliação da eficácia dos programas de intervenção.

As dificuldades metodológicas dos estudos de avaliação de programas de intervenção precoce, nomeadamente a heterogeneidade das amostras, metodologias pouco precisas e sem um definição clara, medidas usadas para a determinação da eficácia dos programas limitadas a um ou dois parâmetros, sempre centrados no progresso da criança, inadequação dos instrumentos de medida utilizados relativamente ao foco do programa tornam as conclusões destes primeiros estudos pouco fiáveis e são responsáveis pelos resultados contraditórios de muitos dos estudos de avaliação dos programas (Shonkoff, Hause-Gram, Krauss & Upshur, 1992).

Tentando ultrapassar estas dificuldades, Casto e Mastropieri (1986) fizeram uma meta-análise de 74 estudos de avaliação de programas de intervenção precoce para crianças com deficiência e crianças em desvantagem social. Dessa análise os autores concluem que a eficácia dos programas de intervenção precoce está directamente dependente de quatro variáveis: envolvimento dos pais no programa, idade de início do programa, grau de estruturação do currículo utilizado e duração/intensidade do programa. Os estudos analisados apontavam para um rápido declínio dos efeitos da intervenção precoce, já que os seus resultados eram, como já vimos, avaliados em termos de aumento das competências cognitivas da criança.

Este tipo de estudos avaliativos a que Guralnick (1988, 1989, 1997 b, 1998) chama de primeira geração tiveram, segundo este autor, uma contribuição diminuta para a melhoria dos programas, não dando indicações precisas relativamente ao tipo de abordagem curricular mais eficaz, à precocidade com que a intervenção deveria ser implementada e ao grau de intensidade e de estruturação do programa mais adequados. Ficaram também sem resposta questões ligadas aos modelos teóricos de referência - nomeadamente a importância de um modelo didático versus um modelo interaccional - ao grau de envolvimento da família necessário para o sucesso do programa e aos efectivos contributos do suporte social na eficácia da intervenção.

A segunda geração de estudos avaliativos surge na sequência da evolução conceptual das duas últimas décadas no que respeita aos objectivos da intervenção precoce. Como anteriormente vimos, a partir da década de oitenta e, nomeadamente a partir da publicação da P.L. 99-457 de 1986, a família passa a ser o centro da intervenção e este facto tem, inevitavelmente consequências nas estratégias de avaliação dos programas de intervenção precoce. A passagem desta lei é, aliás, o marco que separa os estudos de primeira e segunda geração (Guralnick, 1989).

Para este autor, (Guralnick, 1988, 1989, 1997 b, 1998) os estudos de segunda geração devem conseguir identificar as características específicas dos programas que estão associados a melhores resultados para a criança e para a família. Para que isso possa acontecer, deverão introduzir mudanças a três níveis:

- A nível metodológico - adopção de metodologias longitudinais, distribuição aleatória dos sujeitos a grupos de controlo ou de referência, uso de medidas e procedimentos de avaliação não sujeitos à subjectividade do avaliador;
- A nível conceptual - incorporação dos princípios teóricos da perspectiva desenvolvimental, das características específicas das crianças em risco ou com deficiência e das características da interacção pais-criança e sua influência no desenvolvimento;
- A nível do delineamento experimental - determinação dos efeitos específicos que as características das crianças (tipo de deficiência ou de risco, severidade da deficiência e limitações a ela associadas, idade, etc.), das famílias (características demográficas, recursos e necessidades, factores de stresse, etc.) e dos programas (data de início e duração, modelo curricular, envolvimento parental, etc.) têm nos resultados finais do programa de intervenção

(desenvolvimento cognitivo, competência social, suporte social, bem-estar familiar, efeitos a longo termo, etc.).

No âmbito da investigação em que o principal foco é a família, Krauss (1997) identifica também duas gerações de estudos, coincidentes com as definidas por Guralnick para os programas de intervenção precoce. Muitos dos estudos de primeira geração tinham as mesmas deficiências metodológicas dos que analisavam o impacto dos programas na criança, a que acima nos referimos.

No que respeita à família, no entanto, outros problemas de avaliação surgiam. Por um lado, o seu papel no âmbito dos programas de intervenção precoce, sofreu grandes alterações, por outro, os modelos conceptuais de funcionamento da família não estavam, à data, completamente definidos. Assim, compreende-se que os resultados esperados para as famílias fossem ainda mais difíceis de avaliar do que os esperados para as crianças. Gallagher (1990, referido por Krauss, 1997) referiu sete áreas nas quais era esperada mudança na sequência do programa de intervenção: valores familiares, circunstâncias da vida da família, competências dos pais, competências interactivas das mães, bem-estar psicológico, capacidades de lutar pelos seus direitos e aumento das redes informais de apoio. Outros programas, no entanto, consideravam que o impacto devia ser avaliado em termos do desenvolvimento global da família e não em mudanças específicas no funcionamento parental.

Apesar da indefinição dos objectivos para a família, Krauss (1997) considera que esta primeira geração de estudos permite três grandes conclusões:

- Na maior parte dos programas a intervenção era dirigida à mãe - com uma participação mínima do pai ou de outros elementos da família - com enorme variabilidade no tipo e intensidade de serviços;
- As intervenções que tinham como objectivo melhorar as capacidades das mães para interagirem de forma mais adequada relativamente às competências desenvolvimentais dos seus filhos tiveram efeitos positivos e duradoiros quer na mãe, quer no desenvolvimento da criança, o que está de acordo com o modelo transaccional de desenvolvimento;
- O efeito positivo dos programas nas famílias mostrou estar dependente do funcionamento da família e da necessidade de apoio de cada família quando o programa é iniciado.

A partir da década de noventa, com a mudança do enfoque e dos objectivos dos programas de intervenção também as questões de investigação mudaram, enfatizando-se o papel de apoio que os programas podem desempenhar junto das famílias, a forma como se articulam os objectivos e recursos da família com o planeamento do programa e a resposta dada por cada programa relativamente às características específicas de cada família.

Também a questão da satisfação parental passou a ser considerada uma componente essencial na avaliação dos programas de intervenção precoce. O trabalho de McNaughton (1994), ilustra bem o que se passou ao longo destas décadas relativamente a este aspecto. Marfo e Kysella (1985), citados pelo mesmo autor, reviram vinte trabalhos de investigação sobre os programas de intervenção precoce, publicados entre 1975 e 1983 - estudos de primeira geração - e encontraram apenas dois que incluíam uma medida de satisfação parental. A revisão feita por McNaughton aos artigos publicados entre Janeiro de 1986 e Dezembro de 1992 - estudos de segunda geração -, que incluíssem, como variável dependente, uma medida específica de satisfação parental relativa a programas de intervenção precoce, teve resultados muito diferentes. Com efeito, encontrou 14 artigos (da totalidade de 22 referenciados) que incluíam qualquer tipo de opinião parental como medida avaliativa.

Ao analisar as razões pelas quais a avaliação da satisfação parental é uma componente avaliativa essencial, McNaughton (1994) salienta alguns aspectos estreitamente relacionados com os actuais objectivos dos programas de intervenção precoce. De facto, se os pais são considerados os principais responsáveis pela criança, o foco de intervenção dos programas e os decisores prioritários, então as suas opiniões no que se refere ao sucesso/insucesso do programa são de primordial importância e a informação sobre a satisfação/insatisfação parental é essencial para desenvolver serviços de melhor qualidade, aumentar a participação dos pais no programa e prevenir a sua rejeição do programa. Em última análise, os dados de satisfação do "consumidor" podem ser usados para convencer as autoridades da utilidade de um programa.

Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker e Wagner (1998) propõem-nos um conjunto de questões que deverão ser respondidas pelos estudos avaliativos desta segunda geração. As três primeiras relacionam-se com as percepções que a família tem relativamente à sua experiência como participantes

num programa de intervenção precoce, nomeadamente quanto à adequação dos serviços, à sua eficácia, capacidade de resposta e individualização quer face à criança quer face à família. O segundo conjunto de cinco questões foca-se no impacto que a intervenção precoce tem nos vários aspectos da vida familiar, nomeadamente a forma como aumenta a percepção que os pais têm da sua competência parental e da sua capacidade de trabalhar com os profissionais, a forma como os ajuda na construção de redes sociais de apoio e numa visão mais optimista relativamente ao futuro e como melhora a percepção que os pais têm relativamente à qualidade de vida.

Uma outra reflexão sobre a avaliação do envolvimento parental e o apoio à família no âmbito dos programas de intervenção precoce é feita por Bailey (2001). Neste trabalho, o autor considera que o envolvimento parental deve ser entendido em quatro aspectos diferentes:

- Como definição política, na medida em que é uma exigência consagrada na legislação que define como objectivo prioritário para a intervenção precoce a ajuda às famílias na resposta às necessidades especiais;
- Como programa, enquadrado num leque mais vasto de prestação de serviços multifacetados;
- Como prática que envolve relações de parceria família/profissionais, procurando-se uma resposta individualizada às necessidades de cada família;
- Como perspectiva filosófica ou modelo que adopta uma filosofia de fortalecimento das famílias, assumindo-se que o objectivo prioritário é capacitar as famílias para fazer face às suas necessidades e tomar as decisões relativamente à forma como utiliza o seu tempo e recursos

No que respeita aos aspectos avaliativos Bailey (2001) considera que a avaliação dos programas de intervenção precoce não deve limitar-se a responder a questões relativas às acções que o programa desenvolve. Numa perspectiva de avaliação da responsabilidade deve responder genericamente à questão se o programa cumpre os objectivos para os quais foi concebido. Nesta perspectiva há três níveis de questões: o grau em que as famílias recebem os serviços que a legislação prevê; a qualidade dos programas de envolvimento parental e de apoio à família, os resultados obtidos pela família.

No que respeita ao primeiro aspecto a avaliação contemplará essencialmente os aspectos ligados ao cumprimento dos requerimentos legais do Plano Individualizado de Apoio à Família e deverá ser assegurada localmente. Para que essa avaliação seja adequadamente realizada, o avaliador deve reunir documentação escrita e recolher informações dos gestores do programa e profissionais que prestam serviços às famílias, mas também das famílias que devem estar completamente informadas dos seus direitos para poderem avaliar se, efectivamente, recebem os serviços que a lei prevê.

Relativamente à qualidade dos serviços a nível de envolvimento parental e programas de apoio à família, compatíveis com as práticas recomendadas, Bailey (2001) considera que a avaliação deve processar-se ao nível da filosofia e modelos do programa - e forma como estes reflectem um enfoque na família partilhado por todos os elementos da equipe -, e ao nível das práticas de trabalho com a família que reflectem a natureza da relação família/profissional, sendo ainda limitada a investigação neste domínio. Embora seja um imperativo relativamente à intervenção precoce, não há ainda um consenso relativamente às dimensões essenciais do que deve ser um programa de qualidade e há ainda constrangimentos importantes, nomeadamente ao nível dos gestores de programas, formação de pessoal e recursos.

Quanto aos resultados obtidos pela família na sequência da sua integração num programa de intervenção precoce, terceiro aspecto mencionado por Bailey (2001), não há ainda consenso relativamente àqueles que se podem e devem esperar, no entanto parece haver três dimensões importantes: grau de satisfação da família, aumento de competência da família relativamente ao ambiente estimulante que deve ser proporcionado à criança, e qualidade da vida familiar em função das mudanças necessárias para fazer face às necessidades da criança.

Para além desta avaliação de responsabilização, outros modelos de avaliação que pertencem claramente a uma segunda geração de estudos têm sido propostos por diferentes autores todos referidos no trabalho de Hauser-Cram, Warfiel, Upshur e Weisner (2000). Guba e Lincoln (1989) propõem uma abordagem construtivista, particularmente adequada à intervenção precoce, em que o papel do avaliador é identificar os objectivos, necessidades de todos os participantes no programa - desde os gestores aos receptores dos serviços - a fim de lhes dar informação que mereça consenso relativamente ao que está a acontecer no programa. Fetterman

(1994) propõe uma avaliação de fortalecimento (empowerment evaluation) que procura envolver os receptores dos serviços na sua própria avaliação, sendo estes a identificar as suas necessidade e a avaliar em que medida a intervenção lhes está a responder adequadamente, definindo assim os critérios de sucesso. Fals-Borda e Rahman (1991) propõem uma avaliação participada em que a reflexão sobre as suas próprias experiências - quer dos profissionais quer dos receptores dos serviços - e os dados da avaliação fornecem informação que permite a melhoria do programa.

Torna-se assim fundamental que os próprios programas encontrem formas de monitorizar os seus progressos e eficácia, assim como a forma como incluem as famílias. Estes aspectos, nomeadamente o último, só poderão ser avaliados com instrumentos que "*sejam sensíveis à participação activa dos pais na tomada de decisão, à forma como os serviços são prestados envolvendo toda a família e ao estabelecimento de relações de colaboração pais/profissionais*" (Murphy, Lee, Turnbull e Turbiville, 1995, p.27).

Na pesquisa que levámos a cabo relativamente à investigação em Intervenção precoce, encontrámos três grandes linhas de investigação que se relacionam com o trabalho que nos propúnhamos desenvolver:

1. A avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce relativamente a crianças em risco ou com diversas deficiências;
2. A avaliação das percepções dos pais e profissionais sobre os serviços de intervenção precoce, grau em que estes estão centrados na família e cumprem a legislação e avaliação da satisfação parental;
3. Avaliação da percepção de controlo sobre as necessidades e recursos nas famílias que recebem serviços de intervenção precoce.

Iremos seguidamente analisar alguns trabalhos significativos de cada uma destas áreas, finalizando com uma breve reflexão sobre os desafios que, neste novo milénio, se colocam à investigação em Intervenção Precoce

A avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce

A primeira linha de investigação que iremos analisar preocupa-se com a avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce relativamente a crianças em risco ou com diversas deficiências.

Alguns dos mais recentes trabalhos nesta área estão reunidos na obra de Guralnick (1997 a), que, como anteriormente referimos, propõe que os estudos de segunda geração avaliem a eficácia da intervenção precoce em função das características das crianças e famílias e das características dos próprios programas. Na obra que organizou podemos encontrar um conjunto significativo de artigos sobre a eficácia de programas de prevenção primária em diversas situações de risco quer das crianças quer das famílias e sobre a eficácia da intervenção em situações de deficiência comprovada, bem como a análise da eficácia dos programas em função de factores relacionados com as suas características específicas.

A eficácia dos programas de intervenção precoce em função dos factores de risco das crianças e famílias

A eficácia dos programas de intervenção precoce para crianças em risco ambiental é analisada por Bryant e Maxwell (1997). O *"Consortium for Longitudinal Studies"* a eficácia de 11 programas longitudinais que apoiaram crianças entre 1962 e 1973 no que respeita à menor colocação dessas crianças no ensino especial e menor retenção escolar. Os dados publicados não permitem no entanto analisar quais os aspectos específicos da intervenção que foram mais eficazes. Os autores acima citados procuraram obter esses dados fazendo uma meta-análise de vários estudos longitudinais com resultados publicados a partir de 1985. Embora a maioria dos estudos aponte resultados positivos, há limitações metodológicas importantes, nomeadamente existência de grupos em que os sujeitos não foram aleatoriamente escolhidos e mortalidade importante da amostra ao longo dos anos. Por outro lado, as medidas avaliativas em cada estudo são muito variadas, sendo assim impossível comparar a eficácia de cada programa. Nos estudos longitudinais publicados a partir de 1986, que têm maior rigor metodológico, os resultados são por vezes contraditórios, não havendo sistematicamente efeitos positivos relativamente aos resultados esperados.

Seguindo o modelo proposto por Guralnick (1997 b) relativamente à forma como os estudos devem ser avaliados nesta 2ª geração de programas, Bryant e Maxwell (1997) fazem uma nova revisão dos estudos em função de:

- Características dos programas - modelo teórico, abordagem curricular, duração e idades de início;
- Características das crianças e das famílias - género, grau de pobreza, etnia;

- Resultados não cognitivos - comportamento social das crianças, funcionamento familiar, efeitos nas mães e efeitos colaterais.

A questão subjacente a este tipo de análise não é já "Será que a intervenção precoce é eficaz", mas sim "Que tipo de Intervenção, para quem e em que contexto se torna mais eficaz" e essa questão permanece ainda sem resposta. De facto, tal como referem Bryant e Maxwell (1997), apesar da maioria dos estudos mostrarem que programas de intervenção precoce de qualidade, com duração e intensidade adequadas têm efeitos positivos, a curto e a longo termo, na vida das crianças em desvantagem social, quando as mudanças ocorrem não se sabe, com rigor, porquê. Assim, os autores referidos advogam a necessidade de uma avaliação mais cuidada de aspectos e componentes específicos dos programas de intervenção que possam documentar quais são as características dos que são verdadeiramente eficazes.

No âmbito da avaliação dos efeitos dos programas de intervenção precoce junto de crianças e famílias em desvantagem social, parece-nos importante referir o estudo realizado por Wagner, Spiker e Linn (2002), para avaliar os efeitos do programa "Parents as Teachers" (PAT) junto de famílias vivendo em situação de pobreza. Este programa, existente há mais de uma década por todos os E.U.A., é um programa focado na família que enfatiza as competências parentais por considerar que estas são de importância fundamental para o desenvolvimento das crianças. Destina-se a crianças entre os 0 e os 3 anos e suas famílias. No estudo avaliativo, os autores pretenderam responder a quatro questões de investigação:

- Quais os efeitos do PAT nos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos pais e nas suas interacções com os seus filhos?
- Serão os efeitos observados semelhantes ou diferentes em função de diferentes condições de pobreza?
- Que efeitos tem o PAT no desenvolvimento das crianças?
- Serão os efeitos observados nas crianças semelhantes ou diferentes em função de diferentes condições de pobreza?

Utilizando medidas referentes à família, medidas referentes à criança e medidas de interacção pais-criança, os autores procederam a uma avaliação dos efeitos deste programa junto de 665 crianças e famílias, participando aleatoriamente num grupo experimental e de controlo. A amostra foi recolhida em três locais diferentes em dois

momentos: no início da recolha de dados e no momento do 2º aniversário das crianças.

Os resultados obtidos foram menores do que os esperados e poucos foram estatisticamente significativos quando se fez a comparação entre o grupo experimental e o grupo de controlo. De uma forma global verificou-se que as famílias e crianças vivendo em condições de maior pobreza beneficiaram mais do programa. No entanto uma percentagem considerável de pais que tinham acordado em participar no projecto, abandonaram o programa e esta foi uma das razões pela qual o segundo momento de avaliação foi antecipado para o segundo aniversário das crianças, quando o programa decorre até aos três anos.

Os autores colocam algumas questões pertinentes relativamente ao abandono dos pais em programas domiciliários, considerando assim, como desafios para o futuro, a necessidade de mais investigação relativamente aos modelos dos vários programas, às características dos visitadores e às estratégias por estes utilizadas e a forma como estes aspectos se relacionam com a participação e empenhamento dos pais e com mudanças efectivas nas suas atitudes e comportamentos.

Os efeitos dos programas de intervenção precoce para diferentes tipos de crianças em risco são analisados por diversos autores com a preocupação de distinguirem as características das intervenções e dos estudos avaliativos da 1ª e 2ª geração de programas.

Relativamente a crianças pré-termo, Als (1997) analisa os objectivos das primeiras intervenções e os actuais objectivos do trabalho de intervenção precoce nas Unidades de Cuidados Intensivos Neo-natais. Nas abordagens de 1ª geração - baseados num modelo deficitário e orientados para o ensino e intervenção compensatória - os objectivos eram fundamentalmente proporcionar estimulação extra, prevenir distúrbios na vinculação mãe-bebé, proporcionar experiências compensatórias, resolver as crises emocionais decorrentes do parto prematuro e melhorar a capacidade de resposta materna. A partir de 1986, segundo a autora citada, os modelos de intervenção passaram a ser centrados na família, com uma orientação não de ensino mas de apoio, baseados numa aliança entre os pais e os profissionais, que enfatiza a importância da observação e interpretação do comportamento do bebé.

Este modelo de 2ª geração, exige modificações importantes na prestação de cuidados ao bebé - respeito pelos ritmos individualizados de sono e alerta, posicionamento adequado, oportunidades de contacto próximo com os pais -, modificações no ambiente físico da unidade de cuidados de forma a torná-la mais tranquila e acolhedora, e modificações nas relações entre os profissionais e os pais, passando estes a fazer parte da equipa base que observa, avalia e intervém junto de cada bebé. Apesar do aspecto altamente individualizado que este tipo de intervenção assume, alguns estudos avaliativos implementados pela autora e colaboradores mostram efeitos muito positivos quer no desenvolvimento dos bebés quer nos sentimentos dos pais.

Na meta-análise feita por Blair e Ramey (1997) a oito estudos de eficácia de programas de intervenção para crianças com baixo peso com resultados publicados a partir de 1986, em que as crianças foram aleatoriamente distribuídas por grupos de intervenção e de controlo, foram analisadas as características dos programas - intensidade, idade de início, prestação directa ou indirecta de serviços, abrangência da intervenção, individualização na prestação de serviços - e as características individuais das crianças e dos pais. Foi possível concluir que os programas abrangentes e intensivos que se iniciam muito cedo são mais eficazes, mas que essa eficácia é mediatizada pelo nível de instrução parental e pelo peso da criança ao nascer.

Embora não haja ainda dados suficientes para comprovar a eficácia de programas de apoio aos pais para este tipo de crianças, os autores citados consideram que só com uma intervenção que melhore os conhecimentos e competências parentais relativas às rotinas do bebé, que aumente a sua auto-estima e satisfação com o papel de pais, melhore as suas percepções relativamente ao temperamento dos filhos e a qualidade das suas interacções, se assegurará a manutenção a longo prazo dos benefícios conseguidos com a intervenção.

A problemática das crianças em risco por factores directamente relacionados com as características dos pais é abordada na obra de Guralnick (1997 a) sob várias perspectivas.

Olson e Burguess (1997) abordam as necessidades de intervenção para as crianças que, no período pré-natal estiveram expostas a álcool e outras drogas e Cohen, Grosz, Ayoob e Schoen (1997) analisam as necessidades das crianças infectadas

pelo virus HIV. Para ambos estes tipos de crianças as intervenções são fundamentalmente de natureza médica e psico-social, havendo no entanto algumas diferenças a considerar.

Assim, Olson e Burguess (1997) advogam a existência de intervenções directas junto das crianças, nomeadamente com técnicas específicas de manipulação que têm demonstrado ser eficazes para acalmar estes bebés, e intervenções que reconheçam as características específicas destas crianças e as consequências neurológicas da prolongada exposição a álcool ou a drogas, mas também programas focados nos pais quer em grupos de apoio quer em programas de treino de competências parentais. A eficácia dos programas de intervenção precoce para este grupo de crianças e famílias parece estar associada a intervenções abrangentes que tentam intervir no contexto familiar e comunitário.

Para as crianças infectadas com o virus HIV e suas famílias, Cohen, Grosz, Ayoob e Schoen (1997) advogam a existência de múltiplas e coordenadas intervenções, a nível médico e nutricional, a nível desenvolvimental e educacional e a nível psico-social. De facto, e tal como os autores referem, estas crianças têm uma dupla vulnerabilidade, já que para além das suas necessidades específicas decorrentes da infecção por HIV, a maioria está inserida numa família com múltiplos factores de stresse, com um estigma que leva frequentemente ao isolamento social com a consequente dificuldade em aceder aos serviços necessários. Dada a escassez de trabalhos sobre as crianças com HIV, os autores consideram não poderem, neste momento, fazer qualquer avaliação da eficácia das intervenções não médicas com estas crianças.

As crianças maltratadas ou em risco de o serem são um outro grupo alvo dos programas de intervenção precoce. Barnett (1997) cita uma meta análise levada a cabo por Gray e Halpern (1988) que, revendo 48 estudos referentes a 57 programas, concluem que os programas de prevenção centrados no aumento das competências parentais são eficazes, não sendo no entanto possível afirmar que reduzem os maus tratos ou neglicência. A investigação com este tipo de população é particularmente difícil já que estas famílias recusam frequentemente o acesso dos profissionais, sendo a recolha e manutenção de uma amostra representativa um desafio, nem sempre bem sucedido, o que explica o reduzido número de estudos.

Também os programas para crianças maltratadas ou neglicenciadas referenciados por Barnett (1997) - projectos abrangentes que têm como objectivo diminuir as consequências da situação vivida pelas crianças e que se manifesta através de atrasos de linguagem da cognição e do comportamento adaptativo associadas a distúrbios no funcionamento emocional e social - apesar de pouco numerosos, têm tido a sua eficácia comprovada.

Considerando que os estudos revistos se enquadram na 1ª geração de estudos avaliativos, com algumas fragilidades metodológicas, Barnett (1997) considera que tem havido avanços consideráveis neste campo, permanecendo no entanto um desafio para a 2ª geração a avaliação do impacto dos programas preventivos e de intervenção fora do contexto da própria intervenção e os seus efeitos a longo prazo.

O último grupo de crianças em risco é o dos filhos de pais com deficiência mental, sendo também escassos e recentes os estudos que avaliam o impacto da intervenção. Feldman (1997) divide os programas em dois grandes grupos: intervenção focada nos pais - programas de educação parental - e intervenção focada nas crianças.

No âmbito dos programas de educação parental podem distinguir-se 2 tipos: programas de treino relativos aos cuidados a prestar às crianças e programas de treino de interacção e controlo do comportamento. Os resultados dos estudos analisados mostram que os dois tipos de programas utilizam prioritariamente estratégias behavioristas que se mostraram eficazes no aumento de competências, que se mantiveram mesmo depois da intervenção terminar, mas só no segundo tipo de programas houve generalização das competências fora do contexto da intervenção.

No âmbito dos programas centrados na criança, Feldman (1997) analisa três programas de intervenção que colocam crianças em idade pré-escolar num contexto de educação especializada. Nenhum deles atendeu exclusivamente crianças filhas de pais com deficiência mental, embora investigações posteriores tenham analisado especificamente essa população. Os resultados dessas investigações permitem concluir que uma intervenção pré-escolar intensiva e focada na criança pode reduzir substancialmente o declínio do quociente intelectual dessas crianças - mas não prevenir esse mesmo declínio -, não sendo no entanto ainda possível concluir que a manutenção do QI tenha efeitos na escolaridade e na vida adulta.

Como desafio para a 2ª geração de estudos, Feldman (1997) propõe:

- Mais investigação relativamente às estratégias de treino de competências que maximizem os efeitos do treino a longo termo e a generalização das competências adquiridas pelos pais aos vários contextos e actividades de vida de todos os seus filhos;
- Diversificação das medidas de avaliação referentes às crianças - para além do QI devem avaliar-se os efeitos da intervenção na saúde, segurança, desenvolvimento, competência social, aprendizagem e sucesso escolar e comportamento - e referentes aos pais e família - efeitos no funcionamento familiar, auto-estima, stresse, atitude perante a criança, satisfação conjugal, satisfação com a rede de apoio, qualidade do ambiente familiar e manutenção ou não da criança em casa;
- Inclusão de medidas de validade social, com a avaliação dos resultados assumida por profissionais exteriores ao programa;
- Investigação sobre as características das famílias e das crianças, por forma a determinar quais são as variáveis dos pais, da família, da criança e do contexto que estão associadas aos efeitos do programa e a resposta dada por aqueles que dele beneficiam.

Eficácia dos programas de intervenção precoce em função do tipo de risco estabelecido das crianças

Analisaremos agora os programas de intervenção relativos a crianças com diversos tipos de deficiência e os resultados da avaliação da sua eficácia.

As crianças com Síndroma de Down são talvez aquelas que mais cedo são sinalizadas para programas de intervenção, não só porque o diagnóstico é feito precocemente como porque há a convicção de que a intervenção precoce é altamente eficaz. Relativamente às crianças, considera-se que a intervenção vai melhorar o seu nível de desenvolvimento e relativamente às famílias, que vai ajudá-las na adaptação ao nascimento do bebé e fornecer-lhes informação relativamente às suas características e desenvolvimento (Spiker & Hopmann, 1997).

Na revisão de literatura que fazem relativamente a estudos sobre a intervenção que tem sido feita junto destas crianças, estes autores salientam o seu carácter eminentemente desenvolvimental, em que uma das questões essenciais é saber se estas crianças têm um processo de desenvolvimento semelhante ao das crianças

normais, embora mais lento ou se, pelo contrário, há diferenças qualitativas na organização do desenvolvimento e sua expressão. Os estudos têm-se debruçado sobre diversas áreas como o desenvolvimento cognitivo, comportamento de jogo, atenção, vinculação, temperamento, interacção pais-criança, linguagem e comunicação, havendo também alguns estudos longitudinias dos quais o de Carr (1988, referido por Spiker & Hopman, 1997) será talvez o mais importante. Na maior parte destes estudos, são encontradas algumas diferenças qualitativas entre as crianças com Síndroma de Down e as crianças com um desenvolvimento normal, aparentes logo no primeiro ano de vida, muito embora Cicchetti e Beeghly (1990, referidos por Spiker & Hopman, op. cit.) concluam que a sequência inicial de desenvolvimento é semelhante à das crianças sem deficiência mental e que os processos de desenvolvimento precoce estão, nestas crianças, coerentemente organizados.

Spiker e Hopmann (1997) distinguem os estudos de avaliação do impacto da intervenção em função dos objectivos prioritários do programa: desenvolvimento global e cognitivo, linguagem e comunicação, promoção da interacção pais-criança, promoção do desenvolvimento motor e físico e inclusão. De uma forma global as conclusões dos estudos revistos apontam para a existência de progresso nas áreas objecto de intervenção, nomeadamente a curto termo, com decréscimo do ritmo de progresso a longo termo, necessitando estas crianças, como provavelmente todas as crianças com deficiência, de uma continuidade de cuidados que mantenham os efeitos da intervenção precoce.

Apesar da extensa investigação existente sobre esta população, algumas questões pertinentes para a 2ª geração de programas, nomeadamente os efeitos da duração e intensidade do programa, a interrelação entre as características individuais das crianças e famílias e a eficácia de programa e os efeitos dos programas em contextos inclusivos - continuam a necessitar de mais investigação (Spiker & Hopmann, 1997).

O trabalho de Dawson e Osterling (1997) relativo à avaliação da eficácia da intervenção com crianças autistas, tem dois principais objectivos: fazer a revisão de oito programas de intervenção precoce para estas crianças, verificar a sua eficácia e analisar se essa eficácia se relaciona com a filosofia e modelo do programa ou com características específicas das crianças e descrever e comparar as características

de cada programa, de forma a verificar se há alguns aspectos comuns que possam ser considerados básicos e essenciais na intervenção com este tipo de crianças.

Relativamente ao primeiro objectivo, os autores concluem que todos os programas tiveram efeitos positivos na inclusão escolar e/ou ganhos em termos de quociente intelectual, embora não haja dados que permitam estabelecer se esses ganhos se devem ou não à intervenção já que apenas um programa compara crianças com um grupo de controlo e que, mesmo nesse estudo, não houve distribuição aleatória entre os grupos.

Independentemente das consideráveis diferenças nos seus modelos teóricos, Dawson e Osterling (1997), apontam os seguintes aspectos comuns de todos os programas, que podem assim ser consideradas as características básicas de uma intervenção de qualidade com estas crianças:

- Existência de um currículo com conteúdos que foquem competências essenciais: atenção, imitação, compreensão e uso da linguagem, brincadeira com objectos e interacção social;
- Criação de ambientes de aprendizagem altamente estruturados e utilização de estratégias de generalização das competências acima referidas;
- Organização do espaço e do tempo de forma previsível e rotineira;
- Abordagem funcional dos problemas de comportamento, com registo detalhado do comportamento, compreensão do seu significado funcional, modificação do ambiente para que o comportamento adequado surja e ensino de comportamentos adequados para enfrentar situações semelhantes, nomeadamente, competências comunicativas;
- Acompanhamento nas situações de transição de programas e de contextos, com ensino sistemático das competências necessárias para melhor integração no novo programa ou contexto educativo;
- Envolvimento dos pais no programa e no processo educativo, com ensino de estratégias de intervenção, acompanhamento em casa, inclusão em grupos de apoio ou outras formas de apoio emocional.

Para além destes elementos considerados cruciais, todos os programas se caracterizam por grande intensidade de intervenção e por inclusão de estratégias de comunicação aumentativa.

Como desafios para a investigação futura Dawson e Osterling (1997) advogam a inclusão de medidas estandardizadas para avaliação das competências cognitivas, sociais, de linguagem e de adaptação, assim como medidas de "taxa de mudança de desenvolvimento", a fim de se poderem fazer comparações entre os vários programas.

A eficácia da intervenção precoce para crianças com paralisia cerebral é examinada no trabalho de Harris (1997) que faz uma revisão dos estudos publicados desde os anos 80. Estes focam-se em cinco áreas: avaliação da eficácia da terapia neurodesenvolvimental, análise experimental da intervenção neurocomportamental, eficácia da educação condutiva versus educação especial tradicional, eficácia das adaptações do ambiente/ajudas técnicas e avaliação dos efeitos da intensidade da terapia.

Os estudos revistos mostram que a terapia neurodesenvolvimental não é muito eficaz no progresso motor, tendo no entanto efeitos em outras áreas não motoras do desenvolvimento. Os estudos sobre a eficácia da intervenção neurocomportamental e da educação condutiva são em reduzido número mas mostram a eficácia potencial destas novas abordagens para crianças com paralisia cerebral. As adaptações do ambiente e ajudas técnicas têm-se mostrado muito eficazes. Os resultados dos estudos sobre os efeitos de terapias mais intensivas são contraditórios e, tal como Guralnick (1993, referido por Harris, 1997), sugere, deverão ser relacionados com a abrangência do programa e o seu foco na criança ou na família.

Comparadas com outro tipo de crianças com deficiência, as crianças com deficiências motoras são aquelas que mostram menos progressos, sendo ainda menores na área motora do que na área cognitiva ou de linguagem, o que leva o autor a recomendar que os terapeutas tenham como principal objectivo diminuir a incapacidade da criança e enfatizar a aquisição de competências funcionais específicas - que sejam úteis e tornem a criança mais independente, capacitando-a para a aprendizagem de competências mais complexas, possibilitando-lhe que viva num ambiente menos restritivo e permitindo que seja mais fácil cuidar dela - e não, como no passado, modificar as condições de deficiência subjacente e melhorar a tonicidade ou a qualidade do movimento (Harris, 1997).

Esta modificação do enfoque da intervenção tem, inevitavelmente consequências na avaliação da eficácia dos programas, sendo necessário que se introduzam medidas

que sejam funcionais, relevantes do ponto de vista clínico e que tenham em conta as mudança e não medidas discriminativas como testes de referência à norma ou medidas específicas de deficiência como amplitude de movimento ou força e tonicidade muscular que até agora são as únicas medidas de avaliação de eficácia dos programas (Harris, 1997).

McLean e Cripe (1997), fazem uma meta-análise de 56 estudos publicados entre 1986 e 1995 sobre intervenção junto de crianças com dificuldades de linguagem e fala de idade pré-escolar, dividindo-os em função do contexto e do tipo de intervenção. Os primeiros são intervenções de um só tipo levadas a cabo por um profissional num jardim de infância ou centro especializado de apoio, os segundos são estudos em que duas ou mais abordagens são comparadas e os últimos estudos revistos são de avaliação de intervenções centradas em casa em que os pais são os interventores de primeira linha.

Todos os estudos revistos mostram que para uma grande maioria de alterações da comunicação, a intervenção é muito eficaz, eliminando essas alterações ou, pelo menos, diminuindo o seu impacto no desenvolvimento futuro da linguagem e fala. Para além desta conclusão geral, a questão a responder nesta segunda geração de estudos será a seguinte: que intervenções são mais eficazes com diferentes crianças e com alterações e idades também diferentes? Esta questão é examinada pelos autores com o estudo da relação entre a eficácia da intervenção e variáveis a nível da criança - idade cronológica, nível de desenvolvimento e severidade da alteração no início da intervenção - variáveis a nível da família e variáveis ao nível dos programas - modelo de prestação de serviços, contexto e intensidade da intervenção. Dessa análise os autores concluem que nenhuma abordagem é eficaz para todas as crianças com alterações de comunicação e que, neste domínio há ainda muito para investigar.

As novas investigações deverão incluir medidas de validade social que permitam saber se as novas competências da criança resultam no seu melhor funcionamento comunicativo com os companheiros e família, nas sua interacções diárias, se a intervenção é eficaz e eficiente em termos do impacto no sucesso escolar e se tem consequências na diminuição das necessidades de apoio especial.

A intervenção junto de crianças com problemas de comportamento é abordada por Webster-Stratton (1997), analisando por um lado os factores de risco da criança -

temperamento, competência social, competência na resolução de problemas e dificuldades de desenvolvimento e aprendizagem - da família - problemas pessoais e interpessoais, falta de competências parentais, pobreza e outros factores de stresse e ausência de relação com a escola - e do contexto escolar - rejeição pelos pares e controlo ineficaz do comportamento pelos professores e o tipo de programas intervenção centrados na criança ou centrados na família.

Inúmeros factores de risco estão associados às alterações de comportamento das crianças, e não há possibilidade de estabelecer uma relação causal entre um único factor de risco e o comportamento criança, já que existe quase sistematicamente uma conjugação e acumulação de factores com efeitos cumulativos na criança (Webster-Stratton, 1997).

Existindo a convicção que a falta de competências educativas parentais é um importante factor de risco, têm sido implementados alguns programas de intervenção baseados na análise comportamental aplicada e focados na família, sendo os resultados da sua avaliação muito encorajadores: para além de elevados níveis de satisfação dos pais que estiveram envolvidos nessas intervenções, verificaram-se mudanças significativas no comportamento dos pais e das crianças e nas percepções dos pais relativamente ao comportamento dos filhos, aumento de competência dos pais na redução dos comportamentos agressivos das crianças, mantendo-se o comportamento mais adequado quer fora do contexto da intervenção quer por períodos longos após a sua conclusão. Apesar deste facto, nem todas as famílias e crianças tiveram sucesso com a intervenção, sendo lacunares os dados relativos à família, criança e modelo de intervenção dos profissionais que permitam saber quais os factores que explicam a ineficácia dos programas para algumas situações.

Os programas de intervenção centrados na criança com alterações de comportamento integram-se em duas abordagens: uma, baseada numa perspectiva de défice nas competências sociais tem como objectivo melhorar o comportamento social; a segunda baseia-se em métodos cognitivo-comportamentais e enfatiza o treino em processos cognitivos ou do domínio afectivo. Os resultados das investigações sobre a eficácia destes programas são menos animadores, não tendo sido possível provar que os efeitos positivos obtidos se generalizem e se mantenham a longo termo.

Apenas alguns dos programas revistos por Webster-Stratton (op. cit.) se destinam a crianças em idade pré-escolar e suas famílias que, segundo a autora, não têm tido o atendimento necessário, não só porque os serviços privilegiam, nesta faixa etária, crianças com outro tipo de problemas como porque os profissionais que lidam com estas crianças não têm a adequada preparação para lidar com este tipo de problemática.

A implementação de programas abrangentes em que pais, profissionais de educação e de saúde trabalhem cooperativamente deverá ser encorajada para que a nível dos diferentes sistemas ecológicos se trabalhe quer numa perspectiva preventiva junto das famílias em maior risco no sentido de aumentar os seus factores de resiliência, quer numa perspectiva de intervenção na promoção das competências parentais dos pais e das competências sociais das crianças.

Calderon e Greenberg (1997) abordam a problemática das crianças deficientes auditivas, para as quais o objectivo e tipo de intervenção precoce é ainda objecto de controvérsia.

Apesar de ser consensual que a intervenção precoce para crianças com deficiência auditiva é benéfica e eficaz, são raros os estudos de avaliação do impacto dessa intervenção cuja metodologia permita conclusões válidas. O Projecto Arkansas, que fez parte de um vasto projecto levado a cabo pelo Instituto de Investigação em Intervenção Precoce da Universidade de Utah (White, 1991, referido por Calderon & Greenberg, op. cit) tentou avaliar os efeitos da abordagem oral e da abordagem de comunicação total (oral e gestual) no funcionamento da criança e da família, não tendo encontrado diferenças significativas entre os dois grupos: o programa mostrou resultados muito pobres em termos de evolução de linguagem nas duas abordagens. O projecto SKI*HI .(Strong et al, 1994, referido por Calderon & Greenberg, op. cit) é um projecto de apoio domiciliário para crianças com deficiência auditiva que propõe uma intervenção baseada num currículo com profissionais que trabalham como conselheiros dos pais em técnicas variadas que têm como objectivo o desenvolvimento das competências auditivas, de linguagem e comunicação e cognitivas dos seus filhos. O estudo avaliativo deste projecto, que envolveu uma amostra de dimensão considerável, mostrou que a intervenção domiciliária proposta tinha impacto no funcionamento da criança e da família e efeitos no desenvolvimento da linguagem significativamente diferentes dos esperados em função da maturação, mas sem grupo de controlo e utilizando como medida avaliativa apenas uma prova

de desenvolvimento da linguagem, factores importantes como como o stresse parental, competências na resolução de problemas, auto-estima da criança, interacção pais-criança ou envolvimento pré-escolar não puderam ser avaliados.

Para os estudos de investigação de 2ª geração Calderon e Greenberg (1997) propõem investigação que compare diferentes abordagens curriculares, nomeadamente estilo comunicativo, modelos centrados na criança e centrados na família, modelos curriculares tradicionais e estratégias de apoio aos pais, e investigação que compare modelos de prestação de serviços, nomeadamente programas domiciliários e programas em centros de intervenção, devendo estes estudos analisar a sequência, ênfase e idade em que se implementam os serviços.

Os autores acima referidos deixam algumas recomendações para a prática futura junto das crianças deficientes auditivas e suas famílias:

- Os programas de intervenção devem informar os pais e profissionais da importância da detecção precoce;
- Deverá ser enfatizado o trabalho com todo o sistema familiar;
- Deverão ser enfatizados métodos de ensino e instrução directos e não apenas de base comunicativa ou de linguagem;
- Deverá fazer-se a avaliação das redes de suporte social e apoiar os pais na sua utilização;
- Deverão implementar-se estratégias equilibradas de intervenção baseadas na linguagem gestual e oral;
- Os programas deverão prestar serviços de forma flexível de modo a satisfazerem as necessidades específicas dos pais;
- Dever-se-á adoptar uma perspectiva sistémica desenvolvimental de forma a acompanhar os pais e as crianças depois de terminado o programa de intervenção precoce.

De acordo com Davison e Harrison (1997), a investigação relativamente à intervenção precoce para crianças com deficiência visual é escassa e os trabalhos neste domínio têm as mesmas limitações metodológicas que foram já evidenciadas: ausência de grupos de controlo, amostras muito reduzidas e desenhos experimentais pouco claros.

A maior parte dos programas de intervenção seguem o modelo proposto por Freiberg (1977, referida por Davinson e Harrison, 1997) e focam-se na mobilidade, desenvolvimento sensorio-motor, linguagem e comunicação social. Os programas actuais, quer domiciliários quer em centros de intervenção são mais abrangentes, havendo alguma investigação sobre a sua eficácia.

O *"Parent and Toddler Training Curriculum"* de Klein et al (1988, referido por Davinson e Harrison, 1997) é um programa domiciliário com objectivos para a criança e a família - desenvolvimento precoce, desenvolvimento social, reacções dos membros da família, controlo do comportamento, promoção do desenvolvimento, comunicação e resolução de problemas da família. Não há análise estatística que permita determinar a eficácia deste programa embora os seus autores refiram dados qualitativos preliminares encorajadores.

Sonksen, Petrie e Drew (1991, referidos por Davinson e Harrison, 1997) investigaram o efeito de intervenções diferentes - um programa de promoção global de desenvolvimento associado a um programa para o desenvolvimento visual e apenas o programa de desenvolvimento global - em dois grupos de crianças. Os grupos foram emparelhados em função da idade cronológica, acuidade visual e nível de desenvolvimento e os resultados mostraram que o grupo com a combinação dos dois programas obteve melhores resultados, havendo efeitos diferentes em função das variáveis acima citadas.

A comparação da eficácia de programas domiciliários e de programas de grupos de pais foi feita por Behl, White e Escobar (1993, referidos por Davinson e Harrison, 1997). Após distribuição aleatória das crianças pelos dois tipos de intervenção - domiciliária e grupo de pais -, os resultados foram avaliados anualmente e durante três anos consecutivos. Não se encontraram nenhumas diferenças significativas entre os dois grupos nem nas medidas das crianças nem nas da família, mas os profissionais que trabalharam no programa domiciliário não eram especializados em deficiência visual e, por essa razão, algumas preocupações específicas dos pais relativamente à problemática dos seus filhos não tiveram resposta adequada no âmbito deste programa.

Segundo os autores, a influência da intervenção precoce e a forma como esta afecta a qualidade de vida das crianças com deficiência visual não foi ainda suficientemente estudada. Não há estudos que permitam saber se as crianças com

deficiência visual que beneficiaram de intervenção precoce são mais frequentemente integradas e demonstram menos necessidades de recursos educacionais especiais do que as que não beneficiaram de intervenção precoce. Não há informação suficiente relativamente ao sucesso da intervenção precoce em crianças com outras alterações de saúde específicas para além da deficiência visual. Todos estes aspectos necessitam pois de mais investigação e permanecem desafios para a segunda geração de estudos avaliativos.

Eficácia da intervenção precoce em função das diferentes modalidades dos programas

Debruçar-nos-emos em seguida sobre os estudos que avaliam a eficácia da intervenção precoce em função de algumas características dos programas. As três modalidades dos programas cujos efeitos são avaliados na obra organizada por Guralnick (1997 a) são o suporte social, o currículo e a intervenção focada na interacção.

Os trabalhos de Crinc e Strormshak (1997) e de Dunst, Trivette e Jodry (1997), analisam a eficácia da prestação de suporte social às famílias de crianças em risco e de crianças com deficiência, respectivamente.

Crnic e Stormshak (1997) fazem uma revisão de alguns programas de intervenção precoce para crianças pré-termo ou com baixo peso em que o conceito de suporte social, tal como é definido em Dunst, Trivette e Deal (1988) foi considerado um objectivo de intervenção. Nos primeiros três programas revistos e citados por Crnic e Stormshak (1997) - o "*Infant Health and Development Program*" (Ramey et al, 1992), o "*Chicago Child Parent Center and Expansion Program*" (Reynolds, 1994) e nos programas domiciliários de enfoque transaccional (Barrera, 1987 e Barrera et al, 1986 e 1991), a prestação de apoio social às famílias não era um objectivo claramente diferenciado do programa pelo que os resultados positivos obtidos com as famílias destas crianças não permitem concluir qual a parte que pode ser atribuída à variável suporte social.

Pelo contrário, no "*Parent-Infant Project*" (Dawson et al, 1991, referidos por Crnic e Stormshak, 1997), para famílias vivendo em condições de extrema pobreza com intervenção a nível domiciliário centrada no apoio às necessidades da família e no "*Hospital to Home Transition*" (Affleck et al, 1989, referidos por Crnic e Stormshak, 1997) para famílias de crianças pré-termo, também com apoio domiciliário, o

objectivo prioritário da intervenção era a prestação de apoio social. Os resultados destes dois últimos estudos são de certa forma equívocos. No primeiro, as avaliações feitas quando as crianças tinham um mês, não mostraram diferenças entre o grupo que tinha a rotina normal dos serviços e o grupo integrado no programa de apoio social. Essas diferenças surgiam aos quatro meses e voltavam a não ser evidentes ao ano, embora nesta altura as mães que beneficiavam do programa de apoio social tivessem atitudes menos autoritárias para com os seus filhos e estes fossem classificados mais frequentemente como tendo uma vinculação segura. O segundo estudo revelou que a necessidade que a mãe tinha de apoio e as condições médicas das crianças eram variáveis moderadoras dos efeitos do programa: as mães com grandes necessidades de apoio e as mães com filhos em condições de risco biológico mais severas mostraram efeitos mais positivos; pelo contrário, para as mães que não sentiam necessidade de apoio, os efeitos do programa eram negativos, como se o apoio fosse sentido como uma sobrecarga.

Relativamente aos programas de suporte social visando directamente a criança, os estudos revistos por Crnic e Stormshak (1997) mostram que o suporte social dos pais, pares ou irmãos, prestado no contexto de casa ou da escola pode ter contribuições importantes no ajustamento social das crianças, sendo estas mediatizadas por um funcionamento parental mais adequado.

Nos programas que prestam apoio social às famílias - e actualmente a maior parte dos programas de intervenção precoce têm esta componente de prestação de serviços - há benefícios quer nas atitudes e bem-estar parental quer nas interacções pais-criança quer no desenvolvimento e competência social das crianças, no entanto são raros os estudos que definem claramente o processo através do qual é prestado esse suporte.

Neste sentido, e como desafio para os estudos de segunda geração, Crnic e Stormshak (1997) propõem a inclusão de metodologias qualitativas que permitam avaliar de uma forma metodologicamente mais correcta o processo através do qual é prestado o apoio social, nomeadamente nos programas domiciliários, de modo a determinar de que forma estas variáveis influenciam o bem-estar familiar e o desenvolvimento da criança.

Dunst, Trivette e Jodry (1997) referem uma meta-análise de 105 estudos publicados entre 1970 e 1986 sobre os efeitos da Intervenção Precoce feita por Dunst, Snyder e

Mankinen (1988). Estes estudos, feitos numa perspectiva de 1ª geração de investigação, analisavam a eficácia da intervenção precoce sem preocupações metodológicas que permitissem analisar as inter-relações entre os factores da criança, da família ou outras variáveis ambientais no impacto e eficácia da Intervenção precoce. Decidiram por isso voltar a analisar os dados apresentados nesses 105 trabalhos em função de seis parâmetros:

- Especificidade das diferentes dimensões e características dos vários programas de intervenção;
- Efeitos do apoio social formal ou informal para além do programa de intervenção;
- Relação entre as características dos programas e do apoio social e as características da criança e da família;
- Eficácia da intervenção precoce relativamente aos resultados na criança, nos pais e na família no seu conjunto;
- Comparação entre os efeitos das diferentes variáveis;
- Existência de uma relação causal entre as variáveis independentes e dependentes.

Os resultados desta meta-análise mostraram que apenas uma percentagem muito baixa destes estudos tinha preocupações relativamente a estes parâmetros que, como já vimos, caracterizam as metodologias de investigação ditas de segunda geração. De facto, apenas 18% dos estudos - e desses a maioria eram estudos qualitativos com um único sujeito - avaliavam as várias dimensões e características dos programas, 16% avaliavam as relações entre os efeitos dos programas e as características das crianças e/ou famílias, 11% avaliavam a eficácia e influência dos programas através de variáveis que não se limitavam à criança, e apenas 7% avaliavam os efeitos do apoio social no funcionamento da criança, dos pais e da família. Na medida em que a equipa de Dunst e colaboradores tinha particular interesse em validar a teoria de suporte social, a metodologia e conclusões destes últimos estudos são detalhadas no trabalho de Dunst, Trivette e Jodry (1997).

Em todos os estudos analisados foi constatado que o apoio social estava positivamente relacionado com os alguns dos resultados do programa nos pais, criança, família e comportamento interactivo pais-criança, nomeadamente com a satisfação e bem-estar global dos pais. Foi também evidenciado que a informação e aconselhamento por parte dos profissionais, mesmo quando é prestado no âmbito de encontros informais, estão significativamente relacionados com o progresso da

criança. A influência do apoio social no empenhamento e participação dos pais nos programas e consequentemente, o aumento da sua influência, foi também demonstrado, tornando-se evidente que o apoio social interage com as características da criança e da família produzindo diferentes resultados em função de diferentes características.

Embora os autores dos trabalhos revistos por Dunst, Trivette e Jodry (1997) não tenham feito esta distinção, parece-nos útil introduzir neste momento alguma clarificação no que respeita às noções de variáveis moderadoras e variáveis mediadoras (Baron & Kenny 1986), já que, em alguns trabalhos o apoio social foi usado como variável moderadora e, noutros, entendido como variável mediadora.

De acordo com Baron e Kenny (op. cit.) uma variável moderadora é uma terceira variável qualitativa ou quantitativa que afecta a direcção ou intensidade entre a variável independente (VI) e a variável dependente (VD): a relação causal entre a VI e a VD é modificada em função da variável moderadora. Os efeitos das variáveis moderadoras podem ser analisados quer através de desenhos correlacionais quer através de análises de variância. Os mesmos autores (Baron & Kenny, 1986) referem que uma variável funciona como mediadora na medida em que é responsável pela relação entre uma variável independente e uma variável dependente, assumindo-se assim que num modelo de mediação pode haver duas linhas de causalidade entre a VI e a VD: uma directa e outra indirecta, mediada pela variável mediadora. Os efeitos das variáveis mediadoras devem ser analisados por análise de regressão e não por análise de variância

Dunst, Trivette e Jodry (op. cit.) fazem uma extensa revisão de literatura relativamente aos trabalhos em que o conceito de suporte social foi encarado como variável independente e em que as variáveis dependentes consideradas foram quaisquer resultados no funcionamento da criança, dos pais ou da família em função do apoio social.

O primeiro conjunto de trabalhos analisa a influência directa do apoio social. A nível do funcionamento pessoal (stresse ou bem estar dos utentes, adaptação parental ou outras medidas de funcionamento pessoal) foi demonstrado que o suporte social informal tem influência muito maior no bem-estar psicológico e nas competências comportamentais dos pais do que o suporte formal. A nível das percepções e atitudes parentais, os dados provam que os sentimentos e percepções negativas

dos pais relativamente ao comportamento dos seus filhos diminuem e as percepções positivas aumentam, em função da existência de apoio social. A nível do funcionamento familiar evidencia-se que o apoio do cônjuge ou companheiro, amigos e outros membros da rede de apoio têm uma influência directa no funcionamento familiar e ajustamento social, sobretudo das mães. O apoio familiar influencia também os comportamentos parentais e a interacção pais-criança, estando relacionado com um aumento das oportunidades de jogo conjunto pais-criança e com uma maior adequação do comportamento e atitudes parentais, podendo este facto ser explicado por os membros da rede de apoio poderem servir de modelos e fontes de informação. Relativamente aos efeitos na criança, o apoio social parece estar relacionado com o aumento do afecto positivo e temperamento menos difícil.

Um segundo conjunto de trabalhos avalia os efeitos mediadores do apoio social. Merece referência o modelo proposto por Dunst, Trivette, Hamby e Pollack (1990, referidos por Dunst, Trivette & Jodry, 1997), em que os autores consideram que o comportamento e desenvolvimento da criança está relacionado com cinco variáveis interelacionadas - apoio social e recursos, saúde/bem-estar, funcionamento familiar e estilos interactivos. Segundo este modelo, há uma influência quer directa quer indirecta do apoio social no funcionamento dos pais, da criança e da família, sendo directa na pessoa que é sujeito do apoio e indirecta relativamente aos outros elementos da família.

Um outro conjunto de trabalhos refere que o apoio social interage com

- As características pessoais e da família - parecendo a sua influência ser sobretudo sentida pelas mães
- As características e percepções relativamente aos acontecimentos e mudanças da vida - demonstrando-se que no caso de crianças com necessidades especiais o apoio social influencia positivamente a adaptação materna e as capacidades de resolução de problemas, nomeadamente em momentos de transição de programas
- As características do programa e do profissional - evidenciando-se que a adesão aos princípios das teorias do apoio social está relacionada com as percepções relativamente às competências das famílias e influencia a percepção que estas têm relativamente à sua participação em programas de apoio familiar.

Finalmente alguns estudos empíricos estudaram as influências do suporte dado por profissionais, da mobilização de redes informais e compararam o suporte formal e informal. Concluiu-se que a intervenção tem um impacto mais positivo quando o apoio e a mobilização de recursos é função das necessidades, preocupações e desejos das famílias e que os pais que participaram em programas com uma abordagem de apoio informal demonstram maiores e mais prolongadas mudanças.

A partir dos dados de todos os trabalhos analisados pelos autores estes concluem que o apoio social é, em si mesmo, uma forma de intervenção precoce, mas que a prestação de apoio social não pode ser encarado como a única solução para todo o tipo de problemas, para todo o tipo de crianças e para todo o tipo de famílias.

A evidência empírica de que o apoio informal é aquele que mais se relaciona com modificações no funcionamento dos pais e da família no seu conjunto é explicado pelos autores pelo facto das trocas entre os membros da rede informal de apoio se caracterizarem por uma proximidade psicológica e por processos interactivos que aumentam os sentimentos de competência daqueles que recebem apoio e que estão directamente envolvidos nessas trocas. Como já ficou referido, quando as práticas de ajuda dos profissionais têm estas mesmas características, elas têm um efeito altamente positivo naqueles que recebem ajuda e que referem um aumento dos seus sentimentos de controlo e auto-eficácia.

Para analisar com maior detalhe a influência das redes de apoio social e das estratégias utilizadas pelas mães para fazer face aos acontecimentos da vida, nomeadamente à gravidez e ao nascimento de uma criança, Trivette, Dunst e Hamby (1996 b) realizaram oito estudos transversais e um estudo longitudinal.

Nos estudos transversais, realizados com mães de crianças em idade pré-escolar em situação de risco ou deficiência, foram utilizados índices de apoio social obtidos quer através da "Escala de Apoio da Família" de Dunst, Trivette e Hamby (1994), quer através de outros questionários de auto-avaliação e de uma extensa entrevista. A avaliação do bem-estar psicológico foi feita através do uso de várias escalas de stresse e bem-estar, que avaliavam sentimentos de esgotamento, depressão, euforia, e nível de energia de cada respondente. As características dos pais (idade, nível de instrução), da família (estatuto sócio-económico e rendimento mensal) e da criança (idade cronológica e quociente de desenvolvimento) foram também considerados. Através de uma análise de regressão múltipla foi possível concluir que

o apoio social era o principal factor responsável pelo bem-estar pessoal e que quando eram avaliados diversos componentes do apoio social, maior era a variância explicada relativamente às medidas de bem-estar. Uma outra conclusão destes estudos é que o apoio social pode modificar as reacções dos pais face à situação de ter de educar uma criança com deficiência e que o maior grau de deficiência não implica necessariamente um maior grau de stresse.

O estudo longitudinal foi feito a partir do 6º mês de gravidez e está previsto até aos dois anos das crianças, sendo as conclusões apresentadas por Trivette, Dunst e Hamby (1996 b) relativas a 244 mães que completaram o estudo até ao final do 1º ano de vida. As conclusões deste estudo longitudinal comprovou as conclusões dos estudos transversais acima referidos mas permitiu ainda mais três conclusões:

- Quando se avaliam diferentes dimensões do bem-estar, encontram-se relações diferentes entre as variáveis independentes e essas diferentes dimensões;
- Os estilos parentais para enfrentar as situações estão relacionadas com o afecto positivo mas não com o negativo, ao contrário do apoio social que está mais relacionado com o afecto negativo do que com o positivo;
- O risco envolvimental tem grande influência na avaliação do afecto negativo, independentemente da existência e disponibilidade de apoio social.

Como conclusão global dos estudos transversais e longitudinal, os autores referem que os efeitos da gravidez, da educação dos filhos e dos acontecimentos da vida relacionados com estes aspectos são modificados pela existência, quantidade e qualidade do apoio social, embora os efeitos do apoio social variem em função do tipo de acontecimento (positivo ou negativo), da dimensão de bem-estar (positivo ou negativo) e das estratégias pessoais (positivas ou negativas) de enfrentar a situação.

Os trabalhos de Bailey (1997) e Bruder (1997), analisam a eficácia da utilização de currículos desenvolvimentais para crianças em risco e para crianças com deficiência comprovada, respectivamente. Partindo de concepções semelhantes de currículo - descrição do que é ensinado (conteúdo) e da forma como é ensinado a crianças específicas (método), estes autores fazem uma revisão de estudos de investigação em que o tipo de currículo utilizado é considerado como uma variável independente.

Relativamente às crianças em risco ambiental e que vivem em condições de extrema pobreza, Bailey (1997) refere os estudos de Smith (1975), Miller e Dyer (1975), Schweihart et al. (1986) e de Marco (1992), que comparam globalmente vários modelos curriculares e o seu impacto nestas crianças. As conclusões dos estudos referidos mostram que, independente dos modelos utilizados nos programas de intervenção precoce, estes têm resultados positivos. Outro conjunto de trabalhos revistos e referidos pelo mesmo autor (Bailey, op. cit.) procura determinar a eficácia de diferentes componentes dos programas no progresso das crianças: rácio adulto-criança e dimensão dos grupos, qualificação e experiência dos profissionais, homogeneidade ou heterogeneidade dos grupos e qualidade global dos programas. Os estudos revistos permitem concluir que os programas de maior qualidade produzem efeitos mais positivos.

No que respeita às crianças em risco por prematuridade e baixo peso ao nascer, a maior parte das investigações comparam grupos de intervenção com grupos de controlo (em que não houve intervenção) e não diferentes tipos de intervenção, havendo um conjunto maior de trabalhos que enfatiza a importância do trabalho com a família (Barrera, Kitching, Cunningham, Doucet & Rosenbaum, 1990, Beckwith, 1988, citados por Bailey, 1997). Embora não haja investigação sobre currículos específicos para crianças prematuras ou de baixo peso ao nascer, implementados após a sua saída do hospital, Sparkling et al (1991) e Sparkling e Lewis (1984), ambos citados por Bailey (1997), desenvolveram o *"Early Partners"* e o "*Partners for Learning"*, currículos que se focam nos padrões específicos de desenvolvimento e adaptação destas crianças e na criação de ambientes de aprendizagem desenvolvimentalmente apropriados. A investigação mostra que quer a intervenção dirigida à criança quer o apoio familiar têm benefícios para a criança e para a família, não havendo no entanto investigações que permitam determinar a eficácia relativa de diferentes modelos curriculares.

Na revisão das investigações sobre a eficácia dos currículos nas crianças com deficiência, Bruder (1997) refere que as três abordagens utilizadas pelos autores das investigações - eficácia de uma abordagem curricular abrangente, comparações curriculares com metodologias de estudo de caso e comparações entre diferentes abordagens curriculares -, remetem todas para os estudos de 1ª geração, já que, embora comprovem o valor de abordagens bem planeadas e do envolvimento dos pais, não têm em atenção os efeitos relativos das características das crianças e das

famílias nem outros factores, para além do currículo, que podem influenciar o desenvolvimento das crianças.

Como exemplos de estudos de segunda geração Bruder (1997) aponta o trabalho de Cole, Dale, Mills e Jenkins (1993) que comparam duas abordagens curriculares: ensino preciso e aprendizagem mediatizada. O estudo permite concluir que não há diferenças entre os efeitos dos diferentes currículos relativamente a medidas de desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem; no entanto quando se tem em linha de conta características específicas das crianças, verifica-se que os dois tipos de intervenção têm resultados diferentes. Também o trabalho de Yoder et al (1995, referido por Bruder, 1997) compara duas abordagens curriculares para crianças com atraso no desenvolvimento da linguagem: "*milieu teaching*" e *"responsive interaction"*. Neste estudo as diferenças entre os dois tipos de abordagem também só apareceram quando foram consideradas as características específicas das crianças no início da intervenção. Finalmente o trabalho de Dunst (1995, referido por Bruder, 1997) analisa os efeitos de um currículo para deficientes profundos nas crianças, nos pais e nos profissionais que com eles trabalham. No modelo utilizado pelo autor, este considera a capacidade de aprendizagem da criança como variável independente sendo as variáveis dependentes os efeitos da capacidade de aprendizagem, assim como os efeitos do currículo quer nos diferentes aspectos do comportamento da criança quer nas atitudes dos prestadores de cuidados.

O facto destes três estudos considerarem simultaneamente as características das crianças, especificidade dos currículos - conteúdo, metodologia e condições de aplicação -, diferentes tipos de resultados e interacção entre eles, permite considerá-los um exemplo de estudos de segunda geração.

Ambos os autores que temos vindo a citar tecem considerações pertinentes relativamente à investigação sobre a eficácia dos currículos que devem ser tidas em conta em futuros estudos de investigação.

Bailey (1997) propõe que, no processo de avaliação da eficácia dos currículos, os investigadores considerem os seguintes factores:

- Definição e caracterização específica do currículo relativamente à abordagem teórica, intensidade, duração, objectivo prioritário, abordagem abrangente e condições de aplicação;

- Adequação do currículo às necessidades das crianças, sendo importante que se tomem decisões relativamente às vantagens de aplicar um currículo geral ou, pelo contrário, de o diferenciar em função do nível de desenvolvimento da criança ou das características específicas da sua deficiência ou até das diferenças culturais e experienciais dos seus contextos de vida;
- Verificação das condições de implementação do currículo que permitam avaliar se este foi devidamente aplicado e quais as situações em que houve alterações relativamente às condições inicialmente previstas;
- Determinação e documentação dos resultados esperados, na medida em que os objectivos de um currículo específico vão enquadrar e influenciar as actividades propostas no seu âmbito e que a eficácia do currículo vai ser avaliada em função do grau em que essas actividades foram implementadas;
- Correspondência entre o currículo e as preferências da família e dos profissionais, na medida em que estas preferências e a adesão dos "consumidores" ao modelo de intervenção proposto funciona como variável mediadora que pode influenciar as medidas de avaliação da eficácia do currículo.

Bruder (1997) considera quatro aspectos que devem ser tomados em consideração na implementação de currículos que sirvam os actuais objectivos da intervenção precoce. Assim, propõe que os investigadores:

- Reconceptualizem o conteúdo dos currículos que deverão dar menor ênfase aos domínios desenvolvimentais e incluir novos "*constructos*" cuja importância relativamente à inserção da criança no seu contexto de vida tem vindo a ser demonstrada , como sejam a competência para enfrentar situações de stresse ou desafio e a competência social;
- Coordenem os currículos através de diferentes disciplinas e serviços de tal forma que uma estrutura curricular abrangente possa enquadrar todas as situações terapêuticas e de ensino que devem surgir articuladas quer na forma quer no conteúdo;
- Modifiquem o enfoque dos currículos que deverão passar a reflectir não só a teoria, legislação e resultados da investigação que propõem a família como foco da intervenção precoce, mas também aspectos como as vantagens da inclusão das crianças com deficiência nas estruturas regulares de atendimento e as vantagens da intervenção implementada nos vários contexto em que as crianças estão inseridas ao longo do seu dia;

- Utilizem as ajudas técnicas (ou tecnologia assistida) para melhorar o currículo, incorporando-as no seu conteúdo e metodologia sempre que estas aumentem as capacidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança.

Os estudos de investigação de primeira geração provaram que a aplicação de um currículo é importante e que diferentes componentes curriculares podem ter diferentes influências nos resultados de um programa de intervenção em diferentes crianças e famílias. No campo específico da investigação da eficácia dos currículos, o desafio que se coloca aos investigadores de segunda geração relaciona-se com o estudo da interacção entre os diferentes componentes curriculares e as crianças e famílias alvos dos programas de intervenção, os profissionais envolvidos nesses programas e sua formação e os contextos em que os programas são implementados.

Relativamente à intervenção focada na interacção, parecem-nos de extrema importância os trabalhos de Barnard (1997) e de McCollum e Hemmeter (1997). O primeiro destes trabalhos relaciona-se com as crianças em situação de risco e o segundo com a intervenção quando as crianças têm deficiência. Os autores referidos consideram a interacção entre os pais (ou prestador de cuidados) e a criança, como sendo, em si mesmo, um contexto de aprendizagem. De facto, e no seio da interacção que a criança realiza aprendizagens sobre o mundo, sobre as relações interpessoais e sobre as regras de comunicação, havendo provas de que a qualidade da interacção nos primeiros anos de vida tem uma influência decisiva nas competências cognitivas e de linguagem que as crianças, quer com um desenvolvimento normal quer em situação de risco biológico ou ambiental, demonstram posteriormente.

Assim para Barnard (1997) e McCollum e Hemmeter (1997), o foco da intervenção pode ser a própria relação interactiva adulto-criança. Com efeito, a intervenção centrada na interacção pode alterar a participação da criança e a sua experiência interactiva e, em última análise influenciar a evolução da criança em diferentes domínios desenvolvimentais. McCollum e Hemmeter (1997) chamam no entanto a atenção para alguns aspectos metodológicos das investigações: na maioria das vezes os estudos são correlacionais, não permitindo assim estabelecer relações sobre a direcção das influências, as medidas utilizadas para avaliar a interacção não são conceptualmete idênticas, não havendo assim possibilidade de interpretar o

significado de qualquer comportamento interactivo fora do contexto em que este ocorre.

Na sequência dos seu anterior trabalho (Barnard & Kelly, 1990), Barnard (1997) faz uma revisão de diferentes tipos de estudos sobre a eficácia da intervenção centrada na interacção com crianças pré-termo e, a partir da análise dos resultados tira as seguintes conclusões:

- A modificação da interacção entre os bebés pré-termo e os seus pais é possível e devia ser um objectivo nos serviços de neonatalogia;
- Quando os pais possuem um grau de instrução elevado, a intervenção é muito simples, mas quando os próprios pais estão em situação de risco a intervenção deve ser mais intensa, prolongada para além da permanência do bebé no hospital, privilegiando uma aliança terapêutica e o apoio na promoção das competências dos pais;
- Intervenções de apoio e currículos desenvolvimentais implementados durante o primeiro ano de vida têm influência positiva na interacção pais criança (pré-termo);
- Quando os pais estão em situação de risco, a melhoria das competências interactivas das crianças pode ser uma forma indirecta de melhorar a interacção pais-criança.

Revendo alguns estudos sobre intervenção centrada na interacção relativos a mães adolescentes, Barnard (1997) conclui que:

- Técnicas de ensino directo e comentários sobre os episódios interactivos melhoram o comportamento interactivo de mães adolescentes;
- A intervenção centrada na interacção é mais eficaz depois do nascimento da criança;
- Algumas estratégias como a partilha de informação sobre a avaliação e sobre as características da situação interactiva motivam as mães para a melhoria das suas competências interactivas;
- As avaliações podem ser usadas pelos técnicos como estratégias de formação para os pais.

Os objectivos da intervenção centrada na interacção para pais com crianças com deficiência têm tido objectivos semelhantes à intervenção para pais com crianças com desenvolvimento normal. McCollum e Hemmeter (1997) chamam no entanto a

atenção para o facto de não estar comprovado que as características interactivas "óptimas" sejam as mesmas para estes dois tipos de crianças e que, numa perspectiva transaccional, para que a sincronia da díade se mantenha, provavelmente as diferenças no comportamento interactivo dos pais, nomeadamente maior directividade, podem representar uma adaptação funcional para que a interacção seja mais agradável e produtiva. Para além deste aspecto, nas crianças com deficiência, não são ainda claras as relações entre a interacção pais-criança e o desenvolvimento desta.

Definindo intervenção centrada na interacção como a intervenção destinada a ajudar o prestador de cuidados a modificar o estilo, qualidade afectiva ou papel numa situação interactiva, McCollum e Hemmeter (1997) fizeram uma meta-análise de dez estudos de intervenção centrados na interacção que incluíam crianças entre os 2 e os 62 meses, todas com dificuldades no seu desenvolvimento mas com situações muito diversas em termos de tipo e severidade da deficiência. Os resultados dessa meta-análise foram avaliados em termos de mudança nos comportamentos dos pais e resultados na criança. Enquanto que no comportamento dos pais houve sempre mudanças positivas que foram generalizadas e mantidas para além do contexto da intervenção, os resultados observados nas crianças não permitem concluir que tenha havido mudanças fora do contexto da interacção, muito embora tenha havido alterações em competências interactivas específicas como a capacidade de resposta e tomada de vez, desde que essas competências fizessem já parte do repertório da criança.

Limitações metodológicas da maioria dos estudos revistos, nomeadamente ausência de controlo de variáveis como a severidade da deficiência, o estatuto sócio-económico e o nível de instrução dos pais, a adaptação da família à deficiência, a quantidade e tipo de apoio que a família recebia e as características e modelo teórico do programa de intervenção, tornam impossível a generalização dos resultados dos estudos.

Também Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker e Wheeden (1998) fazem uma avaliação de quatro programas de intervenção precoce e analisam a sua eficácia em termos das mudanças ocorridas na criança em função de mudanças nos padrões de interacção pais-criança.

Os autores opõem o modelo de intervenção com enfoque prioritário na criança cujo desenvolvimento se supõe poder ser acelerado através de actividades de ensino altamente estruturadas e dirigidas pelo adulto e o modelo de intervenção centrado na interacção, baseado no modelo transaccional do desenvolvimento, em que se supõe que o desenvolvimento da criança é favorecido pela maior adequação dos padrões interactivos pais-criança, em que os adultos não dirigem a actividade da criança, antes assumindo um papel de suporte e apoio relativamente às actividades iniciadas pela criança.

Nos quatro programas referidos pelos autores, o estilo interactivo materno foi avaliado com a Maternal Behavior Rating Scale de Mahoney, Power e Finger (1986), embora nenhum deles tivesse como objectivo definido a modificação dos parâmetros de interacção mãe-criança. Num dos dois programas mais baseados no modelo de intervenção focado na criança, a intensidade da intervenção não teve como consequência o aumento de competência da criança. No outro programa, embora esse não tenha sido um resultado esperado, verificou-se que o aumento das competências da criança se relacionava com o aumento da capacidade de resposta materna. Os resultados dos dois programas baseados no modelo transaccional foram também discrepantes. De facto, no primeiro programa com objectivos centrados na família, não foram encontradas diferenças significativas relativamente ao desenvolvimento da criança; pelo contrário, no outro programa, em que houve intervenção directa relacionada com o processo interactivo, houve mudanças significativas quer no estilo interactivo materno quer relativamente ao desenvolvimento da criança, verificando-se que o aumento no nível de desenvolvimento tinha relação directa com o aumento da capacidade de resposta materna.

A compatibilidade entre uma intervenção centrada na interacção e a filosofia subjacente à abordagem centrada na família é posta em questão por Baird e Peterson (1997) e aos argumentos por estes autores utilizados, que, de certa forma, põem em causa aquele tipo de intervenção, Mahoney e Wheeden (1997) respondem com um modelo de intervenção em que a interacção mãe-criança é vista como um pilar fundamental da intervenção centrada na família.

De acordo com Mahoney e Wheeden (op. cit.) quatro aspectos dos estudos sobre a interacção mãe-criança têm importância relevante para as práticas de intervenção centrada na família:

- Os padrões de cuidados relativos à criança e as qualidades parentais, nomeadamente a resposta dada à criança e um moderado grau de directividade, estão intimamente relacionados com a eficácia na promoção do desenvolvimento da criança;
- Os resultados obtidos com a intervenção centrada na interacção mostra que esta tem uma eficácia a longo termo;
- A investigação no domínio da interacção pais-criança tem-se preocupado não só em identificar as características interactivas que influenciam o desenvolvimento da criança como também os conhecimentos, atitudes, os factores psicológicos e sócio-familiares que contribuem para a eficácia dos pais relativamente à promoção do desenvolvimento e bem-estar dos seus filhos;
- A investigação neste domínio dá-nos contribuições importantes relativamente ao próprio processo de aprendizagem, tendo mostrado que são as interacções que estão mais de acordo com os interesses da criança e que são menos directivas aquelas que se mostram mais eficazes na promoção do desenvolvimento, porque encorajam o envolvimento activo da criança no seu processo de aprendizagem, o que é compatível com as actuais teorias construtivistas, mais do que com as teorias behavioristas.

Assim e considerando que o objectivo central de uma intervenção centrada na família é ajudá-la a apoiar e promover a eficácia dos pais enquanto principais educadores dos seus filhos e, consequentemente, como as pessoas que maior influência têm no seu desenvolvimento, considerando ainda que qualquer tipo de intervenção pode, potencialmente, afectar as interacções que se estabelecem entre os pais e os filhos, a intervenção centrada na interacção, através das suas múltiplas formas, pressupõe que os pais são competentes e que os progressos dos seus filhos podem ser aumentados quando a intervenção se baseia no fortalecimento da sua interacção com eles. Tal como se pretende na intervenção centrada na família, também a intervenção centrada na interacção vai valorizar o papel da família, reconhecendo a sua importância no desenvolvimento e bem-estar dos filhos (Mahoney & Wheeden, 1997).

O conjunto de conclusões retiradas pelos autores que temos vindo a citar - Barnard (1997), Barnard e Kelly (1990), Kelley e Barnard (2000), Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker e Wheeden (1998), Mahoney e Wheeden (1997) e McCollum e Hemmeter (1997) - de estudos com crianças e pais em situação de risco e com crianças com

deficiência tornam indispensável que, no âmbito de qualquer programa de intervenção precoce, os aspectos da interacção pais-criança sejam equacionados em tempo útil. Como acima ficou patente, as estratégias podem ser muito diversas, sendo por isso importante que, em estudos posteriores, se analise se diferentes tipos de intervenção têm diferentes efeitos no desenvolvimento da criança e na interacção pais-criança.

Como desafio para futuras intervenções centradas na interacção e respectiva avaliação da eficácia, numa perspectiva teórica sistémica e transaccional tal como é actualmente advogada para a intervenção precoce, McCollum e Hemmeter (1997) propõem três principais objectivos para este tipo de intervenção: que sejam específicas relativamente à individualidade de cada díade, que se foquem na independência e autonomia da díade e que surjam no âmbito de um leque mais vasto de serviços de intervenção precoce. Também o processo e a forma de intervenção deve assumir a especificidade das díades, obedecer a um modelo de promoção de competência e autonomização e surgir de forma contextualizada no dia a dia da criança e do prestador de cuidados.

Outros factores ligados a características dos programas, nomeadamente as formas de prestação de serviços, são abordados na obra editada por McWilliam (1996 a), em que se relaciona a eficácia da intervenção precoce em função da prestação integrada ou não integrada de educação especializada e/ou terapias.

A prestação integrada de serviços é aquela que ocorre no contexto da sala, com outras crianças presentes e no decurso das actividades e rotinas habituais. A eficácia dos seus efeitos e comparação dessa eficácia com os efeitos de educação especializada e/ou terapias que são prestadas fora do contexto em que a criança passa a maior parte do seu tempo e sem a participação de outras crianças, foi objecto de um programa de investigação levado a cabo por McWilliam e colaboradores e referido por McWilliam (1996, b). Nesse programa de investigação foram analisadas as seguintes questões:

- Mudança de perspectivas das famílias relativamente à prestação integrada e não integrada dos serviços de intervenção precoce;
- Percepções dos profissionais relativamente às práticas ideais de prestação de serviços e motivos que os levam a optar por uma forma integrada ou não integrada de prestação;

- Efeitos do local de prestação de serviços na aquisição e generalização das competências ensinadas por um especialista;
- Comparação dos efeitos da prestação integrada e não integrada de serviços, na generalização das competências aprendidas, no uso que os educadores regulares fazem das recomendações dos especialistas, nas intenções dos educadores regulares e nos efeitos que a prestação integrada tem nestes profissionais;
- Comparação das interacções comunicativas entre crianças com deficiência e os terapeutas da fala nas sessões prestadas de forma integrada e não integrada.

Os resultados globais das diversas investigações desta linha mostram que, quando se avalia a influência nos progressos da criança, as abordagens integradas têm um efeito apenas ligeiramente superior ao efeito das abordagens não integradas. No entanto, efeitos claramente positivos da prestação integrada de serviços foram patentes nas percepções dos profissionais e nas oportunidades de colaboração entre profissionais. Assim, e enquanto não ficar demonstrado que a prestação não integrada de serviços de intervenção precoce é mais eficaz, deverão seguir-se as práticas recomendadas neste domínio, nomeadamente os princípios de normalização, de inclusão, de práticas desenvolvimentalmente adequadas, de individualização de serviços e de colaboração entre profissionais, todas sugerindo uma prestação integrada de serviços.

As percepções dos profissionais relativamente à preferência por serviços integrados ou segregados, nomeadamente as práticas ideais e reais e as razões que os levam a optar por um modelo integrado ou segregado de prestação de serviços, foi analisada por McWilliam e Bailey (1994) num estudo em que participaram 775 profissionais: educadores especializados, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

Os resultados do estudo mostram que os profissionais de intervenção precoce diferem nas suas percepções de práticas reais e ideais e que uma prestação integrada de serviços pode ser prevista em função da categoria profissional, dos objectivos da intervenção, das preferências da família, das características da criança e do número de casos atendidos.

Os educadores especializados são os que se mostram mais favoráveis à prestação integrada e os fisioterapeutas os que menos desejam esse tipo de prestação, o que, por si só, pode ser uma questão importante para o trabalho em equipa, já que diferentes profissionais percepcionam, de maneira diferente, formas ideais de prestação de serviços, mesmo em centros de educação especial. Verificou-se ainda que as técnicas utilizadas pelos diferentes tipos de profissionais assim como os objectivos da intervenção estavam altamente correlacionados com as características das crianças e as preferências das famílias podendo, estas três variáveis, predizer a forma de prestação de serviços. Relativamente à influência das preferências das famílias, voltou a encontrar-se o mesmo padrão, em que os educadores especializados tendem a prestar serviços inclusivos mesmo quando as famílias preferem serviços não integrados e os fisioterapeutas tendem a prestar serviços não integrados, mesmo quando as famílias prefeririam uma prestação integrada de serviços.

Também Buysse, Wesley, Keys e Bailey (1996) avaliam as percepções de profissionais que trabalham com crianças em contextos integrados, no sentido de responderem às seguintes questões de investigação:

- Qual o grau de bem-estar sentido por educadores não especializados quando atendem crianças com deficiência;
- Quais são as perspectivas destes educadores relativamente aos benefícios e desvantagens da inclusão;
- De que forma factores como a severidade da deficiência, os anos de experiência e o número de sessões de apoio dadas por um educador especializado influenciam as atitudes dos educadores relativamente à inclusão e o seu grau de conforto relativamente aos serviços que prestam a cada criança.

Os autores concluíram que os educadores encaravam a inclusão como potencialmente benéfica quer para as crianças com deficiências e suas famílias quer para as crianças que apresentavam um desenvolvimento normal e respectivas famílias, sendo os benefícios na preparação para o mundo real e na aprendizagem da autonomia. A grande preocupação dos educadores referia-se à falta de pessoal especializado e, consequentemente, à menor possibilidade que as crianças com deficiências tinham de receber serviços especializados quando estavam integradas em contextos inclusivos.

Relativamente à severidade da deficiência, o grau de conforto dos profissionais era inversamente proporcional ao grau de deficiência da crianças, nomeadamente quando esta deficiência implicava incapacidades na área motora, tonicidade e comportamento.

Os resultados mostram também que as atitudes dos educadores relativamente aos benefícios e desvantagens da inclusão se relacionava com o seu grau de conforto, que era significativamente maior quando os profissionais mostravam maior preocupação relativamente às desvantagens da inclusão.

As relações entre as características da criança e a sua participação em programas de intervenção inclusivos ou segregados é o objecto do estudo empreendido por Buysse, Bailey, Smith e Simeonsson (1994). As características das crianças foram estudadas através de instrumentos de desenvolvimento global e o seu grau de incapacidade foi avaliado através do "Ability Index" de Simeonsson e Bailey (1988, referidos por Buysse, Bailey, Smith & Simeonsson, 1994) que já provara a sua validade como forma de avaliação funcional (Simeonsson, Bailey, Smith & Buysse, 1995).

Os resultados do estudo mostram que há diferenças significativas entre as crianças inseridas em contextos inclusivos e segregados no que respeita ao seu desenvolvimento global: as crianças que estão em contextos inclusivos têm um quociente de desenvolvimento mais elevado. Embora não haja estudos empíricos que o comprovem, considera-se que as crianças com deficiências mais severas, beneficiam em estar em ambientes segregados. Mas outros factores, para além das características das crianças, têm influência na sua colocação integrada ou segregada. São estes as preferências dos pais, a disponibilidade e adequação das opções de colocação e a própria idade da criança, parecendo que os juízos quanto ao estatuto de desenvolvimento, para as crianças mais novas, são factores menos importantes para as decisões dos pais e dos profissionais relativamente à sua colocação em contextos integrados ou segregados.

A questão da generalização das competências é analisada com maior detalhe por Warren e Horn (1996). Considerando generalização como a ocorrência dos comportamentos aprendidos em circunstâncias diferentes daquelas em que esse mesmo comportamento foi ensinado, consideram que uma intervenção só é eficaz quando a criança é capaz de utilizar essas competências sempre que elas sejam

necessárias, independentemente do local ou da situação, não as usando quando não são apropriadas. Tal com podemos verificar, os seis princípios facilitadores da generalização, advogam uma prestação integrada de serviços:

- A terapia e a educação devem ocorrer na sala que a criança frequenta, já que facilita a comunicação entre os especialistas e o educador e minimiza as diferenças entre as actividades desenvolvidas na terapia e o ambiente habitual da criança;
- Devem estar presentes outras crianças cuja presença pode ser essencial para o ensino e treino de competências sociais e comunicativas;
- A terapia e o ensino devem estar inscritas nas actividades da sala e as rotinas e actividades desenvolvidas devem ser altamente estimulantes e com capacidade para aumentar o nível de implicação da criança;
- A terapia e o ensino devem acompanhar os interesses da criança e não impor objectos e actividades escolhidas pelo adulto, devendo aproveitar-se ao máximo o período de atenção da criança para que o ensino possa ser feito de forma eficaz;
- Os objectivos devem ser funcionais e ter utilidade imediata, ou, não a tendo, ser importantes para que a criança tenha um nível de funcionamento mais adequado;
- O papel principal do especialista é tornar-se colaborador dos outros membros da equipa, de tal forma que os objectivos que se propõe atingir possam ser adequadamente trabalhados por todos no contexto de vida diária da criança.

Os autores chamam no entanto a atenção para o facto de, dada a escassez de investigação nesta área, não haver provas conclusivas que a generalização seja efectivamente mais fácil quando há prestação integrada de serviços.

Tal como referem McWilliam (1996 b) e McWilliam e Bailey (1994) é grande a necessidade de investigação e os seus resultados poderão vir a influenciar decisivamente as políticas relativamente às forma de prestação de serviços e preparação de pessoal.

As conclusões do trabalho de Mahoney e Bella (1998), que analisaremos em seguida, merecem cuidada reflexão. Os autores conduziram uma investigação no sentido avaliar o impacto que os serviços de intervenção centrados na família tinham

nas crianças e nas famílias, durante um período de doze meses prondo-se, responder a três questões:

- Será que a orientação centrada na família contribuiu para alterar o stresse da família e a forma como esta funciona como uma unidade?
- Será que a orientação centrada na família influenciou o estilo interactivo das mães relativamente aos seus filhos?
- Existirá alguma relação entre a orientação centrada na família e o ritmo de desenvolvimento das crianças durante e após a intervenção?

Neste estudo participaram 47 famílias atendidas em 36 programas de intervenção precoce de cinco estados, escolhidas pelos profissionais responsáveis apenas por serem casos típicos de entre os que atendiam. A maioria das crianças tinha uma situação de deficiência diagnosticada. Os programas desenvolvidos eram bastante diferentes relativamente aos serviços que prestavam à família, o que era essencial para os objectivos da investigação.

Os dados, quer relativamente à criança, quer à família, quer à interacção mãe-criança foram recolhidos no início da intervenção, passados seis meses e passados doze meses.

Os resultados indicaram que não houve alterações estatisticamente significativas relativamente ao stresse maternal, envolvimento familiar e estilo interactivo materno, pois embora houvesse cerca de um terço das mães que mudaram na direcção esperada, as restantes ou não mudaram ou até mudaram na direcção oposta. As mudanças nas idades de desenvolvimento das crianças foram altamente significativas entre o início e o fim da intervenção, mas o ganho relativo das crianças, calculado através do "Índice de Mudança Proporcional" de Wolery (1983, referido por Mahoney & Bella, 1998), foi equivalente ao ganho que tinham tido no período anterior à intervenção.

Posteriormente o grupo de participantes foi dividido em função de duas análises de "clusters" relativamente a dois parâmetros que reflectiam o grau em que os serviços eram centrados na família: abrangência dos serviços e resposta às necessidades da família. Na primeira análise os pais foram divididos entre aqueles que recebiam serviços mais centrados na família e os que recebiam serviços menos centrados na família. Na segundo análise os pais foram divididos em três grupos em função da

discrepância entre os serviços recebidos e a importância por eles atribuída aos mesmos serviços, considerando-se que quando essa discrepância era elevada, os serviços não respondiam às suas necessidades. As análises de variância efectuadas demonstraram que nem a abrangência dos serviços, nem a resposta às necessidades das família - variáveis relacionadas com a orientação mais ou menos centrada na família dos serviços - estavam associadas a qualquer efeito da intervenção, o que os autores consideram ser um desafio suplementar à investigação neste domínio.

De facto, não haver diferenças no impacto da intervenção em serviços tão diferentes quanto ao grau de resposta relativamente às necessidades da família, deve levar a uma profunda reflexão relativamente à forma e intensidade como estes serviços são actualmente prestados na maior parte dos programas de intervenção precoce, à avaliação da sua influência nas crianças e nas famílias bem como à preparação dos profissionais que os prestam. Embora as práticas de intervenção centradas na família, actualmente consideradas como práticas recomendadas se baseiem em teorias e investigação aceites pela comunidade científica, Mahoney e Bella (1998, p.93) salientam que "*os resultados deste estudo indicam que o campo da intervenção precoce necessita de iniciar uma análise crítica da influência que os serviços centrados na família têm na criança e na família. Temos de reconhecer que ser centrado na família não assegura, por si só, que os resultados associados a esta filosofia se concretizem*".

Estudos de avaliação da eficácia de programas específicos de intervenção precoce

Nesta última parte da revisão de literatura sobre investigação relativamente à eficácia dos programas de intervenção precoce, vamos referir-nos brevemente a alguns estudos que avaliam a qualidade e os efeitos de programas de intervenção precoce que atendem crianças em situação de risco e com várias deficiências, tendo em conta as suas características e objectivos globais.

O trabalho de Wasik, Ramey, Bryant e Sparling (1990) analisa os resultados do projecto longitudinal CARE, implementado no Frank Porter Graham Child Development Center, na sequência da avaliação do Carolina Abecedarian Project (Ramey, Yeats & Short, 1984, referidos por Wasik et al, op. cit.).

Os autores do projecto partiam do pressuposto que o facto de se incluir mais uma componente de apoio social e educação familiar ao programa educacional, com

currículo estruturado, implementado num centro de apoio especializado, poderia alterar o ambiente em casa e que esta alteração teria efeitos no desenvolvimento da criança. Assim, conceberam um programa domiciliário focado na família com o objectivo de prestar um apoio global aos pais, de os ajudar a implementar com eficácia estratégias de resolução de problemas e de lhes dar mais conhecimentos na área do desenvolvimento da criança bem como das competências parentais necessárias para o aumento desses desenvolvimento. O programa do centro tinha objectivos quer cognitivos quer sociais, utilizando um currículo desenvolvimental, implementado por profissionais experientes com formação específica nesse currículo. No programa domiciliário, os pais tinham também acesso a um currículo desenvolvimental semelhante elaborado para pais.

As famílias foram escolhidas de entre uma população de risco ambiental, a partir de um índice de risco que incluía, entre outros, factores como o nível de instrução dos pais, rendimento familiar, monoparentalidade das famílias, mau rendimento escolar dos irmãos, etc.. As famílias participantes no projecto, foram aleatoriamente distribuídas por três grupos: no primeiro grupo de intervenção - o mais intensivo - as crianças estavam no centro e as famílias tinham o programa de educação familiar; no segundo grupo de intervenção, apenas as famílias tinham o programa de educação familiar e, no grupo de controlo, nem as crianças nem as famílias eram objecto de intervenção directa no âmbito do projecto.

Os instrumentos de avaliação usados foram escalas formais de desenvolvimento, para avaliar o desenvolvimento global das crianças, a "Home Observation for tne Measurement of the Environment" de Bradley e Caldwell (1976) na versão dos 0-3 e na versão pré-escolar e o "Child Rearing and Educational Research Instrument" de Scheafer e Edgerton (1980, referidos por Wasik et al, 1990).

Os resultados obtidos no final dos 18 meses em que decorreu este projecto mostraram que:

- As crianças que participaram no grupo de intervenção mais intensivo obtiveram resultados significativamente melhores em medidas de desenvolvimento cognitivo;
- A adição do programa de educação familiar não teve efeitos nem nos resultados da HOME, nem na mudança de atitudes parentais.

Esta segunda conclusão contrasta com os resultados de outros estudos de intervenção familiar, nomeadamente com os seus efeitos a longo termo, nomeadamente em termos de sucesso escolar, sendo explicada pelos autores quer pelas diferenças entre os profissionais que desenvolveram este programa no projecto CARE e noutros programas, quer pela intensidade do programa e características das famílias.

Um outro modelo de intervenção para crianças com atrasos de desenvolvimento e suas famílias é descrito e avaliado por Brown, Horn, Heiser e Odom (1996). O objectivo global do projecto BLEND era prestar serviços de intervenção precoce em contextos inclusivos, sendo os principais componentes do programa a coordenação de serviços, a parceria pais-profissionais e a transição entre programas.

Os profissionais envolvidos no projecto desenvolveram o seu trabalho em itinerância. No âmbito da coordenação de serviços, davam particular atenção à comunicação entre os diferentes parceiros e implicaram-se directamente no planeamento de actividades destinadas a melhorar o desenvolvimento das crianças, a resolver problemas ocorrendo quer em casa quer nos centro infantis e a promover a participação activa das crianças nas actividades e rotinas dos seus vários contextos de vida. No âmbito da parceria pais/profissionais, os profissionais ajudavam na elaboração e implementação do Plano Individualizado de Apoio à Família, prestando um apoio que respondia efectivamente às preocupações, prioridades e recursos regularmente identificados. Para assegurar uma efectiva transição entre os serviços, os profissionais estabeleciam contactos pessoais com os colegas do contexto em que as crianças seriam posteriormente integradas, desenvolviam planos de transição e continuavam a acompanhar as crianças, famílias e novos profissionais durante os primeiros tempos, assegurando o apoio a qualquer dos intervenientes se tal viesse a ser necessário.

Os resultados da implementação do projecto permitiram as seguintes conclusões:

1. Quando comparadas com crianças com características semelhantes apoiadas de forma não integrada, as crianças acompanhadas pelo projecto em contextos inclusivos tinham um envolvimento semelhante em actividades de aprendizagem e um grau semelhante de apoio dos adultos, mas passavam significativamente mais tempo interagindo com os seus pares;
2. O desenvolvimento das crianças do projecto, avaliado através do "Batelle Development Battery" (Newborg, Stock, Wnek et al, 1984, referidos por Brown,

Horn, Heiser & Odom, 1996) foi semelhante ao de um grupo de crianças que recebiam serviços de intervenção precoce numa variedade de contextos - domicílio, centro especializado;

3. A avaliação do grau em que os objectivos definidos nos Planos Educativos Individuais foram atingidos mostra que as crianças acompanhadas pelo projecto realizaram os progressos previstos pelas equipas responsáveis pelos planos;
4. As entrevistas com os pais e profissionais das creches e jardins de infância em que as crianças estavam integradas mostraram que todos estavam satisfeitos com o modelo itinerante de prestação de serviços;
5. A avaliação de custos revelou que os custos deste projecto eram semelhantes aos de um programa de intervenção precoce implementado num centro especializado.

Os autores concluem que o modelo itinerante de prestação de serviços assumido pelo projecto BLEND, focado no estabelecimento de relações de parceria entre os pais e todos os profissionais implicados no programa constitui uma opção válida quando se pretende prestar serviços inclusivos para crianças com atrasos de desenvolvimento e suas famílias.

Um outro estudo (Perry, Greer, Goldhammer & Mackey-Andrews, 2001) faz uma avaliação relativamente aos serviços de intervenção precoce efectivamente prestados no Estado de Indiana. Os autores analisaram mais de 6000 Planos Individualizados de Apoio à Família (PIAF) e, durante um período que decorreu entre 1 de Agosto e 31 de Outubro de 1997 estudaram o tipo de serviços que foram prestados e a taxa de prestação de serviços, comparando a quantidade de horas de prestação efectiva de cada um desses serviços com o que estava planeado no PIAF.

Tendo em conta que a recolha de dados foi feita mais de dez anos depois de estar em vigor a lei que dá claras orientações de que a intervenção precoce deve ser centrada na família, as suas conclusões são de certa forma inquietantes:

- As crianças receberam cerca de metade dos serviços planeados nos seus PIAF;
- Os serviços mais frequentemente previstos nos PIAF eram terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia e educação especializada, e destes, foram prestados cerca de 55% das horas previstas;
- Serviços como alimentação, trabalho social e serviços de psicologia estavam previstos em menos de 2% dos PIAF, e foram recebidos em muito menos casos.

Ao comentar este trabalho, Harbin (2001) refere que os dados parecem indicar que as promessas da legislação de 1986 não estão ainda a ser cumpridas, que esta legislação teve poucos efeitos relativamente ao tipo e quantidade de serviços prestados, e que o principal enfoque da intervenção que continua a ser a criança. Também Kochaneck (2001) aproveita os dados do estudo para referir questões que deverão ser objecto de investigação futura: localização e contexto de prestação de serviços, formulação e implementação dos PIAF. A baixa taxa de prestação de serviços, cujas causas este estudo não permitiu conhecer mas que tem de ser devidamente esclarecida, faz com que este autor questione a função da intervenção precoce enquanto prevenção secundária e terciária e os seus efeitos positivos e, sobretudo os resultados positivos de anteriores estudo avaliativos.

O *Early Intervention Collaborative Study*, iniciado em 1985 e objecto de duas publicações (Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss & Upshur, 1992 e Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff & Kraus, 2001) é uma investigação longitudinal delineada inicialmente com três principais objectivos: analisar as diferenças individuais no desenvolvimento das crianças com deficiências e na adaptação das suas famílias; gerar modelos conceptuais relativos ao desenvolvimento da criança e da família que integrem os dados das investigações realizadas sobre as crianças com e sem necessidades educativas especiais; contribuir para ampliar os conhecimentos que estão na base da definição de políticas de intervenção precoce através da análise da influência de variáveis relacionadas com a ecologia da família e com os programas de intervenção precoce nos resultados da criança e da família.

No trabalho publicado em 1992, os autores debruçam-se sobre estas variáveis no decurso do primeiro ano em que 190 crianças e suas famílias foram atendidas por vários programas de intervenção precoce. Nessa monografia, consideraram-se dois tipos de variáveis independentes:

- Relacionadas com a criança - idade, tipo de deficiência, severidade da incapacidade, género e presença ou ausência de problemas cardíacos ou convulsivos
- Relacionadas com a família - grau de instrução da mãe, estado civil, estado de saúde e estatuto profissional.

Como variáveis mediadoras os autores consideraram o temperamento da criança e também variáveis relacionadas com a ecologia da família, nomeadamente a qualidade do ambiente em casa, adaptabilidade e coesão familiar e locus de controlo

materno. Foram ainda consideradas variáveis mediadoras algumas características do programa de intervenção como a intensidade, estrutura, localização e formato dos serviços de intervenção precoce e ainda características de outros serviços independentes do programa de intervenção precoce - apoio ou terapia focada na criança ou apoio focado na família.

No trabalho publicado em 2001, os autores relatam as conclusões do estudo longitudinal que continuou a acompanhar 183 dos participantes incluídos no início do estudo e avaliados até aos 10 anos das crianças. Esta investigação tinha três principais objectivos:

- Analisar as relações entre as características das crianças, o seu processo de desenvolvimento e o envolvimento afectivo da família;
- Examinar como é que mães e pais se adaptam ao seu filho quando este tem uma deficiência;
- Investigar como é que factores internos dos próprios pais e factores externos se relacionam com o bem-estar da família ao longo dos anos.

Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff e Kraus (2001) propõem um modelo conceptual para prognosticar o desenvolvimento da criança avaliado em termos de idade de desenvolvimento e comportamento adaptativo. As variáveis independentes analisadas, da criança e da família, são em tudo semelhantes às do estudo anterior. As variáveis mediadoras agora analisadas são de dois tipos:

- processo de auto-regulação das crianças - motivação para o sucesso e regulação do comportamento;
- clima familiar - interacção mãe-criança e relações familiares.

Os mesmos autores propõem um modelo para predizer o bem estar da família, avaliado através do stresse materno e paterno, quer relacionado com a criança quer relacionado com o cônjuge. Neste modelo, às características das crianças e dos pais juntam-se duas características dos pais: forma de resolução dos problemas e apoio social recebido. Como variáveis mediadoras para o bem-estar da família os autores propõem o clima familiar e as competências cognitivas e adaptativas e de auto-regulação das crianças, assim como os acontecimentos de vida com características negativas.

No que respeita às mudanças ocorridas no desenvolvimento da criança Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff e Kraus (2001) concluem que:

- Diferentes tipos de deficiência conduzem a resultados diferentes. O aumento da idade mental das crianças com deficiência motora ou atraso de desenvolvimento está relacionado com a motivação para o sucesso e características da interacção mãe-criança e essa mesma relação é menos forte para as crianças com Síndrome de Down. Estas têm maior desenvolvimento nas competências sociais;
- Crianças com menos queixas de problemas de comportamento, independentemente do tipo de deficiência, tiveram maiores ganhos a nível de idade mental, havendo correlação significativa entre a idade mental e as competências adapatativas;
- A previsão do funcionamento adaptativo das crianças - competências sociais, competências comunicativas e competências de vida diária, podem ser previstas pelo processo de auto-regulação das crianças, pelo clima familiar e pela interacção mãe-criança, variáveis que estabelecem entre si complexas relações de interdependência.

Relativamente ao bem-estar familiar os autores acima referidos salientam três aspectos:

- Pais e mães têm trajectórias diferentes no que respeita aos sentimentos de stresse, mas os seus níveis de stresse são semelhantes quando as crianças têm 10 anos. O stresse de ambos parece estar fortemente influenciado por acontecimentos negativos da vida que não se relacionam com a criança;
- A existência de problemas de comportamento na criança é o único factor de prognóstico do stresse parental, existindo correlação significativa, em todos os momentos de avaliação, entre a existência e grau de dificuldades de comportamento nas crianças e o nível de stresse dos pais;
- Independentemente dos problemas de comportamento, as variáveis de prognóstico do bem-estar das mães e dos pais são diferentes. Para as mães, o tipo de deficiência da criança e o padrão de interacção mãe-criança foram os factores de maior valor prognóstico; para os pais, o género da criança e a sua motivação para o sucesso foram as variáveis com maior poder prognóstico relativamente ao stressee dos pais relacionados com a criança;
- As qualidades dos pais e mães e o clima familiar têm elevado poder prognóstico relativamente ao stresse dos pais e das mães, quer relacionado com a criança quer relacionado com o cônjuge e a interacção mãe-criança foi considerado de

elevado valor prognóstico relativamente ao stresse dos pais relacionado com a criança. Relativamente ao stresse das mães relacionado com o cônjuge, este é previsto pelo suporte social e o stresse dos pais relacionado com o cônjuge, é previsto pela competência para enfrentar problemas.

Enquanto que na investigação relativa ao primeiro ano de intervenção as características da criança, nomeadamente o seu nível de desenvolvimento psicomotor foi o factor prognóstico mais importante relativamente à aquisição de competências da criança e ao bem-estar familiar, na investigação que estudou longitudinalmente as mesmas crianças até aos 10 anos, parece haver um leque de influências mais vasto com efeitos quer no desenvolvimento das crianças quer no bem-estar familiar: ao longo do tempo, também as crianças com necessidades educativas especiais se tornam, de forma mais evidente, agentes do seu próprio desenvolvimento e o bem estar dos pais, apesar de ter sido apenas avaliado pelo nível de stresse, parece estar directamente dependente quer das características das crianças quer do clima familiar, nomeadamente interacção mãe-criança e das qualidades dos pais.

Avaliação das percepções de pais e profissionais sobre os serviços prestados no âmbito da intervenção precoce

Uma outra linha de investigação debruça-se sobre as percepções dos pais e profissionais sobre os serviços prestados no âmbito de programas de intervenção precoce, o grau em que estes estão centrados na família e cumprem a legislação e a satisfação dos pais.

No âmbito desta linha abordaremos em primeiro lugar os trabalhos de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b), de Mahoney e Filer (1996) e de Filer e Mahoney (1996), cujas conclusões referiremos com algum detalhe já que estes estudos envolveram algumas centenas de mães e de técnicos de Intervenção Precoce de variados programas de intervenção precoce, sediados em diversos Estados dos EUA, com metodologias e modelos diversos e, ainda, porque o nosso próprio projecto de investigação se inclui dentro desta linha de investigação.

Antes de analisar os objectivos e resultados obtidos pelos autores nos trabalhos acima mencionados, parece-nos importante referir brevemente o instrumento concebido por Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a) e que foi utilizado em todos eles.

A "Family Focused Intervention Scale" (FFIS) é uma escala de composta por trinta e sete itens que pretendem avaliar com que frequência são prestados serviços no âmbito das cinco dimensões que, segundo Mahoney e colaboradores vão influenciar directamente a eficácia do funcionamento familiar e, indirectamente, o desenvolvimento da criança: envolvimento no sistema de recursos, informação, actividades de ensino para a família, apoio à pessoal e familiar e orientação. Esta escala foi administrada a uma amostra de 503 mães de crianças entre os 0 e os 6 anos, de vários programas de intervenção precoce de vários estados, tendo a sua consistência interna sido considerada muito satisfatória. Dado que este foi um dos instrumentos que adaptámos e utilizámos no nosso estudo, a escala será descrita com maior detalhe no capítulo da metodologia.

Os objectivos dos trabalhos de Mahoney e colaboradores, que utilizam diversos instrumentos de avaliação - a "Family Focused Intervention Scale" (FFIS - Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum, 1990 a), a "Family Environment Scale" (FES - Moos & Moos, 1986), uma versão abreviada da "Family Resourse Scale" (FRS - Dunst, 1988) e ainda questionários aos pais são fundamentalmente:

- Analisar os resultados da FFIS relativamente às percepções que as mães têm sobre os serviços centrados na família que recebem no âmbito dos PIP;
- Identificar o tipo e âmbito dos serviços que estão a ser prestados aos pais no âmbito dos PIP e determinar se os serviços estão a dar resposta às necessidades sentidas pelas famílias;
- Determinar se o tipo de serviços que as famílias dizem receber corresponde ao tipo de serviços que os técnicos dizem prestar;
- Determinar se as famílias recebem o tipo e intensidade de serviços para a família de que sentem necessidade;
- Determinar se os pais e os técnicos partilham uma visão comum sobre o tipo de serviços que são necessários para um programa de intervenção eficaz.

Assim, e relativamente ao primeiro dos trabalhos citados (Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum, 1990 b), os autores concluíram que os serviços para crianças entre os 0 e os 3 anos tinham uma orientação centrada na família maior do que os serviços dos 3 aos 6 anos, e que há mais serviços centrados na família quando há Plano Individualizado de Apoio à Família, quando o programa tem uma componente domiciliária (maiores níveis de informação e actividades de instrução) e quando a criança tem uma deficiência mais grava (mais informação).

Das cinco sub-escalas da FFIS os serviços mais desejados pelas mães foram, por esta ordem: informação (77.4%), envolvimento no sistema de recursos (76%), Actividades de ensino para a família e orientação (64.2 % para ambos) e apoio pessoal e familiar (32,5%). Para todas as categorias de serviços, as necessidades sentidas pelas mães eram 50% superiores aos serviços efectivamente recebidos, sendo as discrepâncias mais significativas ao nível da orientação e do envolvimento no sistema de recursos e as menos significativas ao nível de apoio pessoal e familiar e actividades de ensino para a família.

Globalmente, os programas mostraram dar pouca ênfase às necessidades da família que não se relacionassem directamente com as necessidades das crianças, mas as mães consideraram que os programas tiveram muitos benefícios para a família (83%) e muitos benefícios para a criança (92%).

Nos programas considerados mais focalizados na família (moderados níveis de actividades de instrução e elevados níveis dos outros serviços) ou moderadamente focalizados na família (muitos serviços ao nível do envolvimento no sistema de recursos, informação e actividades de ensino para a família e níveis moderados de apoio pessoal e familiar e baixo ao nível da orientação), houve uma correlação muito significativa com a percepção das mães relativamente à eficácia do programa de intervenção.

Quanto aos resultados dos trabalhos de Mahoney e Filler (1996) e de Filler e Mahoney (1996), de uma forma global pode concluir-se que os Programas de Intervenção Precoce (PIP) embora trabalhando directamente com os pais, estão ainda centrados no desenvolvimento e funcionamento da criança, o que embora seja incongruente com o que a legislação prevê é coincidente com as preferências dos pais, cujas preocupações se situam predominantemente ao nível da criança.

No entanto, mais de metade dos pais responderam que o PIP os estava a ajudar a lidar com os sistemas de apoio às crianças com dificuldades, a utilizar formas de apoio formal e informal e a integrar os seu filhos e família na comunidade.

O tipo e características dos PIP influenciaram muito os serviços prestados, o que leva os autores a pensar que este factor é mais determinante do que as próprias necessidades e preferências dos pais.

À questão colocada sobre a resposta dos serviços às necessidades expressas pelas famílias, parece, através da análise das correlações entre os serviços recebidos e a importância que os pais lhes atribuem, poder responder-se que os serviços estão, de facto, a dar resposta às necessidades das famílias. No entanto poderá pensar-se que o tipo de serviços recebidos pode, de certa forma influenciar os pais relativamente à importância a atribuir a cada um.

O estudo de Filer e Mahoney (1996) tinha como principais objectivos :

1. Determinar se o tipo de serviços que as famílias dizem receber correspondia ao tipo de serviços que os técnicos diziam prestar;
2. Determinar se as famílias recebiam o tipo e intensidade de serviços para a família de que sentiam necessidade;
3. Determinar se os pais e os técnicos partilhavam uma visão comum sobre o tipo de serviços que são necessários para um programa de intervenção eficaz.

Relativamente à primeira questão, não se encontraram correlações significativas entre serviços recebidos (opinião dos pais) e serviços fornecidos (opinião do técnico), pelo que pode concluir-se que os profissionais e os pais têm percepções diferentes do tipo de serviços que ocorrem num PIP.

Também no que respeita à segunda questão não se encontraram correlações entre as cinco categorias de serviços entre os três aspectos mencionados serviços recebidos, serviços desejados (opinião dos pais) e Serviços fornecidos (opinião do técnico), o que pode querer dizer que não há uma relação sistemática entre as necessidades expressas pelos pais e os serviços que os técnicos dizem prestar.

Finalmente, no que respeita à terceira questão, também não se encontraram correlações entre os pares pais/profissionais relativamente às necessidades e importância dos serviços, donde pode concluir-se que as percepções dos profissionais relativamente a um serviço ideal não têm a ver com as necessidades das famílias.

A questão colocada pelos autores remete para a importância e papel dos pais na elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família. De facto, as preocupações dos pais deste estudo relacionam-se sobretudo com a deficiência dos seus filhos enquanto que os profissionais consideram igualmente importantes os serviços relacionados com a criança e os serviços relacionados com a família. Parece assim

não estarem ainda criadas as condições para uma verdadeira relação de parceria e de diálogo entre os pais e os profissionais.

Com algumas semelhanças relativamente aos trabalhos de Mahoney e colaboradores acima referidos, encontramos ainda outros trabalhos que passaremos a referir no âmbito desta linha de investigação.

Bailey, Buysse, Edmonson e Smith (1992) investigaram as percepções dos profissionais relativamente à implementação de serviços centrados na família, utilizando uma escala que avaliava a prestação desse serviços em quatro grandes áreas: participação dos pais relativamente às tomadas de decisão sobre o processo de avaliação da criança, participação dos pais durante a avaliação e antes do encontro para delinear o Plano Educativo Individualizado ou o Plano Individualizado de Apoio à Família, participação dos pais nas reuniões de equipa e nas decisões sobre a criança e os serviços e prestação de serviços com objectivos centrados na família. A mesma escala foi utilizada para avaliar a importância atribuída pelos profissionais a cada um destes tipos de serviiços.

Os resultados indicam que os profissionais, em quatro diferentes estados, percepcionam discrepâncias estatisticamente significativas entre o que é a sua prática e o que é a prestação ideal de serviços. As barreiras identificadas para justificar essa discrepância são sobretudo ligadas a juízos sobre a incapacidade das famílias para tomar uma parte activa na avaliação, planeamento e intervenção e não relativamente a limitações ou falta de formação dos próprios profissionais.

Um outro trabalho dentro desta mesma área, foi levado a cabo por Bailey, Palsha e Simeonsson (1991) com o objectivo de conhecer as opiniões dos profissionais relativamente às suas competências para trabalhar com famílias e a importância atribuída ao trabalho centrado na família. As relações entre as preocupações sentidas pelos profissionais relativamente à mudança de enfoque da intervenção e as suas competências nesse domínio, assim como as relações entre estes factores e os anos de experiência, formação de base e trabalho dos profissionais foram também avaliadas.

Concluíram que os profissionais percepcionavam o trabalho com famílias como sendo importante, sentindo-se no entanto menos competentes nessa área do que no trabalho com crianças. Encontraram-se diferenças significativas relativamente a

diferentes tipos de profissionais, sendo os técnicos de serviço social aqueles que assumiam mais serviços centrados na família e se sentiam mais competentes para os desenvolver, por comparação com os educadores e terapeutas. Relativamente às preocupações, estas centravam-se sobretudo nas mudanças pessoais que a alteração do enfoque do programa poderia trazer-lhes, mas também nas mudanças que traria para as crianças e famílias servidas pelos programas.

As percepções dos profissionais relativamente aos seu papel como consultores (por oposição a prestadores directos de serviços dirigidos às crianças) foram objecto de um estudo qualitativo de Wesley, Buysse e Skinner (2001). O estudo envolveu 86 profissionais de intervenção precoce que exerciam funções de consultores junto de pais ou de educadores de infância em contextos não especializados. Reunidos em "Focus Groups" estes profissionias responderam a questões abertas destinadas a avaliar a forma como se sentiam na sua função de consultores assim como as suas crenças e práticas relativamente ao seu papel.

A análise temática revelou que o bem-estar dos profissionais com a função de consultores está relacionada com:

- As características das crianças - o mal-estar aumenta com a severidade da deficiência;
- As características das pessoas a quem prestam consultoria (pais ou educadores) - conhecimentos, competências e crenças relativamente à criança e à inclusão, atitudes, expecattivas e crenças relativamente à consultoria, estabilidade e recursos da família e compreensão da deficiência da criança. O mal estar aumenta quando os educadores e pais pensam que o consultor deve trabalhar directamente com a criança fora do seu contexto natural, quando os educadores pensam que a consultoria é uma forma de avaliação do seu trabalho e quando esperam curas mágicas;
- As características dos programas - rácio adulto-criança, tamanho dos grupos, currículos desadequados e baixa formação do pessoal educativo. O mal estar aumenta quando diminui a qualidade dos programas;
- Os recursos - colaboração de uma equipa, financiamento, formação em serviço e acesso a especialistas. O mal estar aumenta quando estes recursos não estão disponíveis;

- A relação dos consultores com o programa - o bem estar aumenta quando o consultor tem conhecimento do programa ou quando tem tempo para se familiarizar com a filosofia do programa e com os profissionais envolvidos.

Relativamente às crenças sobre o seu papel de consultores, verificou-se que os participantes pensam que fazer consultoria é semelhante a prestar serviços directos, aplicando na sua prática os princípios de individualização e de intervenção centrada na família. Verificou-se também que a consultoria não é efectiva porque os educadores que trabalham directamente com as crianças não entendem o que é o processo de consultoria, mas os consultores também acham que não é sua função partilhar com eles os seus respectivos papeis e, em última análise, os objectivos do processo de consultoria.

Vários trabalhos coordenados por McWilliam no âmbito de um programa de investigação do Frank Porter Graham Child Development Center, analisam questões relativas às percepções de pais e profissionais sobre os serviços de intervenção precoce que estão a ser prestados às famílias, assim como o grau em que estes serviços e o Plano Individualizado de Apoio à Família reflectem uma abordagem centrada na família. São estes os trabalhos que iremos em seguida analisar.

O estudo de McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins e Underdown (1995), sobre a percepção que os pais têm dos programas de intervenção precoce, utiliza métodologia mista.

A nível qualitativo, foram analisadas seis entrevistas aprofundadas cujos temas das foram agrupados em:

- Boas experiências em que o tema dominante encontrado foi o grande apoio que as famílias sentiram por parte do profissional de intervenção precoce;
- Más experiências em que o tema dominante encontrado foi a luta que as famílias tiveram para encontrar e obter os serviços que consideravam mais adequados para os seus filhos;
- Necessidades, preocupações, prioridades e recursos em que o tema dominante encontrado para algumas famílias foram os benefícios da atenção individualizada que os seus filhos tinham num contexto especializado e que eram considerados, por essas famílias, mais importantes que os benefícios da inclusão.

Na parte quantitativa do estudo, fez-se a análise de um questionário de 30 itens que foram analisados em seis áreas conceptuais: inclusão, prestação de serviços, pagamento, abrangência do programa, enfoque do programa e satisfação global. Os resultados obtidos parecem-nos particularmente significativos:

- Relativamente à inclusão, verificou-se que cerca de metade das crianças estavam em contextos onde havia crianças normais e a satisfação da família aumentava com a "quantidade de inclusão", havendo 31% das famílias com crianças em contextos não inclusivos que estavam insatisfeitas e 30% das famílias que referiram que não lhes tinha sido dada a possibilidade de terem os seus filhos em contextos inclusivos;
- Relativamente à prestação de serviços, no âmbito deste estudo, os serviços mais frequentes eram, por esta ordem, terapia de fala, educação especializada, fisioterapia e terapia ocupacional, tendo os outros tipos de serviços médicos/enfermagem, psicologia, serviço social ou aconselhamento familiar, percentagens sempre inferiores. As famílias percepcionavam os profissionais como trabalhando bem ao nível da articulação de serviços e a maior parte das famílias tinha tido fácil acesso aos serviços de intervenção precoce e consideraram que os tinham recebido suficientemente cedo;
- Dois terços das famílias não pagavam nada pelos serviços de intervenção precoce (que segundo a lei, devem efectivamente ser gratuitos), mas um terço das famílias tinha pago a avaliação inicial para determinar da eligibilidade para o programa;
- De uma forma global os programas foram considerados abrangentes, dado que a maioria das famílias consideravam que estavam a obter todo o tipo de ajuda necessária quer para a criança quer para a família, embora o tipo de programa influenciasse o tipo de apoio à criança e à família e os programas domiciliários fossem avaliados de forma mais satisfatória. Havia no entanto algumas áreas quer do desenvolvimento da criança quer relativas à família (sobretudo necessidades financeiras e habitacionais), em que as necessidades das famílias não estavam a ser atendidas pelo PIP;
- Relativamente ao enfoque do programa, a maioria das famílias consideraram que os profissionais organizavam o programa de acordo com as necessidades que elas próprias tinham expresso e apenas 5% com o que os próprios profissionais achavam necessário; consideravam também que eram poucos os profissionais que estavam apenas preocupados com as necessidades das

crianças, muito embora algumas famílias não tivessem formulado quaisquer necessidades relativamente à própria família;

- Relativamente à satisfação global, mais de metade das famílias consideravam que os serviços estavam melhores do que quando tinham iniciado o programa.

Avaliar as percepções das famílias e dos profissionais relativamente ao grau em que os serviços são prestados de forma centrada na família é o objectivo de um trabalho de McWilliam, Snyder, Harbin, Porter e Munn (2000). Os instrumentos para recolha de dados foram o "Family Orientation of Community and Agency Services - FOCAS", na sua versão para profissionais (Bailey, 1991) e para famílias (Bailey & McWilliam, 1993) e ainda o "Brass-Tacks - Evaluation version" na sua versão para profissionais (McWilliam & McWilliam, 1993 a) e o "Family Report - Brass-Tacks evaluation version" (McWilliam & McWilliam, 1993 b).

De acordo com as percepções quer das famílias quer dos profissionais, os serviços estavam a ser prestados de forma centrada na família, embora os profissionais referissem, por um lado prestar mais serviços centrados na família do que esta percepcionava receber, e por outro revelarem alguma discrepância entre as práticas reais e ideais. As práticas percepcionadas pelas famílias estavam próximas do seu ideal, embora não necessariamente próximas dos níveis mais elevados de práticas centradas na família. Foram registadas algumas diferenças entre famílias e profissionais relativamente aos itens de cada uma das escalas quer relativamente às percepções das práticas quer relativamente à importância que lhes era atribuída.

Relativamente aos profissionais, o factor mais importante para prognosticar o grau em que as práticas eram centradas na família era o tipo de serviço de pertença, sendo essas práticas superiores nos profissionais integrados em serviços de intervenção precoce, comparativamente aos integrados em serviços de saúde ou centros de avaliação do desenvolvimento. Relativamente às famílias, o factor mais importante de prognóstico era o tempo em que estavam a receber serviços de intervenção precoce: quanto mais longo era o programa, mais as famílias referiam práticas centradas na família. Factores como a etnia, o estatuto sócio-económico e a severidade da deficiência da criança não explicava a variância das percepções das famílias.

Uma outra conclusão que os autores retiram do estudos é que o tipo de instrumento de avaliação usado vai alterar os resultados das comparações entre as famílias e os

profissionais: enquanto que com o "FOCAS" (Bailey, 1991) os profissionais referem existir uma discrepância entre práticas reais e ideais maior do que as famílias, no "Brass-Tacks" (McWilliam & McWilliam, 1993 a e b), profissionais e famílias não se distinguem relativamente à importância atribuída a cada tipo de serviço.

A avaliação do grau em que as práticas centradas na família estão subjacentes à prestação de serviços foi o objectivo do estudo de McWilliam, Tocci e Harbin (1998). Seis profissionais seleccionados pelos investigadores por terem práticas efectivamente centradas na família, foram entrevistados segundo um guião de entrevista que abordava os seguintes temas: situação do profissional, serviço de pertença e supervisão de que beneficiava, colaboração entre serviços, processo de implementação do Programa Educativo Individual ou Programa Individualizado de Apoio à família, foco da prestação de serviços. O Guião de entrevista continha questões descritivas - questões abertas sobre a forma como o profissional prestava os serviços - questões estruturais - relativas à prestação de serviços centardos na família - e questões de clarificação - relativamente a respostas não esperadas.

A partir da análise dos dados das entrevistas foram encontrados cinco temas fundamentais relacionados com a interacção entre as famílias e os profissionais:

- Serviços orientados para a família e não só para a criança - este tema engloba aspectos como a sensibilidade e o estabelecimento de uma relação próxima entre o profissional e as famílias, em que a preocupação com o seu o bem-estar global é prioritário e em que o trabalho relativo à criança é considerado um meio para atingir esse bem-estar e não um fim em si mesmo;
- Pensamento positivo relativamente à família - este tema implica que o profissional acredita nas competências dos pais, não tem atitudes de juízo relativamente às suas ideias, tem uma visão optimista em relação à criança e sente entusiasmo face ao trabalho com famílias;
- Sensibilidade relativamente às preocupações, necessidades e prioridades das famílias - este tema implica a capacidade que o profissional tem de se pôr no papel da família, de entender porque é que algumas famílias não aproveitam as oportunidades que lhes são oferecidas e de confrontar os sentimentos e razões da família antes de tirar conclusões sobre as suas atitudes e comportamentos;
- Capacidade de resposta às preocupações dos pais - este tema pressupõe a capacidade de dar atenção às necessidades e queixas dos pais e de lhes prestar

serviços verdadeiramente individualizados, mesmo que isso implique que aquilo que o profissional considera mais importante fique para trás;

- Relação caracterizada por amizade com as famílias - esta amizade profissional implica que o profissional saiba ouvir, encorajar e oferecer todo o tipo de ajuda às famílias.

Para além destes cinco temas da relação profissional-família, surgiu ainda um outro tema relacionado com o conhecimento da criança e da comunidade e com a competência do profissional no trabalho com a criança e com os serviços da comunidade. Relativamente à competência no trabalho com a criança, esta demonstra-se não só pelos conhecimentos relativamente ao desenvolvimento da criança e suas dificuldades como pelos conhecimentos relativamente aos métodos para as ensinar e interagir com elas. No que respeita à relação entre o profissional e a comunidade em que a família está inserida, verifica-se que este tem conhecimento do impacto que as características económicas e culturais da comunidade têm na família, que conhece as pessoas e os serviços e que deseja estabelecer colaboração com os que forem necessários.

Estes temas, encontrados nas entrevistas dos seis profissionais, estão sistematicamente interligados mas, evidentemente, não representam a totalidade das características do trabalho centrado na família. Quando as famílias com quem estes profissionais foram confrontadas com os temas das entrevistas e, elas próprias entrevistadas, ficou claro que as suas percepções, preocupações e necessidades eram de facto consideradas importantes pelos profissionais.

Também McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt (1993) conduziram um estudo para responder a questões de investigação semelhantes às que temos vindo a analisar: grau em que a família se considera o foco da intervenção precoce, papel que assume nas tomadas de decisão e grau em que os serviços prestados fortalecem o funcionamento familiar.

Os participantes no estudo foram também famílias e profissionais e a metodologia utilizada para a recolha de dados foi qualitativa: entrevista semi-estruturada feita no início da intervenção precoce e uma entrevista feita por telefone seis meses depois.

A análise de conteúdo levada a cabo permitiu tirar conclusões relativamente aos três objectivos do estudo e deu informação específica relativamente às percepções das

famílias e profissionais sobre a implementação dos três princípios da abordagem centrada na família.

Assim, relativamente a assumir-se que a família é o foco do serviço, os dados das entrevistas aos profissionais envolvidos neste estudo mostraram que, embora estes estejam conscientes da mudança de enfoque introduzida pela legislação, as práticas mantêm-se centradas na criança. Pelo contrário, as famílias consideraram que os profissionais mostravam preocupações relativamente ao seu bem-estar pessoal e familiar, que iam muito para além de uma preocupação centrada na criança.

Relativamente ao papel das famílias nas tomadas de decisão, o estudo mostrou que profissionais e famílias trabalhavam em conjunto, na base de um modelo aliado à família em que são os profissionais a delinear objectivos e intervenções de que os pais posteriormente tomam conhecimento e que aprovam. Apesar de não haver ainda práticas centradas na família e desta não ter ainda um papel importante nas tomadas de decisão, a maior parte das famílias mostrou-se satisfeita com estas práticas.

Finalmente no que se refere a uma intervenção no sentido do fortalecimento do funcionamento familiar, as famílias participantes no estudo sentiam que a sua participação no programa as tinha fortalecido, que tinham ganho conhecimentos e competências na sua função parental, e que os progressos da criança assim como o contacto com os profissionais e os outros pais tinham aumentado o seu bem-estar. Pelo contrário, os profissionais não descreveram formas concretas que tivessem permitido esse fortalecimento das famílias, como se as práticas de ajuda implementadas não estivessem conscientemente integradas numa abordagem teoricamente fundamentada.

Utilizando uma escala de avaliação de comportamentos centrados na família - "Family-Centered Behaviour Scale" (Allen & Petr, 1996) - Petr e Allen (1997) fizeram também uma investigação no sentido de conhecer as percepções dos pais relativamente à frequência e importância dos comportamentos centrados na família avaliados por esta escala, assim como a diferença entre as percepções dos pais de crianças com problemas emocionais e de comportamento e as dos pais de crianças com alterações do desenvolvimento e doença crónica. A escala contém questões que se relacionam com os três princípios de abordagem centrada na família mencionados no trabalho de McBride et al (1993), já referido.

As médias da totalidade dos itens da escala relativamente à frequência de serviços recebidos indica que a maior parte dos itens foi avaliada pelos pais como sendo recebido algumas vezes, mas comparando as duas sub-amostras - famílias de crianças com problemas emocionais e de comportamento e famílias de outro tipo de crianças - as primeiras percepcionam receber menos serviços centrados na família, sendo essa diferença estatisticamente significativa.

Relativamente à importância atribuída aos serviços, a maior parte dos itens foram classificados como moderadamente importantes, não havendo nesta avaliação diferenças globais entre as duas sub-amostras. No entanto, em itens relacionados como considerar a família o foco de atenção, obter informação e ter acesso a apoio formal e informal, as notas de importância dos pais com crianças com problemas emocionais e de comportamento são significativamente mais elevadas.

Em todos os itens excepto um, as notas de importância atribuída aos serviços foram significativamente mais elevadas do que as notas de frequência com que os serviços são recebidos, sendo essa discrepância significativamente maior nas famílias de crianças com problemas emocionais e de comportamento.

Foi também encontrada uma correlação significativa entre os serviços recebidos e a satisfação das famílias, revelando que quanto mais centrados na família forem os serviços, maior é a satisfação sentida pelos pais. Pelo que já acima referimos, são os pais de crianças com problemas de comportamento e emocionais que, percepcionando serviços menos centrados na família, mostram índices mais elevados de insatisfação.

As percepções dos pais relativamente ao processo de avaliação da criança e ao envolvimento parental, as percepções dos profissionais relativamente às expectativas dos pais sobre o processo de avaliação e a congruência entre pais e profissionais relativamente às expectativas dos pais e os serviços prestados pelos profissionais, foram avaliadas no trabalho de Simeonsson, Edmondson, Smith, Carnahan e Bucy (1995).

Os questionários elaborados para a recolha de dados incluíam questões relativas a três domínios do processo de avaliação:

- Conteúdo - partilha de informação entre pais e profissionais relativamente ao diagnóstico, elegibilidade ou papel dos pais no processo de intervenção;

- Forma - função, objectivos e formato do processo de avaliação, nomeadamente profissionais a envolver, papel dos pais e natureza da informação esperada por estes;
- Atitudes - crenças, valores e sentimentos dos participantes no processo de avaliação.

Embora as respostas de pais e profissionais não possam ser directamente comparadas, já que os pais responderam na base de um processo específico de avaliação que ocorrera com os seus filhos e os profissionais responderam, de uma forma global, não referente às mesmas criança, com base nas suas práticas e experiência, encontrou-se forte congruência entre pais e profissionais relativamente aos objectivos da avaliação: fornecer um retrato adequado e rigoroso do funcionamento global da criança, sendo as expectativas dos pais relativamente à obtenção de um diagnóstico superiores às dos profissionais relativamente a esse aspecto. No entanto, no que respeita a sugestões relativas à forma de lidar e trabalhar com o seu filho decorrentes da avaliação, as percepções dos pais são mais favoráveis do que as dos profissionais, já que apenas um terço destes últimos refere dar aos pais essas informações.

Relativamente às atitudes e sentimentos experienciados pelos pais durante a avaliação e as atitudes e sentimentos que lhes são atribuídos pelos profissionais, os resultados do estudo mostram que, da parte destes últimos há uma valorização de sentimentos negativos dos pais enquanto que os próprios pais percepcionam mais os sentimentos positivos, havendo assim acentuada divergência entre as percepções de uns e outros.

No que respeita ao conteúdo da avaliação, verificou-se existir congruência entre pais e profissionais relativamente ao facto da avaliação fornecer respostas às questões postas pelos pais, embora os profissionais considerem que dão essas respostas mais frequentemente do que os pais percepcionam recebê-las. Pelo contrário, enquanto que uma maioria de pais considera que os objectivos e resultados da avaliação lhes foram adequadamente explicitados, só um terço dos profissionais tem essa mesma opinião relativamente aos objectivos, embora, relativamente à explicitação dos resultados, pais e profissionais tenham percepções semelhantes.

Dada a enorme variabilidade que foi encontrada nas respostas dos pais, uma avaliação específica das suas expectativas e percepções relativamente ao processo

de avaliação e ao grau de envolvimento desejado torna-se de prioritária importância. De facto, esta avaliação pode tornar-se a base de uma abordagem individualizada que transforme o momento da avaliação num "Encontro completo", tal como é definido por Simeonsson (1995), permitindo que as interacções futuras entre pais e profissionais sejam caracterizadas por uma relação de aliança e parceria.

Conhecer as preferências das famílias e dos profissionais relativamente aos métodos de recolha de informação sobre as forças e necessidades da família a fim de elaborar o Plano Individualizado de Apoio à Família, foi o objectivo de Summers, Dell'Oliver, Turnbull, Benson, Santelli, Campbell e Siegel-Causey (1990).

A investigação, de carácter qualitativo, foi feita através da análise dos temas levantados por nove "Focus Groups" - dois a nível nacional, incluindo chefias, três a nível dos estados de Kentucky, Iowa e Hawaii e quatro representando programas locais em áreas rurais, urbanas e suburbanas do estado do Kansas - todos incluindo pais e profissionais.

Apuraram-se três temas principais:

- Princípios dos programas de intervenção precoce (306 afirmações). As categorias incluídas neste tema foram, por ordem decrescente de frequência: sensibilidade relativamente às famílias, aceitação de que a família é que toma as decisões, aceitação da diversidade das famílias e das suas preferências, promoção da coordenação entre serviços e coordenação de caso, aumento da prestação do suporte social, uso de formas claras e competentes de comunicar, luta pelos direitos e serviços das famílias, consideração pelos recursos, necessidades e envolvimento das famílias e construção de bases para o futuro;
- Preferências dos pais e profissionais relativamente à identificação das forças e necessidades das famílias (168 afirmações). As categorias incluídas neste tema foram, por ordem decrescente de frequência: informalidade na recolha de informação, conteúdo das necessidades relacionado com as necessidades da criança, responsabilidade da própria família na identificação das suas necessidades. Para além destas categorias, houve também comentários relacionados com a necessidade da família ter um feed-back completo por parte do técnico, sobre o facto do processo de identificação de necessidades dever ser contínuo, usando métodos diversos e criativos e implicando sempre o conhecimento do contexto habitacional da família;

- Opiniões das famílias e dos profissionais relativamente aos resultados esperados da intervenção precoce para as famílias (229 afirmações). As categorias incluídas neste tema foram, por ordem decrescente de frequência: informação relativa à situação da criança, desenvolvimento normal e serviços existentes para fazer face às suas necessidades especiais e também relativamente a materiais de informação que os ajudassem a explicar aos outros essas necessidades especiais; resposta às necessidades da família relativas ao seu bem-estar como um todo e ao bem-estar de cada um dos seus membros individualmente; melhoria das relações pais-criança através da promoção das competências dos pais para responder melhor às necessidades específicas da criança, quer dando-lhes estratégias de ensino para trabalhar com a criança quer ajudando os pais a terem mais prazer com o seu filho, a melhorar a sua auto-estima e a lidar com o estigma social ligado à deficiência; melhoria das relações família-profissionais, dando às famílias competências para acederem sozinhas à informação e aos serviços, aumentando a confiança das famílias nos seus próprios juízos e nas suas capacidades de negociação com os vários profissionais.

Relativamente às necessidades de informação aparecem afirmações que referem que esta deve ser dada gradualmente, repetidas vezes e de diversas formas, à medida que a família esteja capaz de a integrar, já que nem sempre as famílias são capazes de ouvir, compreender ou aceitar a informação, mas essa informação deve estar sempre disponível.

Ao concluírem este estudo os autores referem que as afirmações relativas ao primeiro tema são em tudo semelhantes aos princípios gerais da intervenção precoce tal como aparecem expressos na literatura da especialidade.

O papel que é atribuído pelas famílias ao técnico de intervenção precoce, não vai tanto no sentido deste promover a independência da família, como referem Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994 a), mas sim no sentido de uma interdependência, já que famílias necessitam sempre de profissionais que possam prestar apoio formal, demonstrando os seus conhecimentos e a sua competência profissional, e também apoio informal, sendo emocionalmente empáticos (Summers et al, 1990).

A preferência dos pais por profissionais que demonstrem possuir esta sensibilidade está de acordo com a sua preferência por processos informais de recolha de

informação relativamente às suas necessidades e por uma atitude de "amigo" na forma de as satisfazer. A chave parece estar na relação e interacção pais-profissionais, que se inicia desde o momento da identificação das necessidades da família e se prolonga durante todo o processo de intervenção.

Relativamente aos objectivos esperados e expectativas, muito mais do que treino e educação parental, as famílias pedem informação sobre diversos temas relacionados com a criança, informação essa que será usada se e quando se sentirem emocionalmente confortáveis para a utilizar.

Relativamente ao bem estar da família, as famílias esperam que a intervenção precoce lhes proporcione oportunidades de encontro com outras famílias que têm problemas semelhantes, que as ajude a desenvolver competências sociais e a encontrar suporte social de três fontes: profissionais, outras famílias e da sua própria família alargada.

Minke e Scott (1995) fizeram um estudo naturalista sobre as relações que se estabelecem entre pais e profissionais durante o desenvolvimento do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) em três programas de intervenção precoce. A recolha de dados foi feita através do registo em vídeo dos encontros com vista a elaborar o PIAF e da entrevista aos participantes chave nesse processo.

Da análise de dados emergiram seis grandes categorias:

1. Relação positivas entre os pais e os profissionais e sua importância para o sucesso do PIAF;
2. Mudança no comportamento dos pais e profissionais ao longo dos tempos em que o PIAF é implementado;
3. Atitudes dos profissionais relativamente ao envolvimento e colaboração dos pais na elaboração e implementação do PIAF;
4. Características e comportamento dos pais que podem favorecer ou prejudicar a sua plena participação no processo;
5. Expectativas dos profissionais relativamente aos pais e às actividades pelas quais podem ser responsáveis;
6. Situações de informação não partilhada por opção dos profissionais.

As duas primeiras categorias são englobadas num tema central a que os autores chamam "fazer com que o processo seja bem sucedido", as duas categorias

seguintes constituem o tema relativo a "atitudes dos profissionais" e a última categoria remete para o tema "problemas com o processo"

Na sequência da análise feita, Minke e Scott (1995) propõem um modelo que permite posicionar os pais em torno de quatro vectores em função da qualidade das relações entre os pais e os profissionais e o grau maior ou menor de participação da família no processo. A localização da família nos diferentes vectores dependerá, por um lado de factores relativos à família - experiência anterior em relações de ajuda e assertividade -, por outro, de factores dos profissionais, nomeadamente as atitudes de encorajamento ou desencorajamento relativamente à participação dos pais. Este modelo, embora simplifique as relações entre famílias eprofissionais, pode, segundo os autores, ajudar os profissionais a perceber melhor se o seu comportamento e atitudes se enquadram verdadeiramente numa abordagem centrada na família.

Apesar de elaboradas já há alguns anos, as recomendações relativas ao envolvimento e participação da família nos programas de intervenção precoce que Whitehead, Deiner e Toccafondi (1990) referem no seu trabalho, permanecem actuais e parecem-nos assim de referir:

- É fundamental ouvir as famílias e adequar o processo de avaliação às necessidades por estas expressas, utilizando somente os instrumentos que sejam necessários e apropriados àquela situação específica;
- O processo de avaliação da criança deverá preceder o processo de identificação das necessidades das famílias, dado que poderá haver crianças não elegíveis para receber os serviços de intervenção precoce;
- O processo de avaliação e identificação das necessidades e prioridades das famílias pode ser um objectivo em si mesmo e não apenas um meio de alcançar um fim. No decurso desse processo, que conduzirá ao Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), as famílias poderão fazer aprendizagens importantes sobre o seu próprio funcionamento e necessidades, que serão fundamentais para determinar os objectivos do PIAF;
- Para além da avaliação das necessidades e prioridades, torna-se fundamental uma avaliação mais estruturada das competências e recursos das famílias;
- É essencial que no próprio decurso do processo de avaliação as famílias recebam *"feed-back"* que dê resposta aos seus desejos de conhecer melhor a criança e a própria família;

- A preparação dos profissionais para fazer uma avaliação desta natureza terá de ser repensada, quer a nível da formação académica, quer da formação em serviço.

A fim de avaliar a forma como os Planos Individualizados de Apoio à Família (PIAF) reflectiam a abordagem centrada na família, McWilliam, Ferguson, Harbin, Porter, Munn e Vandiviere (1998) fizeram uma análise exaustiva de 100 PIAF escolhidos ao acaso de um total de 182, que tinham sido elaborados em quatro programas de intervenção precoce dependentes de diferentes departamentos e decorrendo em contextos diferentes: programa domiciliário, programa num centro de educação especial segregado, programa num centro de cuidados infantis inclusivo, programa baseado num departamento de saúde. De cada um destes programas foram avaliados 25 PIAF através de uma escala construída para o efeito ("Family-Centeredness Rating Scale", McWilliam, 1993, referido por McWilliam et al, 1998).

Este instrumento contém itens de avaliação relativamente a aspectos que anteriores investigações demonstraram ser relevantes relativamente à elaboração do PIAF: escuta, voz activa, positividade, juízo, funcionalidade/necessidade dos objectivos, especificidade/objectividade, apropriação dos objectivos ao contexto, emparelha mento de objectivos, inclusão, data prevista para os objectivos a curto termo, integração transdisciplinar, papel das famílias.

Da aplicação da escala aos 100 PIAF concluiu-se que os diferentes tipos de programas tinham características diferentes no que respeita à integração transdisciplinar (maior nos programas inclusivos), à coesão e coerência do plano (menor nos programas segregados) à funcionalidade (menor nos programas dependentes do departamento de saúde). Genericamente verificou-se que os objectivos do PIAF e as preocupações da família estavam claramente centrados na criança, tal como tinha também ficado demonstrado por McWilliam, Tocci e Harbin (1995) e por Gallagher (1996, referido por McWilliam et al, 1998).

O maior ou menor sucesso na colaboração entre famílias e profissionais e os factores - atitudes, comportamentos, características e competências de ambos - responsáveis por esse sucesso, foi estudado por Dinnebeil e Rule (1994). Os dados foram recolhidos através de entrevistas a especialistas em intervenção precoce, a pais e a coordenadores de caso.

Do questionário respondido pelos especialistas os autores salientam:

- Comportamentos dos coordenadores de caso que favorecem a colaboração - respeito pelas qualidades da família, comunicação aberta e boas capacidade de escuta, empenhamento nos valores da abordagem centrada na família, entre outros;
- Comportamentos dos coordenadores de caso que diminuem a colaboração - falta de confiança na família, ênfase nas suas fraquezas, atitude paternalista, entre outros;
- Comportamentos dos pais que favorecem a colaboração - vontade de construir uma relação, enfoque positivo no papel da criança e dos pais, franqueza e honestidade nas opiniões, entre outros;
- Comportamentos dos pais que diminuem a colaboração - transferência das experiências negativas para o coordenador de caso, agressividade ou submissão excessivas, incapacidade para formular objectivos, entre outros.

Dados em tudo semelhantes foram encontrados através das entrevistas aos pais e aos coordenadores de caso, levantando-se assim questões relativas à possibilidade dos pais e, sobretudo, profissionais, virem a ter formação que os torne mais competentes no estabelecimento de uma relação de colaboração, já que esta é parte integrante da abordagem centrada na família.

Os efeitos de uma coordenação de serviços/gestão de caso implementada de forma centrada na família no nível de satisfação sentido pelos pais com os serviços de intervenção precoce foram avaliados num estudo efectuado por Romer e Umbreit (1998).

Os participantes neste estudo foram três gestores de caso e nove famílias por estes atendidas, mas os dados foram recolhidos apenas junto das famílias. Mensalmente estas respondiam a um conjunto de questões destinado a avaliar o grau em que o gestor de caso implementava práticas centradas na família - objectivamente definidas pelos investigadores e incorporando os princípios da teoria de suporte social e uma filosofia de capacitação e fortalecimento da família - e a satisfação das famílias relativamente à gestão de caso feita no mês imediatamente anterior

Os resultados mostram que quando o modelo de gestão de caso é implementado de forma centrada na família, 76% das famílias exprimem satisfação com os serviços e

apenas 2% se mostram insatisfeitas, ao contrário do que acontece quando a gestão é feita de forma não centrada na família. Esta relação ocorreu com os três gestores de caso nas várias fases de implementação do programa de intervenção precoce e, embora só uma pequena percentagem das famílias atendidas tenha sido incluída no estudo, verificou-se que estas práticas só foram implementadas com todas as famílias pelo gestor de casos que tinha a responsabilidade de menos famílias, o que pode levar a concluir que a implementação de serviços centrados na família é mais fácil nessas situações.

Dado que, em diversas fases deste estudo, os gestores de caso tiveram apoio dos investigadores para implementarem práticas centradas na família, os autores concluem que a formação em serviço nem sempre tem, a médio e longo prazo, efeitos significativos na alteração dos modelos teóricos dos profissionais e, consequentemente, das suas práticas.

As percepções dos pais relativamente às suas fontes de stresse e necessidades de apoio, assim como a sua satisfação com os serviços recebidos foram estudadas por Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999), por Baxter e Kahn (1996), e por Reyes-Blanes, Correa e Bailey (1999) em diversas famílias pertencentes a minorias étnicas com crianças em risco e com deficiência. Também Hugues e McCollum (1994) fizeram um estudo das percepções das mães e pais dos factores de stresse associados ao facto de terem um filho internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neo-natais. As conclusões destes estudos apontam para a interdependência que existe entre as práticas centradas na família e o grau em que os pais percepcionam que os serviços estão a dar resposta às suas necessidades. Assim, a satisfação dos pais parece estar mais relacionada com as características do próprio programa, tipo e forma de prestação de serviços do que com as características e necessidades das famílias.

A resposta que é dada pelos programas de intervenção precoce às necessidades e prioridades dos pais é estudada por Behl, Ackers e Roberts (1997). Na medida em que as três principais áreas de necessidades identificadas pelos pais podem relacionar-se com medidas específicas implementadas pelos programas de intervenção precoce, parece-nos que este trabalho permite algumas conclusões de ordem prática que se adequam a todos os estudos que referimos no âmbito desta linha de investigação. É nessa medida que as analisaremos agora com algum detalhe.

Relativamente às famílias envolvidas no estudo, os dados foram recolhidos com base nas questões colocadas no âmbito de "Focus Groups", nomeadamente: quais os maiores desafios que enfrenta para obter os serviços de que precisa e que deseja; que sugestões tem para melhorar o sistema de prestação de serviços.

Para determinar quais os serviços que eram efectivamente implementados no âmbito dos programas de intervenção precoce nos vários estados, foi elaborado um protocolo de análise da documentação existente em cada estado e cada programa relativamente às linhas de orientação para a prestação de serviços em intervenção precoce. Este protocolo foi posteriormente a base de entrevistas com os directores dos programas em todos os estados envolvidos no estudo. As questões da entrevista analisadas no trabalho de Behl, Ackers e Roberts (1997) são: qual o papel do seu serviço na resposta às necessidades das crianças que são ilegíveis para os serviços de intervenção precoce e suas famílias; como é que o seu serviço trabalha com outros serviços no sentido de desenvolver um sistema integrado que responda eficazmente às necessidades das crianças e famílias.

A primeira prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de uma maior divulgação e mais fácil acesso aos serviços de intervenção. Entre as várias medidas que foram implementadas pelos estados participantes no estudo para tornar maior a acessibilidade dos pais aos serviços incluem-se:

- Uma linha telefónica gratuita que funciona como fonte de informação e referência para todas as famílias que suspeitem de atraso ou deficiência dos seus filhos;
- Um grupo de trabalho constituído por representantes dos serviços e adultos com deficiências que trabalha em colaboração com os coordenadores dos serviços para que estes se tornem mais conhecidos e acessíveis;
- Parceria com organizações privadas, nomeadamente ligadas à comunicação social, para divulgação dos serviços;
- Formação para médicos e outro pessoal ligado aos serviços de saúde no sentido de os sensibilizar para a importância de despiste e encaminhamento atempado das situações para os serviços de intervenção precoce;
- Programas domiciliários universais, não sujeitos a critérios de elegibilidade, que assegurem a ligação das famílias aos serviços de que necessitam.

A segunda prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de uma melhor coordenação de serviços, em que seja assegurada a comunicação entre os vários

profissionais envolvidos na intervenção. Entre as várias medidas que foram implementadas pelos estados participantes no estudo para tornar maior a a coordenação de serviços incluem-se:

- A designação de técnicos coordenadores de caso que assegurem a implementação do Plano Individualizado de Apoio à Família;
- A elaboração de formulários e bases de dados comuns que permitam a transição das crianças entre os vários serviços sem que haja duplicação na recolha de informação;
- A inclusão de vários tipos de serviços interrelacionados no mesmo local, que permitam não só menor perca de tempo para a família como facilitem a continuidade de serviços para as crianças e para as famílias;
- A concessão de subsídios para o desenvolvimento de serviços integrados e abrangentes que melhorem a prestação de serviços às crianças e famílias;
- A facilitação da comunicação a nível regional e local, com a nomeação de profissionais que assegurem a ligação entre os vários serviços envolvidos.

A terceira prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de diversificação das formas de apoio para a família, para além do apoio que é prestado pelo técnico de intervenção precoce. Entre as várias medidas que foram implementadas pelos estados participantes no estudo para diversificar as formas de apoio incluem-se:

- Criação de serviços que assegurem a guarda temporária de crianças com necessidades educativas especiais;
- Ajuda na constituição de grupos de pais que apoiem as famílias que iniciam o processo de intervenção precoce, desenvolvam grupos de apoio e organizem formação para pais;
- Admissão de pais de crianças com necessidades educativas especiais como paraprofissionais e/ou participantes na equipa de coordenação e na formação em serviço dos profissionais de intervenção precoce;
- Implementação de formas de auto-avaliação das práticas centradas na família no âmbito dos próprios serviços de intervenção precoce.

As prioridades identificadas pelos pais participantes neste estudo são semelhantes às necessidades reveladas por outros estudos, nomeadamente os de Able-Boone et al (1990 e 1992, referidos por Behl, Akers & Roberts, 1997) e os de Dunst, Johanson Trivette e Hamby (1991), Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990a) e de Summers, Dell'Oliver, Turnbull et al (1990), já anteriormente referidos.

Um último trabalho dentro desta linha de investigação foi realizado por Dunst e Bruder (2002). Estudaram as percepções de 879 pais e profissionais de 48 Estados relativamente aos principais objectivos da coordenação de serviços, intervenção precoce e intervenção em contextos naturais. De uma forma global, pais e profissionais estavam de acordo relativamente aos objectivos a valorizar nesses três domínios:

- Ao nível da coordenação de serviços, os objectivos mais valorizados foram a coordenação de recursos, identificação e sinalização, apoio e recursos para a família, práticas centradas na família e trabalho de equipa. Estas duas últimas foram consideradas pelos autores variáveis de processo, influenciando positivamente os outros objectivos;
- Ao nível dos objectivos da intervenção precoce os objectivos mais valorizados foram o desenvolvimento e funcionamento da criança, a sua qualidade de vida e a competência e confiança dos pais, sendo esta última considerada uma variável de processo contribuindo para a melhoria dos outros objectivos;
- Ao nível da intervenção em contextos naturais, os objectivos mais valorizados foram a aquisição de competências da criança, a interacção pais-criança, a inclusão e as oportunidades de aprendizagem, sendo estes três últimos considerados contextos de aprendizagem que influenciam decisivamente o aumento de competências da criança.

Dunst e Bruder (2002) alertam-nos para o facto deste estudo identificar apenas percepções de pais e profissionais relativamente aos objectivos e benefícios da coordenação de serviços e não os objectivos e benefícios que decorrem, na prática, da aplicação da legislação, salientando a importância de se implementar um estudo desse tipo.

Concluímos esta linha de investigação com uma citação de Petr e Allen (1997, p.203): *"O leitor deverá também notar que há diferenças entre a avaliação das percepções dos pais (sobre o comportamento dos profissionais) e a observação directa do comportamento destes. As percepções sobre os comportamentos dos profissionais podem influenciar a vontade dos pais em aderir e aceitar os serviços; desta forma representam um retrato importante, mas não necessariamente definitivo do sistema de prestação de serviços"*

Esta ressalva aplica-se não só relativamente aos estudos apresentados nesta parte do trabalho como à investigação que nós próprias fizemos e que, como atrás referimos, se insere nesta linha de investigação.

Avaliação da percepção de controlo das famílias sobre as suas necessidades e recursos

Uma outra linha de investigação diz respeito à avaliação da percepção de controlo sobre as suas necessidades e recursos nas famílias que recebem serviços de intervenção precoce. Estas investigações foram iniciadas por, Dunst e Trivette (1987, 1988, referidos por Dunst, 1998 b) que, em conjunto com outros colaboradores conceberam e validaram um conjunto de instrumentos que têm sido utilizados em investigações posteriores. Faremos inicialmente uma breve descrição destes instrumentos.

A "Escala de Recursos da Família" (*Family Resource Scale*) pretende avaliar os recursos que foram identificados como componentes principais do apoio intra e extrafamiliar. No trabalho de Dunst e Leet (1987/1994) são apresentados dois estudos (o primeiro com 28 profissionais e o segundo com 45 mães de crianças participantes num programa de intervenção precoce), respectivamente para a ordenação dos itens e para estabelecer a fiabilidade e validade da escala. Constituída por trinta itens, pode ser utilizada como instrumento de avaliação para que os profissionais possam avaliar a adequação dos apoios intra e extrafamiliares, fornecendo assim informações detalhadas para as decisões relativas aos objectivos e estratégias de intervenção. De facto, se as famílias não tem ainda resposta para muitas das suas necessidades básicas, as exigências postas pelos profissionais relativamente aos cuidados com uma criança com necessidades educativas especiais pode ter efeitos negativos na saúde e bem estar da família como um todo, resultando não numa ajuda mas sim no aumento do stresse.

A "Escala de Estilo de Funcionamento da Família" (*Family Function Style Scale*), destina-se a avaliar os pontos fortes, competências e recursos da família que, segundo a teoria do suporte social, devem ser mobilizados para a sua capacitação e fortalecimento. No trabalho de Trivette, Dunst, Deal, Hamby e Sexton (1994) apresenta-se o trabalho de validação desta escala com vinte e seis itens, nomeadamente à consistência interna e estrutura factorial, realizada com 241 pais de crianças em risco ou com deficiência. Como instrumento de avaliação, a Escala pode ajudar os profissionais a identificar o estilo único de funcionamento de uma

família, nomeadamente os seus pontos fortes e recursos. Como instrumento de intervenção a Escala pode servir para avaliar a forma como a família utiliza essas mesmas competências para fazer face às suas necessidades, permitindo que o profissional aproveite essas mesmas competências para tornar a família cada vez mais competente e autónoma.

A "Escala de Suporte da Família" (*Family Support Scale*) é uma escala de dezoito itens destinada a avaliar de que forma potenciais fontes de apoio da família lhe têm de facto sido úteis no seu trabalho de educação dos seus filhos. Pretendia-se avaliar os efeitos mediadores dos factores de apoio no bem estar pessoal e familiar. Dunst, Trivette e Hamby (1994), referem o trabalho de validação da Escala, relativamente à consistência interna e estrutura factorial, feito com 224 pais de crianças em risco ou com deficiência. Ficou demonstrado que a Escala está significativamente correlacionada com o bem estar pessoal e familiar e que consegue discriminar os níveis de stresse e de formas de o enfrentar de diferentes indivíduos, sendo portanto de grande utilidade quer em termos de avaliação quer em termos de intervenção.

A "Escala de Práticas de Ajuda" (*Helpgiving Practice Scale*) foi elaborada por Trivette e Dunst (1994, referidos por Dunst, 1998) com o objectivo de avaliar se a ajuda eficaz tem um caracter unidimensional ou multidimensional. É constituída por 25 itens e a sua validação foi feita por Dunst, Trivette, Davis e Cornwell (1988, referidos por Dunst, 1998), numa amostra de 220 pais. Permite identificar as práticas de ajuda que têm consequências a nível da promoção de competências e corresponsabilização, assim como as percepções dos profissionais relativamente ao tipo de comportamentos associados às boas práticas clínicas e as percepções dos que recebem ajuda relativamente às competências dos profissionais.

A "Escala de Avaliação de Controlo Pessoal" (*Personal Control Appraisal Scale*) referida por Trivette, Dunst e Hamby (1996) tem uma única questão e avalia a medida em que os utentes dos serviços consideram ter controlo na procura de recursos, apoios e serviços relativamente às práticas de quem lhes presta ajuda.

A "Escala de Controlo de Intervenção Precoce" (*Early Intervention Control Scale*) referida por Trivette, Dunst e Hamby (1996), é um escala de 5 itens que mede a intensidade/frequência de serviços, o tipo de serviços, o sucesso de anteriores experiências na procura de recursos e serviços no âmbito do programa de intervenção precoce, as atribuições de autocapacidade relativamente à obtenção

dos recursos desejados e a satisfação global na obtenção de serviços de intervenção precoce

Estas escalas têm sido utilizadas num número significativo de investigações qualitativas e quantitativas (Dunst, Johanson, Trivette e Hamby, 1991; Dunst, Trivette, Boyd & Brookfield, 1994, Dunst, Trivette, Davis e Cornwell, 1994; Trivette, Dunst, Boyd e Hamby, 1995; Trivette, Dunst e Hamby, 1996 a), com o objectivo de identificar os factores associados às diferenças na avaliação que os pais fazem relativamente às suas experiências de ajuda.

Embora com algumas características que os diferenciam, todos estes estudos, têm as seguintes variáveis independentes: características dos pais (idade e nível de instrução), características da família (estatuto sócio-económico e rendimento), características da criança (idade, quociente de desenvolvimento e diagnóstico), características do profissional de intervenção precoce (idade, nível de instrução, anos de experiência, formação de base e tempo de envolvimento com a família) e tipo de programa (intervenção precoce, saúde pública, reabilitação). As avaliações de controlo feitas pelos pais são a variável dependente.

A partir das conclusões dos estudos acima referidos pode dizer-se que nem as características das crianças nem as características dos pais e família estão associadas às avaliações de controlo feitas pelos pais; pelo contrário, o tipo de programa e o modelo de prestação de ajuda, bem como algumas características dos profissionais, são os factores que explicam a variabilidade nas avaliações de controlo feitas pelos pais. Os programas que se regem por um modelo de fortalecimento e pelo modelo centrado na família são aqueles em que os pais avaliaram as práticas de ajuda como sendo mais eficazes.

Num outro trabalho em que utiliza os mesmos instrumentos de avaliação, Judge (1997), conclui que existe uma relação muito forte entre o tipo de práticas desenvolvidas pelos técnicos e o grau em que os pais referem um sentimento de auto eficácia e de controlo pessoal, provando-se que os efeitos do programa na família estão estreitamente dependentes da forma como os técnicos são capazes de envolver activamente as famílias quer na compreensão das necessidades do seu filho, quer no desenvolvimento de competências para lhes responder adequadamente.

Noutras investigações referidas por Dunst (1998 b), em que foi estudada a influência das mesmas variáveis independentes na corresponsabilização dos utentes dos serviços (expectativas de eficácia, sentimentos de controlo e percepções de auto-eficácia) e no bem-estar da família, foi concluído que as práticas de ajuda dos profissionais, o tipo de programa e o grau em que este é centrado na família são os factores que mais influência tinham nas duas variáveis dependentes. De forma menos saliente, concluiu-se também que a formação dos profissionais e o tempo de envolvimento com a família estava também relacionado com os sentimentos dos utentes dos serviços.

No trabalho de Trivette, Dunst e Hamby (1996 a), estes autores estudaram a relação entre os sentimentos de fortalecimento da família, as práticas de ajuda que implicam envolvimento participativo e as características dos profissionais. Verificou-se que as experiências participadas (ou práticas de envolvimento participativo) eram o factor mais associado aos sentimentos de controlo por parte dos pais, permitindo assim concluir-se que aumento dos sentimentos de fortalecimento está directamente relacionado com práticas de ajuda que façam apelo a experiências de participação dos utentes.

Dunst (1998 b) refere ainda outros trabalhos em curso em que se conclui que quer as características do profissional quer as práticas de ajuda que enfatizam as experiências participadas têm grande influência no bem estar e saúde mental da família.

Trivette, Dunst, Hamby e LaPointe (1996) estudaram a forma como os seis componentes de fortalecimento referidos no capítulo 2 (filosofia, paradigma, processo, parceria, desempenho e percepção) se relacionam entre si. O trabalho experimental que desenvolveram e que tinha como objectivo identificar as características das práticas de ajuda que contribuíam para um maior sentido de controlo por parte dos utentes, foi feito com uma amostra de 74 mães envolvidas em programas de intervenção precoce e apoio à família, que adoptavam uma filosofia de capacitação e fortalecimento do funcionamento familiar. As principais conclusões indicam que as atitudes e crenças dos profissionais determinam as práticas de fortalecimento e as oportunidades de experiências participadas propostas aos pais por esses mesmos profissionais e que essas experiências funcionam como mediador relativamente às percepções de auto-eficácia, auto-conceito e expectativas de eficácia.

De todos estes estudos pode concluir-se a ajuda eficaz é um conceito que envolve várias componentes:

- Qualidade técnica dos profissionais - conhecimento, especialização e competência;
- Características da ajuda prestada - escuta activa, empatia, compreensão e interesse demonstrados;
- Representações dos profissionais - crenças acerca de quem pede ajuda e suas capacidades;
- Envolvimento participativo - práticas que permitam a quem pede ajuda discutir opções e tomar decisões.

Quando só o primeiro destes componentes está presente, os efeitos da ajuda podem ser positivos na criança mas terem consequências negativas nas percepções dos pais; a maior ou menor satisfação dos pais com os serviços estão relacionadas com as representações positivas dos profissionais e com a forma como estes prestam ajuda; o envolvimento participativo é o componente que mais influencia os sentimentos de controlo por parte dos pais; entre todos os componentes há uma interdependência. Assim, parece haver benefícios associados tanto às características e representações dos profissionais como às experiências participativas, tendo as primeiras efeitos no bem-estar e saúde mental das famílias e as segundas no campo da corresponsabilização (Dunst, 1998 b).

Também Thompson, Lobb, Elling et al (1997) estudam a forma como o modelo de prestação de serviços em intervenção precoce influencia a percepção de fortalecimento das famílias. Utilizando uma escala para avaliação do fortalecimento familiar - "Family Empowerment Scale" de Koren, DeChillo e Friesen, 1992, referidos por Thompson, Lobb, Elling et al (1997) - uma escala para analisar o grau de implementação de serviços - "Family Implementation Scale", que construíram - uma escala para avaliar a utilização das redes de suporte - "Family Social Support Scale" de Dunst, Trivette e Hamby (1994) - um questionário de recursos e stresse - versão reduzida do "Questionnaire on Resourses and Stress" de Salisbury (1986 referido por Thompson, Lobb, Elling et al.,1997), e ainda uma escala para avaliar se os serviços prestados se enquadravam na abordagem centrada na família - "Family-Centeredness Scale", construída pelos autores do estudo -, estes pretendiam avaliar em que medida o seu programa de intervenção - seguindo a filosofia proposta pela

legislação vigente, tinha impacto nos sentimentos de fortalecimento da família e quais as variáveis intermediárias.

A partir dos resultados do estudo efectuado com 270 famílias e de um modelo teórico que hipotetisa as relações entre a implementação do programa, o grau de trabalho centrado na família, o fortalecimento da família, o suporte social e o stresse, verificaram que os sentimentos de poder são influenciados por duas vias: uma via directa relacionada com a implementação de serviços de forma centrada na família e uma via indirecta em que a implementação de serviços se relaciona com a prestação destes de forma centrada na família que, por sua vez se relaciona com o grau de suporte social que a família tem. Este suporte favorece a capacidade da família enfrentar os problemas diminuindo o seu grau de stresse e aumentando os seus sentimentos de poder e controlo.

Através de entrevistas que foram efectuadas enquanto de corria a recolha de dados com participantes do programa, o papel do coordenador de serviços/gestor do caso aparece como um factor de suporte formal e mobilizador de redes de suporte informal, contribuindo de forma decisiva para os sentimentos de poder e controlo.

Desafios para o século XXI

A revisão de literatura que fizemos ao longo deste capítulo, mostra que há uma enorme diferença entre os dados que a investigação nos fornece relativamente ao que são as práticas de boa qualidade em intervenção precoce e o que acontece efectivamente nos serviços.

Para além da necessidade de formação dos profissionais referida por autores como Bailey (1989, 1996), McBride, Sharp, Hains e Whitehead (1995), Miller e Stayton (1998, 2000), Winton e Bailey (1990), Winton e DiVenere (1995) e Winton, McCollum e Cattlet 81997), parece ainda ser indispensável que se encontrem formas de divulgação dos resultados das investigações junto dos profissionais que trabalham directamente com as crianças e com as famílias.

O modelo de formação proposto por Turnbull, Friesen e Ramirez (1998) - Investigação/Acção participada - poderá vir a ser eficaz para diminuir a distância que actualmente separa os investigadores dos que, em última análise são os participantes directos nos serviços de intervenção precoce: os pais e os profissionais. Este modelo, que, como o nome indica, representa uma abordagem

colaborativa à condução da investigação, é um processo através do qual os investigadores e os que, directa ou indirectamente, vão beneficiar com a investigação, colaboram em todas as fases do processo, desde a planificação e delineamento do projecto até à recolha e análise de dados e disseminação das conclusões.

Dois últimos trabalhos têm contribuições teórico-práticas importantes relativamente à investigação em intervenção precoce.

Num relatório elaborado para apresentar a uma comissão presidencial em Abril de 2002, Bailey e Wolery (2002) apresentam as áreas e questões de investigação prioritárias para que haja uma melhoria efectiva nas práticas de intervenção precoce: identificação precoce e elegibilidade, formas de prestação de serviços. resultados, infraestruturas e financiamento da investigação

Já num trabalho anterior, Bailey (2001) tinha feito um conjunto de recomendações relativas ao tipo de acções que devem ser implementadas para que a avaliação dos programas de intervenção precoce reflicta os actuais modelos conceptuais, nomeadamente no que respeita ao envolvimento parental e que são concordantes com o modelo de Turnbull, Friesen e Ramirez (1998) acima referido:

1. Desenvolvimento de parcerias entre pais e profissionais relativamente às questões da avaliação de programas - através de inquéritos, entrevistas e participando em grupos de trabalho, os pais devem ser envolvidos como plenos participantes no planeamento e implementação de estudos avaliativos;
2. Desenvolvimento e avaliação dos instrumentos e procedimentos usados nos estudos avaliativos - com investigação cuidada relativamente à validade e fiabilidade dos instrumentos que têm vindo a ser desenvolvidos e esforços de coordenação entre as várias equipas que trabalham no mesmo âmbito;
3. Desenvolvimento, implementação e avaliação de modelos de assistência aos vários Estados e aos programas a nível local - com trabalho de avaliação inserido num contexto de melhoria da qualidade dos serviços prestados que conduzam a um efectivo envolvimento familiar e a programas de apoio à família;
4. Organização de um fórum nacional relativo aos resultados e objectivos para a família - com a participação de pais, profissionais, políticos e investigadores que pudessem fazer algumas recomendações relativas aos objectivos e resultados para a família que fossem considerados essenciais

5. Implementação de investigação que descreva, a nível nacional, a situação do envolvimento parental e programas de apoio à família, assim como os custos, qualidade e resultados desses programas - para que sejam identificadas e ultrapassadas as barreiras à implementação de serviços e práticas de qualidade.

A avaliação de programas de intervenção precoce deve ser mais do que simplesmente medir os resultados e efeitos desse programa. Deve ajudar os profissionais, os pais e os políticos a compreender as interacções, quase sempre complexas, entre as características das crianças e famílias, os objectivos das intervenções e o próprio processo e contexto do programa. Só dessa forma terá efeitos positivos na prestação efectiva de serviços.

A INTERVENÇÃO PRECOCE NO CONTEXTO EUROPEU E A SITUAÇÃO EM PORTUGAL

Os trabalhos de origem europeia especificamente dedicados à Intervenção precoce são em muito menor número do que os de origem norte americana. Tal como vimos na revisão de literatura feita nos Capítulos 2 e 3, nos E.U.A., há actualmente um número significativo de revistas exclusivamente dedicadas aos temas da intervenção precoce e educação infantil especializada que divulgam não só os modelos e fundamentos teóricos destas disciplinas como trabalhos empíricos relacionados com a implementação desses modelos, avaliação do impacto dos programas, da percepção de pais e profissionais sobre os serviços e da satisfação parental. Talvez seja esse um dos motivos pelo qual, entre nós e também em vários países de Europa, se faz sentir neste campo, a influência dos modelos e práticas dos Estados Unidos.

Pareceu-nos no entanto de interesse fazer uma breve revisão de literatura sobre os modelos conceptuais e as formas de organização dos serviços em alguns países Europeus. De facto, Portugal pertence à União Europeia, é membro das duas organizações que, a nível Europeu lidam com as questões da Intervenção Precoce, participando no trabalho desenvolvido no seu âmbito: Eurlyaid - European Working Partner on Early Intervention, com sede na Bélgica e European Agency for Development in Special Needs Education, com sede na Dinamarca.

Enquadramento conceptual da intervenção precoce na Europa

Os trabalhos de Heinen (2000) e Soriano (1998, prelo) reflectem as posições das duas agências europeias acima mencionadas e servir-nos-ão de guia às reflexões desta parte do trabalho.

A Eurlyaid, fundada em 1989, constitui-se como um grupo de trabalho formado por peritos ligados a universidades, profissionais de várias disciplinas e representantes de associações de pais de vários países da Comunidade Europeia, envolvidos em Intervenção Precoce para crianças em risco ou com alterações de desenvolvimento. Através da partilha de informação entre os vários países membros, tem como principal objectivo a criação de legislação e de linhas orientadoras comuns que

assegurem o melhor atendimento possível a todas crianças deficientes dos seus estados membros.

No seu primeiro manifesto (Eurlyaid, 1991), consideram que a intervenção precoce se destina a crianças em risco ou apresentando desvios no seu desenvolvimento, desde o momento do diagnóstico pré-natal até ao momento em que a criança atinge a idade de escolaridade obrigatória, num processo de apoio que inclui quatro fases: a identificação, a detecção, o diagnóstico, a educação e o apoio.

Nesse manifesto, que os autores consideram enquadrar-se na Convenção dos Direitos da Criança e ter influência da legislação americana então em vigor (P.L. 99-457 de 1986), justificam a necessidade de intervenção precoce com argumentos que dizem respeito à criança, aos pais, à família e família alargada e à sociedade:

- Relativamente à criança, a intervenção precoce pode evitar que os factores de risco conduzam a atraso ou disfunções no desenvolvimento, ou que o atraso já existente aumente, podendo ainda reduzir os efeitos secundários de doenças crónicas e deficiências funcionais permanentes;
- Relativamente aos pais a intervenção precoce é uma forma de assegurar que os pais tenham acesso a toda a informação necessária, de os ajudar a lidar e a adaptarem-se à situação de deficiência dos seus filhos, podendo melhorar a interacção pais-criança, criar uma relação emocional mais equilibrada e evitar práticas educativas indesejáveis. Estes efeitos são conseguidos através de um envolvimento activo dos pais na intervenção e de um fortalecimento das suas próprias competências;
- Relativamente à família e família alargada, a intervenção precoce pode evitar que o problema da criança com deficiência possa ter efeitos desfavoráveis nos irmãos, pode ajudar a família a funcionar como um sistema eficaz e como rede de apoio, e oferecer serviços e equipamentos que permitam que esta seja aliviada da carga que representa cuidar de uma criança com deficiência;
- Relativamente à sociedade a intervenção precoce tem um papel importante na consciencialização da comunidade sobre os direitos das crianças, que vêem assim alargadas as suas oportunidades de integração bem sucedida.

Como condições básicas de uma intervenção precoce bem sucedida apontam uma avaliação rigorosa quer do desenvolvimento da criança, de acordo com o modelo educacional, quer do ambiente em que está inserida, a nível da família, família

alargada e comunidade. Em 1996 a Eurlyaid publicou um novo manifesto sobre a avaliação no contexto da intervenção precoce (Heinen, 2000).

Também em 1996 a Eurlyaid elaborou um questionário sobre a organização dos serviços de Intervenção Precoce que foi respondido por instituições de diversos países: Alemanha, Áustria, Bélgica, Chipre, Espanha França, Grécia, Holanda, Inglaterra, Irlanda, Itália, Luxemburgo e Portugal. As respostas a este questionário não reflectem a realidade de cada país, na medida em que as instituições que responderam referiram-se concretamente à sua própria organização (houve aliás países para os quais existem elementos de mais do que um serviço que mostram realidades diferentes). Da análise das respostas a esse questionário, ressaltam as grandes diferenças na organização dos serviços dos vários países, quer relativamente às estruturas de atendimento, sua dependência em termos organizativos, financeiros e constituição das suas equipas, quer relativamente ao tipo e idades das crianças atendidas.

No mesmo ano foi também feito um questionário sobre formação em intervenção precoce, respondido por 11 países: Alemanha, Áustria, Bélgica, França, Finlândia, Grécia, Holanda, Inglaterra, Irlanda, Itália e Portugal. Com excepção da Alemanha, Áustria e Finlândia, em que logo a nível da formação inicial há formação específica com carácter interdisciplinar, nos outros países, na formação de base dos profissionais das várias disciplinas que participam na intervenção precoce, não há nada referente a este domínio. Assim, a formação dos técnicos é feita por sua iniciativa, em seminários e conferências organizadas por diversas entidades públicas e privadas e que, frequentemente, versam sobre problemáticas específicas. A situação é também diversa relativamente à formação em serviço e à formação pós-graduada. Assim, a questão da formação dos técnicos é considerada uma das prioridades do grupo de trabalho Eurlyaid.

A questão do trabalho com os pais aparece apenas neste segundo questionário sob a forma de formação de pais que aliás só existe de forma estruturada na Finlândia e em Inglaterra. Nos vários países as iniciativas nas quais os pais podem participar são muito diversas, frequentemente organizadas por Associações de Pais, mas também por Universidades. A definição do conceito de formação de pais, o reconhecimento da sua competência relativamente aos filhos, uma partilha mais efectiva de informação com os pais e a sua inclusão nas iniciativas de formação são

as principais prioridades apontadas pelo grupo que fez o relatório síntese do questionário de formação.

No 4º Simpósio organizado pela Eurlyaid, realizado em 1998 (Heinen, 2000), os vinte países presentes acordaram nos seguintes pontos:

- Necessidade de enquadrar a criança alvo de intervenção precoce no seus vários contextos de vida;
- Necessidade de enquadrar e fundamentar teoricamente a intervenção precoce;
- Necessidade de fortalecer a ligação da criança aos seus pais;
- Necessidade de promover uma relação de parceria entre os pais e profissionais;
- Necessidade de avaliar a qualidade dos serviços ao nível dos utentes, dos profissionais e do sistema.

No final da década de 90 a Eurlyaid desenvolveu um trabalho de desenvolvimento e aplicação, de uma Escala de Satisfação dos Pais. Lanners e Mombaerts (2000), ao analisarem a problemática da avaliação da satisfação parental, consideram que a escassez de instrumentos fidedignos nesta área se deve à ambiguidade do próprio conceito de satisfação. De facto, para além de ser difícil de definir, este conceito é relativo - dependendo da informação de que os pais dispõem sobre os serviços disponíveis -, e subjectivo, na medida em que reflecte impressões pessoais e sentimentos que se torna difícil definir de forma objectiva. Para além destes aspectos, os vários estudos mostram que o nível de satisfação dos pais é quase sempre elevado, não permitindo identificar os aspectos menos eficazes da intervenção precoce, não contribuindo portanto para a melhoria efectiva dos serviços. Para ultrapassar estas dificuldades, propõem uma definição operacional de satisfação que está na base da construção da escala e que passamos a citar: "*Satisfação é a diferença entre as expectativas dos pais acerca dos serviços de intervenção precoce e os serviços que, nesse âmbito, efectivamente recebem*" (Lanners & Mombaerts, 2000, p. 62))

Por ser um instrumento recente, que está ainda a ser estudado e validado em vários países da Comunidade Europeia, incluindo Portugal[1], escolhemos analisar a "Escala Europeia de Satisfação dos Pais" com os serviços de Intervenção Precoce, cuja construção e validação foi o objecto do trabalho dos autores que temos vindo a referir.

[1] Os dados de adaptação e aplicação feitos pelo PIIP de Coimbra, serão posteriormente apresentados

A Escala é composta por 57 itens e foi aplicada a cerca de 600 famílias abrangidas por diversos serviços de intervenção precoce de oito países diferentes. Depois de ter sido feita uma análise factorial, encontraram-se oito factores que explicam 54.08% da variância e que os autores consideram as oito dimensões da satisfação parental:

1. Parceria pais-profissionais - inclui 16 itens que analisam questões como a decisão conjunta, respeito pela privacidade da família, empatia e abordagem positiva dos problemas;
2. Intervenção centrada na criança - inclui 11 itens que descrevem acções relacionadas com a informação relativa ao desenvolvimento da criança, actividades e materiais de ensino para a à criança e apoio em actividades da vida diária relacionadas com a criança;
3. Intervenção centrada nos pais - inclui 8 itens que se relacionam com o apoio prestado directamente aos pais com vista ao uso das suas próprias competências e à obtenção de uma melhor qualidade de vida;
4. Acesso a redes sociais para a criança - inclui 5 itens que reflectem a satisfação dos pais relativamente à ajuda que os profissionais dão no sentido da criança ter acesso a actividades que proporcionem a sua integração social e escolar;
5. Acesso aos serviços da comunidade - inclui 6 itens que se relacionam com o apoio que os profissionais prestam para que os pais obtenham serviços da comunidade como informação sobre direitos e benefícios e sobre outros serviços disponíveis
6. Funcionamento dos serviços - inclui 4 itens que reflectem a satisfação com a organização dos serviços, incluindo a sua acessibilidade e flexibilidade;
7. Acesso a redes sociais para os pais - inclui 4 itens relacionados com a possibilidade dos pais encontrarem outros pais;
8. Intervenção centrada nos irmãos - inclui 3 itens que avaliam a satisfação dos pais relativamente ao apoio dos profissionais aos irmãos da criança com necessidades educativas especiais.

Relativamente a cada item os pais deviam escolher entre muito insatisfeito (-2) e muito satisfeito (+2), sendo a nota 0 correspondente a "não sei" ou "não se aplica". As conclusões do estudo relativamente à amostra de validação mostram que os pais estão em geral satisfeitos com os serviços que recebem, havendo no entanto diferenças entre as várias regiões. Das oito dimensões de satisfação avaliadas pela escala, as que obtiveram pontuação mais elevada foram, por ordem decrescente, parceria, intervenção centrada na criança e intervenção centrada nos pais (que obtiveram médias superiores à media global da escala), funcionamento dos serviços

e intervenção centrada nos irmãos (com médias semelhantes à média global da escala) e acesso às redes sociais para a criança, acesso a serviços da comunidade e acesso a redes sociais para os pais (esta última com uma média muito abaixo da média da escala.

Embora os autores considerem que o trabalho de validação não está ainda concluído, os resultados desta escala aplicada em população europeia são semelhantes aos obtidos com alguns dos estudos feitos nos E.U.A. referidos no capítulo 3, nomeadamente os de Mahoney e seus colaboradores (1990 a, 1990 b, 1996) e de Filer e Mahoney (1996).

O trabalho que nos é apresentado por Soriano (1998), resulta de uma sondagem aos 15 Países membros da Comunidade Europeia e também à Noruega e Islândia relativamente à organização e estrutura dos serviços, legislação; composição, funcionamento e trabalho das equipas de intervenção precoce; envolvimento e trabalho com famílias.

A intervenção precoce é definida, neste trabalho, como o conjunto de intervenções e medidas dirigidas às crianças e suas famílias que visam responder às necessidades especiais das crianças que têm, ou estão em risco de vir a ter, atraso no seu desenvolvimento. Tem como objectivo a estimulação do desenvolvimento sensório-motor, emocional, social e intelectual da criança de forma a que esta possa vir a participar activa e autonomamente na vida social, sendo este objectivo atingido com acções de detecção precoce de problemas de desenvolvimento, prevenção de deficiências futuras, estimulação do desenvolvimento e apoio à família.

A idade em que, nos diferentes países as crianças podem ingressar no sistema educativo público, determina, em parte, a idade abrangida pelos serviços de intervenção precoce. Na maioria dos países da comunidade europeia, a intervenção precoce abrange crianças dos 0 aos 3 anos, mas em alguns países as crianças podem ser acompanhadas até aos 6 anos, em estreita articulação com as estruturas educativas.

A organização e estrutura dos serviços de intervenção precoce é muito variável nos diferentes países, mas, na sua grande maioria, os serviços estão dependentes de vários ministérios - educação, saúde e segurança social, e ainda de serviços locais - o que coloca importantes problemas de coordenação. Os serviços mais

descentralizados são os dos países nórdicos em que os serviços locais asseguram e coordenam a intervenção precoce, estando todos os profissionais envolvidos dependentes das autoridades locais.

Na grande maioria dos países os serviços são públicos e, quando o não são, há subsídios para que as famílias não tenham de suportar quaisquer encargos, exceptuando-se apenas os casos em que é a própria família a optar por um serviço privado.

A legislação orientadora das intervenção precoce que vigora nos diferentes países diz respeito à educação, saúde e segurança social.

Todos os países referem a existência de equipas multidisciplinares em que diferentes profissionais trabalham cooperativamente para apoiar a criança e a família em todas as suas necessidades. Os profissionais que compõem estas equipas são do campo médico e para-médico, com funções de diagnóstico e reabilitação, do campo psicológico e educacional com intervenção nas áreas do desenvolvimento mental e do campo social com actuação ao nível da família e dos contextos sociais. É de salientar o aspecto claramente multidisciplinar e não interdisciplinar ou transdisciplinar desta definição da actuação dos diferentes profissionais, em que não há referência, como vemos nos trabalhos americanos, à figura de gestor de caso.

Os contextos de intervenção podem ser diversos: domicílio, centros especializados ou de intervenção precoce e creches ou jardins de infância. Os países nórdicos e o Luxemburgo privilegiam a intervenção domiciliária, a Alemanha e a França prestam frequentemente apoio em centros especializados e os restantes países mencionam explicitamente o trabalho em contextos pré-escolares.

O apoio é prestado, em primeiro lugar, à criança e, em segundo lugar, à família, embora nos países nórdicos, em Inglaterra e na Holanda se priorize uma intervenção através da família, limitando-se o trabalho directo com a criança, por se considerar que o trabalho conjunto com a família é o único que garante o êxito do programa de intervenção. Também neste aspecto há diferenças relativamente aos E.U.A. em que a abordagem centrada na família, concretizada numa relação de parceria pais-profissionais, aparece como modelo defendido por todos os autores e na própria legislação.

De facto, embora o papel das famílias tenha vindo a ser tomado em consideração na maioria dos países, sendo, na altura do inquérito a que nos temos vindo a referir (Soriano, 1998), reconhecido e aceite em teoria, as práticas estão ainda longe de reconhecer a sua importância no processo e os pais são ainda frequentemente vistos como alguém que em pouco ou nada pode contribuir.

O trabalho com as famílias cobre três aspectos:

- Informação - relativamente ao diagnóstico e intervenção, direitos dos pais e das crianças e ajudas financeiras;
- Apoio e orientação - nos domínios psicológico, educacional, social, prático e técnico;
- Formação - através de programas de treino e educação parental, na maior parte das vezes liderados por profissionais.

Mesmo tendo em conta que o trabalho que temos vindo a citar remonta já a 1998, não podemos deixar de referir que trabalhos da mesma data originários dos E.U.A. - e foram muitos os já referidos nos capítulos 2 e 3 - mostram um avanço significativo no que respeita aos modelos e práticas. Para tal terá contribuído a legislação de 1986 e as suas sucessivas actualizações bem como a quantidade e qualidade da investigação feita nesse país.

A intervenção precoce em alguns países da Europa

A pesquisa bibliográfica que levámos a cabo permitiu-nos reunir informação sobre a intervenção precoce em alguns países da Europa. Faremos um breve resumo do que se passa actualmente na Alemanha, Inglaterra, Suécia, Espanha, França, Hungria e Rússia.

Na Alemanha, a legislação de 1973 fez recomendações específicas relativamente ao atendimento das crianças com deficiências ou em risco de desenvolvimento. Klein (1996) considera ter sido esta a legislação que está na base da lançamento dos serviços de intervenção precoce. Esta cobre todos os serviços de avaliação precoce, terapia e educação precoces e aconselhamento parental.

Historicamente houve uma evolução de um modelo médico deficitário, característico dos anos 70, com programas focados na criança com grande ênfase na estimulação do desenvolvimento, para um modelo em que os pais funcionavam como co-

terapeutas, numa intervenção baseada num curriculo. No final dos anos 80 Schlack (1989, referido por Klein, 1996) refere uma mudança de paradigma que adopta um modelo transaccional, muito embora se considere que a nível das práticas ainda hoje se mantenha o modelo médico.

Actualmente, cada um dos estados federais tem um sistema próprio de serviços de intervenção precoce, distinto do dos outros estados relativamente às instituições e serviços, financiamento, composição das equipas e forma de prestação de serviços. As instituições podem ser privadas, centros de intervenção precoce, jardins de infância e jardins de infância especializados e centros sóciopediátricos.

Em termos de investigação, Klein (1996) refere as conclusões de investigações no âmbito de quatro tópicos:

- A nível da organização e condições estruturais da intervenção precoce nos estados federais, as investigações citadas concluem as crianças que recebem intervenção precoce são significativamente menos do que as que se considera necessitarem desses serviços, sendo atendidas sobretudo as que têm deficiências fisicamente reconhecíveis. A falta de cooperação interdisciplinar e de coordenação entre os serviços bem como a falta de oportunidades de formação continuada para os profissionais de intervenção precoce são as principais falhas apontadas noutros estudos;
- Os estudos sobre interacção com crianças com deficiência referem as possíveis alterações do comportamento interactivo nas díades e salientam a importância da capacidade de resposta dos adultos, enfatizando o papel activo da criança no processo interactivo;
- A nível das famílias (pais e irmãos) das crianças deficientes, muitos dos estudos referem-se à cooperação entre pais e profissionais e salientam a importância dos pais serem considerados parceiros competentes na interacção. Outros estudos referem as más experiências dos pais que recebem serviços de intervenção precoce que, na sua grande maioria, se limitam a uma intervenção de fisioterapia. Muitas das expectativas dos pais não se concretizam devido à pouca experiência do pessoal a nível da intervenção precoce e às dificuldades de comunicação entre pais e profissionais;
- Os estudos sobre risco psico-social mostram que este tem consequências mais severas no desenvolvimento precoce do que os factores de risco biológico.

Como um exemplo da investigação realizada na Alemanha temos o trabalho de Peterander e Speck (1996) que analisa as condições de prestação de serviços na Baviera em cerca de 100 centros de intervenção precoce, relatando a opinião de profissionais e de pais. Os profissionais referiram que a própria estrutura organizativa dos centros, que enquadra o trabalho dos técnicos, é, para estes, uma fonte de apoio. Os principais aspectos realçados foram a atmosfera positiva de trabalho com os colegas e uma liderança de qualidade. Pelo contrário, a análise das respostas relativamente à estrutura das reuniões de equipa mostra elevada discrepância entre as práticas reais e as práticas consideradas muito importantes, nomeadamente em aspectos relacionados com a supervisão, discussão de dados de investigação, planeamento conjunto da intervenção ou formação em serviço.

Relativamente às condições de melhoria das suas práticas, os profissionais valorizaram sobretudo o tempo destinado a cada caso, a formação permanente e a possibilidade de discutir em equipa as suas próprias práticas. Para Peterander (2000), os objectivos da cooperação pais-profissionais em intervenção precoce são:

- Fortalecer a competência parental;
- Criar um ambiente familiar favorável ao desenvolvimento da criança;
- Favorecer a interacção e comunicação entre os pais e a criança;
- Aconselhar os pais em questões relacionadas com o desenvolvimento da criança;
- Lidar com as dinâmicas pessoais e familiares;
- Estabelecer um diálogo entre pais e profissionais relativo à intervenção;
- Ajudar na construção de redes de suporte social:

As respostas a um questionário enviado aos pais são detalhadamente analisadas neste mesmo trabalho (Peterander, 2000). Para além de desejarem um elevado grau de competência por parte dos profissionais, os pais valorizam todos os aspectos relacionados com um trabalho colaborativo com eles: serem ensinados a apoiar o desenvolvimento dos seus filhos, serem capazes de desenvolver actividades de estimulação sozinhos e assistir com regularidade aos apoios dos seus filhos. Desejam estar activamente envolvidos em todo o processo e consideram que o sucesso da intervenção está dependente desse mesmo envolvimento.

Em Inglaterra, a educação de crianças com necessidades educativas especiais e a intervenção precoce têm vindo a ser objecto de aprofundada reflexão nos três

últimos anos e várias iniciativas governamentais mostram que esta é uma área de interesse prioritário. O Departament for Education and Skills publicou dois documentos, no âmbito dos quais a identificação e intervenção precoce assumem grande importância: "Framework for the Assessment of Children in Need and their Families" (2000) e o "Special Eduactional Needs Code of Practice" (2001). Em 2002, o mesmo departamento em conjunto com o Department of Health, publicou um documento, "Together From the Start", destinado a uma consulta pública, relativamente à prestação de serviços a crianças com deficiência dos 0 aos 2 anos e suas famílias.

Este último documento que analisámos detalhadamente, cuja consulta, a nível de todo o Reino Unido terminava em Setembro de 2002, está em sintonia com as mais actuais orientações dos peritos norte-americanos. Destina-se a fornecer linhas de orientação para os profissionais que, no âmbito de serviços de saúde, segurança social, educação, e contextos pré-escolares estão envolvidos na intervenção precoce.

Este documento aborda quatro temas centrais:

- Avaliação e intervenção precoce, com especial atenção aos aspectos da parceria com os pais desde o momento em que lhes é dada a notícia da deficiência e durante todo o processo de avaliação que deve dar lugar a um Plano de Serviços Para a Família;
- Prestação coordenada de serviços, valorizando-se o trabalho de parceria entre vários serviços e o papel fulcral do técnico responsável/gestor de caso;
- Trabalho com a criança e com a família, salientando-se a importância das atitudes dos profissionais, do necessário reconhecimento e respeito pela diversidade da família e pelo seu direito a uma informação completa e dada de forma compreensível;
- Planeamento de uma prestação de serviços dentro de um modelo centrado na família, com envolvimento efectivo dos pais em todos os momentos de tomada de decisão.

Em conjunto com o Royal National Institute for Deaf People, foi ainda divulgado um outro documento: "Developing Early Intervention/Support fod Deaf Children and Their Families" que pretende lançar as bases para um apoio efectivo para as crianças cujos problemas de surdez sejam diagnosticados precocemente.

Também em Maio de 2002 foi lançado pelo governo britânico um Programa Piloto relativo ao apoio precoce: "DfES Early Support Pilot Programme". Os autores do documento relativo ao estudo piloto consideram que as práticas de apoio às crianças deficientes em idade precoce e suas famílias é muito variável e que em muitos locais o apoio fica aquém das necessidades das crianças e famílias e das expectativas dos profissionais. Assim, propõem como objectivos deste estudo piloto o conhecimento das formas como os serviços educativos, trabalhando em colaboração com outros serviços de outros ministérios, traduzem para a prática os princípios propostos no documento orientador e as formas como pode ser promovida uma colaboração efectiva entre os pais e os profissionais no planeamento da prestação de serviços para crianças entre os 0 e os 2 anos e suas famílias.

As perspectivas subjacentes a todos estes documentos são as mesmas que levam Carpenter (2002) a redefinir as práticas de intervenção precoce: *"Intervenção Precoce é o trabalho de profissionais trabalhando em parceria com os pais de crianças com necessidades especiais no sentido de ajudar os seus filhos a desenvolver os seus conhecimentos e competência em ordem a atingir o seu potêncial. Faz-se a partir dos recursos e forças que se encontram em todas as crianças e famílias. A investigação e a prática provaram que a Intervenção Precoce produz efeitos imediatos e a longo termo nas crianças com deficiência, nas suas famílias e na sociedade"* (Carpenter, op. cit., p.9)

Uma panorâmica geral da organização de serviços de intervenção precoce na Suécia é-nos dada nos trabalhos de Bjork-Akesson e Granlund (1997) e de Janson (1996). Na Suécia fala-se sobretudo de "Iniciativas Precoces" para crianças em risco e com necessidades de apoio especial, e estes serviços abrangem as crianças dos 0 aos 7 anos.

Os modelos de atendimento têm vindo a evoluir desde os anos 60 e a legislação para as crianças com necessidades educativas especiais tem vindo a ser integrada na legislação global da segurança social e educação. A partir da década de 80 toda a legislação referente aos direitos das pessoas com deficiência toma o nome de "Plus Law" e acentua a necessidade de que todos os serviços e aspectos da vida comunitária devem ser acessíveis aos deficientes, segundo princípios de normalização e integração. A lei de 1986 refere explicitamente que o atendimento institucional e hospitalar deve dar lugar ao atendimento integrado, devendo os serviços ser prestados de acordo com um planeamento feito em conjunto com a

pessoa que os vai receber. Em Janeiro de 1994, nova legislação prevê serviços específicos para as crianças deficientes e suas famílias (Janson, 1996).

Os serviços estão organizados a nível local/comunitário, regional e central:

- Todos os serviços de segurança social e de atendimento em centros de educação pré-escolar são assegurados a nível local;
- Os serviços médicos estão organizados a nível regional;
- Os serviços educativos, o atendimento de crianças com deficiência auditiva e visual e o fornecimento de ajudas técnicas, dependem de estruturas a nível central.

Os serviços para as crianças com necessidades especiais são prestados no contexto de "Centros de Habilitação" que atendem crianças dos 0 aos 18 anos. No entanto, as crianças com deficiências auditivas e visuais são atendidas em contextos diferentes, muito embora, a nível de educação, estejam integrados na escola regular. Os serviços são prestados segundo um modelo socio-educacional, com equipas interdisciplinares e devem ser coordenados no âmbito de um Plano Individualizado de Serviços para a Família sempre que esta o desejar. Embora o envolvimento da família esteja previsto mesmo a nível legal, nem sempre as práticas estão totalmente de acordo com esta orientação.

De acordo com Bjork-Akesson e Granlund (1997), a evolução dos modelos de avaliação deu-se de uma perspectiva desenvolvimental em direcção a uma perspectiva funcional, em que os objectivos da intervenção são a aquisição de competências interactivas e funcionais necessárias para os contextos de vida diária. Também as perspectivas de intervenção se modificaram e de uma perspectiva de ensino/aprendizagem, centrada na criança, evoluiu-se para uma perspectiva de adaptação centrada na família. De acordo com esta perspectiva, a intervenção deve ocorrer em contextos naturais, na vida diária e envolver quer a criança quer os pais.

Estas mudanças de perspectiva implicaram, evidentemente, mudanças de enfoque na formação dos profissionais. Estes que foram formados numa perspectiva de trabalho directo com a criança, devem, segundo estes modelos, funcionar como consultores, com dois tipos de intervenção: apoio à família para que esta desenvolva as competências necessárias para coordenar os serviços necessários para si e para o seu filho; apoio aos profissionais para as intervenções específicas que sejam

necessárias à criança. Assim, a formação deve proporcionar-lhes conhecimentos em áreas diversas das tradicionais, nomeadamente no campo da teoria sistémica e do conhecimento das características de desenvolvimento e aprendizagem das crianças com deficiências e também aumentar as suas competências no estabelecimento de relações empáticas e "*proactivas*" com os elementos do microssistema e na resolução de problemas (Granlund & Bjork-Akesson, 2000).

A investigação sobre intervenção precoce na Suécia tem sido desenvolvida relativamente a diversas temáticas (Bjork-Akesson & Granlund, 1995 e 1997, Janson, 1996):

1. Benefícios da inclusão no sistema regular de ensino, em amostras de crianças com deficiência mental ou atrasos de desenvolvimento, ou com deficiências motoras, visuais e auditivas;
2. Percepção das famílias relativamente ao tipo de serviços recebidos e forma como estes satisfazem as suas necessidades;
3. Percepções de pais e profissionais relativamente ao envolvimento familiar na avaliação e intervenção e avaliação dos efeitos da intervenção centrada na família.

No âmbito da primeira linha de investigação, estudos referidos por Janson (1996) com crianças com deficiência mental mostram que, embora os professores reconheçam ganhos desenvolvimentais nas crianças integradas, a integração social não é conseguida: a maior parte do tempo as crianças analisadas estavam isoladas e os contactos sociais e iniciativas interactivas eram maioritariamente dirigidas ao adulto. Relativamente às crianças com deficiência motora integradas em contextos pré-escolares, verifica-se que as crianças com deficiências mais severas originam reacções emotivas fortes nas crianças não deficientes, mas não há uma verdadeira interacção, já que os deficientes são sobretudo observadores, não participantes, das relações das outras crianças. Os benefícios, em termos de desenvolvimento, relacionam-se com o grau de deficiência e ocorrem apenas nas crianças com deficiências menos severas. Pelo contrário, os efeitos do treino intensivo são mais visíveis nas crianças com deficiências mais graves. O estudo de situações de interacção com crianças com deficiência visual e normovisuais mostra que os primeiros estão frequentemente isolados ou têm uma participação menos activa e mais dependente. Verifica-se também que a participação dos deficientes visuais aumenta em situações estruturadas com um número limitado de participantes. Relativamente às crianças com deficiência auditiva que, na Suécia, estão menos

frequentemente integradas do que as crianças com outros tipos de deficiência, não se verificaram diferenças significativas a nível da interacção social, embora os deficientes auditivos severos e profundos participem menos na interacção entre pares.

No que respeita à segunda linha de investigação Janson (1996) refere estudos sobre a satisfação das necessidades dos pais de crianças com deficiência. Estes estudos mostram elevado grau de insatisfação por parte dos pais: não se sentem suficientemente informados sobre os recursos existentes, consideram que os serviços não estão coordenados, que a colaboração entre pais e profissionais não existe e que, na sua grande maioria, os pais não estão activamente envolvidos no planeamento da intervenção e do apoio. Os serviços prestados parecem não estar adaptados às percepções que as famílias têm das suas necessidades, já que, quando famílias e profissionais trabalham em colaboração no planeamento de objectivos e intervenção, os resultados da intervenção são positivos quer relativamente às percepções da família quer relativamente ao comportamento da criança.

A avaliação das percepções de pais e profissionais sobre o envolvimento da família nos programas de intervenção precoce na Suécia foi também estudado por Bjork-Akesson e Granlund (1995). Utilizando o instrumento concebido por Bailey, Buysse, Edmonson e Smith (1992), que já referimos no capítulo 3, os seus objectivos eram semelhantes aos destes autores embora pretendessem avaliar as percepções não só dos profissionais como também dos pais. Os profissionais suecos avaliaram as práticas de envolvimento familiar como estando moderadamente implementadas, mostrando desejar um grau mais elevado de implementação. Os resultados dos pais foram semelhantes, sendo também significativas as diferenças entre as práticas reais e as ideais. Quando comparadas as respostas dos pais e dos profissionais relativamente às práticas ideais, os resultados mostraram que os profissionais atribuem valores mais elevados em três das quatro dimensões do questionário: decisão quanto à avaliação, participação na avaliação e serviços e objectivos centrados na família. Pelos profissionais foram ainda identificadas algumas barreiras à implementação dos serviços centrados na família que os autores agruparam em quatro categorias: família, sistema, profissional e instrumentos de medida. As barreiras mais frequentemente mencionadas relacionavam-se com o próprio sistema de prestação de serviços, seguindo-se as barreiras relacionadas com os conhecimentos e atitudes das famílias. No entanto, sempre que é implementada

uma intervenção centrada na família, com colaboração efectiva no estabelecimento de objectivos e plano de intervenção, os resultados são positivos para crianças com deficiências ligeiras, moderadas ou severas.

Apesar de tudo o que foi dito mostrar que a Suécia é, no contexto europeu um país em que os princípios que actualmente regulam a intervenção precoce são aceites e postos em prática, esta não é a opinião dos autores consultados. De facto, e de acordo com Janson (1996, p.87), "*há uma filosofia de princípios inclusivos aceite; em princípio acredita-se no envolvimento familiar, na colaboração entre os serviços, na integração dos serviços educacionais e na importância da formação em serviço e no desenvolvimento do pessoal. Na prática, no entanto, o envolvimento familiar é insuficiente, há falta de colaboração e quando esta é implementada causa frequentemente conflitos entre os serviços e entre diferentes profissionais. O estabelecimento de Plano Educativo Individual e de Plano Individual de Serviços para a Família não é uma regra. Para além disso, estudos de seguimento de casos, de avaliação dos serviços ou não existem ou são incompletos e, quando são feitos, são maioritariamente subjectivos*" .

Apesar de não termos muitos dados sobre a organização de serviços de intervenção precoce em Espanha, parece-nos de interesse salientar a iniciativa do Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas com Minusvalia que, em 2000 editou o "Libro Blanco de la Atención Temprana". Neste documento, que pretende propor linhas gerais de orientação para a implementação e desenvolvimento de serviços, considera-se que a *"atenção precoce é o conjunto de intervenções dirigidas à população infantil entre os 0 e os 6 anos, à família e ao seu envolvimento, que têm como objectivo dar resposta, o mais rapidamente possível, às necessidades transitórias ou permanentes apresentadas pelas crianças com alterações do seu desenvolvimento ou que estão em risco de vir a tê-las. Estas intervenções, que devem considerar a globalidade da criança, devem ser planificadas por uma equipa interdisciplinar ou transdisciplinar."* (p.13).

Assim, e considerando a criança como um sujeito activo da intervenção, os objectivos da intervenção precoce são:

- Reduzir os efeitos do défice ou deficiência no desenvolvimento da criança, optimizando-o, na medida do possível;
- Introduzir os mecanismos de compensação e adaptação necessários;

- Evitar o aparecimento de défices secundários;
- Atender e responder às necessidades da família e do contexto de vida da criança.

A implementação de serviços de intervenção precoce em Espanha cabe fundamentalmente aos Centros de Desenvolvimento Infantil e Atenção Precoce que, tendo surgido nos anos 70, têm vindo a adequar-se às necessidades da população atendida. Embora esses centros funcionem segundo diferentes modelos, todos mantêm como objectivo comum a intervenção junto de crianças que apresentem alterações do desenvolvimento, qualquer que seja a sua origem e grau, ou que estejam numa situação de risco biológico, psicológico e social.

Estes centros, constituídos por equipas interdisciplinares, devem articular-se com outros serviços do âmbito da educação, saúde e segurança social, sendo a avaliação e a intervenção encaradas numa perspectiva holística com atenção aos aspectos intrapessoais - biológicos, psicológicos, sociais e educativos - e interpessoais, relacionados com os contextos de vida da criança - família e estrutura educativa.

Para além da intervenção junto da criança, a intervenção junto da família é considerada essencial. Partindo de uma avaliação das suas necessidades, não só as relacionadas com a situação da criança, a intervenção com a família deverá ter como finalidade criar um espaço em que pais e profissionais troquem informações, e planeiem em conjunto os objectivos da intervenção. Ajudar os pais a compreender os seus sentimentos, reconhecer e aumentar as suas competências como educadores dos seus filhos e dar-lhes a possibilidade de tomarem decisões são, em última análise, os objectivos da intervenção precoce junto da família.

Em estreita articulação com os Centros de Desenvolvimento Infantil e Atenção Precoce deverão estar os serviços de saúde, os serviços sociais e os serviços de educação pré-escolar, todos com funções diferenciadas no âmbito da prevenção primária, secundária e terciária. A coordenação interserviços e interprofissional é considerada de primordial importância para que haja respostas integradas que garantam o atendimento integral da criança. Consideram-se três níveis de coordenação: a nível do estado, das regiões autónomas e dos próprios recursos locais de atenção precoce e, dadas as diferenças actualmente existentes ao nível das regiões autónomas, é proposta a criação de uma Comissão Estatal de Atenção

Precoce ou Instituto de Atenção Precoce que contribua para a regulamentação do atendimento, estabelecendo critérios comuns e promovendo o aparecimento da legislação em falta.

As questões da investigação e da formação de pessoal são também abordadas no Libro Blanco. Relativamente à investigação, propõe-se que para além da demonstração da eficácia da intervenção precoce se estude os tipos de intervenção e características dos programas mais eficazes, assim como as características das famílias e crianças que contribuem para essa eficácia. Pretende-se que a investigação tenha uma maior implicação na prática e consequências directas na melhoria dos serviços e das intervenções. As características do carácter interdisciplinar do trabalho em intervenção precoce faz com que se proponha para os profissionais uma formação pós-graduada comum a que possam aceder diplomados de vários cursos das áreas das ciências médicas e reabilitação, psicologia, pedagogia e serviço social. Para além de conteúdos teóricos diversificados, esta formação deveria proporcionar experiência profissional supervisionada que poderia ser assegurada no âmbito dos Centros de Desenvolvimento Infantil e Atenção Precoce.

Assim, de acordo com o Libro Blanco de la Atención Temprana, os princípios básicos da atenção precoce são: diálogo, integração e participação; gratuitidade, universalidade, igualdade de oportunidades e responsabilidade pública; interdisciplinaridade e alta qualificação profissional; coordenação; descentralização e sectorização.

Em França, o atendimento das crianças com deficiência entre os 0 e os 6 anos e o apoio aos seus pais começa a desenvolver-se a partir dos anos 70. O papel das famílias é já mencionado na lei de 1975 mas é a legislação de 1986 que salienta a necessidade de integração das crianças com deficiência nas estruturas regulares de ensino e o papel dos pais (Boutin & Durning, 1994). Segundo estes mesmos autores, o atendimento é ainda frequentemente feito nos Institutos Médico-Pedagógicos que acolhem crianças a partir dos 3 anos. No entanto duas outras estruturas asseguram funções de apoio precoce: os Centros de Acção Médico-Social Precoce e os Serviços de Educação Especializada e de Cuidados Domiciliários.

Os Centros de Acção Médico-Social precoce, criados em 1976 têm como funções o diagnóstico e a reeducação de crianças com deficiências sensoriais, motoras ou mentais com vista a uma adaptação social e educativa no seu contexto natural. São constituídos por equipas multidisciplinares especializadas e funcionam frequentemente junto de serviços médicos ou de reabilitação, mas podem também desenvolver acções nos contextos em que a criança está integrada: domicílio ou creche/jardim de infância. A acção destes centros junto das famílias é no sentido da orientação, aconselhamento e apoio.

Os Serviços de Educação Especializada e de Cuidados Domiciliários foram criados, nos anos 70, por associações de pais e visavam o atendimento das crianças que não tinham ainda idade para serem atendidas nos Institutos Médico-Pedagógicos. Constituídos por equipas multidisciplinares, asseguram actualmente actividades orientadas para o desenvolvimento e atendem também crianças em idade escolar. A sua função junto dos pais é fundamentalmente de apoio ao seu sofrimento, estando ausente qualquer ideia de colaboração com os pais no programa da criança (Boutin & Durning, 1994).

Rinaldi (1993, referido por Boutin & Durning, 1994) veicula uma ideia muito negativa das famílias que são, por vezes, consideradas responsáveis pelos problemas das crianças. Embora alguns autores falem de intervenções em que os pais têm um papel na estimulação precoce, uma relação de parceria entre os pais e os profissionais não está presente nos trabalhos revistos por Boutin & Durning (1994).

Gallai et al. (2002) dão-nos uma visão da evolução dos serviços de educação especial e intervenção precoce na Hungria. O atendimento às crianças com necessidades educativas especiais nos serviços oficiais começou apenas nos anos 80. De facto, até essa data, as mães de crianças deficientes podiam ficar em casa até aos dez anos dos seus filhos, já que não era possível a sua integração nas estruturas oficiais. Não tinham, no entanto, qualquer atendimento.

Nos anos 80 uma equipa do departamento de psicologia da Escola de Educação Especial de Budapeste desenvolveu uma bateria de diagnóstico para crianças em idade precoce. Os professores de ensino especial começaram a trabalhar em diversas instituições, as creches começaram a aceitar crianças com necessidades educativas especiais e o Ministério dos Assuntos Sociais começou a promover uma política de integração. A Lei de Educação de 1993 declarou que todas as crianças

com deficiências tinham o direito a intervenção precoce desde o momento do diagnóstico. Desde essa altura iniciaram-se um grande número de projectos de intervenção, com modelos teóricos distintos. Os autores (Gallai et al., 2000) descrevem cinco tipos de programas que actualmente coexistem em Budapeste:

- O programa do departamento de neurologia do desenvolvimento e neuroreabilitação, que funciona segundo um modelo médico para crianças de alto risco biológico ou com lesões graves do sistema nervoso central, sendo também dada especial atenção à formação dos pais que devem continuar, em casa, as actividades reabilitativas das sessões;
- O programa de educação condutiva, que tem uma orientação educacional e é implementado em grupos, destinando-se a crianças que apresentam sintomas neurológicos mais ligeiros. Para servir esta população, há uma rede de profissionais com formação neste tipo de abordagem, altamente estruturada. Estes profissionais funcionam em creches e escolas básicas também organizadas segundo este modelo, podendo as crianças ser atendidas durante vários anos nestas estruturas;
- O programa reabilitativo da Fundação Gezenguz, destinado a crianças com lesões cerebrais, que tem também uma orientação médica, mas é implementado por uma equipa interdisciplinar em que cada profissional trabalha em estreita ligação com os outros. Tem uma componente importante de apoio à família, implementada através de visitas domiciliárias;
- O método de técnica manual e ginástica de Deveny, considerado uma abordagem nova à reabilitação através de uma técnica especial de movimentação muscular, e que é particularmente indicado para o tratamento de problemas motores;
- O programa do Centro de Desenvolvimento Precoce, que é implementado através de uma equipa interdisciplinar e tem como objectivos ajudar e promover a integração da criança que é sempre vista como parte da família. Baseado numa perspectiva interaccional, apoia crianças com diferentes tipos de deficiências, numa perspectiva de capacitação e fortalecimento das competências da criança e da família.

O trabalho destes autores mostra bem a variedade de modelos subjacentes à intervenção precoce existentes na Hungria onde, apesar das oportunidades de apoio ser cada vez maior, há ainda grandes lacunas ao nível da cobertura do país, da

coordenação de recursos, do envolvimento dos pais e da inclusão (Gallai et al., 2000).

De acordo com Usanova (1996), o apoio a crianças com alterações de desenvolvimento é assegurado, na Rússia, por uma rede de instituições especializadas que proporcionam diversos tipos de atendimento às crianças entre os 0 e os 6 anos.

As crianças e famílias são atendidas em consultas de educação especial e, se necessário, as crianças têm apoio de profissionais especializados duas a três vezes por semana. Para além do apoio directo à criança, é desenvolvido um trabalho com as famílias no sentido de estas darem continuidade, em casa, ao trabalho desenvolvido pelos profissionais.

A partir dos doze meses as crianças podem ser atendidas em creches ou jardins de infância especializados em que se aplica um método de *"treino correctivo"* que inclui várias actividades: educação parental, treino dos pais para aplicarem as intervenções educativas, educação da criança e consultas domiciliárias. A eficácia da intervenção é avaliada em função de medidas da criança e da família: desenvolvimento positivo nos aspectos motores, cognitivos e de personalidade, aumento da actividade da criança, continuidade dos contactos entre pais e especialistas, melhoria das relações familiares e do estatuto da criança no seio da família.

Aspectos como o diagnóstico precoce, o trabalho relativo à mudança de atitudes dos pais face à criança com deficiência assim como a interacção mãe-criança, têm merecido particular atenção por parte dos investigadores.

A questão da formação dos profissionais é também um aspecto considerado fundamental. Para além da formação básica que é assegurada nos cursos da área da educação, os profissionais devem aprender a funcionar em equipa com outros profissionais que atendem a família e a criança, de forma a tornar a intervenção mais eficaz.

Na Grécia, Thomaidis, Kaderoglou, Stefou, Damianou e Bakoula (2000), realizaram um estudo de avaliação dos efeitos que um programa domiciliário individualizado,

com elevado grau de envolvimento familiar, tem no desenvolvimento de crianças com atrasos graves de desenvolvimento, todos de etiologia orgânica.

As crianças foram distribuídas por um grupo de intervenção e um grupo de controlo, emparelhados em termos de idade, sexo, tipo de deficiência, competência funcional e estatuto sócio-económico da família. O grupo de intervenção tinha o apoio domiciliário de um profissional formado no modelo Portage (Shearer e Shearer, 1967). No âmbito das visitas, que se prolongaram por dois anos, os pais discutiam os objectivos de ensino e as estratégias para os alcançar e tinham apoio na resolução de problemas práticos do seu dia a dia. No entanto, o objectivo do programa domiciliário era claramente de aceleração do desenvolvimento das crianças nas várias áreas, com especial ênfase no aumento da imitação, do foco de atenção, competências de autonomia e pré-escolares e aquisição de linguagem.

Os efeitos do programa foram apenas avaliados em termos de ganhos no quociente de desenvolvimento das crianças, avaliado no início do programa e no final do primeiro e segundo ano de intervenção, tendo-se verificado que: as crianças do grupo de intervenção tiveram ganhos estatisticamente significativos em todas as áreas de desenvolvimento, mais evidente nas áreas social e cognitiva; os progressos foram mais evidentes no primeiro ano de intervenção; os efeitos se mantinham passados oito meses do final da intervenção.

A formação altamente especializada dos visitadores domiciliários, a parceria estabelecida com as famílias, o aumento das suas competências parentais e a partilha de objectivos e estratégias de ensino entre as famílias e os profissionais são as variáveis que os autores consideram responsáveis pelo sucesso desta intervenção.

Embora reconhecendo os progressos feitos nos vários países Heinen (2000) considera haver ainda um longo percurso para uma melhoria efectiva da intervenção precoce na Europa. Considera que as principais metas para o futuro são:

- Facilitar aos pais o acesso à informação e a locais onde os familiares de uma criança com deficiência possa discutir os seus problemas ;
- Aumentar a acessibilidade dos serviços, nomeadamente às famílias em desvantagem social e a emigrantes;

- Promover a criação de redes de solidariedade à volta das famílias das crianças com deficiência;
- Desenvolver programas de formação de pais que promovam as suas competências, os tornem mais autónomos relativamente ao sistema de apoio e reduza os seus níveis de fadiga e stresse;
- Formar os profissionais de modo a que estes assumam um papel de parceiros das famílias;
- Preparar curriculos para formação de pais e profissionais;
- Avaliar o funcionamento dos serviços de intervenção precoce e o seu impacto na família e nos outros contextos de vida das crianças com deficiência

Na sua comunicação no âmbito da Conferência sobre Necessidades Educativas Especiais, Peterander (2001) considera que a melhoria do atendimento em intervenção precoce passa inevitavelmente pela adopção de modelos teóricos válidos que norteiem as práticas. No entanto, para que noções que são actualmente consensuais tenham uma tradução efectiva em práticas de qualidade, estas devem ser clarificadas e objectivadas. De facto, não basta falarmos em serviços orientados para a família, cooperação interdisciplinar, individualização de programas, abordagem holística e compreensiva. É necessário que o próprio processo de intervenção através do qual estes princípios são postos em prática seja clarificado junto de todos os profissionais e famílias.

No final de uma "viagem" pela Intervenção Precoce em alguns países europeus, parece-nos, de facto, os modelos teóricos e as práticas que, nos E.U.A. têm provado a sua eficácia juntos das crianças em idade pré-escolar e suas famílias, não estão ainda adoptados e consolidados na Europa. O trabalho da Eurlyaid e da European Agency for Special Needs Educaction no campo da Intervenção Precoce, não deixará, no entanto, de ter efeitos importantes na mudança de perspectiva e abordagem, nomeadamente no trabalho com a família.

A Situação em Portugal

Enquadramento histórico-legal do atendimento a crianças com necessidades educativas especiais

À semelhança do que aconteceu nos outros países, também em Portugal a evolução dos modelos e práticas em Intervenção Precoce e educação infantil especializada

não poderá entender-se sem que se faça uma referência ao atendimento das crianças com deficiência de uma forma global. Os trabalhos de Bairrão et al. (1998) e Costa e Rodrigues (1999) são aqueles que, mais recentemente, abordaram esta temática, sendo portanto referência de base nesta parte do nosso trabalho.

As primeiras crianças atendidas foram as portadoras de deficiências sensoriais, para as quais, até ao início do século XX, são conhecidas seis instituições, a primeira das quais fundada em 1823 (Costa & Rodrigues, 1999). Estas instituições, de natureza asilar, eram maioritariamente de iniciativa privada tendo pouco apoio por parte do Estado. Segundo o relatório dos peritos da OCDE (1984, referido por Bairrão et al., 1998), esta corresponde à primeira fase do atendimento das crianças deficientes em Portugal.

O Instituto Médico-Pedagógico, fundado em 1915 e que, na década de 40 passou a chamar-se Instituto Médico Pedagógico António Aurélio da Costa Ferreira, em homenagem ao seu fundador, é pioneiro na avaliação e educação das crianças com várias deficiências, nomeadamente deficiência mental, assim como na investigação e formação de professores de ensino especial. Também durante a primeira metade do século XX e por iniciativa de médicos, pais e professores, foram criadas escolas especiais para determinado tipo de deficiências como Síndroma de Down, Paralisia Cerebral e Deficiência visual (Costa & Rodrigues, 1999). Mas é só na década de sessenta que o então Ministério dos Assuntos Sociais toma medidas concretas no apoio às iniciativas privadas no campo da educação de deficientes e cria centros de observação e centros de educação especial, devendo-se também a este Ministério programas de formação especializada de professores. É, segundo o relatório da OCDE (1984, referido por Bairrão et al., 1998), a segunda fase de atendimento às crianças deficientes, sem que o Ministério da Educação assuma qualquer papel de relevo.

A terceira fase de atendimento às crianças deficientes (OCDE, 1984, referido por Bairrão et al., 1998), marca a liderança do Ministério da Educação e poderemos considerar que começa com a organização, em 1973, do Departamento de Educação Especial. Este departamento propunha-se iniciar um programa de atendimento a crianças com deficiência a nível nacional numa perspectiva de integração. É também da iniciativa do Ministério da Educação a criação, em 1975/76 das Equipas de Educação Especial cujos objectivos globais eram promover a integração social, familiar e escolar das crianças com deficiências motoras e

sensoriais, permitindo assim que essas crianças permanecessem nas escolas regulares. Também as Unidades de Orientação Educativa (UOE) e os Serviços de Apoio às Dificuldades de Aprendizagem (SADA) foram criados no âmbito do Ministério da Educação, numa perspectiva de orientação educativa junto dos professores e não do apoio directo aos alunos com dificuldades de aprendizagem. Em simultâneo com estas iniciativas de características integradoras, surgem, na mesma década, cooperativas e associações de pais que criam escolas de ensino especial para crianças com deficiências profundas (Costa & Rodrigues, 1999).

A influência da PL 94/142 de 1975 e do Warnock Report de 1978 veio a sentir-se em Portugal na década seguinte e dá origem à publicação do Dec. Lei 319/91, ainda hoje considerado a base do sistema de educação especial em Portugal. Nesse Decreto-Lei estabelece-se o direito de todas as crianças com necessidades educativas especiais à frequência das escolas regulares, definindo-se as medidas educativas que deveriam ser implementadas para que essa integração fosse possível, determinando-se também a obrigatoriedade da elaboração de um Plano Educativo Individual, que os pais das crianças com necessidades educativas especiais têm, obrigatoriamente, de assinar. O Dec Lei 319/91 assenta em alguns pressupostos que vale a pena referir:

- A substituição da classificação em diferentes categorias, baseadas em decisões do foro médico, pelo conceito de alunos com necessidades educativas especiais, baseado em critérios pedagógicos;
- A responsabilização da escola regular pelos problemas dos alunos com deficiências ou com dificuldades de aprendizagem;
- A abertura da escola a alunos com necessidades educativas especiais, numa perspectiva de escola para todos;
- O reconhecimento do papel dos pais na orientação educativa dos seus filhos.

O Dec.Lei 319/91 prevê ainda o regime educativo especial - adaptação das condições em que se processa o ensino/aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais - com uma série de medidas hierarquizadas, das mais integradas até às mais restritivas de acordo com o princípio que a educação deve processar-se no meio o menos restritivo possível (Bairrão et al., 1998).

Durante a década de 80 e inícios da década de 90, muitos dos professores itinerantes das Equipas de Educação Especial começaram a fixar-se em escolas e o

apoio pedagógico em salas separadas da classe frequentada pelos alunos tornou-se o modelo mais comum de apoio às crianças com variados tipos de necessidades educativas (Costa & Rodrigues, 1999). Este movimento de vinculação dos professores das equipas de educação especial às escolas onde prestam apoio e a progressiva transformação destas equipas em serviços de apoio à escola, no seu conjunto, e não apenas aos alunos com dificuldades, veio a concretizar-se com a publicação do Dec. Lei 105/97, profundamente influenciado pela Declaração de Salamanca de 1994. As equipas de educação especial dão lugar a equipas de apoio, coordenadas, a nível local, pelas Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) que têm como principais funções:

1. Colaborar com as escolas regulares nos seus esforços de educação inclusiva;
2. Coordenar os diferentes serviços relacionados com crianças e jovens com necessidades educativas especiais;
3. Coordenar o trabalho de professores itinerantes e outros técnicos necessários para o trabalho com crianças com deficiências de baixa incidência e deficiências mais severas;
4. Recrutar recursos especiais existentes localmente ou, se necessário, noutras áreas;
5. Resolver os problemas relacionados com equipamentos especiais e formação em serviço do pessoal;
6. Organizar a intervenção precoce, apoio a pais e transição para a vida autónoma.

Este diploma legal assenta num novo modelo conceptual, na medida em que responsabiliza a escola e os professores do ensino regular pela educação de todos os seus alunos, incluindo os alunos com necessidades educativas especiais e reconhece que as medidas de apoio são função das necessidades dos alunos e da própria escola que deve organizar, integrada e coordenadamente os diferentes apoios educativos (Bairrão et al, 1998).

Em simultâneo e em consonância com as iniciativas legislativas do Ministério da Educação que visam a inclusão de todos os alunos na escola regular, as escolas especiais segregadas, criadas nas décadas anteriores, sofreram profundas alterações. Foram-se transformando progressivamente em centros de recursos, proporcionando às escolas onde os seus alunos foram integrados, recursos materiais e humanos que tornaram possível o sucesso dessa integração. Muitas dessas escolas, como mais à frente poderemos ver, iniciaram simultaneamente

projectos integrados de intervenção precoce, sendo essa acção reconhecida pelas portarias 52/97 e 1102/97.

A intervenção precoce em Portugal

São já bastantes os autores que têm publicado trabalhos, de caracter exclusivamente teórico ou com características teórico-práticas, em que se procura dar uma visão da evolução dos conceitos e práticas da intervenção precoce em Portugal: Almeida (1997 b e 2000 b), Bairrão (1999), Bairrão e Almeida (2002), Costa e Rodrigues (1999), Felgueiras (1997), Pimentel (1999), Serrano e Correia (1998) e Veiga (1995). Estes autores são unânimes em considerar que, pela ausência de uma legislação específica relativa à intervenção precoce - que só é publicada em 1999 - as experiências de atendimento precoce embora remontem à década de 60, são caracterizadas por uma quase total ausência de enquadramento teórico e por uma grande diversidade de práticas.

As primeiras experiências de atendimento precoce foram feitas pelo Serviço de Orientação Domiciliária, no âmbito do Instituto de Assistência aos Menores e destinavam-se a apoiar os pais de crianças cegas. Estes programas, concebidos dentro de um modelo médico, eram implementados, a nível nacional, por enfermeiras de saúde pública dos Centros Materno-Infantis cuja formação específica era assegurada pela Direcção Geral de Assistência (Costa, 1981, referido por Bairrão & Almeida, 2002).

A partir da década de 70 este serviço deixou de ter âmbito nacional e a Orientação Domiciliária (OD) passou a ser assegurada, apenas em Lisboa e Porto, por educadoras integradas nos Centros de Educação Especial, do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais. São também desta década algumas experiências de estimulação precoce, para crianças com paralisia cerebral ou deficiência motora, implementadas no âmbito dos Centros de Paralisia Cerebral de Lisboa, Porto e Coimbra, com carácter multidisciplinar (Almeida, 2000 b e Bairrão & Almeida 2002).

Tal como aconteceu no atendimento das crianças com necessidades educativas especiais em idade escolar, estas iniciativas eram do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais e de Associações de Pais. De acordo com Bairrão e Almeida (2002), esta situação manteve-se durante a década de 80, altura em que começou a fazer-se sentir, de forma mais premente, a necessidade de desenvolver formas de atendimento precoce a crianças com necessidades educativas especiais. Falava-se

então, sobretudo nos serviços de saúde e de segurança social, de identificação e estimulação precoce, caracterizando-se a maioria das iniciativas por práticas de diagnóstico médico e prestação de apoios de carácter reabilitativo, com orientações genéricas à família.

Pode dizer-se que a mudança de enfoque se dá, em meados dos anos 80, mais concretamente em 1984/85, quando o Centro Regional de Segurança Social de Lisboa atribui à então Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP, actual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à família - CEACF), competências no âmbito do apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência e suas famílias. Este serviço liderou então um processo de investigação-acção, apoiado financeiramente pela Fundação Calouste Gulbenkian, que lhe permitiu estudar e implementar em Portugal o Modelo Portage para Pais (Shearer & Shearer, 1976). Este projecto, do qual desde o início fizemos parte, integrou um técnico do Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa e algumas educadoras do Serviço de Orientação Domiciliária de Lisboa, serviço esse que foi, em 1989, integrado na DSOIP.

No âmbito desse projecto de investigação-acção, houve formação em serviço no âmbito do modelo Portage para os técnicos envolvidos no projecto. Este modelo, de origem Norte Americana, mas já nessa altura difundido por muitos outros países, tinha uma sólida fundamentação teórica e pressupunha um modelo organizativo que apoiava consistentemente os pais das crianças em risco ou com deficiência, e também os técnicos que trabalhavam com essas crianças e famílias. Uma vez assumido como modelo de intervenção precoce, técnicos da DSOIP/CEACF traduziram e adaptaram para Português o Guia de Pais para a Educação Precoce, publicado em 1994 pela Associação Portage. A partir da experiência adquirida, técnicos deste serviço assumiram a divulgação do modelo e a formação de profissionais que, nomeadamente no âmbito das equipas de Educação Especial, tinham intervenção junto de crianças em idade pré-escolar. Essa formação, frequentemente assumida em colaboração com a Associação Portage, tem continuado até à presente data, podendo considerar-se que o CEACF tem, no panorama actual da Intervenção Precoce em Portugal um papel de grande relevo.

No final dos anos 80, o Hospital Pediátrico de Coimbra inicia um projecto integrado de apoio precoce para o qual pede a colaboração da DSOIP, nomeadamente para a formação inicial e supervisão dos seus técnicos no modelo Portage. Esse projecto,

que vem a constituir-se como o Projecto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra, ganha nos anos 90 uma dinâmica e autonomia próprias, sendo o primeiro que, assente num modelo sólido de coordenação e integração de serviços, consegue assegurar um apoio de qualidade às famílias e crianças dos 0-3 anos, em situação de risco ou com deficiência, residentes em todo o distrito de Coimbra. Assegurando uma formação permanente aos seus técnicos, com a colaboração de técnicos dos Estados Unidos da América, o PIIP de Coimbra, actual Associação Nacional de Intervenção Precoce, tem sido responsável pela organização regular de Encontros Nacionais de Intervenção Precoce e o seu modelo tem sido disseminado por muitos projectos locais de intervenção precoce, cabendo-lhe assim um papel relevante na disseminação de conhecimentos e formação de técnicos e serviços na área da intervenção precoce.

É também na década de 90 que começam a surgir, um pouco por todo o país, projectos de intervenção precoce, enquadrados legalmente pelo Despacho 26/95 do Ministério da Segurança Social, que regulamenta o programa "Ser Criança" e também pelas portarias 52/97 e 1102/97 do Ministério da Educação. Como pode verificar-se pelas datas de publicação destes diplomas legais, é tardia a intervenção do Ministério da Educação na Intervenção Precoce. De facto, apesar do Dec. Lei 319/91 falar já do atendimento de crianças com necessidades educativas especiais dos 3-6 anos, da portaria 611/93 regulamentar a aplicação das medidas previstas no Decreto Lei às crianças que frequentam os Jardins de Infância da rede pública, da Lei quadro da Educação Pré-Escolar, preconizar a participação activa da família e do Despacho 52/97 regulamentar as orientações curriculares para o pré-escolar numa perspectiva de escola inclusiva, o Ministério da Educação, durante longos anos, não tem uma interferência directa na Intervenção Precoce. As portarias acima referidas - 52/97 e 1102/97 - permitem às Instituições de educação especial tuteladas pelo Ministério da Educação a apresentação de projectos de intervenção precoce em articulação com as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos. A referência à intervenção precoce aparece explicitamente sendo esta definida como o conjunto de acções "*desenvolvidas em articulação com as equipas de educação especial, dirigidas às famílias e crianças entre os 0 e os 6 anos, com deficiência ou em situação de alto risco, em complemento da acção educativa desenvolvida no âmbito dos contextos educativos normais, formais ou informais, em que a criança se encontra inserida*".

Os projectos de intervenção precoce que surgem, financiados quer pelo Ministério da Solidariedade e Segurança Social - através do Programa Ser Criança ou de acordos atípicos - quer através do próprio Ministério da Educação, caracterizam-se por uma grande diversidade de iniciativas e parcerias, que, por não estarem legalmente definidas, estão sujeitas a vicissitudes ligadas à mobilidade dos profissionais e à boa vontade dos dirigentes dos serviços, impedindo assim uma resposta abrangente à problemática das crianças e famílias.

Quando, em 1994, por Despacho Conjunto dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Emprego e Segurança Social, foi constituído um grupo de trabalho com o intuito de pensar formas de organização e atendimento no âmbito da Intervenção Precoce, era, pois, grande a expectativa. Na sequência dos trabalhos deste grupo, é publicado, em 19 de Outubro de 1999 o Despacho Conjunto 891/99, do Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social que determina as orientações relativas s práticas de Intervenção Precoce.

Este diploma, muito baseado na legislação em vigor nos EUA, nomeadamente as P.L. 94-142 e P.L. 99-457, pressupõe que a Intervenção Precoce se reja por modelos teóricos semelhantes aos que orientam as práticas nos EUA, país que, como já vimos, tem uma longa tradição no atendimento precoce às crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias.

No âmbito do diploma, Intervenção Precoce é definida como *"uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da acção social"*, destina-se a crianças dos 0 aos 6 anos, com especial incidência dos 0 aos 3, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento e tem três grandes objectivos:

1. *"Criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas;*
2. *Optimizar as condições de interacção criança-família mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respectivas 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;*

3. *Envolver a comunidade no processo de intervenção de forma contínua e articulada optimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de interajuda"*

O envolvimento da família, o trabalho de equipa e a elaboração do Plano Individual de Intervenção são considerados os três eixos da Intervenção Precoce. O Despacho define que a Intervenção Precoce se organiza numa base comunitária e é implementada por equipas de intervenção directa, constituídas por profissionais de formação diversificada que são responsáveis pela programação da intervenção e pela elaboração do Plano Individualizado de Intervenção, em conjunto com a família das crianças. Os encargos financeiros com a intervenção precoce deverão, de acordo com este diploma, ser suportados pelas entidades interventoras - serviços de educação, de saúde, de acção social, instituições e cooperativas de solidariedade social ou outras instituições não governamentais - que celebrarão entre si acordos de cooperação. O Despacho prevê ainda a existência de equipas de coordenação e de equipas de acompanhamento e avaliação.

Por nos identificarmos inteiramente com a posição de Bairrão e Almeida (2002), transcrevemos a principal crítica feita por estes autores a este diploma: *"Se é positivo o facto de tomarmos como modelo uma prática com resultados comprovados, não deixa de ser arriscada a sua transposição pura e simples para Portugal, sem tradição de trabalho neste domínio, com uma prática ainda incipiente e com notável atraso científico, não só em relação a alguns países europeus como, sobretudo, quando comparado com os EUA. Isto, com a agravante de não ter havido um trabalho prévio no sentido de se perceber qual o estado da arte no nosso país e qual a melhor forma de operacionalizar este modelo, se é que é de facto este, o modelo mais adequado à nossa realidade. Na verdade, o projecto de legislação referido, embora aceitável nas suas linhas gerais, é omisso acerca de tal viabilidade e contém ainda aspectos de conteúdo (no que diz respeito às formas de organização, à tutela, à monitorização e aos encargos financeiros) que nos parecem merecer uma reflexão aprofundada"* (Bairrão & Almeida, 2002, p.11).

Tal como acima referimos, o Despacho previa, no seu ponto 11, o acompanhamento e avaliação da intervenção precoce, a nível regional e a nível nacional. A nível regional o acompanhamento seria assegurado por representantes das Direcções Regionais de Educação, Administrações Regionais de Saúde e Centros Regionais de Segurança Social; a nível nacional o acompanhamento seria assegurado por um

grupo interdepartamental a constituir por despacho conjunto dos Ministérios intervenientes e com a participação do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Também no ponto 15.1 estava estabelecido que este despacho teria um período experimental de três anos, findo o qual se deveria proceder a uma avaliação global.

Do que temos conhecimento, neste momento em que foram já ultrapassados os três anos de período experimental, foram poucos os grupos que, a nível regional funcionaram em termos de avaliação e o grupo interdepartamental, embora tenha sido nomeado, não concretizou qualquer acção de avaliação do projecto, pelo que as questões de operacionalização e da aplicabilidade deste diploma, tal como foram equacionadas por Bairrão e Almeida (2002), mantêm-se actuais. Ainda de acordo com estes autores, as consequências da entrada em vigor deste diploma criou alguma confusão e semi-paralisação em muitos projectos que dependiam de anteriores acordos, nomeadamente no âmbito do Projecto "Ser Criança". Nada estando previsto quanto a mecanismos de rastreio e sinalização, deixando-se ao critério de cada equipa a definição de critérios de eligibilidade, não estando também previstas medidas relacionadas com a formação em serviço e supervisão das equipas de intervenção, a eficácia deste despacho é, para os autores que temos vindo a citar, muito questionável.

É assim de salientar a iniciativa tomada pelo Núcleo de Orientação Educativa e Educação Especial do Departamento de Educação Básica do Ministério da Educação que, em colaboração com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e com o Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família, realizou um exaustivo levantamento sobre as práticas de Intervenção Precoce em Portugal. Os resultados desse estudo divulgados no Encontro Nacional "Pensar a Intervenção Precoce" serão detalhadamente analisados no próximo ponto.

Investigação em Intervenção Precoce em Portugal

Num trabalho de 1999 (Pimentel, 1999) referíamos que, no que respeita à investigação em intervenção precoce, nomeadamente à avaliação de programas, o panorama português era pouco animador. Salientámos nesse artigo dois trabalhos de carácter experimental publicados: o Estudo Avaliativo da Implementação do Programa Portage em Portugal (Almeida, Felgueiras e Pimentel, 1996/97) e a Dissertação de Mestrado de Elisa Veiga (1995) intitulada "Intervenção Precoce e Avaliação – estudo introdutório".

No primeiro desses trabalhos os autores fazem uma avaliação do projecto de investigação/acção para estudo e implementeção do Modelo Portage em Portugal feita no âmbito da Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica. Embora na fase de implementação do projecto não tenha sido definido um plano de avaliação, foi possível, a posteriori, seleccionar instrumentos de avaliação que permitiram tirar conclusões sobre: o impacto do programa nas crianças (avaliando os seus progressos); o impacto do programa nos pais (avaliando o grau de satisfação e o envolvimento da família); o impacto nos técnicos (avaliando a grau de adesão e motivação dos técnicos envolvidos no projecto experimental) e o impacto do programa na organização e gestão de recursos (avaliando o grau de eficácia e de colaboração inter-serviços). As conclusões deste estudo mostram que, nos casos analisados, a implementação do programa Portage teve um impacto muito positivo nas crianças, famílias e técnicos.

No seu trabalho, Veiga traduziu e adaptou a Escala de Avaliação de Programas de Intervenção Precoce (Mitchell, 1991) que utilizou para avaliar treze Projectos de Intervenção Precoce da zona norte, nomeadamente no que respeita aos objectivos e características dos programas. O método utilizado foi uma entrevista realizada no local de programa, com um técnico designado pelo próprio programa, não tendo sido auscultada a opinião dos pais nem feito consulta e análise dos processos das crianças/famílias.

As suas conclusões (Veiga,1995, pp.83-84) parecem-nos suficientemente importantes, para as voltarmos referir com algum detalhe:

- Avaliação/intervenção centrada primordialmente na criança, não existindo preocupações ecológicas;
- Dúvidas na definição de risco ambiental e biológico;
- Utilização de currículos fundamentalemente na fase de avaliação da criança, não sendo estes utilizados continuadamente na planificação dos objectivos e sua avaliação regular;
- Dificuldades no envolvimento de todos os profissionais necessários, não havendo pluridisciplinaridade em muitas equipas;
- Articulação e coordenação de recursos não asseguradas;
- Participação dos pais limitada à fase da avaliação, quando fornecem aos técnicos algumas informações relativas aos seus filhos;

- Avaliação das necessidades e recursos da família confundida com impressões gerais e subjectivas, muitas vezes assumindo o carácter de juízos de valor, dos quais depende o maior ou menor envolvimento da família proposto pelos técnicos;
- Estratégias de aconselhamento e suporte à família pouco reflectidas, revelando um protagonismo dos técnicos e estimulando uma relação de dependência;
- Ausência de formação específica na área da intervenção precoce dos técnicos envolvidos;
- Inexistência de estudos de avaliação do impacto do programa de intervenção precoce.

Para além destes dois trabalhos, parece-nos importante analisar alguns estudos de investigação em intervenção precoce que têm vindo a ser realizados em Portugal.

Em 1996, Coutinho publica um estudo sobre as dificuldades, necessidades e expectativas das famílias em intervenção precoce, baseado nas respostas a questionários respondidos por pais e técnicos. A autora conclui que para os pais que participaram no estudo a grande dificuldade relaciona-se com o acesso a serviços de intervenção precoce de qualidade, sendo essa dificuldade realçada quando salientam as suas principais necessidades de mais serviços centrados na criança. Ao contrário, os técnicos valorizam, como principal necessidade dos pais, o apoio psicológico, considerando os pais demasiado ansiosos e dando-nos assim uma perspectiva muito diferente da dos pais. A visão de pais e técnicos quanto às expectativas é também diferente: os primeiros esperam sobretudo profissionalismo e competência dos profissionais e estes atribuem aos pais expectativas relacionadas com aspectos de ordem humana (afecto, compreensão, diálogo, empatia) e expectativas idealizadas (milagres, curas e resolução imediata dos problemas).

Em Junho de 1998, no âmbito do Encontro "Caminhos para a Intervenção Precoce...Reflectindo" realizado em Sezimbra, fomos convidados, a comentar os painéis que 12 Projectos de Intervenção Precoce tinham exposto sobre os objectivos e metodologias dos seus programas. Almeida (2000 b) faz uma análise qualitativa do conteúdo desses painéis, a partir de algumas categorias da Escala de Mitchell (1991), encontrando em quase todos referências à "Coordenação interserviços" (12 referências) ao "Envolvimento da família" (10 referências), e à "Abordagem multidisciplinar" (8 referências). Pelo contrário, aspectos como a "Política de

Transição" (0 referências), o "Currículo" (1 referência), "Parceria e Tomada de decisão assumida pelos pais" (2 referências), "Gestor de Caso" (2 referências) "Metodologias de aconselhamento e apoio" (3 referências) e "Aspectos relacionados com a auto-avaliação dos Programas" (3 referências) parecem não ser valorizados por estes Programas.

Bairrão (1999) faz uma comparação entre este trabalho e o trabalho de Veiga (1995), concluindo que os doze projectos analisados por Almeida revelam progressos significativos relativamente a aspectos como o papel dos pais, o trabalho de equipa e a coordenação de serviços, mantendo-se no entanto deficitários no que respeita à abordagem curricular, formação do pessoal e avaliação de programas.

Desde 1999 que, no âmbito da validação dos instrumentos que nos propúnhamos utilizar neste trabalho, demos início a uma linha de investigação relacionada com a avaliação das percepções de pais e técnicos relativamente às práticas de apoio educativo precoce. No âmbito deste projecto, foram concluídas sete monografias no âmbito da licenciatura em Psicologia - área de Psicologia Educacional: Almeida (1999), Carvoeiro (2000), Flor (2001) Mendes (2001), Raposo (2002), Silva (1999), Vieira (1999). Os instrumentos utilizados foram a "Escala de Intervenção Focada na Família" (EIFF) de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), assim como questionários/entrevistas para pais, técnicos e coordenadores de programas de intervenção precoce. Estas monografias abrangeram amostras de vários serviços - do Ministério da Educação, Cooperativas e Instituições Privadas de Solidariedade Social - com programas de intervenção precoce em vários distritos: Lisboa, Setúbal, Évora, Beja, Faro, e Santarém.

Os resultados de todos estes trabalhos vão sistematicamente no mesmo sentido: os pais percepcionam receber menos serviços do que os técnicos referem prestar, havendo uma diferença significativa entre os serviços que percepcionam receber e o grau de importância que atribuem a esses mesmos serviços. As percepções de pais e profissionais relativamente à importância atribuída aos diferentes serviços é também significativamente diferente. Da análise da pontuação média da EIFF, nomeadamente quando preenchida pelos pais, pode concluir-se que não há uma intervenção focada na família, conclusão essa que é comprovada pela análise dos questionários/entrevistas em que são patentes falhas importantes na comunicação entre os profissionais e os pais desde o momento da avaliação e durante todo o processo de intervenção. Os pais ignoram frequentemente os objectivos da

intervenção, referem que pouca ou nenhuma intervenção está a ser feita com eles e não têm um papel activo nas tomadas de decisão relativamente ao planeamento do programa de intervenção.

Também em 1999, Martins concluiu a sua Tese de Mestrado em Psicologia Educacional com um trabalho de investigação em que pretendeu avaliar a percepção de pais e profissionais (exclusivamente educadores de infância das Equipas de Apoios Educativos) relativamente ao envolvimento parental em intervenção precoce. A amostra foi constituída por 91 pais e 125 profissionais que responderam a um questionário elaborado pela autora. De salientar que é o primeiro estudo que, entre nós, analisa as percepções de um grupo significativo de pais. Parece-nos importante referir as principais conclusões do trabalho:

- Os pais e os profissionais, embora desejem um maior envolvimento da família nos processos de avaliação e intervenção, percepcionam discrepâncias importantes entre as práticas reais e as práticas ideais;
- As práticas reais destes profissionais apontam para o modelo "aliado à família" em que estas implementam as mudanças definidas pelos profissionais;
- As práticas ideais dos profissionais apontam para um modelo de intervenção centrado na família, em que os pais são considerados parceiros nos processos de avaliação e intervenção;
- Pais e profissionais estão em sintonia relativamente às práticas ideais nas três dimensões do questionário - envolvimento familiar no processo de avaliação, envolvimento familiar no processo de intervenção e envolvimento familiar no processo de escolha e prestação de serviços de apoio a pais/família;
- Relativamente às práticas reais, pais e profissionais percepcionam da mesma forma as práticas nas duas primeiras dimensões, sendo as percepções dos pais significativamente mais baixas relativamente ao envolvimento da família no processo de escolha e prestação dos serviços;
- Algumas variáveis dos profissionais como a idade, formação especializada em educação especial e experiência em educação especial não têm influência significativa nas percepções reais e ideais relativamente ao envolvimento familiar;
- Relativamente às práticas reais, os educadores de infância envolvidos em projectos de intervenção precoce diferem significativamente dos outros na sua percepção relativamente às três dimensões do questionário, em que obtêm pontuações mais elevadas;

- Os obstáculos apontados por pais e profissionais relativamente ao envolvimento familiar são, em primeiro lugar obstáculos relacionados com o próprio sistema de prestação de serviços, seguindo-se obstáculos relacionados com a família e com os profissionais, nomeadamente relativos aos seus conhecimentos/ competências e atitudes.

A autora relaciona a discrepância existente entre as práticas reais e ideais com a falta de preparação dos profissionais de intervenção precoce para intervir em consonância com um modelo centrado na família, que, além de não dominarem, os obriga a uma mudança de atitudes no sentido de abandonarem a sua posição de peritos e passarem a considerar-se parceiros da família.

O trabalho de Pereiro (2000) tem com este algumas semelhanças. A autora coloca a seguinte questão de investigação: *"Como percepcionam e qual a relevância que os profissionais de intervenção precoce atribuem ao envolvimento familiar nas suas práticas educativas? E sendo relevante, será que se sentem competentes para esta mudança de enfoque?"* (Pereiro, op. cit., p.183).

A amostra deste trabalho foi constituída por 220 profissionais divididos em dois grupos: o grupo dos educadores e o grupo dos outros profissionais (psicólogos, médicos e/ou paramédicos, terapeutas e técnicos de serviço social) que trabalhavam quer nas Equipas de Apoio Educativo do Ministério da Educação quer em Projectos de Intervenção Precoce, abrangendo equipas e projectos de todo o país.

A recolha de dados foi feita através de um questionário construído pela autora, envolvendo várias dimensões. Os resultados que obteve, foram, para cada uma das dimensões os seguintes:

- Relativamente à importância da participação e envolvimento familiar, ambos os grupos mostrem práticas centradas na criança, e ambos valorizam o envolvimento familiar porque este traz benefícios para a criança;
- Relativamente aos obstáculos para a participação e envolvimento familiar, o grupo dos educadores valoriza mais os obstáculos institucionais e os outros profissionais valorizam mais os obstáculos familiares, prioritariamente as dificuldades sócioeconómicas da família. Nenhum dos grupos refere falta de conhecimento ou de competência dos próprios profissionais;

- Relativamente à Intervenção pensada/idealizada, ambos os grupos atribuem importância prioritária ao apoio à família na promoção de capacidades instrucionais que possibilite o favorecimento do desenvolvimento da criança. Em ambos os grupos é evidente uma discrepância entre a forma como efectivamente envolvem as famílias e a forma como estas, idealmente, deveriam ser envolvidas;
- Relativamente à intervenção agida/actuada, em ambos os grupos há preferência por curriculos pouco estruturados. A intervenção em equipa é prática dos dois grupos. A presença e participação dos pais é mais frequente no grupo dos profissionais não docentes, são também estes que mais aceitam as ideias dos pais, mas nenhum dos grupos refere que os pais podem planear a avaliação. Quanto à definição do intervenção, são os educadores que revelam atitudes mais favoráveis ao envolvimento dos pais;
- Relativamente às medidas pertinentes a serem tomadas face à intervenção precoce, as necessidades de formação inicial e contínua nas novas abordagens, bem como uma restruturação dos serviços são os aspectos mais valorizados pelos educadores, enquanto que os outros profissionais, para além da restruturação dos serviços, valorizam sobretudo a criação de subsídios para que as famílias possam estar envolvidas na intervenção precoce. A necessidade de apoio e de coordenação de serviços é também manifestada pelos dois grupos.

No âmbito do Mestrado em Intervenção Precoce na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Mota (2000) propôs-se caracterizar os Programas de Intervenção Precoce para crianças entre os 0 e os 3 anos desenvolvidos pelas Equipas de Apoios Educativos na área do grande Porto e caracterizar as práticas de intervenção precoce com um enfoque na perspectiva dos profissionais sobre o modo como as famílias são implicadas nestes programas.

A amostra foi constituída por 13 Equipas de Apoios Educativos e 38 educadoras de infância dessas mesmas equipas. Para a avaliação dos programas foi utilizado, à semelhança do estudo de Veiga (1995), a "Escala de Avaliação de Programas de Intervenção Precoce" de Mitchell (1991). Para o segundo objectivo foi utilizado a escala "Family Orientation of Community and Agency Services - FOCAS" (Bailey, 1991) e ainda o "Program Quality Evaluation" (McWilliam, 1998).

As conclusões da autora são, de certa forma semelhantes às de Veiga (1995), o que não deixa de ser preocupante dado o tempo que decorreu entre a recolha de dados de um e de outro estudo:

- Ausência de articulação e coordenação formalizada entre os serviços;
- Avaliação exclusivamente informal dos recursos e necessidades das famílias;
- Ausência de objectivos definidos para as famílias nos planos de intervenção;
- Planos de intervenção organizados sob o formato de Planos Educativos Individuais e não sob a forma de Planos Individualizados de Apoio à Família, como seria desejável para a faixa etária abrangida;
- Ausência de trabalho com características interdisciplinares;
- Enfoque da intervenção centrado na criança;
- Profissionais assumindo-se como peritos, reclamando protagonismo em todo o processo de avaliação/intervenção;
- Baixa assertividade dos pais relativamente aos seus direitos, relegando para segundo plano questões com grande impacto na sua vida familiar

Relativamente aos instrumentos que utilizou, Mota (2000) refere que a Escala de Avaliação de Mitchell parece sobrestimar alguns aspectos relacionados com o trabalho das equipas, nomeadamente a avaliação e o suporte curricular e que a escala FOCAS parece também não discriminar correctamente as práticas reais dos educadores, que, segundo a autora, aparecem altamente correlacionadas e confundidas com as práticas ideais.

Num estudo de natureza diferente dos que temos vindo a citar, Coutinho (1999) propôs-se fazer a análise dos efeitos de um programa de formação de pais para crianças com Síndroma de Down. O programa, desenvolvido em 12 sessões, com distribuição de material de apoio, foi realizado com um grupo de 22 pais. Os resultados do programa avaliados através de diversas medidas relativamente a pais e crianças, foram comparados com os resultados de um grupo de 17 pais que, não tendo assistido às sessões apenas receberam, no final do estudo, a mesma documentação que, durante o programa de formação fora distribuído aos pais do grupo experimental.

Nas dimensões da família, os efeitos positivos do programa forma sentidos a nível das percepções maternas de competência, do funcionamento familiar, e da capacidade de mobilização de grupos de apoio.

Nas dimensões da criança, embora se manifestasse, como é habitual nestas crianças, um declínio do quociente de desenvolvimento global, esse declínio foi menor no grupo experimental (com uma diferença estatisticamente significativa em relação ao grupo convencional), sendo as áreas motoras, de coordenação olho-mão e a de audição e linguagem aquelas em que o programa de formação de pais terá tido maior impacto. Embora se tenha verificado uma tendência evolutiva do pré-teste para o pós-teste no jogo espontâneo da criança e na interacção mãe-criança, estas diferenças não foram estatisticamente significativas nem no grupo experimental nem no grupo convencional.

Também Flores (1999) realizou um trabalho que pretendia avaliar os níveis de stresse sentidos por mães de crianças com Síndroma de Down, relacionando esses níveis de stresse com a quantidade e qualidade de redes de suporte social e as percepções das mães quanto à utilidade dessas mesmas redes. No seu estudo analisa ainda a relação entre níveis de stresse e algumas variáveis relacionadas com a criança (idade, ordem de nascimento, problemas associados à Trissomia 21, características comportamentais e hábitos de alimentação e sono, regime de frequência de creche ou jardim de infância, existência de apoios educativos/terapêuticos e satisfação com os serviços) e com a família (idade, estatuto sócio económico e problemas de saúde, conjugais ou financeiros).

Conclui que o grupo de mães estudadas apresenta níveis distintos de stresse mas que os níveis de stresse da amostra, avaliados pela pontuação total do "Índice de Stresse Parental" (versão reduzida) de Abidin (1983, referido por Flores, 1999) não são muito elevados, sendo a sub-escala "Interacção mãe-criança disfuncional" aquela onde os níveis são mais elevados e a sub-escala "Criança difícil" aquela em que os níveis de stresse são mais baixos. Concluiu também que na amostra havia uma grande variedade no número de fontes de suporte (avaliados através da "Escala de Redes de Suporte da Família" de Dunst, Jenkins e Trivette, 1984, referida por Flores, 1996), sendo superiores as redes de suporte familiar, não tendo encontrado correlação significativa entre o número de forntes de suporte disponíveis e a percepção das mães sobre a sua utilidade.

Os problemas associados à Trissomia 21 bem como a existência de problemas relativamente aos hábitos de sono estavam positivamente correlacionados com os índices de stresse, sendo também comprovada a hipótese da autora relativamente a uma correlação negativa entre a satisfação com os serviços e os índices de stresse

materno. Relativamente às variáveis das mães não foram encontradas correlações significativas entre os níveis de stresse e a idade e estatuto sócio-económico nem entre os níveis de stresse e os problemas conjugais.

Num relatório ainda não publicado, a Associação Nacional de Intervenção Precoce/Projecto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra apresenta os resultados da aplicação da "Escala de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce" (ESFIP) construída no âmbito da Eurlyaid (Lanners & Mombaerts, 2000), a que já anteriormente nos referimos. Este trabalho realizou-se na sequência da tradução e adaptação da versão original da escala e de um estudo piloto.

A versão portuguesa da ESFIP abrange oito dimensões: "Apoio aos pais" (15 itens), "Apoio à criança" (12 itens), "Atenção ao meio social envolvente" (3 itens), "Relação pais-profissionais" (6 itens), "Modelos de apoio" (15 itens), "Direitos da família" (3 itens), "Acessibilidade do serviço" (3 itens), "Estrutura e administração do serviço" (9 itens). Esta última dimensão tem características diferentes das anteriores já que está previsto que cada serviço possa colocar as questões que considere mais importantes para avaliar os serviços que disponibiliza aos utentes, não fazendo sentido o cálculo de um índice de satisfação para esta dimensão.

A aplicação da ESFIP foi feita a todas as famílias que se encontravam em apoio entre Junho e Setembro de 2001, desde que tivessem iniciado o apoio antes de Dezembro de 2000, tendo-se obtido um total de 158 escalas completas. Apesar de estar previsto o preenchimento directo da Escala pela família, dadas as características da população atendida pelo PIIP, nomeadamente os baixos níveis de literacia e elevado analfabetismo funcional, os coordenadores do PIIP optaram por utilizar entrevistadores devidamente treinados para a recolha da informação, assegurando o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

O índice global de satisfação das famílias apoiadas foi de .93, o que, numa escala que é cotada entre -2 (muito satisfeito) e +2 (nada satisfeito) se aproxima do nível de satisfação "Bom". No entanto, dada a variabilidade dos índices de satisfação nas várias dimensões, os autores deste estudo procederam também a uma análise detalhada de cada uma delas e ainda à análise das pontuações de cada item que compõe cada dimensão. Estes resultados são ainda analisados em função das características dos respondentes - nível de instrução - das características das crianças apoiadas e do contexto do apoio.

As dimensões que obtiveram índices mais elevados de satisfação foram, por ordem decrescente: "Relação pais-profissionais" (1.66), "Modelo de apoio utilizado" (1.15), "Apoio à criança" (1.09), "Direitos da família" (1.05) e "Atenção ao meio social envolvente" (1). As áreas de menor satisfação são "Acessibilidade do serviço" (.27) e "Apoio aos pais" (.70), sendo este último resultado devido à insatisfação dos pais relativamente à inexistência de contactos entre pais e pouca informação relativamente a apoios financeiros e questões administrativas.

Comparando o índice global de satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP com o mesmo índice obtido em 32 serviços de sete países europeus (Alemanha, Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Inglaterra, Suíça e Portugal) e do Canadá, verifica-se que o índice português se encontra abaixo da média que é de 1.09. No entanto, se considerarmos as médias de cada país (apenas Portugal está representado exclusivamente por um serviço), Portugal é o quarto dos os Países com Indíces globais de satisfação mais elevados, seguindo-se imediatamente à Suíça, Canadá e Bélgica. A análise comparativa das várias dimensões mostra que o PIIP é o serviço com mais elevado índice de satisfação na dimensão "Relações pais-profissionais" e com os mais baixos índices a nível do "Apoio aos pais" e "Acessibilidade dos serviços".

Este trabalho, pelo número considerável de famílias abrangidas no âmbito de um mesmo Projecto de Intervenção Precoce, pode considerar-se, entre nós, pioneiro. Consideramos que a divulgação dos seus resultados e da própria Escala de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce poderá constituir um incentivo importante para que, outros serviços realizem estudos de avaliação da satisfação da população que atendem com um instrumento já validado para Portugal.

O último trabalho publicado de que temos conhecimento é o estudo a que já nos temos vindo a referir de Bairrão e Almeida (2002), que, pela sua importância, dimensão e características nacionais da amostra, merece análise detalhada.

O estudo, cujos dados foram recolhidos entre Março e Junho de 2000, envolveu 1048 educadoras das equipas de apoios educativos das cinco Direcções Regionais de Educação que tinham, em média cerca de 14 anos de serviço e cerca de 5 anos de trabalho em apoio educativo. 50% dessas educadoras tinham especialização mas, ao nível da formação inicial, apenas 12 % responderam terem tido algum módulo relacionado com Intervenção Precoce. Em termos de formação em serviço,

cerca de 50% tinham tido, no ano anterior ao da recolha de dados, acesso a diferentes tipos de acções de formação, mas, quando questionadas acerca das suas necessidades de formação, 26% e 24% referem, respectivamente, necessidades de formação na área do trabalho com famílias e na área da problemática específica da criança. A maioria das educadoras (70%) não está envolvida em qualquer projecto de intervenção precoce, mas nas que estão envolvidas há uma percentagem significativamente maior que tem formação complementar e acesso a formação em serviço em intervenção precoce.

Relativamente às crianças atendidas, maioritariamente com mais de três anos, constatou-se que são sinalizadas tardiamente (apenas 19% iniciam a intervenção antes dos três anos), por diversas entidades: antes dos três anos são, na maioria das situações, sinalizadas pelas estruturas de saúde e depois dos três anos pelas estruturas educativas formais.

Quanto às práticas de avaliação/intervenção, a maior parte dos educadores refere, para ambas as faixas etárias, fazer avaliação informal, havendo no entanto uma percentagem considerável que utiliza também Listas de Registo de Comportamentos. Os pais estão frequentemente presentes nas avaliações e, no caso das crianças com mais de três anos, os educadores da sala estão também presentes. O papel dos pais, no entanto, parece ser principalmente o de dar informações ao técnico e apenas em 40% das situações assumem um papel mais activo no processo de avaliação.

A avaliação das preocupações e necessidades da família é feita por mais de 85% das educadoras, em ambas as faixas etárias, mas essa avaliação é feita, maioritariamente por entrevista.

Entre os técnicos que avaliam a situação sem a presença das educadoras, o médico, a terapeuta da fala e o psicólogo são os referidos com mais frequência, mas os dois últimos são sobretudo mencionados pelas educadoras das crianças com mais de três anos. As educadoras do grupo dos 0 aos 2 anos referem os pais como os parceiros mais frequentes na discussão dos casos após a avaliação, parecendo não existir trabalho em equipa.

Os resultados da avaliação são maioritariamente registados em Planos Educativos Individuais, embora no grupo dos 0 aos 2 anos, haja 30% de educadores que referem utilizar o Plano Individualizado de Apoio à Família.

O contacto individual com os pais parece ser a forma privilegiada de lhes transmitir informação dos resultados da avaliação, sendo de cerca de 20% as respostas em que se afirma ser dada informação escrita.

O local de intervenção varia em função do grupo etário: casa ou creche para o grupo dos 0 aos 2 anos e Jardim de Infância para os maiores de três anos. O apoio, realizado com periodicidade bissemanal ou semanal na grande maioria das situações, é centrado na criança ou na criança e no educador, sendo os pais referidos como foco de intervenção numa minoria de situações, nomeadamente nos casos com mais de três anos.

Os objectivos da intervenção são maioritariamente focados na criança ou na criança e na família e são definidos, quase sempre trimestralmente, em função da opinião do próprio educador, sendo minoritários os casos em que essa definição é feita em função das prioridades da família.

Quando há intervenção com a família, os educadores referem ter como objectivo trabalhar em parceria com a família. A análise das respostas revela, no entanto, que a intervenção se destina a encaminhar a situação para outros profissionais e em dar informações relevantes, sendo praticamente inexistentes objectivos relacionados com o apoio aos pais, formação de pais ou organização de grupos de pais.

A maioria dos educadores refere que as crianças e famílias não têm acesso a todo o tipo de recursos de que necessitam, sendo o tipo de técnicos mencionados como mais necessários diferente consoante a faixa etária:

Os programas de intervenção duram, na maioria dos casos, de 6 meses a 1 ano e o fim da intervenção parece ser decidido pelo educador, pais e coordenador da Equipa de coordenação dos apoios educativos, sendo a transição para outros programas assegurada pelo educador de apoio através do envio de relatório e escolha conjunta com os pais da estrutura em que a criança será integrada.

As conclusões gerais tiradas pelos autores deste estudo são bastante pessimistas e remetem para três áreas:

- A nível da formação consideram haver lacunas importantes quer na formação inicial quer no apoio e supervisão dos técnicos de Intervenção precoce;
- A nível da investigação referem haver lacunas importantes, nomeadamente na avaliação dos programas;
- A nível das práticas, predominantemente centradas na criança, para além das lacunas importantes a nível da detecção e sinalização precoce das situações, é referido insuficiente trabalho de equipa e uma organização e coordenação de recursos ainda incipiente.

Como aspectos positivos, os autores salientam a existência de projectos com práticas de qualidade e o início de outros tantos projectos com preocupações de organização de recursos para dar uma resposta eficaz a populações e áreas específicas.

Concluímos a análise da situação portuguesa relativamente à Intervenção Precoce referindo algumas questões apontadas por Bairrão (1999) e as conclusões do Encontro "Pensar a Intervenção Precoce em Portugal" de Maio de 2002. Com efeito, embora o trabalho de Bairrão (1999) seja muito anterior à realização deste Encontro e, também anterior à publicação da legislação actualmente em vigor, muitas das suas reflexões, mantêm grande actualidade, tendo sido também equacionadas ao longo dos trabalhos que se desenvolveram no Encontro:

- Dadas as condições político-sociais do País e a percentagem significativa de famílias que vivem em condições de pobreza, os programas de intervenção precoce para crianças em risco social e suas famílias deveriam ser implementados em estreita ligação com programas de desenvolvimento social e comunitário;
- Parece ser importante fazer uma distinção clara entre o atendimento às crianças dos 0 aos 3 anos, em que a família é o principal contexto educativo e as crianças dos 3 aos 6 anos, maioritariamente integradas em contextos educativos formais, devendo porém manter-se a mesma qualidade na prestação de serviços para ambas as faixas etárias;
- Para colmatar as falhas a nível da detecção e encaminhamento das situações, deverão definir-se critérios de elegibilidade, adequar-se os programas às

diferentes regiões, populações e recursos, promovendo-se a coordenação entre serviços locais e a participação efectiva das famílias e das comunidades;

- Para colmatar as falhas ao nível das práticas, nomeadamente na dificuldade de implementar um modelo de intervenção que garanta um maior envolvimento das famílias como parceiras, deverá ser feita uma aposta séria na formação a nível pré-graduado - com inclusão de temas relativos à intervenção Precoce - e pós-graduado, assim como a formação em serviço às equipas e o acompanhamento e supervisão dos técnicos no terreno;
- Deverá promover-se uma maior articulação entre Universidades e Escolas Superiores de Educação e as equipas de intervenção directa, com o desenvolvimento de "polos de excelência" que possam dinamizar a formação e a investigação. Como questões a merecer particular atenção, salientam-se: as dificuldades que os profissionais têm de trabalhar cooperativamente entre si e com as famílias; as práticas centradas na criança que caracterizam a maioria dos programas; a manutenção do papel dos técnicos como peritos que ainda se mantém e deve dar lugar a um papel de parceiro; a atitude de dependência das famílias relativamente aos profissionais;
- A nível da investigação, para além da urgente necessidade de adequação dos modelos, instrumentos e práticas que têm sido importados, à realidade e cultura do nosso país, deverão ser implementados estudos de avaliação da qualidade do atendimento prestado, do grau de satisfação das famílias, das percepções dos profissionais relativamente às suas práticas e necessidades de formação.

As dificuldades que os serviços enfrentaram em pôr em prática a legislação existente aponta para a necessidade de a compatibilizar com a realidade portuguesa e com a restante legislação já existente nas áreas de Educação, Segurança Social e Saúde, definindo-se claramente as responsabilidades dos três Ministérios envolvidos, quer a nível das estruturas nacionais quer a nível das estruturas intermédias e locais, nomeadamente em termos de organização, do financiamento e da operacionalização da Intervenção precoce.

A descentralização, a colaboração/coordenação, a implementação e difusão de modelos adequados, a inovação a nível da formação e a investigação eram, para Bairrão (1999), as palavras-chave para um aumento da qualidade da intervenção precoce em Portugal. De acordo com os dados do estudo de Bairrão e Almeida

(2002) e com as conclusões do Encontro "Pensar a Intervenção Precoce (Maio 2002), estas palavras-chave mantêm toda a sua actualidade.

OBJECTO DO ESTUDO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Tal como pudémos ver na revisão de literatura feita no âmbito do capítulo quatro, a investigação no domínio da intervenção precoce é, entre nós, muito escassa, sendo considerada uma área prioritária para uma melhoria efectiva das práticas (Bairrão, 1999, Bairrão & Almeida, 2002). O nosso trabalho, iniciado no ano em que foi publicada em Portugal legislação específica sobre Intervenção Precoce - Despacho Conjunto 891/99 - tem como principal objectivo obter uma visão global dos modelos teóricos que orientam os serviços que prestam apoio precoce no Distrito de Lisboa, através da análise das práticas efectivas junto das crianças e famílias e das percepções que pais e profissionais têm dessas mesmas práticas.

Como pudemos constatar com base na revisão da literatura apresentada, nomeadamente no terceiro capítulo, várias são as perspectivas em que pode ser feito um estudo de avaliação de programas de intervenção precoce, decorrendo da perspectiva escolhida a utilização de instrumentos e métodos bastante diferentes.

Interessava-nos que o estudo completasse, de alguma forma o trabalho de Veiga (1995), parecendo-nos indispensável que as opiniões dos pais, para além das dos técnicos, fossem tomadas em consideração. De facto, numa época em que, no nosso país, tanto se tem falado de intervenção precoce e em que se realizam periodicamente Encontros sobre esta temática, a visão dos técnicos poderá dar mais peso ao que é teoricamente desejável, desviando-se da realidade da prestação de serviços neste campo, tal como ela é percepcionada pelas famílias.

Interessava-nos ainda que o nosso trabalho trouxesse alguma mais valia no campo da investigação nesta matéria, nomeadamente com a adaptação de um instrumento que pudesse ser usado posteriormente em estudos desta natureza e que pudesse ser utilizado quer com pais quer com técnicos.

A revisão de literatura que realizámos, quer relativamente às diversas linhas de investigação em intervenção precoce, quer relativamente aos instrumentos utilizados nessas investigações, foi-nos orientando e guiando nas nossas opções.

Os trabalhos de Filler e Mahoney (1996), Mahoney e Filler (1996) e de Mahoney, O Sullivan e Dennenbaum (1990 a) e b) foram aqueles que, num primeiro momento inspiraram o nosso próprio trabalho, sendo ainda de salientar os trabalhos de McWilliam, Lang, Vandiviere et al (1995), de McWilliam Tocci e Harbin (1998) e de McWilliam, Snyder, Harbin, Porter e Munn (2000), também com objectivos próximos dos que nos propúnhamos realizar.

Assim, definimos como objecto de investigação o estudo das percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce e o grau em que este era focado na família. Deste objectivo decorrem as nossas primeiras questões de investigação:

1. Será que o apoio prestado às crianças em idade pré-escolar no Distrito de Lisboa é focado na família?

As investigações de Mahoney e colaboradores, nomeadamente de Mahoney, O Sullivan e Dennenbaum (1990 b), detalhadamente analisadas no terceiro capítulo mostraram que, mesmo nos EUA os serviços continuavam predominantemente focados nas crianças, havendo diferenças em função da idade e do grau de deficiência da criança e do tipo de programa. Embora os dados destas investigações tivessem sido recolhidos há já alguns anos, pensamos que no nosso estudo iremos também encontrar predominantemente serviços focados na criança, o que aliás pode entender-se se tivermos em conta que, em Portugal, é muito recente a legislação que prevê um enfoque nas necessidades e prioridades da família.

2. Será que os serviços que os pais percepcionam receber corresponde aos serviços que os técnicos dizem prestar?

Relativamente a este aspecto, os trabalhos de Filler e Mahoney (1996) e de Mahoney e Filler (1996) permitem concluir que os pais e técnicos têm percepções diferentes sobre os serviços que são recebidos (opinião dos pais) e prestados (opinião dos técnicos). Também no trabalho de McWilliam, Snyder, Harbin, Porter e Munn (2000) os profissionais percepcionavam estar a prestar mais serviços centrados na família do que esta percepcionava receber.

3. Será que os pais recebem o tipo e intensidade de serviços que consideram importantes para satisfazer as suas necessidades?

Os mesmos trabalhos acima referidos mostram que quando se comparam os serviços que os pais consideram importantes e aqueles que recebem, verifica-se existirem diferenças que levam a pensar que as necessidades dos pais não estão a

ser satisfeitas, podendo o valor dessa discrepância poder ser considerado um índice de satisfação parental. No trabalho de McWilliam et al (2000), também referido acima, as práticas percepcionadas pelas famílias estavam próximas das que as mesmas famílias consideravam como práticas ideais, embora não necessariamente próximas dos níveis mais elevados das práticas centradas nas famílias.

4. Será que pais e técnicos partilham uma visão comum sobre os serviços que são mais importantes num programa de intervenção eficaz?

As percepções de pais e técnicos sobre a importância atribuída aos diferentes serviços difere também significativamente nos trabalhos de Filer e Mahoney (1996) e de McWilliam et al (2000), podendo assim concluir-se que as percepções dos profissionais relativamente a uma prestação ideal de serviços não é coincidente com a prestação que os pais consideram importante receber.

5. Será que as percepções de pais e técnicos quanto à quantidade e importância dos serviços recebidos/prestados varia em função das características monodisciplinares ou multidisciplinares em que os técnicos estão inseridos?

Mahoney, O Sullivan e Dennenbaum (1990 b) constataram que o tipo e características do programa de intervenção precoce tinha influência decisiva no tipo de serviços prestados. Também McWilliam et al (2000) verificaram que as práticas centradas na família eram superiores nos serviços de intervenção precoce, quando comparados com os profissionais integrados em serviços de saúde ou centros de avaliação. Na medida em que os serviços que prestam apoio precoce no Distrito de Lisboa têm também características diversas, sendo alguns constituídos exclusivamente por educadoras de apoio no âmbito do Ministério da Educação e outros por um leque variado de profissionais integrados em equipas multidisciplinares em verdadeiros projectos de intervenção precoce, pareceu-nos também importante analisar a influência desta variável nas percepções de pais e técnicos relativamente à quantidade e importância atribuída aos serviços.

6. Será que variáveis relativas à criança alvo dos serviços, nomeadamente a idade, idade de início do apoio, tempo de apoio e grau de risco ou deficiência vai influenciar as percepções de pais e técnicos relativamente ao tipo de serviços recebidos/prestados?

Mahoney, O Sullivan e Dennenbaum (1990 b) verificaram que os serviços para crianças dos 0 aos 3 anos tinham uma orientação mais focada na família do que os serviços dos 3 aos 6 anos. McWilliam et al (2000) verificou que o tempo de apoio

influenciava também as percepções dos pais, referindo os que recebiam apoio há mais tempo, serviços mais centrados na família. Relativamente à influência do grau de risco/deficiência da criança, os dois estudos chegam a conclusões contraditórias. O primeiro refere que os pais percepcionam serviços mais focados na família quando a situação da criança é mais grave, enquanto que McWilliam et al (2000), refere não ter essa variável influência significativa nas percepções de pais e profissionais relativamente aos serviços. Os serviços de apoio do Distrito de Lisboa recebem crianças dos 0 aos 6 anos, em situação de risco ou deficiência podendo o programa de apoio iniciar-se em qualquer idade. Pareceu-nos assim importante verificar em que medida as variáveis acima referidas tinham influência nas percepções de pais e profissionais envolvidos no nosso estudo.

7. Será que as percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída varia em função do nível de escolaridade das mães?

McWilliam et al (2000) concluiu que o estatuto sócio-económico das família não explicava a variância das percepções dos pais, não tendo esta variável sido analisda em nenhum dos trabalhos de Mahoney e colaboradores que temos vindo a referir. Dado que as mães participantes no nosso estudo tinham níveis de escolaridade muito diferentes, pareceu-nos de todo o interesse analisar a eventual influência dessa variável nas percepções de pais e técnicos

8. Será que as percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída varia em função do local onde é prestado o apoio?

Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) concluíram que quando o programa tinha uma componente domiciliária as mães percepcionavam mais serviços focados na família. No distrito de Lisboa, a maioria das crianças apoiadas pelas equipas do Ministério da Educação recebem apoio no âmbito do Jardim de Infância. Nos outros projectos, muitas crianças são atendidas também no âmbito da creche ou Jardim de infância, havendo também apoios prestados na sede dos projectos ou no domicílio, parecendo-nos assim importante analisar a influência desta variável nas percepções de pais e profissionais.

9. Será que as percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída varia em função da profissão do

técnico responsável de caso e do seu tempo de experiência em apoioseducativos ou intervenção precoce?

Nenhum dos trabalhos recenseados analisa esta questão. Nos serviços do Distrito de Lisboa que dependem do Ministério da Educação o apoio é prestado exclusivamente por educadoras, muitas delas sem estudos especializados no âmbito da educação especial. Pelo contrário, nos outros projectos, paraticamente não há educadoras e o apoio é prestado por terapeutas e psicólogos. Quer nuns quer noutros profissionais, os participantes do nosso estudo tinham tempo de experiência muito diverso. Parecia-nos assim importante analisar se esta variável relativa aos profissionais tinha alguma influência nas percepções de pais e técnicos.

Para responder a estas questões de investigação tivemos necessidade de fazer a adaptação para uma amostra da população portuguesa da "Family Focused Intervention Scale" de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), que será detalhadamente descrita no capítulo sobre os instrumentos.

Em trabalhos exploratórios orientados por nós em que foi utilizada a "Family Focused Intervention Scale" de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), obtivemos resultados semelhantes aos encontrados por Filer e Mahoney (1996), com amostras de pais e profissionais abrangidos por serviços de apoio no distrito de Lisboa, Setúbal, Évora, Beja e Faro (Almeida, 2000; Carvoeiro, 2000; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Silva, 1999; Viera, 1999). Embora com um número limitados de participantes, estes trabalhos com metodologia semelhante àquela que seguimos, permitiram-nos fazer uma primeira adaptação da "Family Focused Intervention Scale" e confirmar os resultados de Filer e Mahoney (1996).

A nossa opção pela "Family Focused Intervention Scale" (FFIS), de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a) foi feita após uma cuidada análise desta e de outras escalas semelhantes, nomeadamente o "Brass-Tacks" (McWilliam & McWilliam, 1993 a) e b), o "FOCAS" (Bailey, 1991 e Bailey & McWilliam, 1993), ou o "Family-Centered Behaviour Scale" (Allen, Petr & Brown, 1995). Estas últimas escalas reflectem práticas centradas na família que, quanto a nós, estão ainda muito longe de ter uma implementação efectiva em Portugal. Pelo contrário, a FFIS, pareceu-nos poder reflectir as diferenças postuladas entre os diversos serviços que pretendíamos avaliar.

Parecia-nos também importante fazer um levantamento dos serviços que, no Distrito de Lisboa, têm a seu cargo o apoio a crianças com necessidades especiais em idade pré-escolar. Esses apoio, prestado quer por educadoras dependentes das equipas do Ministério da Educação, quer por profissionais de diversas categorias dependentes de Instituições Privadas de Solidariedade Social ou de Cooperativas de Ensino Especial, isoladamente ou em projectos articulados, assume nesta zona geográfica características muito diferentes e, à data em que iniciámos a nossa recolha de dados, nenhum estudo sobre as características do atendimento que era feito tinha sido publicado. O trabalho de Veiga (1995) incidiu sobre treze serviços da região Norte do País, as conclusões sobre a qualidade do atendimento eram, como já referimos, desanimadoras, tornando-se assim importante analisar se numa outra zona geográfica e alguns anos depois haveria alterações na forma como o atendimento precoce era prestado.

Esta caracterização permitir-nos-ia responder a duas questões adicionais de investigação:

10. Quais são os modelos teóricos subjacentes aos serviços de apoio a crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar e, concretamente, aos Programas de Intervenção Precoce?
11. Correspondem estes modelos ao que são as práticas recomendadas na literatura mais recente?

Para além do trabalho de Roberts e Wasik (1990), foi o estudo de Veiga (1995) que nos levou a colocar estas questões. Este foi o primeiro estudo feito em Portugal que tentou fazer uma fotografia da realidade dos serviços de Intervenção Precoce. As suas conclusões já foram detalhadamente referidas no capítulo quatro. Tornava-se para nós imperativo, utilizando embora um instrumento diferente, analisar eventuais mudanças esperando que os modelos e as práticas estivessem mais próximos dos modelos actuais e das práticas recomendadas na literatura revista e analisada no âmbito do segundo capítulo do nosso estudo

Para realizar essa caracterização optámos por construir um questionário adaptado da Escala de Mitchell (1991) que fora utilizado por Veiga (op. cit.) e de um questionário elaborado por Roberts e Wasik (1990), que tinha, sobre o primeiro instrumento, a vantagem de poder ser preenchido em situação de entrevista e poder ter um tratamento quantitativo. Este questionário será também detalhadamente descrito no capítulo dos Instrumentos.

Não queríamos no entanto ficar apenas com a opinião dos coordenadores dos programas que poderiam reflectir mais um desejo do que uma prática real. A opinião dos técnicos que trabalhavam com crianças e famílias concretas introduziria informações adicionais que nos pareciam de interesse. E o confronto das opiniões dos técnicos prestadores de serviços com as opiniões dos pais, enquanto receptores desses mesmos serviços, parecia-nos igualmente importante. Poderíamos limitar-nos aos dados da "Family Focused Intervention Scale", nas suas cinco dimensões. No entanto alguns aspectos do ciclo de avaliação/intervenção descritos por Simeonsson, Huntington, McMillen et al (1995), ficariam por conhecer se nos limitássemos à FFIS.

Um último objectivo do nosso trabalho foi portanto conhecer as etapas do processo de avaliação/intervenção das crianças que são atendidas, na percepção dos pais e dos profissionais. Deste objectivo decorre as nossa última questão de investigação:

12. Será que os modelos teóricos invocados se reflectem nas práticas dos técnicos que trabalham directamente com as crianças e com as famílias?

Esta última questão foi inspirada pelo trabalho de Simeonsson, Huntington, McMillen et al (1996) e ainda de Simeonsson, Edmonson, Smith et al (1995).

Para responder a esta questão construímos um guião de entrevista/questionários que nos permitiria conhecer as etapas do processo de avaliação/intervenção das crianças que são atendidas, na percepção dos pais e dos profissionais e comparar os modelos descritos pelos coordenadores dos programas com as práticas dos profissionais que trabalham com as crianças e famílias. O facto de termos guiões paralelos para os pais e profissionais e de ambos terem respondido em função de uma situação específica de apoio, permite-nos também responder à última questão de investigação. Embora, como acima referimos, os trabalhos de Simeonsson nos tivessem orientados, o paralelismo entre respostas de pais e profissionais possível no nosso estudo não foi feito por este autor e seus colaboradores. De facto, o primeiro dos trabalhos (Simeonsson, Huntington, McMillen et al, 1995) é exclusivamente teórico e o segundo (Simeonsson, Edmonson, Smith et al, 1995) analisa apenas a situação de avaliação e não permite uma comparação entre os pais e os profissionais já que os primeiros respondem na base do processo que ocorrera com o seus filhos e os profissionais respondem de uma forma global, sem se referirem a nenhuma criança específica.

Para além do carácter inovador que este trabalho possa ter no panorama de investigação em intervenção precoce em Portugal, parece-nos poder afirmar que o facto de se terem obtido respostas dos pais relativamente aos seus próprios filhos e dos técnicos relativamente às mesmas crianças e famílias, quer com a Escala de Intervenção Focada na Família, quer com as entrevistas/questionários, representa também uma inovação mesmo relativamente aos trabalhos publicados internacionalmente.

MÉTODO

Nesta parte do trabalho descreveremos com detalhe todas as condições de realização do estudo empírico, nomeadamente a selecção dos participantes, os instrumentos e procedimentos utilizados e o desenho do estudo.

Participantes

O estudo realizou-se no Distrito de Lisboa e abrangeu pais e técnicos de todos os serviços que prestam apoio em intervenção precoce ou apoio educativo a crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar.

Foram contactadas todas as Equipas de Coordenação de Apoios Educativos do distrito de Lisboa (ECAE), num total de dezanove: cinco abrangendo a cidade de Lisboa e catorze abrangendo os restantes concelhos do Distrito. Foram também contactados os coordenadores de Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) (seis) e Cooperativas de Educação Especial (seis) da mesma zona geográfica, que desenvolvem diferentes Projectos de Intervenção Precoce. Apenas uma das IPSS não colaborou no estudo. Teríamos assim participantes de trinta e um serviços. Verificámos no entanto que duas das IPSS e duas das Cooperativas tinham Projectos Articulados de Intervenção Precoce que envolviam as ECAE do respectivo concelho, pelo que os casos atendidos eram os mesmos.

Os serviços envolvidos foram portanto:

- 15 Equipas de Coordenação de Apoios Educativos, dependentes do Ministério da Educação, constituídas por Educadoras de Infância com e sem especialização. Estas 15 equipas passarão a ser designadas por equipas monodisciplinares, pois embora, em algumas destas haja protocolos de articulação com os centros de saúde, a intervenção é feita exclusivamente pelas educadoras de apoio educativo;
- 11 Projectos de Intervenção Precoce, com equipas multidisciplinares em que o apoio é prestado quer por educadoras quer por psicólogos ou terapeutas. Destes, oito são projectos articulados entre os serviços de saúde, educação e cooperativas de educação especial ou Instituições Privadas de Solidariedade Social, que, numa base local, asseguram articuladamente o apoio às crianças

com necessidades educativas especiais e suas famílias; incluímos também neste grupo três equipas de IPSS que embora não tenham projectos envolvendo outros serviços locais, prestam apoio interdisciplinar em intervenção precoce. Estes projectos passarão a ser designados por equipas multidisciplinares

Para a recolha da amostra, solicitamos aos coordenadores dos diferentes serviços que nos sinalizassem todas as crianças, em situação de risco ou com risco estabelecido, que tinham iniciado apoio no ano lectivo 1998/99 e o mantinham em 1999/2000.

Foram sinalizados 246 casos nas condições pretendidas, dos quais 53 não participaram no estudo, quer por indisponibilidade dos técnicos, quer por impossibilidade de contacto com os pais, quer por falta de colaboração destes, o que equivale a uma mortalidade na amostra de 21,5%.

Dos 193 casos que participaram no estudo, 112, ou seja 58.03% do total, são atendidos no âmbito das equipas monodisciplinares e 81, ou seja 41.97% do total, são atendidos no âmbito das equipas multidisciplinares.

Caracterização dos pais

Como acima referimos a amostra total é constituída por 193 pais/mães. Às entrevistas de recolha de dados, compareceram maioritariamente só as mães - 165 casos, a que corresponde uma percentagem de 85.5%; em 12 casos - 6.2% - ambos os pais compareceram, em 6 casos - 3.1% - apenas o pai respondeu e finalmente em 10 casos a recolha de dados foi feita com outros familiares que são os responsáveis pelas crianças.

Quadro nº 1 - Média e Desvio Padrão das idades, escolaridade e número de filhos das mães e dos pais

Dados das mães				Dados dos pais				Nº de Filhos
Idade		Anos de escolaridade		Idade		Anos de escolaridade		
Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	
33.24	5.97	8.89	4.60	36.52	7.29	8.54	4.69	2.21

No quadro nº 1 estão indicadas a média e desvio padrão das idades e níveis de escolaridade dos pais e mães, bem como o número de filhos. Falta-nos informação relativamente a quatro pais, por se encontrarem separados das mães ou terem já falecido, pelo que o número de pais é de apenas 189.

Dado que a análise será feita não só em função da amostra total mas também em função do tipo de equipa no qual as crianças são atendidas - equipas monodisciplinares e equipas multidisciplinares - apresentamos, no quadro nº 2, o mesmo tipo de dados, agrupando os pais por estes dois tipos de equipas.

Quadro nº 2 - Média e Desvio Padrão das idades escolaridade e número de filhos das mães e dos pais por tipo de equipa

	Dados das mães				Dados dos pais				Nº de Filhos
	Idade		Anos de escolaridade		Idade		Anos de escolaridade		
	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	
Equipa Mono	33.95	5.75	8.66	4.74	37.22	7.52	8.60	4.59	2.33
Equipa Multi	32.27	6.18	9.20	4.40	36	6.87	8.45	4.86	2.04

Como se pode verificar, não há grandes diferenças entre as idades e níveis de escolaridade de pais e mães nos dois tipos de equipas (o que foi confirmado pelo teste Anova).

Relativamente à escolaridade das mães e pais, para além da média e desvio padrão, pareceu-nos importante analisar mais detalhadamente o nível de escolaridade alcançada, o que poderemos fazer através do quadro nº 3.

De salientar uma percentagem muito elevada de pais e mães que possuem apenas o 1º ciclo do ensino básico (56% e 54%, respectivamente), situação que também não é diferente nos dois tipos de equipas e que contrasta com a sua média de idades que faria prever um grau de escolaridade mais elevado.

Quadro nº 3 - Percentagens de mães e pais em função dos níveis de escolaridade completa alcançados, por tipo de equipa

	Equipas	<4º ano	4º ano	6º ano	9º ano	12º ano	> 12º ano
MÃES	Equipa Mono	13%	19%	22%	25%	12%	21%
	Equipa Multi	5%	17%	17%	16%	9%	17%
	Total	18%	36%	39%	41%	21%	38%
PAIS	Equipa Mono	7%	26%	20%	28%	11%	19%
	Equipa Multi	6%	17%	17%	15%	11%	12%
	Total	13%	43%	37%	43%	22%	31%

No que respeita à situação profissional, apresentamos apenas os dados referentes às mães, visto serem estas os elementos do agregado familiar considerados responsáveis pelo acompanhamento da situação educativa dos seus filhos e acompanhamento aos apoios, sempre que necessário.

Quadro nº 4 - Percentagens das mães em função da sua situação profissional, por tipo de equipa

	Doméstica	Trabalho com horário completo	Trabalho com horário flexível	Desempregada/ Reformada
Equipa Mono	32.2%	46.4%	19.6%	1.8%
Equipa Multi	29.6%	44.4%	21.0%	5.0%
Total	31.1%	45.6%	20.2%	3.1%

Como podemos verificar, a maioria das mães exerce uma actividade profissional e destas, a maior percentagem fá-lo com horário completo. As actividades profissionais sujeitas a turnos - caso por exemplo das enfermeiras e auxiliares de

acção médica - ou com horários que não preenchem todo o dia - caso das empregadas domésticas e das professoras - foram por nós classificadas como "trabalho com horário flexível", pois não podendo ser consideradas actividades a tempo parcial, permitem que as mães tenham alguma disponibilidade para o acompanhamento dos seus filhos.

Relativamente à situação familiar dos participantes no nosso estudo, verificamos que apenas 10 das crianças (5.2%) não coabitavam com um ou ambos os progenitores, embora tenhamos dados sobre a situação destes.

Relativamente aos pais biológicos, 169 - 87.56% - são casados ou vivem em união de facto. Apenas em 2 casos - 1,04% - os pais não vivem juntos, tendo a mãe, com quem as crianças vivem, reconstituído família. Nos restantes 22 casos - 11.4% - as crianças vivem só com um dos progenitores por razões diversificadas: há 9 situações de mães solteiras que vivem sozinhas, 2 situações de mães viúvas e 11 situações de divorciados - 10 crianças vivem com as mães, 1 vive com o pai.

Caracterização das crianças

Embora os participantes directos do nosso estudo sejam os pais, parece-nos importante fazer a caracterização das crianças que estavam a ser atendidas nos dois tipos de equipas.

As crianças atendidas pelas várias equipas foram caracterizadas segundo os seguintes critérios:

- Sexo
- Idade actual (à data da nossa primeira entrevista)
- Idade no início do apoio
- Tempo de apoio
- Local de apoio
- Caracterização diagnóstica indicada pelos coordenadores dos serviços na sinalização inicial

Relativamente ao sexo, quer na amostra total quer agrupando as crianças por equipas monodisciplinares e multidisciplinares, a percentagem de rapazes e de raparigas é a mesma: 70% rapazes e 30% raparigas.

Quadro nº 5 - Média e Desvio Padrão da idade das crianças à data da recolha de dados (idade actual) e à data do início do apoio

Idade das crianças (em meses)			
Idade actual		Idade no início do apoio	
Média	D.P.	Média	D.P.
54.42	17.59	35.89	19.04

Quadro nº 6 - Média e Desvio Padrão da idade das crianças à data da recolha de dados (idade actual) e à data do início do apoio, por tipo de equipa

	Idade das crianças (em meses)			
	Idade actual		Idade no início do apoio (falta fazer)	
	Média	D.P.	Média	D.P.
Equipa Mono	59.62	19.82	40.85	17.16
Equipa Multi	47.25	19.49	29.04	19.48

Utilizámos também o teste Anova para avaliar as diferenças nas médias da idade actual e idade no início do programa entre as equipas monodisciplinares e multidisciplinares. Relativamente à idade actual, verificámos que as crianças atendidas pelas equipas monodisciplinares têm uma média de idades significativamente mais elevada do que as atendidas atendidas pelas equipas multidisciplinares ($F(191,1)=21,433$; $p<.0001$). Também no que respeita à idade de início do apoio se verifica que a média de idades é significativamente superior nas crianças atendidas nas equipas monodisciplinares ($F(191,1)=19,864$; $p<.0001$).

No Quadro nº 7 podemos analisar o tempo decorrido entre o início do apoio e a data da nossa primeira entrevista de recolha de dados, quer relativamente à amostra total quer relativamente às equipas mono e multidisciplinares.

Quadro nº 7 - Tempo médio de apoio até à data da entrevista de recolha de dados, por tipo de equipa

	Tempo de apoio (em meses)	
	Média	D.P.
Equipas Mono	18.78	2.4
Equipas Multi	16.63	3.27
Total	17.88	2.98

Também relativamente ao tempo de apoio, através da utilização do teste Anova, pudemos verificar que há diferenças significativas entre os dois tipos de equipas, já que nas equipas monodisciplinares as crianças têm uma média de tempo de serviço significativamente superior ($F(191,1)=27,736$; $p<.0001$).

Quadro nº8 - Distribuição das crianças pelos níveis de idade actual, por tipo de equipa

	Grupos Etários			Total
	13 a 36 m	37 a 60 m	> 61 m	
Equipas Mono	12 (10.71%)	41 (36.61%)	59 (58.62%)	112 (100%)
Equipas Multi	30 (37.04%)	25 (30.86%)	26 (32.10%)	81 (100%)
Total	42 (21.76%)	66 (34.20%)	85 (44.04%)	193 (100%)

Quadro nº 9 - Distribuição das crianças pelos níveis de idade no início do apoio, por tipo de equipa

	Grupos Etários				Total
	<12 m	13 a 36 m	37 a 60 m	> 61 m	
Equipas Mono	7 (6.25%)	37 (33.04%)	55 (49.11%)	13 (11.60%)	112 (100%)
Equipas Multi	18 (22.22%)	33 (40.75%)	26 (32.10%)	4 (4.93%)	81 (100%)
Total	25 (12.95%)	70 (36.27%)	81 (41.97%)	17 (8.81%)	193 (100%)

Nos quadros 8 e 9, apresentamos a distribuição das crianças pelos níveis de idade, quer em valor absoluto quer em percentagem.

Relativamente ao local onde é prestado o apoio, verificámos que na maioria das equipas monodisciplinares o apoio é feito no âmbito da creche/Jardim de infância, enquanto nas equipas multidisciplinares o mais frequente é que o apoio seja dado na estrutura/sede do Projecto. No entanto, porque nos dois tipos de equipas há apoios prestados em diferentes contextos, apresentamos o quadro nº 10.

Quadro nº 10 - Distribuição das crianças pelos locais onde é prestado o apoio, por tipo de equipa

	Local do apoio			
	Domicílio	Centro/Sede	Creche/J.I.	Total
Equipas Mono	10 (8.93%)	4 (3.57%)	98 (87.5%)	112 (100%)
Equipas Multi	23 (28.4%)	38 (46.9%)	20 (24.7%)	81 (100%)
Total	33 (17.10%)	42 (21.76%)	118 (61.14%)	193 (100%)

Relativamente à situação de risco/deficiência, as crianças que nos foram sinalizadas tinham situações muito diversificadas.

Num primeiro momento, caracterizaremos as crianças baseando-nos no diagnóstico atribuído aquando da sinalização inicial e clarificado no âmbito das entrevistas aos pais e técnicos. Esses dados constam do quadro nº 11.

De notar a percentagem bastante superior de crianças com paralisia cerebral e de crianças em situação de atraso de desenvolvimento apoiadas pelas equipas monodisciplinares. Pelo contrário, a percentagem de crianças com deficiência auditiva é superior nas equipas multidisciplinares. Nas restantes categorias diagnósticas não há grandes diferenças nas crianças apoiadas pelos dois tipos de equipas.

Quadro 11 - Caracterização diagnóstica das crianças por tipo de equipa

Caracterização Diagnóstica	Equipas Monodisciplinares	Equipas Multidisciplinares	Total
Síndroma de Down	10 (8.9%)	10 (12.3%)	20 (10.4%)
Outras alterações genéticas	7 (6.2%)	6 (7.4%)	13 (6.7%)
Paralisia cerebral	21 (18.8%)	8 (9.9%)	29 (15.0%)
Outras alterações neurológicas	11 (9.8%)	8 (9.9%)	19 (9.8%)
Deficiência auditiva	5 (4.5%)	10 (12.3%)	15 (7.8%)
Autismo	6 (5.4%)	4 (5.0%)	10 (5.2%)
Multideficiência	7 (6.2%)	8 (9.9%)	15 (7.8%)
Atraso de desenvolvimento (risco)	45 (40.2%)	27 (33.3%)	72 (37,3%)
Total	112 (100%)	81 (100%)	193 (100%)

Independentemente da caracterização diagnóstica inicial, as crianças apresentavam níveis de funcionamento também diferentes. Assim, através da análise de uma ficha de caracterização do funcionamento que foi preenchida por pais e por técnicos, e que adiante será detalhadamente explicada, pudemos classificar as crianças em dois grandes grupos: situações de risco no desenvolvimento (risco ligeiro ou moderado) e situações de deficiência comprovada (deficiência ligeira, moderada, severa ou multideficiência). Esta diferenciação foi efectuada através da análise das respostas dos técnicos à ficha de caracterização do funcionamento, feita por dois avaliadores independentes, que obtiveram acordo em 86% das situações. São estes os dados que apresentamos no quadro nº 12.

Quadro nº 12 - Caracterização do Nível de Funcionamento das crianças por tipo de equipa

	Risco		Deficiência				Total
	Ligeiro	Moder.	Ligeiro	Moder.	Severo	Multidef.	
Equip. Mono	31 (27.7%)	16 (14.3%)	20 (17.9%)	25 (22.3%)	13 (11.6%)	7 (6.2%)	112 (100%)
Equip. Multi	23 (28.4%)	5 (6.2%)	13 (16.0%)	12 (14.8%)	20 (24.7%)	8 (9.9%)	81 (100%)
Total	54 (28.0%)	21 (10.9%)	33 (17.1%)	37 (19.1%)	33 (17.1%)	15 (7.8%)	193 (100%)

A percentagem de crianças com deficiência severa é nitidamente superior nas equipas multidisciplinares, ao contrário do que que passa com as crianças de risco moderado que estão em maior percentagem apoiadas nas equipas monodisciplinares.

Caracterização dos profissionais

Nas equipas monodisciplinares, os técnicos que prestavam apoio às crianças e famílias do nosso estudo e que foram considerados pelos respectivos serviços como "técnico responsável" eram exclusivamente educadoras. Nas equipas multidisciplinares, no entanto, a situação era totalmente diferente, sendo as educadoras minoritárias relativamente a outro tipo de profissionais.

Caracterizaremos os profissionais de apoio em função da sua formação de base, especialização, tempo de trabalho em intervenção precoce/apoios educativos/ educação especial e número de crianças da nossa amostra pelos quais eram técnicos responsáveis.

No total, participaram no estudo 128 técnicos (79 de equipas monodisciplinares e 49 de equipas multidisciplinares), a maioria dos quais era apenas responsável por uma das crianças. O quadro nº 13 mostra o número de crianças do nosso estudo pelas quais cada técnico participante é responsável (T.R.)

Quadro nº 13 - Número de crianças por Técnico Responsável, por tipo de equipa

	Nº de crianças de que é T. R.				
	1 criança	2 crianças	3 crianças	4 crianças	5 crianças
Equipas Mono	53 Técnicos (41.41%)	20 Técnicos (15.6%)	4 Técnicos (3.1%)	1 Técnico (0.8%)	1 Técnico (0.8%)
Equipas Multi	27 Técnicos (21.10%)	14 Técnicos (11.0%)	5 Técnicos (3.9%)	2 Técnicos (1.6%)	1 Técnico (8%)
Total	80 Técnicos (62.5%)	34 Técnicos (26.6%)	9 Técnicos (7.0%)	3 Técnicos (2.3%)	2 Técnicos (1.6%)

Relativamente à categoria profissional dos participantes e respectivo tempo de serviço em intervenção precoce/ apoio educativo/educação especial, poderemos analisar o quadro nº 14.

Como podemos verificar a grande maioria das crianças tem como técnico responsável uma educadora, sendo nitidamente superior a percentagem de educadoras não especializadas. Os restantes profissionais são responsáveis apenas por 26.6% das crianças.

No que se refere ao tempo de serviço parece-nos de salientar que as educadoras especializadas são, de entre todos os profissionais, os que mais tempo de experiência têm em Educação Especial e as educadoras não especializadas e as Técnicas Superiores de Educação Especial e Reabilitação são os profissionais com menos tempo de serviço em Educação Especial.

Das 94 educadoras, apenas 10 (10.6%) prestavam apoio no âmbito de equipas multidisciplinares, aos quais pertencem todos os outros técnicos. Por esse motivo, não apresentamos a distribuição dos técnicos pelos dois tipos de equipas, como temos vindo a fazer.

Quadro nº 14 - Tempo de serviço em Intervenção Precoce/Apoio Educativo/Educação Especial dos profissionais de apoio, por tipo de equipa

	Tempo de serviço em Intervenção Precoce/Apoio Educativo					
	<12 M	1 a 3 A	3 a 5 A	5 a 10 A	> 10 A	Total
Educad. Especil.	-	6	3	8	22	39 (30.5%)
Educad. Ñ espec.	17	27	7	2	2	55 (42.9%)
Fisioterapeuta	-	1	-	2	1	4 (3.1%)
Terap. Fala	2	2	-	2	1	7 (5.5%)
Terap. Ocupac.	1	3	1	5	-	10 (7.8%)
T.E.E.R.	1	3	2	-	-	6 (4.7%)
Psicól.	1	1	3	1	1	7 (5.5%)
Total	22 (17,2%)	43 (33.6%)	15 (11.7%)	19 (14.9%)	27 (21.1%)	128 (100%)

Instrumentos

Neste trabalho utilizámos três tipos de instrumentos para a recolha de dados:

1. Escala de Intervenção Focada na família
2. Questionário de Caracterização de Programas de intervenção Precoce
3. Entrevista/questionário para pais e técnicos
4. Ficha de caracterização do nível de funcionamento da criança

Escala de Intervenção Focada na família

A Escala de Intervenção Focada na Família utilizada neste estudo é uma adaptação da "Family Focused Intervention Scale" (FFIS) de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a).

Na sua versão original, a FFIS é composta por 37 itens agrupados em 5 sub-escalas:

- *Systems Engagement*/Envolvimento no sistema de recursos – Os itens que compõem esta sub-escala relacionam-se com serviços que ajudam os pais a encontrar resposta adequada no âmbito dos PIP (informação sobre legislação, direitos, serviços de orientação e coordenação, etc). No trabalho de validação original a consistência interna desta sub-escala é de .89.
- *Information*/Informação –Os itens que compõem esta sub-escala relacionam-se com serviços que informam os pais sobre a deficiência, saúde, desenvolvimento actual e previsível da criança, assim como sobre o funcionamento e filosofia dos PIP. No trabalho de validação original a consistência interna desta sub-escala é de .85.
- *Instructional activities for the family*/Actividades de ensino para a família– Os itens que compõem esta sub-escala relacionam-se com serviços que dão informação e apoio sobre actividades que os pais podem desenvolver em casa com os seus filhos. No trabalho de validação original a consistência interna desta sub-escala é de .86.
- *Personnel family assistance*/Apoio pessoal e familiar - Os itens que compõem esta sub-escala relacionam-se com serviços que informam sobre serviços de aconselhamento e vários tipos de apoio social que ajudem as famílias a suportar melhor o stresse psicológico e social que está associado à educação de uma criança com deficiência. No trabalho de validação original a consistência interna desta sub-escala é de .82.
- *Resource asssitance*/Orientação – Os itens que compõem esta sub-escala relacionam-se com serviços que ajudam a família a encontrar recursos financeiros, médicos, de guarda, que podem ser necessários para os cuidados diários dos seus filhos. No trabalho de validação original a consistência interna desta sub-escala é de .78.

Os itens são cotados numa escala de Likert de 6 pontos em que o ponto 1 corresponde a "Nunca" e o ponto 6 corresponde a "Sempre". A nota final da escala é a média das cinco sub-escalas.

Sentimos a necessidade de acrescentar 9 novos itens que referem serviços semelhantes e que, nocionalmente, poderiam integrar-se nas várias sub-escalas originais e introduzimos também um novo item de satisfação geral (item 47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente).

No anexo 1 podemos ver a versão traduzida e adaptada da FFIS, a que chamámos Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), em que os itens acrescentados por nós aparecem precedidos de reticências, tal como foi apresentada aos participantes do estudo. No anexo 2 podemos ver a distribuição dos itens por cada uma das sub-escalas encontradas por Mahoney et al. (1990 a).

Questionário de caracterização de Programas de Intervenção Precoce

Este questionário (anexo 3) foi elaborado por nós a partir dos instrumentos usados por Roberts e Wasik (1990) e por Mitchell (1991). Com este instrumento pretendíamos caracterizar os modelos teóricos que orientam as práticas de intervenção precoce/apoio educativo nos diferentes serviços de forma a podermos analisar em que medida se aproximam das práticas recomendadas na literatura da especialidade.

Este questionário, que foi por nós entregue para ser preenchido pelos coordenadores das ECAE e dos Programas de Intervenção Precoce, abrangia diversas áreas:

- Identificação e Objectivo global do programa - incluindo questões relativas à constituição da equipa, financiamento, filosofia de integração e inclusão e publicitação do programa;
- Caracterização global da população atendida - incluindo questões relativas ao âmbito geográfico e critérios de participação/exclusão, características da maioria dos pais e das crianças atendidas, número de casos atendidos e tempo de espera para o atendimento;
- Coordenação Interserviços - incluindo questões relativas à coordenação directa e regional;

- Objectivos específicos do Programa de Intervenção Precoce relacionados com as crianças e com as famílias;
- Avaliação no âmbito do Programa - incluindo questões relativas à metodologia de avaliação, papel dos pais, partilha de informação com os pais e documento síntese da avaliação;
- Interdisciplinaridade - incluindo questões relativas aos técnicos envolvidos na avaliação e intervenção;
- Caracterização do programa - incluindo questões relativas ao local, frequência, duração das sessões, número médio de casos atendidos por cada técnico e critérios para o fim do atendimento;
- Planeamento da intervenção - incluindo questões relativas à definição de objectivos para a criança e família;
- Relacionamento Pais-Profissionais - incluindo questões sobre o tipo de relações e existência ou não de responsável de caso;
- Aconselhamento e suporte - incluindo questões relativas ao apoio dado aos pais e a programas de formação de pais;
- Formação e supervisão dos técnicos da equipa - incluíndo questões relativas à formação de base, formação específica em intervenção precoce, programas de formação em serviço, e supervisão;
- Avaliação dos efeitos do programa - incluindo questões relativas à avaliação do impacto da intervenção na criança e na família e a eventuais estudos sobre os resultados do programa.

Entrevista/Questionário para pais e técnicos

Os guiões de entrevista/questionário foram elaborados por nós com o objectivo de caracterizar as práticas de apoio educativo/intervenção precoce relativas a cada criança abrangida pelo nosso trabalho.

Os guiões de pais e técnicos são, em grande parte, semelhantes, por forma a permitir a comparação das respostas de ambos às mesmas questões, analisando-se assim as percepções de uns e outros relativamente ao processo de avaliação/intervenção referente a cada uma das crianças.

O guião utilizado para os pais (anexo 4) tem inicialmente os dados de caracterização do agregado familiar a que se seguem questões relativas à detecção do problema,

orientação inicial dada e conhecimento do Programa de Intervenção Precoce. A partir daí, as questões são semelhantes às colocadas aos técnicos e contemplam aspectos relativos ao processo de avaliação/reavaliação no âmbito do apoio, às características do programa de apoio educativo/intervenção precoce, à partilha de informação com os técnicos e ao sigilo relativamente à informação sobre a criança.[1] Na última parte, exclusiva do guião dos pais, há uma pequena escala de satisfação relativamente aos serviços recebidos.

O Guião dos técnicos (anexo 5) contempla inicialmente questões relativas à caracterização diagnostica da criança e ainda questões relativas à categoria profissional e tempo de experiência em apoio educativo/intervenção precoce do técnico respondente. As questões seguintes são, como já referimos semelhantes às colocadas aos pais, embora, relativamente à avaliação e planeamento da intervenção sejam mais detalhadas e contemplem aspectos técnicos específicos.

A organização destes instrumentos procura seguir o modelo de Simeonsson, Huntington, McMillen et al (1996), analisando-se assim as percepções de pais e técnicos relativamente à forma como decorreu o ciclo de avaliação/intervenção.

Ficha de caracterização do nível de funcionamento da criança

Esta ficha (anexo 6) foi construída por nós com base no "Abilities Index" (Simeonsson, Bailey, Smith & Buysse, 1995), com o objectivo de caracterizar as dificuldades das crianças apoiadas em vários domínios do desenvolvimento: Visão, Audição, Aprendizagem, Comunicação e Linguagem, Motricidade, Locomoção, Comportamento, Actividades de Vida Diária.

Para as áreas de visão e de audição as questões referem-se especificamente ao grau de dificuldades diagnosticadas e ao eventual uso de próteses.

As áreas de aprendizagem, comunicação e linguagem, motricidade, locomoção e actividades de vida diária são avaliadas dificuldades em aspectos específicos através de uma escala de 4 pontos (ponto 1 - completamente incapaz/muito mais atrasado e ponto 4 - sem nenhuma dificuldade/sem qualquer atraso), havendo ainda a possibilidade da resposta "não sei". Para a área de comunicação e linguagem, foi

[1] Nos guiões dos pais, ao lado do nº da pergunta, entre parenteses, está o nº da pergunta correspon-dente para os técnicos. O mesmo acontece no guião dos técnicos relativamente às perguntas para os pais

pedido que se especificasse a forma de comunicação usada e as dificuldades de linguagem verbal eventualmente apresentadas e para a área da locomoção foi pedida a especificação de equipamento especial eventualmente utilizado pela criança como auxiliar da marcha.

Para a área de comportamento as várias questões eram respondidas numa escala de 3 pontos, sendo o ponto 2 equivalente ao comportamento esperado, havendo também a hipótese de resposta "não sei".

Sentimos a necessidade de utilizar este instrumento de forma a termos alguma informação sobre o nível de competências e dificuldades das crianças da nossa amostra, já que sobre elas apenas tínhamos uma caracterização diagnostica que não nos permitia concluir sobre o grau de risco/deficiência, nem sobre as suas características específicas nas várias áreas do desenvolvimento.

Preenchida por pais e técnicos sobre cada uma das crianças, permite-nos comparar a visão que ambos têm sobre as características e nível do seu funcionamento.

Tal como vimos na caracterização dos participantes, dois observadores independentes analisaram a ficha de caracterização preenchida pelos técnicos, separando as crianças em função da situação de risco - ligeiro ou moderado -, de deficiência - ligeira, moderada e severa - e de multideficiência, permitindo assim analisar as percepções de pais e técnicos acerca da intervenção focada na família em função do grau de risco/deficiência.

Procedimentos

Como já referimos, pretendíamos com este trabalho caracterizar as práticas de apoio educativo/intervenção precoce e analisar o grau de envolvimento e participação da família. A fim de obter dados que pudessem ser representativos do que se passava no Distrito de Lisboa, optámos por contactar todos os serviços que desenvolviam actividades de apoio junto de crianças em idade pré-escolar com necessidades educativas especiais.

Numa primeira fase contactámos a Direcção Regional de Educação de Lisboa a fim de obter autorização para recolher os dados das Equipas de Coordenação de Apoios Educativos, assim como as Direcções de todas as Cooperativas e Instituições Privadas de Solidariedade Social do Distrito de Lisboa com trabalho neste campo.

Obtidas as autorizações necessárias, enviámos para todos os coordenadores das equipas o pedido de preenchimento e devolução de um mapa de caracterização dos casos que tinham iniciado o apoio no ano lectivo de 1998/99 e que, no ano lectivo 1999/2000, mantivessem o apoio (anexo 7).

Após a recepção dos elementos solicitados, foi marcada, com cada equipa, uma reunião com os técnicos de apoio das crianças constantes do mapa, a fim de explicar mais detalhadamente os objectivos do estudo. Nessa reunião foi possível verificar se todos os casos constantes do mapa obedeciam ao critério de participação no estudo - serem crianças em situação de risco biológico ou com deficiência e terem iniciado o apoio no ano lectivo anterior - e se os técnicos apoiavam ainda outras crianças nessas condições, que, por lapso, não constassem no mapa. Com cinco das quinze equipas de apoios educativos não foi possível realizar uma reunião geral, pelo que os técnicos foram por nós contactados, individualmente, pelo telefone.

A cada técnico foi solicitada a colaboração, bem como o contacto com a(s) família(s) cujo(s) filho(s) apoiavam. Deste modo, os técnicos que se disponibilizaram a colaborar no nosso estudo, serviram de intermediários no estabelecimento do contacto com as famílias, formalizado através de uma carta em que lhes era também pedida a colaboração (anexo 8).

A partir do momento em que estava assegurada a colaboração de pais e técnicos, foram marcadas entrevistas individuais com cada um. Procurámos que estas decorressem com um intervalo de tempo não superior a um mês, o que foi possível na grande maioria das situações que constituíram a nossa amostra.

A cada família foi feita de forma individual uma entrevista, no final da qual foi preenchida a Escala de Intervenção Focada na Família (Mahoney O'Sullivan & Dennenbaum, 1990 a). Esta escala foi preenchida, num primeiro momento, de acordo com os serviços que a família considerava ter recebido ou estar a receber e,

num segundo momento, de acordo com a importância atribuída a cada um dos serviços. O preenchimento da escala foi sempre feito na nossa presença, para que pudessem ser esclarecidas quaisquer dúvidas relativamente ao conteúdo dos itens da escala. No caso de mães com um nível de escolaridade muito baixo, cada item era lido e explicado por nós, tendo sido sempre assegurado que o sentido da questão e o tipo de resposta prevista na escala era bem compreendido.

O procedimento para cada técnico foi em tudo semelhante. A Escala de Intervenção Focada na Família (Mahoney O'Sullivan & Dennenbaum, 1990 a) foi preenchida num primeiro momento tendo em conta os serviços que os técnicos consideravam ter prestado ou estar a prestar à família e, num segundo momento tendo em conta a importância que lhes atribuíam. Como já vimos, alguns dos técnicos eram responsáveis por mais do que uma criança participante no estudo. Nesses casos, por opção dos técnicos, foi feita apenas a entrevista respeitante a uma das crianças, bem como o preenchimento da Escala de Intervenção Focada na Família a ela referente, preenchendo o técnico posteriormente o guião de entrevista e a Escala referente às demais crianças participantes no estudo.

A recolha de dados foi realizada entre Março e Julho de 2000 com os Técnicos e entre Março e Setembro de 2000 com os pais. Apenas 12 pais (6,2%) foram entrevistados depois de Julho; a esses foi solicitado que se referissem apenas à situação vivido nos anos lectivos a que se referia o estudo (1998/99 e 1999/2000).

A recolha contou com a participação de uma Psicóloga estagiária que, no ano lectivo anterior, sob a nossa orientação, tinha feito, com os mesmos instrumentos o seu trabalho de fim de curso e de duas alunas finalistas de Psicologia, que assim recolheram dados para a sua monografia, e que foram devidamente preparadas por nós antes de iniciarem as entrevistas. De salientar no entanto que as entrevistas realizadas pelas três colaboradoras não excederam os 33% da amostra, tendo todas as outras sido realizadas por nós.

Desenho do estudo

Para concretizarmos os objectivos do nosso estudo procedemos em primeiro lugar à adaptação e validação, para uma amostra da população protuguesa, da Family Focused Intervention Scale (FFIS) de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a).

Para esse efeito, tornou-se necessário proceder a uma análise factorial. A análise de componentes principais e a análise factorial são técnicas estatísticas multivariadas que podem ser aplicadas a um conjunto de variáveis sempre que, nesse conjunto, se pretende encontrar subconjuntos coerentes que sejam relativamente independentes uns dos outros. Através desta técnica, variáveis fortemente correlacionadas entre si e relativamente independentes de outros conjuntos de variáveis são combinadas em componentes ou factores. O objectivo desta técnica é assim reduzir um grande conjunto de variáveis observáveis num número menor de componentes ou factores (Oliveira, 2001, Tabachnick & Fidell, 1996).

Começámos por fazer uma análise factorial obrigando a cinco factores, na medida em que no trabalho de Mahoney, O Sullivan e Dennenbaum (1990 a) era esse o número de factores identificados. Esta análise factorial tinha como objectivo saber se a teoria subjacente à definição desses factores se confirmava na nossa amostra. Na medida em que tal não se verificou, procedemos posteriormente a uma análise factorial exploratória para ver, na nossa amostra, de que forma se correlacionavam as variáveis e quais os factores que se iriam encontrar.

Pressupomos que os factores encontrados não estão correlacionados entre si e, utilizando uma rotação ortogonal com o método Varimax, encontrámos uma matriz de correlações entre as variáveis observadas e os factores, cuja importância foi avaliada através da análise da proporção de variância ou covariância após a rotação (Oliveira, 2001, Tabachnick & Fidell, 1996).

Para analisar a consistência interna da escala, procedemos a uma análise de fiabilidade utilizando o Coeficiente Alpha de Cronbach, que se baseia na correlação média inter-item e permite determinar se os itens da escala e de cada factor medem de facto o que é suposto ser medido. Uma vez comprovada a fiabilidade da escala, poderá dizer-se que as diferenças de pontuações obtidas por diferentes sujeitos são devidas a diferenças individuais e não a erro de variança (Oliveira, 2001).

No âmbito das diversas análises efectuadas após a adaptação da FFIS, as nossas variáveis dependentes foram sempre as médias dos dois factores encontrados, quer relativamente aos serviços recebidos (na percepção dos pais) ou prestados (na percepção dos técnicos), quer relativamente à importância que pais e técnicos atribuíam aos serviços no âmbito dos dois factores.

Num primeiro momento realizamos um conjunto de análises de variância multivariadas (MANOVA) para testar se as diferenças de médias entre os grupos de variáveis dependentes ocorria por acaso. No teste MANOVA, a partir de uma combinação linear de variáveis dependentes é criada uma nova variável dependente que maximiza as diferenças entre os grupos, sendo as decisões relativamente às diferenças entre os grupos, tomadas a partir da comparação de variâncias (Tabachnick & Fidell, 1996).

Num segundo momento realizamos um conjunto de análises de variância (ANOVA) que comparam a variância de cada efeito com a variância devida ao erro, para extrair a variância exclusivamente devida à variável ou variáveis independente(s) (Oliveira, 2001).

Quando analisámos a influência que o tipo de equipas (monodisciplinares ou multidisciplinares) no âmbito das quais os pais e crianças eram atendidos, utilizámos mais uma vez uma MANOVA a fim de testar se havia interacção entre os dois efeitos principais: percepções de pais e técnicos e tipo de equipas prestadoras de serviços.

Relativamente à influência de outras variáveis independentes - idade da criança, idade no início do apoio, tempo de apoio, escolaridade da mãe e pai - utilizámos análises de correlações de Pearson (Greene & Oliveira, 1991), a fim de analisar a associação destas variáveis independentes às nossas variáveis dependentes: médias dos dois factores encontrados, quer relativamente aos serviços recebidos (na percepção dos pais) ou prestados (na percepção dos técnicos), quer relativamente à importância que pais e técnicos atribuíam aos serviços no âmbito dos dois factores.

Quando tomámos como variável independente o grau de risco/deficiência da criança (avaliado através da "Ficha de caracterização de funcionamento da criança" preenchida pelos técnicos), fomos também analisar a influência desta variável nas nossas variáveis independentes através de análise de variância (ANOVA).

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

Os dados foram analisados através do SPSS for Windows versão 10.0 tal como é referido por Brace, Kemp e Snelgar (2000).

Para a concretização dos nossos objectivos utilizámos também um questionário aos coordenadores dos programas e questionários/entrevistas aos pais e técnicos.

Para as questões fechadas utilizámos apenas percentagens de respostas, não tendo procedido a qualquer análise estatística mais complexa.

Para as questões abertas, utilizámos análise de conteúdo, segundo a técnica proposta por Vala (2001). Foi salvaguardado que o critério de cada unidade de sentido ser pertença de uma e só uma categoria.

Relativamente ao questionário para coordenadores dos programas de Intervenção Precoce utilizámos também análise de conteúdo para as questões nº 10 - Objectivos globais do Programa - 24 e 25 - Objectivos específicos para as crianças e para os pais -,e para a questão 37 - Perspectiva que o Programa tem sobre a relação pais-profissionais.

Para as questões 10, 24 e 25, foram encontradas as seguintes categorias e subcategorias:

Categoria 1 - Objectivos relacionados com a criança:

Subcategorias:

- Promover o desenvolvimento global da criança
- Prevenir ou diminuir sequelas em crianças de risco biológico e ambiental
- Identificar, sinalizar crianças em risco e apoiá-las precocemente

Categoria 2 - Objectivos relacionados com a família

Subcategorias

- Reforçar competências familiares, apoiando-as nos cuidados primários e educação dos seus filhos com vista à progressiva capacitação e autonomia
- Melhorar a interacção pais-criança
- Orientar os pais para lidar com a criança
- Apoiar a grávida em risco
- Identificar necessidades, preocupações, recursos e competências de cada família
- Envolver activamente a família no processo de intervenção

- Promover reuniões de pais
- Organizar sessões de formação parental

Categoria 3 - Objectivos relacionados com os recursos comunitários

Subcategorias

- Informar os pais sobre os seus direitos e serviços
- Envolver os recursos da comunidade no apoio à criança/família
- Promover a integração social da criança e da família
- Apoiar a família relativamente a prestação de serviços, orientação e inserção social
- Prestar apoio técnico a outros profissionais que trabalhem com crianças e famílias em risco

Para a questão 37 foram encontradas as seguintes categorias:

Categoria 1 - Relação de parceria pais-profissionais

Categoria 2 - Estabelecimento de relação de confiança/empatia/respeito/gratidão/ amizade

Categoria 3 - Envolvimento dos pais em todo o processo, com partilha de informação, respeito pelas decisões e ritmos da família

Categoria 4 - Valorização das competências parentais (são os pais que melhor conhecem as crianças)

Categoria 5 - Colaboração dos pais na identificação das suas competências e expectativas e na implementação das medidas previstas

Categoria 6 - Apoio e orientação aos pais

Relativamente aos Questionários/entrevistas para pais e técnicos as questões analisadas foram as seguintes:

- Questão 20 (técnicos) e 28 (pais) - Descreva o tipo de trabalho que está a se feito com a criança/com o seu filho;
- Questão 20.3 (só técnicos) - De que forma a família participou na definição dos objectivos (para a criança);
- Questão 21 (técnicos) e 29 (pais) - Descreva o tipo de trabalho que está a ser feito com a família/consigo.

Para a questão 20 (Técnicos) foram encontradas as seguintes categorias:

Categoria 1 - Estimulação do desenvolvimento global da criança

Categoria 2 - Estimulação de áreas deficitárias específicas de cada criança
Categoria 3 - Integração das crianças nas rotinas do Jardim de infância
Categoria 4 - Desenvolvimento de. Programas de apoio específicos (Teach e Makaton)

Para a questão 28 (Pais) foram encontradas as seguintes categorias:
Categoria 1 - Desconhece totalmente quer os objectivos quer as actividades desenvolvidas no apoio

Categora 2 - Tem conhecimento dos objectivos ou actividades

Subcategorias

- Conhece os objectivos do trabalho de apoio
- Desconhece os objectivos mas conhece algumas actividades desenvolvidas no apoio

Para a questão 20.3 (Técnicos) foram encontradas as seguintes categorias:
Categoria 1 - Desconhece os objectivos da intervenção

Categoria 2 - Conhece os objectivos de intervenção

Subcategorias

- Conhecimento informal dos objectivos
- Tomou conhecimento quando assinou o PEI
- Analisou o PEI
- Colaborou na definição dos objectivos

Para as questões 29 (Pais) e 21 (Técnicos), foram encontradas as seguintes categorias:
Categoria 1 - Nenhum trabalho sistemático com a família

Categoria 2 - Trabalho sistemático com a família

subcategorias

- Aconselhamento educacional (atitudes educativas e trabalho a desenvolver pelos pais)
- Partilha de informação sobre a deficiência e sua evolução
- Apoio emocional (não formal)
- Planeamento conjunto dos objectivos de trabalho
- Ajuda em problemas da família (habitação, subsídios, transporte, etç.)

- Coordenação e Orientação para outros recursos (consultas, J.I., etç.)
- Apoio Psicológico formal
- Encontros de pais

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo apresentamos os resultados da aplicação dos diversos instrumentos utilizados aos participantes do nosso estudo.

Na primeira parte desta apresentação apresentamos os resultados da validação da Family Focused Intervention Scale de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), seguindo-se as análises que comparam respostas de pais e técnicos, de equipas monodisciplinares e multidisciplinares, assim com as análises relativas a outras variáveis relativas à criança, família e técnicos.

Na segunda parte do capítulo apresentamos os resultados do Questionário de Caracterização dos Programas de Intervenção Precoce, respondido pelos respectivos coordenadores, analisando em detalhe as diversas áreas do Questionário que nos permitem tirar conclusões sobre a organização e as características das diferentes equipas envolvidas.

Na terceira parte apresentamos os dados dos Questionários/Entrevistas a pais e técnicos. As questões destes instrumentos foram organizadas em grandes áreas, sendo as respostas de pais e técnicos analisadas e comparadas de forma sistemática. Teremos assim uma visão do que são as práticas reais em apoio precoce no Distrito de Lisboa.

Finalmente na última parte do capítulo apresentamos quatro breves estudos de caso. Dois ilustram a aplicação das práticas recomendadas na literatura; os outros dois, pelo contrário, reflectem actuações que há muito deveriam ter mudado.

Resultados da Escala de Intervenção Focada na Família

Esta primeira parte da apresentação de resultados está dividida em cinco pontos. Num primeiro ponto apresenta-se todo o trabalho feito relativamente à adaptação e validação da Escala de Intervenção Focada na Família, nomeadamente no que respeita à análise factorial e ao estudo de fiabilidade interna quer da escala total quer dos dois factores extraídos na sequência da análise factorial exploratória.

Num segundo ponto, apresentamos as análises que comparam as percepções dos pais quanto à quantidade de serviços que recebem com as percepções dos técnicos quanto à quantidade de serviços que prestam, em função dos dois factores extraídos: factor 1 - serviços focados na criança - , factor 2 - serviços focados na família. Neste mesmo ponto fazemos também a comparação de pais e técnicos relativamente à importância que atribuem aos serviços focados na criança e serviços focados na família.

No terceiro ponto apresentamos a análise conjunta das percepções dos pais e dos técnicos quanto à quantidade e importância dos serviços recebidos/prestados no âmbito dos dois factores, em função das equipas onde as crianças são apoiadas: equipas monodisciplinares e equipas multidisciplinares.

Num quarto ponto, apresentamos as análises relativas a outras variáveis que poderão influenciar as percepções de pais e técnicos relativamente ao 1º e 2º factores da EIFF, respectivamente serviços focados na criança e serviços focados na família:

- Variáveis relativas à criança - idade actual, idade de início do apoio e tempo de apoio, local do apoio e nível de funcionamento da criança
- Variáveis relativas aos pais - nível de escolaridade
- Variáveis relativas aos técnicos - profissão do técnico responsável e tempo de experiência em educação especial/apoios educativos /intervenção precoce.

Finalmente, num quinto ponto apresentamos as análises relativas à ficha de caracterização de funcionamento da criança - opinião de pais e técnicos relativamente ao maior ou menor grau de dificuldade das crianças em várias áreas de desenvolvimento.

Adaptação e validação da Escala de Intervenção Focada na Família

A adaptação e validação da EIFF foi feita através da análise das percepções de pais e técnicos relativamente à quantidade de serviços recebidos e prestados.

Tendo acrescentado dez itens à escala original, ficando portanto a versão portuguesa com 47 itens, fizemos uma análise factorial obrigando a cinco factores a

fim de verificar se os itens se distribuíam pelas cinco dimensões referidas por Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990a).

Num primeiro momento, dado o elevado número de itens da escala e o número de sujeitos participantes no nosso estudo - menor do que os 503 sujeitos participantes no estudo em que Mahoney e colaboradores fizeram a validação -, juntamos os resultados dos pais e técnicos, fazendo depois a mesma análise para pais e técnicos separadamente. Nesta análise factorial, verificámos que a distribuição dos itens pelos cinco factores era, não só completamente diferente da distribuição na escala original, como era muito diferente consoante se tomava pais e técnicos em conjunto ou separadamente. De facto, tal como podemos ver no anexo 9, os itens das cinco dimensões da Escala original, misturaram-se e redistribuíram-se em cinco factores, dos quais apenas dois se podiam considerar coerentes do ponto de vista nocional e cujos itens se mantinham constantes quer para os pais e técnicos em conjunto quer quando analisados separadamente. Tal como anteriormente referimos, os trabalhos de Filler e Mahoney (1996) e de Mahoney e Filler (1996), comparando embora as percepções de pais e técnicos, não referem qualquer validação da escala para os técnicos. Tendo em conta os objectivos do nosso trabalho, parecia-nos no entanto que a validação da escala em Portugal deveria ser feita para pais e técnicos, pois só assim poderíamos ter a garantia de que as suas respostas pudessem ser comparadas.

Optámos assim por proceder a uma análise factorial exploratória. Numa análise de componentes principais com rotação varimax, obtivemos, para os serviços recebidos/prestados, 8 factores, aos quais estava associada 61.74% da variância da escala. Verificava-se no entanto que o 1º factor explicava 33.88% da variância, o 2º factor, 6.457, tendo os restantes um peso diminuto, havendo também diversos itens que contribuíam de forma semelhante para mais do que um factor. Dado que o 8º factor continha apenas 3 itens, repetimos a análise de componentes principais obrigando a 7 factores. Verificámos uma vez mais que os dois primeiros factores explicavam respectivamente 37.949% e 6.445% da variância da escala.

Fizemos em seguida uma análise de componentes principais com rotação varimax, para a amostra dos 193 pais e 193 técnicos separadamente. Para cada uma destas análise, surgiu um número diferente de factores: 9 no caso dos pais e 11 no caso dos técnicos Também nestas análise verificámos que era aos dois primeiros factores que estava associada a variância mais significativa.

Repetimos a análise factorial obrigando a 7 factores. No caso dos pais, os 7 factores explicavam 61.093% da variância e no caso dos técnicos 59.061%. No entanto os itens que se agrupavam em cada um dos factores, quando juntávamos pais e técnicos ou quando analisávamos só pais e só técnicos eram bastante diferentes, o que, como acima referimos, nos parecia poder comprometer as conclusões a retirar de qualquer comparação entre as respostas dos pais e técnicos.

Embora nos parecesse que eram os dois primeiros factores que explicavam a maior parte da variância, tentámos ainda uma análise factorial obrigando a três factores, começando por tratar os dados dos pais e técnicos em conjunto e depois separadamente. Tal como podemos verificar no anexo 10, mais uma vez os itens se organizavam de forma diferente em cada um dos factores, quando juntávamos pais e técnicos ou quando analisávamos só pais e só técnicos separadamente. Nos três factores encontrados, não parecia haver também coerência do ponto de vista nocional.

Tendo em conta este último aspecto, bem como o facto, acima assinalado de que sistematicamente aos dois primeiros factores estava associada uma percentagem elevada da variância total da escala, repetimos todas as análise obrigando a dois factores.

No anexo 11 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise factorial com rotação varimax para os resultados dos pais e técnicos em conjunto. A solução encontrada apresenta um valor de KMO de .951 e aos dois factores está associada 44.39% da variância total. A solução dos dois factores foi encontrada em três iterações.

No anexo 12 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise factorial com rotação varimax para os resultados dos pais tomados separadamente. A solução encontrada apresenta um valor de KMO de .927 e aos dois factores está associada 45.13% da variância total. A solução dos dois factores foi encontrada em três iterações.

No anexo 13 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise factorial com rotação varimax para os resultados dos técnicos tomados separadamente. A solução encontrada apresenta

um valor de KMO de .885 e aos dois factores está associada 40.09% da variância total. A solução dos dois factores foi também encontrada em três iterações.

Como se poderá verificar pela análise dos três anexos mencionados a maior parte dos itens permanece no mesmo factor quer quando a análise é feita em conjunto ou separadamente para pais e técnicos. De facto, apenas os itens 5, 20, 26, 27, 31, 45 e 47, mudam a sua posição. Assim, decidimos eliminar esses itens e refazer a análise com uma escala de 40 itens, em que, quer para os pais e técnicos em conjunto, quer para cada um dos grupos separadamente, os dois factores encontrados são constituídos pelos mesmos itens. Nesta análise apenas o item 25, que recai no 2º factor quando analisamos pais e técnicos em conjunto ou só pais, vem para o 1º factor no caso dos técnicos. Para todas as análise posteriores, considerá-lo-emos no 2º factor.

Embora a escala original tenha o mesmo número de itens, a nossa escala não é completamente sobreponível já que dos itens eliminados apenas um - o 47 - tinha sido introduzido de novo por nós. Os outros itens eliminados eram da escala original. Assim, na nossa versão, ficámos com seis itens novos, que vêm substituir os agora eliminados.

No anexo 14, podemos analisar cada um dos itens, a sua localização no 1º ou 2º factor bem como os factores em que estavam na escala original que, como já referimos, tinha cinco factores: Envolvimento no sistema de recursos, Informação, Actividades de ensino para a família, Apoio pessoal e familiar e Orientação.

Os itens dos cinco factores da escala original agruparam-se nos dois factores encontrados pela análise factorial, de uma forma nocionalmente coerente. Assim, no 1º factor, e com apenas algumas excepções de itens que estavam na dimensão "Apoio pessoal e familiar", juntaram-se todos os itens da "Informação" e das "Actividades de ensino para a família" e que, como se pode ver pela sua análise, remetem para serviços que se referem especificamente a trabalho com a criança ou troca de informação sobre a criança., pelo que denominaremos este factor "serviços focados na criança". No 2º factor, agruparam-se os itens de "Apoio pessoal e familiar", "Envolvimento no sistema de recursos" e "Orientação", que remetem para serviços mais descentrados da criança e que proporcionam à família apoio quer nos seus problemas pessoais quer relativamente à orientação e utilização de outros recursos, pelo que passará a ser denominado "serviços focados na família". Assim,

e embora não haja qualquer outra informação teórica disponível sobre esta escala a não ser os artigos de Mahoney e colaboradores que referem sempre as cinco dimensões, pensamos que os dois factores encontrados remetem de facto para duas dimensões diferentes e complementares dos serviços de apoio a crianças em idade pré-escolar com necessidades educativas especiais e respectivas famílias.

Relativamente à análise factorial da escala definitiva com 40 itens, apresentamos os quadros nº 15, 16 e 17. No quadro nº 15 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise de componentes principais com rotação varimax para os resultados dos pais e técnicos em conjunto. A solução encontrada apresenta um valor de KMO de .944 e aos dois factores está associada 45.16% da variância total. A solução dos dois factores foi encontrada em três iterações. No quadro nº 16 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise de componentes principais com rotação varimax para os resultados dos pais tomados separadamente. A solução encontrada apresenta um valor de KMO de .915 e aos dois factores está associada 45.16% da variância total. A solução dos dois factores foi encontrada em três iterações. No quadro nº 17 podemos analisar quais os itens que recaem em cada um dos dois factores, quando fazemos uma análise de componentes principais com rotação varimax para os resultados dos técnicos tomados separadamente. A solução encontrada apresenta um valor de KMO de .884 e aos dois factores está associada 41.60% da variância total. A solução dos dois factores foi encontrada em três iterações.

Quadro nº 15 - Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos pais e técnicos em conjunto)

Nº dos itens	**Componenente**	
	1º Factor	2º Factor
8	.764	
11	.756	
15	.728	
1	.725	
16	.696	
13	.688	
6	.669	
10	.663	
7	.655	
2	.652	
17	.637	
4	.619	
24	.603	
12	.602	
46	.598	
3	.567	
23	.555	
19	.530	
14	.491	
21	.483	
18	.473	
9	.453	
38		.759
39		.718
33		.681
32		.630
37		.618
40		.610
28		.605
43		.597
35		.597
34		.593
29		.552
22		.536
44		.525
42		.525
30		.521
36		.472
41		.459
25		.426
%		
variância	**37.69**	**7.46**

Quadro nº16 - Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos pais)

Nº dos itens	Componenente	
	1º Factor	2º Factor
11	.799	
8	.791	
10	.757	
15	.736	
7	.734	
13	.706	
1	.706	
16	.688	
6	.685	
17	.651	
2	.630	
12	.612	
4	.606	
24	.574	
3	.573	
46	.559	
19	.547	
23	.520	
21	.510	
9	.481	
14	.447	
18	.429	
38		.761
39		.723
33		.636
44		.600
35		.596
34		.576
30		.570
32		.561
22		.556
28		.543
40		.526
29		.521
43		.514
42		.487
37		.475
25		.473
41		.470
36		.467
%		
variância	**38.34**	**6.82**

Quadro nº 17 - Análise factorial dos 40 itens da EIFF (dados dos técnicos)

Nº dos itens	**Componenente**	
	1º Factor	2º Factor
1	.749	
2	.725	
13	.713	
16	.692	
8	.685	
15	.683	
4	.674	
12	.669	
11	.650	
14	.646	
24	.618	
6	.612	
3	.609	
23	.608	
17	.576	
46	.576	
7	.516	
18	.511	
19	.473	
10	.430	
9	.429	
21	.394	
25	.319	
38		.730
37		.720
32		.705
40		.691
33		.680
39		.671
43		.630
28		.607
35		.594
42		.554
34		.532
29		.531
36		.490
22		.489
30		.451
41		.432
44		.375
%		
variância	**32.79**	**8.82**

Passámos então a analisar a validade da escala de 40 factores, procedendo, como anteriormente fizéramos, isto é, analisando inicialmente em conjunto todos os participantes e depois separadamente os pais e os técnicos.

Como podemos verificar nas quadros 18 e 19, os valores de Alfa encontrados quer para a escala completa quer para o 1º e 2º factor (.96, .94 e .91, respectivamente) são suficientemente elevados para podermos considerar que a escala é válida para os participantes deste estudo.

Quadro nº 18 - Fiabilidade da EIFF: serviços recebidos pelos pais e serviços prestados pelos técnicos

	Pais e Técnicos N=386		
	Média dos itens	Desvio Padrão dos itens	Alfa de Cronbach
Escala Total 40 itens	3.50	1.03	.96
1º Factor 22 itens	3.81	1.11	.94
2º Factor 18 itens	3.11	1.13	.91

Quadro nº 19- Fiabilidade da EIFF: serviços recebidos/prestados. Resultados dos pais e dos técnicos tomados separadamente

	Serviços recebidos pelos pais N=193			Serviços prestados pelos técnicos N=193		
	Média dos itens	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach	Média dos itens	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach
Escala Total 40 itens	3.20	1.14	.96	3.80	.81	.94
1º Factor 22 itens	3.55	1.28	.95	4.07	.85	.93
2º Factor 18 itens	2.76	1.16	.91	3.47	.97	.90

Embora nos estudos de Mahoney e colaboradores não haja qualquer referência ao estudo da fiabiliadade da escala quando a resposta solicitada aos participantes se refere à importância atribuída aos serviços, pareceu-nos importante fazer esta análise, já que posteriormente iremos comparar as respostas dos sujeitos em função dos serviços recebidos/prestados e da importância que pais e técnicos lhes atribuem.

Quadro nº 20 - Fiabilidade da EIFF: Importância atribuída pelos pais e pelos técnicos

	Pais e Técnicos N=386		
	Média dos itens	Desvio Padrão dos itens	Alfa de Cronbach
Escala Total 40 itens	4.49	.65	**.93**
1º Factor 22 itens	5.12	.59	**.89**
2º Factor 18 itens	4.73	.88	**.91**

Quadro nº 21- Fiabilidade da EIFF: Importância atribuída. Resultados dos pais e dos técnicos tomados separadamente

	Serviços recebidos pelos pais N=193			Serviços prestados pelos técnicos N=193		
	Média dos itens	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach	Média dos itens	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach
Escala Total 40 itens	4.74	.73	.93	5.15	.48	.94
1º Factor 22 itens	5.01	.64	.89	5.23	.47	.88
2º Factor 18 itens	4.41	.99	.89	5.04	.60	.92

Como podemos verificar nos quadros nº 20 e 21, embora os valores de Alfa encontrados para a escala de importância sejam ligeiramente mais baixos do que os anteriores, são ainda suficientemente elevados para podermos considerar que a escala de importância é também válida para os participantes deste estudo.

Análise das percepções de Pais e Técnicos

Como já referimos, nesta segunda parte vamos analisar as diferenças entre as percepções de pais e técnicos relativamente à quantidade e importância de serviços focados na criança e focados na família

Quadro nº 22 - Médias da quantidade e importância dos serviços focados na criança e serviços focados na família na percepção de pais e técnicos

		SERVIÇOS			
		Focados na Criança		Focados na família	
		Quantidade	Importância	Quantidade	Importância
PERCEP-ÇÕES	Pais	3.52	4.98	2.76	4.41
	Técnicos	4.04	5.21	3.47	5.04

Fizémos oito análises de variância multivariadas (MANOVA) em separado para analisar os resultados apresentados no quadro nº 22.

Na primeira análise fomos verificar se havia diferenças significativas, na percepção dos pais, entre a quantidade de serviços focados na criança e focados na família. Encontramos F(191,1)=135, 291; p<.000, podendo portanto concluir que pais percepcionam receber uma quantidade significativamente maior de serviços focados na criança.

Na segunda análise fomos verificar se havia diferenças significativas, na percepção dos técnicos, entre a quantidade de serviços focados na criança e focados na família. Encontramos F(191,1)= 100,462; p<000, podendo portanto concluir que também os técnicos percepcionam prestar uma quantidade significativamente maior de serviços focados na criança.

Na terceira análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos pais, entre a importância atribuída aos serviços focados na criança e aos serviços focados na família. Encontrámos F(191,1)=100,243; p<,000, o que nos permite concluir que os pais percepcionam os serviços focados na criança como

tendo uma importância significativamente maior do que os serviços focados na família.

Na quarta análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos técnicos, entre a importância atribuída aos serviços focados na criança e aos serviços focados na família. Encontrámos F(191,1)=26,516; p<.000, o que nos permite concluir que também os técnicos percepcionam os serviços focados na criança como tendo uma importância significativamente maior do que os serviços focados na família.

Na quinta análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos pais, entre a quantidade de serviços focados na criança recebidos e a importância atribuída a esses mesmos serviços. Encontrámos F(191,1)=230,912; p<.000, concluindo assim que há uma diferença significativa entre a quantidade de serviços focados na criança que os pais percepcionam receber e a importância que lhes atribuem.

Na sexta análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos técnicos, entre a quantidade de serviços focados na criança prestados e a importância atribuída a esses mesmos serviços. Encontrámos F(191,1)=421,335; p<.000, concluindo assim que há também uma diferença significativa entre a quantidade de serviços focados na criança que os técnicos percepcionam prestar e a importância que lhes atribuem.

Na sétima análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos pais, entre a quantidade de serviços focados na família recebidos e a importância atribuída a esses mesmos serviços. Encontrámos F(191,1)=330,736; p<.000, concluindo assim que há uma diferença significativa entre a quantidade de serviços focados na família que os pais percepcionam receber e a importância que lhes atribuem.

Na oitava análise fomos verificar se existiam diferenças significativas, na percepção dos técnicos, entre a quantidade de serviços focados na família prestados e a importância atribuída a esses mesmos serviços. Encontrámos F (191,1)= 438, 379; p<.000, valor que nos permite concluir que há uma diferença significativa entre a quantidade de serviços focados na família que os técnicos percepcionam prestar e a importância que lhes atribuem.

Destas análises podemos assim concluir que as respostas de pais e técnicos vão no mesmo sentido, já que ambos referem que recebem/prestam mais serviços focados na criança, serviços esses que são também mais valorizados por ambos do que os serviços focados na família.

Para a comparação directa entre pais e técnicos relativamente à quantidade e importância dos serviços focados na criança e serviços focados na família, realizámos quatro análises de variância (ANOVA), cujos resultados passamos a apresentar.

Na primeira ANOVA fomos analisar as diferenças entre as percepções de pais e técnicos relativamente à quantidade de serviços focados na criança. Encontrámos $F(384,1)=21,759$; $p<.000$, o que nos permite concluir que há uma diferença significativa entre as percepções de pais e técnicos, percepcionando os pais uma quantidade de serviços focados na criança significativamente menor.

Na segunda ANOVA fomos verificar se havia diferenças entre as percepções de pais e técnicos relativamente à importância atribuída aos serviços focados na criança. Encontrámos $F(384,1)=14,185$; $p<.000$, pelo que podemos concluir que as percepções de pais e técnicos diferem significativamente, sendo os técnicos aqueles que atribuem maior importância aos serviços focados na criança.

Na terceira ANOVA fomos analisar as diferenças entre as percepções de pais e técnicos relativamente à quantidade de serviços focados na família. Encontrámos $F(384,1)=42,692$; $p<.000$, o que nos permite concluir que há uma diferença significativa entre as percepções de pais e técnicos, percepcionando os pais uma quantidade de serviços focados na família significativamente menor.

Na quarta ANOVA fomos verificar se havia diferenças entre as percepções de pais e técnicos relativamente à importância atribuída aos serviços focados na criança. Encontrámos $F(384,1)=56, 529$; $p<.000$, pelo que podemos concluir que as percepções de pais e técnicos diferem significativamente, sendo os técnicos aqueles que atribuem maior importância aos serviços focados na família.

Podemos portanto concluir de todas as análises realizadas até aqui que, embora as percepções dos pais e dos técnicos, em separado, mostrem as mesmas tendências, nomeadamente que são os serviços focados na criança que são rece-

bidos/prestados em maior quantidade e também os mais valorizados por pais e técnicos, quando analisados em conjunto em termos de serviços recebidos pelos pais e prestados pelos técnicos, a percepção dos pais é que recebem menor quantidade de serviços do que os técnicos dizem prestar, atribuindo também menos importância aos serviços do que a importância atribuída pelos técnicos. Estas conclusões são válidas quer para os serviços focados na criança quer para os serviços focados na família.

Comparação de resultados em função do tipo de equipas prestadorasdos serviços: equipas monodisciplinares e multidisciplinares

Como já referimos, no âmbito do nosso trabalho, encontrámos serviços oficiais e particulares com organizações distintas e equipas de trabalho muito diferentes. No primeiro grupo estão as equipas monodisciplinares, constituídas exclusivamente por educadoras com ou sem especialização, no âmbito das quais as crianças recebem apoio educativo. No segundo grupo estão equipas multidisciplinares, constituídas por técnicos de várias profissões, em que as crianças e os pais podem receber, no âmbito das próprias equipas, apoios diversificados.

Nesta parte do trabalho apresentamos a análise conjunta das respostas dos pais e dos técnicos quanto aos serviços recebidos/prestados no âmbito dos dois factores, em função do tipo de equipas que prestam apoio às crianças e às famílias: equipas monodisciplinares e equipas multidisciplinares.

No quadro nº 23 apresentamos as médias da quantidade de serviços recebidos pelos pais e prestados pelos técnicos das equipes mono e multidisciplinares bem como as médias da importância atribuídas aos serviços focados na criança e focados na família. Verificámos que não havia interacção entre os dois efeitos principais: percepções de pais e técnicos e tipo de equipas prestadoras de serviços. De facto, através de uma Manova para analisar os efeitos da interacção, encontrámos, para os serviços focados na criança $F(384,1)=.028$; $p<.868$ e para os serviços focados na família $F(384,1)=.194$; $p<.660$. Também relativamente à importância atribuída aos serviços focados na criança não encontrámos diferenças significativas ($F(384,1)=.1,292$; $p<.256$), o mesmo se tendo verificado relativamente à importância atribuída aos serviços focados na família ($F(384,1)= 1,398$; $p<.238$).

Quadro nº 23 - Médias da quantidade e importância dos serviços focados na criança e focados na família recebidos/prestados, na percepção de pais e técnicos, segundo o tipo de equipas de apoio

		Serviços focados na Criança		Serviços focados na Família	
		Percepções dos Pais	Percepções dos Técnicos	Percepções dos Pais	Percepções dos Técnicos
Quantidade de Serviços	Equipas Mono	3.38	3.89	2.60	3.35
	Equipas Multi	3.70	4.25	2.98	3.64
Importância atribuída aos serviços	Equipas Mono	4.95	5.12	4.39	5.10
	Equipas Multi	5.01	5.32	4.45	4.96

No que respeita às diferenças entre as equipas monodisciplinares e multidisciplinares, utilizando uma Manova, encontrámos diferenças relativamente aos serviços focados na criança ($F(384,1)=9,278$; $p<.002$) e aos serviços focados na família ($F(384,1)=9.418$; $p<.002$). Podemos assim concluir que pais e técnicos das equipas monodisciplinares percepcionam receber/prestar uma quantidade de serviços quer focados na criança, quer focados na família, significativamente menores do que os pais e técnicos das equipas.

Também relativamente à importância atribuída aos serviços focados na criança encontrámos diferenças significativas ($F(384,1)=4,436$; $p<.036$). Apenas no que respeita à importância atribuída aos serviços focados na família não encontrámos diferenças estatisticamente significativas ($F(384,1)=.204$; $p<.652$). Pode assim concluir-se que tanto os pais como os técnicos das equipas monodisciplinares atribuem significativamente menor importância aos serviços focados na criança do que os pais e técnicos das equipas multidisciplinares, o mesmo não acontecendo relativamente aos serviços focados na família, em que as equipas multidisciplinares atribuem menor importância, não sendo, no entanto, essa diferença significativa.

Influência de outras variáveis

Idade, Idade de início do apoio e tempo de apoio

Tal como pudemos verificar quando caracterizámos os participantes, as crianças da nossa amostra tinham idades muito diversas à data da recolha dos dados (distribuíam-se entre os 16 meses e os 94 meses), tendo começado a ser apoiadas em idades bastante diferentes portanto com um tempo de apoio, até à data da recolha da amostra também diferente. Interessava-nos portanto analisar se as estas variáveis, isto é, idade, idade de início do apoio e tempo de apoio, estavam associadas aos serviços que os pais diziam receber e à importância que lhes atribuíam.

Analisando o quadro nº 24, encontramos correlações negativas significativas ($p<.01$) entre as variáveis Idade da criança e Idade de início do apoio e os serviços focados na criança, o que significa que, na percepção dos pais, quanto mais velha é a criança e quanto mais tarde inicia o apoio, menor é a quantidade de serviços focados na criança que recebe.

Não encontramos correlações significativas entre nenhuma daquelas variáveis e os serviços focados na família nem com a importância atribuída aos serviços focados na criança e focados na família. Nenhuma correlação significativa foi encontrada entre o tempo de apoio e os serviços focados na criança e focados na família.

Também no quadro nº 25, que respeita às percepções dos técnicos, encontrámos algumas correlações significativas. Assim, existem correlações negativas significativas ($p<.01$) entre as variáveis Idade da criança e Idade de início do apoio e os serviços prestados no âmbito dos serviços focados na criança, o que significa, tal como já se verificava para os pais, que quanto mais velha é a criança e mais tardiamente inicía o apoio, menor é a quantidade de serviços focados na criança que os técnicos percepcionam prestar.

Existe também correlação negativa significativa ($p<.01$) entre o tempo de apoio e a importância atribuída aos serviços focados na criança, podendo concluir-se que quanto mais longo é o tempo de apoio, menor é a importância atribuída aos serviços focados na criança. O tempo de apoio está também correlacionado negativamente de forma significativa ($p<.05$) com os serviços focados na criança, o que significa

que quanto mais longo é o tempo de apoio, menor quantidade de serviços focados na criança esta recebe.

Quadro nº 24 - Matriz de correlações entre a idade, idade de início e tempo de PIP e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família e a importância atribuída a esses mesmos serviços, na percepção dos pais

	Idade Cr.	Tempo PIP	Id. Início	Serv. Foc. Cri.	Imp.Serv. Foc. Cri
Idade Cr.	1.00				
Tempo PIP	.319**	1.00			
Id. Início	.970**	.242**	1.00		
Serv. Foc. Cri	-.266**	.057	-248**	1.00	
Imp.Serv. Foc. Cri	-.036	.059	-.053	.208**	1.00
Serv. Foc. Fam	-.114	.074	-.107	.730**	.205**
Imp.Serv. Foc. Fam	.005	.035	-.035	.073	.621**

* Significativo para p<.05

**Significativo para p<.01

Quadro nº 25 - Matriz de correlações entre a idade, idade de início e tempo de PIP e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família e a importância atribuída a esses mesmos serviços, na percepção dos técnicos

	Idade Cr.	Tempo PIP	Id. Início	Serv. Foc. Cri.	Imp.Serv. Foc. Cri
Idade Cr.	1.00				
Tempo PIP	.327**	1.00			
Id. Início	.970**	.252**	1.00		
Serv. Foc. Cri	-.250**	-.153*	-236**	1.00	
Imp.Serv. Foc. Cri	-.075	-.254**	-.026	.397**	1.00
Serv. Foc. Fam	-.114	.001	-.099	.632**	.271**
Imp.Serv. Foc. Fam	.014	-.120	-.058	.153*	.676**

* Significativo para p<.05

**Significativo para p<.01

Para além destas, foram encontradas correlações elevadas e significativas entre os serviços focados na criança e os serviços focados na família, quer relativamente aos serviços recebidos/prestados quer relativamente à importância atribuída.

Escolaridade dos pais

Também relativamente à escolaridade das mães e pais havia uma variabilidade considerável na nossa amostra. Interessava-nos portanto saber se esta variável se associava, de alguma forma, à percepção que os pais e técnicos tinham relativamente aos serviços focados na criança e focados na família e à importância que lhes atribuíam.

Tal como podemos ver no quadro nº 26, apenas encontrámos correlações significativas entre a escolaridade da mãe e do pai (significativamente correlacionadas entre si) e os serviços focados na criança que os pais dizem receber, o que significa que quanto mais elevada é a escolaridade dos pais, mais serviços focados na criança percepcionam receber.

Se analisarmos a matriz de correlações constante do quadro nº 27 e referente às percepções dos técnicos, verificamos que há também correlações significativas ($p<.05$) entre a escolaridade dos pais e os serviços focados na criança, ou seja, tal como os pais, também os técnicos percepcionam prestar significativamente mais serviços focados na criança aos pais com um nível de escolaridade mais elevada.

Quadro nº 26 - Matriz de correlações entre a idade, e escolaridade dos pais e mães e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família recebidos e a importância atribuída aos mesmos serviços, na percepção dos pais

	Idade Mãe	Idade Pai	Esc. Mãe	Esc. Pai	Serv. Foc. Cri.	Imp.Serv. Foc. Cri
Idade Mãe	1,00					
Idade Pai	.715**	1.00				
Esc. Mãe	.005	-.082	1.00			
Esc. Pai	.004	-.042	.764**	1.00		
Serv. Foc. Cri	-.097	-.109	.224**	-239**	1.00	
Imp.Serv. Foc. Cri	-.067	-.055	-.030	-.017	.208**	1.00
Serv. Foc. Fam	-.057	-.100	.114	-.100	.730**	.205**
Imp.Serv. Foc. Fam	-.045	-.111	-.021	-.085	.073	.621**

* Significativo para $p<.05$

**Significativo para $p<.01$

Quadro nº 27 - Matriz de correlações entre a idade, e escolaridade dos pais e mães e a quantidade de serviços focados na criança e focados na família recebidos e a importância atribuída aos mesmos serviços, na percepção dos técnicos

	Idade Mãe	Idade Pai	Esc. Mãe	Esc. Pai	Serv. Foc. Cri.	Imp.Serv. Foc. Cri
Idade Mãe	1,00					
Idade Pai	.715**	1.00				
Esc. Mãe	.005	-.082	1.00			
Esc. Pai	.004	-.042	.764**	1.00		
Serv. Foc. Cri	-.101	-.007	.151*	-179*	1.00	
Imp.Serv. Foc. Cri	-.011	-.021	.016	.008	.397**	1.00
Serv. Foc. Fam	-.031	.064	.131	-.116	.632**	.271**
Imp.Serv. Foc. Fam	-.077	.059	.025	.000	.153*	.676**

* Significativo para p<.05

**Significativo para p<.01

No quadro nº 28 podemos analisar as médias de respostas de pais e técnicos aos dois factores da EIFF relativamente aos serviços recebidos/prestados e à importância atribuída, em função de quatro níveis de escolaridade das mães: < 5 anos, de 6 a 9 anos, de 10 a 12 anos e > a 13 anos.

Relativamente às percepções dos pais, encontrámos apenas uma diferença significativa relativamente à quantidade de serviços focados na criança: F(189, 3)=3,451; p<.018. As mães com um nível de escolaridade mais baixa percepcionam menos serviços do que as dos restantes níveis de escolaridade, sendo as de nível de escolaridade médio superior as que percepcionam mais serviços. Para a quantidade de serviços focados na família, encontrámos F(189, 3)=.546; p<.652 e para a importância atribuída aos dois tipos de serviços encontrámos F(189, 3)=.455; p<.714 e F(189, 3)=.209; p<.890 respectivamente, o que significa que não há diferenças significativas em função do nível de escolaridade das mães.

Relativamente às percepções dos técnicos não encontrámos qualquer diferença significativa. Para a quantidade de serviços focados na criança e focados na família, encontrámos respectivamente F(189, 3)=1.569; p<.198 e F(189, 3)=1.396; p<.245. Para a importância atribuída aos serviços focados na criança e focados na família

encontrámos F(189, 3)=1.292; p<.278 e F(189, 3)=.503; p<.681 respectivamente, podendo assim concluir-se que, na percepção dos técnicos não há qualquer diferença significativa em função da escolaridade das mães.

Quadro nº 28 - Médias de respostas de pais e técnicos aos dois factores da EIFF relativamente aos serviços recebidos/prestados, e à importância atribuída em função dos níveis de escolaridade das mães

	Percepções dos pais aos serviços recebidos e importância atribuída				Percepções dos técnicos aos serviços recebidos e importância atribuída			
	Nível de escolaridade das mães				Nível de escolaridade das mães			
	<5 anos (54 mães)	6 a 9 anos (52 mães)	10 a 12 anos (52 mães)	>13 anos (35 mães)	<5 anos (54 mães)	6 a 9 anos (52 mães)	10 a 12 anos (52 mães)	>13 anos (35 mães)
Serviços focados Criança	3.09	3.53	3.85	3.68	3.94	3.90	4.17	4.21
Serviços focados Família	2.59	2.84	2.77	2.87	3.67	3.48	3.34	3.33
Import. Ser. Foc. Criança	5.06	4.93	4.92	5.02	5.28	5.11	5.20	5.25
Import. Ser. Foc. Família	4.42	4.47	4.32	4.44	5.04	5.03	4.98	5.14

Local onde é prestado o apoio

Como já referimos, as crianças do nosso estudo eram apoiadas não só por equipas diferentes como também em locais diferentes. De facto, dos 193 casos estudados, 33 (17.1%) eram apoiados em programas domiciliários, 42 (21.8%) eram apoiados na sede dos Projectos e a grande maioria -118 (61.1%) - era apoiada no âmbito da creche/jardim de infância. Interessava-nos portanto analisar se havia diferenças significativas nas percepções dos pais e técnicos relativamente aos serviços prestados/recebidos no âmbito do 1º e do 2º factores, bem como a importância que lhes era atribuída por uns e outros.

Quadro nº 29 - Médias dos serviços recebidos/prestados do 1º e 2º factores (focados na criança e focados na família) e da importância atribuída aos mesmo factores nas percepções de pais e técnicos.

		Factor 1 Criança		Factor 2 Família	
		Serviços Recebidos/ prestados	Importância atribuída	Serviços Recebidos/ prestados	Importância Atribuída
Médias dos Pais	Casa	4.21	5.20	3.20	4.45
	Centro	3.65	5.03	3.07	4.57
	Jardim Inf.	3.28	4.90	2.52	4.34
Médias dos Técnicos	Casa	4.22	5.37	3.63	5.16
	Centro	4.33	5.27	3.65	4.88
	Jardim Inf.	3.88	5.13	3.36	5.07

No que respeita aos pais, utilizando o teste Anova, encontrámos diferenças significativas relativamente ao 1º factor (criança) ($F(190,2)=7,510$; $p<.001$) e ao 2º factor (família) ($F(190,2)=6,804$; $p<.001$), sendo os programas que se desenvolvem em casa aqueles que, na opinião dos pais, mais serviços lhes prestam. Nenhuma diferença foi encontrada relativamente à importância atribuída ao factor 1 (Imp. Criança) ($F(190,2)=2,731$; $p<.068$), nem ao factor 2 (Imp. Família) ($F(190,2)=.891$; $p<..412$).

No que respeita aos técnicos, utilizando também o teste Anova, as diferenças estatisticamente significativas dizem respeito apenas aos serviços prestados no âmbito do 1º factor (criança) ($F(190,2)=5,400$; $p<.005$) e à importância atribuída aos serviços desse mesmo factor ($F(190,2)=3,826$; $p<.023$). Nenhuma diferença foi encontrada no que respeita aos serviços do 2º factor (família) ($F(190,2)=2.063$; $p<.133$), nem à importância atribuída a este factor (Imp. Família) ($F(190,2)=2.311$; $p<.102$). Também os técnicos consideram que no âmbito dos programas domiciliários prestam mais serviços focados na criança.

Categoria profissional e tempo de experiência do técnico responsável

Como vimos no âmbito da caracterização dos participantes, os profissionais que prestavam apoio às crianças do nosso estudo eram educadoras, com ou sem especialização e psicólogos ou terapeutas, com diferentes tempos de experiência em educação especial. Interessou-nos por isso analisar se essas variáveis tinham

alguma influência na percepção dos pais relativamente aos serviços recebidos no âmbito do 1º e 2º factor (serviços focados na criança e serviços focados na família respectivamente) e da importância que atribuíam a esses mesmos serviços.

Relativamente à categoria profissional, separamos as educadoras sem especialização das educadoras com especialização e agrupamos todos os outros profissionais: terapeutas da fala, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, técnicos de educação especial e reabilitação e psicólogos. O tempo de experiência refere-se apenas ao tempo de trabalho em educação especial/apoios educativos ou intervenção precoce, e não ao tempo de trabalho desde a conclusão do curso. Separámos os profissionais em três grupos: menos de 3 anos de experiência, de 3 a 10 anos e mais de 10 anos.

O quadro nº 30 mostra os resultados obtidos, nas percepções dos pais, relativamente aos serviços recebidos e importância atribuída a esses mesmos serviços.

Quadro nº 30 - Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, nas percepções dos pais, em função da categoria profissional e do tempo de experiência dos técnicos.

		Categoria Profissional			Tempo de experiência		
		Ed. Não especializ	Educad. Especializ	Outros profission	< 3 anos	3 a 10 anos	> 10 anos
Serviços recebidos	Factor 1 Criança	3.39	3.66	3.56	3,28	3.79	3.74
	Factor 2 Família	2.74	2.89	2.65	2.61	2.89	2.93
Importância atribuída	Factor 1 Criança	4.95	4.96	5.03	4.97	4.94	5.01
	Factor 2 Família	4.45	4.32	4.46	4.49	4.21	4.44

Através de uma análise de variância (Anova) verificámos que, não havia qualquer diferença significativa nas percepções dos pais relativamente ao 1º e 2º factor, nem à importância atribuída, em função da categoria profissional do técnico responsável. Para o 1º e 2º factor, encontrámos F(190,2)=.735; p<.481 e F(190,2)=.627; p<.535, respectivamente. Para a Importância atribuída pelos pais a estes dois factores, encontrámos F(190,2)=.237; p<.789 e F(190,2)=.383; p<.682, respectivamente. Pudemos assim concluir que a categoria profissional não tinha uma influência significativa nas práticas de apoio avaliadas pelos pais na EIFF.

Relativamente ao tempo de experiência, para o 1º factor - criança - encontrámos F(190,2)=3.467; p<.033, o que nos permite concluir que esta variável introduz uma diferença significativa nas percepções dos pais sendo os profissionais com menos anos de experiência os que, na opinião dos pais, prestam menos serviços no âmbito do 1º factor. Para o 2º factor, encontrámos F(190,2)= 1.620; p<.201. Para a Importância atribuída pelos pais a estes dois factores, encontrámos F(190,2)=.113; p<.894 e F(190,2)= 1.344; p<.263, respectivamente.

O quadro nº31, mostra as médias obtidas pelos profissionais relativamente aos serviços prestados e importância atribuída.

Através de uma análise de variância (Anova) verificámos que, não havia também qualquer diferença significativa nas percepções dos técnicos relativamente ao 1º e 2º factor, nem importância atribuída, em função da sua categoria profissional. Relativamente à categoria profissional, para os serviços prestados, encontrámos, encontrámos F(190,2)= 1.116; p<.330 e F(190,2)=.752; p<.473, para o 1º e 2º factor respectivamente. Para a Importância atribuída pelos técnicos a estes dois factores, encontrámos F(190,2)=.311; p<.733 e F(190,2)=.133; p<.875, respectivamente.

Relativamente ao tempo de experiência, para o 2º factor - família - encontrámos F(190,2)=3.165; p<.044, o que nos permite concluir que esta variável introduz uma diferença significativa nas percepções dos técnicos relativamente aos serviços prestados no âmbito do 2º factor. Analisando o quadro nº 31, verificamos que são os "outros profissionais" que consideram prestar mais serviços relativos ao factor "família". Para os serviços prestados no âmbito do 1º factor, encontrámos F(190,2)=2.943; p<.055, tendencialmente significativo. Para a Importância atribuída pelos técnicos a estes dois factores, encontrámos F(190,2)=1.416; p<.245 e

F(190,2)=.383; p<.682, respectivamente, não havendo portanto diferenças significativas.

Quadro nº 31 - Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, nas percepções dos técnicos, em função da categoria profissional e do tempo de experiência dos técnicos

		Categoria Profissional			Tempo de experiência		
		Ed. Não especializ	Educad. Especializ	Outros profission	< 3 anos	3 a 10 anos	> 10 anos
Serviços prestados	Factor 1 Criança	4.00	4.17	3.95	3.93	4.02	4.29
	Factor 2 Família	3.38	3.47	3.59	3.40	3.31	3.77
Importância atribuída	Factor 1 Criança	5.21	5.24	5.17	5.20	5.13	5.30
	Factor 2 Família	5.06	5.01	5.04	5.03	5.00	5.10

Caracterização do nível de funcionamento da criança e sua influência nos resultados da Escala de Intervenção Focada na Família

A ficha de caracterização do nível de funcionamento permitiu-nos analisar a opinião dos pais e dos técnicos relativamente ao maior ou menor grau de dificuldade das crianças em várias áreas do desenvolvimento.

Através de uma correlação de Pearson, verificámos que entre todos os itens constantes desta ficha havia elevadas e significativas correlações, quer na opinião dos pais quer na opinião dos técnicos (p<.01). Verificámos também que as "notas" atribuídas a cada um dos itens pelos pais e pelos técnicos estão correlacionadas de forma estatisticamente significativa (p<.05), sendo bastante elevadas.

Quando caracterizámos as crianças do nosso estudo, utilizando apenas a informação dos técnicos, verificámos que as crianças atendidas nas equipes multidisciplinares manifestavam maiores dificuldades do que as das equipas mono disciplinares. Interessava-nos saber em que itens essas dificuldades eram significativamente diferentes nos dois tipos de equipas e ainda saber se a opinião dos pais e dos técnicos era ou não concordante relativamente à apreciação das crianças.

Nos quadros nº 32, nº 33 e nº 34, apresentamos os resultados da análise de variância que fizemos para diferenciar as respostas de Pais e Técnicos e para diferenciar a caracterização das crianças atendidas pelas equipas monodisciplinares e multidisciplinares, respectivamente.

Como podemos verificar no quadro nº 32 as médias de pontuação atribuídas pelos técnicos são sempre inferiores às médias atribuídas pelos pais e estas diferenças apenas não são significativas para os itens CL3 – Tipo de linguagem; L1 – Locomoção e VD4 – Controlo dos esfincteres, talvez porque estes são os itens que se avaliam de forma mais objectiva.

Nos serviços monodisciplinares, a que se refere o quadro nº 33, para além dos itens referidos acima, há ainda o item AP4 - Entreter-se sózinho, M2 - Motricidade fina, e VD2 - Vestir-se, em que as pontuações referidas por pais e técnicos não diferem significativamente.

Quadro nº 32 - Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de caracterização do Nível de Funcionamento (amostra total)

Item	Pai/ Técnico	Média	Desvio Padrão	F	Nível de Signific.
AP1	P	3.08	.88	16.651	.000 **
	T	2.74	.79		
AP2	P	3.51	.78	11.979	.000 **
	T	3.16	.82		
AP3	P	3.36	.88	20.984	.000 **
	T	2.89	.90		
AP4	P	3.58	.75	8.390	.004 **
	T	3.33	.90		
CL1	P	3.41	.83	12.944	.000 **
	T	3.10	.90		
CL2	P	2.88	1.06	5.161	. 024 *
	T	2.65	.96		
CL3	P	2.25	1.17	.682	.409
	T	2.15	1.17		
CL4	P	3.34	.94	17.470	.000 **
	T	2.95	.91		
M1	P	3.50	.85	13.548	.000 **
	T	3.18	.86		
M2	P	3.40	.86	6.204	.013 *
	T	3.19	.81		
L1	P	3.17	1.08	1.262	.262
	T	3.05	1.10		
VD1	P	2.95	1.20	13.079	.000 **
	T	2.50	1.25		
VD2	P	2.50	1.25	9.163	.003 **
	T	2.12	1.24		
VD3	P	2.68	1.33	12.696	.000 **
	T	2.20	1.30		
VD4	P	2.56	1.45	1.626	.203
	T	2.38	1.43		

*Significativo p<.05

**Significativo p<.01

Quadro nº 33 - Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de Caracterização do Nível de Funcionamento – Equipas monodisciplinares

Item	Pai/ Técnico	Média	Desvio Padrão	F	Nível de Signific.
AP1	P	3.12	.84	12.955	.000 **
	T	2.73	.76		
AP2	P	3.60	.66	13.557	.000 **
	T	3.23	.82		
AP3	P	3.42	.79	19.287	.000 **
	T	2.94	.85		
AP4	P	3.58	.69	1.239	.267
	T	3.46	.86		
CL1	P	3.50	.71	6.373	.012*
	T	3.23	.87		
CL2	P	3.06	.95	6.699	.010 *
	T	2.73	.96		
CL3	P	2.45	1.12	.415	.520
	T	2.35	1.16		
CL4	P	3.43	.85	9.027	.003 **
	T	3.09	.84		
M1	P	3.55	.76	9.351	.003 **
	T	3.22	.86		
M2	P	3.42	.85	3.401	.066
	T	3.21	.82		
L1	P	3.25	1.03	.416	.519
	T	3.16	1.04		
VD1	P	3.03	1.15	5.729	.018 *
	T	2.63	1.30		
VD2	P	2.60	1.12	2.760	.098
	T	2.34	1.21		
VD3	P	2.87	1.17	6.621	.011 *
	T	2.45	1.27		
VD4	P	2.79	1.35	.397	.529
	T				

*Significativo p<.05

**Significativo p<.01

Quadro nº 34 - Médias, desvio-padrão, valores de F e nível de significância de Pais e Técnicos aos itens da Ficha de Caracterização do Nível de Funcionamento – Equipas Multidisciplinares

Item	Pai/ Técnico	Média	Desvio Padrão	F	Nível de Signific.
AP1	P	3.04	.94	4.499	.035 *
	T	2.74	.83		
AP2	P	3.40	.92	5.899	.016 *
	T	3.06	.83		
AP3	P	3.27	.99	8.443	.004 **
	T	2.83	.96		
AP4	P	3.57	.82	9.351	.003 **
	T	3.15	.92		
CL1	T	3.30	.95	6.814	.010 *
	T	2.91	.91		
CL2	P	2.63	1.15	.357	.551
	T	2.53	.95		
CL3	P	1.98	1.18	.292	.559
	T	1.88	1.14		
CL4	P	3.22	1.05	8.746	.004 **
	T	2.75	.97		
M1	P	3.42	.97	4.548	.034 *
	T	3.11	.87		
M2	P	3.37	.89	2.780	.097
	T	3.15	.81		
L1	P	3.06	1.14	.919	.339
	T	2.89	1.15		
VD1	P	2.84	1.27	7.798	.006 **
	T	2.31	1.15		
VD2	P	2.37	1.40	7.217	.008 **
	T	1.81	1.23		
VD3	P	2.42	1.50	6.510	.012 *
	T	1.86	1.26		
VD4	P	2.26	1.52	1.557	.214
	T	1.98	1.37		

*Significativo p<.05

**Significativo p<.01

No que se refere às equipas multidisciplinares, tal como podemos observar no quadro nº 34, nos itens CL2 - Comunicar com estranhos, CL3 - Formas de comunicação, M2 - Motricidade fina, L1 - Locomoção e VD4 - Controlo dos esfíncteres, pais e técnicos não atribuem notas estatisticamente significativas. Nos itens AP1 - Capacidade de aprendizagem, AP2 - Compreensaão das rotinas, CL1 - Comunicação com familiares, M1 - Motricidade grossa e VD3 - Lavar-se, são apenas significativas para um valor de $p<.05$.

Podemos assim concluir que pais e técnicos percepcionam de forma significativamente diferente as capacidades das crianças em várias áreas do desenvolvimento, quer nas equipas monodisciplinares quer nas multidisciplinares, sendo a avaliação dos pais mais "favorável" do que a avaliação dos técnicos.

Tal como referimos na caracterização dos participantes, as fichas de caracterização do funcionamento da criança, preenchidas pelos técnicos foram analisadas por dois avaliadores independentes, que caracterizaram cada situação em função da situação de risco/deficiência e em função da severidade das dificuldades apresentadas.

Pretendíamos saber se a situação da criança - avaliada pelos técnicos - influenciava de alguma forma as percepções de pais e técnicos relativamente aos serviços recebidos/prestados e importância atribuída. Como também já referimos, as crianças das equipas multidisciplinares apresentavam dificuldades significativamente maiores em vários dos itens da ficha pelo que na análise que a seguir apresentamos, os dados estão separados por equipas mono e multidisciplinares.

Os quadros nº 35 e nº 36 mostram-nos as médias de respostas obtidas na EIFF, pelos pais e pelos técnicos quando as crianças são agrupadas em função do grau de risco/deficiência e das equipes onde lhes é prestado o apoio.

Quadro nº 35 - Médias dos serviços focados na criança e focados na família recebidos e da importância atribuída aos mesmo serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança, nas percepções dos pais

			Grau de risco/deficiência					
			Risco Ligeiro	Risco Moderado	Deficiênc. Ligeira	Deficiênc. Moderada	Deiciêncf. Severa	Multidefi-ciência
Equipas monodisciplinares	Serviços recebidos	Factor 1 Criança	3.16	3.16	3.19	3.55	4.21	3.28
		Factor 2 Família	2.45	2.47	2.37	2.53	2.26	3.17
	Importância Atribuída	Factor 1 Criança	4.88	5.09	4.93	5.07	4.67	5.14
		Factor 2 Família	4.21	4.38	4.08	4.52	4.79	4.83
Equipas Multidisciplinares	Serviços recebidos	Factor 1 Criança	3.84	3.61	4.22	3.44	3.37	3.80
		Factor 2 Família	2.75	2.79	3.82	2.83	2.89	2.86
	Importância Atribuída	Factor 1 Criança	4.93	4.77	5.05	5.03	5.15	4.97
		Factor 2 Família	4.13	4.31	4.50	4.30	4.88	4.51

Quadro nº 36 - Médias dos serviços focados na criança e focados na família prestados e da importância atribuída aos mesmo serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança, nas percepções dos pais

			Grau de risco/deficiência					
			Risco Ligeiro	Risco Moderado	Deficiênc. Ligeira	Deficiênc. Moderada	Deiciêncf. Severa	Multidefi-ciência
Equipas monodisciplinares	Serviços recebidos	Factor 1 Criança	3.92	3.78	3.80	4.13	3.57	3.99
		Factor 2 Família	3.49	3.45	3.04	3.67	2.74	3.37
	Importância Atribuída	Factor 1 Criança	5.23	4.96	5.20	5.11	4.91	5.23
		Factor 2 Família	5.27	5.11	5.18	5.05	4.56	5.23
Equipas Multidisciplinares	Serviços recebidos	Factor 1 Criança	4.03	4.19	4.62	4.22	4.25	4.31
		Factor 2 Família	3.55	3.89	3.93	3.65	3.51	3.87
	Importância Atribuída	Factor 1 Criança	5.25	5.25	5.34	5.28	5.39	5.43
		Factor 2 Família	4.88	4.92	4.99	4.92	4.99	5.18

Utilizámos o teste Anova para analisar as diferenças de médias entre os vários grupos, separadamente para pais e técnicos e para serviços monodisciplinares e multidisciplinares.

Relativamente às respostas dos pais, constantes do quadro nº 35, não encontrámos quaisquer diferenças significativas nem nas equipas monodisciplinares nem nas multidisciplinares. Nas equipas monodisciplinares e para os serviços recebidos no âmbito do 1º e 2º factor encontrámos respectivamente F(106,5)=1.325; p<.259 e F(106,5)=1,526; p<.188. Para a importância atribuída encontrámos F(106,5)=.857; p<.513) e F(106,5)=1.445; p<.214) para o 1º e 2º factores respectivamente. Nas equipas multidisciplinares, os valores encontrados para os serviços recebidos no âmbito do 1º e 2º factor são, respectivamente, F(75,5)=1.153; p<.340 e F(75,5,5)=1.779; p<.128. Para a importância atribuída, encontrámos F(75,5)=.330; p<.893 e F(75,5,5)=1.270; p<.286.

Relativamente às respostas dos técnicos, constantes do quadro nº 30, e apenas nas equipas monodisciplinares, encontrámos uma diferença estatisticamente significativa na importância atribuída aos serviços do 2º factor (F(106,5)=3.261; p<.009). Para os serviços prestados no âmbito do 1º e 2º factor encontrámos respectivamente F(106,5)=688; p<.634 e F(106,5)=2.146; p<.066. Para a importância atribuída ao 1º factor encontrámos F(106,5)=1.136; p<.346). Nas equipas multidisciplinares, não encontrámos quaisquer diferenças significativas. Para os serviços prestados, 1º e 2º factor, os valores são, respectivamente F(75,5)=1.495; p<.202 e F(75,5,5)=.564; p<.727; para a importância atribuída, encontrámos F(75,5)=.463; p<.803 e F(75,5,5)=.307; p<.907.

Resultados do Questionário de Caracterização de Programas: organização e caracterização das equipas de apoio precoce

Nesta parte do trabalho apresentaremos os dados referentes aos questionários de caracterização de programas (Anexo 3). Como anteriormente foi referido, os dados deste questionário foram solicitados aos coordenadores das Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE), no caso das equipas monodisciplinares e aos coordenadores dos programas de Intervenção Precoce no caso das equipes multidisciplinares.

Das quinze ECAE contactadas, apenas onze (66.6%) devolveram os questionários de caracterização. Dos onze Programas de Intervenção precoce de cariz multidisciplinar, temos apenas dados referentes a dez (90.9%). Apesar de alguns dos questionários estarem preenchidos de forma incompleta, tomámos a decisão de

incluir as respostas que foram dadas, referindo, sempre que haja respostas em falta, o número de questionários que estão a ser analisados.

Na apresentação dos dados seguiremos a ordem das dimensões analisadas no Questionário de Caracterização de Programas. A análise das dimensões foi feita a partir das perguntas que nelas estão incluídas, no entanto, nesta apresentação, nem sempre faremos referência a perguntas específicas, mas sim à dimensão como um todo. Para cada uma das dimensões, apresentaremos primeiro os dados referentes às equipas monodisciplinares e, em seguida os referentes às equipas multidisciplinares.

Identificação e objectivo global do programa

Equipas monodisciplinares

Das onze ECAE que nos responderam, seis (54.5%) mencionam a existência de projectos específicos de Intervenção Precoce e cinco (45.5%) referem apenas prestar apoio educativo às crianças em idade pré-escolar, no âmbito do Dec.-Lei 105/97.

Os projectos referidos estão sediadas em salas de Intervenção Precoce a funcionar ou nos centros de saúde (três casos) ou em jardins de Infância (dois casos) ou numa sala própria cedida pela Câmara (um caso), sendo mencionado em dois destes projectos uma coordenação específica do projecto, diferente da exercida pela ECAE. Estes projectos, ainda que tenham articulações específicas e colaboração de técnicos diferenciados foram considerados no âmbito das equipas monodisciplinares, porque todos os casos que nos foram sinalizados estavam a ser apoiados exclusivamente por educadoras[1].

[1] Exceptuam-se quatro casos de crianças com deficiência auditiva, de duas ECAE, que estão a ser atendidos em serviços específicos, de cariz multidisciplinar, e que foram analisados no âmbito dos projectos multidisciplinares

Quadro nº 37 - Constituição das equipes monodisciplinares no ano lectivo 99/00

	Nº de Educadoras do M.E.	Outros Profissionais	Serviços de pertença
ECAE 1 (3 salas de I.P. em J.I)	23	1 T. ocupac. 1 T. Fala (colab. Pontual)	Não referido Não referido
ECAE 2 (1 sala de I.P. no Centro de Saúde)	10	-	-
ECAE 3 (1 Proj. I.P com Centro de Saúde	15	2 Psicól. + 2 T. Fala 1 Pediatra + 2 Enferm. +1 T. S. Social (todos em tempo parcial)	Não referido Centro de saúde Não referido
ECAE 4 1 Proj. I.P. em sede própria	4	2 Psic. + 1 T. S. Social 1 T. Fala +1 Técn. Saúde+ 1 Enferm. +1 Administ. (todos em tempo parcial)	Câmara Municipal M. Educação Centro Saúde Junta Freguesia
ECAE 5 1 Proj. I.P. com sede no Centro Saúde	12	1 Pediatra+ 1 Enfermeira 1 Psic.+ 1 T.S.E.E.R. +1 T. S. Social (todos em tempo parcial)	Centro de Saúde Centro de Saúde C.R.S.Social
ECAE 6	12	-	-
ECAE 7	10	1 T. Fala (só para avaliações	M. Educação
ECAE 8	25	-	-
ECAE 9	29	-	-
ECAE 10 1 Proj. I.P. com sede no Centro de Saúde	Não Referido	1 Médica + 1 Enfermeira 1 Psic. + 1 Fisioterapeuta 1 T. S. Social (todos em tempo parcial)	Centro de Saúde Centro de Saúde Centro de Saúde
ECAE 11 1 sala de I. P.	Não referido	-	-

Com excepção do projecto que tem uma sede própria, todos os outros referem que existem outros serviços a funcionar no mesmo local e apenas nas salas que funcionam nos centros de saúde são assinaladas algumas adaptações físicas (rampas). Nenhuma destas equipas proporciona transporte aos utentes e todas consideram que o local onde funcionam é de fácil acesso.

Todas os profissionais que integram estas equipas são pagos pelos serviços oficiais de que dependem e os serviços prestados são integralmente gratuitos.

No que respeita à filosofia de integração e inclusão, dos nove serviços que responderam a esta questão todos referem que o seu objectivo é a inclusão de

todas as crianças nas estruturas regulares, assegurando o apoio necessário para que possam participar em todas as actividades aí desenvolvidas, sendo o apoio feito no contexto natural da criança.

Relativamente à publicitação do apoio prestado, das nove ECAE que responderam à questão, cinco referem a distribuição de folhetos e afixação de cartazes nos jardins de infância, escolas e centros de saúde, duas referem privilegiar as reuniões com diversos serviços da sua área e duas referem ambas as formas de publicitação.

Equipas multidisciplinares

Dos dez Serviços que nos responderam, todos mencionam a existência de projectos específicos de Intervenção Precoce.

Os projectos estão sediadas ou na sede da Instituição de Ensino Especial/Reabilitação onde estão integrados (seis casos) ou em Centros de saúde (três casos) ou numa sede própria. Nove destes projectos têm uma coordenação específica do projecto de Intervenção Precoce diferente da exercida pela direcção da Instituição de pertença. Três destes Projectos funcionam só com técnicos da própria instituição e os outros sete asseguram uma articulação de serviços locais.

Com excepção do projecto que tem uma sede própria, todos os outros referem que existem outros serviços a funcionar no mesmo local. Há adaptações físicas (rampas) em todas as instituições. Nenhuma destas equipas proporciona transporte aos utentes e todas consideram que o local onde funcionam é de fácil acesso.

Os profissionais que integram estas equipas são pagos por vários serviços - Instituições Privadas de Solidariedade Social, Cooperativas, Segurança Social, Educação - e nove destes projectos são financiados pela Segurança Social através de acordos atípicos. O apoio de seis destes projectos é gratuito, em dois dos projectos as famílias pagam um valor simbólico e nos outros o pagamento é feito consoante a capitação do agregado familiar.

Quadro nº 38 - Constituição das equipes multidisciplinares no ano lectivo 99/00

	Constituição da Equipa	Serviços envolvidos no PIP	Outros serviços com articulação formal
PROJECTO 1 Sede - IPSS	1 Psicólogo - 1/2 Tempo 1 T. Fala - 1/2 Tempo 1 T. Ocupac. Educadoras da ECAE	Instituição de reabilitação e ECAE	Segurança Social
PROJECTO 2 Sede - Centro Saúde Acordo com a Segurança Social	T. Ocup. + 1 T. Fala 2 Psic.+ 1 T.S.E.E.R. 1 T. S. Social 1 Enferm. (14h./sem) 1 Pediatra (4h./sem	Cooperativa de Ensino Especial e Reabilitação Centro de saúde	ECAE da zona C. Municipal Com. Protecção Menores C. R. Segurança Social
PROJECTO 3 Sede IPSS Acordo com a Segurança Social	1 Psicól. + 1 T. Fala 1 Pediatra + 1 Enferm. 1 T. S. Social + 1 fisiot. 4 Educadoras	Envolve apenas a própria IPSS	Unidade de Neonatalogia Serviço de Neurologia Cons. de desenvolv. do Hospital da zona
PROJECTO 4 Sede - Centro de Saúde Acordo com a Segurança Social	1 T. Fala + 2 T. Ocupac. 1 Psic +1 T. S. Social 1 Enfermeira 2 Eduacadoras (ECAE)	Cooperativa de Ensino Especial e Reabilitação Centro de saúde ECAE	Com. Proteção Menores C. R. Segurança Socail
PROJECTO 5 Sede IPSS Acordo com a Segurança Social	1 fisiatra+ 1 Psic 3 T. Fala + 3 T. Ocupac + 5 Fisioterapeutas 1 Educadora especializada 5 T. S. Social (em tempo parcial)	Envolve apenas a própria IPSS	-
PROJECTO 6 Sede - Cooperativa Acordo com a Segurança Social	1 psicóloga 1 T.S.E.E.R. 1T. Fala + 1 T. Ocupac. (colaboração pontual)	Envolve apenas a própria Cooperativa de Ensino Especial e reabilitação	-
PROJECTO 7 Sede - Centro de saúde	1 Pediatra + 1 Enfermeira 1 T. S. Social + 1 Psicól. 1 T. Fala+ 1 Fisioterp. (todos em tempo parcial) 15 Educadoras	Cooperativa de Ensino Especial e Reabilitação Centro de saúde ECAE C. R. S. Social	-

PROJECTO 8 Sede IPSS Acordo com a Segurança Social	1 Psicól.+ 1 T. S. Social 2 T. Fala + 1 T. Ocupac. 1 T.S.E:E:R 2 10 Educadoras	Instituição de reabilitação e ECAE	-
PROJECTO 9 Sede - Cooperativa Acordo com a Segurança Social	1 Psicól. 1 T. S. Social 1 T. Fala 2 Educadoras	Cooperativa de Ensino Especial e Reabilitação ECAE	Centro de saúde Com. Protecção Menores
PROJECTO 10 Sede IPSS	1 Psicól. + 1 T. S. Social 1 T. Fala + 1 T. Ocup. 9 Educadoras (6 do M. E.) 1 Pediatra + 3 Enfermeiras	Envolve apenas a própria IPSS	-

No que se refere à filosofia de integração e inclusão, todos referem que o seu objectivo é a inclusão de todas as crianças nas estruturas regulares. Dois dos projectos privilegiam o apoio domiciliário e todos os outros tentam que haja articulação com os contextos educativos onde as crianças estão inseridas, mesmo quando o apoio é dado na sede do projecto.

Apenas um dos projectos refere não fazer qualquer publicitação, havendo outro que privilegia os contactos com os serviços de articulação. Os restantes referem a distribuição de folhetos e afixação de cartazes nos jardins de infância, escolas e centros de saúde, bem como a publicação de notícias nos jornais locais

As respostas referentes aos objectivos globais do programa de Intervenção Precoce (questão nº 10) foram analisadas em conjunto com as respostas às questões 24 e 25, respectivamente objectivos relacionados com as crianças e objectivos relacionados com as famílias, já que os serviços responderam de forma semelhante a estas três questões. Na medida em que muitas das respostas das equipas mono e multidisciplinares eram idênticas, optámos por apresentá-las em conjunto no quadro nº 39.

Quadro nº 39 - Objectivos das intervenções das equipas mono e multidisciplinares

Categorias	Tipo de Objectivo definido	Nº respostas Eq. Mono	Nº respostas Eq. Multi
Objectivos relacionados com a criança	Promover o desenvolvimento global das crianças	10	7
	Prevenir ou diminuir sequelas em crianças de risco biológico e ambiental	-	3
	Identificar, sinalizar crianças em risco e apoiá-las precocemente	1	2
Objectivos relacionados com a família	Reforçar competências familiares, apoiando-as nos cuidados primários e educação dos seus filhos com vista à progressiva capacitação e autonomia	7	8
	Melhorar a interacção pais-criança -	4	-
	Orientar os pais para lidar com a criança	2	-
	Apoiar à grávida em risco	1	-
	Identificar necessidades, preocupações, recursos e competências de cada família	2	2
	Envolver activamente a família no processo de intervenção	-	3
	Promover reuniões de pais	1	1
	Organizar sessões de formação parental	-	1
Objectivos relacionados com os recursos comunitários	Informar os pais sobre os direitos e serviços	-	1
	Envolver os recursos da comunidade no apoio à criança/família	-	6
	Promover a integração social da criança e da família	5	2
	Apoiar a família relativamente a prestação de serviços, orientação e inserção social	3	-
	Prestar apoio técnico a outros profissionais que trabalhem com crianças e famílias em risco		1

Caracterização global da população atendida

Os dados referidos pelas equipas mono e multidisciplinares, nesta dimensão, são muito semelhantes pelo que os analisaremos em conjunto.

Com excepção de duas equipas pluridiciplinares, todas as outras referem que atendem crianças e famílias da sua zona - definida em termos de freguesias. São as mesmas equipes que não têm uma área de atendimento delimitada, as únicas que definem critérios de atendimento em termos do diagnóstico da criança, pois todas as outras referem que atendem todo o tipo de crianças e que as famílias podem

recorrer directamente aos apoios prestados. A população atendida é, na sua maioria, considerada de estrato social médio-baixo.

Todas as equipas atendem crianças dos 0 aos 6 anos, embora muitas refiram que, quando há adiamento de escolaridade, o apoio continua até à data de entrada na escola. O número de crianças atendidas por cada equipa é extremamente variável, como é também variável o número de técnicos que integram as equipas e o seu âmbito geográfico. Se compararmos os dois tipos de equipas, são as monodisciplinares que atendem mais crianças - no âmbito do apoio educativo - tendo os projectos de intervenção precoce uma menor capacidade de atendimento, que aliás é definida pelo acordo que têm com a Segurança Social.

Quanto ao tipo de crianças e famílias atendidas, as crianças com deficiência e suas famílias são os alvos prioritários de intervenção para oito (72.7%) das equipas monodisciplinares e para seis (60%) das equipas multidisciplinares. Seguem-se as crianças com atraso de desenvolvimento de etiologia não esclarecida e os atrasos de desenvolvimento por déficit de estimulação. De salientar, no entanto, que este último tipo de crianças são as mais frequentemente atendidas por três das equipas monodisciplinares sediadas em freguesias rurais ou com uma grande percentagem de população de outras etnias.

Coordenação interserviços

Equipas monodisciplinares

Com já pudemos observar no quadro nº37, são apenas seis as equipas que têm alguns projectos que envolvem outros serviços que não as ECAE a que estas equipas pertencem e é com esses serviços que têm uma articulação coordenada e directa. Nessas situações, a "identificação dos casos", as "avaliações especializadas" e as "reuniões de estudo e orientação de casos" são as actividades partilhadas mais frequentemente com os seus parceiros no projecto. Apenas os Projectos das ECAE 4 e 6 parecem assumir uma articulação mais formal, referindo este último que essa coordenação prevê também a formação conjunta dos técnicos do Projecto. Em todas as outras equipas não existe uma coordenação de serviços mas apenas a articulação casuística e pontual com todos os serviços que enviam crianças para apoio, nomeadamente Consultas de Desenvolvimento dos Hospitais centrais e Centro Regional de Segurança Social, através dos Serviços Locais, do Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família e do Centro de Paralisia Cerebral.

A transição das crianças atendidas para outros programas é assegurada por reuniões com os técnicos que irão receber as crianças e por informação aos pais de que devem pedir apoio. O facto destas equipas pertencerem ao Ministério da Educação assegura imediatamente a sinalização dos casos para a continuação do apoio na idade escolar.

Equipas multidisciplinares

Como se pode verificar no quadro nº 38, com excepção de três dos projectos que não têm parceria formalizada com qualquer outro serviço (projecto 5, 6 e 10) e que asseguram apenas articulações casuísticas e pontuais com outros serviços, todos os outros contemplam a coordenação interserviços tendo, para além disso, articulações formalizadas com outras equipas não directamente envolvidas no projecto.

Apesar de semelhantes, os vários projectos têm características e parcerias próprias, parecendo-nos importante referir a inexistência de coordenação com o Centro de Saúde dos Projectos 1 e 8 - sentido por ambos como uma lacuna. O Projecto 3 privilegia a articulação com um Hospital, donde recebe todos os casos e os projectos 2, 4, 7 e 9 conseguiram envolver todos os parceiros, podendo assim assegurar uma completa coordenação de recursos locais.

As actividades partilhadas com outros serviços são fundamentalmente a "identificação dos casos", a "avaliação inicial" as "avaliações especializadas" e as "reuniões de estudo e orientação de casos".

Também nestas equipas a transição para outros programas é assegurada sistematicamente através de contactos com as equipas de apoio que irão receber as crianças e o envio de relatórios. Nos casos em que o Ministério da Eduacação não é parceiro no projecto, as famílias são informadas de que devem pedir apoio e os casos são formalmente assinalados à ECAE da zona.

Objectivos específicos do Programa de Intervenção Precoce

Como acima referimos as questões desta dimensão foram analisadas em conjunto com os Objectivos Globais do PIP.

Avaliação no âmbito do Programa de Intervenção Precoce

Equipas monodisciplinares

Todas as equipas referem que a avaliação pressupõe a observação directa da criança e que a avaliação é feita em média duas vezes por ano, no contexto onde o apoio é prestado.

Quanto à metodologia usada para a avaliação, das oito equipas que responderam a esta questão, cinco referem usar o currículo Portage (Shearer & Sherer, 1976, adaptação Portuguesa da Associação Portage, 1999) e três usam a Schedulle of Growing Skills I e II (Bellman & Cash, 1987 e Bellman, Lingam & Aukett, 1996). Testes como a Escala de Desenvolvimento Mental (Griffiths, 1954), o Perfil Psico-Educacional - PEP-R (Schopler, Reichler, Bashford et al; 1983) e a Escala de Callier Azuza (Stillman, 1978) foram referidas apenas por uma mesma equipa. Duas das equipas referem usar apenas a avaliação informal ou escalas de desenvolvimento que não identificam.

Apenas cinco das onze equipas (45.5%) referem que os pais estão habitualmente presentes no momento de avaliação, sendo a sua função informar sobre as competências e dificuldades dos seus filhos e sobre o comportamento no contexto familiar. Uma das equipas refere ainda a importância de conhecer as expectativas e percepções dos pais relativamente ao desenvolvimento das crianças. As restantes seis equipas (54.5%), referem que os pais não estão presentes nem colaboram na avaliação, e apenas uma refere que a própria equipa deveria promover a participação e colaboração dos pais.

Apenas uma das equipas refere não fazer a avaliação das necessidades das família, no entanto nas restantes nove equipas essa avaliação parece ser maioritariamente feita numa entrevista informal. De facto, apenas em três casos é referida a utilização do Inventário de Necessidades da Família.

Quanto ao documento síntese da avaliação, das dez equipas que nos responderam a esta questão todas referem o Plano Educativo Individualizado, embora nove refiram também que fazem relatórios sobre a avaliação. O Plano Individualizado de Apoio à Família é referido como prática incipiente por apenas duas das equipas.

Relativamente aos procedimentos de avaliação temos apenas resposta de cinco das equipas. Em quatro delas, apenas as educadoras avaliam as crianças. Na ECAE 5,

há um primeiro acolhimento feito pela educadora especializada do projecto em conjunto com a médica pediatra e a enfermeira e só depois há as avaliações complementares.

Equipas multidisciplinares

Todas as equipas referem que a avaliação pressupõe a observação directa da criança e que a avaliação é feita no mínimo duas vezes por ano, mas que a periodicidade varia muito em função dos casos. O local de avaliação é habitualmente o contexto onde o apoio é prestado.

Quanto à metodologia usada para a avaliação, dos dez Projectos, oito referiram utilizar habitualmente a Escala de Desenvolvimento Mental (Griffiths, 1954), quatro referem usar o currículo Portage (Shearer & Sherer, 1976, adaptação Portuguesa da Associação Portage, 1999) e quatro usam a Schedule of Growing Skills I e II (Bellman & Cash, 1987 e Bellman, Lingam & Aukett, 1996). Outros quatro testes, não correctamente identificados, foram referidos cada um deles, apenas por uma equipa. Um dos Projectos refere utilizar escalas adaptadas pelas próprias Terapeutas do Projecto. Embora a avaliação informal seja referida por cinco dos Projectos, não é nunca a única forma de avaliação utilizada nas equipas multidisciplinares.

Todos os Projectos referem que os pais estão habitualmente presentes no momento de avaliação, sendo a sua função colaborar activamente na avaliação, nomeadamente informando sobre as competências e dificuldades dos seus filhos. Uma das equipas refere especificamente que este é um momento de parceria activa pais-profissionais. A participação dos pais é considerada facilitadora do desempenho da criança, contribuindo para que esta se sinta mais segura. Quatro das equipas mencionam ainda o facto de que a participação dos pais lhes permite compreender para que serve a avaliação, assim como ter uma perspectiva mais realista do desempenho da criança e a reconhecer os progressos que esta vai fazendo. Há ainda uma equipa que menciona que são os próprios pais que validam as observações realizadas pelos técnicos.

Todas as equipas referem fazer a avaliação das necessidades das família, no entanto em cinco das equipas essa avaliação parece ser exclusivamente feita numa entrevista informal. As outras cinco equipas referem utilizar o Inventário de Necessidades da Família ou uma forma adaptada deste Inventário.

Quanto ao documento síntese da avaliação, seis das equipas multidisciplinares refere elaborar relatórios sobre a avaliação. O Plano Educativo Individualizado, é elaborado por quatro destas equipas, duas referem fazer Plano Individualizado de Apoio à Família, e uma das equipas elabora um documento próprio a que chama Plano Individualizado de Intervenção.

Relativamente aos procedimentos de avaliação, três dos projectos não respondem a esta questão. Nos restantes sete, os procedimentos são bastante diversificados: em dois casos, todos os técnicos avaliam a situação em simultâneo, em quatro casos a avaliação é faseada, havendo um primeiro momento de entrevista e avaliação feita por um ou dois técnicos em conjunto e posteriormente as avaliações especializadas feitas individualmente ou em conjunto pelos técnicos da equipa e num caso não há um procedimento estandardizado, dependendo o percurso da avaliação das características da situação e do serviço que sinalizou o caso.

Interdisciplinaridade

Relativamente a esta dimensão, as informações significativas constam já dos quadros nº 37 e 38

Caracterização do Programa de Intervenção Precoce

Equipas monodisciplinares

A grande maioria das crianças atendidas nestas equipas são apoiadas no jardim de infância (90 a 100% dos casos), sendo o apoio domiciliário ou nas salas de intervenção precoce claramente minoritário. A frequência do apoio é semanal ou bissemanal, as sessões duram em média mais de uma hora e a duração média dos programas de apoio é de mais de dois anos lectivos.

Relativamente ao número de casos atendidos por cada técnico, não nos foram dadas informações pela maioria das equipas.

Equipas multidisciplinares

Relativamente ao local onde é prestado o apoio, a situação dos vários projectos é muito diversificada: quatro prestam apoio na sede do projecto à grande maioria ou mesmo totalidade das crianças que atende, um privilegia claramente o apoio domiciliário e os restantes podem prestar apoio em diversos locais - creche/jardim de infância, domicílio ou sede do projecto - e a decisão é tomada em função da situação da criança/família.

A frequência do apoio é, na grande maioria dos casos, semanal, sendo frequentemente bissemanal ou trissemanal num dos projectos e diária num outro em que está também assegurada a frequência de um Jardim de infância integrado. As sessões duram em média mais de uma hora e a duração média dos programas de apoio é de mais de dois anos lectivos.

Relativamente ao número de casos atendidos por cada técnico, não nos foram dadas informações pela maioria das equipas.

Planeamento da Intervenção

Equipas monodisciplinares

Todas as equipas que responderam a esta questão (dez) afirmaram que a intervenção com a criança/família obedece a planeamento e que são definidos objectivos ou só para a criança - duas das equipas - ou para a criança e para a família - oito equipas. No entanto, cinco destas equipas (50%) baseiam-se apenas nas impressões resultantes da observação directa para esse planeamento e as restantes, que mencionam basear-se em instrumentos padronizados ou em currículo, não especificam o que utilizam.

Relativamente à intervenção com a família, das dez equipas que responderam, apenas sete dizem que há intervenção sistemática, que visa responder aos problemas da criança e da família.

Nove das dez equipas que responderam a esta questão referem que o fim do apoio prestado é determinado essencialmente pela entrada da criança para o 1º ciclo. Há cinco das equipas que referem também que um dos critérios de fim do apoio é o facto dos objectivos terem sido atingidos e quatro que referem a mudança de residência ou desistência das famílias.

Equipas multidisciplinares

Todas as equipas afirmaram que a intervenção com a criança/família obedece a planeamento e que são definidos objectivos ou só para a criança - uma equipa - ou para a criança e para a família - nove equipas. Cinco destas equipas (50%) baseiam-se em Instrumentos de referência a normas, quatro utilizam Currículos e nove baseiam-se também nas Impressões resultantes da observação directa. De referir no entanto que nenhuma faz o planeamento da intervenção baseada apenas numa observação informal.

Relativamente à intervenção com a família, todas as equipas dizem que há uma intervenção sistemática, que visa responder aos problemas da criança e da família.

À semelhança do que acontece no caso das equipas monodisciplinares, todas as equipas referem que o fim do apoio prestado é determinado essencialmente pela entrada da criança para o 1º ciclo. Também neste caso há cinco das equipas que referem também que um dos critérios de fim do apoio é o facto dos objectivos terem sido atingidos.

Relacionamento pais-profissionais

Também nesta dimensão as respostas dos dois tipos de equipas foram semelhantes, pelo que faremos uma análise conjunta.

Relativamente à caracterização da relação pais-profissionais, das onze equipas monodisciplinares, apenas seis nos responderam e uma referiu que não há contacto directo e sistemático com os pais. As respostas destas equipes monodisciplinares e dos projectos multidisciplinaresdistribuem-se pelas seguintes categorias:

- A relação de parceria pais-profissionais - referida por três das equipas monodisciplinares e por quatro dos projectos multidisciplinares.
- Estabelecimento de relação de confiança/empatia/respeito/gratidão/amizade - referido quatro das equipas monodisciplinares e por três dos Projectos
- Envolvimento dos pais em todo o processo, com partilha de informação, respeito pelas decisões e ritmos da família - referido por cinco projectos
- Valorização das competências parentais (são os pais que melhor conhecem as crianças) - referido por uma equipe e por três projectos
- Colaboração dos pais na identificação das suas competências e expectativas e na implementação das medidas previstas - referido por uma equipa monodisciplinar
- Apoio e orientação aos pais - referido por uma equipa monodisciplinar e por dois projectos

Relativamente ao apoio domiciliário, como acima referimos, apenas um dos projectos apoia sistematicamente desta forma os seus utentes. As outras equipas têm posições diversas e, esta resposta é considerada:

- Possível e implementada sempre que necessário e a pedido da família - referido por quatro equipas monodisciplinares e quatro projectos

- Impossível de concretizar nos moldes do serviço - referido por dois dos projectos
- Necessária mas difícil de concretizar por falta de recursos humanos - referido por dois projectos
- Não desejável (só quando não há integração possível ou a família o exige ou não tem possibilidade de deslocação) - referido por duas equipas monodisciplinares

De referir que duas equipas monodisciplinares não responderam a esta questão.

Aconselhamento e suporte

Equipas monodisciplinares

Das nove equipas que nos responderam, seis dizem ter um papel activo no aconselhamento aos pais que o necessitam, referindo que não só dão aos pais as indicações necessárias, como enviam relatório/informação por escrito e acompanham os pais. Duas dizem apenas dar indicações aos pais e acompanhá-los e apenas uma das equipas refere não ter procedimentos deste tipo.

Não é referida por nenhuma equipa a existência de grupos ou associações de pais. Relativamente à promoção do contacto entre os pais, das dez equipas que responderam, apenas duas (20%) promove reuniões de pais. Há ainda duas que privilegiam contactos informais entre os pais e as restantes seis equipas não desenvolvem nenhuma acção específica relativamente a este aspecto.

A informação oral é a forma utilizada por todas as equipas monodisciplinares para auxiliar os pais relativamente aos seus direitos a benefícios e subsídios (apenas uma não respondeu a esta questão), sendo também muito frequente que os técnicos de apoio acompanhem os pais aos serviços onde podem obter estas informações (80% das equipas), sendo a informação escrita prestada também por três equipas

Equipas multidisciplinares

Apenas uma das dez equipas multidisciplinares refere não ser habitual prestar aos pais ajuda no âmbito do aconselhamento. Seis dizem ter um papel activo no aconselhamento aos pais que o necessitam, referindo que não só dão aos pais as indicações necessárias como enviam relatório/informação por escrito e acompanham os pais. Duas dizem que apenas acompanham os pais aos serviços onde podem obter esse apoio.

Um dos Projectos refere a existência de voluntários que prestam apoio às crianças quando os pais têm encontros temáticos que se realizam ao sábado e quando organizam saídas com as crianças, não havendo no entanto nenhuma organização destes voluntários. Outra das equipas multidisciplinares, funciona no âmbito de uma organização que é, em si mesma, uma Associação de Pais.

Relativamente às acções promovidas pelas equipas para que os pais possam estar em contacto uns com os outros, três projectos não desenvolvem nenhuma acção específica relativamente a este aspecto. Os contactos informais entre os pais são privilegiados por outros três projectos - por vezes em contextos de festas - e os restantes quatro projectos promovem reuniões de pais ou encontros temáticos.

A informação oral é também a forma utilizada por todas os projectos para auxiliar os pais relativamente aos seus direitos a benefícios e subsídios, sendo também muito frequente que os técnicos de apoio acompanhem os pais aos serviços onde podem obter estas informações (50% das equipas multidisciplinares), sendo a informação escrita prestada também por quatro dos projectos.

Relativamente à Formação de Pais, apenas quatro das equipas multidisciplinares (e nenhuma das monodisciplinares) refere ter realizado encontros com esse objectivo específico.

Formação e supervisão dos técnicos da equipa

Equipas monodisciplinares

Como podemos ver no quadro nº35, a maior parte dos profissionais que compõem estas equipas são educadoras de infância, não nos tendo sido referidas as percentagens de técnicos com especialização.

Relativamente à formação específica em Intervenção precoce, três das equipas referiram que nenhum técnico tinha qualquer formação nesta área. Das dez equipas que responderam à questão apurámos as seguintes formações:

- Curso básico Portage - quatro educadoras de quatro equipas
- Curso de Intervenção precoce (não especificado) - 1 educadora
- Métodos de avaliação em desenvolvimento infantil - 1 educadora
- Curso intensivo de desenvolvimento - uma educadora

- Mestrado em Psicologia Educacional (tese em Intervenção precoce) uma educadora
- Mestrado em Educação Especial - uma educadora

Nenhuma das equipas tem um programa de formação em serviço para os seus técnicos e, relativamente à supervisão, apenas três das dez equipas que nos responderam afirma haver algum tipo de supervisão assegurado por uma educadora especializada, havendo ainda uma das equipas que refere reuniões técnicas realizadas quinzenalmente.

Equipas multidisciplinares

No quadro nº 38 verificamos que as educadoras estão em minoria nas equipas multidisciplinares, tendo os técnicos que compõem estas equipas formações muito diversificadas.

Relativamente à formação específica em Intervenção precoce, duas das equipas referiram que nenhum técnico tinha qualquer formação nesta área. Das restantes oito equipas apurámos as seguintes formações:

- Curso básico Portage - diversos profissionais de cinco dos projectos (não especificados quantos profissionais de cada projecto)
- Curso de Intervenção precoce (não especificado) - 1 terapeuta
- Mestrado nos E U A (não especificado) - 1 técnica
- Estágio no âmbito da Intervenção Precoce - uma Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação
- Neurodesenvolvimento - Método Bobath - dois terapeutas de dois projectos

Apenas um dos Projectos referiu ter um programa de formação em serviço para os seus técnicos - embora não especificamente para os de Intervenção precoce - e, relativamente à supervisão, apenas uma das dez equipas multidisciplinares afirma ter uma reunião mensal de supervisão assegurada por uma técnica especializada exterior ao projecto; duas afirmam que semanalmente há reuniões de estudo de casos.

Avaliação dos efeitos do programa

Equipas monodisciplinares

Apenas sete das equipas responderam à questão referente à avaliação dos efeitos do programa em cada caso individual. Destas, cinco referem fazer uma entrevista à família, três fazer avaliação formal do nível de desenvolvimento da criança (não especificando o instrumento mais usado) e três utilizar uma lista de registo de comportamento para fazer essa avaliação. A avaliação do desenvolvimento físico é referida por duas equipes e uma refere a avaliação formal dos aspectos sócio-emocionais da família, mencionando o Inventário de Necessidades da Família como o instrumento utilizado.

Relativamente à revisão das teorias e práticas do programa, das seis equipas que responderam à questão, a consulta ao pessoal técnico, a recolha de opiniões dos pais e a consulta a especialistas, bem como a participação em seminários sobre esta temática, parecem ser as formas preferidas para proceder a uma actualização das teorias e práticas a nível da Intervenção precoce.

Nenhuma das equipes monodisciplinares refere ter feito qualquer estudo pontual ou longitudinal dos resultados do programa nem ter avaliado formalmente o impacto do programa nos seus utentes.

Equipas multidisciplinares

Relativamente à questão referente à avaliação dos efeitos do programa em cada caso individual, sete dos Projectos referem fazer uma entrevista à família, sete fazer avaliação formal do nível de desenvolvimento da criança - especificando a Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths (1954) como o instrumento mais usado - e quatro utilizar listas de registo de comportamento para fazer essa avaliação. A avaliação do desenvolvimento físico é referida por três destas equipas e uma refere a avaliação informal dos aspectos sócio-emocionais da família e da interacção pais-criança. Verificamos que em todas as equipas há procedimentos de avaliação mais formais do que as notas pessoais e os relatórios das sessões - havendo até uma das equipes que diz utilizar todos os procedimentos previstos no Questionário - para proceder a avaliação dos efeitos do programa para cada caso atendido.

Relativamente à revisão das teorias e práticas do programa, e à semelhança do que acontece com as equipas monodisciplinares, para todos os Projectos, a consulta ao pessoal técnico, a recolha de opiniões dos pais e a consulta a especialistas, bem

como a participação em seminários sobre esta temática, parecem ser as formas preferidas para proceder a uma actualização das teorias e práticas a nível da Intervenção precoce.

Apenas uma das equipas multidisciplinares realizou um estudo pontual dos resultados do Programa, mas duas outras equipas já aplicaram aos pais questionários de satisfação parental e outras duas aplicaram aos pais questionários sobre a eficácia do programa junto da criança e da família.

Resultados das Entrevistas/Questionários a Pais e Técnicos: as práticas de apoio precoce

Apresentamos neste ponto do nosso trabalho os dados obtidos através das entrevistas/questionários feitos aos pais e aos técnicos.

Como anteriormente foi referido, após uma parte de identificação da família e de dados referentes à detecção do problema e orientação inicial, que constavam apenas dos guiões de entrevista dos pais, as entrevistas/questionários para pais e técnicos eram paralelos, o que nos permite comparar as opiniões dos participantes do estudo relativamente aos vários aspectos abordados (Cf. anexos 4 e 5).

Nesta apresentação de dados decidimos não seguir a ordem das perguntas constantes dos guiões; optámos em alternativa por organizar as questões em grandes áreas, de acordo com os ciclos de intervenção de que nos falam Simeonsson et al. (1996). Desta forma podemos ficar com uma ideia mais correcta do que são as práticas de intervenção precoce e avaliar a sua adequação relativamente às práticas recomendadas pela literatura mais recente.

Assim, os dados são apresentados em seis áreas:

1. Detecção/sinalização do problema e orientação inicial aos pais
2. Processo de avaliação/reavaliação
3. Partilha de informação com os pais
4. Processo de intervenção
5. Envolvimento e coordenação de serviços
6. Satisfação dos pais

Temos consciência que a forma como recolhemos os dados apenas nos permite avaliar as ideias e percepções de pais e técnicos. Com efeito, não fizemos qualquer observação directa nem consultámos processos. Pensamos no entanto que os dados obtidos permitem uma visão do que eram, no Distrito de Lisboa, as práticas de apoio precoce no ano lectivo de 1999/2000.

A detecção/sinalização do problema e a orientação inicial

Neste ponto reportamo-nos às informações que nos foram prestadas exclusivamente pelos pais e que se refere ao que se passou quando inicialmente se aperceberam dos problemas de desenvolvimento dos seus filhos e antes de terem o primeiro contacto com as equipas que actualmente os apoiam. As respostas analisadas nos Quadros seguintes referem-se às várias questões do ponto IV, V e VI do Guião de entrevista/questionário dos pais

Quadro nº 40 - Percentagens de respostas dos pais relativamente ao tempo médio decorrido entre os pais notarem algum problema e um técnico lhes ter dado informação sobre a situação, por tipo de equipa (Questão 1 e 2 Pais)

	0 meses	1 a 3 meses	4 a 6 meses	7 a 12 meses	> 12 meses	Pais não notaram
Eq. Mono	53.5%	3.6%	11.6%	8.0%	17%	6.3%
Eq. Multi	70.4%	3.7%	7.4%	2.5%	12.3%	3.7%
Amostra Total	60.6%	3.6%	9.9%	5.7%	15.0%	5.2%

Como se pode analisar pelo Quadro nº 40 verifica-se que na maior parte dos casos, sobretudo nas equipas multidisciplinares, o tempo médio decorrido entre os pais notarem a existência de algum problema nos seus filhos e terem informação dada por algum técnico sobre esse mesmo problema é baixo, talvez porque muitos dos casos, como já vimos, são de situações bastante graves. No entanto, nas equipas monodisciplinares existem ainda 17% de famílias que aguardam mais de doze meses até algum técnico os informar da alteração de desenvolvimento dos seus filhos, que eles próprios já tinham verificado. É também nas equipas monodisciplinares que se encontra uma percentagem maior de situações em que os pais não tinham notado qualquer alteração significativa de desenvolvimento ou outro problema antes de algum profissional lhes ter falado acerca disso.

Nos Quadros nº 41 e nº 42 podemos analisar as respostas dadas pelos pais relativamente ao profissional que os informou pela primeira vez da situação dos seus filhos, bem como o tipo de informação que lhes foi, nessa altura, transmitida. À parte a informação sobre saúde que é dada a cerca de metade das famílias, informações sobre o desenvolvimento futuro, integração escolar e dificuldades na escolaridade, apoios à integração até e durante a escolaridade obrigatória, são apenas dadas a uma minoria das situações. De salientar que nos referimos aqui às informações dadas aquando do diagnóstico inicial, que, como podemos ver no Quadro nº 41 é dada maioritariamente pelos médicos e de estes profissionais terem provavelmente alguma dificuldade em equacionar essas questões, nomeadamente as que se relacionam com os aspectos de integração e apoios pré-escolares e escolares, que saem fora do seu âmbito profissional.

Quadro nº 41 - Percentagens das respostas dos pais relativamente ao tipo de profissional que os informou pela primeira vez da situação do seu filho, por tipo de equipa (Questão 3 - Pais)

	Médico	Enfermeira	Educador do J.I.	Educador de Apoio	Outro
Eq. Mono	84.8%	0.9%	10.7%	0.9%	2.7%
Eq. Multi	85.3%	4.9%	4.9 %	0%	4.9%
Amostra Total	85.0%	2.6%	8.3%	0.5%	3.6%

Quadro nº 42 - Percentagens de respostas dos pais que tiveram e não tiveram informação sobre o estado actual e as necessidades futuras do seu filho, por tipo de equipa (Questão 5 - Pais)

	Houve informação			Não houve informação		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra total
Saúde	43.8%	50.6%	46.6%	56.2%	49.4%	53.4%
Desenv. Futuro	26.8%	29.6%	28.0%	73.2%	70.4%	72.0%
Escolaridade	6.2%	13.6%	9.3%	93.8%	86.4%	90.7%
Apoio até escola	15.2%	19.8%	17.1%	48.8%	80.2%	82.9%
Apoio na escola	2.7%	8.6%	5.2%	97.3%	91.4%	94.8%

No Quadro nº 43 podemos ver que, nesse momento, a orientação dada é essencialmente de cariz médico, para consultas de especialidade, a que se associa,

numa percentagem significativa de casos, a avaliação em consulta de desenvolvimento. Cerca de 25% dos casos têm orientação para serviços de reabilitação – fisioterapia e terapia ocupacional em hospitais ou serviços especializados – o que podemos explicar pelo elevado número de crianças com paralisia cerebral que compõem a nossa amostra. Neste quadro podemos ainda verificar que é muito reduzida a percentagem de casos que são imediatamente orientados para serviços de apoio educativo. De salientar ainda que perto de 20% das famílias referem que nesse momento não lhes foi dada qualquer orientação.

Quadro nº 43 - Percentagens de respostas dos pais sobre o tipo de orientação que lhes foi dada inicialmente pelo técnico que os informou do problema, por tipo de equipa (Questão 6 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Sem qualquer orientação	17.7%	19.8%	18.5%
Orientação exclusiva para serviços médicos	33.8%	23.5%	29.4%
Orientação para serviços médicos e consulta de desenvolvimento	19.5%	11.1%	16.0%
Orientação exclusiva para Jardim de Infância	1.6%	2.4%	2.0%
Orientação para Apoio Educativo	6.1%	11.1%	8.2%
Orientação para serviços de reabilitação	21.3%	32.1%	25.9%
Total	100%	100%	100%

Ao analisarmos o Quadro nº 44, mais uma vez se verifica que os serviços de saúde são a origem do encaminhamento para os programas de apoio educativo/ intervenção precoce, sobretudo nas situações apoiadas pelas equipas multidisciplinares, já que é com estas que têm uma articulação mais formalizada. Os serviços de educação – creches e jardins de infância – solicitam a intervenção das equipas de apoio educativo/intervenção precoce em cerca de 25% dos casos. De salientar ainda a percentagem bastante elevada de casos apoiados pelas equipas monodisciplinares (em contraste com o que se passa nas equipas multidisciplinares) cujas famílias não solicitaram qualquer apoio e que foram chamadas pelos próprios técnicos de apoio existentes nos jardins de infância frequentados pelos seus filhos, muitas vezes quando estes já depois de ter sido feita uma avaliação da situação.

Quadro nº 44 - Percentagens de respostas dos pais sobre o tipo de serviço que os encaminhou para o apoio educativo/intervenção precoce de que actualmente beneficiam, por tipo de equipa (Questão 8 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Serviço de saúde	17.9%	51.8%	32.1%
Serviço social	2.7%	6.2%	4.1%%
Serviço de reabilitação	17.0%	3.7%	11.4%
Serviço de Educação	25.9%	23.5%	24.9%
Amigos	4.5%	12.3%	7.8%
Publicitação do Programa	0%	1.2%	0.5%
Chamados pelos técnicos de apoio	32.1%	1.2%	19.2%
Total	100%	100%	100%

Quadro nº 45 - Percentagens de respostas dos pais que aceitaram a orientação dada e que procurou outras alternativas de apoio, por tipo de equipa (Questões 7 e 12 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Aceitou orientação e não procurou outras alternativas	75.9%	72.8%	74.6%
Procurou outras alternativas	24.1%	27.2%	25.4%
Total	100%	100%	100%

No Quadro nº 45 podemos verificar que cerca de 25% das famílias, embora mantendo o apoio para o qual foram orientadas, procura outras alternativas, recorrendo a outros serviços ou a terapeutas particulares para obter os serviços que julgam ser necessários à situação dos seus filhos.

O Processo de avaliação/reavaliação

Neste segundo aspecto vamos basear-nos fundamentalmente nas informações prestadas pelos profissionais de apoio educativo/intervenção precoce sobre o processo de avaliação/ reavaliação realizada no âmbito das suas equipas - ponto VI do Guião de entrevista/questionário dos técnicos. Haverá também a análise das respostas dos pais referentes às diversas questões do ponto VI do seu guião.

Quadro nº46 - Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 3 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Avaliação monodisciplinar	74.1%	19.8%	51.3%
Avaliação multidisciplinar (feita por profissionais de vários serviços)	20.5%	8.6%	15.5%
Avaliação em equipa interdisciplinar	5.4%	71.6%	33.2%
Total	100%	100%	100%

Quadro nº47 - Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de profissional envolvido na avaliação inicial e reavaliação feitas no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 7 e 11 - Técnicos)

	Na 1ª avaliação			Na reavaliação		
Tipo de profissional envolvido	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Médico	8.0%	28.4%	16.6%	20.5%	14.8%	18.1%
Educadora de apoio especializada	59.8%	33.3%	48.7%	52.7%	23.5%	40.4%
Educadora de apoio não especializada	41.1%	9.9%	28.0%	43.8%	19.8%	33.7%
Educadora da sala do J.I	41.1%	0%	23.8%	34.8%	4.9%	22.3%
Técnica de Serviço Social	0.9%	17.3%	7.8%	0.9%	6.2%	3.1%
Psicólogo	12.5%	59.3%	32.1%	38.3%	38.3%	26.9%
Terapeuta da fala	8.9%	43.2%	23.3%	21.4%	61.7%	38.3%
Terapeuta Ocupacional	4.5%	43.2%	20.7%	11.6%	43.2%	24.9%
Fisioterapeuta	0%	37.0%	18.1%	10.7%	32.1%	19.7%
Outro	0%	13.6%	5.7%	5.4%	17.3%	10.4%
Não reavaliado	-	-	-	5.4%	1.2%	3.6%

Como podemos analisar nos Quadros nº 46 e nº 47, cerca de 75% dos casos apoiados pelas equipas monodisciplinares tiveram uma avaliação feita exclusivamente por educadoras – com ou sem especialização – e envolvendo frequentemente a educadora da sala. Nota-se no entanto a preocupação destes profissionais em envolver técnicos de outros serviços ou até particulares (médicos, psicólogos, terapeutas da fala, fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais) numa

avaliação que considerámos multidisciplinar, o que aconteceu em cerca de 20% dos casos. Pelo contrário, nas equipas multidisciplinares a avaliação envolve em 71% dos casos todos os técnicos que constituem a equipa, quase sempre em conjunto com os pais, como poderemos ver no quadro nº 46.

Quadro nº48 - Percentagens de respostas dos técnicos sobre o tipo de avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 4 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Avaliação exclusivamente informal	36.6%	29.6%	33.7%
Avaliação com testes de referência a normas	2.7%	24.8%	11.9%
Avaliação curricular	49.1%	8.2%	32.1%
Avaliação com testes de referência a normas + curricular	4.5%	11.1%	7.3%
Avaliação com instrumentos elaborados pela própria equipe	7.1%	25.9%	15.0%
Total	100%	100%	100%

Como se pode verificar no Quadro nº 48, é ainda muito elevada a percentagem de casos que têm uma avaliação exclusivamente informal, quer nas equipas mono quer nas multidisciplinares. De salientar no entanto que nas equipas monodisciplinares há cerca de metade das situações que têm uma avaliação curricular e que nas equipas multidisciplinares cerca de 25% têm avaliação com testes de referência a normas e, sensivelmente a mesma percentagem têm uma avaliação com instrumentos construídos pelas próprias equipas.

Pela análise da Questão 4 (Técnicos), verificámos que entre todos os currículos usados na primeira avaliação e identificados a nosso pedido pelos técnicos de apoio, é o currículo Portage (Shearer & Shearer, 1976, adaptação Portuguesa da Associação Portage, 1994) o que mais frequentemente é usado (em cerca de 80% das situações identificadas), sendo pontuais os casos de utilização da Escala de Callier-Azuza (Stillman, 1978), do Currículo High-Scope (1992), das Stycar Sequences (Sheridan, 1975) e Schedule of Growing Skills I e II (Bellman & Cash, 1987 e Bellman, Lingam & Aukett, 1996). Relativamente aos testes de referência a normas, o mais utilizado é a Escala de Desenvolvimento Mental (Griffiths, 1954), em cerca de 82% das situações identificadas, havendo também pontualmente a utilização da Escala de Brunet-Lezine (1965), e do Perfil Psico-Educacional - PEP-R

(Schopler, Reichler, Bashford et al; 1983) Os instrumentos construídos pelas próprias equipas, são fundamentalmente adaptações dos currículos acima referidos, com excepção de alguns instrumentos próprios das fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais de alguns serviços.

Quadro nº49 - Percentagens de respostas de pais acerca da informação relativa à forma como decorreu o processo de avaliação e ao técnico que avaliou, por tipo de equipa (Questões 14, 15, 16 e 17 - Pais)

	Tem informação			Não tem informação		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Processo de avaliação	50.0 %	80.7%	63.7%	50.0%	19.8%	37.3%
Técnico que avaliou	78.6%	91.4%	83.9%	21.4%	8.6%	16.1%

Quadro nº50 - Percentagens de respostas dos pais sobre o local onde decorreu a avaliação inicial feita no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce, por tipo de equipa (Questão 18 - Pais)

Local da 1ª avaliação	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Centro de saúde	5.4%	9.9%	7.4%
Casa	11.5%	18.5%	14.5%
Jardim de infância	74.1%	17.3%	50.4%
Sede do serviço de apoio	4.5%	49.4%	23.4%
Mais do que um contexto	4.5%	3.6%	4.2%
Total	100%	100%	100%

Colocámos também aos pais algumas questões relativas à primeira avaliação, nomeadamente sobre a forma como foi feita, sobre a sua presença durante essa avaliação e o seu conhecimento dos técnicos intervenientes. No Quadro nº 49 podemos verificar que embora a grande maioria dos pais saiba quais foram os técnicos que avaliaram os seus filhos, nas equipas monodisciplinares apenas metade sabe como foi feita essa avaliação, percentagem significativamente inferior à dos pais apoiados pelas equipas multidisciplinares a essa mesma questão. Este aspecto poderá ser explicado pelo facto de nas primeiras equipas (monodisciplinares), apenas 33% dos pais ter estado presentes durante a 1ª avaliação dos seus filhos, enquanto que nas equipas multidisciplinares, esse número

sobe para 81.5%. Acresce ainda que nas equipas monodisciplinares, a primeira avaliação decorre em cerca de 75% dos casos no âmbito do jardim de infância enquanto que nas equipas multidisciplinares a primeira avaliação decorre na sede do serviço de apoio em cerca de metade dos casos, como podemos ver no quadro nº 50.

Quadro nº51 - Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre o processo de reavaliação, por tipo de equipa (Questão 17 - Pais e 7 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Houve reavaliaç.	67%	79%	72%	94.6%	98.8%	96.4%
Não houve Reavaliaç.	9.8%	13.6%	11.4%	5.4%	1.2%	3.6%
Não sabe	23.2%	7.4%	16.6%	0%	0%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Quadro nº52 - Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a periodicidade da reavaliação, por tipo de equipa (Questão 19 - Pais e 9 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não houve reavaliaç.	9.8%	13.6%	11.4%	5.4%	1.2%	3.6%
Não sabe a periodicid.	33.1%	23.4%	29.0%	3.6%	4.9%	4.1%
< 3 meses	5.4%	6.2%	5.7%	4.5%	6.2%	5.2%
3 a 6 meses	21.4%	18.5%	20.2%	37.5%	25.9%	32.6%
6 a 9 meses	22.3%	34.6%	27.5%	38.3%	33.3%	36.3%
>12 meses	8.0%	3.7%	6.2%	10.7%	28.5%	18.2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Nos Quadros nº 51 e 52, temos a opinião de pais e técnicos relativamente à existência de reavaliação e à periodicidade com que esta é feita. Como podemos ver, a reavaliação é feita quase sempre no final do ano lectivo (entre 6 e 9 meses), embora uma percentagem significativa dos pais desconheça se houve alguma reavaliação e quando é que esta é feita, quer nas equipas mono quer nas equipas multidisciplinares. Assim, a participação e envolvimento dos pais que parece haver

na 1ª avaliação nas equipas multidisciplinares, quer pelos dados referidos pelos pais como pelos referidos pelos técnicos, parece esbater-se ao longo do processo de apoio.

No final do processo de avaliação, as equipas monodisciplinares sintetizam os dados da avaliação no Plano Educativo Individual a que acresce o Programa Educativo, tal como está previsto na legislação do Ministério da Educação, nomeadamente no Dec-Lei 319/91. Embora o Plano Educativo Individualizado surja também nas equipas multidisciplinares, os resultados da avaliação são também frequentemente sintetizados em relatórios e no Plano Individualizado de Apoio à Família, como podemos verificar no quadro nº 53.

Quadro nº 53 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente ao documento síntese da avaliação, por tipo de equipa (Questão 17 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Notas informais	0.9%	8.6%	4.1%
Relatório	8.0%	24.7%	15.0%
Plano Educativo Individualizado	58.9%	35.8%	49.3%
Plano Educativo Individualizado + Programa Educativo	26.8%	2.5%	16.6%
Plano Individualizado de apoio à Família	5.4%	28.4%	15.0%
Total	100%	100%	100%

Parece-nos importante salientar que, tal como se pode verificar nos dados apresentados anteriormente, verificam-se algumas diferenças bastante significativas entre as equipas mono e multidisciplinares no que respeita ao processo de avaliação/ reavaliação, quer relativamente à forma como a equipa realiza a avaliação e profissionais envolvidos, instrumentos utilizados e participação dos pais, parecendo-nos que as equipas multidisciplinares são as que têm práticas mais próximas do que a literatura recomenda.

Partilha de informação com os pais

Neste ponto apresentaremos em simultâneo as informações referidas por pais e técnicos a questões que se relacionam com o contacto que os técnicos mantêm com os pais ao longo do processo de apoio e a forma como lhes vai sendo transmitida a informação, quer relativamente aos resultados da avaliação inicial quer

relativamente à evolução da situação. Analisaremos as respostas a diversas questões dos pontos VI e VII dos Guiões de entrevista/questionários dos Pais e Técnicos.

No Quadro nº 54 podemos ver que, em mais de metade das situações, após a primeira avaliação os pais recebem apenas uma informação oral, seguindo-se as situações em que a essa informação oral acresce um relatório escrito ou a entrega de uma cópia do Plano Educativo Individual, sendo as opiniões de pais e técnicos sensivelmente semelhantes. De notar no entanto, que há ainda cerca de 9% dos pais – mais nos casos apoiados pelas equipas multidisciplinares – que referem não terem tido qualquer informação após a primeira avaliação.

Quadro nº54 - Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a forma como é transmitida aos pais informação relativa à avaliação, por tipo de equipa (Questão 22 - Pais e 12 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não tem informação	8.0%	11.1%	9.3%	0%	0%	0%
Só relatório escrito	0.9%	0%	0.5%	0.9%	0%	0.5%
Só informação oral	53.6%	56.8%	55.0%	53.6%	59.3%	56.0%
Informação oral e escrita	37.5%	32.1%	35.2%	45.5%	40.7%	43.5%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Como foi anteriormente referido, a grande maioria das crianças da nossa amostra frequentavam creche ou jardim de infância – cerca de 90% dos casos apoiados nas equipas monodisciplinares e cerca de 70% dos casos apoiados pelas equipas multidisciplinares. No Quadro nº 55 podemos analisar as opiniões de pais e técnicos relativamente à forma como vai sendo transmitida aos pais as informações sobre o apoio recebido pelas crianças nos contextos educativos onde maioritariamente este decorre. Como podemos ver, é significativa a percentagem de pais que refere não ter qualquer informação sobre esse trabalho, sendo também semelhantes as percentagens de pais que referem receber informação em situações esporádicas e informais, através da educadora da sala ou da técnica de apoio ou em reuniões formalizadas, que são mais frequentes nas situações apoiadas pelas equipas monodisciplinares, quer na opinião dos pais, quer na dos técnicos. Esta diferença

pode ser compreendida pelo facto dos técnicos das equipas monodisciplinares trabalharem no âmbito do Jardim de Infância, sendo pouco frequente o encontro com os pais. Pelo contrário, o apoio dado pelos técnicos das equipas multidisciplinares é frequentemente prestado na sede do serviço, onde as crianças se deslocam acompanhadas pelos pais, situação que favorece os contactos informais com os técnicos de apoio. Globalmente, as opiniões de pais e técnicos relativamente a este aspecto, são semelhantes, embora os técnicos considerem que a quase totalidade dos pais está informada sobre o trabalho de apoio feito no âmbito da creche/Jardim de infância, o que, como vemos, não acontece.

Quadro nº55 - Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre a forma como é transmitida aos pais informação relativa ao trabalho desenvolvido na creche/Jardim de Infância, por tipo de equipa (Questão 41 - Pais e 32 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não frequenta creche/J.I	9.6%	28.4%	17.5%	9.6%	28.4%	17.5%
Não tem informação	15.9%	11.1%	13.9%	4.5%	1.2%	3.1%
Informação exclusivamente esporádica e informal	36.3%	37.0%	36.6%	43.1%	37.1%	40.5%
Informação em reunião formal com educadora e técnica de apoio	38.2%	23.5%	32.0%	42.8%	33.3%	38.9%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

No Quadro nº 56, podemos verificar que na maioria das situações em que existem reuniões formais, estas realizam-se trimestralmente, como que obedecendo ao calendário escolar.

No Quadro nº 57 podemos analisar as respostas de pais e técnicos relativamente ao número de encontros formais com os técnicos de apoio no ano lectivo 98/99, data de início do apoio para todas as situações da nossa amostra, e no ano lectivo 99/2000, data da recolha de dados.

Quanto ao ano 98/99, pais e técnicos estão de acordo em que terá havido três ou mais reuniões formais. Note-se no entanto a elevada percentagem de técnicos das equipas monodisciplinares (37%) e também multidisciplinares (13%) que

desconhece as reuniões havidas nesse ano, percentagem que pode explicar-se pelo facto de cerca de 52% dos técnicos das equipas monodisciplinares e 21% dos técnicos das equipas multidisciplinares terem mudado entre o ano 98/99 e 99/00, não constando nos processos qualquer alusão a essas reuniões. Parece assim poder concluir-se que os profissionais não atribuem a esses encontros formais uma importância significativa, já que frequentemente não há no processo qualquer registo das datas das reuniões e dos assuntos abordados. Há também uma percentagem significativa de pais (15 e 21% nas equipas mono e multidisciplinares, respectivamente) que refere não ter havido nesse primeiro ano qualquer reunião formal. No que se refere ao ano de recolha de dados – recorde-se que esta decorreu, para a quase totalidade dos casos entre Março e Julho de 2000 – os pais referem uma percentagem semelhante de casos sem qualquer reunião, enquanto os técnicos referem maioritariamente já ter feito pelo menos uma reunião.

Quadro nº56 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às reuniões com Pais, Técnico de apoio e Educadora da creche/Jardim de Infância, por tipo de equipa (Questão 41 e 41.1 - Pais e 32 e 32.1 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não frequenta creche/J.I	9.6%	28.4%	17.5%	9.6%	28.4%	17.5%
Não há reuniões	51.9%	48.1%	50.3%	47.5%	38.2%	43.6%
Reuniões semanais	1.8%	0%	1.0%	0%	0%	0%
Reuniões mensais	6.3%	1.2%	4.2%	2.7%	3.7%	3.1%
Reuniões trimestrais	19.6%	19.8%	19.7%	33.9%	19.8%	28.0%
Reuniões semestrais	9.8%	2.5%	6.8%	6.3%	6.2%	6.2%
Reuniões anuais	1.0%	0%	0.5%	0%	3.7%	1.6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Quadro nº57 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às reuniões formais entre os Pais e o Técnico de apoio, por tipo de equipa (Questão 42 e 42.1 - Pais e 32 e 32.1 - Técnicos)

	Opinião dos pais						Opinião dos técnicos					
	Ano 98/99			Ano 99/00			Ano 98/99			Ano 99/00		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot
Nenhuma	15.2%	21.0%	17.6%	17.9%	30.8%	23.3%	7.1%	9.9%	8.3%	14.3%	12.3%	13.5%
Uma ou duas	36.6%	33.3%	35.2%	46.4%	27.2%	38.4%	23.3%	28.4%	24.9%	50.0%	40.8%	46.1%
Três ou mais	46.6%	43.2%	45.1%	35.7%	39.5%	37.3%	33.0%	48.1%	39.3%	33.9%	44.4%	30.3%
Não sabe	1.8%	2.5%	2.1%	0%	2.5%	1.2%	37.6%	13.6%	27.5%	1.8%	2.5%	2.1%

No Quadro nº 58 apresentamos os dados de pais e técnicos a uma questão semelhante à que fizéramos apenas aos pais a pós a detecção do problema e que diz respeito à informação que têm sobre a situação após este tempo de apoio. Como podemos verificar, os pais sentem-se muito pouco informados sobre a situação, mesmo estando já no segundo ano de apoio. De facto, à parte informação sobre o ritmo de desenvolvimento e apoio durante os anos pré-escolares, relativamente às restantes questões a maioria dos pais refere sempre não ter informação. A opinião dos técnicos é coincidente com a dos pais relativamente aos aspectos em que estes se sentem mais informados e nas restantes rubricas considera sempre que dá mais informação do que o que os pais referem receber. A partilha de informação com os pais, parece assim não ser ainda uma prática estabelecida nas situações por nós estudada, o que fica ainda demonstrado pelos dados relativos ao processo sobre a criança.

Quadro nº58 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente à informação dada aos pais ao longo do processo de apoio, por tipo de equipa (Questão 44 - Pais e 35 - Técnicos)

	Opinião dos pais						Opinião dos técnicos					
	Com Inform.			Sem Inform.			Com Inform.			Sem Inform.		
Tipo de informação	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot
Ritmo de desenvolvimento	71.4%	63.0%	67.9%	28.6%	37.0%	32.1%	86.5%	92.6%	89.1%	12.5%	6.2%	9.8%
Saúde	25.9%	39.5%	31.6%	74.1%	60.5%	68.4%	40.2%	64.2%	50.3%	59.8%	35.8%	41.7%
Desenvolvimento futuro	34.8%	44.4%	38.9%	65.2%	55.6%	61.1%	49.1%	50.6%	49.7%	50.9%	49.4%	50.3%
Escolaridade	34.8%	27.2%	31.6%	65.2%	72.8%	68.4%	39.3%	33.3%	36.8%	60.7%	60.7%	63.2%
Apoio até à escola	86.6%	79.0%	83.4%	13.4%	21.0%	16.6%	90.2%	88.9%	89.6%	9.8%	11.1%	10.4%
Apoio na escola	48.2%	33.3%	42.0%	51.8%	66.7%	58.0%	63.4%	56.8%	60.6%	36.6%	43.2%	39.4%

Na parte VIII dos guiões de entrevista/questionário dos pais e técnicos procurámos obter alguma informação de pais e técnicos sobre o sigilo relativo à informação. Cerca de 80% dos pais da nossa amostra sabe que os técnicos têm um processo com toda a informação sobre a criança. No entanto, como pode ver-se no Quadro nº 59, é muito menor a percentagem dos que já consultaram esse processo, quer na opinião dos pais quer na dos técnicos.

Quadro nº59 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente à consulta do processo da criança/família pelos pais, por tipo de equipa (Questão 45 - Pais e 36 - Técnicos)

	Opinião dos pais						Opinião dos Técnicos					
	Sim			Não			Sim			Não		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot
Consultou já esse processo	36.6%	19.8%	29.5%	63.4%	80.2%	70.5%	43.8%	21.0%	34.2%	55.4%	79.0%	65.3%

Os dados do Quadro nº 60 confirmam que o processo da criança/família existente, segundo os técnicos, em todas as situações, parece ser um processo dos técnicos e para os técnicos. À pergunta sobre quem tem acesso a esse processo, a maioria dos pais e técnicos refere que são apenas os técnicos, muito embora uma percentagem bastante elevada de pais (cerca de 41% e de 33% nas equipas mono e multidisciplinares, respectivamente) refira desconhecer quem pode consultar o processo.

Quadro nº60 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente às pessoas que têm acesso ao processo da criança/família, por tipo de equipa (Questão 47 - Pais e 38 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não sabe	41.1%	33.3%	37.8%	-	-	-
Só Técnicos	44.6%	45.7%	45.1%	58.9%	64.2%	61.1%
Pais e Técnicos	14.3%	21.0%	17.1%	41.1%	35.8%	38.9%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

No Quadro nº 61, podemos ver que são também maioritários os pais que referem nunca lhes ter sido perguntado se as informações constantes do processo podiam ser divulgadas e partilhadas, sabendo-se no entanto que é habitual que nas reuniões técnicas se discutam os casos com base nessas mesmas informações. Já quanto à questão posta aos pais sobre se concordam ou não com essa "quebra de sigilo",

menos de 60% referem não concordar, sendo opinião dos restantes que "*se for para bem da criança, não há problema*".

Quadro nº61 - Percentagens de respostas de pais relativamente à partilha de informação entre profissionais sobre os dados do processo da criança/família, por tipo de equipa (Questão 48 e 49 - Pais e 39 e 40 - Técnicos)

	Sim			Não		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Foram consultados sobre o assunto	15.2%	13.6%	14.5%	84.8%	86.4%	85.5%
Concordam com a partilha de informação sem autorização dos pais	38.4%	48.1%	42.5%	61.6%	50.6%	57.5%

O processo de intervenção

Neste ponto procuraremos caracterizar a forma como os técnicos planeiam a intervenção, definem os objectivos globais e a forma como solicitam a participação das famílias. A maior parte das questões, dado o seu carácter essencialmente técnico foi apenas colocada aos profissionais e constam da parte VII do guião de entrevista/questionário. Algumas questões foram também colocadas aos pais, embora nem sempre de forma semelhante.

Como podemos ver no Quadro nº 62, na opinião da maioria dos pais, antes do início da intervenção, os técnicos não pediram a sua opinião quer relativamente a aspectos práticos do programa, quer a questões relativas às necessidades sentidas pela família relativamente à criança e a si própria. Segundo os técnicos, a opinião dos pais sobre aspectos como "horário de apoio" e "o que considerava mais importante para a criança" foi sondada na maioria dos casos, sobretudo nas equipas multidisciplinares, verificando-se assim bastante discordância entre os pais e os técnicos relativamente a estas questões.

Quadro nº 62 – Percentagens de respostas de pais e técnicos sobre o pedido de opinião aos pais relativamente a características do apoio, por tipo de equipa (Questão 33 - Pais e 24 - Técnicos)

	Opinião dos pais						Opinião dos técnicos					
	Houve consulta			Não houve consulta			Houve consulta			Não houve consulta		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos.Tot
Local do apoio	25.0%	29.6%	26.9%	75.0%	70.4%	73.1%	26.8%	54.3%	38.3%	73.2%	45.7%	61.7%
Horário do apoio	27.7%	55.6%	39.4%	72.3%	44.4%	60.6%	34.8%	85.2%	56.0%	65.2%	14.8%	44.0%
Tipo de trabalho a desenvolver	29.5%	25.9%	28.0%	70.5%	74.1%	72.0%	40.2%	37.0%	38.9%	59.8%	63.0%	61.1%
Disponibilidade da família para se envolver	41.1%	56.8%	47.7%	58.9%	43.2%	52.3%	46.4%	48.1%	47.2%	53.6%	51.9%	52.8%
O que considerava mais importante para a criança	39.3%	40.7%	39.9%	60.7%	59.3%	60.1%	53.6%	79.0%	64.2%	46.4%	21.0%	35.8%
O que considerava mais importante para a família	19.6%	29.6%	23.8%	80.4%	70.4%	76.2%	14.3%	38.3%	24.4%	85.7%	61.7%	75.6%

Nos Quadros nº 63 e 64 podemos analisar a opinião dos técnicos relativamente à avaliação/intervenção focada na família. Apesar de, em 70% das situações, ter havido avaliação das necessidades da família no momento da 1ª avaliação – avaliação essa feita informalmente no âmbito da entrevista inicial de recolha de dados em mais de 90% desses casos – não há o consequente planeamento da intervenção com a família, nem a definição de objectivos para esta. Os dados do quadro nº 64 dão-nos no entanto informações um pouco contraditórias com esta, já que, apesar de não haver objectivos definidos para a família, a maioria dos técnicos,

sobretudo no âmbito das equipas multidisciplinares, referem que os objectivos globais da intervenção visam responder tanto aos problemas da criança como aos da família.

Quadro nº 63 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à avaliação das necessidades e planeamento da intervenção com as famílias, por tipo de equipa (Questões 16 e 16.1 - Técnicos)

	Houve			Não houve		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Avaliação das necessidades da família na 1ª avaliação	60.7%	84.0%	70.5%	39.3%	16.0%	29.5%
Planeamento de intervenção com a família	26.8%	42.0%	33.2%	73.2%	58.0%	66.8%
Definição de objectivos para a família	18.8%	39.5%	27.5%	81.3%	60.5%	72.5%

Quadro nº 64 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente aos objectivos globais de intervenção com a criança/família, por tipo de equipa (Questão 21.2 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Responder sobretudo aos problemas da criança	42.9%	16.1%	31.6%
Responder sobretudo aos problemas da família	0%	1.2%	0.5%
Responder a ambos	47.3%	80.2%	61.1%
Não há qualquer intervenção com a família	9.8%	2.5%	6.7%
Total	100%	100%	100%

Relativamente ao planeamento da intervenção com a criança podemos verificar, pela análise do Quadro nº 65, que a avaliação curricular está na base do planeamento da intervenção apenas para 47% dos casos, havendo uma percentagem elevada, sobretudo nas equipas monodisciplinares, que se baseiam apenas na avaliação informal. De salientar ainda o recurso à avaliação realizada por outros serviços com a qual as equipas monodisciplinares contam para o planeamento da intervenção em cerca de 7% das situações.

Quadro nº 65 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à avaliação em que se baseia o planeamento da intervenção com a criança, por tipo de equipa (Questão 20.1 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Avaliação informal	37.5%	30.9%	34.7%
Teste de referência a normas	0%	8.6%	3.6%
Avaliação curricular	52.7%	39.5%	47.2%
Vários instrumentos	4.5%	21.0%	11.4%
Avaliação também feita por outro serviço	10.7%	1.2%	6.7%

No Quadro nº 66 verificamos que na maior percentagem dos casos atendidos pelas equipas monodisciplinares, os objectivos para a criança são definidos apenas anualmente, enquanto que nas equipas multidisciplinares os objectivos são definidos semestralmente. De salientar ainda que cerca de 20% dos caos das equipas monodisciplinares não têm periodicidade estabelecida na definição dos objectivos.

Quadro nº 66 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à periodicidade com que definem objectivos para a criança, por tipo de equipa (Questão 20.2 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Anual	37.6%	22.2%	31.1%
Semestral	14.3%	34.7%	22.8%
Trimestral	20.5%	14.8%	18.1%
Mensal ou com periodicidade inferior	8.0%	16.0%	11.4%
Periodicidade não definida	19.6%	12.3%	16.6%
Total	100%	100%	100%

No Quadro nº 66, continuando a considerar apenas a opinião dos técnicos, podemos ver de que forma os pais tomaram conhecimento dos objectivos da intervenção. A situação das equipas mono e multidisciplinares é bastante diferente. Com efeito, enquanto nas equipas monodisciplinares a maioria dos pais apenas tomou conhecimento dos objectivos quando assinou o Plano Educativo Individualizado (PEI), nas equipas multidisciplinares, onde o PEI não é um documento obrigatório, a

maior parte dos pais apenas tem um conhecimento informal dos objectivos, havendo ainda 21% dos pais que, segundo os técnicos, colaboraram na sua definição.

Quadro nº 67 – Percentagem de respostas dos técnicos relativamente à participação da família na definição dos objectivos globais da intervenção, por tipo de equipa (Questão 20.3 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Desconhece os objectivos da intervenção	3.6%	7.4%	5.2%
Conhecimento informal dos objectivos	12.5%	38.3%	23.3%
Tomou conhecimento quando assinou o PEI	56.3%	16.0%	39.3%
Analisou o PEI	15.1%	17.3%	16.1%
Colaborou na definição dos objectivos	12.5%	21.0%	16.1%
Total	100%	100%	100%

Para além das questões acima analisadas, colocámos aos técnicos e pais duas questões abertas que se referem ao trabalho que está a ser feito com a criança - questão 28 (Pais) e 20 (Técnicos), e ao trabalho que está a ser feito com a família - questão 29 (Pais) e 21 (Técnicos), que foram objecto de uma análise qualitativa.

Relativamente ao trabalho que os pais dizem estar a ser desenvolvido com os seus filhos no âmbito do apoio educativo/intervenção precoce (Questão nº 20), apareceram três grupos de respostas: as dos pais que mencionam claramente os objectivos do trabalho, quer em termos desenvolvimentais, quer em termos de integração nas rotinas da creche/jardim de infância; as dos pais que, não conhecendo os objectivos sabem especificar algumas das actividades desenvolvidas no âmbito do apoio e finalmente as dos pais que não têm qualquer ideia nem dos objectivos nem das actividades (cf. Quadro 68).

Estes resultados mostram-nos que, nas equipas monodisciplinares são em percentagem minoritária os pais que conhecem os objectivos do trabalho que está a ser desenvolvido com os seus filhos, sendo muito elevada a percentagem dos que respondem desconhecer totalmente os objectivos, o que contrasta com a opinião dos técnicos, referida no Quadro nº67, onde estes referem que apenas uma minoria de pais desconhece os objectivos da intervenção.

Relativamente às equipas multidisciplinares, verificamos que um pouco mais de 60% dos pais têm conhecimento dos objectivos de trabalho, havendo no entanto ainda cerca de 20% que os desconhece completamente. Se compararmos estes dados com os constantes no quadro nº67 relativamente às equipas multidiciplinares, podemos também verificar um acentuado grau de desacordo entre os pais e os técnicos.

Quadro nº 68 - Percentagens de respostas dos pais relativamente ao conhecimento que têm do trabalho que está a ser desenvolvido com os filhos, por tipo de equipa (Questão 28 - Pais).

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Conhece os objectivos do trabalho de apoio	43.75%	61.73%	51.30%
Desconhece os objectivos mas conhece algumas actividades desenvolvidas no apoio	17.85%	18.52%	18.13%
Desconhece totalmente quer os objectivos quer as actividades desenvolvidas no apoio	38.40%	19.75%	30.57%
Total	!00%	100%	100%

Estes dados devem ainda ser relacionados com o local onde é prestado o apoio, quer nas equipas mono quer nas multidisciplinares. Tal como referimos quando caracterizámos os participantes no estudo, nas equipas monodisciplinares, 98 casos (87.5%) são apoiados no Jardim de infância, portanto sem a presença da mãe, enquanto nos serviços multidisciplinares estes casos são apenas 20, representando 24,7%. O conhecimento dos objectivos da intervenção por parte dos pais implicaria contactos formalizados e frequentes entre estes e os técnicos, o que, como já vimos, não acontece na maioria das situações (confrontar Quadros nº 55, 56 e 57).

À questão semelhante posta aos técnicos (questão nº 20 -"Descreva o tipo de trabalho que está a ser feito com a criança"), estes responderam na sua quase totalidade referindo que o trabalho com a criança tinha como objectivo a estimulação do seu desenvolvimento global, especificando as áreas deficitárias específicas de

cada uma das crianças. Saliente-se no entanto que, nas equipas monodisciplinares, foi referido também, por 29.5% dos casos, que o objectivo do trabalho era a integração das crianças nas rotinas do Jardim de infância, o mesmo se verificando nas equipas multidisciplinares, mas apenas para 8.6% das crianças atendidas. Programas de apoio específicos, foram apenas referidos em três situações: duas educadoras referiram estar a implementar o Programa Teach (uma de equipa monodisciplinar e outra de equipa multidisciplinar) e uma educadora de equipa multidisciplinar referiu estar a implementar o Programa de linguagem Makaton.

Parece-nos ainda importante referir que, nos casos apoiados no âmbito do Jardim de Infância, quer das equipas mono quer multidisciplinares, o trabalho é muito frequentemente feito dentro da própria sala em conjunto com a educadora do ensino regular e com o grupo, havendo também educadoras que nos referem alternar este tipo de trabalho com momentos de trabalho individualizado fora da sala e muito poucos casos em que o trabalho é exclusivamente feito fora do contexto da sala e do grupo.

No que se refere às questões relativas ao trabalho desenvolvido com a família - questão 29 (Pais) e 21 (Técnicos) - optámos por apresentar as respostas de pais e técnicos num mesmo Quadro a fim de ser mais fácil compará-las. As categorias apuradas não são mutuamente exclusivas, pelo que não apresentamos as percentagens totais.

Como podemos verificar pela análise do Quadro nº 69, há divergências significativas entre os pais e os técnicos no que se refere às duas categorias de respostas mais frequente. Relativamente ao "Aconselhamento educacional", os técnicos dos dois tipos de equipas apresentam sempre percentagens de resposta bastante superiores às dos pais. Relativamente à categoria "Nenhum trabalho sistemático", passa-se o inverso, sendo em muito maior percentagem os pais que dão este tipo de resposta (cerca de 20% mais quer nas equipas mono quer nas multidisciplinares. Esto quadro permite também verificar que o trabalho menos centrado na criança é referido numa minoria de situações quer pelos pais quer pelos técnicos, havendo nessas categorias menor divergência entre as opiniões dos técnicos e as dos pais.

Quadro nº 69 - Percentagens de respostas de pais e técnicos relativamente ao trabalho que está a ser desenvolvido com a família, por tipo de equipa (Questão 29 - Pais e 21 -Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Aconselhamento educacional (atitudes educativas e trabalho a desenvolver pelos pais)	39.3%	49.4%	43.5%	53.6%	70.4%	60.6%
Partilha de informação sobre a deficiência e evolução	8%	8.6%	8.3%	6.2%	4.9%	5.7%
Apoio emocional (não formal)	5.4%	13.6%	8.8%	7.1%	6.2%	6.7%
Planeamento conjunto dos objectivos de trabalho	3.6%	-	2.1%	4.5%	1.2%	3.1%
Ajuda em problemas da família (habitação, subsídios, transporte, etç.)	3.6%	6.2%	4.7%	7.1%	16%	10.9%
Coordenação e Orientação para outros recursos (consultas, J.I., etç.)	4.5%	2.5%	3.6%	5.4%	14.8%	9.3%
Apoio Psicológico formal	-	6.2%	2.6%	_	13.5%	5.7%
Encontros de pais	-	-	-	-	7.4%	3.1%
Nenhum trabalho sistemático com a família	49%	29.6%	40.9%	29.5%	8.6%	20.7%

Organização e coordenação de serviços e recursos

As crianças que constituem a nossa amostra, para além do acompanhamento em serviços de natureza médica e/ou consultas de desenvolvimento tinham outros apoios regulares fora dos serviços de pertença dos técnicos que entrevistámos. Tornava-se portanto pertinente avaliar a opinião dos pais sobre os profissionais, serviços e recursos implicados em cada caso. Embora tenhamos colocado questões semelhantes aos técnicos, verificámos que num número significativo de casos - sobretudo quando os técnicos entrevistados estavam pela primeira vez com os casos - havia desconhecimento dos profissionais implicados, pelo que optámos por nos basear exclusivamente na opinião dos pais.

Como podemos ver no Quadro nº 70, nas equipas monodisciplinares, a percentagem dos casos apoiados exclusivamente por estas equipas é apenas de cerca de 41%, percentagem claramente inferior ao somatório das que tinham apoio em mais um, dois ou até três serviços exteriores (58.9%).

Quadro nº 70 – Percentagem de respostas dos pais relativamente ao número de serviços envolvidos em cada caso, por tipo de equipa * (Questão 13 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Só Apoio Educativo/Intervenção Precoce	41.1%	77.8%	56.5%
Apoio Educativo/Intervenção Precoce + 1 serviço exterior	43.8%	18.5%	33.2%
Apoio Educativo/Intervenção Precoce + 2 serviços exteriores	12.5%	3.7%	8.8%
Apoio Educativo/Intervenção Precoce + 3 serviços exteriores	2.6%	0%	1.5%
Total	100%	100%	100%

* Nota: excluem-se os serviços de natureza exclusivamente médica ou consultas de desenvolvimento

Quadro nº 71 – Percentagem de respostas dos pais relativamente ao conhecimento que o Técnico de apoio tem de outras consultas após o início do apoio, por tipo de equipa (Questão 26 e 27 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Não houve outras consultas	61.6%	75.2%	67.4%
O Técnico de apoio tem conhecimento das consultas que houve	35.7%	21.0%	29.0%
O Técnico de apoio não tem conhecimento das consultas que houve	2.7%	4.8%	3.6%
Total	100%	100%	100%

Quadro nº 72 – Percentagem de respostas dos pais relativamente ao desejo de outras consultas fora do apoio, por tipo de equipa (Questão 23 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Deseja outras consultas	40.2%	25.9%	34.2%
Não deseja outras consultas	59.8%	74.1%	65.8%
Total	100%	100%	100%

Quadro nº 73 – Percentagem de respostas dos pais relativamente tipo de consultas que desejam, por tipo de equipa (Questão 23.1 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Médicas	10.7%	11.1%	10.9%
De Psicologia	13.4%	2.5%	8.8%
De Terapia de fala	2.7%	2.5%	2.6%
De Fisioterapia	0%	2.5%	10.0%
De outros técnicos	1.8%	2.5%	2.1%
De Técnicos não especificados	12.5%	8.6%	10.9%

Embora mantendo, no momento da recolha de dados, os apoios que vinham a receber no âmbito de outras equipas, podemos verificar, pela análise do Quadro nº 71, que a partir do momento em que começaram o apoio educativo/intervenção precoce, a maioria das famílias não recorreram a outras consultas (61.6% e 75.2% dos casos apoiados pelas equipas mono e multidisciplinares, respectivamente). No entanto, como se pode ver nos Quadros nº72 e 73, ainda há uma percentagem muito elevada de casos, sobretudo nas equipas monodisciplinares, que desejam outras consultas, nomeadamente médicas e de psicologia, mas também de técnicos não especificados, como se a informação que têm sobre a criança não fosse satisfatória para uma grande percentagem destes pais.

Apesar desse desejo manifestado por muitos pais, como podemos verificar pela análise do Quadro nº 74, a grande maioria não solicitou aos técnicos de apoio qualquer orientação para a obtenção de consulta e, dos que o solicitaram, quase todos tiveram uma ajuda efectiva para a concretização da consulta que desejavam. De notar ainda que, quando tomaram a iniciativa de procurar outros técnicos, os pais dão conhecimento desse facto ao técnico de apoio, como já vimos no Quadro nº 71.

Quadro nº 74 – Percentagem de respostas dos pais relativamente ao apoio que lhes foi dado pelos técnicos na obtenção de outras consultas, por tipo de equipa (Questão 24 e 25 - pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Pais não pediram apoio	86.6%	95.1%	90.2%
A equipe não podia proporcionar essa consulta	0.9%	1.2%	1.0%
A criança não necessitava dessa consulta	0.9%	0%	0.5%
Ajuda efectiva na concretização da consulta desejada pelos pais	11.6%	3.7%	8.3%
Total	100%	100%	100%

No Quadro nº 75 podemos analisar as profissões dos técnicos que estiveram ou ainda estão envolvidos no apoio directo à criança. Enquanto que nas equipas monodisciplinares a maioria tem o apoio de educadoras (com ou sem especialização), mas há também uma percentagem significativa de casos com apoio de terapia de fala, terapia ocupacional, fisioterapia e psicologia, pertencentes a outros serviços, nas equipas multidisciplinares a maioria tem intervenção deste tipo de profissionais, embora muitos casos sejam também apoiados por educadoras. Pela análise deste quadro torna-se evidente que quase todas as crianças são apoiadas por mais do que um profissional.

Quadro nº 75 – Percentagem de respostas dos pais relativamente aos profissionais implicados ao longo do processo, por tipo de equipa (Questão 7 e 13 - Pais)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Educador não especializado	56.3%	32.1%	46. %
Educador especializado	58.0%	25.9%	44.6%
Terapeuta da fala	36.6%	54.3%	44.0%
Terapeuta Ocupacional	27.7%	43.2%	34.2%
Fisioterapeuta	29.5%	35.8%	32.1%
Psicólogo	19.6%	39.5%	28.0%
Técnico de reabilitação	3.6%	14.8%	8.3%
Outro	9.8%	22.2%	15.0%

Não podemos, através dos dados que recolhemos, ter informações sobre a forma como em todos os casos é assegurada a coordenação de serviços, tendo apenas, sobre este aspecto, informações sobre o grau de satisfação dos pais, que mais adiante referiremos. No entanto, as opiniões de pais e técnicos sobre a figura do técnico responsável/coordenador de caso (um dos pontos chave da intervenção focada na família) são talvez elucidativas relativamente a este aspecto. Como podemos ver no Quadro nº 76, quando perguntámos a pais e técnicos quem consideravam o técnico responsável, as respostas de uns e de outros não coincidiram em perto de 60% dos casos, o que parece demonstrar que não é ainda claro para os pais qual é o papel desse técnico.

Quadro nº 76 – Acordo entre pais e técnicos relativamente ao profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 23 - Pais e 32 - Técnicos)

	Eq. Mono	Eq. Multi	Amostra Total
Há acordo	40.2%	53.1%	59.8%
Não há acordo	59.8%	46.9%	46.9%

Analisando o Quadro nº 77 verificamos que, nas equipas monodisciplinares, o educador de apoio educativo é considerado Técnico Responsável (TR) em cerca de 38% dos casos, mas há 17% que considera que esse técnico é o médico e 17% que acha que há vários TR. Já nas equipas multidisciplinares, cerca de 30% dos pais considera que há vários TR – os vários que prestam apoio directo à criança – sendo muito pequena a percentagem de pais que consideram o médico como TR. Quando fizemos a mesma pergunta aos técnicos, a grande maioria considera-se o TR, o que faz todo o sentido na medida em que era nesse papel que estávamos a entrevistá-los. No entanto estes dados devem ser clarificados com os que constam do quadro nº 78, já que aí fica claramente demonstrado em que sentido divergem as opiniões de pais e técnicos. De facto, enquanto que os técnicos das equipas monodisciplinares consideram que o TR é alguém que faz parte da sua equipe de pertença (76.9%), apenas 38.2% dos pais o consideram como tal. Esta diferença mantém-se no que se refere às equipas multidisciplinares, embora muito menos acentuada.

Quadro nº 77 – Percentagem de respostas dos pais e técnicos relativamente ao profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 32 - Pais e 23 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Educador do Jardim de infância	11.6%	1.2%	7.3%	7.1%	0%	4.1%
Educador do apoio educativo	38.2%	14.8%	28.4%	77.7%	25.9%	56.0%
Terapeuta da fala	4.5%	7.4%	5.7%	0%	11.1%	4.7%
Terapeuta Ocupacional	1.8%	14.8%	7.3%	0%	29.7%	12.4%
Fisioterapeuta	3.6%	8.6%	5.7%	0.9%	12.3%	5.7%
Médico	17.0%	2.5%	10.9%	5.4%	0%	3.1%
Técnico de reabilitação	0%	6.2%	2.6%	0%	9.9%	4.1%
Outro	2.7%	12.3%	6.7%	1.8%	9.9%	5.2%
Vários	17.0%	28.5%	21.7%	0%	0%	0%
Não tem	2.7%	1.2%	2.1%	7.1%	1.2%	4.7%
Não sabe	0.9%	2.5%	1.6%	0%	0%	0%

Quadro nº 78 – Percentagem de respostas dos pais e técnicos relativamente ao serviço de pertença do profissional que consideram "Técnico responsável", por tipo de equipa (Questão 32.1 e 32.1.1 - Pais e 23.1 e 23.1.1 - Técnicos)

	Opinião dos pais			Opinião dos técnicos		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Não tem	2.7%	1.2%	2.1%	7.1%	1.2%	4.7%
Não sabe	0.9%	2.5%	1.6%	0%	0%	0%
Vários	16.2%	4.9%	11.4%	0%	0%	0%
Apoio educativo/ Intervenção precoce*	38.2%	85.2%	58.0%	76.9%	98.8%	86.1%
Serviço de saúde	17.9%	2.5%	11.3%	4.7%	0%	2.7%
Serviço de educação	11.6%	1.2%	7.3%	7.5%	0%	4.2%
Serviço de reabilitação	8.9%	0%	5.2%	2.0%	0%	1.7%
Outro	3.6%	2.5%	3.1%	0.9%	0%	0.6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

* Equipas de pertença do técnico que foi entrevistado relativamente à criança.

O Quadro nº 78 complementa assim o Quadro nº 77 e permite ver que entre os pais apoiados pelas equipas monodisciplinares, 58.2% considera que o TR não pertence à equipa de apoio educativo de pertença do técnico por nós entrevistado (16.2% considera que tem vários TR e 42% considera que o TR pertence a um serviço de saúde, educação, reabilitação ou outro). Nas equipas multidisciplinares, pelo contrário, 85.2% dos pais referem que o TR está integrado na equipa de pertença do técnico entrevistado.

Satisfação dos pais

Neste ponto vamos analisar as respostas dos pais relativamente à satisfação que sentem face ao apoio que é prestado aos seus filhos e a si enquanto família de uma criança com necessidades educativas especiais, tal como foi inquirida nas questões 30 e 31 e na parte IX do guião de entrevista/questionário dos pais.

Apesar de todos os aspectos anteriormente focados, em que parece não haver um grande envolvimento e participação da família na intervenção, as famílias estão maioritariamente satisfeitas com o apoio.

No Quadro nº 79 verificamos que a maioria considera que o apoio se adapta à sua vida familiar e que corresponde ao que desejava, embora também nestes aspectos sejam de salientar algumas diferenças entre as equipas mono e multidisciplinares. De facto, nos casos atendidos pelas equipas monodisciplinares, há ainda 33% das famílias que se sentem insatisfeitas com o apoio e nos casos apoiados pelas equipas multidisciplinares há 23.5% das famílias que consideram que o apoio não se adapta à sua vida familiar.

Quadro nº 79 – Percentagem de respostas dos pais relativamente à resposta que o apoio dá às suas necessidades, por tipo de equipa (Questão 30 e 31 - Pais)

	Sim			Não		
	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total	Eq. Mono	Eq. Multi	Amos. Total
Apoio adapta-se à sua vida familiar	87.5%	76.5%	82.9%	12.5%	23.5%	17.1%
Apoio corresponde ao que desejava	67.0%	82.7%	73.6%	33.0%	17.3%	26.4%

Relativamente à questão da adaptação do apoio à sua vida familiar, verificámos que nas equipas monodisciplinares, a maioria das mães que responderam afirmativamente justifica a sua resposta pelo facto de o apoio não implicar deslocações, já que é feito no Jardim de Infância. Nas mesmas equipas, as mães que responderam que o apoio não se adaptava à sua vida, foram aquelas que, mantendo outros apoios complementares fora do Jardim de infância, têm de assegurar o transporte em prejuízo da sua vida profissional. No entanto, como se pode verificar, as respostas negativas a esta questão são apenas de 12.5%.

As mães cujos filhos são apoiados pelas equipas multidisciplinares referem também maioritariamente que o apoio se adapta, justificando a sua resposta por o apoio ser domiciliário ou por não exercerem qualquer actividade profissional fora de casa ou por terem um horário que lhes permite acompanhar a criança ao centro onde tem o apoio. As 23.5% de mães que referem que o apoio não se adapta à sua vida referem todas ter tido e continuar a ter grandes problemas na sua vida pessoal e profissional para conseguirem garantir as deslocações a que o apoio fora do contexto educativo da criança as obriga. Algumas tiveram de abandonar a sua actividade profissional, outras referem que "*não é o apoio que se adapta, a nossa vida familiar é que se alterou completamente e teve de se adaptar*".

As respostas à questão nº 31 - "*Acha que o apoio corresponde ao que desejava para si e para o seu filho*" - a maioria das mães quer das equipas mono quer das equipas multidisciplinares responde afirmativamente. As duas principais justificações dadas, em ambas as equipas, relacionam-se em primeiro lugar com os progressos que a criança tem conseguido e, em segundo lugar, com a "qualidade e quantidade" dos técnicos de apoio, avaliadas pelas mães de forma subjectiva e traduzida em frases como "*Têm sido impecáveis*", "*Mais não poderia querer*", "*Tem tido bom apoio*". Há ainda seis mães (que correspondem a 4,2% dos casos que respondem afirmativamente à questão) que referem explicitamente que se sentem, elas próprias muito apoiadas, tendo as outras justificações apresentadas um carácter pontual e casuístico.

As mães que responderam negativamente a esta questão e que representam 33% e 17.3% respectivamente nas equipas mono e multidisciplinares, apresentam justificações algo diferentes. Com efeito, nas equipas monodisciplinares, as razões da insatisfação prendem-se com o próprio aspecto da monodisciplinaridade, referindo ou que, nas equipas, faltam técnicos específicos e que por esse motivo os

seus filhos não têm o apoio necessário, ou que têm de manter apoios no exterior, com prejuízo quer financeiro quer de tempo. Nas equipas multidisciplinares as mães que respondem negativamente justificam-se também com a falta de alguns técnicos específicos e, sobretudo, com interrupções em períodos de férias, sessões curtas e pontuais de apoio e inexistência de locais onde as crianças possam permanecer o dia todo para além do tempo dos apoios. Recorde-se que nas equipas multidisciplinares, cerca de 50% dos apoios são prestados na sede da equipa o que obriga as mães a deslocações muito frequentes.

A última parte dos questionários/entrevistas dos pais, há perguntas directas sobre o grau de satisfação relativamente aos vários aspectos do programa de apoio. Nos Quadros nº 80, 81 e 82 podemos analisar as respostas dos pais – das equipas mono, multidisciplinares e amostra total, respectivamente – quanto à satisfação global com o apoio recebido relativamente a diferentes itens.

Se analisarmos o Quadro nº 80 – referente às equipas monodisciplinares – verificamos que a maioria dos pais está "bastante satisfeita" ou "completamente satisfeita" com o "apoio directo" (78.6%) e com a "orientação relativamente ao modo de cuidar do seu filho" (65.2%) e que cerca de metade dos pais está também bastante ou completamente satisfeita com a "informação", o "apoio emocional" e a "coordenação entre serviços e técnicos". Pelo contrário, no que se refere aos itens como "formação de pais", "contacto com pais de outras crianças" e "orientação/apoio material", a maioria dos pais estão pouco ou nada satisfeitos (64.3%, 57.1% e 57.1%, respectivamente), havendo no entanto uma percentagem significativa de pais que não desejam nem contacto com pais nem formação de pais (respectivamente 31.3 e 22.5%). Relativamente ao item 5 – Suporte/apoio relativamente a outros problemas – a percentagem de pais nada ou pouco satisfeitos é ligeiramente superior à percentagem de pais que estão bastante ou completamente satisfeitos (41 e 37.7% respectivamente), havendo também uma percentagem bastante elevada de pais que não desejam este tipo de serviços (29.5%). Finalmente, no que respeita à "orientação para outros serviços", há mais pais que estão bastante ou completamente satisfeitos (41.9%) e uma percentagem semelhante de pais que estão pouco ou nada satisfeitos e que não desejam estes serviços (28.6 e 29.5% respectivamente).

Os pais apoiados pelas equipas multidisciplinares – cujas respostas podemos analisar no quadro nº 81 – estão globalmente bastante ou completamente satisfeitos

com todos os itens da escala, excepto no que se refere ao "contacto com pais com outras crianças com problemas" e "formação de pais", já que estes são os únicos em que a percentagem de pais pouco ou nada satisfeitos excede a dos pais bastante ou completamente satisfeitos.

Quadro nº 80 – Percentagem de respostas dos pais das equipas monodisciplinares relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais)

	NÃO DESEJA ESTES SERVIÇOS	NADA	POUCO	BAS-TANTE	COM PLETA-MENTE
1 – INFORMAÇÃO QUE LHE É DADA SOBRE A SITUAÇÃO DO SEU FILHO	0%	7.1%	22.3%	39.3%	31.3%
2 – APOIO DIRECTO QUE É FEITO AO SEU FILHO	0%	0.9%	20.5%	38.4%	40.2%
3 – ORIENTAÇÃO QUE LHE É DADA RELATIVAMENTE AO MODO DE CUIDAR E EDUCAR/ENSINAR O SEU FILHO	1.8%	8.0%	25.0%	33.9%	31.3%
4 – APOIO EMOCIONAL QUE LHE É DADO A SI ENQUANTO MÃE DESTA CRIANÇA	8.0%	15.2%	27.7%	25.0%	24.1%
5 – SUPORTE/APOIO QUE LHE É DADO RELATIVAMENTE A OUTROS PROBLEMAS SEUS OU DA SUA FAMÍLIA	22.3%	21.4%	19.6%	18.8%	17.9%
6 – ORIENTAÇÃO/APOIO MATERIAL (SUB-SÍDIOS, TRANSPORTE, ALIMENTAÇÃO, ETC.)	14.3%	32.1%	25.0%	15.2%	29.4%
7 – ORIENTAÇÃO PARA OUTROS SERVIÇOS/TÉCNICOS DE QUE A CRIANÇA NECESSITA	29.5%	13.4%	15.2%	23.2%	18.7%
8 – COORDENAÇÃO ENTRE OS VÁRIOS SERVIÇOS/TÉCNICOS DE QUE A CRIANÇA USUFRUI	17.9%	12.5%	17.0%	28.5%	24.1%
9 – CONTACTO COM OS PAIS DE OUTRAS CRIANÇAS COM PROBLEMAS	31.3%	27.6%	29.5%	7.1%	4.5%
10 – FORMAÇÃO DE PAIS	22.3%	33.9%	30.4%	7.1%	6.3%

Comparando os Quadros nº 80 e 81, podemos concluir que os pais apoiados pelas equipas multidisciplinares apresentam maiores percentagens de respostas Bastante ou Completamente satisfeitos em todos os itens da escala.

Quadro nº 81 – Percentagem de respostas dos pais das equipas multidisciplinares relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais)

	Não deseja estes serviços	Nada	Pouco	Bas-tante	Com pleta-mente
1 – Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	0%	2.5%	10.0%	48.8%	38.7%
2 – Apoio directo que é feito ao seu filho	0%	0%	5.0%	42.5%	52.5%
3 – Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	0%	2.5%	8.8%	51.3%	37.4%
4 – Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe desta criança	8.8%	8.8%	11.3%	38.7%	32.4%
5 – Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	21.3%	10.0%	13.7%	32.5%	22.5%
6 – Orientação/Apoio material (sub-sídios, transporte, alimentação, etc.)	20.0%	16.3%	15.0%	28.7%	20.0%
7 – Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	35.0%	8.7%	10.0%	25.0%	21.3%
8 – Coordenação entre os vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	10.0%	3.8%	8.8%	40.0%	37.4%
9 – Contacto com os pais de outras crianças com problemas	30.0%	12.4%	26.3%	16.3%	15.0%
10 – Formação de pais	23.8%	26.3%	26.3%	16.3%	6.3%

Quadro nº 82 – Percentagem de respostas dos pais da amostra total relativamente à satisfação global com o apoio recebido (Questão 50 - Pais)

	NÃO DESEJA ESTES SERVIÇOS	NADA	POUCO	BAS-TANTE	COM PLETA-MENTE
1 – INFORMAÇÃO QUE LHE É DADA SOBRE A SITUAÇÃO DO SEU FILHO	0%	5.2%	17.2%	43.2%	34.4%
2 – APOIO DIRECTO QUE É FEITO AO SEU FILHO	0%	0.5%	14.1%	40.1%	45.3%
3 – ORIENTAÇÃO QUE LHE É DADA RELATIVAMENTE AO MODO DE CUIDAR E EDUCAR/ENSINAR O SEU FILHO	1.0%	5.7%	18.3%	41.1%	33.9%
4 – APOIO EMOCIONAL QUE LHE É DADO A SI ENQUANTO MÃE DESTA CRIANÇA	8.3%	12.5%	20.9%	30.7%	27.6%
5 – SUPORTE/APOIO QUE LHE É DADO RELATIVAMENTE A OUTROS PROBLEMAS SEUS OU DA SUA FAMÍLIA	21.9%	16.7%	17.2%	24.5%	19.7%
6 – ORIENTAÇÃO/APOIO MATERIAL (SUB-SÍDIOS, TRANSPORTE, ALIMENTAÇÃO, ETC.)	16.7%	25.6%	20.8%	20.8%	16.1%
7 – ORIENTAÇÃO PARA OUTROS SERVIÇOS/TÉCNICOS DE QUE A CRIANÇA NECESSITA	31.8%	11.5%	24.0%	24.0%	19.7%
8 – COORDENAÇÃO ENTRE OS VÁRIOS SERVIÇOS/TÉCNICOS DE QUE A CRIANÇA USUFRUI	14.6%	8.9%	33.3%	33.3%	29.7%
9 – CONTACTO COM OS PAIS DE OUTRAS CRIANÇAS COM PROBLEMAS	30.7%	21.4%	10.9%	10.9%	8.9%
10 – FORMAÇÃO DE PAIS	22.9%	30.7%	10.9%	10.9%	6.3%

Ao analisar o Quadro nº 82, parece-nos de salientar em ambas as equipas a preferência dos pais por todos os serviços a que poderíamos chamar "focados na criança" – "apoio directo", "informação sobre o filho" e "orientação relativamente à forma de cuidar do filho" – já que é nula ou mínima a percentagem de pais que refere não desejar esses serviços. Pelo contrário, relativamente a serviços como "orientação para outros serviços", "contacto com pais de outras crianças com problemas", "formação de pais" e suporte/apoio relativamente a outros problemas

seus ou da sua família" e até "apoio emocional", há ainda uma percentagem bastante significativa de pais que refere não desejar esses serviços.

Exemplos de práticas

Nesta parte da apresentação de resultados iremos apresentar alguns casos. Os dois primeiros, pareceram-nos reflectir as práticas recomendadas na actual literatura, os dois últimos, pelo contrário, mostram actuações que em nada se adequam a essas recomendações.

Para seleccionar estes casos, fomos analisar os resultados obtidos pelas famílias relativamente à Escala de Intervenção Focada na Família, seleccionando assim aleatoriamente os treze casos com valores mais elevados e os treze casos com valores mais baixos. Posteriormente fomos analisar os dados das entrevistas/questionários de todos eles, seguindo os parâmetros já anteriormente mencionados:

- Detecção do problema e orientação inicial aos pais
- Processo de avaliação/reavaliação
- Partilha de informação com os pais
- Processo de intervenção
- Envolvimento e coordenação de serviços
- Satisfação dos pais

Escolhidos os que melhor nos pareceram ilustrar "boas" e "más" práticas, analisámos posteriormente as entrevistas/questionários e os resultados da EIFF das respectivas educadoras. Apresentamos assim quatro curtos estudos de caso que não pretendemos serem representativos da nossa amostra - são todos apoiados no âmbito de equipas monodisciplinares, um no contexto do Centro de saúde e três no contexto de Jardim de Infância - e que não procurámos emparelhar em função de qualquer critério nem relativo à criança - idade, tipo de risco ou deficiência - nem relativo à família - idade ou nível de escolaridade e tipo de ocupação - nem relativo aos técnicos de apoio, embora por coincidência, haja nos dois tipos de caso uma educadora com especialização e uma educadora sem especialização e uma com mais de dez anos de experiência e outra com pouco tempo de experiência em educação especial/apoio educativo.

Pretendemos com esta apresentação mostrar como, em contextos semelhantes, se pode trabalhar de acordo com as "práticas recomendadas" ou, pelo contrário, implementar um trabalho em que nenhum dos seis aspectos acima focados corresponde ao que actualmente se deseja no âmbito do apoio precoce a crianças em idade pré-escolar e respectivas famílias

Situação apoiada por uma equipa monodisciplinar, no âmbito de um projecto de intervenção precoce em parceria com o Centro de Saúde local

O A. é uma criança com Trissomia 21 que tinha 21 meses à data das entrevistas para recolha de dados, quer com a técnica de I.P. quer com a mãe, realizadas em Maio de 2000.

O pai, de 31 anos, possui o 12º ano e é dono de uma drogaria. A mãe, de 27 anos, possui o 12º ano, era empregada de escritório, tendo tomado a decisão de se desempregar quando ficou grávida pela segunda vez (a filha mais velha tinha na altura 5 anos e estava também em casa) e soube que iria ter gémeos. Dessa gravidez, que decorreu sem quaisquer problemas, nasceu o A. e uma rapariga normal.

Três dias depois do bebé nascer, o médico informou-a de que ele era portador de Trissomia 21, não lhe tendo dado qualquer informação sobre aspectos como a saúde, o desenvolvimento futuro, a escolaridade e os apoios que o filho necessitaria. Nessa altura não foi dada qualquer orientação a não ser para a realização de exames médicos complementares para despiste de problemas associados com a Trissomia 21.

Por sua iniciativa a mãe recorreu a um serviço de intervenção precoce a que não voltou por lhe ter sido apenas posta a hipótese de trabalho domiciliário, o que a mãe não desejava nem deseja *"porque quero manter a minha vida familiar preservada".* Foi também a uma consulta de desenvolvimento quando o bebé tinha 2-3 meses, e continua a ir à mesma consulta de seis em seis meses.

Teve conhecimento do apoio que actualmente recebe pela médica do Centro de saúde da sua zona de residência, onde funciona um projecto de intervenção precoce numa parceria da ECAE local, que cede uma educadora especializada que acompanha as consultas de desenvolvimento duma médica e que conta também

com a colaboração, em tempo parcial de uma enfermeira e da técnica de serviço social do Centro de saúde.

Foi após essa primeira consulta que optou pelo apoio feito por este projecto, numa sala do Centro de saúde, porque *"em relação ao que lhe foi dito nos outros serviços preferu o trabalho aqui"*. Nessa decisão teve grande peso o facto da educadora lhe ter dito "*que iriam fazer acompanhamento e apoio ao A., mas que iriam trabalhar juntamente com a mãe e que a mãe teria sempre uma palavra a dizer"*.

A primeira avaliação foi feita aos três meses, pela médica e educadora especializada, estando a mãe presente. A mãe refere que *"avaliaram a atenção que prestava aos sons e figuras"*. A educadora refere que para além duma avaliação informal, avaliou o A. através da lista de registo Portage.

Mãe e educadora concordam que nessa primeira avaliação foi pedida opinião à mãe sobre alguns aspectos importantes para a definição do plano educativo, nomeadamente, local e horário de apoio, tipo de trabalho que a mãe gostava que fosse feito com a criança, tipo de trabalho que a família se sentia disposta a fazer, o que considerava mais importante e urgente em relação à criança e à família.

A partir dessa data iniciou-se um apoio bi-semanal, quase sempre no Centro se saúde embora, por acordo com a mãe, tenha havido, a partir do segundo ano lectivo, algum trabalho domiciliário esporádico, já que o A. e irmã gémea continuam em casa com a mãe e avó.

Segundo a educadora, *"a mãe participou em toda a avaliação e na definição periódica dos objectivos globais (trimestral), a partir do Portage, sabe bem o que está a ser trabalhado e dá sugestões*". O trabalho com o A. é de "*estimulação global com grande incidência na área da marcha por pedido da mãe. Mas agora vamos insistir mais na comunicação e autonomia"*.

À pergunta sobre o trabalho que está a ser feito com o filho a mãe responde: "*ter a noção daquilo que ele está predisposto a fazer para que o faça mais cedo. Os objectivos de trabalho são combinados aqui e eu trabalho aqui e em casa"*.

Na altura da primeira avaliação a educadora avaliou, em situação de entrevista, as necessidades da família, tendo esta preenchido uma folha de necessidades. Assim,

o trabalho feito com a mãe ao longo deste tempo tem sido *"tentar que a mãe aceite o problema e a situação de deficiência e partilhar toda a informação com ela*". À mesma questão a mãe responde em sintonia: *"No início deu-me muitas informações sobre o caso e aquilo que ele poderia conseguir. Deu-me muito apoio nesse aspecto. Agora continua o apoio ao A. e a mim e já há uma relação de amizade".* Não é assim de admirar que a mãe considere que a educadora de apoio é a "técnica responsável" do caso do seu filho.

Relativamente ao que tem sido transmitido à mãe sobre aos progressos do A. desde o início do apoio, a educadora diz que *"a mãe vai constatando que ele vai evoluindo devagarinho. Não sou eu que lhe digo... eu pergunto-lhe o que ela acha e ela diz que ele vai muito bem"*. À mesma questão a mãe responde: *"Ela (a educadora) é sempre um bocadinho optimista para não desmoralizar, muito animadora mas sempre com base na realidade. O A. é uma criança que tem evoluído bastante bem embora o desenvolvimento não seja regular".*

Embora a educadora considere que não tem falado muito em aspectos como o desenvolvimento futuro, a escolaridade, os apoios que irá necessitar até à idade escolar e durante a escolaridade, a mãe sabe que o A. irá necessitar de apoio durante o J.I. e durante a escola.

Quando indagada sobre a satisfação com os serviços que o PIP lhe tem proporcionado, a mãe responde que está "completamente satisfeita" com a "informação sobre a situação", o "apoio directo ao filho", a "orientação que lhe é dada sobre o modo de cuidar e educar/ensinar o filho", o "apoio emocional" que lhe é dado enquanto mãe do A., a "orientação para outros serviços", a "coordenação entre os serviços" (saúde e consulta de desenvolvimento), o "contacto com pais de outras crianças com problemas" e a "formação de pais". Diz ainda que não deseja serviços de "apoio relativamente a outros problemas seus ou da sua família" nem "orientação/apoio relativamente a subsídios, transporte, alimentação, etc".

Na Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), em que os itens são cotados numa escala de Likert de 1 a 6, esta mãe obteve uma média de 6 no 1º factor da escala - que, como já vimos engloba os serviços de informação sobre a criança, actividades de ensino e orientação à mãe - e de 3.94 no 2º factor - que diz fundamentalmente respeito às actividades de apoio pessoal e familiar. A importância atribuída pela mãe aos diferentes serviços, agrupados no 1º e no 2º factor é

respectivamente de 5.55 e de 3.56, ou seja, a mãe está completamente satisfeita com os serviços que recebe e relativamente aos do 2º factor, não atribui qualquer importância àqueles que não recebe. Se analisarmos as respostas da educadora que presta apoio a esta situação à EIFF, verificamos que são sempre inferiores às da mãe: relativamente ao 1º e 2º factor a média de respostas da educadora é respectivamente de 4.68 e 3.56.

Verifica-se assim, neste caso, algo que aconteceu muito raramente nos 193 casos do nosso estudo: por um lado uma mãe que pontua mais alto os serviços recebidos do que os mesmos serviços numa escala de importância e por outro uma educadora que, a nível dos serviços prestados, atribui valores mais baixos do que a própria mãe.

De facto, como vimos anteriormente, no nosso estudo os resultados médios dos serviços recebidos pelas mães são significativamente menores do que os que os técnicos dizem prestar e as notas da importância atribuída pelos pais aos serviços, são significativamente maiores do que a média dos serviços que os pais dizem receber.

Talvez a razão da satisfação desta mãe possa encontrar alguma explicação na definição de Intervenção Precoce, dada por esta educadora especializada que há já dezasseis anos trabalha com crianças com necessidades educativas especiais: *"Intervenção Precoce é o trabalho com famílias e crianças com perturbações de desenvolvimento que é iniciado o mais cedo possível e que tem em vista minimizar as dificuldades das crianças e os problemas das famílias e tende a dar autonomia às famílias para lidarem com a situação".*

Pelo que atrás ficou relatado esta educadora tem conseguido pôr em prática esta definição, talvez não só pelos seus conhecimentos e pela sua formação, mas também pelas características desta mãe, pois, tal como a educadora refere: *"Acho que o trabalho tem sido muito bom porque é uma mãe muito activa, que se interessa muito e quer estar dentro de todo o processo".*

Situação apoiada no âmbito de uma equipa monodisciplinar, envolvendo recursos de outros serviços

O M. é uma criança com um atraso de desenvolvimento, sem um diagnóstico confirmado, embora seja considerada uma situação que se enquadra no espectro do

autismo. À data da entrevista de recolha de dados, realizadas em Maio de 2000, tinha quatro anos e dez meses.

O pai, de 46 anos tem frequência universitária e é empresário. A mãe, de 41 anos tem um bacharelato e é tradutora, trabalhando em casa. O M. é o filho mais velho do casal que tem também uma filha, de 3 anos que frequenta o mesmo Jardim de Infância.

Quando o M. nasceu foi diagnosticada uma fenda palatina que foi corrigida. Quando entrou para o Jardim de Infância, a educadora da sala e a psicóloga do colégio, chamaram a mãe por considerarem que o M. tinha um grande atraso no desenvolvimento. Orientaram-na para uma psicóloga particular e para a consulta de desenvolvimento de um hospital central, que a encaminhou para um serviço particular.

Só a meio desse ano lectivo – 98/99 - começa o apoio com uma educadora não especializada, de uma equipa de apoios educativos do Ministério da Educação, que dava apoio ao Jardim de Infância que o M. frequenta. Na primeira avaliação, realizada no J.I pela educadora de apoio e educadora da sala, a mãe não esteve presente, mas tem conhecimento do que foi feito e até do currículo que foi utilizado, tendo recebido informação oral e escrita dos resultados dessa avaliação. Segundo refere e a educadora confirma, nesta primeira avaliação foi usado o currículo Portage

Relativamente ao planeamento da intervenção, considera que a educadora de apoio lhe perguntou que tipo de trabalho gostaria que fosse feito com o filho e ficou satisfeita com o facto do apoio ser dado na própria sala do J. I. por considerar que *"fazia falta alguém que trabalhasse directamente com ele*". A educadora refere ter baseado o seu plano de trabalho nos dados obtidos através da avaliação curricular e a mãe tem também conhecimento detalhado do trabalho que a educadora de apoio desenvolveu dentro da sala e dos objectivos que tinha para o M. A educadora de apoio estava diariamente na sala do M. e, para além de duas reuniões formais com a mãe, manteve com ela muitos encontros informais onde a pôs a par de toda a situação e evolução.

No final desse ano lectivo e início do seguinte, a mãe recorre a mais três serviços e a um neurologista particular para avaliação do M., sendo acompanhada pela

educadora de apoio, estando as duas sempre presentes nas avaliações. Na sequência dessas avaliações, nomeadamente dos dados obtidos através do Perfil Psicoeducacional - PEP-R - e logo no início do ano lectivo 1999/2000, numa parceria entre um serviço oficial, a educadora de apoio, a educadora do jardim de infância e a mãe, é posto em prática o Programa TEACH, no âmbito da sala de jardim de infância, sob a orientação do serviço oficial.

A partir desse momento, a mãe participa em todo o planeamento e avaliação do trabalho que é realizado, tem reuniões quinzenais com toda a equipa envolvida no trabalho, o que lhe permite dizer: *"tenho conhecimento de tudo o que é feito, tenho orientações sobre o que fazer e posso falar de tudo o que me preocupa"*. Quando indagada sobre o trabalho que está a ser feito com a família, a educadora de apoio afirma igualmente: *"A mãe está presente em todas as reuniões e participa integralmente na definição do programa...Há uma partilha total de informação e uma parceria com a família"*. Considera que no seu trabalho define objectivos para a família *"porque a problemática do M. tem interferido seriamente com a dinâmica familiar*". Apesar da mãe considerar que o M. tem muito pouco tempo de apoio directo – a educadora de apoio só vai duas vezes por semana ao jardim de infância, sendo o trabalho planeado prosseguido pela educadora da sala – a educadora de apoio considera que *"os pais estão muito mais tranquilos e em todas as reuniões a mãe fala abertamente dos seus problemas"*.

Quanto à informação relativa à situação actual do M. e aos progressos que tem tido, a mãe refere *"têm-me dito que os progressos do M. têm sido muito grandes, principalmente no comportamento e relação com as outras crianças, mas que como é uma situação muito diferente, não o querem comparar com as outras crianças"*. À mesma questão a educadora refere: *"Os objectivos quinzenais são planeados e avaliados com a mãe, por isso ela sabe rigorosamente quais são os progressos dele"*. Mãe e educadora concordam que questões específicas como o ritmo de desenvolvimento, o desenvolvimento futuro, a escolaridade e os apoios durante a escolaridade, são aspectos em que não têm falado detalhadamente.

Quando indagada sobre a satisfação com os serviços que o PIP lhe tem proporcionado, a mãe responde que está "completamente satisfeita" com a "informação sobre a situação", o "apoio directo ao filho", a "orientação que lhe é dada sobre o modo de cuidar e educar/ensinar o filho", o "apoio emocional" que lhe é dado enquanto mãe do M., o "suporte/apoio relativamente a outros problemas

seus ou da sua família", a "orientação/apoio relativamente a subsídios, transporte, alimentação, etc". a "orientação para outros serviços", e a "coordenação entre os serviços". Refere no entanto que está "pouco satisfeita" com o "contacto com pais de outras crianças com problemas" e "nada satisfeita" com a "formação de pais".

Na Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), em que os itens são cotados numa escala de Likert de 1 a 6, esta mãe obteve uma média de 5.14 no 1º factor da escala - que, como já vimos engloba os serviços de informação sobre a criança, actividades de ensino - e de 4.67 no 2º factor - que diz fundamentalmente respeito às actividades de apoio pessoal e familiar e orientação à mãe. A importância atribuída pela mãe aos diferentes serviços, agrupados no 1º e no 2º factor é respectivamente de 5.36 e de 5.06, havendo portanto uma discrepância muito pequena entre os serviços que a mãe recebe e aqueles que considera importante receber.

Se analisarmos as respostas da educadora que presta apoio a esta situação à EIFF, verificamos que são um pouco superiores às da mãe: relativamente aos serviços prestados no âmbito do 1º e 2º factor, a média de respostas da educadora é respectivamente de 5.59 e 5.36, sendo as médias da escala de importância, 5.77 e 5.67, respectivamente para o 1º e 2º factores.

Estando ainda a completar a especialização e trabalhando há apenas 3 anos em apoio educativo, esta educadora dá-nos uma definição de Intervenção Precoce que se reflecte totalmente na sua prática nesta situação: *"É intervir o mais cedo possível com qualquer tipo de risco, a nível da criança e da família, sendo a intervenção com a família prioritária porque é esta que está no centro. Quando as crianças estão numa creche ou Jardim de Infância, o trabalho é também com educadoras, auxiliares e coordenadora, sempre com a família presente".*

Neste caso concreto, a educadora soube fazer uma intervenção baseada nos recursos, acompanhando as várias avaliações feitas ao M. em serviços diferentes e assegurando a estreita colaboração com um deles para, em conjunto, implementarem uma intervenção no contexto de vida do M., envolvendo as pessoas que estão diariamente com ele e assegurando a participação efectiva da mãe nas tomadas de decisão.

Situação atendida no âmbito de uma equipa monodisciplinar sem articulação de recursos

O D. tinha quatro anos e sete meses à data das entrevistas de recolha de dados que foram realizadas em Junho e Julho de 2000. É o único filho do casal. A mãe, de 32 anos, tem frequência universitária, mas é doméstica. O pai, de 37 anos, tem o 9º ano e pertence aos quadros da GNR.

Embora a educadora refira tratar-se de uma situação de "Paralisa Cerebral que afecta só a área da linguagem", os pais - ambos presentes na entrevista - dizem que o diagnóstico que têm, feito aos 21 meses é de atraso psicomotor por lesão no hemisfério esquerdo. Na altura em que esse diagnóstico foi feito os pais não receberam qualquer informação sobre as suas consequências no futuro.

Apesar da mãe ter verificado atraso de desenvolvimento desde os 15 meses, até à entrada para o Jardim de infância, aos 2;11, apenas foi seguido em consulta de desenvolvimento, neurologia e ORL, não tendo sido orientada para nenhum serviço de apoio educativo. Foi a técnica de serviço social da Instituição onde começou a frequentar o jardim de infância que, após entrevista com os pais, requereu o apoio de uma educadora da equipa de apoios educativos.

A primeira educadora de apoio fez a avaliação no contexto do jardim de infância, em colaboração com a educadora da sala. Só no final do processo os pais foram convocados e lhes foi pedida autorização para iniciar o apoio, desconhecendo assim tudo o que se passou durante a avaliação. No processo existente, que os pais dizem desconhecer, não há dados que refiram os dados da avaliação e da intervenção desse primeiro ano de apoio. No ano lectivo seguinte, uma segunda educadora - aquela que entrevistámos - voltou a fazer uma avaliação informal, já que considera: *"Com a experiência que tenho, nem quero que as educadoras me digam quem são os meninos com problemas...basta-me ir à sala e olhar para eles...sei logo o que tenho de fazer".*

Relativamente à intervenção com a criança, esta educadora refere que a planeou a partir da avaliação global, sem a participação da família. Refere que os objectivos definidos eram na área do comportamento e que estes foram sendo modificados em função da evolução feita. Neste segundo ano de apoio o trabalho foi feito fora do contexto da sala de jardim de infância individualmente e visou a *"estimulação global*

do desenvolvimento através de recortes, pintura, completamento de gravuras, sempre estimulando muito a área da linguagem".

Relativamente ao trabalho com a família, é também a educadora que refere que faz aconselhamento aos pais, nomeadamente em relação às rotinas diárias e para adequação das expectativas destes em relação à linguagem. Refere ainda que o Plano Educativo Individualizado foi assinado no primeiro ano de apoio.

Os pais têm uma percepção um pouco diferente do que tem sido o processo de apoio. Sabem o que a educadora de apoio faz porque o filho, em casa, pede para repetir o mesmo tipo de actividades, mas não conhecem os objectivos de trabalho e não se lembram de ter assinado qualquer documento onde estes constem. Estão satisfeitos por o apoio ser feito no jardim de infância, mas consideram insuficiente o tempo de apoio e, por sua iniciativa procuraram uma Terapeuta da Fala particular, de que a educadora tem conhecimento, mas com a qual não há qualquer trabalho coordenado. Foram, também por sua iniciativa a um neurologista e gostariam que ele fosse avaliado por um psicólogo *"porque ele tem comportamentos difíceis e é muito nervoso"*. Nenhuma destas avaliações foi solicitada à educadora de apoio, embora esta tenha tomado conhecimento das que foram feitas. Referem que nenhum trabalho está a ser feito consigo, e acrescentam *"a educadora disse que ia mandar trabalho para férias"*. Não é, portanto, de estranhar que os pais considerem que a técnica responsável é a médica da consulta de desenvolvimento onde o D. tem sido acompanhado e não a educadora de apoio.

Apesar da educadora referir que nada tem sido comunicado aos pais sobre o ritmo de desenvolvimento, desenvolvimento futuro, escolaridade e apoios necessários durante a escolaridade, os pais sabem que o D. terá dificuldades no seu desenvolvimento e aquisições escolares e que necessitará de apoio durante a escolaridade. Segundo os pais, as informações são veiculadas informalmente, e durante este ano lectivo teve apenas dois encontros formais com a educadora de apoio.

Quando indagados sobre a satisfação com os serviços que o apoio lhes tem proporcionado, os pais respondem que estão "pouco satisfeitos" com a "informação sobre a situação", o "apoio directo ao filho", a "orientação que lhe é dada sobre o modo de cuidar e educar/ensinar o filho", o "apoio emocional" que lhe é dado enquanto mãe do M., o "suporte/apoio relativamente a outros problemas seus ou da

sua família", a "orientação para outros serviços", e a "coordenação entre os serviços" e "nada satisfeitos" com a "orientação/apoio relativamente a subsídios, transporte, alimentação, etc.", o "contacto com pais de outras crianças com problemas" e com a "formação de pais".

Apenas a mãe respondeu à Escala de Intervenção Focada na Família. As médias que obtém na EIFF no 1º e no 2º factor - respectivamente 1.59 e 1.22 - reflectem bem a sua percepção de que poucos serviços estão a ser prestados quer relativamente à criança quer relativamente à família. A discrepância existente entre estas médias e as da escala de importância atribuída - respectivamente 5.23 e 5.00 - reflectem para além disso a insatisfação desta mãe relativamente aos serviços recebidos. Significativa é também a discrepância entre estas médias e as médias das Escalas preenchidas pela educadora de apoio relativamente a esta criança que são: 5.05 relativamente aos serviços prestados no 1º factor, 4.17, relativamente aos serviços prestados no 2º factor, 5.14 e 5.78 relativamente à importância atribuída aos serviços do 1º e 2º factores, respectivamente.

As respostas dadas pela mãe na escala são em tudo concordantes com toda a análise que fizemos da sua entrevista e mostram-nos uma insatisfação grande com o serviço de apoio, traduzida pela procura incessante de novas avaliações e apoios, sem qualquer coordenação com o programa já existente.

A educadora de apoio, embora considere que o programa não corresponde ao que os pais desejavam para si e para a criança, justifica isso com o facto de *"os pais terem sempre dito mal do que se tem passado"*, não se pondo minimamente em causa, reflectindo as suas respostas à Escala que considera que presta com grande frequência serviços focados na família.

Apesar de ter especialização e trabalhar em educação especial/apoios educativos há mais de dez anos, esta educadora refere apenas que *"Intervenção Precoce é a intervenção que começa logo aos 0 anos, logo que os problemas da criança forem detectados"*, não mencionando nesta definição o trabalho com a família e a importância da sua participação ao longo de todo o processo de intervenção. Todo o trabalho que tem realizado parece centrado na criança, desinserido do seu contexto de vida, sendo o seu contacto com os pais limitado às reuniões formais do início e fim do ano lectivo.

Situação atendida no âmbito de uma equipa monodisciplinar sem envolvimento da família

O J.P. tinha cinco anos e nove meses à data da entrevista de recolha de dados com a educadora, realizada no final de Maio de 2000. A entrevista com a mãe foi feita mais tarde - Agosto - porque a mãe esteve de férias com os filhos nesse intervalo de tempo. É o filho do meio do casal, o único rapaz, e as duas irmãs não apresentam qualquer dificuldade de desenvolvimento. O pai, de 39 anos é Engenheiro Químico e a mãe, de 34 anos tem o 12º ano e é doméstica.

Aos dois anos a mãe começou a preocupar-se porque o J. P. *"só apontava e fazia gestos, não dizia qualquer palavra"*. Só passados nove meses um médico confirmou as dificuldades de linguagem e encaminhou a mãe para uma consulta de psicologia num hospital. Dessa consulta resultou apenas orientação para o Jardim de Infância, que o J. P. começou a frequentar no ano lectivo seguinte, com 3;1. Durante o primeiro ano de Jardim de Infância nada foi feito para ajudar quer o J. P. quer a família. Foi só no segundo ano de frequência, quando o J. P. tinha já 4;6, que a mãe foi convocada por uma educadora de apoio, que já tinha feito a avaliação do J. P. no contexto do J. I. e que, após ter esclarecido alguns dados com a mãe, solicitou autorização para iniciar o apoio. A mãe não tem portanto qualquer ideia do que foi esta primeira avaliação do filho nem de outras avaliações que eventualmente tenha havido.

A educadora de apoio que entrevistámos e que só no segundo ano de apoio iniciou o trabalho com ele, refere que a primeira avaliação feita pela sua colega do ano anterior foi apenas informal e que o trabalho que tem desenvolvido vem na sequência do trabalho do ano anterior, não tendo utilizado nenhum instrumento ou currículo como auxiliar no planeamento educativo. Diz que a mãe tomou conhecimento dos objectivos de trabalho quando assinou o Plano Educativo Individualizado, mas, relativamente a este aspecto, a mãe diz-nos que não tem qualquer ideia dos objectivos de trabalho nem se lembra de ter assinado qualquer documento.

Foi a primeira educadora de apoio que orientou a mãe para um serviço oficial a fim de ter direito ao Subsídio de Educação Especial para terapeuta da fala, facto que a mãe valoriza, referindo no entanto que a terapia da fala deveria existir no âmbito da equipa de apoio educativo, já que a terapeuta particular que o segue não tem com o jardim de infância nem com a educadora de apoio qualquer coordenação.

A mãe desconhece também o tipo de trabalho que foi feito com o filho, sobretudo neste segundo ano de apoio, referindo que este ano não teve qualquer reunião formal com a educadora de apoio e que mesmo quando ela veio a casa por motivo de doença do filho - aspecto que a mãe valoriza já que durante três semanas ele não conseguia andar - a mãe não assistia ao trabalho que era feito.

Relativamente ao trabalho que é feito com ela, a mãe distingue o que se passou no primeiro ano de apoio em que *"desabafava muito com a educadora"*, já que este ano não tem quaisquer contactos nem formais nem informais. A educadora dá-nos uma perspectiva diferente, dizendo que considera que o programa corresponde ao que a mãe desejava porque *"a mãe nunca se manifestou no sentido de precisar de mais apoio e que sempre que quer pôr alguma dúvida, conversa com ela"*.

Apesar da educadora referir que informa a mãe relativamente a aspectos como o ritmo de desenvolvimento, escolaridade e apoios durante a escolaridade, a mãe não se sente informada, referindo até que o J. P. vai iniciar a escolaridade sem qualquer apoio, quando, na opinião da educadora, o apoio na escola vai ser indispensável.

Esta discrepância entre a opinião da mãe e a da educadora pode ser ilustrada pela avaliação feita pela mãe e pela educadora, separadamente, em relação ao nível de funcionamento da criança. Enquanto que a educadora considera que são as áreas linguagem e comportamento (relação com os outros) aquelas em que o J. P. apresenta maiores dificuldades, a mãe, para além da linguagem, está muito preocupada com uma situação relativa ao controlo do esfincter anal, já que o filho *"só faz cocó numa fralda que vai buscar sempre que precisa"*, situação que a educadora de apoio desconhece por completo. Verificamos assim que não há estabelecida entre a mãe e a educadora uma relação que permita sequer uma troca de informação entre ambas num aspecto tão objectivo como este.

Quando indagada sobre a satisfação com os serviços que o PIP lhe tem proporcionado, a mãe refere apenas estar "bastante satisfeita" com a "orientação para outros serviços/técnicos". Está "pouco satisfeita" com a "informação sobre a situação", o "apoio directo ao filho", e "nada satisfeita" com a "orientação que lhe é dada sobre o modo de cuidar e educar/ensinar o filho", o "apoio emocional" que lhe é dado enquanto mãe do J. P., "orientação/apoio relativamente a subsídios, transporte, alimentação, etc.", a "coordenação entre os serviços" e a "formação de pais". Refere ainda "não desejar" o "suporte/apoio relativamente a outros problemas

seus ou da sua família", nem o "contacto com pais de outras crianças com problemas".

Os resultados Escala de Intervenção Focada na Família reflectem bem a sua percepção de que poucos serviços estão a ser prestados quer relativamente à criança quer relativamente à família. As médias que obtém na EIFF no 1º e no 2º factor - respectivamente 1.32 e 1.05 - bem como a discrepância existente entre estas médias e as da escala de importância atribuída - respectivamente 5.55 e 4.78 - reflectem a insatisfação desta mãe relativamente aos serviços recebidos. Não é muito grande a discrepância entre as médias dos serviços recebidos e as médias dos serviços prestados avaliados através das Escalas preenchidas pela educadora de apoio relativamente a esta criança que são: 3.91 relativamente aos serviços prestados no 1º factor, 3.61, relativamente aos serviços prestados no 2º factor, 5.14 e 5.44 relativamente à importância atribuída aos serviços do 1º e 2º factores, respectivamente.

Esta educadora, sem especialização e trabalhando há menos de dois anos lectivos em apoio educativo, parece assim ter consciência que o apoio prestado a esta criança/família não corresponde às práticas recomendadas e está também distante da prestação de serviços que considera importantes.

Para ela, Intervenção Precoce é *"intervir o mais cedo possível, acompanhar as crianças de maneira a tentar apoiar ou encaminhar quaisquer dificuldades das crianças e das suas famílias*". Não sabe no entanto ainda como pôr em prática esta definição e foi uma das educadoras participantes no estudo que solicitou que deixássemos uma cópia dos instrumentos de recolha de dados, nomeadamente a Escala de Intervenção Focada na Família, pois as questões colocadas "*fizeram-me reflectir acerca de práticas em que eu nunca tinha pensado como parte do meu trabalho".*

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Iremos neste capítulo analisar e discutir os resultados obtidos, confrontá-los com as questões de investigação postas e compará-los com os que foram encontrados por diversos investigadores que fizeram trabalhos semelhantes ao que realizámos.

Numa primeira parte deste capítulo faremos a análise de todos os resultados obtidos com a Escala de Intervenção Focada na Família de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), traduzida e adaptada no âmbito deste estudo.

Numa segunda parte analisaremos os dados referentes ao Questionário de Caracterização de Programas preenchido pelos coordenadores dos programas no âmbito dos quais os pais e crianças participantes do estudo estavam a ser atendidos. Este questionário permitiu-nos obter dados sobre a organização e caracterização global dos serviços que, no Distrito de Lisboa, prestam apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar.

Numa terceira parte analisaremos e discutiremos os dados referentes às entrevistas/questionários feitos a pais e técnicos e que nos forneceram informação detalhada sobre as práticas de apoio precoce no âmbito desses mesmos serviços.

A Escala de Intervenção Focada na Família

No que se refere à validação da Family Focused Intervention Scale (Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum, 1990 a), os resultados da análise factorial feita com os participantes do nosso estudo são bastante diferentes dos da escala original.

De facto, na Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), após a análise factorial, os itens dos cinco factores da escala original agruparam-se apenas em dois de uma forma nocionalmente coerente. Assim, no 1º factor, agruparam-se todos os itens que se referem especificamente a trabalho com a criança ou troca de informação sobre a criança e que, na escala original estavam dispersos pelas sub-escalas "Informação" e "Actividades de ensino para a família". No 2º factor, agruparam-se os itens que remetem para serviços mais descentrados da criança e que proporcionam à família apoio quer nos seus problemas pessoais quer relativamente à orientação e utilização de outros recursos e que, na escala original

estavam dispersos pelas sub-escalas "Apoio pessoal e famíliar", "Envolvimento no sistema de recursos" e "Orientação". Assim, passámos a chamar ao 1º factor "serviços focados na criança" e ao 2º factor "serviços focados na família". Pensamos que os dois factores encontrados remetem de facto para duas dimensões diferentes e complementares dos serviços de apoio a crianças em idade pré-escolar com necessidades educativas especiais e respectivas famílias.

Na adaptação feita por Mahoney e colaboradores, a escala com cinco factores era responsável por 53% da variância. Nos resultados por nós encontrados, com dois factores, a variância explicada é um pouco mais baixa, quer quando se faz a análise com pais e técnicos em conjunto (45.16%), quer quando se analisam apenas os resultados dos pais (45.16%) ou dos técnicos (41.60%). A adaptação da escala original foi feita apenas com as respostas de mães/pais, num total de 503 respondentes. A diferença encontrada relativamente à variância explicada pode, quanto a nós, dever-se ao menor número de participantes no nosso estudo (mesmo juntando pais e profissionais temos apenas 386 respostas) e ao facto de termos também utilizado as respostas de profissionais, o que não aconteceu na validação da escala original.

Analisando a fiabilidade da nossa escala e comparando os resultados obtidos com os de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), verificamos que os valores Alfa de Cronbach que encontrámos são sempre superiores aos encontrados pelos autores da escala. De facto, enquanto que os valores de Alfa dos cinco factores da escala original variam entre .78 e.89, os valores Alfa por nós encontrados variam entre .93 e .95 para o 1º factor e entre .90 e .91 para o 2ª factor. Este facto poderá ser explicado pelo maior número de itens de cada um dos nossos factores relativamente à escala original. Para a escala total os valores de Alfa variam entre .94 e .96, não podendo ser comparados com os da Escala original que não nos são apresentados no estudo que temos vindo a referir

Embora nos estudos de Mahoney e colaboradores não haja qualquer referência ao estudo da fiabilidade da escala quando a resposta solicitada aos participantes se refere à importância atribuída aos serviços, pareceu-nos importante fazer esta análise, já que iríamos comparar as respostas dos sujeitos em função dos serviços recebidos/prestados e a importância atribuída. Os valores de Alfa encontrados são ligeiramente inferiores aos que se referem aos serviços recebidos pelos pais e prestados pelos técnicos e variam entre .88 e .89 para o 1º factor e entre .89 e .92

para o 2º factor. Para a escala completa os valores variam entre .93 e .94, o que nos permite concluir que a escala de importância é também válida para os participantes do nosso estudo.

Antes de começarmos a analisar as nossas questões de investigação relacionadas com os resultados obtidos com a Escala de Intervenção Focada na Família, é importante referir desde já que, embora tenhamos chamado ao 1º factor "serviços focados na criança" nenhum dos itens que constitui este factor representa uma prestação directa de serviços à criança. São, de certa forma também serviços à família que têm um enfoque especial na situação da criança em risco ou com deficiência. É sobretudo este aspecto que os diferencia dos serviços do 2º factor, a que chamámos "serviços focados na família" e que estão mais distanciados da problemática específica da criança alvo da intervenção. Assim, uma pontuação elevada desta escala, mesmo que sobretudo em função dos serviços do primeiro factor, representará sempre uma abordagem focada na família.

Na nossa primeira questão de investigação perguntávamos se apoio prestado às crianças em idade pré-escolar no Distrito de Lisboa era focado na família. De acordo com a forma de cotação da escala que pontua os serviços numa escala de Likert que vai do ponto 1 - "nunca recebemos este serviço" - até ao ponto 6 - "recebemos sempre este serviço" - e analisando as médias obtidas, podemos dizer que a maioria dos pais considera que só às vezes recebe os serviços do 1º factor (média de 3.52), e que, só às vezes ou quase nunca recebe serviços do 2º factor (média de 2.76). Assim os serviços, na percepção dos pais, não só não estão focados na família, como, mesmo os focados na criança, são prestados de forma insuficiente.

A análise dos resultados das respostas dadas pelos técnicos é um pouco diferente embora vá no mesmo sentido. De facto, a média dos serviços prestados no âmbito do 1º factor é de 4.04 e, no âmbito do 2º factor é de 3.47. Assim, de acordo com estes resultados, a maioria dos técnicos refere só às vezes prestar serviços focados na criança e na família.

Todas as análises efectuadas no sentido de comparar as percepções de pais e técnicos relativamente aos serviços recebidos e prestados mostraram que há sempre diferenças significativas entre os serviços dos 1º e do 2º factor, respectivamente serviços focados na criança e serviços focados na família. Quer os pais quer os técnicos referem que recebem/prestam mais serviços do 1º factor e a

esses serviços atribuem maior importância. Estes resultados estão de acordo com as nossas hipóteses e também com as conclusões do estudo de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum 1990 b).

Na nossa segunda questão de investigação interrogávamo-nos se os serviços que os pais percepcionavam receber correspondia aos serviços que os técnicos percepcionavam prestar. Quando comparámos as percepções de pais e técnicos, verificámos que os pais referem receber menos serviços do que os técnicos referem prestar, quer no que respeita aos serviços focados na criança quer aos serviços focados na família. Estes resultados estão também em acordo com as nossas hipóteses e são em tudo semelhantes aos referidos Filer e Mahoney (1996), por Mahoney e Filler (1996). De facto também estes autores concluíram que os pais e técnicos têm percepções diferentes do que ocorre no âmbito de uma programa de intervenção precoce.

Na nossa terceira questão de investigação perguntávamos se os pais recebiam o tipo e intensidade de serviços que consideravam importantes para satisfazer as suas necessidades. Para responder a esta questão comparámos as médias das respostas dos pais relativamente aos serviços recebidos e as médias das suas respostas relativamente aos serviços que consideravam importantes. Constatámos que as médias da escala de importância são significativamente superiores às médias dos serviços recebidos quer no 1º que no 2º factor. As conclusões dos trabalhos que temos vindo a referir assim como as do trabalho de McWilliam et al (2000) estão também de acordo com os nossos resultados e mostram que, quando se comparam os serviços que os pais consideram importantes e aqueles que recebem, existem diferenças que levam a pensar que as necessidades dos pais não estão a ser satisfeitas, podendo o valor dessa discrepância poder ser considerado um índice de satisfação parental (Lanners & Mombaerts, 2000).

Na quarta questão de investigação interrogávamo-nos se pais e técnicos partilhavam uma visão comum sobre os serviços que são mais importantes num programa de intervenção eficaz. Para responder a esta questão fomos comparar as percepções de pais e técnicos relativamente à importância atribuída aos diferentes tipos de serviços. Todas as análises efectuadas mostraram que os pais atribuem menor importância do que os técnicos quer aos serviços focados na criança quer aos serviços focados na família, o que permitiria concluir, tal como Filer e Mahoney (1996) que a prestação ideal de serviços não é coincidente para pais e técnicos. No

entanto, quer os pais quer os técnicos atribuem mais importância aos serviços do 1º factor do que aos serviços do 2º factor, o que significa que, embora a valorização que fazem dos diferentes serviços seja diferente entre pais e técnicos, as percepções de ambos são coincidentes relativamente aos serviços que são mais importantes.

Embora não tivéssemos colocado qualquer questão de investigação relativamente às diferenças, nas percepções de técnicos, entre os serviços prestados e a importância atribuída, a comparação das respostas permite-nos concluir que as médias de importância atribuídas quer ao 1º quer ao 2º factor são significativamente superiores às médias das respostas relativamente aos serviços prestados demonstrando também que, nas percepções dos técnicos, as práticas reais estão abaixo das práticas consideradas importantes.

Os resultados até agora analisados são em tudo semelhantes aos referidos Filer e Mahoney (1996), por Mahoney e Filler (1996), Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) e McWilliam et al. (2000). Este último trabalho, embora com objectivos algo diferentes e utilizando instrumentos de recolha de dados também diferentes - o que os autores consideram poder alterar os resultados das comparações entre pais e profissionais - tem conclusões semelhantes às que podemos retirar do nosso trabalho: os profissionais referem prestar mais serviços centrados na família do que esta percepciona receber, havendo quer para pais quer para profissionais diferenças entre as práticas reais (serviços efectivamente recebido/ prestados) e as práticas ideais (se considerarmos que os níveis de importância atribuída aos serviços são as práticas ideais).

Na nossa quinta questão de investigação perguntávamos se as percepções de pais e técnicos quanto à quantidade e importância dos serviços recebidos/prestados variavam em função das características monodisciplinares ou multidisciplinares das equipas em que os técnicos estavam inseridos. Quando comparámos os resultados obtidos por pais e por técnicos em função do tipo de equipa, verificámos que nas equipas monodisciplinares ambos percepcionam receber/prestar uma quantidade de serviços significativamente menor do que nas equipas multidisciplinares, quer relativamente aos serviços focados na criança quer relativamente aos serviços focados na família. No que respeita à importância atribuída aos serviços focados na criança, verificou-se que pais e técnicos das equipas monodisciplinares atribuem uma importância significativamente menor do que os pais e técnicos das equipas

multidisciplinares, não havendo diferenças significativas entre os dois tipos de equipas relativamente à importância atribuída aos serviços focados na família. Concluímos assim que o tipo de equipa, mono ou multidisciplinar, em que as crianças e famílias são atendidas influencia também as percepções de pais e técnicos. Estes dados são coincidentes com aquilo que o conhecimento dos serviços nos diz. De facto, as condições de trabalho dos profissionais que prestam serviço nas equipas monodisciplinares e o próprio facto de não poderem partilhar com outros técnicos as situações que atendem faz com que os serviços sejam mais focados na criança e que, mesmo esses serviços, não respondam a todas as necessidades da família.

É difícil comparar estes resultados com os dos investigadores americanos já que, em nenhum estudo, se encontraram dados de equipas monodisciplinares. No entanto, Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) referem que o tipo e características dos programas, nomeadamente a elaboração de Plano Individualizado de Apoio à Família, é um factor determinante no tipo de serviços prestados. Da mesma forma, McWilliam et al. (2000) verificaram que o tipo de serviço de pertença influenciava a prestação de serviços mais ou menos centrados na família: os profissionais inseridos em serviços de intervenção precoce tinham práticas mais centradas na família do que os profissionais dos serviços de saúde e dos centros de avaliação do desenvolvimento. Na nossa amostra, os projectos de intervenção precoce estavam inseridos nas equipas multidisciplinares pelo que as nossas conclusões vão no mesmo sentido.

A sexta questão de investigação referia-se à influência que variáveis relativas à criança alvo dos serviços, nomeadamente a idade, idade de início do apoio, tempo de apoio e grau de risco ou deficiência, poderia ter nas percepções de pais e técnicos relativamente ao tipo de serviços recebidos/prestados.

Quando analisámos a relação entre factores como a idade da criança e idade no início do apoio e as percepções de pais relativamente aos serviços, encontrámos correlações negativas significativas: quanto mais velha é a criança e mais tardiamente inicia o apoio, menos serviços no âmbito do 1º factor (focados na criança) recebe. Os resultados encontrados na revisão de literatura são de certa forma coincidentes com os que obtivemos. De facto, também Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) ao analisarem a percentagem de pais que referem receber quase sempre ou sempre os vários tipos de serviços, salientam que os programas

para crianças dos 0 aos 3 anos são mais focados na família, com diferenças estatisticamente significativas em três sub-escalas: "Informação sobre a criança", "Actividades de ensino para a família" e "Apoio pessoal e familiar". Como anteriormente vimos, os serviços do nosso 1º factor referem-se especificamente às duas primeiras sub-escalas mencionadas. Quanto aos serviços no âmbito da sub-escala "Apoio pessoal e familiar" que juntamente com as outras duas sub-escalas ("Envolvimento no sistema de recursos" e "Orientação") compõem o nosso 2º factor, as diferenças entre o grupo dos 0 aos 3 anos e o grupo dos 3 aos 6 anos só foram significativas no âmbito da sub-escala "apoio pessoal e familiar" (Mahoney, O'Sullivan & dennenbaum, 1990 b) e, no nosso estudo nenhuma correlação significativa foi encontrada a idade da criança e os serviços focados recebidos no âmbito do 2º factor (serviços focados na família).

Relativamente às percepções dos técnicos, encontrámos também uma correlação negativa significativa entre a idade da criança e idade de início do apoio e os serviços prestados no âmbito do 1º factor: quanto mais velha é a criança e mais tardiamente inicia o apoio, menos serviços são prestados no âmbito do 1º factor. Tal como aconteceu com as percepções dos pais, nenhuma correlação significativa foi encontrada entre a idade da criança e os serviços prestados no âmbito do 2º factor.

Relativamente à relação entre a idade da criança e a idade no início do programa e a importância atribuída aos serviços do 1º e 2º factores, nenhuma correlação significativa foi encontrada, nem na percepção dos pais nem na dos técnicos.

No que respeita ao tempo de apoio, não encontrámos qualquer correlação significativa na percepção dos pais, ao contrário do que aconteceu no trabalho de McWilliam et al. (2000) que verificou que, na percepção das famílias, quanto mais longo era o programa mais serviços centrados na família eram percepcionados. De salientar que, na altura da recolha dos dados, não havia, na nossa amostra, grandes oscilações relativamente à duração do programa. De facto, um dos critérios de selecção dos participantes era que o programa se tivesse iniciado no ano lectivo anterior, pelo que o tempo médio de apoio era de 18.78 meses (d.p.=2.4 meses) e de 16.63 meses (d.p.=3.27 meses), respectivamente para as equipas mono e multidisciplinares. Pensamos que este facto explica a não existência de correlações significativas entre o tempo de apoio e os serviços focados na criança ou na família.

Na percepção dos técnicos encontrámos correlações negativas significativas entre o tempo de apoio e os serviços prestados no âmbito do 1º factor (serviços focados na criança) assim como com a importância atribuída a esses mesmos serviços: quanto mais longo é o tempo de apoio, menos serviços são prestados no âmbito do 1º factor e menos importância é atribuída a esses mesmos serviços.

Interrogamo-nos porque é que, dos resultados que temos vindo a analisar, são sempre os serviços do 1º factor que aparecem com correlações significativas quer nas percepções de pais quer nas dos técnicos. Pensamos que tal facto se deve à menor quantidade de serviços recebidos/prestados no âmbito do 2º factor, percepcionados quer por pais quer por técnicos, bem como a menor importância que lhes é atribuída pelos dois tipos de participantes no nosso estudo.

Para estudar a influência que o grau de risco ou deficiência da criança possa ter nas percepções de pais e técnicos, tivemos de elaborar uma ficha de caracterização do nível de funcionamento da criança. Esta foi construída com base no Abilities Index (Simeonsson, Bailey, Smith & Buysse, 1995) com o objectivo de caracterizar as dificuldades das crianças em vários domínios do seu desenvolvimento: visão, audição, aprendizagem, comunicação e linguagem, motricidade, locomoção, comportamento e actividades de vida diária. De facto, as informações que tínhamos relativamente a cada criança diziam apenas respeito a um diagnóstico e nos seus processos nenhum elemento permitia estabelecer com alguma exactidão o seu nível de funcionamento e grau de dificuldade nas várias áreas.

A fim de proceder a um estudo de validação desta ficha, ainda que de forma limitada e incompleta) analisámos as correlações existentes entre os itens, quer na opinião dos pais quer na opinião dos técnicos, tendo verificado que estas são elevadas e significativas, o que nos leva a pensar que os vários itens têm, neste grupo de crianças, afinidades nocionais. Verificámos também que as "notas" atribuídas a cada um dos itens por pais e profissionais estavam também significativamente correlacionadas, pelo que a avaliação feita apresentava, para cada criança, as mesmas características. Estas duas análises permitiram-nos concluir que este instrumento poderia ser utilizado no nosso estudo para caracterizar o grau de risco ou de deficiência das crianças.

Estando as opiniões de pais e técnicos altamente correlacionadas, quisemos verificar se entre ambos havia concordância relativamente à avaliação. O resultados

da análise de variância efectuada mostra que os pais atribuem sistematicamente notas mais elevadas do que os técnicos, e que, para a amostra total, as diferenças são estatisticamente significativas em todas as áreas de desenvolvimento excepto naquelas cuja avaliação é mais objectiva: tipo de linguagem, locomoção e controlo dos esfíncteres. Embora não tenhamos qualquer estudo com o qual possamos confrontar este resultado - o trabalho de Simeonsson, Bailey, Smith & Buysse (1995) refere apenas a avaliação por profissionais - este resultado vem confirmar a ideia com que ficáramos durante as entrevistas/questionários a pais e técnicos durante a qual era inevitável que todos falassem do desenvolvimento das crianças.

Apesar da sua avaliação mais "desfavorável" considerámos que a avaliação dos técnicos teria maior objectividade, pelo que todas as análises posteriores e a classificação final foram feitas a partir da caracterização feita pelos profissionais. Assim, estas fichas foram analisadas por dois avaliadores independentes, que caracterizaram cada situação em função da severidade das dificuldades apresentadas:

- Risco - ligeiro ou moderado
- Deficiência - ligeira, moderada, severa
- Multideficiência

Os resultados que obtivemos mostram que nas percepções dos pais, quer atendidos nas equipas monodisciplinares quer atendidos nas equipas multidisciplinares, não há quaisquer diferenças significativas relativamente aos serviços recebidos no âmbito do 1º factor (focados na criança) nem do 2º factor (focados na família) nem na importância que lhes é atribuída, em função do grau de risco ou deficiência da criança.

O mesmo tipo de análise de variância feito para as percepções dos técnicos mostrou apenas uma diferença significativa relativamente à importância atribuída aos serviços do 2º factor, nos técnicos que trabalham nas equipas monodisciplinares.

Estes resultados contrariam os apresentados por Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) que referem que quando a criança tem uma deficiência mais severa, a pontuação da sub-escala "informação" é mais elevada.

Na sétima questão de investigação perguntávamos se as percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída variava em função do nível de escolaridade das mães. Encontrámos correlações positivas significativas entre o nível de escolaridade dos pais e mães (altamente correlacionados entre si) e os serviços recebidos no âmbito do 1º factor (serviços focados na criança): quanto mais elevada é a escolaridade dos pais, mais serviços focados na criança estes percepcionam receber. O mesmo sucede nas percepções dos técnicos: percepcionam prestar mais serviços, no âmbito do 1º factor, aos pais com maior escolaridade.

Encontrámos também diferenças significativas entre os vários níveis de escolaridade das mães e os serviços focados na criança, mas apenas na percepção dos pais: as mães com um nível de escolaridade mais baixa percepcionam receber significativamente menos serviços no âmbito do 1º factor. Não se encontraram quaisquer diferenças significativas entre os serviços recebidos no âmbito do 2º factor ou a importância atribuída aos serviços focados na criança e focados na família em função dos diferentes níveis de escolaridade das mães, nas percepções dos pais.

Relativamente às percepções dos técnicos, nenhumas diferenças significativas foram encontradas, nem relativamente aos serviços prestados nem relativamente à importância atribuída.

Não podemos confrontar estes dados com qualquer dos estudos que temos vindo a citar. De facto, a escolaridade das mães que participaram no trabalho de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) era muito mais elevada (apenas 45 tinham escolaridade inferior a doze anos) e esta variável não foi considerada no estudo destes autores. Quanto ao estudo de McWilliam et al. (2000), não há quaisquer dados relativamente ao nível de instrução dos participantes, mas os autores referem que o estatuto sócio-económico dos pais não explica a variância das suas percepções.

O contacto directo que tivemos com todos os participantes do nosso estudo deixara-nos a ideia que a participação dos pais em todo o processo de avaliação e intervenção estava de facto relacionada com o seu nível sócio-cultural. Os dados das entrevistas/questionários realizadas a pais e técnicos, que mais adiante analisaremos, não foram tratados em função da escolaridade dos pais, mas os dados que agora analisamos vêm confirmar a nossa própria percepção.

Os resultados obtidos com as análises efectuadas no âmbito desta questão de investigação mostra uma vez mais que as correlações só existem para os serviços no âmbito do 1º factor. Mais uma vez pensamos que o nível muito baixo de serviços prestados no âmbito do segundo factor é responsável pelo facto de não encontrarmos, com este factor, nenhuns resultados significativos.

A oitava questão de investigação remetia para a influência do local onde é prestado o apoio nas percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída a esses mesmos serviços. Relativamente às percepções dos pais, verificámos a existência de diferenças significativas relativamente aos serviços prestados no âmbito do 1º e 2º factor, não havendo quaisquer diferenças relativamente à importância atribuída a esses mesmos serviços. Este resultado está também de acordo com o trabalho de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) que referem que quando o programa tem uma componente domiciliária há maiores níveis de informação e de actividades de ensino para a família.

Relativamente às percepções dos técnicos, verificámos que o local de apoio introduz diferenças significativas apenas relativamente aos serviços prestados no âmbito do 1º factor (focados na criança) e à importância atribuída a esses mesmos serviços.

Parece-nos de interesse salientar que as percepções dos pais e dos técnicos dos programas domiciliários relativamente aos serviços focados no 1º factor são absolutamente idênticas: média de 4.21 para os pais e de 4.22 para os técnicos. Esta situação foi única no nosso estudo pois como temos vindo a analisar, as médias de percepções dos técnicos são sempre significativamente superiores às dos pais. Se tivermos em conta que os serviços do 1º factor são os que na escala original constavam das sub-escala "Informação" e "Actividades de ensino para a família", vemos que os nossos resultados são uma vez mais consistentes com os de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b), e que os programas domiciliários asseguram uma maior partilha de informação com a família.

Na nossa nona questão de investigação perguntávamos se as percepções de pais e técnicos sobre os serviços recebidos/prestados e a importância atribuída variava em função da profissão do técnico responsável de caso e do seu tempo de experiência em apoios educativos ou intervenção precoce. Não encontrámos, nas percepções dos pais nem nas dos técnicos, quaisquer diferenças significativas nos serviços do 1º factor (focados na criança) e do 2º factor (focados na família) e importância

atribuída a esses mesmos serviços em função da categoria profissional do técnico responsável.

Durante as entrevistas/questionários a pais e técnicos verificámos, que a noção de técnico responsável não era clara nem para os pais nem para os profissionais e que, muito frequentemente, os pais não consideravam o técnico que tinha sido entrevistado como o responsável de caso dos seus filhos. Esta poderá talvez ser uma explicação para o facto da categoria profissional dos técnicos não ter qualquer influência nas percepções dos pais ou dos profissionais.

Nem o trabalho de Filer e Mahoney (1996) nem o de Mahoney e Filler (1996) analisam esta variável. Com objectivos bastante diferentes, Bailey, Palsha e Simeonsson (1992) analisaram as percepções de diferentes tipos de profissionais relativamente às suas competências para trabalhar com famílias e à importância atribuída a esse trabalho. Verificaram que os técnicos de serviço social, por comparação com educadores e terapeutas, eram aqueles que se sentiam mais competentes e que mais importância atribuíam ao trabalho com a família.

Não havia técnicos de serviço social na nossa amostra e, embora, como já referimos, as diferenças entre as três categorias profissionais não fossem significativas, são os educadores especializados que, na percepção de pais, prestam mais serviços no âmbito dos dois factores (focados na criança e focados na família). Como pudemos verificar quando fizemos a caracterização dos participantes os educadores especializados são, simultaneamente, os profissionais com mais tempo de experiência em Intervenção precoce/apoio educativo ou educação especial. Assim, os resultados que encontrámos relativamente à categoria profissional têm de ser analisados em conjunto com os resultados encontrados relativamente à influência do tempo de serviço. Ora a variável tempo de serviço provoca diferenças significativas nas percepções dos pais e dos técnicos.

Nas percepções dos pais encontrámos apenas diferenças significativas relativamente aos serviços no âmbito do 1º factor (focados na criança); pelo contrário, nas percepções dos técnicos encontrámos diferenças relativamente aos serviços no âmbito do 2º factor (focados na família), sendo os "outros profissionais" (terapeutas e psicólogos) aqueles que prestam mais serviços no âmbito do 2º factor.

Se atendermos à formação dos educadores, com ou sem especialização, e à formação dos outros técnicos, bem como ao facto destes últimos pertencerem maioritariamente às equipas multidisciplinares e os educadores às equipas monodisciplinares, estes resultados são coerentes com os que inicialmente analisámos e que mostraram que a prestação de serviços focados na família é maior nas equipas multidisciplinares.

Organização e caracterização dos Serviços

O Questionário de Caracterização dos Programas foi o único instrumento que não foi preenchido em situação de entrevista e do qual não dispomos a totalidade dos dados: houve serviços que não devolveram os questionários (19.2%) e naqueles que nos foram devolvidos, há várias respostas incompletas

Os trabalhos de Mota (2000) e Veiga (1995) utilizaram, em situação de entrevista, a Escala de Avaliação de Programas de Mitchell (1991). O nosso Questionário é uma adaptação dessa mesma escala e do Questionário de Caracterização de Programas Domiciliários de Roberts e Wasik (1990). Apesar destas diferenças, são os únicos trabalhos semelhantes com os quais podemos comparar os nossos dados.

Quando definimos os objectivos do nosso trabalho formulámos duas questões de investigação relacionadas com os modelos teóricos subjacentes aos serviços de apoio precoce e a implementação das práticas recomendadas no âmbito desses mesmos serviços (décima e décima primeira questões de investigação). Os resultados da análise do Questionário de Caracterização dos Programas permitir-nos-ão responder a estas questões.

Todos os coordenadores de equipa assumem que subjacente aos seus programas está uma filosofia de inclusão e que todo o apoio desenvolvido tem como objectivo que a criança possa participar em todas as actividades que se desenvolvem nos contextos naturais de vida das crianças da mesma idade. Nas equipas monodisciplinares o apoio é sempre dado nesses contextos e nas equipas multidisciplinares, quando o apoio é dado na sede do projecto, procura-se uma articulação efectiva com o contexto em que a criança está inserida. Parece-nos assim que todos os serviços cumprem as práticas recomendadas relativamente à inclusão e à intervenção nos contextos naturais.

Ao contrário do que acontecera nos trabalhos de Mota (2000) e de Veiga (1995), as equipas mono e multidisciplinares envolvidas no nosso estudo parecem ter objectivos de intervenção ecológicos. De facto, para além de objectivos de intervenção claramente centrados na criança, aparecem referidos objectivos relacionados com a família e com os recursos comunitários numa percentagem significativa destas equipas, o que parece representar uma evolução clara relativamente aos dois trabalhos focados, ambos realizados na região Norte do país. De salientar que os objectivos definidos enquadram-se nos objectivos gerais da intervenção precoce tal como são definidos no Despacho Conjunto 891/99.

Também de acordo com este Despacho as crianças com deficiência e suas famílias são o alvo prioritário de intervenção para a maior parte dos programas que responderam ao Questionário, sendo também apoiadas, numa perspectiva preventiva, crianças com atrasos de desenvolvimento de etiologia não esclarecida e por défice de estimulação (situações de risco biológico e ambiental).

A questão da Coordenação Interserviços continua a ser problemática para as equipas monodisciplinares, muito embora cerca de 50% das que nos responderam tenham já projectos de intervenção precoce com serviços da sua área geográfica com quem partilham "avaliações especializadas" e "reuniões de estudo e orientação de casos". Em todas as outras equipas monodisciplinares não existe uma coordenação de serviços e recursos mas sim, e apenas, uma articulação pontual e casuística com um número significativo de serviços em função das crianças sinalizadas.

Já no que se refere às equipas multidisciplinares, a situação é bastante mais favorável já que todos os projectos de intervenção precoce se assumem como projectos articulados e de parceria com outros recursos da comunidade. O que sobressai quando analisamos as parcerias de cada projecto é a sua grande variedade. Se por um lado este pode ser um aspecto positivo - cada local terá as suas características e recursos próprios - por outro deixa-nos algumas dúvidas quanto às razões que estiveram na base dessas parcerias. Há três projectos que, embora se articulem com outros serviços, funcionam um pouco fechados em si próprios como se, tendo no seu âmbito todos os profissionais que consideram necessários ao atendimento, não sintam necessidade da colaboração com outros parceiros.

Relativamente aos trabalhos com os quais temos vindo a comparar os nossos dados, parece-nos poder afirmar que a situação com que nos deparámos é claramente mais favorável, muito embora esteja ainda longe do que é desejável e do que está previsto no Despacho conjunto. De facto, não podemos esquecer que cinco dos serviços envolvidos não responderam aos questionário e que desses, sabemos que quatro equipas monodisciplinares não têm qualquer projecto de articulação de recursos formalizada.

Tal como nos trabalhos de Mota (2000) e Veiga (1995), a avaliação continua centrada na criança, quer nas equipas monodisciplinares quer nas multidisciplinares, sendo normalmente feita duas vezes por ano, quase sempre no contexto em que é prestado o apoio.

Nas equipas monodisciplinares, em mais de 50% das situações, os pais não estão sequer presentes e, quando estão, limitam-se a informar os técnicos sobre as competências, dificuldades e comportamento dos seus filhos. Em completa contradição com estes dados é-nos referido por 90% das equipas que fazem avaliação das necessidades da família. Embora esta avaliação seja feita informalmente, perguntamo-nos em que momento e contexto é feita quando os pais nem na avaliação da criança participam... A forma de avaliação da criança mais frequente é a avaliação curricular sendo o instrumento escolhido preenchido pela educadora de apoio com eventual colaboração da educadora da sala. No final da avaliação é feita a sua síntese no Plano Educativo Individual, tal como previsto do Dec-Lei 319/91.

Todas as equipas multidisciplinares referem a presença e colaboração sistemática dos pais nos momentos de avaliação, sendo essa presença considerada essencial para que os próprios pais compreendam todo o processo e analisem realisticamente o desempenho da criança e os progressos que esta vai fazendo. Todas referem também fazer a avaliação das necessidades da família, 50% em situação de entrevista e 50% através do preenchimento de um instrumento adequado. A avaliação da criança por instrumento de referência a normas e/ou a avaliação curricular são mencionadas por todas as equipas. Os procedimentos de avaliação são muito diversificados e vão desde uma avaliação faseada feita sucessivamente por vários técnicos até uma avaliação feita em conjunto por todos os técnicos em simultâneo. A síntese da avaliação é maioritariamente feita num relatório, havendo apenas duas equipas que referem o Plano Individualizado de Apoio à família.

Embora pareça haver alguma evolução relativamente às práticas apuradas por Mota (2000) e Veiga (1995), nomeadamente na utilização de instrumentos de avaliação - currículos ou testes de referência a normas - salienta-se o carácter pontual da avaliação (no início e no fim do ano lectivo) e o facto desta ocorrer apenas num contexto. Relativamente à inter ou transdisciplinaridade da avaliação - completamente inexistente nas equipas monodisciplinares - pensamos que ela não existe também nas equipas dos projectos, já que na sua maioria, os procedimentos de avaliação referem práticas multidisciplinares. Assim, também nas questões da avaliação as práticas nos serviços estão ainda longe dos padrões recomendados.

A forma como é caracterizado o apoio - local, periodicidade e duração das sessões - mostra como a intervenção está também claramente centrada na criança quer nas equipas monodisciplinares quer nas multidisciplinares. Nas equipas monodisciplinares, 90% dos casos são apoiados nos Jardins de Infância, evidentemente sem qualquer participação dos pais, resultado semelhante ao obtido por Bairrão e Almeida (2002). Nas equipas multidisciplinares o local do apoio é frequentemente a sede do projecto mas pode também ser a creche/jardim de infância ou o domicílio de acordo com a preferência da família. Esta está mais frequentemente presente nas sessões de apoio, mas o alvo da intervenção permanece claramente a criança.

A maioria das equipas mono e multidisciplinares referem que a intervenção é planeada e que são definidos objectivos para a criança e para a família. No entanto, o planeamento dessa intervenção, nas equipas monodisciplinares obedece na maioria dos casos a impressões resultantes da observação directa da criança e nas equipas multidisciplinares aos instrumentos de referência a normas e aos curriculos utilizados. A maioria das equipas refere que há intervenção sistemática com a família e que esta visa responder aos problemas da criança e da família, mas, dado que nenhuma das equipas menciona qualquer avaliação das necessidades da família como estando na base do planeamento da intervenção, é legítimo pensar-se que a intervenção é fundamentalmente baseada nas necessidades da criança, sendo os seus objectivos também centrados na criança.

Como anteriormente vimos, o documento que sintetiza os resultados da avaliação é, nas equipas monodisciplinares, o Plano Educativo Individual e, nas equipas multidisciplinares, um relatório. Embora não tenhamos consultados estes documentos, pensamos que maioritariamente reflectirão uma abordagem centrada

na criança e que, tal como Mota (2000) conclui, nestes planos não haverá definição de objectivos para a família. O estudo de McWilliam et al. (1998), em que é feita a análise de 100 Planos Individualizados de Apoio à Família conclui também que os objectivos dos PIAF, assim como as preocupações da família, estavam claramente centradas na criança.

A maior parte das equipas quer mono quer multidisciplianres caracteriza a relação pais-profissionais, como uma relação de parceria ou de confiança/empatia/ respeito/gratidão/amizade e algumas das equipas multidisciplinares referem que há um envolvimento dos pais em todo o processo. A forma como a relação pais-profissionias é caracterizada corresponde assim ao que Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) referem como "poder com" e reflectiria a prestação de serviços de acordo com um modelo centrado na família o que, como temos vindo a analisar não parece acontecer ainda entre nós e, segundo McWilliam et al. (1995) e Murphy et al. (1995), não está também ainda implementado nos E.U.A.

As estratégias de aconselhamento e suporte à família reflectem, tal como referem Mota (2000) e Veiga (1995), protagonismo dos técnicos, não fomentando, como é desejável, a autonomia dos pais nas tomadas de decisão.

Ao contrário do que Veiga (1995) refere nas conclusões do seu estudo, a maior parte das equipas mono e multidisciplinares refere ter alguns profissionais com formação específica em intervenção precoce, embora essa formação seja quase sempre de curta duração e de carácter pontual. No entanto, esses profissionais não parecem estar rentabilizados no apoio aos colegas de equipa. De facto, apenas três equipas monodisciplinares e uma das equipas multidisciplinares referem a existência de reuniões de supervisão e mesmo as reuniões de estudo de casos são referidas por uma minoria das equipas. Assim, para além da grande maioria dos técnicos não ter formação específica no âmbito da intervenção precoce, o seu apoio técnico não está assegurado, como aliás se conclui também no estudo de Bairrão e Almeida (2002).

Tal como acontecera no caso dos programas avaliados por Veiga (1995), a avaliação do impacto do programa não é uma preocupação destas equipas. Realizam reavaliações anuais das crianças apoiadas, mas nenhuma das respostas que obtivemos indica que essas reavaliações casuísticas sejam encaradas numa perspectiva de avaliação do impacto do programa. Apenas nas equipas

multidisciplinares encontrámos três situações diferentes: duas equipas tinham aplicado questionários de satisfação parental (não identificados) e outras duas tinham aplicado aos pais questionários sobre a eficácia do programa junto da criança e da família.

No segundo capítulo analisámos detalhadamente as práticas recomendadas de acordo com Almeida (2000 a) e b), Bailey e McWilliam (1993), Briker (1996), Duwa, Wells e Lalinde (1993), Graham e Bryant (1993), Hanson e Lynch (1989), McWilliam (2000), Richmond e Ayoub (1993), Sandall, McLean e Smith (2000), Stayton e Karnes (1994), Trivette e Dunst (2000) e Wolery (2000 b). Da análise efectuada aos Questionários de Caracterização de Programas podemos concluir que os modelos teóricos subjacentes estão genericamente de acordo com o que, na literatura recente se considera estar na base de programas de qualidade: envolvimento da família, filosofia de inclusão e prestação de serviços nos contextos naturais. No entanto, os procedimentos de avaliação/intervenção continuam centrados na criança e há lacunas evidentes na formação, acompanhamento e supervisão dos técnicos de apoio. Para além disso, questões como o trabalho de equipa, a coordenação de recursos e a avaliação de programas não foram ainda adequadamente resolvidas pela maioria das equipas analisadas.

Pela própria natureza do Questionário e pelo facto deste ser respondido pelo coordenador do programa e não pelos profissionais que prestam apoio directo, pensamos que as respostas obtidas representam uma visão global e talvez idealizada da prestação de serviços. Por outro lado, este Questionário foi respondido fora da nossa presença e não em situação de entrevista como todos os outros instrumentos, o que não permitiu o aprofundamento e clarificação de algumas questões. Torna-se assim importante que as conclusões que acima apresentámos sejam confrontadas com as respostas dadas por pais e técnicos às entrevistas/questionários que, esses sim, representam práticas reais de apoio precoce a crianças reais.

As práticas de apoio precoce

A nossa última questão de investigação referia-se à forma como os modelos teóricos invocados pelos coordenadores dos programas se reflectiam nas práticas dos profissionais. Só a análise global das entrevistas/questionários nos permite responder a esta última questão.

Faremos a análise e discussão dos resultados de acordo com as seis áreas da entrevista/questionário para pais e técnicos por nós elaborado. O facto de pais e técnicos terem respondido a um instrumento contendo as mesmas questões permite-nos pensar que as respostas reflectem as práticas reais de apoio precoce da região de Lisboa. A análise das respostas foi feita quer relativamente à amostra total quer às equipas mono e multidisciplinares.

A primeira área - detecção/sinalização do problema e orientação inicial - foi apenas respondida pelos pais que, melhor do que os técnicos, saberiam informar sobre a forma como foram inicialmente orientados.

A grande maioria das situações, sobretudo no âmbito das equipas multidisciplinares foram diagnosticadas em devido tempo, se considerarmos que, foi curto o tempo que mediou entre a altura em que os pais notaram algum tipo de problema e a altura em que um técnico lhes falou especificamente desse problema. Considerando a amostra total, já que não há grandes diferenças entre as equipas mono e multidisciplinares, o técnico que primeiro falou aos pais da situação dos seus filhos foi maioritariamente um médico, as informações que lhes foram dadas referem-se, como seria de esperar, a questões ligadas à saúde e a orientação é também, maioritariamente de cariz médico: consultas de especialidade, consultas de desenvolvimento e serviços de reabilitação.

Não podemos deixar de salientar dois aspectos relevantes:

- A percentagem significativa de pais que referem não lhes ter sido dada qualquer informação relativamente ao desenvolvimento e escolaridade futura dos seus filhos nem relativamente aos apoios de que iria necessitar;
- A percentagem igualmente elevada de pais que referem não terem tido qualquer orientação dada pelo técnico que os informou da existência de um problema.

A pouca partilha de informação com os pais neste momento essencial de diagnóstico é a primeira questão que nos parece importante salientar. De facto, parece iniciar-se aqui um processo em que, sem informação relevante para a resolução da situação dos seus filhos, os pais não são nunca considerados nem encarados como aqueles que devem ser os principais decisores.

Tal como verificámos na análise dos questionários de caracterização dos programas, a coordenação de recursos é uma questão ainda não resolvida para

muitas das equipas monodisciplinares. Ao contrário do que se passa com as equipas multidisciplinares, que recebem uma percentagem significativa de crianças provenientes dos serviços de saúde, para as equipas monodisciplinares, as crianças são maioritariamente orientadas pelas educadoras de jardim de infância havendo ainda uma percentagem significativa de casos apoiados pelas equipas monodisciplinares, em que os pais foram chamados pelos próprios técnicos de apoio, sem terem solicitado qualquer intervenção.

É lícito interrogarmo-nos sobre o que se passa com as crianças mencionadas nestes dois últimos casos: não demonstravam anteriormente qualquer atraso de desenvolvimento? Eram crianças já sinalizadas mas não orientadas para apoio? A falta de definição de critérios de elegibilidade pode ser responsável por esta situação e deve ser uma questão prioritária para uma prática de qualidade.

Verificámos também ser muito baixa a percentagem dos casos que foram orientados para serviços de apoio educativo no momento do diagnóstico. Estes dados permitem já explicar o facto das crianças chegarem muito tardiamente aos serviços de apoio, nomeadamente aos de apoio educativo, tal como se verificou ser o caso no nosso trabalho em que as médias de idades no início do apoio eram bastante elevadas, e também no de Bairrão e Almeida (2002) em que os casos sinalizados antes dos três anos eram uma minoria.

Se atendermos ao papel preponderante dos serviços de saúde na detecção inicial do problema, vemos como a coordenação de serviços e recursos é uma questão fulcral que deve merecer grande atenção para que esta situação se modifique e que as crianças comecem a ser atendidas logo que surjam os primeiros sinais de atraso de desenvolvimento.

A segunda área diz respeito ao processo de avaliação/reavaliação e dado o carácter técnico das questões as respostas analisadas são as dadas pelos técnicos.

Como seria de esperar, a maioria dos casos apoiados pelas equipas monodisciplinares tiveram uma avaliação feita exclusivamente por educadoras – com ou sem especialização – e envolveu muito frequentemente a educadora da sala, já que foi quase sempre feita no contexto do Jardim de infância. Nota-se no entanto a preocupação destes profissionais em pedir a colaboração de técnicos de outros serviços oficiais ou particulares (médicos, psicólogos, terapeutas da fala,

fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais), por considerarem insuficientes os dados que recolhem. Pelo contrário, nas equipas multidisciplinares a avaliação envolve todos os técnicos que constituem a equipa, e é feita quase sempre em conjunto com os pais.

Tal como nos é referido por Bairrão e Almeida (2002), também no nosso estudo é ainda muito elevada a percentagem de casos que têm uma avaliação exclusivamente informal, quer nas equipas mono quer nas multidisciplinares. De salientar que nas equipas monodisciplinares cerca de metade das situações têm uma avaliação curricular e que nas equipas multidisciplinares cerca de 25% têm avaliação com testes de referência a normas e, sensivelmente a mesma percentagem, têm uma avaliação com instrumentos construídos pelas próprias equipas.

Embora a grande maioria dos pais saiba quais foram os técnicos que avaliaram os seus filhos, nas equipas monodisciplinares apenas uma minoria dos pais esteve presente durante essa avaliação e só metade sabe como foi feita essa avaliação. Nas equipas multidisciplinares, os pais estão frequentemente presentes e não só conhecem os técnicos que avaliaram os seus filhos como têm informações sobre o próprio processo da avaliação. No entanto, no decorrer do processo, esse envolvimento dos pais que são atendidos pelas equipas multidisciplinares parece esbater-se e são poucos os que referem ter conhecimento das reavaliações que os técnicos referem fazer.

As práticas recomendadas na literatura da especialidade remetem por um lado para uma avaliação a fim de determinar a elegibilidade para a intervenção e por outro, para uma avaliação de natureza diagnóstica, a fim de delinear o plano de intervenção. Pelos dados que temos vindo a analisar, não há práticas de avaliação para determinação de elegibilidade e a avaliação informal, realizada de forma pontual e num só contexto, que é maioritária nos nossos casos, não permite o delineamento de um plano de intervenção adequado e individualizado, cuja necessidade é salientada por Bagnato e Neisworth (1991), Briker (1996), Neisworth e Bagnato (2000) e Wolery (2000 a) e b).

A terceira área da entrevista/questionário diz respeito à partilha de informação com os pais. Como vimos ao longo de todo o segundo capítulo, nomeadamente nos trabalhos de Beckman et al., 1994; Brooks-Gunn et al., 2000; Dunst, 1998 a) e b),

2000; Guralnick, 1997 b), 1998 e 2001; Harbin et al., 2000; Mahoney et al. 1990 a); McBride et al., 1993; Simeonsson et al, 1996; Turnbull & Turnbull, 1990; Turnbull et al., 2000, a partilha de informação é essencial para que a família possa ser a protagonista do próprio programa de intervenção, tomando todas as decisões que considere mais correctas para a sua situação.

Considerando que a grande maioria das crianças da nossa amostra frequentavam creche ou jardim de infância, sendo esse o contexto em que mais frequentemente ocorre a intervenção, deveria haver, da parte dos profissionais, um cuidado especial na partilha de informação com os pais. Ora é significativa a percentagem de pais que refere não ter qualquer informação sobre a intervenção que está a ser implementada, ou receber apenas alguma informação em situações esporádicas e informais, muitas vezes através da educadora da sala. Quando questionados sobre aspectos como o desenvolvimento e escolaridade futuras, os pais sentem-se muito pouco informados sobre a situação, mesmo estando já no segundo ano de apoio. A opinião dos técnicos é coincidente com a dos pais relativamente aos aspectos em que estes se sentem mais informados, mas considera sempre que dá mais informação do que o que os pais referem receber.

A partilha de informação com os pais, parece assim não ser ainda uma prática estabelecida nas situações por nós estudadas, sendo este um dos aspectos em que as práticas reais estão bem longe dos padrões que nos são apontados pela literatura da especialidade.

A quarta área da entrevista/questionário diz respeito ao processo de intervenção. Pela análise dos Questionários de Caracterização dos Programas tínhamos já elementos que nos permitiam concluir que a intervenção continuava focada na criança. Os resultados obtidos com as entrevistas/questionários confirmam em absoluto o que fora transmitido pelos coordenadores de programas. Apesar dos técnicos referirem ter havido avaliação das necessidades da família no momento da 1ª avaliação, não há o consequente planeamento da intervenção com a família, nem a definição de objectivos para esta. No entanto, e ao contrário do que se poderia prever, a maioria dos técnicos, sobretudo no âmbito das equipas multidisciplinares, referem que os objectivos globais da intervenção visam responder tanto aos problemas da criança como aos da família.

Também durante a intervenção a partilha de informação com os pais continua a ser um aspecto deficitário. De facto enquanto nas equipas monodisciplinares a maioria dos pais apenas tomou conhecimento dos objectivos quando assinou o Plano Educativo Individualizado (PEI), nunca o tendo analisado, nas equipas multidisciplinares, onde o PEI não é um documento obrigatório, a maior parte dos pais apenas tem um conhecimento informal dos objectivos da intervenção. Assim, não é de estranhar que quando indagados sobre o trabalho que está a ser desenvolvido com os seus filhos, uma percentagem elevada de pais, sobretudo nas equipas monodisciplinares refira desconhecê-lo totalmente. Os resultados obtidos com os técnicos que participaram no nosso estudo são, também neste aspecto, bastante coincidentes com os referidos por Bairrão e Almeida (2002).

Relativamente ao trabalho desenvolvido com a família, as opiniões de pais e técnicos divergem totalmente. As duas categorias de respostas mais frequentes foram que o trabalho com a família tinha como objectivo o aconselhamento educacional ou que não havia nenhum trabalho com a família. Relativamente ao "Aconselhamento educacional", os técnicos dos dois tipos de equipas apresentam sempre percentagens de resposta bastante superiores às dos pais. Relativamente à categoria "Nenhum trabalho sistemático", passa-se o inverso, sendo em muito maior percentagem os pais que dão este tipo de resposta. As respostas dadas por pais e técnicos permitem concluir que o trabalho menos centrado na criança ("partilha de informação", "apoio emocional formal ou não formal", "ajuda em problemas da família", "coordenação e orientação para outros recursos", "encontros de pais") é referido numa minoria de situações, havendo nessas categorias de resposta menor divergência entre as opiniões dos técnicos e as dos pais.

A quinta área da entrevista/questionário refere-se à organização e coordenação de serviços e recursos. O facto que nos parece mais significativo nesta área é a diferença que existe entre as equipas mono e multidisciplinares relativamente aos apoios recebidos. De facto, enquanto que a maioria dos casos atendidos pelas equipas multidisciplinares recebe todos os apoios no âmbito do próprio programa de intervenção, nas equipas monodisciplinares as necessidades da criança vão muito para além do apoio da equipa o que faz com que a maior parte das situações tenha outros apoios (por vezes mais três apoios para além do apoio da equipa de referência). É também nestas equipas que os pais desejam outras consultas, como se a informação que têm sobre a criança e a resposta que têm para as suas necessidades não fosse de todo satisfatória.

Não podemos, através dos dados que recolhemos, ter informações sobre a forma como em todos os casos é assegurada a coordenação de serviços, no entanto, as opiniões de pais e técnicos sobre a figura do técnico responsável/coordenador de caso (TR) (um dos pontos chave da intervenção focada na família) são talvez elucidativas relativamente a este aspecto. Quanto perguntámos a pais e técnicos quem consideravam o técnico responsável, as respostas de uns e de outros não coincidiram em perto de 60% dos casos, o que parece demonstrar que não é ainda claro para os pais qual é o papel desse técnico. Entre os pais apoiados pelas equipas monodisciplinares, a maioria considera que o TR não faz parte da equipa de apoio educativo de pertença do técnico por nós entrevistado; nas equipas multidisciplinares, pelo contrário, a maioria dos pais referem que o TR está integrado na equipa de pertença do técnico entrevistado, mas nem sempre é aquele que foi designado pelo projecto como Técnico Responsável.

Os dados agora referidos merecem ser analisados à luz dos trabalhos de Raab et al. (1993) e de Trivette et al. (1997). De facto, não pensamos ser possível que no âmbito de toda e qualquer equipa possa ser prestado todo e qualquer apoio de que as crianças e famílias possam necessitar. Advoga-se uma mudança de enfoque para uma intervenção que mobilize adequadamente os serviços disponíveis. Com uma leitura superficial, poderia parecer que nos casos analisados no âmbito das equipas monodisciplinares esta mudança de enfoque já tinha ocorrido, no entanto, o que verificámos é que não há qualquer coordenação dos serviços de que as crianças beneficiam e os dados que referimos quanto ao técnico responsável/coordenador de caso são disso prova. Assim, os diversos apoios de que a criança beneficia, surgem desarticulados, a intervenção não é planeada em conjunto, e os resultados, como se pode pensar, ficam quase sempre muito aquém das expectativas das famílias e dos próprios técnicos. Mais uma vez este resultado é coincidente com o que nos é reportado por Bairrão e Almeida (2002).

No âmbito das equipas multidisciplinares, a situação nem sempre é mais favorável. Em algumas destas equipas a intervenção é partilhada por vários técnicos, nomeadamente terapeutas, num funcionamento multidisciplinar e não inter ou transdisciplinar, como por vezes ocorre na avaliação.

A sexta e última área da entrevista/questionário refere-se à satisfação dos pais. Apesar de todos os aspectos anteriormente focados, em que parece não haver uma grande um grande envolvimento e participação da família na intervenção, as famílias

estão maioritariamente satisfeitas com o apoio: a maioria considera que o apoio se adapta à sua vida familiar e que corresponde ao que desejava.

Relativamente a este último aspecto, as duas principais justificações dadas, quer nas equipas mono quer nas multidisciplinares, relacionam-se em primeiro lugar com os progressos que a criança tem conseguido e, em segundo lugar, com a "qualidade e quantidade" dos técnicos de apoio. Se analisarmos as respostas das mães que não estão satisfeitas, vemos que, nas equipas monodisciplinares, as razões da insatisfação prendem-se com o próprio aspecto da monodisciplinaridade, referindo ou que faltam nas equipas técnicos específicos e que por esse motivo os seus filhos não têm o apoio necessário, ou que têm de manter apoios no exterior, com prejuízo quer financeiro quer de tempo. Nas equipas multidisciplinares as mães que não estão satisfeitas justificam-se também com a falta de alguns técnicos específicos e, sobretudo, com interrupções em períodos de férias, sessões curtas e pontuais de apoio e inexistência de locais onde as crianças possam permanecer o dia todo para além do tempo dos apoios.

A um pequeno questionário de satisfação, os pais respondem maioritariamente que estão "bastante satisfeitos" ou "completamente satisfeitos" com todo o tipo de serviços que têm sido prestados, à excepção de "Formação de pais" e "Contacto com pais de outras crianças com problemas" em que a maioria dos pais responde estar pouco ou nada satisfeitos.

A análise das respostas a este questionário mostra uma nítida preferência por serviços focados na criança de acordo com o que já encontráramos quando analisámos os dados da Escala de Intervenção Focada na Família: apoio directo, informação sobre o filho e orientação relativamente à forma de cuidar do filho. De facto, é nula ou mínima a percentagem de pais que refere não desejar esses serviços. Pelo contrário, relativamente a serviços como "Orientação para outros serviços", "Contacto com pais de outras crianças com problemas", "Formação de pais" e "Suporte/apoio relativamente a outros problemas seus ou da sua família" e até "Apoio emocional", há ainda uma percentagem bastante significativa de pais que refere não desejar esses serviços.

As práticas que encontrámos através da análise destas entrevistas/questionários não foram muito diferentes das que nos forma transmitidas pelos coordenadores dos serviços nas respostas dadas ao Questionário de Caracterização dos Programas.

Se as confrontarmos com o que está definido no trabalho de Simeonsson et al. (1996), vemos que os padrões definidos pelos autores relativamente a cada um dos ciclos de intervenção, não estão atingidos. Podemos agora responder à nossa última questão de investigação: embora os modelos teóricos estejam globalmente de acordo com o que é referido na literatura que revimos, as práticas estão ainda muito aquém do que seria desejável. Isto ocorre em todos os momentos do processo de avaliação/intervenção e é particularmente evidente no que se refere ao efectivo envolvimento da família em todo esse processo.

Nos dois primeiros estudos de caso que apresentámos podemos verificar que, entre nós há programas de intervenção precoce que estão em completo acordo com as práticas recomendadas, quer no que respeita ao envolvimento da família que é o foco da intervenção e a quem é atribuído um importante papel nas tomadas de decisão e cujas necessidades e prioridades são adequadamente respondidas pelos técnicos de intervenção. Nos dois últimos estudos de caso, pelo contrário, continua a existir um trabalho exclusivamente centrado na estimulação da criança, sem articulação dos serviços envolvidos e sem qualquer resposta às necessidades e prioridades da família que não assume, nestes programas, qualquer protagonismo. Pensamos que estes quatro casos exemplificam, de certa forma, o que actualmente se passa entre nós no que se refere à prestação de serviços em intervenção precoce.

Apesar de, na recolha de dados, termos utilizado três tipos de instrumentos diferentes, os resultados obtidos com cada um estão em completa sintonia e vêm comprovar dados de investigações semelhantes realizadas quer nos E.U.A. - Filler e Mahoney (1996); Mahoney e Filer (1996); Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b); McWilliam et al. (1995); McWilliam et al. (2000) - quer em Portugal - Bairrão e Almeida (2002); Mota (2000) e Veiga (1995).

CONCLUSÕES

Na revisão de literatura que realizamos, deparámo-nos com diversas definições de Intervenção Precoce subjacente às quais está um modelo centrado na família. Retomamos a de Dunst (2000) e a de Dunst e Bruder (2002). Para estes autores o objectivo da intervenção precoce é proporcionar às famílias apoios e recursos, de ordem formal e informal, que vão influenciar directa ou indirectamente o funcionamento da criança, dos pais e da família como um todo. Assim, a intervenção precoce é definida como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança, incluindo portanto todo o tipo de actividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

Os trabalhos de Dunst (2000), Guralnick (1997, 2001) e Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a) apresentam-nos três modelos conceptuais que actualmente norteiam as práticas de intervenção precoce numa perspectiva centrada na família. Com este trabalho de investigação pretendíamos saber até que ponto os serviços de apoio precoce prestados às crianças e famílias na região de Lisboa estavam em sintonia com os modelos conceptuais acima referidos e asseguravam uma prestação de serviços de acordo com as práticas actualmente recomendadas.

Os resultados obtidos com a Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF) (Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum, 1990 a) permitiram-nos concluir que, a prestação de serviços não é focada na família. De facto, nos programas de apoio precoce analisados, os serviços mais frequentemente prestados são focados na criança - informação sobre a criança e actividades de ensino para a família - e, na percepção dos pais, mesmo esses serviços são prestados de forma insuficiente. Os serviços mais focados na família, com objectivos como o envolvimento no sistema de recursos, o apoio pessoal e familiar e a orientação, são na percepção dos pais, pouco frequentemente prestados. De salientar ainda que o primeiro tipo de serviços - focados na criança - é mais valorizado pelos pais, que a eles atribui mais importância.

As percepções dos técnicos que entrevistámos vão no mesmo sentido que as percepções dos pais: também eles percepcionam prestar mais serviços focados na criança que são também os que consideram mais importantes. No entanto, há diferenças sempre significativas entre pais e técnicos no que respeita aos serviços recebidos/prestados o que nos leva a concluir que estes têm percepções diferentes do que ocorre no âmbito de uma programa de intervenção precoce.

Estas conclusões, que estão de acordo com os trabalhos de Filler e Mahoney (1996), Mahoney e Filler (1996), Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 b) e também com os de McWilliam et al (2000), mostram-nos que a prestação de serviços de apoio precoce, no distrito de Lisboa, não está a ser feita de acordo com os modelos conceptuais referidos por Guralnick (1997 a), 2001) e por Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), continuando a não ter a família como principal foco de intervenção.

Pudemos também concluir que o tipo de equipa em que as crianças e famílias recebem apoio - equipas monodisciplinares ou multidisciplinares - tem influência na forma como este é prestado: quer nas percepções de pais quer nas dos técnicos, os serviços recebidos/prestados no âmbito de equipas monodisciplinares são ainda menos focados na família o que pode ser explicado pelas próprias condições de trabalho dos profissionais que prestam serviço nestas equipas e pelo facto de não poderem partilhar com outros técnicos as situações que atendem. Estes resultados mostram que esta forma de atendimento, em equipas monodisciplinares, maioritária no nosso país, não assegura a prestação de serviços de que as famílias sentem necessidade.

Em todas as outras análises que realizamos com a EIFF só encontrámos diferenças relativamente aos serviços recebidos/prestados no âmbito do primeiro factor da nossa escala que se relaciona com os serviços relativos à informação e às actividades de ensino para a família. Tal como referimos no capítulo anterior, de acordo com os autores da escala que utilizámos (Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum, 1990 a), estes são também serviços para a família, já que não se referem a actividades desenvolvidas directamente com a criança. Em todas as análises efectuadas, estes serviços foram sempre mais frequentes do que os serviços a que chamámos focados na família - o envolvimento no sistema de recursos, o apoio pessoal e familiar e a orientação. De facto, quer nas percepções dos pais quer nas dos técnicos, os serviços do âmbito do 2º factor são sempre muito

pouco frequentes o que, pensamos, pode ser a razão dos nossos resultados relativamente a este segundo factor não apresentarem diferenças estatisticamente significativas.

Algumas variáveis referentes às crianças, nomeadamente a idade e a idade de início do apoio, têm influencia na percepção de pais e técnicos relativamente ao grau em que os serviços são focados na criança ou na família: quanto mais velha é a criança e mais tardiamente inicia o apoio, menos serviços são prestados, nomeadamente informação e actividades de ensino. Se considerarmos que a maioria das crianças da nossa amostra tinham idade superior a três anos, tendo também iniciado tardiamente o apoio, verificamos que a maioria das crianças e famílias não estão a receber os serviços de que necessitam.

Variáveis como o nível sócio-cultural dos pais, avaliado através do grau de escolaridade completado tem também influência nas percepções dos pais: mães com um nível de escolaridade baixo percepcionam receber menos serviços nomeadamente informação e actividades de ensino. Embora esta variável não tenha tido qualquer influência nas percepções dos técnicos, pensamos que os resultados dos pais merecem alguma reflexão. Com efeito, muitos dos programas de apoio precoce destinam-se a crianças e famílias em risco ambiental sendo o baixo nível de escolaridade dos pais um dos factores que mais contribui para esse risco. O resultado por nós encontrado vem mostrar que estas famílias não têm satisfeitas as suas necessidades, nomeadamente no campo da informação sobre o problema dos seus filhos e sobre a forma como melhor podem contribuir para o seu desenvolvimento e aprendizagem.

Também o local de apoio influencia as percepções de pais e técnicos: nos programas domiciliários pais e técnicos percepcionam receber/prestar mais serviços, ao contrário do que acontece nos programas implementados no âmbito do jardim de infância. Quer no nosso estudo quer no de Bairrão e Almeida (2002) pudemos verificar que a grande maioria das crianças apoiadas, nomeadamente nas equipas monodisciplinares, estão integradas em contextos pré-escolares e é nesse contexto que o apoio é prestado. Os nossos dados vêm mostrar que, nesses casos, as famílias não percepcionam receber os serviços de que sentem necessidade.

A variável tempo de serviço provoca diferenças significativas nas percepções dos pais e dos técnicos: quanto maior é o tempo de serviço em apoio

educativo/educação especial mais são os serviços que os pais percepcionam receber e os técnicos percepcionam prestar. Na nossa amostra, como seria de esperar, são os educadores com especialização os técnicos que têm mais tempo de experiência em apoio educativo/educação especial. Dadas as lacunas em termos de formação especializada, mesmo na região de Lisboa, há uma percentagem significativa de situações, em que o apoio não é assegurado por estes técnicos que, como vimos, presta mais serviços focados na família.

Um outro conjunto de trabalhos, nomeadamente de Bailey e McWilliam (1993), Briker (1996), Duwa, Wells e Lalinde (1993), Graham e Bryant (1993), Hanson e Lynch (1989), McWilliam (2000), Sandall, McLean e Smith (2000), Stayton e Karnes (1994), Trivette e Dunst (2000) e Wolery (2000 b) apresentam-nos orientações para a prestação de serviços em intervenção precoce de acordo com o que chamam prática recomendadas.

Os resultados da análise dos Questionários de Caracterização de Programas, respondidos pelos seus coordenadores e das entrevista/questionários respondidas por pais e técnicos, que vêm confirmar os que obtivemos com a Escala de Intervenção Focada na Família, permitem-nos concluir que o apoio precoce não é implementado segundo as práticas recomendadas.

A nível da filosofia e orientação teórica dos programas, os coordenadores mencionam princípios de envolvimento da família e relações de parceria pais-profissionais, mas as entrevistas/questionários de pais e técnicos mostram que não há uma adequada e contínua partilha de informação entre os técnicos e pais durante o processo de avaliação/intervenção, não sendo, por isso, possível falar numa relação de parceria tal como é definida por Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000).

A nível dos procedimentos de avaliação/intervenção, as práticas recomendadas não estão também a ser implementadas. Todo o processo continua centrado na criança. É ela e não a família, o foco da avaliação e da intervenção. Mas a avaliação da criança não obedece também às recomendações: é feita maioritariamente numa perspectiva monodisciplinar ou multidisciplinar, numa perspectiva diagnóstica e não funcional, num único contexto e de forma pontual. A utilização de instrumentos de referência a normas ou a critérios não é sistemática pelo que o planeamento da intervenção é frequentemente feito em função de "impressões decorrentes da avaliação informal". Assim, e embora a grande maioria das situações tenha um

Plano Educativo Individualizado temos algumas dúvidas relativamente à forma como foram encontrados os seus objectivos e sobre a utilização de um currículo desenvolvimental tal como prevê a literatura referente às intervenções focadas nas crianças (Wolery, 1996, 2000 b)

Salientamos como aspecto positivo o facto da intervenção ser maioritariamente feita em contextos naturais e inclusivos, privilegiando-se o contacto sistemático das crianças com pares da mesma idade e sem deficiência, quer no contexto pré-escolar formal quer nas situações de vida comunitária. No entanto, no âmbito das equipas multidisciplinares há muitas intervenções feitas em centros de apoio e, mesmo quando o trabalho é feito no âmbito do jardim de infância, ainda há prestação de serviços fora do contexto da sala que a criança frequenta. Assim, é legítimo interrogarmo-nos sobre a efectiva implementação de práticas desenvolvimentalmente adequadas que estejam de facto inseridas nas actividades e rotinas do dia a dia da criança e da família.

Como anteriormente vimos, há ainda uma percentagem significativa de crianças que estão a ser atendidas no âmbito de equipas monodisciplinares. Mesmo quando há equipas envolvendo técnicos de diversas profissões, o trabalho de equipa é maioritariamente feito numa perspectiva multidisciplinar e, em alguns serviços, de forma interdisciplinar. Práticas de transdiscipliaridade e envolvimento efectivo dos pais no trabalho de equipa são, nas situações por nós analisadas, absolutamente excepcionais, como são também excepcionais as situações em que a elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família é feita com efectiva participação da família.

A coordenação de serviços e recursos é outra questão ainda mal resolvida entre nós. Uma percentagem significativa dos casos que analisamos e eram atendidos no âmbito das equipas monodisciplinares, tinham vários apoios para além do prestado no âmbito dessa equipa. Pela análise dos dados que nos foram referidos pelos pais, a articulação entre os vários profissionais implicados no processo é pontual, não havendo uma partilha sistemática de informação nem no momento da avaliação nem durante o planeamento da intervenção. Embora haja um grande esforço de muitos dos educadores das equipas monodisciplinares em acompanhar as crianças aos serviços médicos, nomeadamente às consultas de desenvolvimento, esta forma de articulação não assegura a interdisciplinariedade necessária a um correcto atendimento destas situações.

Como também vimos anteriormente, o papel do técnico responsável não está entre nós bem definido. Muitos dos profissionais por nós entrevistados não se sentiam técnicos responsáveis do caso, embora tivessem sido designados como tal pelos coordenadores dos seus serviços e dada a grande rotatividade dos técnicos de apoio, nomeadamente nas equipas monodisciplinares, os pais também não os consideravam como figuras-chave em todo o processo de intervenção.

A preparação dos técnicos é uma das questões que merece particular atenção. O número de profissionais assinalados pelos coordenadores dos programas como tendo formação específica em intervenção precoce representa uma percentagem mínima dos que prestam apoio a estas crianças e famílias. Essa formação é maioritariamente pontual e, salvo em algumas situações de equipas multidisciplinares, o serviço não assegura qualquer apoio técnico ou formação continuada a estes profissionais. Assim, a maioria dos educadores de apoio não tem formação específica que os habilite para o trabalho com crianças com necessidades educativas especiais e os educadores com especialização, não tiveram, na sua formação de base ou pós-graduada, módulos de intervenção precoce. Este dado da nossa amostra, confirmado pelo levantamento feito no estudo de Bairrão e Almeida (2002) é, provavelmente, a causa das práticas de apoio estarem, entre nós, ainda muito distantes do que são os modelos e práticas recomendadas.

Muito embora nas equipas multidisciplinares haja já alguns estudos de avaliação da satisfação dos pais, a avaliação dos efeitos dos programas de intervenção, quer pela avaliação do impacto junto das crianças e famílias quer pela avaliação da satisfação parental, não é, nem para os coordenadores dos programas nem para os profissionais entrevistados, uma preocupação importante. Pensamos que este facto pode ser explicado pela escassez de estudos de investigação em intervenção precoce no nosso país, pela ausência de instrumentos avaliativos adaptados à nossa população, e pela falta de articulação entre os serviços e as escolas de formação, nomeadamente as universidades responsáveis pela investigação que entre nós se realiza.

Nesta última parte do nosso trabalho parece-nos importante salientar as suas principais limitações.

A primeira limitação relaciona-se com a forma como a amostra foi constituída. Solicitámos aos coordenadores de todas as equipas do Distrito de Lisboa a

sinalização das crianças com atrasos de desenvolvimento por situação de risco biológico ou risco estabelecido. Talvez pela indefinição existente entre nós relativamente aos critérios de elegibilidade, foram também sinalizadas algumas situações que, depois da recolha e tratamento de dados, nomeadamente das entrevistas dos pais, considerámos terem atrasos de desenvolvimento atribuíveis a situações de risco social e ambiental. Não as eliminamos da amostra por duas razões fundamentais: termos conhecimento que a totalidade das equipas atende também uma percentagem deste tipo de situações e pensarmos que, dado o seu pequeno número não introduziriam alterações significativas nos resultados. Assim, embora esta seja uma limitação do estudo, faz com que os participantes sejam mais representativos da população atendida pelas equipas.

Ainda a nível da recolha de dados, consideramos que o facto de não termos feito o preenchimento do Questionário de caracterização dos Programas por entrevista aos coordenadores é uma limitação deste estudo, a que se deve o facto de não termos recebido todos os questionários enviados. A nossa opção por este método de recolha de dados deveu-se fundamentalmente ao facto do questionário conter algumas questões que os coordenadores só poderiam responder por consulta de documentação ou por consulta dos técnicos da equipa, sendo, por isso, pedido que o preenchimento fosse feito em reunião. O facto de muitos dos questionários estarem incompletos leva-nos a pensar que isso não sucedeu, pelo que as respostas poderão não ser representativas do que se passa efectivamente nos serviços e representar, tão só, as opiniões dos seus coordenadores.

O número total de mães participantes não permitiu que a análise factorial replicasse a do estudo de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), que validou a sua escala apenas com as respostas das mães. De facto, 193 respostas de mães era um número insuficiente para fazer uma análise factorial de uma escala de 47 itens, pelo que nos vimos na obrigação de juntar também as respostas dos técnicos. Interrogamo-nos se a diferença nos resultados da análise factorial relativamente ao estudo original não poderá ficar a dever-se a esse facto. No entanto, e como vimos pelos resultados da validação da escala, os dois factores encontrados mantêm-se constantes, exactamente com os mesmos itens quer quando se analisam as respostas só dos pais, só dos técnicos e dos pais e dos técnicos em conjunto. Assim, o que é uma limitação do estudo pode também ser encarado como um facto positivo já que a escala ficou também validada para técnicos, o que não aconteceu no trabalho de Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a).

Pensamos aliás que o grande contributo deste trabalho foi a adaptação da Escala de Intervenção Focada na Família de Mahoney O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a) que é assim o primeiro instrumento de avaliação de práticas de intervenção precoce que fica adaptado a uma amostra da população portuguesa.

Esta escala, assim como as entrevistas/questionários, foi aplicada aos pais das crianças atendidas e aos profissionais responsáveis pelo apoio, que responderam em função da mesma criança. Este facto, inovador mesmo relativamente aos trabalhos publicados nos E.U.A. faz com que as comparações das respostas dos pais e dos técnicos possa ser feita com toda a confiança. Consideramos que este é também um aspecto a salientar neste trabalho que, de certa forma, justifica o número não muito grande de participantes no estudo.

De todas as equipas que, no Distrito de Lisboa, apoiam crianças em idade pré-escolar com necessidades educativas especiais e respectivas famílias, apenas não foram contactados o Centro de Paralisia Cerebral e o Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família, ambos pertencentes ao Centro Regional de Segurança Social de Lisboa, dado que a grande maioria das crianças apoiadas por estes serviços são também atendidas no âmbito das Equipas de Apoios Educativos do Ministério da Educação. Por outro lado, estes serviços não existem em todo o país, e as formas de atendimento são também muito específicas, pelo que a sua inclusão na nossa amostra tornaria os resultados deste estudo ainda menos representativos do que se passa em Portugal.

Tendo analisado todos os outros serviços do Distrito de Lisboa - como referimos, apenas uma Instituição Privada de Solidariedade Social não participou - pensamos que os dados recolhidos representam, de facto, o tipo de atendimento que é feito nesta região não sendo talvez incorrecto pensar que estes serviços são também representativos dos que, a nível nacional, apoiam crianças em idade precoce. O facto dos trabalhos de Carvoeiro (2000) em Beja e Évora, de Flor (2001), em Santarém e de Raposo (2002) em Faro terem resultados semelhantes aos que obtivemos no Distrito de Lisboa e alguma concordância dos nossos resultados com os apurados por Bairrão e Almeida (2002), Mota (2000), Veiga (1995) permitem-nos essa conclusão.

O estudo que realizamos alertou-nos para algumas áreas em que a investigação é essencial para que haja uma melhoria efectiva nas práticas de apoio precoce.

Os instrumentos que têm sido utilizados nas investigações realizadas entre nós, quer no que se refere à avaliação das famílias quer no que se refere à avaliação dos programas, são, na sua grande maioria, de origem norte americana, tendo sido testados com populações cultural e socialmente muito diferentes da população portuguesa e em serviços também diversos do ponto de vista organizativo. Assim, um dos aspectos que consideramos de importância prioritária em futuras investigações é a adaptação a amostras da população portuguesa dos instrumentos de avaliação utilizados, sem o que, a validade dos resultados encontrados pode ser sistematicamente questionada.

As investigações no âmbito da avaliação de programas de intervenção precoce que, entre nós, têm sido realizadas, têm-se focado nas percepções de profissionais e de pais e não no que se passa efectivamente no decorrer do programa de intervenção. Parece-nos assim indispensável que, no futuro, se realizem investigações, numa perspectiva de estudo de caso, em que, com metodologia qualitativa e através de registos etnográficos e de observação participada, se possa avaliar o processo de intervenção e os factores que têm um impacto efectivo na mudança das crianças e famílias.

O conteúdo dos planos individuais de intervenção, a participação das famílias na sua elaboração e o grau em que reflectem as necessidades da criança e da família é um outro aspecto que merece ser cuidadosamente investigado. Nesta mesma linha torna-se também importante avaliar o grau de implementação real dos serviços previstos nesses planos de intervenção. Estudos deste tipo são indispensáveis se queremos monitorizar, com rigor, o funcionamento de um determinado programa e avaliar a sua qualidade.

Apesar de não haver, entre nós, uma grande tradição de investigação no campo da intervenção precoce, parece-nos que os resultados das investigações até agora realizadas não têm tido grande influência na actuação dos profissionais que, no terreno, implementam os programas de intervenção. Uma perspectiva de investigação participada poderá diminuir a distância que, neste momento, separa os "investigadores" dos "práticos" e contribuir para uma melhoria efectiva da prestação de serviços em intervenção precoce. A utilização dos dados de investigação,

nomeadamente os referentes à avaliação da qualidade dos programas e da satisfação das famílias, pode ser uma estratégia eficaz para a formação em serviço dos profissionais desses mesmos programas e contribuirá certamente para a melhoria das práticas.

As lacunas na formação pré- e pós-graduada dos técnicos das várias categorias profissionais envolvidos na intervenção precoce, nomeadamente no aspecto da intervenção centrada na família, é um dos aspectos que pode explicar práticas que não se enquadrem nos modelos teóricos dominantes neste campo.

Pensamos que a elaboração de um documento semelhante aos que recentemente foram publicados, em Espanha - Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) - e em Inglaterra - Together from the Start (2002) - poderia ser um contributo importante para a formação dos nossos técnicos. A adequação de um documento desse tipo à realidade portuguesa, exigiria, no entanto, que o grupo encarregue da sua elaboração juntasse aos investigadores e peritos em intervenção precoce, representantes de pais e profissionais de programas de qualidade.

Na introdução a este trabalho referimos que ele dava continuidade a um longo investimento profissional na área da intervenção precoce. A recolha de dados que realizámos foi uma oportunidade inigualável de aprendizagem e enriquecimento pessoal e profissional. De facto, o contacto directo com os pais e os profissionais que participaram no estudo permitiu-nos conhecer as práticas de apoio precoce no Distrito de Lisboa, mas também compreender as dificuldades com que os técnicos se debatem e as necessidades para as quais os pais não encontram respostas.

Esperamos que o trabalho que agora se conclui possa, de alguma forma, contribuir para que as nossas crianças e famílias recebam serviços que, cada vez mais, se aproximem dos modelos teóricos e práticas recomendadas, contribuindo assim para a sua integração plena na vida da sua comunidade.

Referências

Allen, R. I., Petr, C. G. & Brown, B. C. (1995). *Family-centered behaviour scale and user's manual.* University of Kansas: The Beach Center on Families and Disability.

Allen, R. I., Petr, C. G. (1996). Towards developing standards and measurements for family-centered practice support Programs. In G. H. Singer, L. E. Powers & A. L. Olson (Eds) *Redefining family support: innovations in public-private partnerships* (pp.57-85). Baltimore: P. H. Brooks.

Almeida, I.C. (1997 b). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Cadernos do CEACF, nº13-14*, 51-65.

Almeida (2000 a). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce – caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos do CEACF, nº 15/16*, 29-46

Almeida (2000 b). A importância da intervenção precoce no actual contexto sócio-educativo. *Cadernos do CEACF, nº 15/16*, 55-74

Almeida, I.C.; Felgueiras, I. & Pimentel, J.S. (1996/97). Algumas conclusões do estudo avaliativo referente à implementação do programa Portage em Portugal. *Cadernos do CEACF, nº13-14*, 67-77.

Almeida, P. (1999). *Intervenção precoce: Avaliação de programas no Distrito de Lisboa.* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Als, H. (1997). Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care unit. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.47-76). Baltimore: Paul H. Brooks.

Altman, I. & Rogoff, B. (1987). World wiews in psychology: trait, interactional, organismic and transactional perspectives. In D. Stockols & I. Altman (Eds.), *Handbook of environemental psychology (*pp.7-40). New York: John Wiley and Sons.

Alvarez, A. & Del Rio, P. (1993/1995). Cenários educativos e atividade: Uma proposta integradora para o estudo e projecto do contexto escolar. In C. Coll, J. Palacios e A. Marchesi (Org.), *Desenvolvimento psicológico e educação, Vol. 2 Psicologia da educação* (pp.201-221). Porto Alegre: Artes Médicas.

Associação Nacional de Intervenção Precoce/Projecto Integrado de Intervenção precoce de Coimbra (2003). Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escla de satisfação das famílias em intervenção precoce. Relatório não publicado.

Bagnato, S.J. & Neissworth, J.T. (1991). *Assessment for early intervention – Best practices for professionals.* New York: Guilford Press.

Bailey, D. B. (1989). Issues and directions in preparing professionals to work with young handicapped children and their families. In J.J. Gallagher, P.L. Trohanis & R.M. Clifford (Eds.), *Policy implementation and P.L.99-457* (pp.97-132). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bailey, D. B. (1991). *Family orientation of community and agency Services.* Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill.

Bailey, D. B. (1996). Preparing early intervention professionals for the 21st Century. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp 488-503). Berlin: Walter de Gruyter.

Bailey, D. B. (1997). Evaluating the effectiveness of curriculum alternatives for infants and preschoolers at high risk. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.227-247). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bailey, D. B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention, vol. 24 (1),* 1-14

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children, 58 (4),* 298-309.

Bailey, D. B.; Hebbeler, K., Simeonsson, R. J. Spiker, D & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. Excepcional Children, 64 (3), 313-328.

Bailey. D. B. & Henderson, L. (1993). Traditions in family assessment – Towards an inquiry-oriented reflective model. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice (*pp.124-147). New York: The Guilford Press.

Bailey, D. B & McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. In P. J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds), *Working together with children and families – Case studies in early intervention (*pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bailey, D. B. & McWilliam, R. A. (1993). *The Family FOCAS.* Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill.

Bailey, D. B., McWilliam, R.A., Darkes, L. A.., Hebbeler, K. Simeonsson, R. Spiker, D. & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Excepcional Children, 64 (3),* 313-328.

Bailey, D. B., Palsha, S. A. & Simeonsson, R. J. (1991). Professional skills, concerns and percieved importance of work with families in early intervention. *Exceptional Children,* 58 (2), 156-165.

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention.* Columbus: Merril Publishing Company.

Bailey, D. B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D. & Correa, V. (1999). Awareness, use and satisfaction with services for latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children, 65 (3),* 367-381.

Bailey, D. B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities.* New York: Macmillan Publishing Company.

Bailey Jr., D. B. & Wolery, M. (2002). Early Intervention. Comunicação dirigida à Comissão Presidencial de Educação Especial. www.fpg.enc.edu.

Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação, 7,* 37-48.

Bairrão, J. (1999, Outubro). *Early intervention in Portugal.* Comunicação apresentada no âmbito do Encontro Excellence in Early Childhood Intervention – Vasteras, Sweden.

Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal.* Lisboa: Ministério da Educação.

Bairrão, J.; Felgueiras, I.; Fontes, P. & Vilhena, C. (1998). *Os alunos com necessidades educativas especiais. Subsídios para o sistema de educação.* Lisboa: Conselho Nacional de Educação.

Bambring, M. (1996). Introduction. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp.1-8). Berlin: Walter de Gruyter.

Bandura, A. (1989). Social cognitive theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development, Vol. 6* (pp.1-60).Greenwich: JAI Press.

Barnard, K.E. (1997). Influencing Parent Child Interaction for Children at Risk. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention*, pp.249-268. Baltimore: Paul H. Brooks.

Barnard, K., & Kelly, J. F. (1990). Assessment of parent-child Interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of earlyiIntervention* (pp. 279-302). Cambridge: Cambridge University Press.

Barnett, D. (1997). The effects of early interventionon maltreating parents and their children. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention*, pp.147-170. Baltimore: Paul H. Brooks.

Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual. strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51 (6),* 1173-1182.

Beckman, P.J. (1996). The service system and its effects on families: An ecological perspective. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (175-195). Berlin: Walter de Gruyter.

Beckman, P.J., Robinson, C.C., Rosenberg, S. & Filler, J. (1994). Family involvement in early intervention: The evolution of family-centered service. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. Lamontagne, J. B. Jordan, B. June, J. Gallagher, P. .L., Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges* (13-31). Baltimore: Paul H. Brooks.

Beckman-Bell, P. (1981). Child-related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education, 1 (3),* 45-53.

Benn, R. (1993). Conceptualising eligibility for early intervention services. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practicem* (pp.18-45). New York: The Guilford Press.

Bernheimer, L.P. & Keogh, B.K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: Approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education 15 (4),* 415-433.

Behl, D. D., Ackers, A. L. & Roberts, R. N. (1997). Addressing parent priorities through state-level policies. *Infants and young children, 10 (2),* 36-45.

Beilin. H (1989). Piagetian theory. In R. Vasta (Ed.) *Annals of child development, Vol. 6* (pp.85-131). Greenwich: JAI Press.

Bijou, S. W. (1989). Behavior analysis. In R. Vasta (Ed.) *Annals of child development, Vol. 6* (pp.61-83). Greenwich: JAI Press.

Bjorck-Akesson, E & Granlund, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children, 61* (6), 520-535.

Bjorck-Akesson, E & Granlund, M. (1997). Changing perspectives in early intervention for children with disabilities in Sweden. *Exceptional Children, 9 (3)*, 56-68.

Blair, C. & Ramey, C. (1997). Early intervention for low-birth-weight infants and the path to second generation research. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.77-98). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bloom, B. (1956). *Taxonomy of educational objectives. Handbook 1: Cognitive Domain.* New York: McKay.

Bloom, B. (1964). *Stability and change in human characteristics.* New York: J. Wiley and Sons.

Boutin, G. & Durning, P. (1994). *Les interventions auprés des parents - Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives.* Toulouse: Privat.

Brace, N., Kemp, R. & Snelgar, R. (2000). SPSS for psychologist. Handmills: McMillan Press.

Bricker, D. (1996). Using assessment outcomes for intervention planning: A necessary relashionship. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp. 305-334). Berlin: Walter de Gruyter.

Briker, D. (2000). Inclusion: How the scene has changed. *Topics in Early Childhood Special Education, 20 (1),* 14-19.

Briker, D. (2001). The natural environment: A useful construct? *Infants and Young Children 13 (4),* 21-31.

Bricker, D., Pretti-Frontczak, K. & McComas, N. (1998*). An activity-based approach to early intervention.* Baltimore: P.H.Brooks.

Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy and the ecology of childhood. *Child Development, 45,* 1-5.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design.* Cambridge: Cambridge 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. (1988). Interacting systems in human development. Research paradigms: Present and future. In G. Downey & Moorehouse.(Eds.) *Persons in context: Developmental process* (pp.25-49). Cambridge: Cambridge University Press.

Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development, vol. 6* (187-249). Greenwich: JAI Press.

Bronfenbrenner, U. & Crouter, A. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In P. H. Mussen (Ed.*), Handbook of child psychology, Vol 1 William Kessen (Ed.) History, theory and methods* (pp.347-412). New York: John Wiley & Sons.

Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology. 5th Edition. Vol.1: Theoretical models of human development (*pp.993-1028). New York: John Wiley 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 intervention* (pp. 549-588). Cambridge: Cambridge University Press.

Brown, W., Thurman, S. K., & Pearl, L. (Eds.) (1993). *Family-centered early intervention with infants and toddlers.* Baltimore: Paul H. Brooks.

Brown, W. H., Horn, E.M., Heiser, J.G. & Odom. S.L. (1996). Innovative practices Project Blend: An inclusive model of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 20 (4) 364-375.*

Brown, W. & Conroy, M. (1997). The interrelationship of contexts in early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.). *Contexts of early intervention: Systems and settings (*pp.229-240). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bruder, M. B. (1996). Interdisciplinary collaboration in service delivery. In R.A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention - A professional resource (*pp.27-48). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bruder, M. B. (1997). The effectiveness of specific educational/developmental curricula for children with established disabilities. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention* (pp.523-548). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bruder, M. B.. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millenium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20 (2),* 105-115.

Brunet, O. & Lézine, I. (1965). *Le développement psychologique de la première enfance.* Paris: Presses Universitaires de France.

Bryant, D. M. & Graham, M. (1993). Models of service delivery. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice (*pp.183-215). New York: The Guilford Press.

Bryant, D & Maxwell, K. (1997). The effectiveness of early intervention for disadvantage children. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.23-46). Baltimore: Paul H. Brooks.

Buysse, V., Bailey, D. B., Smith, T. & Simeonsson, R. J. (1994). The relationship between child characteristics and placement in specialised versus inclusive early childhood programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 14 (4),* 419-435.

Buysse, V., Bernier, K & McWilliam, R. A. (2002). A Statewide Profile of early Intervention services using Part C data system. *Journal of Early Intervention, 25 (1),* 15-26.

Calderon, R. & Greenberg, M. (1997). The effectiveness of early intervention for deaf children and children with hearing loss. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.455-482). Baltimore: Paul H. Brooks.

Capone, A., Hull, K & Divenere, N. (1997). Parent-professional partnership in preservice and inservice education. In P. J. Winton, J.A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention – Issues, models and practical strategies* (pp.435-452). Baltimore: Paul H. Brooks.

Carmichael-Olson, H. & Burgess, D. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alchool and other drugs. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.109-146). Baltimore: Paul H. Brooks.

Carpenter, B. (2002, May). Rescuing early intervention: Sustaining the family. Paper presented to Hyppocrates & Socrates Conference: Disability & Diversity - Sucessful living. Sydney, Australia.

Carta, J.J., & Greenwood, C.R. (1985). Eco-behavioral assessment: A methodology for expanding the evaluation of early childhood intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 5 (2),* 88-104.

Carvoeiro, S. (2000). *Avaliação de programas de intervenção precoce.* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Casto, G. & Mastropieri, M.A. (1986). The efficacity of early intervention programs: a meta-analysis. *Exceptional Children, 52 (5),* 417-424.

Chaplin, J.P. & Krawiec, T. S. (1963). *Systems and theories of psychology.* New York: Holt, Rinehart and Winston.

Cohen, H., Grosz, J., Ayoob, K-T. & Schoen, S. (1997). Early intervention for children with HIV infection. In M.J. Guralnick (Ed.) ,*The effectiveness of early intervention* (pp.193-206). Baltimore: Paul H. Brooks.

Cornwell, J. R. & Corteland, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp.93-109). Baltimore: Paul H. Brooks.

Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1998) (Org.*). Envolvimento parental em intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família.* Porto: Porto Editora

Costa, A. B. & Rodrigues, D. A. (1999). Special education in Portugal. *European Journal of Special Needs Education, 14 (1),* 70-89.

Coutinho, M. T. (1996). Intervenção precoce: dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar* (10), 5-16.

Coutinho; T. B. (1999). *Intervenção Precoce - Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndroma de Down.* Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.

Craig, S. E. (1997). Child Care Centers. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings (*pp.191-200). Baltimore: Paul H. Brooks.

Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88 (2),* 125-138.

Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.209-225). Baltimore: Paul H. Brooks.

Davinson, P.; & Harrison, G. (1997). The effectiveness of early intervention for children with visual impairments. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention,* (pp.483-495). Baltimore: Paul H. Brooks.

Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.307-326). Baltimore: Paul H. Brooks.

Department for Education and Skills (2001). *Special educational needs code of practice.* London: DfES Publication. www.dfes.gov.uk/sen

Department for Education and Skills (2001). *Foreword to the code of practice on the identification and assessment of special educational needs.* London: DfES Publication. www.dfes.gov.uk/sen

Department for Education and Skills & Department of Health (2002). *Together from the start - Practical guidance for professionals working with disabled children (birth to two) and their families.* London: DfES Publication. www.dfes.gov.uk/sen

Department for Education and Skills & Royal National Institute for Deaf People (2002). *Developinge early intervention/support services for deaf children and their families.* London: DfES Publication. www.dfes.gov.uk/sen

Departamento de Educação Básica. (2002). *Conclusões e recomendações do Encontro Nacional Pensar a Intervenção Precoce em Portugal.* Documento não publicado.

Dinnebeil, L.A. & Rule, S. (1994). Variables that influence collaboration between parents and service coordinators. *Journal of Early Intervention, 18 (4),* 349-361.

Dinnebeil, L. & Rule, S. (1994). Congruence between parents' and professionals' judgements about the development of young children with disabilities: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education, 14 (1),* 1-25.

Doron, R. & Parot, F. (1991/2001). Dicionário de psicologia. Lisboa: Climepsi.

Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5,* 165-201.

Dunst, C.J. (1996). Early intervention in the USA: Programs, models and practices. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp.11-52). Berlin: Walter de Gruyter.

Dunst, C. J. (1998 a). Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp. 77-92). Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J. (1998 b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp. 123-142). Porto: Porto Editora.

Dunst, C.J. (1999). Placing parent education in a conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19 (3),* 141-147.

Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education, 20 (2),* 95-104.

Dunst, C. & Bruder, M.B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early Intervention and natural environments. *Exceptional Children, 68 (3),* 361-375.

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. J., Raab, M. & Bruder, M. B. (2000). Everyday Family and Community Life and Children's Naturally Ocurring Learning Opportunities. *Journal of Early Intervention, 23 (3),* 151-164.

Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C. & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children, 58*, 115-126.

Dunst, C. J. & Leet, H. E. (1987/1994). Measuring the Adequacy of Resources in Households with Young Children. In C. J.Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.105-114). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1988a). A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In D. R. Powell (Ed.), *Annual advances in applied developmental psychology: Vol. 3. Parent education as early childhood Intervention* (pp. 131-179). New Jersey: Ablex Publishing Co.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1988b). Determinants of parent and child interactive behavior. In K. Marfo (Ed.), *Parent child interaction and developmental disabilities - Theory, research and intervention* (pp.3-31). New York: Praeger.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1994a). Aims and principles of family support programs. In C. J.Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.30-48). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1994b). What is effective helping. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.162-170). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Boyd, K. & Brookfield, J. (1994). Helpgiving practices and the self-efficacy appraisals of parents. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices (*pp.212-220). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. Davis, M. & Cornwell, J. (1988/1994). Characteristics of effective helpgiving practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.171-186). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice.* Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994 a). *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices.* Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994 b). Enabling and empowering families. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.2-11). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994 c). Final Thoughts concerning adoption of family-centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.222-225). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby D. W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.152-160). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.499-522). Baltimore: Paul H. Brooks.

Dunst, C. J., Trivette, C. M & Johanson, C. (1994). Parent-professional collaboration and partnership In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.197-211). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.12-28). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Thompson, R. B. (1994). Supporting and strengthening family functioning: Toward a congruence between principles and practice. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.49-59). Cambridge: Brookline Books.

Duwa, S. M.; Well, C. & Lalinde, P. (1993). Creating family-centered programs and policies. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice* (pp.92-123). New York: The Guilford Press.

Eurlyaid (1991). *Early intervention for children with developmental disabilities.* Comission of European Comunities. Report of the European Working Party..

Eurlyaid (1996 a). *Summary of the results of the questionnaires on early Intervention in Europe.* Documento não publicado.

Eurlyaid (1996 b). *Synthese des questionnaires sur la formation en intervention précoce.* Documento não publicado

Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children with parents with mental retardation. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.171-192). Baltimore: Paul H. Brooks.

Felgueiras, I. (1997). Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. *Cadernos do CEACF 13-14*, 23-28.

Filer, J. D. & Mahoney, G. J. (1996). Collaboration between families and early intervention service providers. *Infants and Young Children, 9 (2),* 22-30.

Flavel, J. H. (1985). *Cognitive development.* New York: Prentice Hall.

Flor, M. (2001). *Avaliar para melhor intervir: o caso de três programas de intervenção precoce* (Monografia de Licenciatura da área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Flores, A. (1999). *Stress maternal e redes de suporte social - um estudo com mães de crianças com síndroma de Down*. Tese de Mestrado apresentada na Faculdade de Motricidade humana da Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa

Florian, L. (1995). Part H early intervention program: Legislative history and intent of the law. *Topics in Early Childhood Special Education, 15 (3),* 247-262.

Furth, H. (1981). *Piaget and knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.

Gallagher, R. J., LaMontagne, M. J. & Johnson, L. J. (1994/1998). Intervenção precoce: um desafio à colaboração. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp 65-76). Porto: Porto Editora.

Gallagher, R. J. & Tramill, J. L. (1998). Para além da parte H: implicações da legislação de intervenção precoce na organização de parcerias de colaboração escola/comunidade. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp 33-64). Porto: Porto Editora.

Gallai, M., Katona, F., Balogh, E., Schullheisz, J., Deveny, A & Borbely, S. (2000). Early intervention in Budapest. *Infants and Young Children, 12 (3),* 71-79.

Garland, C. & Frank, A. (1997). Building effective early intervention teamwork. In P. J. Winton, J.A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention – Issues, models and practical strategies (*pp.363-392). Baltimore: Paul H. Brooks.

Gesell, A. ; Ilg, F. & Ames, L. (1943/1979*). A criança dos 0 aos 5 anos*. Lisboa: D.Quixote.

Gesell, A. ; Ilg, F., Ames, L. & Bullis, G. (1946/1977). *A criança dos cinco aos dez anos*. Lisboa: D. Quixote

Goetz, L. (2001). Is what you need in early intervention what you get? *Journal of Early Intervention, 24 (2),* 106-108.

Graham, M. & Bryant, D. (1993). Characteristics of quality, effective service delivery systems for children with special needs. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice* (pp.233-252). New York: The Guilford Press.

Granlund, M. & Bjork-Akesson, E. (2000). Integrating training in family-centered practices in context: Implications for implementing change activities. *Infants and Young Children, 12 (3),* 46-60.

Greene, J & Oliveira, M. (1991). *Testes estatísticos em psicologia*. Lisboa: Presença.

Griffiths, R. (1954). *The abilities of babies*. London: University of London Press

Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas com Minusvalia.

Guralnick, M.J. (1988). Efficacy research in early childhood intervention programs. In S. Odom e M. B. Karnes (Eds.*), Early intervention for infants and children with handicaps – An empirical base* (pp.75-88). Baltimore: Paul H. Brooks.

Guralnick, M. (1989). Recent developments in early intervention efficacy research: Implications for family involvement in P.L. 99-457. *Topics in Early Childhood Special Education, 9 (3),* 1-17.

Guralnick, M.J. (Ed.)(1997 a). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Guralnick, M.J. (1997 b). Second-generation research in the field of early Intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brooks.

Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental retardation, 102 (4),* 319-345.

Guralnick, M. (2001). A developmental systems model for early Intervention. *Infants and Young Children, 14 (2),* 1-18

Hall, J. C., Stone, L., Walsh, M., Wager, D. W., Hakes, A. Z. & Graham, M. A. (1995). Predicting the costs of early intervention. In D. M. Bryant e M. A. Graham (Eds.), *Implementing early intervention: From research to effective practice* (pp.288-312). New York: Guilford Press.

Hanson, M.J. & Lynch, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled.* Austin: Pro-Ed.

Harbin, G. (2001). Implementing early intervention policy: Are we making the grade? *Journal of Early Intervention, 24 (2),* 103-108.

Harbin, G. L., McWilliam, R. A. & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 387-415). Cambridge: Cambridge University Press.

Harris, S. (1997). The effectiveness of early intervention for children with cerebral palsy and related motor disabilities. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.327-348). Baltimore: Paul H. Brooks.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development nº 266, vol.66 (3).*

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Upshur, C. C. & Weisner, T. S. (2000). An expanded view of program evaluation in early childhood intervention. In J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 487-509). Cambridge: Cambridge University Press.

Heinen, H. (2000). Eurlyaid: A European working party on early intervention. *Infants and Young Children, 12 (3),* 1-3.

High Scope Educational Research Foundation (1992). *Child Observation Record.* Ypsilanti, MI: High/Scope Press

Hodapp, R. A. (1998*). Development and disabilities - Intelectual, sensory and motor impairements*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hughes, M-A & McCollum, J. (1994). Neonatal intensive care: mothers' and fathers' perception of what is stressful. *Journal of Early Intervention, 18 (3),* 258-268.

Hunt, D. E. (1974). *Matching models in education.* Toronto: Ontario Institute for Studies in Education.

Innocenti, M. (2002). Evaluating programs in real time: Interpreting puzzle pieces. *Topics in Early Childhood Special Education, 22 (2),* 86-90.

Jansen, U. (1996). Early intervention in Sweden. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp.72-91). Berlin: Walter de Gruyter.

Johnson, J.E. (1993). Evaluation in early childhood education. In J.L.Roopnarine e J.E. Johnson (Eds.), *Approaches to early childhood education* (pp.317-335). New York: MacMillan.

Johnson, L. J. & LaMontagne, M. J. (1994). Program evaluation: The key to quality programming. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. Lamontagne, J. B. Jordan, B. June, J. Gallagher, P. L.Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges* (pp. 185-216). Baltimore: Paul H. Brooks.

Judge, S.L. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 17 (4),* 457-476.

Karabinos, R. (1997). Early intervention centers. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp.201-214). Baltimore: Paul H. Brooks.

Kelly , J. F. & Barnard, K. E. (2000). Assessment of parent-child interaction: Implications for early intervention. In J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp.258-289). Cambridge: Cambridge University Press.

Klein, G. (1996). Early intervention in Germany. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds), *Early childhood intervention* (pp.53-71). Berlin: Walter de Gruyter.

Klein, N. K. & Gilkerson, L. (2000). Personnel preparation for early childhood intervention programs. In J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 454-483). Cambridge: Cambridge University Press.

Kochanek, T. (2001). Fulfilling the promise of early intervention: Factors related to rates of delivered IFSP services. *Journal of Early Intervention,24 (2),* 109-111

Krauss, M.W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.611-624). Baltimore: Paul H. Brooks.

Krauss, M. W. (2000). Family assessment within early intervention programs. In J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 290-308). Cambridge: Cambridge University Press.

Lanners, R. & Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children, 12 (3),* 61-70.

Leitão, F. R. (1989a). A avaliação de programas de intervenção educativa precoce. *Educação Especial e Reabilitação, 1 (1),* 43-50.

Leitão, F. R. (1989b). A avaliação de programas de intervenção educativa precoce. *Educação Especial e Reabilitação, 1 (2),* 54-66.

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. & Filer, J. (1996) How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. *Topics in Early Childhood Special Education, 16 (4),* 437-457.

Mahoney, G & Wheeden, C. .A. (1997). Parent-child interaction–The foundation for family-centered early intervention practice: A response to Baird and Peterson. *Topics in Early Childhood Special Education, 17 (2),* 165-184.

Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D. & Wheeden, C.. A. (1998). The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early interevntion services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1),* 5-17.

Mahoney, G., Finger, I., & Powell, A. (1985). Relationship of maternal behavioral style to the development of organically impaired mentally retarded infants. *American Journal of Mental Deficiency, 90 (3),* 296-302.

Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Dennenbaum, J. (1990a). Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1),* 1-15.

Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Dennenbaum, J. (1990b). A national study of mother's perceptions of family-focused early intervention. *Journal of Early Intervention, 14 (2),* 133-146.

Martins, A. P. (1999). *O envolvimento familiar em intervenção precoce: Percepções dos pais e dos educadores de infância.* Tese de Mestrado apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.

McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D. & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention, 17 (4),* 414-430.

McBride, S.L., Sharp, L., Hains, A.H. & Whitehead, A. (1995). Innovative practices - Parents as co-instructers in pre-service training: A pathway to family-centered practice. *Journal of Early Intervention, 19 (4),* 343-389.

McCollum, J. A.. & Cattlet, C. (1997). Designing effective personnel preparation for early intervention. In P. J. Winton, J. A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention – Issues, models and practical strategies* (pp.105-126). Baltimore: Paul H. Brooks.

McCollum, J. A. & Hemmeter, M. L. (1997). Parent-child interaction intervention when children have disabilities. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.549-576). Baltimore: Paul H. Brooks.

McCollum, J. A. & Maude, S. P. (1993). Portrait of a changing field: Policy and practice in early childhood special education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children* (pp.352-371). New York: Macmillan.

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. Lamontagne, J. B. Jordan, B.J une, J. .Gallagher, P. .L..Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges* (pp. 95-131). Baltimore: Paul H. Brooks.

McLean, L. & Cripe, J. (1997). The effectiveness of early intervention for children with communication disorders. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.349-428). Baltimore: Paul H. Brooks.

McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education, 5 (2),* 88-104.

Mcwilliam, P. J. & Bailey, D. B. (Eds) (1993). *Working together with children and families – Case studies in early intervention.* Baltimore: p. H. Brooks.

McWilliam, P. .J. & McWilliam, R. .A. (1993 a). *Brass Tacks - Evaluation version. Chapel.* Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill.

McWilliam, P. .J. & McWilliam, R. .A. (1993 a). *The family report/ Brass Tacks - Evaluation version..* Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill.

McWilliam, R.. A.. (Ed.) (1996 a). *Rethinking pull-out services in early intervention. A professional resource.* Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, R. .A. (1996 b). Service delivery issues in center-based early intervention. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention - A professional resource* (pp.3-25). Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, R. .A. (1996 c). A program of research on Integrated versus isolated treatment in early intervention. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention - A professional resource* (pp.71-102). Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, R. .A. (1996 d). Implications for the future of integrating specialized services. In R. .A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention - A professional resource* (pp.343-371). Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, R. A. (1998). *Program quality evaluation.* Frank Porter Graham Child Development Center. University of North Carolina at Chapel Hill.

McWilliam, R.. A. (2000). Recommended practices in interdisciplinary models. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 47-52). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

McWilliam, R. .A. & Bailey, D.. B. (1994). Predictors of service-delivery models in center-based early intervention. *Exceptional Children, 61 (1),* 56-71.

McWilliam, R. .A.., Fergusson, A., Harbin, G. L., Porter, P., Munn, D. & Vandiviere, P. (1998). The family-centeredness of individualized family service plans. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (2),* 69-82.

McWilliam, R. .A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention,19 (1),* 43-60.

McWilliam, R. .A. & Scott, S. (2000). A support approach to early intervention: A three part framework. *Infants and Young Children, 13 (4),* 55-66.

McWilliam R.A., Snyder, P., Harbin, G.L., Porter, P & Munn (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development, 11,* Special Issue: Families and Exceptionality, 519-538.

McWilliam, R.A., Tocci, L. & Harbin, G. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behaviour. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (4),* 206-221.

Meijer, C. & Watkins, A. (2001). Special needs education: European perspectives. Brussels: European Agency for Development in Special Needs Education.

Meisels, S. (1985). The efficacy of early intervention: why are we still asking this question?. *Topics in Early Childhood Special Education, 5 (2),* 1-11.

Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (Eds.) (1990). *Handbook of early intervention.* 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 intervention* (pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.

Mendes, M. A. (2001). *Avaliação de programas em intervenção precoce* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional) Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Miller, P. S. & Stayton, V. D. (1998). Blended interdisciplinary teacher preparation in early education and intervention: A national study. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1),* 49-58.

Miller, P. S. & Stayton, V. D. (2000). Recommended practices in personnel preparation. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp.77-87). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

Minke, K. M. & Scott, M. M. (1995). Parent-professional relationships in early intervention: A qualitative investigation. *Topics in Early Childhood Special Education, 15 (3), 335-352.*

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.

Mitchell, D.R. (1991). *Scale for evaluating early intervention programs*. Hamilton: University of Waikato. Department of Education Studies.

Mott, D. W. (1997). The home environment. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp.139-163). Baltimore: Paul H. Brooks.

Mota, M. C. (2000). *Subsídios para o estudo das práticas em intervenção precoce*. Tese de Mestrado apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. da Universidade do Porto. Porto

Murphy, D. .L., Lee, I. M. Turnbull, A. P. & Turbiville, V. (1995). The family-centered program rating scale: An instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention,19 (1),* 24-42.

Neisworth, J. & Bagnato, S. (2000). Recommended practices in assessment. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp.23-28). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

Novick, R. (1993). Activity-based intervention and developmentally appropriate practice: Points of convergence. *Topics in Early Childhood Special Education, 13 (4),* 403-417.

Odom, S. (2000). Preschool inclusion: What we know and where we go from here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (1), 20-27.

Oliveira, M. (2001). *Seminário de Investigação - Metodologia II*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Olson, H. C. & Burguess, D. M. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alchool and other drugs. In M. J. Guralnick (Ed.), *The efectiveness of early intervention* (pp.109-146). Baltimore: Paul H. Brooks.

Pakula, A. & Palmer, F. (1997). Early intervention for children at risk for neuromotor problems. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.99-108). Baltimore: Paul H. Brooks.

Palacios, J. (1993/1995). Introdução à psicologia evolutiva: História, conceitos básicos e metodologia. In C. Coll, J. Palacios e A. Marchesi (Org.*) Desenvolvimento psicológico e educação, Vol. 1 Psicologia evolutiva* (pp.9-26). Porto Alegre: Artes Médicas.

Pereiro, M. H. (2000). Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce - as representações dos profissionais. In F. R. Leitão (Org.). A intervenção precoce e a criança com síndrome de Down - Estudos sobre interacção. Porto: Porto Editora.

Perry, D., Greer, M., Goldhammer, K & Mackey-Andrews, S. (2001). Fulfilling the promise of early intervention: Rates of delivered IFSP services. *Journal of Early Intervention, 24 (2),* 90-102.

Peterander, F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants and Young Children, 12 (3),* 32-45.

Peterander, F. (2001). Early intervention. In C. Meijer & A. Watkins (Eds), *Special Education Needs: European Perspectives* (pp. 27-31). Brussels: European Agency for Development in Special Needs Education.

Peterson, C. (2002). Reflections on the challenges of program evaluation. *Topics in Early Childhood Special Education, 22 (2),* 82-85.

Petr, C. G. & Allen, R. I. (1997). Family-centered professional behavior: Frequency and importance to parents. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 5 (4),* 196-204.

Piaget, J. (1970). *Science of education and the psychology of the child.* New York: Viking.

Piaget, J. (1946/1983). Piaget's theory. In P. H. Mussen (ed.), *Handbook of child psychology Vol.1 History, theory and methods.* (pp.103-128). New York: Jonh Wiley and Sons.

Pimentel, J.S. (1996). *Um bebé diferente. Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção.* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pimentel, J. S. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica, 1 (XVII),* 143-152.

Raab, M. M., Davis, M. S. & Trepanier, A. M. (1993). Resources versus services: Changing the focus of intervention for infants and young children. *Infants and young children, 5 (3),* 1-11.

Raposo, M. S. (2002*). Intervenção precoce: Avaliação de dois programas do Distrito de Faro* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Reyes-Blanes, M. E.; Correa, V. I. & Bailey, 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.

Richmond, J. & Ayoub, C. ((1993). Evolution of early intervention philosophy. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice* (pp.1-17). New York: The Guilford Press.

Roberts, R. & Wasik, B. H. (1990). Home visiting programs for families with children birth to three: Results of a national survey. *Journal of Early Intervention,14 (3),* 274-284.

Romer, E. F. & Umbreit, J. (1998). The effects of family-centered service coordination; A social validity study. *Journal of Early Intervention,21 (2),* 95-110.

Sameroff, A. J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P. H. Mussen (ed.) *Handbook of child psychology, Vol.1 History, theory and methods* (pp.238-294). New York: Jonh Wiley and Sons.

Sameroff, A. J. (1993). Models of development and developmental risk. In C. Zeneah Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp.3-13). New York: The Guilford Press.

Sameroff, A. J. & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetheringtoh, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.), *Rewiew of Child Development Research,* vol.4 (pp.187-244). Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A.. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early Intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 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 intervention* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

Sandall, S., McLean, M. & Smith, B. (Org.) (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

Schopler, E, Reichler, R, Bashford, A, Lansing, M. & Marcus, L. Perfil (1983). *Psychoeducacional profile.* Austin: Pro-Ed

Schwartz, I. S. & Rodriguez, P. B. (2001). A few Issues to consider: The who, what, and where of family support. *Journal of Early Intervention, 24 (1),* 19-21.

Serrano, A. M. & Correia, L. M. (1998). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp 11-32). Porto: Porto Editora.

Shearer, D. E. & Shearer, M. S. (1976). The Portage project: A model for early childhood intervention. In T. D. Tjossem (Ed.), *Intervention strategies for high-risk infants and young Children* (pp.335-350). Baltimore: University Park Press.

Shearer, D. E. & Shearer, M. S. (1994). Guia de pais para a educação precoce. Lisboa: Associação Portage.

Sheehan, R. & Snyder, S. (1996). Recent trends and issues in program evaluation in early intervention. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds),. *Early childhood intervention* (pp. 281-304). Berlin: Walter de Gruyter.

Sheridan, M (1975). *Children's developmental progress - The Stycar sequences*. London: NFER Publishing Company.

Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society Research in Child Development, nº 230, 57, (6).*

Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-32). Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (Eds.) (2000). *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Silva, M. T. (1999). *Intervenção precoce: Avaliação de três programas de intervenção precoce no Distrito de Setúbal* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Liaboa: Instituto Superior de psicologia Aplicada.

Simeonnson, R. J. (1996). Family expectations, encounters and needs. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp. 196-207). Berlin: Walter de Gruyter.

Simeonsson, R. J. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infants and Young Children, 12 (3),* 4-9.

Simeonsson, R, J., Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Simeonsson, R. J., Bailey, D. B., Smith T. & Buysse, V. (1995). Young children with disabilities: Functional assessment by teachers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 7 (4),* 267-284.

Simeonsson, R. .J., Edmondson, I. R., Smith, T., Carnahant, S. & Bucy, J. E. (1995). Family involvement in multidisciplinary team evaluation: Professional and parent perspectives. *Child: Care, Health and Development, 21 (3),* 99-215.

Simeonsson, R. J. , Huntington, G., McMillen, J., Halperin, D., Zipper, I. N. Leskinen, M. & Langmeyer, D. (1996). Services for young children and families: Evaluating intervention cycles. *Infants and Young Children, 9 (2),* 31-42.

Snow, R. E. (1991). Aptitude-treatment interaction as a framework for research on individual differences in psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59 (2),* 205-216.

Soriano, V. (Ed.) (1998). *Early intervention in Europe: Organization of services and support for children and their families - Trends in 17 European countries.* Middelfart: European Agency for Development in Special needs Education.

Soriano (no prelo). *Tendências en la atención temprana en Europa.*

Spiker, D. & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.

Sprinthall, N. A. & Sprinthall, R. C. (1990/1993). *Psicologia educacional.* Lisboa: McGraw-Hill.

Stayton, V. & Karnes, M. B. (1994). Model programs for infants and toddlers with disabilities and their families. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. Lamontagne, J. B. Jordan, B. June, J. Gallagher, P. L. Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges* (pp.33-58). Baltimore: Paul H. Brooks.

Stillman, R. (1978). *Escala Callier-Azuza.* Policopiado sem referência.

Summers, J. A., Dell'Oliver, C., Turnbull; A. P., Benson, H. A., Santelli, E., Campbell, M & Siegel-Causey, E. (1990). Examinig the individualized service plan process: What are family and practicioner preferences? *Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1),* 78-99.

Tabachnick, B & Fidell, L. (1996). *Using multivariate statistics.* Northridge: Harper Collins College Publishers.

Thomaidis, L., Kaderoglou, E, Stefou, M., Damianou, S. & Bakoula, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants and Young Children, 12 (3),* 17-22.

Thompson, L.; Lobb, C.; Elling, R.; Herman, S.; Jurkiewicz, T. & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children, 64 (1),* 99-113.

Thurman, S. K. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 3-17). Baltimore: Paul H. Brooks.

Tissot, C. & Thurman, S. K. (2002). Using behavior setting theory to define natural settings: a Family-centered approach. *Infants and Young Children*, 14 (3), 65-71.

Trivette, C. M. & Dunst, C. J. (1994). *Helping practices scale.* Policopiado sem referência.

Trivette, C. M. & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 39-44). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

Trivette, C. M.; Dunst, C. J., Boyd, K. & Hamby, D. (1995). Family-oriented program models, helpgiving practices and parental control appraisals. *Exceptional Children. 62 (3),* 237-248.

Trivette, C. M.; Dunst, C. J. & Deal, A. G. (1997). Resourse-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings (*pp.73-92). Baltimore: Paul H. Brooks.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Deal, A. G., Hamby, D. W. & Sexton, D. (1994). Assessing family strengths and capabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.132-139). Cambridge: Brookline Books.

Trivette, C. M., Dunst, C. J. & Hamby, D. W. (1996 a). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention, 20 (2),* 165-178.

Trivette, C. M., Dunst, C. .J. & Hamby, D. (1996 b). Social support and coping in families of children at risk for developmental disabilities. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp. 234-264). Berlin: Walter de Gruyter.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. & Lapointe, N. J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention – The Transdisciplinary Journal, 6 (1),* 59-73.

Turnbull, A. P., Friesen, B. Y. & Ramirez, C. (1998). Participatory action research as a model for conducting family research. *Journal of the Association for Severely Handicapped, 23 (3),* 178-188.

Turnbull, A., Summers, J. & Brotherson, M. (1986). Family life cycle. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership.* Columbus: Charles E. Merril Publishing.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership.* Columbus: Charles E. Merril Publishing.

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 intervention* (pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2000, January). *From the old to the new paradigm of disabilities and families: research to enhance family quality of life outcomes.* Paper presented on the Conference "The new paradigm on disability: research issues and approaches". Bethesda, MA.

Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais.* Salamanca: Unesco

Usanova, O. (1996). Early intervention in Russia. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds), *Early childhood intervention* (pp. 92-98). Berlin: Walter de Gruyter.

Vala, J. (1986/1999). Análise de conteúdo In A. S. Silva & J. M. Pinto (org.) *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Valsiner, J. (1998). The development of the concept of development: Historical and epistemological perspectives. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology. 5th Edition. Vol.1: Theoretical models of human development* (pp.189-232). New York: John Wileys and Sons.

Veiga, M. E. (1995). *Intervenção precoce e avaliação – estudo introdutório.* Porto: O Fio de Ariana.

Vieira, E. (1999). *Intervenção precoce: Avaliação de programas* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Wagner, M., Spiker, D. & Linn, M. I. (2002). The effectiveness of the parents as teachers program with low-income parents and children. *Topics in Early Childhood Special Education, 22 (2),* 67-81.

Warren, S. F. & Horn, E. M. (1996). Generalization issues in providing integrated services. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention* (pp. 121-143). Baltimore: Paul H. Brooks.

Wasik, B. H.; Ramey, C. T.; Bryant, D. M. & Sparling, J. J. (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: project CARE. *Child Development, 61,* 1682-1696.

Webster-Stratton, C. (1997). Early intervention for families of preschool children with conduct problems. In M. .J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.429-454). Baltimore: Paul H. Brooks.

Wesley, P., Buysse, V. & Skinner, D. (2001). Early interventionists' perspectives on professional comfort as consultants. *Journal of Early Intervention, 24 (2),* 112-128.

Whitehead, L. C., Deiner; P. L. & Toccafondi, S. (1990). Family assessment: Parent and professional evaluation. *Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1),* 63-67.

Winton, P. J. (1996). Family-professional partnership and integrated services. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention - A professional resource* (pp.49-69). Baltimore: Paul H. Brooks.

Winton, P. J. & DiVenere, N.. (1995). Family-professional partnerships in early intervention personnel preparation: Guidelines and strategies. *Topics in Early Childhood Special Education, 15 (3), 296-313.*

Winton, P. J., McCollum, J. .A. & Catlett, C. (Eds.) (1997). *Reforming personnel preparation in early intervention – Issues, models and practical strategies.* Baltimore: Paul H. Brooks.

Wolery, M. (2000 a). Behavioral and educational approaches to early intervention. In J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp.179-203). Cambridge: Cambridge University Press.

Wolery, M. (2000 b). Recommended practices in child-focused interventions. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 29-33). Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children.

Wolery, M. & Wilbers, J. (Eds) (1993). Including children with special needs in early childhood programs. *Research Monograph of the National Association for the Education of Young Children,* vol. 6.

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA

Versão dos pais

Versão dos técnicos

Escala de importância pais

Escala de importância técnicos

Escala de Intervenção focada na família – versão pais [1]

Nome da criança

Data do Nascimento Data da Entrevista

Diagnóstico

Há quanto tempo tem PIP

Escala respondida por (parentesco com a criança):

Estamos interessados em saber se o Programa de Intervenção Precoce pelo qual é apoiada lhe presta realmente os serviços abaixo mencionados. Leia cada afirmação e responda colocando um círculo à volta de um dos números, de 1 (nunca) até 6 (sempre). Por favor não deixe nenhum dos itens em branco. "Técnico" refere-se à pessoa que é responsável pelo seu Programa de Intervenção Precoce (PIP).

Todos os dados obtidos são confidenciais.

Muito obrigada

Com que frequência, o seu PIP:	Nunca		Às vezes			Sempre
1-Discute os objectivos globais do PIP	1	2	3	4	5	6
2-....Lhe pergunta o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	1	2	3	4	5	6
3-Lhe pergunta o que quer para a sua família	1	2	3	4	5	6
4-Lhe pergunta o que precisa para o seu filho	1	2	3	4	5	6
5-Fala sobre a saúde do seu filho	1	2	3	4	5	6
6-Fala sobre o desenvolvimento do seu filho	1	2	3	4	5	6
7-Explica porque é que se usam testes	1	2	3	4	5	6
8-....Explica como vai fazer a avaliação do seu filho	1	2	3	4	5	6
9-Quer que esteja presente quando o seu filho é avaliado	1	2	3	4	5	6
10-Explica os resultados dos testes	1	2	3	4	5	6
11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem	1	2	3	4	5	6

[1] Versão experimental, traduzida e adaptada por Júlia Serpa Pimentel com autorização de G. Mahoney, para fins de investigação. Lisboa, Fevereiro de 2000

	Nunca		Às vezes			Sempre
12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades	1	2	3	4	5	6
13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações	1	2	3	4	5	6
14-Ajuda a preparar o futuro do seu filho	1	2	3	4	5	6
15-Lhe mostra como ajudar o seu filho a desenvolver-se	1	2	3	4	5	6
16-....Lhe pergunta o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas	1	2	3	4	5	6
17-Lhe mostra como deve brincar com o seu filho	1	2	3	4	5	6
18-Lhe dá brinquedos ou jogos para o seu filho	1	2	3	4	5	6
19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	1	2	3	4	5	6
20Lhe dá livros ou folhetos para você ler	1	2	3	4	5	6
21-Mostra interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho	1	2	3	4	5	6
22-A ajuda a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho	1	2	3	4	5	6
23-Quer que você escolha o que fazer no PIP	1	2	3	4	5	6
24-....Lhe pergunta como quer participar no PIP	1	2	3	4	5	6
25-Ajuda a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	1	2	3	4	5	6
26-Lhe pergunta como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho	1	2	3	4	5	6
27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	1	2	3	4	5	6
28-A ajuda a obter ajuda de amigos e vizinhos	1	2	3	4	5	6
29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	1	2	3	4	5	6
30-A ajuda a conseguir ter tempo para si própria	1	2	3	4	5	6
31-Ajuda a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho	1	2	3	4	5	6

	Nunca		Às vezes			Sempre
32-A ajuda a obter cuidados médicos para o seu filho	1	2	3	4	5	6
33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	1	2	3	4	5	6
34-....Lhe pergunta se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho	1	2	3	4	5	6
35-A orienta para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	1	2	3	4	5	6
36-Proporciona oportunidades para que você participe em grupos de pais	1	2	3	4	5	6
37-A ajuda a preencher impressos	1	2	3	4	5	6
38-A ajuda a obter apoios para o seu filho noutros serviços	1	2	3	4	5	6
39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito	1	2	3	4	5	6
40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário	1	2	3	4	5	6
41-A encoraja a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho	1	2	3	4	5	6
42-A ajuda a encontrar quem tome conta do seu filho	1	2	3	4	5	6
43-A ajuda nos seus problemas pessoais	1	2	3	4	5	6
44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho	1	2	3	4	5	6
45-Avalia como é que você brinca e interage com o seu filho	1	2	3	4	5	6
46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho	1	2	3	4	5	6
47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente	1	2	3	4	5	6

Escala de Intervenção focada na família – versão técnicos[2]

Nome da criança

Data do Nascimento Data da Entrevista

Diagnóstico

Escala respondida pelo técnico Profissão

Desde quando tempo trabalha em I.P?

E com esta família/criança?

Estamos interessados em saber até que ponto pensa que os serviços aqui listados fazem realmente parte do Programa de Intervenção Precoce que desenvolve com esta criança/família. Leia cada afirmação e responda colocando um círculo à volta de um dos números, de 1 (nunca) até 6 (sempre). Por favor não deixe nenhum dos itens em branco.

Todos os dados recolhidos são confidenciais.

Muito obrigada

Com que frequência, no seu trabalho de IP:	Nunca		Às vezes			Sempre
1-Discute com a família os objectivos globais do PIP	1	2	3	4	5	6
2-....Pergunta à família o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	1	2	3	4	5	6
3-Lhe pergunta o que quer para a sua família	1	2	3	4	5	6
4-Lhe pergunta o que precisa para a criança	1	2	3	4	5	6
5-Lhe fala sobre a saúde da criança	1	2	3	4	5	6
6-Lhe fala sobre o desenvolvimento da criança	1	2	3	4	5	6
7-Lhe explica porque é que se usam testes	1	2	3	4	5	6
8-....Lhe explica como vai fazer a avaliação da criança	1	2	3	4	5	6
9-Pede que a família esteja presente quando a criança é avaliado	1	2	3	4	5	6
10-Explica à família os resultados dos testes	1	2	3	4	5	6

[2] Versão experimental, traduzida e adaptada por Júlia Serpa Pimentel com autorização de G. Mahoney, para fins de investigação. Lisboa, Fevereiro de 2000

	Nunca		Às vezes			Sempre
11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que a criança tem	1	2	3	4	5	6
12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades	1	2	3	4	5	6
13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações	1	2	3	4	5	6
14-Ajuda a família a preparar o futuro da criança	1	2	3	4	5	6
15-Mostra à família como ajudar a criança a desenvolver-se	1	2	3	4	5	6
16-....Lhe pergunta o que gostaria que a criança conseguisse aprender nas várias áreas	1	2	3	4	5	6
17-Lhe mostra como deve brincar com a criança	1	2	3	4	5	6
18-Lhe dá brinquedos ou jogos para a criança	1	2	3	4	5	6
19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	1	2	3	4	5	6
20Lhe dá livros ou folhetos para a família ler	1	2	3	4	5	6
21-Mostra interesse em ouvir a família acerca dos seus problemas e não só acerca da criança	1	2	3	4	5	6
22-Ajuda a família a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos da criança	1	2	3	4	5	6
23-Quer que a família escolha o que fazer no PIP	1	2	3	4	5	6
24-....Pergunta à família como quer participar no PIP	1	2	3	4	5	6
25-Ajuda a família a escolher o contexto educativo futuro para a criança (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	1	2	3	4	5	6
26-Pergunta à família como é que está a conseguir enfrentar a situação da criança	1	2	3	4	5	6
27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	1	2	3	4	5	6
28-Ajuda a família a obter ajuda de amigos e vizinhos	1	2	3	4	5	6
29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	1	2	3	4	5	6

	Nunca		Às vezes			Sempre
30-Ajuda a família conseguir ter tempo para si própria	1	2	3	4	5	6
31-Ajuda a conseguir que o marido ou outros familiares colaborem com a mãe no apoio à criança	1	2	3	4	5	6
32-A ajuda a obter cuidados médicos para a criança	1	2	3	4	5	6
33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	1	2	3	4	5	6
34-....Pergunta à família se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso da criança	1	2	3	4	5	6
35-Orienta a família para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	1	2	3	4	5	6
36-Proporciona oportunidades para que a família participe em grupos de pais	1	2	3	4	5	6
37-Ajuda a família a preencher impressos	1	2	3	4	5	6
38-Ajuda a família a obter apoios para a criança noutros serviços	1	2	3	4	5	6
39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito	1	2	3	4	5	6
40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário	1	2	3	4	5	6
41-Encoraja a família a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com a criança	1	2	3	4	5	6
42-A ajuda a encontrar quem tome conta da criança	1	2	3	4	5	6
43-A ajuda nos problemas pessoais/familiares	1	2	3	4	5	6
44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças com NEE	1	2	3	4	5	6
45-Avalia como é que os pais brincam e interagem com a criança	1	2	3	4	5	6
46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento da criança	1	2	3	4	5	6
47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP fosse diferente	1	2	3	4	5	6

Escala de Intervenção focada na família - versão pais

(escala de importância)[3]

Nome da criança

Data do Nascimento Data da Entrevista

Diagnóstico

Escala respondida por (parentesco com a criança):

Estamos interessados em saber em que medida considera importantes/gostaria de receber, no Programa de Intervenção Precoce pelo qual é apoiada, os serviços abaixo mencionados. Leia cada afirmação e responda colocando um círculo à volta de um dos números, de 1 (não gostaria de receber estes serviços) até 6 (gostaria muito de receber esses serviços). Por favor não deixe nenhum dos itens em branco. "Técnico" refere-se à pessoa que é responsável pelo seu Programa de Intervenção Precoce (PIP).

Todos os dados obtidos são confidenciais.

Muito obrigada.

Gostaria que o seu PIP:	Nada		Mediana/		Muito	
1-Discutisse consigo os objectivos globais do PIP	1	2	3	4	5	6
2-....Lhe perguntasse o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	1	2	3	4	5	6
3-Lhe perguntasse o que quer para a sua família	1	2	3	4	5	6
4-Lhe perguntasse o que precisa para o seu filho	1	2	3	4	5	6
5-Falasse sobre a saúde do seu filho	1	2	3	4	5	6
6-Falasse sobre o desenvolvimento do seu filho	1	2	3	4	5	6
7-Explicasse porque é que se usam testes	1	2	3	4	5	6
8-....Explicasse como vai fazer a avaliação do seu filho	1	2	3	4	5	6
9-Quisesse a sua presença quando o seu filho é avaliado	1	2	3	4	5	6
10-Explicasse os resultados dos testes	1	2	3	4	5	6
11-....Lhe explicasse o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem	1	2	3	4	5	6

[3] Versão experimental, traduzida e adaptada por Júlia Serpa Pimentel com autorização de G. Mahoney, para fins de investigação. Lisboa, Fevereiro de 2000

	Nada		Mediana/		Muito	
12-....Lhe perguntasse quais são as sua principais necessidades	1	2	3	4	5	6
13-....Lhe perguntasse quais são as sua principais preocupações	1	2	3	4	5	6
14-Ajudasse a preparar o futuro do seu filho	1	2	3	4	5	6
15-Lhe mostrasse como ajudar o seu filho a desenvolver-se	1	2	3	4	5	6
16-....Lhe perguntasse o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas	1	2	3	4	5	6
17-Lhe mostrasse como deve brincar com o seu filho	1	2	3	4	5	6
18-Lhe emprestasse brinquedos ou jogos para o seu filho	1	2	3	4	5	6
19-Lhe desse um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	1	2	3	4	5	6
20Lhe desse livros ou folhetos para você ler	1	2	3	4	5	6
21-Mostrasse interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho	1	2	3	4	5	6
22-A ajudasse a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho	1	2	3	4	5	6
23-Quisesse que você escolha o que fazer no PIP	1	2	3	4	5	6
24-....Lhe perguntasse como quer participar no PIP	1	2	3	4	5	6
25-Ajudasse a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	1	2	3	4	5	6
26-Lhe perguntasse como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho	1	2	3	4	5	6
27-Lhe proporcionasse oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	1	2	3	4	5	6
28-A ajudasse a obter ajuda de amigos e vizinhos	1	2	3	4	5	6
29-Desse informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	1	2	3	4	5	6

	Nada		Mediana/		Muito	
30-A ajudasse a conseguir ter tempo para si própria	1	2	3	4	5	6
31-Ajudasse a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho	1	2	3	4	5	6
32-A ajudasse a obter cuidados médicos para o seu filho	1	2	3	4	5	6
33-A encaminhasse para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	1	2	3	4	5	6
34-....Lhe perguntasse se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho	1	2	3	4	5	6
35-A orientasse para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	1	2	3	4	5	6
36-Proporcionasse oportunidades para que você participe em grupos de pais	1	2	3	4	5	6
37-A ajudasse a preencher impressos	1	2	3	4	5	6
38-A ajudasse a obter apoios para o seu filho noutros serviços	1	2	3	4	5	6
39-A ajudasse a obter subsídios a que tem direito	1	2	3	4	5	6
40-A ajudasse a encontrar transporte para os apoios, se necessário	1	2	3	4	5	6
41-A encorajasse a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho	1	2	3	4	5	6
42-A ajudasse a encontrar quem tome conta do seu filho	1	2	3	4	5	6
43-A ajudasse nos seus problemas pessoais	1	2	3	4	5	6
44-A ajudasse a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho	1	2	3	4	5	6
45-Avaliasse como é que você brinca e interage com o seu filho	1	2	3	4	5	6
46-....Lhe mostrasse como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho	1	2	3	4	5	6
47-....Lhe perguntasse se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente	1	2	3	4	5	6

Escala de Intervenção focada na família – versão técnicos

(escala de importância)[4]

Escala respondida pelo técnico Data da Entrevista

Profissão

Desde quando trabalha em I.P?

Estamos interessados em saber até que ponto pensa que os serviços aqui listados são muito ou pouco importantes no âmbito de um Programa de Intervenção Precoce de qualidade. Leia cada afirmação e responda colocando um círculo à volta de um dos números, de 1 (nada importante) até 6 (extremamente importante). Por favor não deixe nenhum dos itens em branco.

Todos os dados obtidos são confidenciais.

Muito obrigada

Considera importante, no seu trabalho de IP:	Nada		Mediana/			Muito
1-Discutir com a família os objectivos globais do PIP	1	2	3	4	5	6
2-....Perguntar à família o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	1	2	3	4	5	6
3- Perguntar-lhe o que quer para a sua família	1	2	3	4	5	6
4- Perguntar-lhe o que precisa para a criança	1	2	3	4	5	6
5- Falar-lhe sobre a saúde da criança	1	2	3	4	5	6
6-Falar-lhe sobre o desenvolvimento da criança	1	2	3	4	5	6
7- Explicar-lhe porque é que se usam testes	1	2	3	4	5	6
8-.... Explicar-lhe como vai fazer a avaliação da criança	1	2	3	4	5	6
9-Pedir que a família esteja presente quando a criança é avaliada	1	2	3	4	5	6
10-Explicar à família os resultados dos testes	1	2	3	4	5	6
11-.... Explicar-lhe o que significam os resultados das avaliações/relatórios que a criança tem	1	2	3	4	5	6

[4] Versão experimental, traduzida e adaptada por Júlia Serpa Pimentel com autorização de G. Mahoney, para fins de investigação. Lisboa, Fevereiro de 2000

	Nada			Mediana/		Muito
12-.... Perguntar-lhe quais são as sua principais necessidades	1	2	3	4	5	6
13-.... Perguntar-lhe quais são as sua principais preocupações	1	2	3	4	5	6
14-Ajudar a família a preparar o futuro da criança	1	2	3	4	5	6
15-Mostrar à família como ajudar a criança a desenvolver-se	1	2	3	4	5	6
16-.... Perguntar-lhe o que gostaria que a criança conseguisse aprender nas várias áreas	1	2	3	4	5	6
17- Mostrar-lhe como deve brincar com a criança	1	2	3	4	5	6
18- Emprestar-lhe brinquedos ou jogos para a criança	1	2	3	4	5	6
19- Dar à família um plano de trabalho para ela realizar ao longo do mês/semana	1	2	3	4	5	6
20- Dar livros ou folhetos para a família ler	1	2	3	4	5	6
21-Mostrar interesse em ouvir a família acerca dos seus problemas e não só acerca da criança	1	2	3	4	5	6
22-Ajudar a família a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos da criança	1	2	3	4	5	6
23-Querer que seja a família a escolher o que fazer no PIP	1	2	3	4	5	6
24-....Perguntar à família como quer participar no PIP	1	2	3	4	5	6
25-Ajudar a família a escolher o contexto educativo futuro para a criança (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	1	2	3	4	5	6
26-Perguntar à família como é que está a conseguir enfrentar a situação da criança	1	2	3	4	5	6
27- Proporcionar-lhe oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	1	2	3	4	5	6
28-Ajudar a família a obter ajuda de amigos e vizinhos	1	2	3	4	5	6
29-Dár-lhe informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	1	2	3	4	5	6
30-Ajudar a família conseguir ter tempo para si própria	1	2	3	4	5	6

	Nada			Mediana/		Muito
31-Ajudar a conseguir que o marido ou outros familiares colaborem com a mãe no apoio à criança	1	2	3	4	5	6
32-Ajudar a família a obter cuidados médicos para a criança	1	2	3	4	5	6
33-Encaminhá-la para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	1	2	3	4	5	6
34-....Perguntar à família se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso da criança	1	2	3	4	5	6
35-Orientar a família para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	1	2	3	4	5	6
36-Proporcionar oportunidades para que a família participe em grupos de pais	1	2	3	4	5	6
37-Ajudar a família a preencher impressos	1	2	3	4	5	6
38-Ajuda ra família a obter apoios para a criança noutros serviços	1	2	3	4	5	6
39-Ajudá-la a obter subsídios a que tem direito	1	2	3	4	5	6
40-Ajudá-la a encontrar transporte para os apoios, se necessário	1	2	3	4	5	6
41-Encorajar a família a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com a criança	1	2	3	4	5	6
42-Ajudá-la a encontrar quem tome conta da criança	1	2	3	4	5	6
43-Ajudá-la nos problemas pessoais/familiares	1	2	3	4	5	6
44-Ajudá-la a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças com NEE	1	2	3	4	5	6
45-Avaliar como é que os pais brincam e interagem com a criança	1	2	3	4	5	6
46-....Mostrar-lhe como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento da criança	1	2	3	4	5	6
47-....Perguntar-lhe se gostava que o apoio do PIP fosse diferente	1	2	3	4	5	6

ANEXO 2

DISTRIBUIÇÃO DOS ITENS PELAS CINCO DIMENSÕES DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA (VERSÃO ORIGINAL)

Sub-escala - Systems Engagement/Envolvimento nos sistema de recursos

14-Ajuda a preparar o futuro do seu filho

22-A ajuda a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho

23-Quer que você escolha o que fazer no PIP

25-Ajuda a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)

35-A orienta para outros Programas, como Centros especializados ou escolas

36-Proporciona oportunidades para que você participe em grupos de pais

38-A ajuda a obter apoios para o seu filho noutros serviços

41-A encoraja a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho

44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho

Item acrescentado na versão portuguesa:

24-....Lhe pergunta como quer participar no PIP

Sub-escala - Information/Informação

1-Discute os objectivos globais do PIP

4-Lhe pergunta o que precisa para o seu filho

5-Fala sobre a saúde do seu filho

6-Fala sobre o desenvolvimento do seu filho

7-Explica porque é que se usam testes

10-Explica os resultados dos testes

26-Lhe pergunta como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho

27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos

Itens acrescentados na versão portuguesa:

2-....Lhe pergunta o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho

8-....Explica como vai fazer a avaliação do seu filho

11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem

Sub-escala - Instruccional activities for the family/

Actividades de ensino para a família

9-Quer que esteja presente quando o seu filho é avaliado

15-Lhe mostra como ajudar o seu filho a desenvolver-se

17-Lhe mostra como deve brincar com o seu filho

18-Lhe dá brinquedos ou jogos para o seu filho

19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana

20-Lhe dá livros ou folhetos para você ler

45-Avalia como é que você brinca e interage com o seu filho

Itens acrescentados na versão portuguesa:

16-....Lhe pergunta o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas

46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho

Sub-escala - Personnel family assistance/Apoio pessoal e familiar

3-Lhe pergunta o que quer para a sua família

21-Mostra interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho

28-A ajuda a obter ajuda de amigos e vizinhos

29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"

30-A ajuda a conseguir ter tempo para si própria

31-Ajuda a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho

42-A ajuda a encontrar quem tome conta do seu filho

43-A ajuda nos seus problemas pessoais

Itens acrescentados na versão portuguesa:

12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades

13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações

Sub-escala - Resource assitance/Orientação

32-A ajuda a obter cuidados médicos para o seu filho

33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos

37-A ajuda a preencher impressos

39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito

40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário

Item acrescentado na versão portuguesa:

34-....Lhe pergunta se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho

Novo Item de satisfação geral

47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente

ANEXO 3

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DE PROGRAMAS

CARACTERIZAÇÃO DE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

Este inquérito destina-se a caracterizar exaustivamente todo o tipo de serviços/programas/projectos de intervenção precoce - que no questionário designaremos sempre por PIP - quer estes dependam de estruturas públicas (Ministério da Educação ou da Segurança Social), quer de IPSS, quer de Cooperativas, onde muitas vezes funcionam outro tipo de programas para além dos PIP.

É constituído por perguntas fechadas, questões de resposta múltipla e perguntas abertas. No caso destas últimas, procure não exceder o espaço destinado à resposta.

Dado o âmbito muito variado de serviços de intervenção precoce (PIP) existentes, poderá haver perguntas que não se adequem ao seu PIP em particular. Nesse caso, responda "não se aplica".

Embora o preenchimento deste inquérito seja pedido aos coordenadores dos PIP, ele será tanto mais o retrato fiel da nossa situação relativamente à intervenção precoce, quanto algumas das questões possam ser respondidas após discussão com toda a equipa.

As respostas de cada PIP permanecerão absolutamente confidenciais.

Agradecemos a vossa colaboração.

CARACTERIZAÇÃO DE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

(Para coordenadores de PIP)

I – IDENTIFICAÇÃO E OBJECTIVO GLOBAL DO PROGRAMA

1 - Nome e Local do programa de intervenção precoce (PIP)

.....

.....

.....

2 – Características da sede

2.1 - O local-sede do PIP foi construído de raiz ?

1. Sim 2. Não

2.2 - O PIP é o único programa a funcionar no edifício?

1. Sim 2. Não

2.2.1. Se Não, que outros programas existem?

.....

.....

.....

.....

2.3 - Houve adaptações físicas tendo em conta as várias incapacidades entre as crianças (rampas, iluminação, tapetes, sinalética, etç.)?

1.Sim 2. Não

2.3.1. Se sim, especifique quais

.....

.....

2.4 – Qual a localização do Serviço relativamente aos seus potenciais utentes?

.....

.....

2.5 - O serviço providencia transporte aos seus utentes?

1. Sim 2. Não

2.6 - O serviço é facilmente acessível por transportes públicos?

1. Sim 2. Não

3 – Início do PIP

Quando começou o seu PIP (Mês e ano).....

4 - Como descreve a categoria a que pertence o seu serviço:

Privado com fins lucrativos	1
IPSS	2
Cooperativa	3
Oficial	4
Outro (especifique)	5

5. Constituição da equipa e situação dos profissionais do PIP

5.1 – Caracterização do tipo de vínculo que os técnicos têm ao projecto

5.1.1 - Nº e categoria profissional de técnicos totalmente pagos pelo serviço

.....

.....

.....

5.1.2 - Nº e categoria profissional de técnicos pagos por um serviço oficial (especifique qual) para prestar apoio ao projecto

.....

.....

.....

5.1.3 - Nº e categoria profissional de técnicos do privado que colaboram com o projecto.....

.....

.....

5.1.4 - Nº e categoria profissional de técnicos noutras situações (especifique)

.....

5.1.5 - Têm voluntários ou para-profissionais ao serviço do programa?

1. Sim quantos?..... 2. Não

6 - Financiamento

6.1 - Como é financiado o seu PIP (se tem mais do que uma fonte de financiamento, indique as percentagens de cada uma)?

.....

.....

.....

.....

6.2 - O programa cobra aos pais algum pagamento pelos seus serviços?

1.Sim 2. Não

1. Se sim, como esperam que os pais possam satisfazer esse pagamento?

.....

.....

.....

6.3 - Os pais são reembolsados financeiramente relativamente aos custos de participação no programa (transporte ou outros)?

1.Sim 2. Não

1.Se Sim, como (Subsídio de Educação Especial, reembolso via ARS, outras formas).....

.....

7 - O domínio de intervenção do serviço

O domínio de intervenção do serviço onde se insere o PIP é fundamentalmente:

Educacional	1
Social	2
Saúde	3
Outro (especifique).....	4

8 – Filosofia de integração e inclusão

8.1. Qual a filosofia do programa relativamente à normalização?

.....

.....

.....

8.2. De que forma e com que regularidade é que o programa proporciona o contacto das crianças do programa com crianças ditas normais?

.....

.....

.....

9 – Publicitação do PIP

9.1. De que forma informam ou publicitam os vossos serviços à comunidade? (faça um círculo à volta do que se aplica)

1. Distribuição de Folhetos informativos
2. Notícias no Jornal local
3. Cartazes no Centro de Saúde
4. Cartazes nas instituições pré-escolares e escolares
5. Outras formas de divulgação (especifique)

6. Não publicitam o PIP

9.2. Quais as acções que tomam para garantir que as instituições mais importantes e os profissionais estejam informados acerca do que podem oferecer os vossos serviços?

.....

.....

.....

9.3. O que fazem, para garantir que as famílias em desvantagem económica ou que habitam zonas isoladas, tenham conhecimento dos vossos programas?

.....

10 - Por favor descreva os objectivos do seu PIP em 3 frases

.....

.....

.....

.....

.....

I I– CARACTERIZAÇÃO GLOBAL DA POPULAÇÃO ATENDIDA

11 – Caracterização da população

11.1.População alvo

.....

.....

11.2.Âmbito geográfico do PIP

.....

.....

11.3. Estrato social e económico da maioria das famílias atendidas

1. Alto 2. Médio/Alto 3. Médio 4. Médio-Baixo 5. Baixo

11.4.Outras características da população

.....

.....

12 – Critérios de participação no programa

Têm critérios específicos para a participação no programa?

1.Sim 2. Não

12.1. Se Sim, quais são os critérios para que possa ser atendido no PIP? (critérios de ordem geográfica, de idade, de tipo de deficiência, de estatuto de risco, etc.)

.....

.....

13 – Acesso ao PIP

As famílias que atendem podem vir directamente?

1. Sim 2.Não

13.1 - Se não, como chegam ao PIP? (quem as orienta, precisam de ser encaminhadas por um serviço de 1ª linha, etç.)

.....

.....

.....

14 - Características dos pais

Das situações listadas em baixo, assinale, ***por ordem****, as que melhor descrevem as características da maioria dos pais das crianças atendidas no PIP:*

.....População geral

.....Pais economicamente carenciados

.....Pais de crianças com deficiência

.....Pais de crianças em risco

.....Pais negligentes

.....Outros (especifique).....

.....

15 – Características das crianças

15.1 - Assinale as idades das crianças atendidas no seu serviço (caso atendam outras crianças para além do PIP)

Dos.....anos, aos..... anos

15.2 – Assinale as idades das crianças atendidas no PIP

Dos.....anos, aos..... anos

16 – Lista de espera

*16.1 – Neste momento quantas crianças estão em lista de espera para a **1ª avaliação** no âmbito do PIP?*

.....Crianças

*16.2 – Neste momento quantas crianças estão em lista de espera para **iniciar** o **PIP?***

.....Crianças

16.3 – No passado ano lectivo (98/99), qual foi o tempo médio de espera para que as crianças fossem atendidas no PIP?

.....

17 – Nº de crianças anualmente atendidas

Relativamente ao PIP, quantas crianças foram atendidas no passado ano lectivo (98/99):

.....foram avaliadas esporadicamente, mas não tiveram continuidade de apoio

.....tiveram intervenção directa com periodicidade mínima mensal

18 – Características específicas das crianças

*Das situações listadas em baixo, assinale, **por ordem**, as que melhor descrevem as características da maioria das crianças atendidas no PIP:*

.....Crianças com deficiência comprovada

.....Crianças com atraso de desenvolvimento de etiologia não esclarecida

.....Crianças negligenciadas

.....Crianças com problemas de comportamento

.....Crianças com atraso de desenvolvimento por deficit de estimulação

.....Outros (especifique)

18.1 Atende crianças em "risco"?

1. Sim 2. Não

18.2 - Como definem esse "risco" ?

.....

.....

.....

19 – Critérios de exclusão

Há algum tipo de deficiência que esteja excluída do vosso P.I.P.?

1. Sim 2. Não

19.1. Se Sim, especifique qual

.....

.....

.....

III - COORDENAÇÃO INTERSERVIÇOS

20 - Há algum (s) serviço(s) com que tenha uma coordenação directa?

1.Sim 2. Não

20.1. Se Sim, indique qual o(s) serviço(s) com quem existe essa colaboração (Nome(s) e tipo(s) de serviço(s), tal como no ponto I).

.....

.....

.....

.....

20.2 - Descreva a relação entre os serviços com quem há coordenação directa.

.....

.....

.....

.....

20.3 - Assinale quais das actividades abaixo indicadas são executadas em colaboração ou partilhadas com outro(s) serviço(s) (faça um círculo à volta do que se aplica):

1. Identificação dos casos
2. Avaliação inicial
3. Avaliações especializadas (indique quais)

4. Processos e registos dos casos
5. Reuniões de supervisão
6. Reuniões de estudo e orientação de casos
7. Outras actividades (indique quais)

21 – Coordenação Regional

Os PIP do seu distrito estão, de alguma forma coordenados?

1. Sim 2. Não

21.1. Se Sim, descreva a coordenação existente a nível regional, mencionando o organismo que a assegura.

.....

.....

.....

.....

22 - O que faz o PIP no sentido de planear o futuro dos serviços para crianças com N.E.E. na comunidade?

.....

.....

.....

.....

23 - Quais são os procedimentos usuais que o programa segue quando as crianças transitam para uma estrutura pré-escolar ou escolar? *(faça um círculo à volta do que se aplica):*

1. Envia relatório escrito
2. Faz reuniões com os técnicos que irão receber a criança
3. Assinala ao Ministério da Educação por escrito
4. Informa os pais que devem pedir apoio
5. Não faz nada

IV – OBJECTIVOS ESPECÍFICOS DO PIP

24 - Objectivos do PIP relacionados com as crianças

Por favor descreva os objectivos que o seu PIP considera prioritários na intervenção com a criança

.....

.....

.....

25 - Objectivos do PIP relacionados com os pais

Por favor descreva os objectivos que o seu PIP considera prioritários na intervenção com a família

.....

.....

.....

V – AVALIAÇÃO NO ÂMBITO DO PIP

26 - Áreas e metodologias de avaliação

26.1 A avaliação inclui a observação directa das crianças?

1. Sim 2. Não

26.1.1. Se Sim, indique quantas vezes por ano e onde são realizadas?

.....

.....

26.2 – Metodologia utilizada para a avaliação do desenvolvimento da criança (faça um círculo à volta do que se aplica):

1. Avaliação informal
2. Instrumento de referência a normas (especifique)
3. Lista de registo de comportamento (especifique)
4. Outros (especifique)

28.3 - Em que áreas especificas são avaliadas as crianças no vosso P.I.P.? (incluir apenas as áreas dos técnicos do PIP)

1. Saúde 2. Desenvolvimento global 3.Linguagem
4. Motricidade 5. Outra (especifique)

26.4 - Quantas vezes são avaliadas estas áreas especificas ?

1. Trimestralmente
2. Semestralmente
3. Anualmente
4. Outra periodicidade (especifique)

26.5 - Como é que a vossa metodologia de avaliação se adapta a crianças com dificuldades ou deficiências especificas (auditivas, visuais, motores) ou que não falam a mesma língua?

.....

.....

27 – Papel dos pais na avaliação

27.1 - Normalmente é permitido aos pais observar as avaliações realizadas pelos profissionais?

1. Sim 2. Não

27.2 – Se sim e se os pais não demonstram interesse em estar presentes, os técnicos solicitam a sua presença?

1. Sim 2. Não

27.3 - Qual é a função dos pais na avaliação dos seus filhos? (Especifique detalhadamente o que espera dos pais na avaliação).

.....

.....

.....

27.4 - Como são os pais informados dos resultados das avaliações? (faça um círculo à volta do que se aplica):

1. Oralmente
2. Por escrito
3. De ambas as formas
4. Não há transmissão formal dos resultados das avaliações

27.5 – Também costuma avaliar outros aspectos relacionados, por exemplo, com as preocupações da família?

1.Sim 2. Não

27.5.1. Se Sim, de que modo?

1. Entrevista
2. Instrumento específico (especifique)

3. Ambos

28 – Em que tipo de documento regista os resultados e conclusões da avaliação

1. Notas informais
2. Relatório
3. Plano Educativo Individualizado (PEI)
4. Plano Individual de Apoio à Família (PIAF)

VI - INTERDISCIPLINARIEDADE

29 - Quais os técnicos envolvidos nas avaliações feitas no âmbito do PIP? *(incluir apenas as áreas dos técnicos do PIP)*

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
8. Outro (especifique)

29.1 – Como se processa habitualmente a avaliação dos casos (quais os factores que determinam as disciplinas envolvidas nas avaliações, timing em que os diferentes técnicos intervêem, etc):

.....
.....
.....
.....
.....

29.2 - O programa tem um acesso fácil e regular a um leque de avaliações especializadas?

1. Sim 2. Não

29.2.1Se Sim, especifique quais e de quem dependem os técnicos de outras especialidades

.....

.....

.....

VII - CARACTERIZAÇÃO DO PROGRAMA

Tendo em conta a totalidade dos casos apoiados regularmente especifique:

30.1 – Local

Local onde se realiza habitualmente o apoio?	Percentagem de casos
1. Em casa (pais, ama, avó, etç.)	
2. No Centro	
3. No Jardim de Infância/Creche	
4. Alternadamente em dois destes locais	
5. Outro sítio (especifique)	

30.2 – Frequência

Qual a frequência do apoio prestado	Percentagem de casos
1. Semanal	
2. Quinzenal	
3. Mensal	
4. Entre 1 e 3 meses	
5. Entre 4 e 6 meses	
Observações	

30.3 – Duração das sessões

Qual a duração de uma sessão típica de intervenção precoce (em qualquer dos contextos onde se realize)

1. Até 30 minutos
2. De 30 a 60 minutos
3. Mais de 60 minutos

30.4 – Nº de casos por técnico

Qual o número de casos atendidos pelos técnicos de intervenção precoce

Profissão dos técnicos	Número de casos atendidos
1. Educador	
2. Psicólogo	
3. Terapeuta da fala	
4. Terapeuta ocupacional	
4. Outros (especifique)	

30.5 – Duração média dos programas

Qual é a duração média dos vossos programas de intervenção precoce?

1. Menos de 3 meses
2. 4 a 6 meses
3. 7 a 12 meses
4. 1 a 2 anos
5. Mais de 2 anos

30.6 – Qual o critério que determina o fim do apoio prestado no âmbito do PIP?

.....

.....

.....

VIII – PLANEAMENTO DA INTERVENÇÃO

31 - A intervenção educativa obedece por norma a algum planeamento prévio?

1.Sim 2. Não

31.1- Se Sim, esse planeamento tem por base:

1. Impressões/notas resultantes da observação directa
2. Utilização de um instrumento padronizado (especifique qual)
3. Utilização de um Curriculo (especifique qual)
4. Outros

32. Ao longo do planeamento da intervenção:

1. São definidos objectivos para a criança
2. São definidos objectivos para a família
3. São definidos objectivos para ambos
4. Não são definidos objectivos

33. Caso sejam definidos objectivos, estes são-no numa base:

1. Semanal
2. Quinzenal
3. Mensal
4. Trimestral
5. Outras

34 – Desenvolve, por norma, alguma forma de intervenção sistemática com a família?

1. Sim 2. Não

34.1. Se Sim, a intervenção com a família visa principalmente:

1. Responder aos problemas da criança
2. Responder às preocupações da família
3. Responder a ambos
4. Outros objectivos (especifique)

IX - RELACIONAMENTO PAIS-PROFISSIONAIS

35 – Use, por ordem , 3 frases que descrevam a perspectiva que o programa tem sobre a relação pais-profissionais?

.....

.....

.....

.....

36 – É habitual haver um técnico responsável do caso?

1. Sim 2. Não

33.1. Se Sim, quais os critérios utilizados para escolher o profissional responsável por cada família?

.....

.....

37 - Qual a política defendida pelo programa relativamente ao acesso a informações individuais das crianças (quem pode ter acesso)?

.....

.....

.....

38 – Qual a posição do serviço relativamente à intervenção domiciliária

.....

.....

.....

X - ACONSELHAMENTO E SUPORTE

39 – E habitual o programa encaminhar os pais ou outros membros da família, para outras instituições ou serviços se for considerado que é benéfico um programa de aconselhamento?

1. Sim 2. Não

39.1. Se Sim, como procede habitualmente:

1.Dá aos pais as indicações necessárias

2. Manda algum relatório/informação por escrito

3. Acompanha os pais

4. Outros procedimentos habituais

40 - Existe uma organização de pais ou de voluntários (grupo ou associação) na sua área?

1. Sim (especifique qual)

2. Não

40.1. Se Sim, o programa informa os pais acerca da existência e funções dessas organizações de pais?

1. Sim 2. Não

40.2. Como faz essa informação:

1. Oralmente 2. Por escrito

41 – Qual a filosofia do programa relativamente ao contacto entre pais de crianças com necessidades educativas especiais?

1. Não tem nenhuma acção especifica relativamente a essa questão

2. Põe os pais em contacto uns com os outros, informalmente

3. Organiza e promove periodicamente reuniões de pais

4. Outras formas(especifique)

42 - Qual o auxílio (assistência) que o programa dá aos pais, quanto aos seus direitos a benefícios, subsídios, etc.?

1. Não dá qualquer auxílio
2. Informa oralmente
3. Informa por escrito
4. Acompanha os pais aos serviços onde esses assuntos são tratados
5. Outras formas (especifique)

43 - O programa oferece cursos de formação para pais?

1. Sim 2. Não

43.1 Se Sim, especifique qual o conteúdo desta formação?

.....

.....

43.2 Quantas vezes foram organizadas e proporcionadas formações para pais, durante os últimos três anos?

.....

XI – FORMAÇÃO E SUPERVISÃO DOS TÉCNICOS DA EQUIPA

44 - Relativamente a todos os técnicos que intervêm no vosso programa refira:

Formação básica (Especifique os cursos)	Nº de técnicos

45 – Há alguns técnicos que tenham tido formação específica em intervenção precoce?

1.Sim 2. Não

45.1. Se sim, especifique quais são e que tipo de formação tiveram

.....

.....

.....

46 – Têm algum programa de formação em serviço para os técnicos de intervenção precoce?

1.Sim 2. Não

46.1. Se sim, descreva o projecto de formação em serviço e mencione se este é feito em colaboração com algum outro serviço, especificando qual

.....

.....

.....

47 - Há uma supervisão regular dos casos apoiados no âmbito do PIP? *(excluem-se as reuniões técnico-administrativas da equipa)*

1.Sim 2. Não

47.1. Se Sim, por quem é assegurada (Formação básica, categoria profissional e dependência institucional do profissional que a assegura)

.....

.....

.....

47.2 - Qual a frequência da supervisão em cada uma das categorias (assinale as três colunas)

Supervisão	Individual	Em grupo	Acompanhamento nas sessões
1. Nenhuma	1	2	3
2. Semanal	1	2	3
3. Quinzenal	1	2	3
4. Mensal	1	2	3
5. 2 a 3 meses	1	2	3
6. 4a 6 meses	1	2	3
7. Outra	1	2	3

47.3 - Duração média da supervisão

Individual .....horas.....Min.

Em grupo .....horas.....Min.

Nas sessões .....horas.....Min.

47.4 - Quais destas funções são asseguradas pelo supervisor (faça um círculo à volta do que se aplica)

1. Assegura respeito pelos princípios do programa
2. Avalia os técnicos de intervenção precoce
3. Dá formação em serviço
4. Dá apoio profissional
5. Assegura a colaboração entre os técnicos e outros serviços
6. Faz a coordenação dos vários técnicos
7. Modela competências técnicas nas sessões de supervisão
8. Outras (especifique)

XIII – AVALIAÇÃO DOS EFEITOS DO PROGRAMA

48 - Como regista os efeitos do programa de intervenção precoce para cada caso individual ao longo do ano e no final de cada ano lectivo? *(faça um círculo à volta do que se aplica)*

1. Notas pessoais sobre as sessões
2. Relatório escrito das sessões
3. Registos das sessões em formato estandardizado
4. Entrevista à família
5. Avaliação formal do nível intelectual da criança (especifique a prova mais usada)

6. Avaliação regular da criança com uma lista de registo de comportamento (especifique qual)

7. Avaliação regular do desenvolvimento físico da criança
8. Avaliação formal dos aspectos sócio-emocionais da família (especifique como a faz e que instrumentos utiliza)

9. Avaliação formal da qualidade da interacção pais-criança (especifique como a faz e que instrumentos utiliza)

10. Outras formas de avaliação (especifique)

49 - Já fizeram algum estudo longitudinal das crianças atendidas pelo programa

1.Sim 2. Não

49.1. Se sim, enviar uma cópia ou indicar onde foi publicado.

.....

.....

50 - Já fizeram algum estudo pontual de avaliação dos resultados do programa?

1.Sim 2. Não

50.1. Se sim, enviar uma cópia ou indicar onde foi publicado.

.....

.....

51 - Como é que os dirigentes/coordenadores do programa fazem a revisão sobre as teorias, políticas e práticas do programa? *(faça um círculo à volta do que se aplica)*

1. Consulta o pessoal técnico
2. Recolhe opiniões dos pais
3. Consultam as opiniões de peritos independentes
4. Outras formas (especifique)

52 - Como é que a direcção do programa avalia o impacto do programa nos seus utentes? *(faça um círculo à volta do que se aplica)*

1. Aplicação de questionários de satisfação parental
2. Aplicação de questionários aos pais sobre a eficácia do PIP em si e na sua família
3. Aplicação de questionários de satisfação dos técnicos sobre a metodologia do programa
4. Aplicação de questionários aos técnicos sobre a eficácia do PIP junto das crianças e famílias
5. Nunca o fez formalmente

52.1 - Se tem procedimentos habituais de avaliação do impacto do PIP nos seus utentes, descreva-os com o maior detalhe possível.

.....

.....

.....

.....

.....

XIV - OUTROS ASPECTOS

53 - Há algumas outras características do vosso programa, não abordadas neste questionário que considere importantes? Se sim, por favor faça os comentários que lhe pareçam importantes ou indique alguma publicação onde se possa obter mais informação sobre o vosso PIP.

ANEXO 4

ENTREVISTA/QUESTIONÁRIO PARA PAIS

Entrevista/Questionário para pais

Entrevista feita com.....da criança Data da Entrevista

I - Identificação da criança

Nome da criança

Data do nascimento

Diagnóstico

Que idade tinha a criança quando iniciou o PIP

II - Identificação da família

Mãe	Pai
Nome	Nome
Idade	Idade
Escolaridade	Escolaridade
Profissão	Profissão
Estado civil	Estado civil

Filhos (incluir a criança)

Nome	Idade	Escolaridade	observações

III - Situação educativa actual

Em casa

com.....

Em Ama (especifique desde

quando).....

Em casa da Avó (especifique desde

quando).....

Creche (qual).....(especifique desde quando)

Jardim de Infância (qual).....(especifique desde quando)

Centro especializado (qual)..... (especifique desde quando)

Outra situação (especifique)

IV - Conhecimento da sitação

1 - Idade da criança quando os pais notaram algum problema

.....Anos.....Meses

2 - Idade da criança quando um técnico lhes falou do problema da criança

.....Anos.....Meses

3 - Quem lhes deu essa primeira notícia

1. Médico 2. Enfermeira 3. Educadora 4. Outro(especifique)

4 – Que diagnóstico foi feito nessa altura?

.....

.....

5 - Tiveram informação concreta sobre:

5.1 Estado de saúde física

1. Sim
2. Não

5.2 - Desenvolvimento futuro relativamente às crianças normais

1. Sim
2. Não

5.3 - Escolaridade

1. Sim
2. Não

5.4 - Ajudas ou apoios que iria necessitar até à idade escolar

1. Sim
2. Não

5.5 - Ajudas ou apoios que iria necessitar na idade escolar

1. Sim
2. Não

V - Orientação

6 - Que orientação lhes foi dada (o que fazer, onde)?

.....

.....

.....

7 - A que serviços já recorreram até hoje (Nomes e datas)?

.....

.....

VI - Integração no Programa de intervenção Precoce (PIP)

8 - Como teve conhecimento do PIP?

.....

.....

.....

9(1) - Em que data veio pela 1ª vez (Mês e Ano)?

.....

10 - Refira o que lhe foi dito sobre o PIP, pelos próprios técnicos do PIP (o que podiam/costumavam fazer com crianças como o seu filho)?

.....

.....

.....

11(2) - Quanto tempo esperou para ter a primeira consulta (lista de espera)?

1. < 1 mês 2. 1 a 2 meses 3. 2 a 3 meses 4. > 3 meses

12 – Porque razões decidiu que seria este o PIP mais adequado para o seu filho (confirmar se procurou outras alternativas?)

.....

.....

.....

13 - Continua a ser seguido noutro(s) serviço(s) ou por outros técnicos?

1. Sim 2. Não

13.1. Se Sim, Quais e com que periodicidade

.....

.....

.....

VI – Avaliação no âmbito do PIP

*14(3) - Como foi a **primeira** avaliação do seu filho aqui no PIP?(especificar se havia mais do que um técnico, se a avaliação foi feita em simultâneo ou se cada técnico avaliou a criança/família separadamente)*

.....

.....

.....

15(5) - Esteve sempre presente junto dele?

1. Sim 2. Não

16(6) - Os técnicos apresentaram-se (disseram os seus nomes e funções)?

1. Sim 2. Não

17(7) - Sabe que profissões tinham os técnicos que avaliaram a situação?

1. Sim 2. Não

17.1 – Se sim, quais eram?

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

18(8) - Onde foi feita a avaliação

1. Na sede do PIP 2. Em casa 3. Na creche/JI
4. Outro (especifique) 5. Em mais do que um contexto Especifique

19(9) - O seu filho já voltou a ser avaliado no contexto do PIP?

1. Sim 2. Não

20(10) - Quanto tempo depois da 1ª avaliação (Anos e meses)?

.....
.....

21(11) - Quem são os técnicos que o têm avaliado

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

22(12) - No fim da(s) avaliação(s), como sabe os resultados?

1. Relatório escrito 2. Informação oral 3. Ambos 4. Não sabe

23(13) - Gostava que o seu filho fosse observado por outro(s) técnico(s)?

2. Não
1. Sim Especifique qual (use a numeração de cima)

23.1(13.1) - Porquê

.....
.....

24(14) - Já pediu essa avaliação aqui no PIP

1. Sim 2.Não

24.1(14.1) - Porquê

.....

.....

25(15) - O que lhe foi dito sobre o seu pedido/desejo?

1. Que não podiam fazer a avaliação por falta de técnico
2. Que não era necessária
3. Que podia ir a outro lado se desejasse
4. Deram-lhe indicação concreta para encontrar esse técnico

26(18 - Por sua iniciativa já consultou outros técnicos/serviços (cf com pergunta 13)

1. Sim 2. Não

26.1(18.1). Se sim, especifique profissões e datas

.....

.....

.....

27 - Deu conhecimento ao PIP dessas consultas

1. Sim 2. Não

27.1 - Porquê

.....

.....

VII - O Programa de Intervenção Precoce

28(20) - Descreva o tipo de trabalho está a ser feito com o seu filho (confirmar se conhecem os objectivos de trabalho com a criança, se os discutiram, se assinaram PEI ou PIAF, etc.)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

29(21) - Descreva o tipo de trabalho que está a ser feito consigo (confirmar se conhecem objectivos específicos para a família)

.....

.....

.....

.....

.....

30 - Acha que este tipo de programa se adapta à sua vida familiar?

1. Sim 2. Não

30.1 – Porquê

.....

.....

31(22) - Acha que este tipo de programa corresponde ao que desejava para si e para o seu filho?

1. Sim 2. Não

31.1(22.1) - Porquê

.....

.....

32(23) - Quem é o técnico que você considera responsável pelo caso do seu filho?

Nome próprio

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

32.1(23.1) Este técnico faz parte do PIP

1. Sim 2. Não

32.1.1(23.1.1) – Se não faz, de que serviço depende?

33 (24)- Antes do inicio do programa foi-lhe pedida a sua opinião sobre:

1. Local do apoio
2. Horário do apoio
3. Tipo de trabalho que gostava que fizessem com a criança
4. Aquilo que a família se sentia disposta a fazer com a criança
5. que considerava mais importante e urgente relativamente à criança
6. que considerava mais importante e urgente relativamente à sua família

34(25) - Já houve algum trabalho a nível domiciliário?

1. Sim 2. Não

Idade da criança no início..... Idade da criança no fim.....

34.1(25.1) - Periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

34.2(25.2) - Actualmente está a ser feito algum trabalho a nível domiciliário?

1. Sim 2. Não

34.3(25.3) - Periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

34.4(25.4) - Quem tomou a decisão sobre a existência ou não de programa domiciliário?

1. Foi opção sua
2. Foi por decisão dos técnicos

35(26) – O seu filho frequenta creche/Jardim de infância

1. Sim 2. Não

36(27) - As pessoas que estão todos os dias com o seu filho têm alguma orientação dos técnicos do PIP?

1. Sim 2. Não

36.1(27.1) - Periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

37(28) - Como é que se mantém informada do programa de apoio do seu filho no âmbito da creche/JI?

1. Não está informada do que se passa
2. Só esporadicamente tem informações através da educadora da sala
3. Só esporadicamente tem informações através da técnica do PIP
4. Informalmente vai sendo informada por uma ou por outra
5. Tem reuniões sistemáticas com educadora da sala + técnica do PIP

37.1(28.1) - Se há reuniões periódicas, qual a periodicidade destas reuniões

1. Semanal 2. Mensal 3. Trimestral 4.Semestral 5.anual

38(29) - No passado ano lectivo, quantas vezes esteve em reunião formal com a técnica de apoio do PIP (periodicidade/regularidade)?

.....

38.1(29.1) - Este ano lectivo, quantas vezes esteve em reunião formal com a técnica de apoio do PIP (periodicidade/regularidade)?

.....

39(30) – O que lhe tem sido dito pelo PIP sobre os progressos verificados desde o início do trabalho em Intervenção Precoce?

.....

.....

.....

40(31) – Tem informação concreta transmitida pelo PIP relativamente à situação actual do seu filho relativamente a:

40.1(31.1) - Ritmo de desenvolvimento

1. Sim
2. Não

40.2(31.2) - Estado de saúde física

1. Sim
2. Não

40.3(31.3) - Desenvolvimento futuro

1. Sim
2. Não

40.4(31.4) - Escolaridade

1. Sim
2. Não

40.5(31.5) - Ajudas ou apoios que iria necessitar até à idade escolar

1. Sim
2. Não

40.6(31.6) - Ajudas ou apoios que iria necessitar na idade escolar

1. Sim
2. Não

VIII - Sigilo sobre a informação

41(32) - Sabe se o PIP tem um processo organizado com toda a informação sobre o seu filho?

1. Sim 2. Não

42(33) - Já alguma vez consultou esse processo

1. Sim 2. Não

42.1(33.1) - Porquê

1. Porque não pediu? 2. Porque não pode?

43(34) - Quem tem acesso a esse processo?

.....

.....

44(35) - Já alguma vez lhe perguntaram se podiam partilhar com outros técnicos as informações que constam desse processo?

1. Sim 2. Não

44.1(35.1) - Deu autorização

1. Sim 2. Não

44.2 – Porquê

.....

.....

45(36) - Acha que podem fazê-lo sem a sua autorização?

1. Sim 2.Não

45.1 – Porquê

.....

.....

IX – Satisfação com o PIP

46 - Pensando nos serviços que o PIP lhe tem prestado e no que desejava, diga-me se está satisfeito relativamente aos seguintes aspectos:

	Não desejo estes serviços	nada	pouco	bastante	complet amente
1 – Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	0	1	2	3	4
2 – Apoio directo que é feito ao seu filho	0	1	2	3	4
3 – Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	0	1	2	3	4
4 – Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe desta criança	0	1	2	3	4
5 – Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	0	1	2	3	4
6 – Orientação/Apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	0	1	2	3	4
7 – Orientação para outros serviços /técnicos de que a criança necessita	0	1	2	3	4
8 – Coordenação entre os vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	0	1	2	3	4
9 – Contacto com os pais de outras crianças com problemas	0	1	2	3	4
10 – Formação de pais	0	1	2	3	4

47 – Que mais gostaria de acrescentar relativamente ao PIP?

ANEXO 5

ENTREVISTA/QUESTIONÁRIO PARA TÉCNICOS

Entrevista/Questionário para técnicos

Entrevista feita com..... Data da Entrevista

Profissão Tempo de trabalho em IP

Que idade tinha a criança quando iniciou o PIP

Há quanto tempo trabalha com esta criança/família?

I - Identificação da criança

Nome da criança

Data do nascimento

Diagnóstico

II - Local de residência

1. vivenda 2. Andar/apartamento 3. Casa auto-construção

4. casa abarracada 5. Barraca

III - Características da habitação

Saneamento	Habitabilidade
1. Boas condições	1. Boas condições
2. Condições razoáveis	2. Condições razoáveis
3. Más condições	3. Más condições

IV - Opinião do PIP sobre o nível sócio-económico do agregado familiar

I – Alto II – Médio/Alto III – Médio IV – Médio-Baixo V - Baixo

V - Integração no Programa de intervenção Precoce (PIP)

1(9) - Em que data veio a família pela 1ª vez (Mês e Ano)?

2(11) - Quanto tempo esperou para iniciar o PIP?

1. < 1 mês 2. 1 a 2 meses 3. 2 a 3 meses 4. > 3 meses

VI – Avaliação no âmbito do PIP

3(14) - Como foi feita a primeira avaliação da criança?(especificar se havia mais do que um técnico presente, se a avaliação foi feita em simultâneo por mais do que um técnico ou se cada um avaliou separadamente)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4 – Qual foi a metodologia utilizada para a avaliação do desenvolvimento da criança (faça um círculo à volta do que se aplica):

1. Avaliação informal
2. Instrumento de referência a normas (especifique)
3. Lista de registo de comportamento (especifique)
4. Outros (especifique)

5(15) – Os pais estiveram sempre presentes junto dela?

1. Sim 2. Não

6(16) - Os técnicos apresentaram-se (disseram os seus nomes e funções)?

1. Sim 2. Não

7(17) - Que profissões tinham os técnicos que avaliaram a situação?

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

8(18) - Onde foi feita a avaliação

1. Na sede do PIP 2. Em casa 3. Na creche/JI
4. Outro (especifique) 5. Em mais do que um contexto Especifique

9(19) – A criança já voltou a ser avaliada no contexto do PIP?

1. Sim 2. Não

10(20) - Quanto tempo depois da 1ª avaliação (Anos e meses)?

11(21) - Quem são os técnicos que a têm avaliado

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

12(22) - No fim da(s) avaliação(s), como é que a família é informada dos resultados?

1. Relatório escrito 2. Informação oral 3. Ambos
4. Não é formalmente informada

13(23) – Acha que a família gostava que a criança fosse observado por outro(s) técnico(s)?

2. Não
1. Sim Especifique qual (use a numeração de cima)

13.1(23.1) - Porquê.....
.....

14(24) – A família já pediu essa avaliação aqui no PIP

1. Sim 2. Não

14.1(24.1) – Porquê.....
.....

15(25) - O que lhe foi dito sobre o seu pedido/desejo?

1. Que não podiam fazer a avaliação por falta de técnico
2. Que não era necessária
3. Que podia ir a outro lado se desejasse
4. Deram-lhe indicação concreta para encontrar esse técnico

16 – Também foram avaliados outros aspectos relacionados por exemplo com as preocupações da família?

1. Sim 2. Não

16.1. Se sim, de que modo?

1. Entrevista
2. Instrumento específico (especifique)
3. Ambos

17 – Em que tipo de documento foram registados os resultados e conclusões da avaliação

1. Notas informais
2. Relatório
3. Plano Educativo Individualizado (PEI)
4. Plano Individual de Apoio à Família (PIAF)

18(26) – Sabe se a família já consultou outros técnicos/serviços depois de ser seguida no PIP?

1. Sim 2. Não

18.1.(26.1) Se sim, especifique profissões e datas

.....

.....

.....

.....

VII - O Programa de Intervenção Precoce

19 – Que idade tinha a criança quando começou concretamente o PIP(Anos e Meses)

.....

19.1 - Desde que se iniciou o PIP que técnicos têm trabalhado com a criança/família?

Profissões	Datas

20(28) - Descreva o tipo de trabalho está a ser feito com a criança

.....

.....

.....

.....

.....

.....

20.1 – Houve ou há algum planeamento da intervenção? (Especificar de que forma é feito: impressões resultantes da avaliação informal, instrumento padronizado, curriculo, etc.)

.....

.....

.....

.....

20.2 – Foram definidos objectivos para a criança? Com que periodicidade?

.....

.....

.....

.....

20.3 – De que forma a família participou na definição desses objectivos? (especificar se os pais estão presentes quando da definição ou se apenas assinam o documento em que os objectivos estão especificados)

.....

.....

.....

.....

21(29) - Descreva o tipo de trabalho que está a ser feito com a família

.....

.....

.....

.....

21.1 – Houve ou há algum planeamento da intervenção com a família? São definidos objectivos para a família?

.....

.....

.....

21.2 – A intervenção com a família visa principalmente:

1. Responder aos problemas da criança
2. Responder às preocupações da família
3. Responder a ambos
4. Outros objectivos (especifique)

22(31) - Acha que este tipo de programa corresponde ao que a família desejava para si e para a criança?

1. Sim 2. Não

22.1(31.1) – Porquê (especifique os aspectos em que considera que a família está mais e menos satisfeita)

.....

.....

.....

23(32) - Quem é o técnico responsável pelo caso da criança?

Nome próprio

1. Médico 2. Enfermeiro 3. Técn.Serv. Social 4. Psicólogo
5. Ter. Fala 6. Ter. Ocupacional 7. Fisioterapeuta 8. Educador especial
9. Outro (especifique)

23.1 (32.1)– O técnico responsável faz parte da equipa do PIP?

1. Sim 2. Não

23.1.1(32.1.1) – Se não, de que serviço depende?

24(33) - Antes do inicio do programa foi pedido à família opinião sobre:

1. Local do apoio
2. Horário do apoio
3. Tipo de trabalho que gostava que fizessem com a criança
4. Aquilo que a família se sentia disposta a fazer com a criança
5. que considerava mais importante e urgente relativamente à criança
6. que considerava mais importante e urgente relativamente à sua família

25(34) - Já houve algum trabalho a nível domiciliário?

1. Sim 2. Não

Idade da criança no início..... Idade da criança no fim.....

25.1 (34.1) - Periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

25.2 (34.2) - Actualmente está a ser feito algum trabalho a nível domiciliário?

1. Sim 2. Não

25.3 (34.3) - Periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

25.4 (34.4). Quem tomou a decisão sobre a existência ou não de programa domiciliário?

1. Foi opção da família
2. Foi por decisão dos técnicos

26 (35) – A criança frequenta creche/Jardim de infância

1. Sim 2. Não

27(36) – Há alguma orientação dos técnicos do PIP aos técnicos do estabelecimento que a criança frequenta?

1. Sim 2. Não

27.1(36.1) –Se sim, com que periodicidade

1. semanal 2. Quinzenal 3. Mensal 4. Trimestral 5. Esporádico

28(37) - Como é que a família é informada do programa de apoio da criança no âmbito da creche/JI?

1. Não é informada do que se passa
2. As informações são esporadicamente dadas pela educadora da sala
3. As informações são esporadicamente dadas pela técnica do PIP
4. Informalmente vai sendo informada por uma ou por outra
5. Há reuniões sistemáticas com educadora da sala + técnica do PIP

8.1 (37.1) – Se há reuniões periódicas, qual a periodicidade destas reuniões

1. Semanal 2. Mensal 3. Trimestral 4.Semestral 5.anual

29(38) - No passado ano lectivo, quantas vezes esteve em reunião formal com a família (especificar a periodicidade/regularidade)?

.....

29.1(38.1) - Este ano lectivo, quantas vezes esteve em reunião formal com a família (especificar periodicidade/regularidade)?

.....

30 (39) – O que tem sido dito aos pais sobre os progressos verificados desde o início do trabalho em Intervenção Precoce?

.....

.....

.....

31 (40) – Tem transmitido à família informação concreta sobre a situação actual da criança, nos seguintes aspectos

31.1 (40.1) - Ritmo de desenvolvimento

1. Sim
2. Não

31.2 (40.2) - Estado de saúde física

1. Sim
2. Não

31.3 (40.3) - Desenvolvimento futuro

1. Sim
2. Não

31.4 (40.4) - Escolaridade

1. Sim
2. Não

31.5 (40.5) - Ajudas ou apoios que iria necessitar até à idade escolar

1. Sim
2. Não

31.6 (40.6) - Ajudas ou apoios que iria necessitar na idade escolar

1. Sim
2. Não

VII - Sigilo sobre a informação

32 (41) - O PIP tem um processo organizado com toda a informação relativa à criança/família?

1. Sim 2. Não

33(42) – A família Já alguma vez consultou esse processo?

1. Sim 2. Não

33.1(42.1) - Porquê

1. Porque não pediu?
2. Porque não pode?

34 (43) - Quem tem acesso a esse processo?

.....

.....

35 (44) - Já alguma vez perguntaram à família se podiam partilhar com outros técnicos as informações que constam desse processo?

1. Sim 2. Não

35.1(44.1) – A família deu autorização

1. Sim 2. Não

36(45) – Como técnica, acha que podem fazê-lo sem a autorização da família?

1. Sim 2. Não

37 – Que mais gostaria de acrescentar relativamente ao trabalho com esta criança/família ?

ANEXO 6

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO NÍVEL DE FUNCIONAMENTO DA CRIANÇA

Versão dos Pais

Versão dos técnicos

CARACTERIZAÇÃO DO NÍVEL DE FUNCIONAMENTO DA CRIANÇA

(versão pais)

Nome da criança - D.N.- D.Entrev.-

Diagnóstico -

I - VISÃO

1 - O seu filho tem dificuldades específicas na visão?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

Se Sim

1.1 – Que tipo de equipamento usa para melhorar a sua visão

1. óculos
2. lentes telescópicas
3. material ampliado
4. material em braille
5. outro (especifique).....

II - AUDIÇÃO

2 – O seu filho tem dificuldades específicas de audição?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

Se Sim

1.1 – É capaz de ouvir sons altos?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

1.2 – Tem alguma dificuldade em ouvir uma conversa em tom normal?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

1.3 – Usa alguma prótese auditiva?

1. Sim (especifique)..... 2. Não

1.4 – Está a Aprender a usar linguagem alternativa (língua gestual, Bliss, Makaton, etc.)?

1. Sim (especifique qual)..... 2. Não 3. Não sabe

III - APRENDIZAGEM

Ap1 - O seu filho tem alguma dificuldade em aprender a fazer coisas que a maior parte das crianças da idade dele são capazes de aprender a fazer?

1. É completamente incapaz de aprender
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap2 – O seu filho tem alguma dificuldade em compreender as coisas que se passam na vida diária e actividades de rotina?

1. É completamente incapaz de compreender
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap3 – O seu filho tem alguma dificuldade em seguir instruções/ordens adequadas à sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap4 - O seu filho tem alguma dificuldade em brincar/entreter-se sozinho?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

IV – COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

CI1 - O seu filho tem alguma dificuldade em comunicar as suas necessidades/desejos às pessoas da família, de forma que estas o entendam?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

CI2 – E a comunicar com as pessoas estranhas?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

CI3 – Tipo de linguagem utilizada

1. Não verbal (sons, gestos, choro)
2. Verbal com muitas dificuldades de linguagem
3. Ligeiras dificuldades de articulação
4. Sem dificuldades de linguagem
5. Não sabe/Não se aplica

Tem um sistema de comunicação alternativo (lingua gestual, tábua de comunicação, computador, etc)? – Especifique.....

CI4 - O seu filho tem alguma dificuldade em compreender os outros, quando estes falam ou fazem perguntas?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

V – MOTRICIDADE

M1 – O seu filho tem alguma dificuldade em usar os braços e as mãos, de forma semelhante à das crianças da sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

M2 – O seu filho tem alguma dificuldade em usar os dedos para agarrar os objectos?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

VI – LOCOMOÇÃO

L1 – O seu filho tem alguma dificuldade em se movimentar de um lado para o outro, de forma semelhante às outras crianças da sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

VII – COMPORTAMENTO

C1 - O nível habitual de actividade do seu filho é:

1. Muito elevado (hiperactivo)
2. Normal
3. Baixo (muito passivo)
4. Não sabe/Não se aplica

C2 – Pensando nas reacções habituais do seu filho a coisas ou pessoas novas, diria que ele:

1. Se aproxima com muita facilidade
2. Aceita normalmente o que é novo
3. Tem dificuldades perante a novidade
4. Não sabe/Não se aplica

C3 – Pensando nas características do seu filho relativamente às rotinas (comer, dormir, esfincteres), diria que ele é:

1. Muito previsível
2. Bastante regular
3. Imprevisível
4. Não sabe/Não se aplica

C4 - Como é que acha que o seu filho se adapta a mudanças nas rotinas?

1. Muito facilmente
2. Normalmente
3. Tem muita dificuldade
4. Não sabe/Não se aplica

C5 – Como é que descreveria a disposição habitual do seu filho?

1. Positivo (habitualmente bem disposto)
2. Neutro
3. Negativo (habitualmente rabugento)
4. Não sabe/Não se aplica

C6 – Pensando no comportamento do seu filho quando está a fazer qualquer tarefa, diria que ele é:

1. Muito persistente
2. Normal
3. Pouco persistente
4. Não sabe/Não se aplica

C7 – Quando está a realizar uma actividade o seu filho:

1. Distrai-se com muita facilidade
2. Distrai-se normalmente como os outros
3. Não se distrai
4. Não sabe/Não se aplica

C8 – Como descreveria o nível de estimulação necessária para obter uma reacção do seu filho?

1. Alto
2. Normal
3. Baixo
4. Não sabe/Não se aplica

VIII – ACTIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

Comparando as competências do seu filho com as habituais na sua idade, como classificaria o seu desenvolvimento relativamente a:

Vd1 – Alimentação

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd2 – Vestir-se

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd3 – Lavar-se

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd4 – Controlo dos esfincteres

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

CARACTERIZAÇÃO DO NÍVEL DE FUNCIONAMENTO DA CRIANÇA

(versão técnicos)

Nome da criança - D.N.- D.Entrev.-

Diagnóstico -

I - VISÃO

1 - A criança tem dificuldades específicas na visão?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

Se Sim

1.1 – Que tipo de equipamento usa para melhorar a sua visão

1. óculos
2. lentes telescópicas
3. material ampliado
4. material em braille
5. outro (especifique).....

II - AUDIÇÃO

2 – A criança tem dificuldades específicas de audição?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

Se Sim

1.5 – É capaz de ouvir sons altos?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

1.6 – Tem alguma dificuldade em ouvir uma conversa em tom normal?

1. Sim 2. Não 3. Não sabe

1.7 – Usa alguma prótese auditiva?

1. Sim (especifique)..... 2. Não

1.8 – Está a prender a usar linguagem alternativa (língua gestual, Bliss, Makaton, etc.)?

1. Sim (especifique qual).....2. Não 3. Não sabe

III - APRENDIZAGEM

Ap1 - A criança tem alguma dificuldade em aprender a fazer coisas que a maior parte das crianças da idade dele são capazes de aprender a fazer?

1. É completamente incapaz de aprender
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap2 – A criança tem alguma dificuldade em compreender as coisas que se passam na vida diária e actividades de rotina?

1. É completamente incapaz de compreender
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap3 – A criança tem alguma dificuldade em seguir instruções/ordens adequadas à sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

Ap4 - A criança tem alguma dificuldade em brincar/entreter-se sozinho?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

IV – COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

CI1 - A criança tem alguma dificuldade em comunicar as suas necessidades/desejos às pessoas da família, de forma que estas o entendam?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

CI2 – E a comunicar com as pessoas estranhas?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

CI3 – Tipo de linguagem utilizada

1. Não verbal (sons, gestos, choro)
2. Verbal com muitas dificuldades de linguagem
3. Ligeiras dificuldades de articulação
4. Sem dificuldades de linguagem
5. Não sabe/Não se aplica

Tem um sistema de comunicação alternativo (lingua gestual, tábua de comunicação, computador, etc)? – Especifique.....

CI4 – A criança tem alguma dificuldade em compreender os outros, quando estes falam ou fazem perguntas?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

V – MOTRICIDADE

M1 – A criança tem alguma dificuldade em usar os braços e as mãos, de forma semelhante à das crianças da sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

M2 – A criança tem alguma dificuldade em usar os dedos para agarrar os objectos?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

VI – LOCOMOÇÃO

L1 – A criança tem alguma dificuldade em se movimentar de um lado para o outro, de forma semelhante às outras crianças da sua idade?

1. É completamente incapaz
2. Tem muita dificuldade
3. Tem alguma dificuldade
4. Não tem nenhuma dificuldade
5. Não sabe/Não se aplica

VII – COMPORTAMENTO

C1 - O nível habitual de actividade da criança é:

1. Muito elevado (hiperactivo)
2. Normal
3. Baixo (muito passivo)
4. Não sabe/Não se aplica

C2 – Pensando nas reacções habituais da criança a coisas ou pessoas novas, diria que ele:

1. Se aproxima com muita facilidade
2. Aceita normalmente o que é novo
3. Tem dificuldades perante a novidade
4. Não sabe/Não se aplica

C3 – Pensando nas características da criança relativamente às rotinas (comer, dormir, esfincteres), diria que ele é:

1. Muito previsível
2. Bastante regular
3. Imprevisível
4. Não sabe/Não se aplica

C4 - Como é que acha que a criança se adapta a mudanças nas rotinas?

1. Muito facilmente
2. Normalmente
3. Tem muita dificuldade
4. Não sabe

C5 – Como é que descreveria a disposição habitual da criança?

1. Positivo (habitualmente bem disposto)
2. Neutro
3. Negativo (habitualmente rabugento)
4. Não sabe/Não se aplica

C6 – Pensando no comportamento da criança quando está a fazer qualquer tarefa, diria que ele é:

1. Muito persistente
2. Normal
3. Pouco persistente
4. Não sabe/Não se aplica

C7 – Quando está a realizar uma actividade a criança:

1. Distrai-se com muita facilidade
2. Distrai-se normalmente como os outros
3. Não se distrai
4. Não sabe/Não se aplica

C8 – Como descreveria o nível de estimulação necessária para obter uma reacção da criança?

1. Alto
2. Normal
3. Baixo
4. Não sabe/Não se aplica

VIII – ACTIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

Comparando as competências da criança com as habituais na sua idade, como classificaria o seu desenvolvimento relativamente a:

Vd1 – Alimentação

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd2 – Vestir-se

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd3 – Lavar-se

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

Vd4 – Controlo dos esfincteres

1. Muito mais atrasado
2. Mais atrasado
3. Quase sem atraso
4. Sem atraso
5. Não sabe/Não se aplica

ANEXO 7

PEDIDO DE COLABORAÇÃO AOS COORDENADORES DOS DIVERSOS PROGRAMAS

Júlia Serpa Pimentel
Calç. de Santo Amaro, 112 2º Esq.
1300-516 Lisboa
(tel. – 213638055)

À Coordenação de.....

No âmbito do Doutoramento que estou a realizar na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob a orientação do Prof. Doutor Joaquim Bairrão Ruivo, vou realizar uma investigação sobre o trabalho em Intervenção Precoce que está a ser desenvolvido no Distrito de Lisboa, quer no âmbito de Cooperativas e IPSS, quer no âmbito das ECAE(s), quer no âmbito de projectos locais integrados.

Em linhas muito gerais, posso dizer que no meu trabalho pretendo:

- Fazer a caracterização das várias modalidades de trabalho em intervenção precoce – orientações teóricas gerais, metodologias, população atendida etc.;
- Auscultar os pais relativamente aos serviços que recebem no âmbito do programa assim como os que desejariam receber;
- Auscultar os técnicos relativamente aos serviços que prestam a esses pais e aos respectivos filhos e aos que consideram mais importantes no âmbito da intervenção precoce

Em termos práticos o trabalho implicará entrevistas com os coordenadores/ responsáveis pela Equipa de trabalho em intervenção precoce, entrevistas com os pais e os técnicos das crianças em risco biológico ou com deficiência que iniciaram a intervenção precoce no ano lectivo de 1998/1999 e que se mantenham em apoio neste ano lectivo.

Em breve, num contacto pessoal a agendar, apresentarei com maior detalhe o plano do trabalho de investigação bem como os instrumentos que irei utilizar.

Venho desde já solicitar a vossa colaboração nesta investigação, pedindo que me enviem a constituição da equipa de intervenção precoce no ano 1999/2000 e preencham a ficha que envio, a fim de fazer uma primeira caracterização da população que formará a minha amostra. Todos os elementos fornecidos estão, evidentemente, sujeitos a sigilo.

Agradeço antecipadamente a vossa disponibilidade e a devolução dos elementos que solicito.

Caracterização inicial dos casos dos 0 aos 6 anos em intervenção precoce no ano 1999/2000, cujo trabalho se iniciou no ano lectivo 98/99

Nome da criança *	Data do Nascimento	Diagnóstico	Data de início da interv. prec. (mês e ano)	Enquadramento educativo em 1999/2000 (casa; J.I., Ama, etc.)	Local onde se desenvolve a Interv. (casa, J.I, mais do que um local, etc.)	Nome e formação do Técnico responsável do caso	Formação e instituição de pertença de outros técnicos envolvidos

* Poderá vir por iniciais ou de outra forma que não possa ser identificado senão pela vossa equipa

ANEXO 8

PEDIDO DE COLABORAÇÃO AOS PAIS

Júlia Serpa Pimentel
Tel. 213638055

Exmos Senhores

Sou Psicóloga e Professora no Instituto Superior de Psicologia Aplicada e estou neste momento a trabalhar no Doutoramento em Psicologia

O trabalho que pretendo realizar destina-se a conhecer os Programas de Intervenção Precoce que se desenvolvem no Distrito de Lisboa.

Quero conhecer a opinião dos técnicos mas também avaliar os desejos dos pais e o seu grau de satisfação com os serviços que estão a receber. Só assim será possível, no futuro, uma melhor adequação das respostas dadas pelos Programas de Intervenção Precoce às necessidades e desejos dos pais

Para isso necessito de falar não só com os profissionais, mas também com os pais de crianças com dificuldades no seu desenvolvimento e que estejam a ser atendidas pelos técnicos desses programas.

A escolha do seu(sua) filho(a) deve-se ao facto de ter iniciado o Programa de Intervenção Precoce, no ano lectivo 98/99, tendo por isso já algum tempo de acompanhamento.

Para a realização do trabalho preciso de ter uma entrevista com a mãe ou o pai (ou ambos se assim o desejarem), que será realizada em dia, hora e local que mais lhes convier. Penso que a entrevista demorará cerca de 1 hora.

Peço-lhe que informe o técnico que lhe entregar esta carta da sua disponibilidade para colaborar neste estudo. Caso esteja disponível, peço-lhe que informe o técnico da forma como poderei entrar pessoalmente em contacto consigo, a fim de marcar a entrevista. Se desejar, pode contactar-me pelo telefone acima indicado.

Todos os dados recolhidos sobre a situação do seu filho serão absolutamente confidenciais.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

ANEXO 9

DISTRIBUIÇÃO DOS ITENS APÓS ANÁLISE FACTORIAL DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA
OBRIGANDO A CINCO FACTORES

TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	Dimensão da Escala original
Factor 1			
5-Fala sobre a saúde do seu filho	Factor 2	Factor 2	Informação
6-Fala sobre o desenvolvimento do seu filho	Factor 2	Factor 4	Informação
13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações	Factor 2	Factor 1	Não existia
14-Ajuda a preparar o futuro do seu filho	Factor 2	Factor 3	Envolvimento de recursos
15-Lhe mostra como ajudar o seu filho a desenvolver-se	Factor 2	Factor 4	Actividades de ensino
17-Lhe mostra como deve brincar com o seu filho	Factor 1	Factor 4	Informação
21-Mostra interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho	Factor 2	Factor 3	Apoio à família
22-A ajuda a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho	Factor 1	Factor 3	Envolvimento de recursos
25-Ajuda a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	Factor 1	Factor 3	Envolvimento de recursos
26-Lhe pergunta como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho	Factor 2	Factor 3	Informação
41-A encoraja a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho	Factor 2	Factor 3	Envolvimento de recursos
44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho	Factor 1	Factor 3	Envolvimento de recursos
45-Avalia como é que você brinca e interage com o seu filho	Factor 1	Factor 4	Actividades de ensino

46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho	Factor 1	Factor 3	Não existia
Técnicos + Pais **Factor 2**	**Só Pais**	**Só Técnicos**	**Dimensões da escala original**
2-....Lhe pergunta o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	Factor 4	Factor 1	Não existia
3-Lhe pergunta o que quer para a sua família	Factor 4	Factor 1	Apoio à família
4-Lhe pergunta o que precisa para o seu filho	Factor 2	Factor 1	Informação
12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades	Factor 2	Factor 1	Não existia
16-....Lhe pergunta o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas	Factor 4	Factor 1	Não existia
23-Quer que você escolha o que fazer no PIP	Factor 4	Factor 1	Envolvimento recursos
24-....Lhe pergunta como quer participar no PIP	Factor 4	Factor 1	Não existia
34-....Lhe pergunta se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho	Factor 4	Factor 2	Não existia
47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente	Factor 4	Factor 1	Não existia
Técnicos + Pais **Factor 3**	**Pais**	**Técnicos**	**Dimensão da escala original**
32-A ajuda a obter cuidados médicos para o seu filho	Factor 5	Factor 2	Orientação
33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	Factor 5	Factor 2	Orientação
35-A orienta para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	Factor 5	Factor 2	Envolvimento recursos

37-A ajuda a preencher impressos	Factor 5	Factor 2	Orientação
38-A ajuda a obter apoios para o seu filho noutros serviços	Factor 5	Factor 2	Envolvimento recursos
39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito	Factor 5	Factor 2	Orientação
40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário	Factor 5	Factor 2	Orientação
Técnicos + Pais	**Pais**	**Técnicos**	**Dimensão da escala original**
Factor 4			
1-Discute os objectivos globais do PIP	Factor 4	Factor 4	Informação
7-Explica porque é que se usam testes	Factor 3	Factor 1	Informação
8-....Explica como vai fazer a avaliação do seu filho	Factor 3	Factor 1	Não existia
9-Quer que esteja presente quando o seu filho é avaliado	Factor 3	Factor 1	Actividades de ensino
10-Explica os resultados dos testes	Factor 3	Factor 5	Informação
11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem	Factor 3	Factor 4	Não existia
19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	Factor 3	Factor 5	Actividades de ensino
Técnicos + Pais	**Pais**	**Técnicos**	**Dimensão da escala original**
Factor 5			
18-Lhe dá brinquedos ou jogos para o seu filho	Factor 1	Factor 5	Actividades de ensino
20-Lhe dá livros ou folhetos para você ler	Factor 1	Factor 5	Actividades de ensino

27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	Factor 1	Factor 1	Informação
28-A ajuda a obter ajuda de amigos e vizinhos	Factor 5	Factor 5	Apoio à família
29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	Factor 4	Factor 5	Apoio à família
30-A ajuda a conseguir ter tempo para si própria	Factor 4	Factor 5	Apoio à família
31-Ajuda a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho	Factor 1	Factor 5	Apoio à família
36-Proporciona oportunidades para que você participe em grupos de pais	Factor 1	Factor 5	Envolvimento de recursos
42-A ajuda a encontrar quem tome conta do seu filho	Factor 1	Factor 5	Apoio à família
43-A ajuda nos seus problemas pessoais	Factor 4	Factor 5	Apoio à família

ANEXO 10

DISTRIBUIÇÃO DOS ITENS APÓS ANÁLISE FACTORIAL DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA
OBRIGANDO A TRÊS FACTORES

TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	Dimensão da escala original
1º factor			
1-Discute os objectivos globais do PIP	1º factor	3º factor	Informação
2-....Lhe pergunta o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	1º factor	1º factor	Não existia
3-Lhe pergunta o que quer para a sua família	1º factor	1º factor	Apoio à família
4-Lhe pergunta o que precisa para o seu filho	1º factor	1º factor	Informação
5-Fala sobre a saúde do seu filho	1º factor	1º factor	Informação
6-Fala sobre o desenvolvimento do seu filho	1º factor	3º factor	Informação
12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades	1º Factor	1º Factor	Não existia
13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações	1º Factor	1º Factor	Não existia
14-Ajuda a preparar o futuro do seu filho	1º Factor	1º Factor	Envolvimento de recursos
15-Lhe mostra como ajudar o seu filho a desenvolver-se	1º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
16-....Lhe pergunta o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas	1º Factor	1º Factor	Não existia
21-Mostra interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho	1º Factor	1º Factor	Apoio à família
22-A ajuda a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho	2º Factor	1º Factor	Envolvimento de recursos
23-Quer que você escolha o que fazer no PIP	1º Factor	1º Factor	Envolvimento de recursos
24-....Lhe pergunta como quer participar no PIP	1º Factor	1º Factor	Não existia

25-Ajuda a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	2º Factor	1º Factor	Envolvimento de recursos
26-Lhe pergunta como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho	1º Factor	1º Factor	Informação
41-A encoraja a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho	2º Factor	2º Factor	Envolvimento de recursos
45-Avalia como é que você brinca e interage com o seu filho	2º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho	3º Factor	1º Factor	Não existia
TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	Dimensão da escala original
2º factor			
27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	2º factor	1º factor	Informação
28-A ajuda a obter ajuda de amigos e vizinhos	2º factor	2º factor	Apoio à família
29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	2º factor	2º factor	Apoio à família
30-A ajuda a conseguir ter tempo para si própria	2º factor	1º factor	Apoio à família
32-A ajuda a obter cuidados médicos para o seu filho	2º factor	2º factor	Orientação
33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	2º factor	2º factor	Orientação
34-....Lhe pergunta se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho	2º factor	2º factor	Não existia

35-A orienta para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	2º factor	2º factor	Envolvimento de recursos
36-Proporciona oportunidades para que você participe em grupos de pais	2º factor	2º factor	Envolvimento de recursos
37-A ajuda a preencher impressos	2º factor	2º factor	Orientação
38-A ajuda a obter apoios para o seu filho noutros serviços	2º factor	2º factor	Envolvimento de recursos
39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito	2º factor	2º factor	Orientação
40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário	2º factor	2º factor	Orientação
42-A ajuda a encontrar quem tome conta do seu filho	2º factor	2º factor	Apoio à família
43-A ajuda nos seus problemas pessoais	2º factor	2º factor	Apoio à família
44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho	2º factor	2º factor	Envolvimento de recursos
47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente	2º factor	2º factor	Não existia
TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	Dimensão da escala original
3º Factor			
7-Explica porque é que se usam testes	3º Factor	3º Factor	Informação
8-....Explica como vai fazer a avaliação do seu filho	3º Factor	3º Factor	Não existia
9-Quer que esteja presente quando o seu filho é avaliado	3º Factor	3º Factor	Informação
10-Explica os resultados dos testes	3º Factor	3º Factor	Informação
11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem	3º Factor	3º Factor	Não existia

17-Lhe mostra como deve brincar com o seu filho	3º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
18-Lhe dá brinquedos ou jogos para o seu filho	3º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	3º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
20 - Lhe dá livros ou folhetos para você ler	3º Factor	3º Factor	Actividades de ensino
31-Ajuda a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho	3º Factor	3º Factor	Apoio à Família

ANEXO 11

RESULTADOS DA ANÁLISE FACTORIAL DOS 47 ITENS DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA OBRIGANDO A DOIS FACTORES (RESPOSTAS DE PAIS E TÉCNICOS)

Nº dos itens	Componenente	
	1º Factor	2º Factor
8	.755	
11	.750	
15	.733	
1	.722	
16	.693	
13	.688	
6	.677	
10	.649	
2	.647	
17	.644	
7	.641	
4	.620	
46	.602	
12	.599	
24	.596	
3	.564	
26	.555	
23	.547	
45	.528	
5	.527	
19	.526	
14	.497	
31	.489	
21	.485	
18	.480	
9	.448	
38		.740
39		.707
33		.671
32		.621
28		.614
37		.613
40		.601
34		.597
43		.597
35		.590
29		.557
30		.540
27		.537
22		.530
42		.527
44		.521
36		.493
47		.461
41		.447
20		.438
25		.429
% variância	37.95	6.45

ANEXO 12

RESULTADOS DA ANÁLISE FACTORIAL DOS 47 ITENS DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA OBRIGANDO A DOIS FACTORES (RESPOSTAS DE PAIS)

Nº dos itens	Componenente	
	1º Factor	2º Factor
11	.789	
8	.779	
15	.740	
10	.734	
13	.713	
7	.712	
1	.704	
6	.97	
16	.690	
17	.656	
5	.637	
2	.627	
26	.627	
12	.619	
4	.616	
3	.582	
24	.566	
46	.560	
31	.536	
19	.530	
21	.514	
23	.511	
9	.468	
14	.456	
20	.446	
18	.435	
38		.727
39		.702
33		.632
27		.631
44		.599
30		.598
34		.579
35		.576
28		.562
32		.558
22		.544
29		.533
43		.512
40		.504
47		.503
36		.499
45		.491
42		.483
25		.475
37		.468
41		.458
%		
variância	39.06	6.07

ANEXO 13

RESULTADOS DA ANÁLISE FACTORIAL DOS 47 ITENS DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA OBRIGANDO A DOIS FACTORES (RESPOSTAS DE TÉCNICOS)

Nº dos itens	Componenente	
	1º Factor	2º Factor
1	.756	
2	.717	
8	.699	
13	.690	
16	.684	
15	.676	
11	.656	
4	.655	
12	.649	
14	.628	
6	.620	
24	.605	
23	.600	
46	.598	
45	.590	
3	.585	
17	.584	
18	.513	
7	.508	
19	.468	
47	.457	
9	.436	
10	.427	
21	.378	
27	.356	
38		.713
37		.705
32		.695
40		.664
33		.662
39		.655
43		.650
28		.619
35		.598
42		.565
31		.548
34		.548
29		.534
26		.514
36		.497
22		.495
30		.473
20		.440
5		.428
41		.420
44		.380
25		.329
%		
variância	**32.36**	**7.73**

ANEXO 14

DISTRIBUIÇAO DOS 47 ITENS DA ESCALA DE INTERVENÇÃO FOCADA NA FAMÍLIA PELOS DOIS FACTORES E COMPARAÇÃO COM A SUA LOCALIZAÇÃO NA ESCALA ORIGINAL

TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	DIMENSÃO DA ESCALA ORIGINAL
1º factor - serv. Focados na criança	**1º factor**	**1º factor**	
1-Discute os objectivos globais do PIP	igual	igual	Informação
2-....Lhe pergunta o que espera concretamente do PIP relativamente ao seu filho	igual	igual	Não existia
3-Lhe pergunta o que quer para a sua família	igual	igual	Apoio à família
4-Lhe pergunta o que precisa para o seu filho	igual	igual	Informação
5-Fala sobre a saúde do seu filho	igual	Passa para 2º factor	Informação (item eliminado)
6-Fala sobre o desenvolvimento do seu filho	Igual	Igual	Informação
7-Explica porque é que se usam testes	Igual	Igual	Informação
8-....Explica como vai fazer a avaliação do seu filho	Igual	Igual	Não existia
9-Quer que esteja presente quando o seu filho é avaliado	Igual	Igual	Informação
10-Explica os resultados dos testes	Igual	Igual	Informação
11-....Lhe explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que o seu filho tem	Igual	Igual	Não existia
12-....Lhe pergunta quais são as sua principais necessidades	Igual	Igual	Não existia
13-....Lhe pergunta quais são as sua principais preocupações	Igual	Igual	Não existia
14-Ajuda a preparar o futuro do seu filho	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
15-Lhe mostra como ajudar o seu filho a desenvolver-se	Igual	Igual	Actividades de ensino

16-....Lhe pergunta o que gostaria que o seu filho conseguisse aprender nas várias áreas	Igual	Igual	Não existia
17-Lhe mostra como deve brincar com o seu filho	Igual	Igual	Actividades de ensino
18-Lhe dá brinquedos ou jogos para o seu filho	Igual	Igual	Actividades de ensino
19-Lhe dá um plano de trabalho para realizar ao longo do mês/semana	Igual	Igual	Actividades de ensino
21-Mostra interesse em ouvi-la acerca da sua família e não só acerca do seu filho	Igual	Igual	Apoio à família
23-Quer que você escolha o que fazer no PIP	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
24-....Lhe pergunta como quer participar no PIP	Igual	Igual	Não existia
26-Lhe pergunta como é que está a conseguir enfrentar a situação do seu filho	Passa para o 2º factor	Igual	Informação (item eliminado)
31-Ajuda a conseguir que o seu marido ou outros familiares colaborem no apoio ao seu filho	Passa para o 2º factor	Igual	Apoio à Família (item eliminado)
45-Avalia como é que você brinca e interage com o seu filho	Igual	Passa para o 2º factor	Actividades de ensino (item eliminado)
46-....Lhe mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento do seu filho	Igual	Igual	Não existia
TÉCNICOS + PAIS	PAIS	TÉCNICOS	DIMENSÃO DA ESCALA ORIGINAL
2º factor - serviços focados na família	**2º factor**	**2º factor**	
20 - Lhe dá livros ou folhetos para você ler	Passou para 1º factor	Igual	Actividades de ensino (item eliminado)
22-A ajuda a saber lutar, com a informação necessária, pelos direitos do seu filho	Igual	Igual	Envolvimento de recursos

25-Ajuda a escolher o contexto educativo futuro para o seu filho (Jardim infantil, ama, escola regular, escola especial, etç.)	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
27-Lhe proporciona oportunidades de partilhar os seus sentimentos com os outros técnicos	Igual	Passou para 1° factor	Informação (item eliminado)
28-A ajuda a obter ajuda de amigos e vizinhos	Igual	Igual	Apoio à família
29-Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	Igual	Igual	Apoio à família
30-A ajuda a conseguir ter tempo para si própria	Igual	Igual	Apoio à família
32-A ajuda a obter cuidados médicos para o seu filho	Igual	Igual	Orientação
33-A encaminha para outros profissionais como assistentes sociais ou outros técnicos	Igual	Igual	Orientação
34-....Lhe pergunta se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso do seu filho	Igual	Igual	Orientação
35-A orienta para outros Programas, como Centros especializados ou escolas	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
36-Proporciona oportunidades para que você participe em grupos de pais	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
37-A ajuda a preencher impressos	Igual	Igual	Orientação
38-A ajuda a obter apoios para o seu filho noutros serviços	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
39-A ajuda a obter subsídios a que tem direito	Igual	Igual	Orientação
40-A ajuda a encontrar transporte para os apoios, se necessário	Igual	Igual	Orientação
41-A encoraja a ser você a tomar as decisões sobre a educação e cuidados com o seu filho	Igual	Igual	Envolvimento de recursos

42-A ajuda a encontrar quem tome conta do seu filho	Igual	Igual	Apoio à família
43-A ajuda nos seus problemas pessoais	Igual	Igual	Apoio à família
44-A ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças como o seu filho	Igual	Igual	Envolvimento de recursos
47-....Lhe pergunta se gostava que o apoio do PIP ao seu filho fosse diferente	Passa para 1º factor	Igual	Não existia (item eliminado)

5885 TD

ERRATA DO ÍNDICE E DOS QUADROS

Onde se lê	Deveria ler-se
Parte IV – Conclusões	Conclusões
QUADRO Nº 14: Tempo de serviço em intervenção precoce/Apoio educativo /Educação Especial dos profissionais de apoio por tipo de equipa	QUADRO Nº 14: Tempo de serviço em intervenção precoce/Apoio educativo /Educação Especial dos profissionais de apoio
QUADRO Nº 36: Médias dos serviços focados na criança e focados na família e da importância atribuída aos mesmos serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança nas percepções dos pais	QUADRO Nº 36: Médias dos serviços focados na criança e focados na família e da importância atribuída aos mesmos serviços, em função do grau de risco/deficiência da criança nas percepções dos técnicos

ERRATA

Página	Linha	Onde se lê	Deveria ler-se
8	4	1(949)	(1949)
23	23	referido	e
47	13	preceptivo	perceptivo
50	13	envolvimento/treino parental, pressupunha	envolvimento/treino parental pressupunha
63	11	consumidor	consumidor.
71	4	1994	1994/1998
73	19	apresenta	apresentado
73	31	(Mahoney	Mahoney
82	25	ensino do meio	ensino do meio)
87	9 (2ª col.)	aos	ao
87	31(2ª col.)	ás	às
90	10	essencial, que	essencial que
91	18	e família;	e famílias;
91	25	informais	informais.
100	9	ás	Às
108	9	existentes.;	Existentes;
108	21	são de facto,	são, de facto,
110	4	beneficiavam	beneficiava
111	21	foco do programa tornam	foco do programa, tornam
113	9	intervenção precoce, sofreu	intervenção precoce sofreu
117	1	(empowerment evaluation)	*(empowerment evaluation)*
118	12	*longitudinal studies"* a eficácia	*longitudinal studies"* analisou a eficácia
122	29	neglicência	negligência
123	19	2ª geração a avaliação	2ª geração: a avaliação
128	2	mudança	mudanças
129	5/6	programas intervenção	programas de intervenção
130	25	SKI*HI .(Strong	SKI*HI (Strong
131	1	como como o stresse	como o stresse
142	33	contexto	contextos
143	18	De facto, e	De facto é
144	3	dos seu	do seu
151	5	mostram	mostraram
151	6	relacionava	relacionavam
152	32	sentido avaliar	sentido de avaliar
153	1	prondo-se	propondo-se
155	7	desses	desse
160	11	adapatativas	adaptativas
160	17	três	quatro
162	6	apoio à pessoal	apoio pessoal
167	21/22	cujos temas das foram	cujos temas foram
169	32	do estudos	do estudo
171	19/20	com quem estes profissionais foram	com quem estes profissionais trabalhavam foram
173	9/10	itens relacionados como	itens como
178	10	famílias eprofissionais	famílias e profissionais
184	32	*prestação de serviços"*	*prestação de serviços".*
185	8	por, Dunst	por Dunst
189	13	estão relacionadas	está relacionada
190	13	de corria	decorria
190	25	81997)	(1997)
191	11	prestação de serviços.	prestação de serviços,
191	33	essenciais	essenciais.
197	10	para a à criança	para a criança
202	23	suporte social:	suporte social.
212	33	existentes	existente

Página	Linha	Onde se lê	Deveria lêr-se
212	34	ser	serem
225	19	feito consulta	feita consulta
225	26	fundamentalemente	fundamentalmente
231	15	familiar	familiar.
232	29	forntes	fontes
236	24	faixa etária:	faixa etária.
238	16	técnicos como peritos que ainda se mantêm e deve	técnicos como peritos que deve
243	1	discrepância poder ser	discrepância ser
243	15	multidisciplinares em que	multidisciplinares das equipas em que
243	16 e 32	O Sullivan	O'Sullivan
244	20	técnicos	técnicos.
245	20	limitados	limitado
247	18	entrevista/questionários	entrevista/questionário
254	Quadro nº 6	Idade no início do apoio (falta fazer)	idade no início do apoio
258	11	do que que passa	do que se passa
258	27	responsável (T.R.)	responsável (T.R.).
260	2	profissionais de apoio, por tipo de equipa	profissionais de apoio
260	20	utilizámos três tipos	utilizámos quatro tipos
264	25	As áreas	Nas áreas
271	25/26	que está a se feito	que está a ser feito
272	3	Desenvolvimento de.	Desenvolvimento de
277	32/33	análise, ...no caso dos técnicos Também nestas análise	análises, ...no caso dos técnicos. Também nestas análises
279	28	sobre a criança.,	sobre a criança,
289	8	prestadorasdos serviços	prestadoras dos serviços
290	22	técnicos das equipas.	técnicos das equipas multidisciplinares.
298	29	"outros profissionais" que consideram	"outros profissionais" e os profissionais com mais tempo de experiência que consideram
299	última	sendo bastante elevadas.	sendo as correlações bastante elevadas.
304	5	Compreensaão	Compreensão
306	3	nas percepções dos pais	nas percepções dos técnicos
307	11	quadro nº 30	quadro nº 36
310	11	sediadas	sediados
321	23	três equipas	três equipas.
326	8	e que se refere	e que se referem
328	última	muitas vezes quando estas já depois	muitas vezes já depois
335	26	como vai sendo transmitida	como vão sendo transmitidas
344	13	caos	casos
347	27	nas multidisciplinares.	nas multidisciplinares).
356	9	A última parte	Na última parte
362	5	*preferu*	*preferiu*
365	1	da entrevista	das entrevistas
365	20	Portage	Portage.
376	27	vindo a referir	vindo a referir.
381	11	foi encontrada a idade da criança e os serviços focados recebidos	Foi encontrada entre a idade da criança e os serviços recebidos
382	23	e incompleta)	e incompleta,

Página	Linha	Onde se lê	Deveria lêr-se
386	última	(terapeutas e psicólogos aqueles que	(terapeutas e psicólogos) e os profissionais com mais tempo de experiência aqueles que
387	9	não dispomos a	não dispomos da
387	11	incompletas	incompletas.
391	6	multidisciplianres	Multidisciplinares
391	10	profissionias	Profissionais
399	32	forma	Foram
404	6/7	situações, em que.....como vimos, presta mais serviços	Situações em que....como vimos, prestam mais serviços
405	4	(Wolery, 1996, 2000b)	(Wolery, 2000a, 2000b)