

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

A PARTICIPAÇÃO EM CRIANÇAS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR:
ADAPTAÇÃO CULTURAL DE UM INSTRUMENTO DE ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO

Jorge Manuel Alves da Cunha

Outubro de 2016

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora **Ana Isabel da Mota e Costa Pinto** (FPCEUP) e coorientada pela Professora Doutora **Maria Catarina Leite Rodrigues Grande** (FPCEUP).

Avisos legais

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

(Jorge Cunha)

Agradecimentos

À Professor Doutora Ana Isabel Pinto, pelo entusiasmo, dedicação e partilha de conhecimento ao longo de dois anos.

À Professora Doutora Maria Catarina Leite Rodrigues Grande, pelo apoio e orientação, fundamentais para concretizar o estudo em apresentação.

A todos os pais, pela sua disponibilidade e colaboração na realização das entrevistas cognitivas.

À minha família, pelo carinho e estímulo que dedicaram ao meu trabalho.

A todos o meu agradecimento.

Resumo

Os aspetos éticos e legislativos relacionados com o direito de crianças têm salientado a equidade no acesso às mesmas atividades para todas as crianças independentemente do seu nível de desenvolvimento e de funcionalidade (United Nations, 1989, 2006).

Este estudo pretende contribuir para clarificar o conceito de participação em crianças e efetuar uma adaptação cultural do questionário Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM) para a sua aplicação à população Portuguesa. Seguiu uma metodologia qualitativa, nomeadamente a entrevista cognitiva, através do paradigma *Probing* e *Thinking-aloud*, de modo a identificar os processos cognitivos que os participantes utilizam para responder às questões do YC-PEM.

Os resultados mostram que os pais estão familiarizados com o conceito participação e que valorizam a participação da criança em contextos naturais de vida. No discurso dos pais, a participação das crianças, surge associada a conceitos como colaborar com algo, a emitir opiniões e a valores como a inclusão, a diversidade e o diálogo. No entanto, tendem a analisar a participação da criança enquanto capacidade e não como desempenho.

Nas três secções do questionário YC-PEM, foram identificados problemas relacionados com a estruturação de algumas questões, com a adequação de alguns exemplos, com o significado de alguns termos utilizados, com a estruturação da escala de frequência da participação e com a inexistência de descritores de envolvimento para cotar os itens intermédios na escala do envolvimento. Os pais sentem dificuldades em se familiarizarem com os conceitos de desempenho e de fatores ambientais, propostos pela Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – versão para Crianças e Adolescentes (CIF-CJ) (WHO, 2007) e que estão implícitos no questionário.

Foram propostas alguma modificações no YC-PEM no sentido de contribuir para a adequação cultural deste instrumento.

Palavras-chave: Participação da criança, envolvimento, entrevista cognitiva.

Abstract

The ethical and legislative aspects concerning child's rights have highlighted an equity in the access to the same activities to every child independently (United Nations, 1989, 2006).

This study intends to contribute for the clarification of the concept of participation in children and perform a cultural adaptation of the quiz Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM), applying it to the Portuguese population. This study followed a qualitative methodology, in particular the cognitive interview, through the paradigm *Probing* and *Thinking-aloud*, with the aim of identifying the cognitive processes that the participants use to answer to the YC-PEM questions.

The results show that the parents are familiarized with the concept of participation and that they value the participation of the child in natural life contexts. Within the parent's speech children's participation emerges associated to concepts such as collaborating with something, emitting opinions and associated with values such as inclusion, diversity and dialogue. However, the results tend to analyze the child's participation as a capacity rather than as a performance.

In the three sections of the YC-PEM questioning, there have been identified some problems related with the structure of some questions, with the adequacy of some examples, with the meaning of some used terms, with the structure of the scale of participation's frequency and with the inexistence of involvement's descriptors to quote the intermediate items in the involvement's scale. The parents feel it difficult to get familiar with the concepts of performance and environmental factors proposed by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-CY) (WHO, 2007) that are implicit in the questioning.

Some changes in the YC-PEM have been proposed with the aim of contributing to the cultural adequacy of this instrument.

Key-words: Child's participation, involvement, cognitive interview.

Résumé

Les aspects étiques et législatifs liés au droit de l'enfant ont souligné l'équité dans l'accès aux mêmes activités pour tous les enfants indépendamment de leur niveau de développement et de fonctionnalité (Nations Unies, 1989, 2006).

Cette étude vise à clarifier le concept de participation des enfants et effectuer une adaptation culturelle du questionnaire Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM) pour son application sur la population portugaise. Elle a suivi une méthodologie qualitative, à savoir une entrevue cognitive, à travers le paradigme *Probing e Thinking-aloud*, de façon à identifier les processus cognitifs que les participants utilisent pour répondre aux questions du YC-PEM.

Les résultats montrent que les parents sont familiarisés au concept participation et qu'ils apprécient la participation de l'enfant en contextes naturels de vie. Dans le discours des parents, la participation des enfants apparaît associée aux concepts tels que la collaboration avec quelque chose, l'offre des avis et aux valeurs telles que l'inclusion et le dialogue. Cependant, ils ont tendance à analyser la participation de l'enfant comme une capacité et non comme une performance.

Dans les trois sections du questionnaire YC-PEM, des problèmes connexes ont été identifiés, avec la structure de quelques questions, avec l'adéquation de certains exemples, avec le sens de certains termes utilisés, avec la structure de gamme de fréquence de la participation et avec l'inexistence de descripteurs de participation pour classer les éléments intermédiaires de l'échelle d'engagement. Les parents ont de la difficulté à se familiariser avec les concepts de performance et de facteurs environnementaux, proposés par la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé - version pour enfants et adolescents – version pour Enfants et Adolescents (CIF-EA) (WHO, 2007) et qui sont implicites dans le questionnaire.

Quelques modifications dans le YC-PEM ont été proposées qui visent contribuer à l'ajustement culturel de cet instrument.

Mots-clés: Participation de l'enfant, engagement, entrevue cognitive.

Índice

| | |
|--|----|
| Introdução | 1 |
| 1. A participação enquanto direito da criança | 2 |
| 1.1. Perspetivas sobre a incapacidade | 2 |
| 1.2. Perspetiva ecobiopsicossocial do desenvolvimento | 3 |
| 1.2.1. Modelo bioecológico | 3 |
| 1.2.2. Modelo transacional..... | 5 |
| 1.3. A participação na criança e outros conceitos relacionados..... | 6 |
| 1.3.1. O conceito de <i>flow</i> | 8 |
| 1.3.2. O conceito de <i>involvement</i> | 9 |
| 1.3.3. O conceito de <i>engagement</i> | 11 |
| 1.4. A participação na criança: um construto multidimensional..... | 12 |
| 1.5. O desenvolvimento de instrumentos para a avaliar a participação | 15 |
| 2. Método | 18 |
| 2.1. A adaptação cultural de um questionário | 18 |
| 2.1.1. A entrevista cognitiva | 19 |
| 2.2. Objetivos do estudo e questões de investigação | 20 |
| 2.3. Participantes | 20 |
| 2.4. Material | 21 |
| 2.5. Procedimentos..... | 22 |
| 3. Apresentação e análise dos resultados | 23 |

| | |
|---|-----------|
| 3.1. A participação na criança..... | 23 |
| 3.2. O envolvimento na criança | 25 |
| 3.3. Apresentação e análise dos resultados da entrevista cognitiva..... | 27 |
| 3.3.1. As instruções no YC-PEM..... | 27 |
| 3.3.2. A dimensão casa no YC-PEM | 27 |
| 3.3.3. A dimensão comunidade no YC-PEM..... | 32 |
| 3.3.4. A dimensão JI no YC-PEM | 36 |
| 3.3.5. As estratégias adotadas pelos pais para promoverem a participação..... | 38 |
| 4. Discussão dos resultados | 38 |
| 5. Conclusão..... | 46 |
| Referências bibliográficas | 47 |
| Anexos | 51 |

Índice de Tabelas

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Caraterização dos participantes | 21 |
| Tabela 2. Categorias e subcategorias da participação da criança | 23 |
| Tabela 3. Categorias e subcategorias do envolvimento da criança | 26 |
| Tabela 4. Dimensão Casa do YC-PEM - Análise da interpretação da questão e dos exemplos nos itens..... | 29 |
| Tabela 5. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala de cotação da frequência da participação..... | 30 |
| Tabela 6. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala de cotação do envolvimento | 30 |
| Tabela 7. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala do ambiente | 31 |
| Tabela 8. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala dos recursos | 32 |
| Tabela 9. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da interpretação da questão e dos exemplos nos itens..... | 33 |
| Tabela 10. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da escala de frequência da participação..... | 34 |
| Tabela 11. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da escala de cotação do envolvimento | 34 |
| Tabela 12. Dimensão comunidade YC-PEM - Análise da escala dos recursos | 35 |
| Tabela 13. Dimensão comunidade YC-PEM - Análise da escala do ambiente..... | 35 |
| Tabela 14. Dimensão JI YC-PEM - Análise da interpretação da questão, exemplos e escala de frequência e envolvimento..... | 37 |
| Tabela 15. Dimensão JI YC-PEM - Análise da escala do ambiente | 37 |

Índice de Anexos

Anexo 1. Secção casa, comunidade e JI do YC-PEM

Anexo 2. Escalas de cotação utilizadas no YC-PEM

Anexo 3. Ambiente e recursos nas três secções do YC-PEM

Anexo 4. Guião semiestruturado da entrevista cognitiva

Abreviaturas

CIF-CJ: Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – versão para Crianças e Adolescentes (CIF-CJ)

FPCEUP: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

JJ: Jardim-de-infância

LIS: Leuven Involvement Scale

PEPI: The Participation and Engagement Preschool International

WHO: World Health Organization

YC-PEM: Young Children's Participation & Environment Measure

Introdução

Numa perspetiva inclusiva, todas as crianças, independentemente do seu nível de funcionalidade, têm as mesmas aspirações, uma vez que necessitam de cuidados de saúde e de proteção, de relacionamentos familiares seguros, responsivos e estimulantes e, de oportunidades para aprender e desenvolver as suas potencialidades a nível de casa, da comunidade e da escola (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis & Parkinson, 2006).

A participação é definida como o envolvimento em situações de vida (WHO, 2007), mas esta pode ser descrita com quadros conceptuais diferentes (Almqvist, Uys & Sandberg, 2007; Coster & Khetani, 2007; Egilson & Traustadóttir, 2009). Alguns autores optam por analisar a participação da criança de dois modos complementares, nomeadamente através da frequência e regularidade com que realiza determinadas situações de vida (dimensão contextual) e através da intensidade dessa participação que está relacionada com o nível do envolvimento em cada situação (dimensão qualitativa do comportamento) (Eriksson, 2006; Khetani, Davies, Graham, Law & Simeonsson, 2014). É nesta perspetiva que analisaremos o conceito de participação.

Este estudo surgiu na sequência de um projeto internacional (The Participation and Engagement Preschool International – PEPI), em colaboração com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação do Porto, a Jönköping University da Suécia e a Pretoria University, da África do Sul, destinado a efetuar uma clarificação conceptual dos construtos de participação e de envolvimento e a estudar medidas para os avaliar em crianças em idade pré-escolar.

Encontra-se estruturado em duas partes distintas. Na primeira parte, relativa à fundamentação teórica, serão abordadas as seguintes temáticas: a perspetiva sobre a incapacidade, a perspetiva ecobiopsicossocial do desenvolvimento humano, participação na criança e outros conceitos relacionados, a participação enquanto construto multidimensional e as diretrizes para a construção de instrumentos destinados a analisar a participação. Na segunda parte, relativa ao estudo empírico, serão apresentados as seguintes secções: a metodologia adotada, a apresentação e análise dos resultados e uma reflexão final.

1. A participação enquanto direito da criança

O conceito de Participação aplica-se a todas as pessoas, independentemente da idade, cultura e nível de funcionalidade (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis & Parkinson, 2006). A participação, para além de ser considerada um direito fundamental da criança, constitui um requisito importante para o seu desenvolvimento (Eriksson & Granlund, 2004).

O direito da criança à participação nas diversas situações de vida, nomeadamente no contexto da família e da comunidade, tem sido defendido por instituições internacionais e promulgados pela Convenção sobre os Direitos da Criança (United Nations, 1989) e pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (United Nations, 2006). O artigo 23º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (United Nations, 2006) reconhece que as crianças com deficiência têm direitos iguais no que respeita à vida familiar e de modo a prevenir o isolamento, abandono, negligência e segregação das crianças com deficiência, os Estados Partes comprometem-se em fornecer às crianças com deficiência e às suas famílias, um vasto leque de informação, serviços e apoios de forma atempada.

Assim, é essencial que crianças com incapacidade tenham oportunidade para participar em atividades inseridas em contextos adequados para as crianças da sua faixa etária, de modo a garantir a sua plena inclusão, tal como preconizam as diretrizes internacionais. Embora não exista uma definição consensual de incapacidade, esta tem sido frequentemente associada a conceitos como o desenvolvimento atípico, existindo três modelos que enquadram o seu estudo (Simeonsson, 2006), como veremos de seguida.

1.1. Perspetivas sobre a incapacidade

Segundo Simeonsson (2006), existem três modelos para definir, medir e classificar a incapacidade. O modelo médico que define incapacidade como uma condição de saúde caracterizada por anomalias ou doença física ou mental a nível das estruturas ou funções do corpo da criança e coloca a causa da incapacidade na pessoa. A informação sobre a incapacidade baseia-se em diagnósticos, sinais e sintomas que cumprem critérios para atribuição a uma categoria e que estão na base dos critérios de elegibilidade para serviços de apoio e de suporte. Nesta perspetiva a intervenção fundamenta-se na ação de

profissionais com o objetivo de curar e modificar o comportamento da criança (WHO, 2007).

O modelo social de incapacidade realça a discriminação e a exclusão do ambiente social como estando na origem da incapacidade e sublinha a necessidade de identificar barreiras ambientais e a infração de direitos humanos como aspetos a considerar na formulação de políticas inclusivas (Simeonsson, 2006; WHO, 2007).

O modelo funcional realça as limitações funcionais na conceptualização da incapacidade na criança (Simeonsson, 2006). Argumenta que o conhecimento sobre um diagnóstico médico não é suficientemente informativo relativamente às características funcionais, uma vez que o diagnóstico, por si só, não prediz a função, sendo esta igualmente influenciada por fatores ambientais. Nesta perspetiva a diferenciação entre condição de saúde e limitação no desempenho das atividades tem sido progressivamente reconhecida e constitui a base para definir incapacidade (Simeonsson, 2006).

Baseando-se na perspetiva funcional da incapacidade, a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – versão para Crianças e Adolescentes (CIF-CJ) (WHO, 2007) operacionaliza o modelo biopsicossocial segundo o qual a funcionalidade é concebida como uma interação dinâmica entre as características da criança e as características do meio (WHO, 2007). Esta abordagem modifica o conceito tradicional que via a incapacidade enquanto um fator pessoal, para se centrar no ajuste entre as características da pessoa e as exigências do meio (WHO, 2007).

1.2. Perspetiva ecobiopsicossocial do desenvolvimento

Duas perspetivas do desenvolvimento humano fundamentam os conceitos de participação, diversidade e inclusão em contextos naturais, nomeadamente o modelo bioecológico (Bronfenbrenner & Morris, 1998) e o modelo transacional (Sameroff, 2009), que enfatizam a necessidade de estudar o desenvolvimento humano tendo em consideração o papel das relações mútuas que se estabelecem entre o contexto e as características das pessoas.

1.2.1. Modelo bioecológico

Bronfenbrenner (2001) define o desenvolvimento como um fenómeno de mudança e de continuidade nas características biopsicológicas dos seres humanos que ocorre ao longo do ciclo de vida, tanto a nível individual como nos contextos sociais.

Segundo esta perspectiva, para compreender o desenvolvimento de uma criança é importante observar as relações que esta estabelece no seu ambiente natural. O modelo bioecológico preconiza a existência de quatro fatores dinâmicos e que se inter-relacionam entre si: (i) os processos proximais; (ii) a pessoa; (iii) o contexto; (iv) o tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Segundo os autores os processos proximais envolvem as interações estabelecidas entre a criança e o ambiente que ocorrem de forma sistemática e prolongada ao longo do tempo e são considerados o motor do desenvolvimento humano. A pessoa e as suas características biológicas, emocionais, comportamentais e cognitivas são realçadas neste modelo como influenciando a qualidade dos processos proximais.

O contexto ecológico tinha já sido anteriormente conceptualizado como abrangendo quatro sistemas que se relacionam entre si (micro, meso, exo e macro) para influenciar o desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994): o microsistema, constituído por um conjunto de padrões de atividades, papéis sociais e relações interpessoais vividos pela pessoa num dado contexto (e.g., a família, a escola) e com determinadas características que favorecem ou inibem a participação da criança em atividades mais complexas e no qual ocorrem os processos proximais que instigam o desenvolvimento; o mesossistema abrange as relações e os processos que ocorrem entre dois ou mais contextos em que a pessoa participa (e.g., entre a família e a escola); o exossistema compreende as relações e processos que se estabelecem entre dois ou mais contextos sociais, em pelo menos num dos quais a pessoa não participa, sendo no entanto influenciada pelos acontecimentos que lá ocorrem (e.g., a atividade profissional dos pais); o macrosistema corresponde aos valores, padrões culturais, sistemas de crenças, recursos sociais e ideologias políticas em que ocorrem os níveis anteriores, que são característicos de uma cultura numa determinada época e que influenciam o curso do desenvolvimento (e.g., a autonomia, a liberdade e o conhecimento). O tempo refere-se aos processos de continuidade ou descontinuidade e a fatores normativos e não normativos que podem ser individuais ou históricos e que influenciam o desenvolvimento (e.g., os constrangimentos económicos de uma geração) (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

No modelo bioecológico observa-se uma distinção entre processo e contexto, no qual o primeiro ocupa um papel central. A diferença entre estes dois construtos torna-se saliente nas duas proposições que definem as propriedades do modelo (Bronfenbrenner & Morris, 1998). A primeira proposição refere que durante a infância mas também ao longo do ciclo de vida, o desenvolvimento humano ocorre através de processos proximais recíprocos, ativos e progressivamente mais complexos entre um ser biopsicossocial e o ambiente em

que está inserido. Para terem efeito sobre o desenvolvimento, essas interações devem ocorrer numa base regular e ao longo do tempo. A segunda proposição afirma que a força, a direção e o conteúdo dos processos que impulsionam o desenvolvimento são função das características da pessoa, dos contextos em que ocorrem, da natureza dos resultados desenvolvimentais e da continuidade ou das mudanças sociais em que ocorrem ao longo do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

1.2.2. Modelo transacional

O modelo transacional percebe o desenvolvimento humano como o produto de interações contínuas, dinâmicas e recíprocas entre a criança e as experiências proporcionadas pela família e pelo contexto social e reconhece que ambos os fatores desempenham um papel indissociável (Sameroff & MacKenzie, 2003). Assume que as experiências proporcionadas pelo contexto social não podem ser vistas como independentes da criança e propõe uma relação bidirecional em que os dois fatores se influenciam mutuamente, de modo que a criança afeta o contexto e simultaneamente é afetada por este (Sameroff & Fiese, 2000; Sameroff & MacKenzie, 2003). Esta perspectiva, tal como a anterior, propõe a plasticidade do desenvolvimento e preconiza a participação ativa do organismo no seu desenvolvimento, refletindo uma mudança na perspectiva de causalidade linear como fundamento para as leis do desenvolvimento humano (Sameroff, 2009).

É postulada a existência de uma organização social (mesótipo) que regula o modo como as pessoas se ajustam à sociedade e como a sua experiência é organizada, com base em três tipos de códigos: o código cultural, o código familiar e o código individual (Sameroff, 2009; Sameroff & Fiese, 2000). O código cultural de uma sociedade é constituído por um sistema de crenças e valores que organizam a socialização e a educação. O código familiar regula o desenvolvimento da criança através de fatores que ocorrem ao longo de gerações e que proporcionam um sentimento de pertença a um grupo, estruturando-se através das suas representações, histórias e rituais conferindo um sistema de crenças, valores e sentido da vida. O código individual dos pais é multifacetado, uma vez que é influenciado por experiências familiares passadas, padrões de vinculação e interpretações pessoais dos acontecimentos de vida que influenciam a sua relação com as crianças.

Desde a sua concepção, a criança está envolta numa rede de relações que asseguram o seu desenvolvimento físico e psicológico através de um sistema de complexas regulações que envolvem a criança, a família e a cultura da comunidade em que se inserem (Sameroff

& Fiese, 2000). O equilíbrio entre a regulação externa (e.g., família) e autorregulação, modifica-se ao longo do tempo e à medida que a criança se desenvolve e se torna capaz de assumir as suas responsabilidades. Para Sameroff e Fiese (2000) as regulações desenvolvimentais podem ser divididas em três categorias: as macrorregulações relacionadas com o código cultural; as minirregulações associadas ao código familiar; as microrregulações associadas ao nível individual.

A complexidade deste modelo tem consequências na concepção da avaliação-intervenção. Sameroff e Fiese (2000) propõem uma metodologia de intervenção assente em três categorias: (i) a remediação que implica uma intervenção direta sobre a criança de modo a modificar o seu comportamento; (ii) a redefinição que tem como alvo modificar os sistemas de crenças, as expectativas parentais e o modo como os pais interpretam o comportamento da criança no sentido de promover a sua participação; (iii) a reeducação que tem como objetivo capacitar os pais para que possam modificar alguns comportamentos parentais.

1.3. A participação na criança e outros conceitos relacionados

A participação tem sido definida como “involvement in a life situation” e representa a perspetiva social e a biopsicossocial do funcionamento humano (WHO, 2007, p. 12). Nesta definição a participação contém ainda o conceito de envolvimento. Algumas das definições propostas para envolvimento utilizam termos como tomar parte, ser incluído ou participar numa área de vida, ter acesso aos recursos necessários (WHO, 2007).

Para a perspetiva funcional e para a abordagem biopsicossocial da incapacidade a participação é um conceito central. A CIF-CJ (WHO, 2007) constitui uma forma de documentar estas abordagens, fornecendo uma linguagem e terminologia comuns para descrever o conceito de saúde e de incapacidade. A participação pode ser definida com dois qualificadores: (i) o desempenho que descreve o que a criança faz no seu ambiente habitual ou contexto social e inclui os fatores ambientais; (ii) a capacidade que descreve a aptidão na execução de uma tarefa num ambiente padrão e corresponde ao nível mais elevado de funcionamento que é provável atingir num dado domínio (WHO, 2007).

No entanto, não existe uma definição consensual de participação e o termo pode ser descrito de diversas perspetivas e com quadros conceptuais diferentes de acordo com as orientações específicas de cada autor (e.g., Almqvist, Uys & Sandberg, 2007; Coster & Khetani, 2007; Egilson & Traustadóttir, 2009).

Coster e Khetani (2007) analisaram o conceito de participação com o intuito de esclarecerem alguns pontos relacionados com a terminologia proposta na CIF-CJ. Um dos pontos focados consiste no facto de a definição de participação proposta pela CIF-CJ estar aberta a múltiplas interpretações. Se, por um lado, este facto flexibiliza a aplicação deste construto, por outro dificulta a construção de instrumentos para operacionalizar os diversos componentes do conceito (Coster & Khetani, 2007). Estes autores referem que, na definição, o significado de situação de vida é ambíguo e pode diferir de sociedade para sociedade o que origina dificuldades na sua avaliação. Uma maneira de descrever a situação de vida é com base na frequência e na regularidade com que uma criança ativamente toma parte ou é incluída numa rotina juntamente com outros membros da sua família ou comunidade (Coster & Khetani, 2007). Muitas rotinas de vida estão relacionadas com contextos sociais específicos da vida das crianças como a casa, a escola e a comunidade, o que confere uma dimensão contextual à participação, a qual é especialmente relevante quando existem restrições ao acesso a essas rotinas ou mesmo aos contextos em que estas decorrem (Coster & Khetani, 2007).

Na CIF-CJ apenas os aspetos objetivos e que podem ser observados na participação podem ser codificados (WHO, 2007). Não estão codificadas as informações relativas ao envolvimento, de forma geral, ou que reflitam o sentimento de envolvimento ou de satisfação da pessoa com o seu nível de funcionalidade. Egilson e Traustadóttir (2009) referem que a ênfase da CIF-CJ é colocado nas situações de vida típicas que as pessoas desempenham e assume que estas as pretendem realizar. Assim, a participação é definida como algo que as pessoas fazem e não tem em consideração os aspetos subjetivos da participação (Egilson & Traustadóttir, 2009).

Coster e Khetani (2007) defendem que esses aspetos subjetivos se relacionam com o significado que as pessoas atribuem a uma situação de vida e à importância que conferem à sua participação, constituem aspetos fundamentais para compreender este processo e que deviam ser objeto de codificação. Assim, é importante definir operacionalmente uma lista de indicadores que possam ser observados em determinado contexto e que sejam relevantes para definir participação (Coster & Khetani, 2007).

Embora o conceito de participação seja frequentemente utilizado, a terminologia empregue nem sempre é clara e congruente com os conceitos de saúde e de incapacidade propostos pela CIF-CJ (Egilson & Traustadóttir, 2009). Alguns autores enfatizam o desempenho em determinadas rotinas do quotidiano, nomeadamente em estudos em que a participação surge associada aos direitos humanos, às políticas sociais numa perspetiva

inclusiva e à percepção de pertença a um grupo ou comunidade (Egilson & Traustadóttir, 2009). Outros expressam que as preferências, interesses, oportunidades, escolhas e satisfação com o envolvimento em diversas situações de vida devem ser abordadas no conceito de participação (Egilson & Traustadóttir, 2009).

De modo a participar, as pessoas têm de ter acesso às situações de vida mas também têm de ativamente exercer o seu direito à escolha, de modo a decidir quando e em que situações de vida vão tomar parte (Eriksson, 2006). Diversos conceitos relacionados com a participação têm sido utilizados para definir o funcionamento humano numa perspetiva positiva, como o *flow*, o *involvement* e o *engagement* (Almqvist et al., 2007; Eriksson, 2006; Eriksson & Granlund, 2004; Laevers, 2005; Pinto, 2006).

1.3.1. O conceito de *flow*

A experiência de *flow* é uma metáfora utilizada para descrever a realização de uma ação sem a sensação de esforço num determinado momento e que é relatada, por algumas pessoas, como de entre os melhores momentos de uma vida (Csikszentmihalyi, 1997).

Csikszentmihalyi (2000) menciona que as descrições da experiência de *flow* mais frequentemente expressas estão associadas à sensação de estar completamente envolvido, concentrado e focado no que se está a fazer; um sentimento de êxtase ou de estar fora da realidade do dia-a-dia; sentimento de claridade interior e de conhecimento do que tem de ser feito; reconhecimento que a tarefa é realizável e que as competências disponíveis são adequadas à tarefa; um sentimento de serenidade e de confiança em si próprio; sentimento de perda da percepção temporal e de foco da atenção no presente em que as horas parecem passar em poucos minutos.

Segundo o autor todas as pessoas são capazes de atingir este estado de concentração sem esforço e gerador de prazer, uma vez que é a completa imersão numa atividade e não o sentimento de felicidade que contribui para a excelência na vida. De facto, Csikszentmihalyi (1997) refere que podemos sentir felicidade em atividades como disfrutar de uma boa relação ou relaxar num ambiente paradisíaco, mas que esta depende sempre de fatores externos. Pelo contrário, no *flow*, o sentimento de bem-estar que se segue depende do modo como interagimos com as situações de vida e esta experiência promove o crescimento e a complexidade da consciência. Para Csikszentmihalyi (1997) o *flow* é uma fonte de energia mental que tem como foco a atenção e a motivação. A experiência de *flow* tende a ocorrer quando alguém tem um conjunto claro de objetivos que requerem respostas adequadas, estando tão envolvido em responder e superar os desafios, que estes funcionam

como uma espécie de íman para o desenvolvimento e para a aprendizagem de novas competências (Csikszentmihalyi, 1997).

No entanto, a maioria das pessoas raramente sente a experiência de *flow*, pois no dia-a-dia não é fácil manter o foco da atenção. Para que ocorra *flow* nas situações de vida é necessário que haja conhecimento, bem como atenção momento a momento do que se vai fazer a seguir e ainda que ocorra feedback imediatamente após a realização das tarefas de vida (Csikszentmihalyi, 2000). Assim, a principal questão que se coloca no planeamento das atividades consiste em saber como oferecer aos alunos situações de vida que possibilitem o estabelecimento de objetivos que façam sentido e que lhes permitam estar envolvidos nas tarefas e receber feedback relativo aos processos de aprendizagem.

Quando estas condições estão presentes, i.e., a concentração nas ações, a construção de objetivos pessoais, *feedback* da aprendizagem e equilíbrio entre os desafios e as capacidades, as pessoas permanecem intrinsecamente motivadas e atuam porque vale a pena fazer e não pelos resultados das ações ou por recompensas externas, independentemente das situações de vida (Csikszentmihalyi, 2000). Para serem bem-sucedidas as intervenções que visam promover o desenvolvimento e a aprendizagem deveriam obedecer a estes requisitos.

1.3.2. O conceito de *involvement*

Ao longo de várias décadas Laevers e a sua equipa na Universidade de Leuven desenvolveram um projeto educativo, denominado de abordagem experiencial, assente num quadro conceptual que permite a monitorização e avaliação da qualidade da educação em contexto de creche e de jardim-de-infância (JI) (Laevers, 2003).

Os elementos chave deste quadro conceptual são o bem-estar e o *involvement*. Estas variáveis referem-se ao processo de aprendizagem e descrevem características que podem ser observadas (Laevers, 2003). O *involvement* refere-se a uma dimensão da atividade humana e não está relacionado com tipos específicos de comportamento nem com níveis de desenvolvimento, uma vez que qualquer pessoa pode partilhar esta qualidade (Laevers, 2003). Em Portugal, alguns autores traduziram *involvement* como implicação (Pinto, 2006).

O *involvement* está associado à noção de *flow* proposto por Csikszentmihalyi (1997, 2000) e muitas das suas características são importantes para compreender este conceito, como por exemplo, a noção de estado de concentração (Laevers, 2003). Ao contrário do

conceito de *flow*, o *involvement* não aborda apenas a experiência subjetiva relacionada com uma atividade mas tem em consideração a qualidade da atividade (Ulich & Mayr, 2002).

Laevers (2005) refere outros fatores associados ao *involvement* como: (i) a motivação, uma vez que desempenha as atividades pelo interesse que elas suscitam e não porque outros a obrigam ou pedem para a fazer; (ii) uma atividade mental intensa, em que a criança está receptiva a experiências e a estímulos sensoriais e cognitivos; (iii) a satisfação, proveniente da realização das atividades e que confere uma sensação de energia que facilita a iniciativa e a permanência na tarefa; (iv) a energia exploratória, que se caracteriza pela necessidade de descobrir e de experimentar; (v) operar no limite das suas capacidades, na medida em que a pessoa dá o melhor de si própria, independentemente de se tratar de uma criança ou de um adulto e independentemente do seu nível de desenvolvimento.

Para Laevers (2003) o *involvement* não é um estado de ativação obtido através de uma atividade de entretenimento. Pelo contrário, o sentimento de satisfação e de fascínio resulta da atividade exploratória, da necessidade de contacto com a realidade, dos interesses intrínsecos nas coisas e nas pessoas, e da necessidade de experimentar e resolver as situações. Neste sentido, o *involvement* apenas ocorre quando a atividade se adequa às capacidades da pessoa, isto é, quando intervém na sua zona de desenvolvimento proximal (Laevers, 2003). Se a atividade é demasiado fácil ou demasiado exigente, a criança não consegue manifestar na atividade os descritores que caracterizam o *involvement* (Ulich & Mayr, 2002).

As crianças com níveis elevados de *involvement* estão totalmente concentradas e focadas na atividade; mostram interesse, motivação, fascínio e permanência na tarefa; a postura e a sua mímica denotam uma intensa atividade mental; experienciam totalmente sensações e significados (Laevers, 2005). O que faz com que o *involvement* seja uma condição favorável para o desenvolvimento (Laevers, 2003; Ulich & Mayr, 2002).

De modo a analisar o *involvement*, Laevers e a sua equipa, desenvolveu a Leuven Involvement Scale (LIS) (Laevers, 2005). Na LIS existe uma lista de comportamentos ou sinais de *involvement* que podem ser observados quando uma criança desempenha tarefas, como a concentração, a motivação, a satisfação, a energia exploratória e a persistência (Laevers, 2005). Estes sinais de *involvement* são utilizados para preencher a escala. A LIS foi traduzida para a língua Portuguesa por Portugal e Laevers (2010). É cotada com uma escala tipo Likert de 5 pontos que corresponde a diferentes níveis qualitativos de *involvement* (Laevers, 2005; Portugal & Laevers, 2010): (1) corresponde a um nível muito baixo e caracterizado por ausência de atividade; (2) corresponde a um nível baixo em que a

criança denota alguma atividade mas esta é frequentemente interrompida; (3) corresponde a um nível médio em que a criança esta ativa a maior parte do tempo mas denota pouca concentração na atividade; (4) corresponde a um nível alto em que a criança denota alguns sinais de *involvement* mas que não estão presentes durante a totalidade da atividade; (5) corresponde a um nível muito alto em que a criança denota na atividade sinais constantes e intensos de *involvement*.

A LIS não avalia a capacidade ou a incapacidade da criança mas apenas o facto de o *involvement* ocorrer ou não em situações de vida. O *involvement* numa atividade significa que esta é valorizada pela criança, que a criança está intrinsecamente motivada, que a atividade é desafiante, que requer uma intensa atividade mental e que se adequa às suas capacidades (Ulich & Mayr, 2002). Um conceito similar ao *involvement* foi proposto por McWilliam e colaboradores (de Kruif & McWilliam, 1999; McWilliam & Bailey, 1995) e denominado *engagement*, considerando a dimensão qualitativa do comportamento numa determinada atividade (Ulich & Mayr, 2002).

1.3.3. O conceito de *engagement*

O *engagement* foi definido por McWilliam e Bailey em 1992 como a quantidade de tempo que uma criança passa ativa ou atentamente a interagir com o ambiente de um modo desenvolvimental e contextualmente adequado em diferentes níveis de competência (de Kruif & McWilliam, 1999; McWilliam & Bailey, 1995). Este termo tem sido traduzido como envolvimento (Pinto, 2006).

Para além de uma dimensão quantitativa relacionada com o tempo despendido na tarefa, este conceito considera uma dimensão qualitativa do comportamento relacionada com o tipo e com o nível de *engagement*. O tipo de interação abrange situações sociais na qual a criança interage com adultos, com outras crianças, e situações não sociais que englobam interações consigo próprio e com objetos (McWilliam & Bailey, 1995).

A adequação desenvolvimental aponta para que o comportamento seja apropriado às competências das crianças num dado momento enquanto a adequação contextual pressupõe que o comportamento seja adaptado à atividade que está a ser realizada e congruente com as expectativas relativamente ao desempenho esperado. A adequação desenvolvimental e contextual relaciona-se com o nível de *engagement* e constituiu a base para classificar os diferentes níveis de sofisticação observados nos comportamentos das crianças (McWilliam & Bailey, 1995). Todos os comportamentos apresentados pelas crianças podem ser classificados de acordo com o tipo e o nível de *engagement* e por isso este conceito

proporciona uma perspectiva holística das interações da criança em atividades do dia-a-dia e abrange uma ampla área do desenvolvimento (McWilliam & Bailey, 1995).

Os diferentes níveis de *engagement* são organizados numa hierarquia de sofisticação e de complexidade crescente e são mutuamente exclusivos, desde o sofisticado até ao não sofisticado (Raspa, McWilliam & Ridley, 2001). O Engagement Quality Observation System III (E-Qual III) identifica diferentes níveis de *engagement*: (1) o nível sofisticado que engloba comportamentos de nível superior como a persistência, o comportamento simbólico, o comportamento codificado e o comportamento construtivo; (2) o nível diferenciado que corresponde ao comportamento ativo; (3) o nível focalizado que corresponde à atenção focalizada; (4) o nível não sofisticado que engloba o comportamento indiferenciado, a atenção ocasional e o não envolvimento (Raspa et al., 2001).

Os estudos têm demonstrado uma relação entre a qualidade do *engagement* e os resultados desenvolvimentais da criança. A quantidade e a qualidade do *engagement* têm impacto no desenvolvimento da criança, assim como os ganhos desenvolvimentais se repercutem positivamente no *engagement* nas diversas situações de vida (McWilliam & Bailey, 1995). O *engagement* é uma medida fundamental para a avaliação do desenvolvimento, principalmente em crianças com atrasos de desenvolvimento, uma vez que abrange um largo espectro do comportamento das crianças e proporciona uma perspectiva holística do seu funcionamento nas rotinas do dia-a-dia (Raspa et al., 2001). Por sua vez os testes estandardizados que avaliam o desenvolvimento, não refletem o modo como estas crianças se relacionam nas atividades em contexto natural (McWilliam & Bailey, 1995).

O *engagement* de uma criança em contexto de educação pré-escolar depende de diversas variáveis, algumas inerentes à criança (e.g., competências, motivação e temperamento) e outras relacionadas com o ambiente (e.g., intervenção dos adultos nas atividades, atividades com outras crianças e estruturas físicas) (de Kruif & McWilliam, 1999; McWilliam & Bailey, 1995). O facto de o envolvimento ser influenciado tanto por fatores internos como por fatores externos (e.g., a qualidade dos contextos educativos) faz com que o estudo deste construto, como processo interativo, seja adequado quando queremos perceber as influências bidirecionais entre a criança e o seu meio.

1.4. A participação na criança: um construto multidimensional

A participação implica interações com o ambiente físico e social e requer motivação e autonomia da criança para realização das tarefas; o *flow*, o *involvement* e o *engagement*,

proporcionam a base para o desenvolvimento e a aprendizagem (Almqvist et al., 2007). O conceito de participação é pois melhor compreendido quando é visto como um constructo multidimensional (Almqvist et al., 2007).

Eriksson e Granlund (2004) efetuaram um estudo destinado a analisar as concepções sobre participação em alunos de diversas idades com deficiência, seus pais, professores e consultores de educação especial. O estudo tinha como objetivo investigar se as concepções de participação variavam com a idade dos alunos, com o nível de deficiência e com o tipo de papel e de responsabilidade desempenhado pelos pais e pelos profissionais. Os resultados indicaram que o conceito de participação é constituído por três componentes: a atividade, o sentimento de participação e o contexto. A atividade, vista como a parte produtiva da participação, foi considerada a mais importante, embora as três componentes estejam interrelacionadas: a atividade e o sentimento de participação dependem não só de características da pessoa, como também do contexto. De facto, é através da realização da atividade num contexto específico que as pessoas sentem uma experiência positiva de participação. Este sentimento constitui uma experiência subjetiva enquanto a atividade e o contexto são componentes que outras pessoas podem experienciar (Eriksson & Granlund, 2004).

Os pais reconhecem a importância da participação no desenvolvimento das crianças e as suas concepções acerca de participação modificam-se com a idade cronológica dos filhos sob a sua responsabilidade. Os pais com crianças entre os dois e seis anos mencionam a importância do envolvimento em atividades de acordo com as capacidades da criança, enquanto os pais de jovens adolescentes mencionam a importância da equidade no acesso às oportunidades de participação (Eriksson & Granlund, 2004). Os adultos referem a importância dos recursos e do planeamento das atividades na participação das crianças, enquanto as crianças e adolescentes realçam a necessidade de interação com os outros, a autodeterminação e a possibilidade de escolha (Eriksson & Granlund, 2004). Os alunos descrevem predominantemente a participação em termos de sentimento de participação enquanto os pais e agentes educativos focam a atividade e o contexto (Eriksson & Granlund, 2004). Estes resultados sugerem que o conceito de participação é um constructo dinâmico, ecológico e multidimensional (Eriksson & Granlund, 2004).

Um estudo realizado na Islândia por Egilson (citado por Egilson & Traustadóttir, 2009) sobre a participação de crianças entre os seis e os doze anos, em contexto escolar, mostrou a necessidade de alguns pré-requisitos para que esta seja efetiva: (i) a criança tem que estar fisicamente presente; (ii) a criança deve tomar parte na atividade, independentemente da

necessidade de suporte ou adaptações; (iii) a criança e as pessoas que lhes são próximas (e.g., familiares, professoras e colegas) têm que estar satisfeitas com o nível de desempenho e de envolvimento. O autor refere que o conceito de participação resulta de uma interação complexa entre as características idiossincráticas da criança e os fatores contextuais e que um dos aspetos mais importantes da participação, do ponto de vista da criança, são os sentimentos de pertença ao grupo, de autodeterminação e de autonomia. Em determinados contextos algumas crianças evidenciavam sentimentos de satisfação com o seu envolvimento embora realizassem tarefas de modo diferente das outras crianças (Egilson citado por Egilson & Traustadóttir, 2009).

Para Eriksson (2006) a participação é um constructo simultaneamente pessoal relacionado com um sentimento de bem-estar e de competência face às oportunidades disponíveis, mas também contextual, uma vez que é dependente das interações com outras pessoas e do suporte necessário para interagir. Eriksson (2006) realça que a participação pode ser avaliada de dois modos complementares: (i) através da frequência que se refere ao número de atividades e à regularidade com que a criança participa; (ii) através da intensidade dessa participação que está relacionada com o nível de envolvimento em cada situação. Para Eriksson (2006), a frequência da participação depende essencialmente de fatores internos enquanto a intensidade da participação depende de fatores contextuais. O facto de a intensidade depender de fatores contextuais facilita a intervenção no sentido de fomentar a participação.

Almqvist e colaboradores (2007) referem que, mesmo quando as crianças despendem bastante tempo em atividades, podem existir diferenças qualitativas relativas ao seu desempenho. Estas diferenças podem ser, como já vimos, devidas a fatores internos (e.g., a incapacidade, o temperamento), a fatores externos (e.g., baixa qualidade do contexto de educação) e, principalmente, à interação entre estes dois níveis de fatores. De facto, considerando as teorias contextuais-sistémicas do desenvolvimento, é fundamental considerar as transações entre estas duas ordens de fatores.

Para Khetani e colaboradores (2014) a participação contém duas dimensões. A primeira está relacionada como o tempo despendido numa atividade (e.g., a frequência) e com a diversidade das atividades. A segunda dimensão está relacionada com a qualidade do envolvimento i.e., com os aspetos qualitativos do comportamento (e.g., persistência, motivação, concentração, intensidade mental) numa determinada atividade. Participar é um pré-requisito para estar qualitativamente envolvido (Khetani et al., 2014). O facto de a criança estar não envolvida, parece pois, refletir componentes da qualidade dos seus

processos proximais que são considerados o motor do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

A participação das crianças com desenvolvimento atípico em atividades realizadas em contextos naturais constitui um indicador da sua saúde e do seu bem-estar (Khetani et al., 2014). Para os autores, uma vez que as crianças com incapacidade estão em risco de terem restrições na sua participação quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico, é importante otimizar as oportunidades no contexto em que estão inseridas (e.g., na família, na comunidade e no JI para promover o seu desenvolvimento e aprendizagem).

1.5. O desenvolvimento de instrumentos para avaliar a participação

Relativamente à avaliação da participação e do envolvimento das crianças em contextos naturais, este é frequentemente efetuado através da observação das interações. O comportamento é codificado com base em características como o tipo e o nível desenvolvimental do envolvimento (de Kruif & McWilliam, 1999), bem como na qualidade do envolvimento (Laevers, 2003). A observação enquanto método para medir a participação proporciona informação específica sobre o comportamento da criança em contextos naturais, mas não constitui a única possibilidade para analisar a participação.

Os pais, educadores e outros adultos que convivem com a criança durante longos períodos podem fornecer informação sobre a participação da criança com base num julgamento (de Kruif & McWilliam, 1999; Khetani et al., 2014). Estes dados são importantes uma vez que as perceções dos adultos sobre a participação da criança têm o potencial de influenciar as suas interações com a criança e, conseqüentemente influenciar o seu desenvolvimento e aprendizagem (de Kruif & McWilliam, 1999). No entanto, existem diversas questões que têm que ser abordadas durante o desenvolvimento de um instrumento destinado a avaliar a participação da criança.

Uma dificuldade consiste em delinear um conjunto de indicadores de participação que sejam específicos para determinadas situações de vida e determinadas idades, de modo a estabelecer um perfil de participação que possa ser efetuado através de um questionário (Coster & Khetani, 2007). McConachie e colaboradores (2006) propuseram quatro temas para definir tipos de situações de vida importantes para as crianças: (i) a participação essencial para a sobrevivência, como comer, excretar, higiene pessoal e dormir; (ii) a participação relativa ao desenvolvimento que abrange as interações sociais, as oportunidades para brincar e explorar, e a mobilidade; (iii) a participação discricionária que representa o que a criança escolhe fazer em determinado contexto e tendo em

consideração os recursos disponíveis; (iv) a participação em situações educativas uma vez que é um contexto em que as crianças adquirem muitas experiências de vida e onde passam uma parte significativa do seu tempo.

Bruder (2010) destaca o papel da família no desenvolvimento das crianças uma vez que estas fazem parte de uma família e passam a maior parte do seu tempo em família. É no contexto familiar, constituído por uma teia de relações pessoais e culturais, que ocorrem as melhores oportunidades para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças em geral e das crianças com incapacidade especificamente (Bruder, 2010). Outras oportunidades de desenvolvimento para as crianças com incapacidade ocorrem na comunidade sendo o seu acesso igualmente facultado pela família (Bruder, 2010).

Dunst, Hamby, Trivette, Raab e Bruder (2000) propuseram um conjunto de situações de vida que são relevantes para a participação de crianças, até aos seis anos de idade, em casa e na comunidade. Estes autores afirmam que os contextos naturais de vida da família e da comunidade não se reduzem às estruturas físicas, mas constituem nichos ecológicos onde ocorrem diversas experiências que contribuem para o desenvolvimento de competências sociais, cognitivas, emocionais, motoras e linguísticas da criança. Estes contextos naturais possibilitam situações de aprendizagem no dia-a-dia ou em determinados dias da semana ou do ano, as quais contribuem para o desenvolvimento da criança através da participação em experiências transmissão cultural e funcional de experiências que ocorrem através da participação (Dunst et al., 2000).

Dunst e colaboradores (2000) referem que as situações de vida são melhor compreendidas quando agrupadas em categorias. Na comunidade foram identificadas onze categorias (e.g., viagens em família, passeios em família, atividades lúdicas, atividades ao ar livre; (vi) atividades desportivas). Na família foram identificadas nove categorias de situações de vida (e.g., rotinas da família; rotinas parentais; rotinas da criança, atividades físicas, atividades de entretenimento) (Dunst et al., 2000). Estas categorias devem ser analisadas como exemplos de atividades familiares e comunitárias onde ocorre a aprendizagem e a participação, podendo ser muito diferentes em diferentes sociedades e culturas.

Outra questão que tem sido colocada no desenvolvimento de medidas para avaliar a participação está relacionada com as pessoas que vão prestar a informação necessária para o preenchimento do questionário. Se o questionário medir aspetos objetivos da participação de uma criança, que podem ser observados (e.g., se uma criança tem acesso a um local ou se toma parte numa atividade) e comparados com os resultados de uma comunidade, este

pode ser respondido por pessoas que têm contacto frequente com a criança (Coster & Khetani, 2007). Se o instrumento tem como objetivo medir aspetos subjetivos da participação (e.g., satisfação, significado atribuído à experiência, escolhas) é fundamental que seja o próprio a responder. No entanto, levanta-se a questão do desenvolvimento da criança e das suas capacidades para responder ao questionário. Coster e Khetani (2007) defendem que só após os 8 anos de idade a criança têm capacidade cognitiva para responder a questões sobre o seu envolvimento nas diversas atividades de um modo consistente e fidedigno. Em crianças mais pequenas, os pais ou outras pessoas, como por exemplo os professores, no contexto educativo, podem responder a essas questões com base no conhecimento que têm sobre a criança (McConachie et al., 2006). McConachie e colaboradores (2006) referem que a participação das crianças até aos 6 anos de idade está inserida (*embedded*) na sua família, pelo que o melhor modo de aceder à participação da criança é através da família.

Outro aspeto que dificulta indiretamente a participação da criança está relacionado com os recursos económicos e sociais das famílias (McConachie et al., 2006). Guralnick (2011) refere a importância da família no desenvolvimento da criança, salientando dois aspetos: a) o nível dos padrões familiares de interação que abrangem as interações entre a criança e a família, as experiências facultadas pela família e a saúde e segurança das crianças; b) o nível de recursos da família que inclui as características pessoais dos pais (e.g., estilos de coping, sentimentos de autoeficácia e competência) e os recursos materiais. Assim, os questionários acerca da participação da criança deveriam considerar estes aspetos, nomeadamente em idades precoces.

Independentemente do questionário analisar aspetos objetivos ou subjetivos da participação, um aspeto crucial é a escala de avaliação que é utilizada (Coster & Khetani, 2007). Se o objetivo consiste em avaliar a participação de uma criança numa determinada rotina que é típica de uma cultura, é adequado questionar em que medida a criança participa nessa atividade comparativamente com a frequência com que as outras crianças dessa comunidade participam. Algumas medidas de participação utilizam indicadores de frequência ou de quantidade (e.g., quantas vezes). Para Coster e Khetani (2007) estas escalas métricas por vezes confundem quantidade com qualidade, partindo do princípio que mais é necessariamente melhor. À medida que as questões analisam aspetos subjetivos da participação as dificuldades na resposta tendem a ocorrer (Coster & Khetani, 2007). Por exemplo, não é claro que termos como “alguma dificuldade” ou “algo envolvido” signifiquem o mesmo para todos os participantes. Outro aspeto consiste no conceito de

participação, que engloba a dimensão do desempenho da criança em determinada situação, o qual abrange fatores contextuais como modificações ambientais e ajudas por parte de adultos, aspetos que podem afetar a avaliação da participação da criança por parte do observador (Coster & Khetani, 2007).

Finalmente os autores têm-se questionado se o mesmo questionário de participação deverá ser utilizado para crianças com desenvolvimento típico e para crianças com desenvolvimento atípico. McConachie e colaboradores (2006) referem que não existe justificação para medir a participação com instrumentos diferentes, uma vez que o conceito de participação se aplica a todas as pessoas, independentemente da idade e da cultura.

O conceito de participação na criança é relativamente recente e existem poucos instrumentos disponíveis para avaliar este constructo (McConachie et al., 2006). Tendo em consideração que a participação na criança tem sido definida de modo diferente por autores com perspetivas teóricas distintas, é possível encontrar instrumentos destinados a avaliar a participação da criança que utilizam dimensões e conceitos diversos.

2. Método

Tendo em consideração a complexidade dos fenómenos sociais e humanos, optou-se por uma pesquisa qualitativa, fundamentada num paradigma interpretativo, uma vez que permite descrever e interpretar, as perceções e sentimentos das pessoas, no contexto em que estão inseridas (Creswell, 1998). A pesquisa qualitativa possibilita uma compreensão mais aprofundada dos comportamentos, crenças e valores de pessoas ou de pequenos grupos, através de amplas descrições e reflexões sobre o contexto em estudo (Creswell, 1998). A investigação qualitativa é adequada para descrever e compreender áreas de pesquisa de maior complexidade e que envolvem um pequeno grupo de participantes (Creswell, 1998).

2.1. A adaptação cultural de um questionário

É conhecido que os questionários quando administrados em grupos socioculturais ou linguísticos diferentes apresentam problemas quando apenas são traduzidos (Willis & Miller, 2011). Existem questões que ocorrem numa língua e cultura mas não noutras e que se podem dever a traduções inadequadas e/ou a especificidades culturais, que requerem adaptações (Willis & Miller, 2011). Esta perspetiva enfatiza as experiências de vida, os

contextos culturais e confere importância aos processos interpretativos (Willis & Miller, 2011). Os autores consideram que as entrevistas cognitivas podem ser utilizadas para testar questionários que foram construídos com uma base cultural e linguística específicas, com o objetivo de efetuar a sua adaptação cultural de modo a possibilitar a comparação entre estudos de diferentes culturas/países.

2.1.1. A entrevista cognitiva

É amplamente reconhecido que possíveis falhas na compreensão e no processo de resposta às questões por parte dos inquiridos colocam em causa a validade dos dados obtidos (Willis, 1999). A entrevista cognitiva é considerada uma metodologia qualitativa essencial para lidar com estas situações. Beatty e Willis (2007) definem a entrevista cognitiva como um procedimento de questionamento dos sujeitos que se inicia com base na administração preliminar de um questionário, com a finalidade de analisar qualitativamente as respostas e determinar se os itens desse questionário estão a gerar a informação pretendida pelos investigadores. A entrevista cognitiva tem como foco identificar os processos cognitivos que os participantes utilizam para responder às questões, tais como: processos de compreensão das questões, processos de elaboração das respostas, processos relativos à memória e à recuperação da informação (Willis, 1999).

O procedimento pressupõe um design complexo e engloba uma diversidade de opções metodológicas com base em dois paradigmas: *Probing* (Sondar) e *Thinking-aloud* (Pensar em voz alta) (Beatty & Willis, 2007). O paradigma *Probing* consiste em questionar diretamente o participante relativamente à compreensão das questões que constituem o questionário no sentido de identificar os processos cognitivos acima referidos. O *Probing* permite que o entrevistador assuma o controlo das temáticas abordadas e dirija o foco para as áreas que considera relevantes (Beatty & Willis, 2007). O paradigma *Thinking-aloud* consiste em facilitar a verbalização dos participantes enquanto respondem ao questionário sendo que a intervenção do investigador quase se resume a ouvir e anotar o relato do participante. Permite obter dados que não tinham sido antecipados pelos investigadores e fornecer informação sobre o modo como os processos cognitivos ocorrem (Beatty & Willis, 2007).

As questões efetuadas durante a entrevista cognitiva podem ter um foco direto ou indireto (Willis, 1999). No foco direto as questões têm como objetivo a exploração dos fundamentos das respostas dos participantes. No foco indireto as questões abordam as percepções, as opiniões e os conteúdos do questionário. Os participantes são selecionados

por conveniência uma vez que se pretende identificar os problemas específicos que resultam do preenchimento dos questionários (Beatty & Willis, 2007).

As transcrições das entrevistas pelos participantes durante o preenchimento do questionário constituem o material para a análise qualitativa (Willis & Miller, 2011). Os resultados fornecem uma avaliação geral dos problemas identificados no questionário e após a sua análise os investigadores devem tomar decisões no sentido de decidir quais as alterações a efetuar (Willis & Miller, 2011). Dada a natureza das entrevistas cognitivas é impossível afirmar que se identificaram todos os problemas existentes num determinado questionário (Beatty & Willis, 2007).

2.2. Objetivos do estudo e questões de investigação

Com este estudo pretende-se contribuir para clarificar o conceito de participação e para efetuar uma adaptação cultural do questionário Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM) desenvolvido por Khetani, Coster, Law e Bedell (2013) de modo a alcançar os seguintes objetivos: (i) sondar as ideias dos pais de crianças em idade pré-escolar acerca dos conceitos de participação e envolvimento em contextos de vida diária; (ii) identificar as principais dificuldades de compreensão e de resposta nos diversos itens do questionário; (iii) decidir quais as alterações a efetuar no questionário para que possa contribuir com informação útil em estudos sobre participação de crianças em idade pré-escolar; (iv) comparar a adequação dos conteúdos para participantes de diferentes países e de diferentes grupos sociais.

O presente trabalho pretende complementar os dados obtidos com estes estudos, colocando as seguintes questões de investigação: (i) como é que os pais percebem os conceitos de participação e de envolvimento dos seus filhos em idade pré-escolar; (ii) qual a importância atribuída pelas famílias à participação da criança em contextos naturais; (iii) quais os tipos de estratégias que adotam para promoverem a participação das crianças; (iv) qual o grau de congruência entre os conteúdos encontrados no discurso dos pais e a informação obtida através do YC-PEM; (v) quais as adaptações necessárias no questionário YC-PEM.

2.3. Participantes

Trata-se de uma amostra de conveniência constituída por seis adultos, três pais e três mães, com crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 5 anos que frequentam o JI localizados na área metropolitana do Porto. Três das crianças estavam referenciadas como

tendo alguma incapacidade e eram acompanhadas pelos serviços de Intervenção Precoce na Infância e/ou pelos serviços de Educação Especial. Os participantes têm idades entre os 28 e os 47 anos (ver Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização dos participantes

| Entrevista | Idade progenitor | Género | Escolaridade | Idade criança | Género criança | Nível desenvolvimental |
|-------------------|-------------------------|---------------|---------------------|----------------------|-----------------------|-------------------------------|
| E1 | 33 | Masculino | Ensino superior | 61 meses | Feminino | Típico |
| E2 | 39 | Feminino | 12º ano | 53 meses | Feminino | Típico |
| E3 | 39 | Masculino | 9º ano | 38 meses | Masculino | Atípico |
| E4 | 32 | Feminino | Ensino superior | 40 meses | Feminino | Típico |
| E5 | 47 | Masculino | 6º ano | 68 meses | Masculino | Atípico |
| E6 | 28 | Feminino | 6º ano | 62 meses | Masculino | Atípico |

2.4. Material

O questionário analisado foi o YC-PEM (Khetani et al., 2013) adaptado pela equipa Sueca (Åström, Khetani & Axelsson, no prelo) com a autorização dos autores. Essa versão foi traduzida da língua inglesa para português por dois alunos do mestrado em psicologia. Posteriormente foi realizado um processo de retroversão por uma psicóloga bilingue e efetuada as comparações entre as duas versões por dois investigadores membros da equipa de investigação.

O YC-PEM é constituído por uma escala de participação constituída por três dimensões: (i) casa; (ii) comunidade; (iii) contexto educativo (ver Anexo 1). O instrumento analisa a perceção dos pais relativamente à participação das crianças em diversas situações de vida que ocorrem nos três contextos. A participação das crianças é analisada quantitativamente em termos de frequência da participação e de grau de envolvimento através de duas escalas de Likert (ver Anexo 2). Os pais são ainda questionados sobre o impacte dos fatores ambientais e dos recursos na participação dos filhos nos três contextos (ver Anexo 3). No final de cada secção, existe uma pergunta de resposta aberta na qual os pais podem ainda sugerir algumas estratégias que adotaram com sucesso para modificar a participação dos seus filhos.

Para efetuar a entrevista cognitiva foi desenvolvido um guião semiestruturado (ver Anexo 4). Nesse guião foram adicionadas três questões preliminares para perceber como os pais percecionam o conceito de participação da criança e em que medida a valorizam.

2.5. Procedimentos

Foi efetuada uma adaptação do método da entrevista cognitiva tal como descrito na literatura. Esta adaptação consistiu em acrescentar uma secção inicial, englobando três questões semiestruturadas, com o objetivo de analisar as ideias dos pais acerca dos conceitos de participação e de envolvimento.

Na fase seguinte foi apresentado o questionário YC-PEM, bem como os objetivos do presente estudo, nomeadamente, identificar dificuldades levantados pelo questionário. No presente estudo optou-se, inicialmente pelo paradigma *Probing*, com questões de foco direto e questões de foco indireto, colocadas retrospectivamente no final de cada secção do questionário, relativa a uma dimensão específica da participação. Assim, foi pedido aos participantes que lessem o questionário, que respondessem a todas as questões, e que assinalassem qualquer questão que considerassem inadequada ou mal formulada e/ou que lhes suscitasse dúvidas. Foram incentivados a anotar por escrito os dados que achassem pertinentes para estes serem analisados com eles no final de cada secção. Foram informados que, no final do preenchimento de cada dimensão do questionário, para além dos aspetos por eles identificados, seriam colocadas algumas questões relacionadas com aspetos associados à participação nessa dimensão específica. Durante todo o procedimento de recolha de dados todas as verbalizações dos sujeitos foram gravadas em áudio.

Embora neste estudo, nunca tenha sido pedido aos participantes para utilizarem o paradigma *Thinking-aloud*, sempre que de um modo espontâneo efetuaram comentários, essas informações foram registadas em áudio. A informação verbal obtida através da entrevista cognitiva resultou dos dados das respostas às três questões semiestruturadas realizadas previamente ao preenchimento do questionário, bem como dos dados obtidos com base nos procedimentos *Probing* e *Thinking-aloud* ao longo do preenchimento do questionário. São estes dados que constituem o material para a análise qualitativa (Willis & Miller, 2011).

Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo, pelo que à medida que uma ideia vai aparecendo, ao longo das entrevistas, de um modo consistente é agrupada numa categoria específica e representativa (Bardin, 2009). Neste estudo optou-se por efetuar uma análise dedutiva dos dados. Na análise dedutiva, o investigador parte dos aspetos teóricos

relativamente a um conceito e utiliza essas evidências para fundamentar os resultados encontrados (Snape & Spencer, 2003).

Não existe um consenso quanto à utilização de critérios de fidelidade e validade na pesquisa qualitativa (Lewis & Ritchie, 2003). Em termos gerais, no sentido de garantir a fidelidade interna (Lewis & Ritchie, 2003), o questionário YC-PEM foi aplicado por outros investigadores que relataram as dificuldades sentidas pelos entrevistados. O processo de recolha e análise dos dados foi supervisionado por um segundo investigador com experiência em metodologia qualitativa. Para garantir a validade interna (Lewis & Ritchie, 2003), foram utilizadas várias metodologias (e.g., *Probing*, *Thinking-aloud*, questões semiestruturadas) uma vez que o foco do estudo consistia em analisar o conceito de participação em crianças em idade pré-escolar, e não apenas uma medida de participação.

3. Apresentação e análise dos resultados

A apresentação e análise dos resultados obtidos têm por base a informação verbal proveniente da realização das entrevistas semiestruturadas sobre participação e das entrevistas cognitivas sobre o YC-PEM.

3.1. A participação na criança

Por participação entende-se ser incluído, o tomar parte, o acesso aos recursos e constitui um direito humano (WHO, 2007). Reflete os aspetos objetivos da participação de uma criança, como a atividade e o contexto (Eriksson & Granlund, 2004). Da análise dos dados surgiram três categorias (ver Tabela 2).

Tabela 2 Categorias e subcategorias da participação da criança

| Categoria | Subcategoria |
|---|---------------------|
| Conceitos relacionados com a participação | Desempenho |
| | Valores |
| Padrões de participação da criança | Situações de vida |
| Fatores ambientais | Facilitadores |
| | Barreiras |

Os conceitos relacionados com a participação

Quando questionados sobre o que entendem por participação, os entrevistados denotaram dificuldades em o definir (e.g., E4: “*Não sei bem, nunca refleti sobre isso! Participação! É uma boa questão!*”). Nas entrevistas, a participação surge associada ao desempenho e aos valores.

Desempenho

A participação é percebida pelos pais como uma colaboração da criança numa situação de vida, que pode ser manifestada através de opiniões mas também de ações e que é fundamental para a sua aprendizagem e desenvolvimento.

E3: “ (...) *contribuir com algo ou para algo*”.

E2: “*É dar a opinião sobre um assunto (...)*”.

E5: “*Em relação ao ser bom ou ser mau? (...) Já é um passo, um avanço dado. É sinal que ele melhorou*” (o desempenho).

E1: “ (...) *é uma componente importante para a aprendizagem da L.*”.

Valores

Os valores podem ser percebidos enquanto princípios que fundamentam o curso da ação e que orientam a vida das pessoas e das comunidades (Nelson & Prilleltensky, 2005). Os valores referidos pelos pais foram o diálogo, a responsabilidade, a diversidade e a inclusão.

E1: “ (...) *mas acima de tudo que tenha a noção que há responsabilidade (...)*”.

E4: “ (...) *todas as atividades em que a criança é incluída*”.

E2: “ (...) *não sei se posso equivaler participação a diálogo*”.

E4: “ (...) *ver o mundo de uma maneira diversificada*”.

Padrões de participação da criança

As crianças participam numa base diária, em atividades que ocorrem em diferentes contextos, que possibilitam a aprendizagem de comportamentos culturalmente significativos e que constituem padrões de participação da criança em casa e na comunidade (Dunst et al., 2000).

Situações de vida

Os temas relacionados com as situações de vida podem ser identificados nos discursos dos entrevistados tal como apresentado nas seguintes transcrições:

E1: “ (...) *por a mesa, auxiliar o irmão mais novo (...)* ”.

E2: (...) *atividades de desenvolvimento, desenho, construção de puzzles (...)*”.

E4: “*A simples ida ao supermercado, ao café, ao jardim e ao parque*”.

E3: “*A participação não pode ser apenas aquelas tarefas obrigatórias!*”.

Fatores do ambiente

Incluem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem a sua vida e podem ser barreiras ou facilitadores à participação da criança (WHO, 2007).

Facilitadores

São fatores ambientais que devido à sua presença ou ausência no contexto apoiam a participação da criança (WHO, 2007). A participação da criança foi valorizada por todos os participantes (e.g., E3: “*é uma prioridade*”). No discurso dos pais também é salientada a importância das oportunidades facultadas pela família e dos apoios que necessitam.

E1: “ (...) *com outros elementos da família que nos dão bastante apoio*”.

E4: “ (...) *tento que ela tenha um nível variado de experiências (...)* ”.

E5: “*No ring, joga à bola com outros meninos, com a orientação de um adulto do bairro*”.

Barreiras

São fatores ambientais que se encontram presentes ou ausentes no contexto e que restringem a participação da criança (WHO, 2007). No discurso de dois pais foram identificados constrangimentos à participação da criança resultantes da vida profissional.

E1: “*As limitações são mais da nossa parte, o cansaço e a falta de tempo resultantes da vida profissional*”.

E3: “ (...) *há crianças que não têm oportunidade de viver para além do ambiente dos pais, de casa para o infantário (...)* porque a vida profissional dos pais assim o permite ou não”.

3.2. O envolvimento na criança

O conceito de envolvimento reflete a experiência subjetiva da criança (Eriksson & Granlund, 2004). Foram integradas todas as ideias dos pais englobando dimensões descritas na literatura como componentes do envolvimento (Csikszentmihalyi; 2000; Laevers, 2005) (ver Tabela 3).

Tabela 3. Categorias e subcategorias do envolvimento da criança

| Categoria | Subcategoria |
|------------------|---------------------|
| Atenção | Concentração |
| | Distração |
| Interesse | Motivação |
| | Desmotivação |

A Atenção

O nível de atenção da criança pode oscilar entre um estado de total concentração em que é capaz de se manter totalmente focada e imersa na atividade, até à distração, em que se dispersa por diversas atividades ou permanece inativa. Nesta categoria surgiram afirmações alusivas aos dois extremos de um contínuo de atenção.

A Concentração

A capacidade da criança se manter focada e concentrada é referida por três participantes como um sinal indicativo de envolvimento numa situação de vida.

E1: *“Está a ver os bonecos dela na tablet completamente concentrada!”*.

E4: *“Está completamente focada e concentrada no que está a fazer”*.

E6: *“ (...) quando está a participar numa coisa foca-se mesmo”*.

Distração

Em sentido oposto, dois participantes referem a distração como um indício de um nível baixo de envolvimento nas situações de vida.

E1: *“ (...) porque entretanto dispersa por outras coisas”*.

E2: *“Está muito distraída, muito indisciplinada (...)”*.

Interesse

Quando a criança está motivada desempenha as atividades pelo interesse que elas suscitam e pela curiosidade em descobrir e experimentar (Laevers, 2005). Surgiram alegações relativas aos dois extremos do contínuo de motivação da criança.

Motivação

Os entrevistados salientam a satisfação, o prazer e o fascínio que decorre da participação das crianças em situações de vida que são apelativas, desafiantes mas para as

quais se sentem competentes, nas quais estão intrinsecamente motivadas e persistência na tarefa (e.g., repetir estratégias, não desistir).

E3: “ (...) *ficam muito excitados e desejosos de voltar*”.

E5: “ (...) *ele gosta é de estar à baliza porque ele entende a baliza*”.

E6: “*Vê-se mesmo que ele está interessado (...) nota-se na reação dele que está a gostar*”.

E2: “ (...) *quer fazer logo, o esperar não existe!*”.

E3: “ (...) *quando o envolvimento está no limite eles não querem sair!*”.

Desmotivação

Pelo contrário, as situações de vida em que as crianças participam, que são demasiado complexas relativamente ao seu nível de desenvolvimento ou pouco atrativas tendem a suscitar frustração e desmotivação. Dois entrevistados referem estes sentimentos como indicativos de baixo envolvimento.

E5: “ (...) *a correr à frente, os outros meninos não passam a bola e ele fica confuso porque só corre e não tem bola e às vezes põe-se assim a olhar e desiste (...)*”.

E6: “ (...) *quando não gosta, diz mãe não quero. (...) tem que ter uma duração mínima.*”

3.3. Apresentação e análise dos resultados da entrevista cognitiva

Dos dados provenientes das transcrições das entrevistas cognitivas, foi possível efetuar uma avaliação dos problemas identificados em cada secção do questionário.

3.3.1. As instruções no YC-PEM

Relativamente à entrevista cognitiva para análise das instruções foi utilizado o método *Probing*. Apenas o participante E6 expressou dificuldades na compreensão de alguns conceitos, nomeadamente o de comunidade e o período de tempo que o questionário pretende analisar (E6: “*A comunidade é o geral?*”; “*Como era dantes ou como é agora?*”).

O questionário pretende compreender em que medida os fatores ambientais e os recursos disponíveis influenciam a participação da criança. Dois participantes não perceberam o conceito de fatores ambientais (E5: “*Se estiver sossegado, só no mundo dele, é capaz de participar melhor*” e E6: “*O ambiente é o geral*”).

3.3.2. A dimensão casa no YC-PEM

Para a análise da dimensão casa do YC-PEM foram utilizados os dados obtidos através da entrevista cognitiva utilizando o paradigma *Thinking-aloud*. Foram analisados três

aspectos: (i) a interpretação da questão e adequação dos exemplos; (ii) a escala de frequência da participação; (iii) a escala de envolvimento.

A interpretação da questão e adequação dos exemplos

Os itens que levantaram mais dúvidas foram: (i) as limpezas; (ii) o cuidar dos membros da família; (iii) o descansar. Estas dificuldades estão relacionadas com a compreensão literal de alguns exemplos (e.g., ajudar os irmãos); com o facto de alguns exemplos estarem agrupados de forma pouco lógica (e.g., lavar os dentes e vestir-se); de não estar equacionada a possibilidade do apoio e das modificações ambientais para a participação da criança; com a dificuldade em perceber o que se pretende significar com alguns termos (e.g., E2: hora de dormir) (ver Tabela 4).

Frequência da participação

Na utilização da escala verificaram-se situações em que a participação da criança tinha ocorrido há mais de quatro meses (e.g., às comemorações em casa e aos convidados em casa) o que suscitou dificuldades. As diversas situações de vida que envolvem rotinas de cuidados básicos (e.g., refeições, os cuidados pessoais e o descansar) só apresentam uma opção de resposta (ver Tabela 5).

Envolvimento

Na generalidade os participantes revelaram dúvidas na utilização da pontuação com base na escala de envolvimento (ver Anexo 2). Esta foi interpretada como uma escala de cotação com três pontos (relativos a 1, 3 e 5) e nenhum dos participantes utilizou as opções intermédias. Os participantes parecem não ter utilizado os critérios da escala para cotar o envolvimento, sendo utilizados critérios idiossincráticos de envolvimento (ver Tabela 6).

Tabela 4. Dimensão Casa do YC-PEM - Análise da interpretação da questão e dos exemplos nos itens

| Item | Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | |
|---|--|---|--|---|---|---|
| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 1- artes, histórias, música (e.g., colorir, ver ou ler livros, ouvir música ou dançar ao som da música) | | | | | | <i>“Artes quer dizer o quê?”</i> |
| Item 4- limpeza (e.g., arrumar os brinquedos, levar o lixo, limpar mesas, limpeza geral, jardinagem) | | | <i>“Aqui depende da paciência dos pais e da não irritação deles”</i> | <i>“Levar o lixo? Se acompanhar sim.”</i> | <i>“Nunca, era bom, era!(O Z. realiza com apoio) ”</i> | |
| Item 5 - preparar refeições (e.g., arrumar as compras, verter líquidos de um recipiente para outro, medir os ingredientes, pôr a mesa) | | <i>“Isto ainda não começou a fazer”; “receio dos perigos”</i> | | | | |
| Item 6- cuidar de membros da família (e.g., ajudar os irmãos, alimentar ou cuidar de animais de estimação) | | <i>“Ela é a irmã mais nova; não ajuda o A. (irmão) ”</i> | | <i>“E quem não tem irmãos?”</i> | <i>“Nem sei o que responder aqui, se nunca? (o Z. não consegue realizar sozinho, mas faz acompanhado e gosta) ”</i> | <i>“Ajudar a irmã a alimentar-se?”</i> |
| Item 10 - descansar (e.g., relaxar, hora da sesta, hora de dormir) | | <i>“Relaxar é não estar a fazer nada?” “E hora de dormir “é pedir para ir para a cama?”</i> | | | <i>“Dormir, nunca dorme”;</i> | <i>“Vou pôr uma vez por semana (considerou só o relaxar e hora da sesta)”</i> |
| Item 11 - cuidados pessoais (e.g., vestir-se, lavar os dentes, mudar a fralda ou ir à casa de banho) | <i>“É diferente lavar os dentes e vestir-se”</i> | | | | <i>“Nunca, ele não faz nada sozinho”</i> | |
| Item 12 – lavar-se (e.g., lavar ou secar as mãos e a cara, tomar banho) | | | <i>“Os exemplos são diferentes mas na nossa cultura é quase a mesma coisa”</i> | | | |

Tabela 5. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala de cotação da frequência da participação

| Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | | |
|--|----|---|--|----|----|----|
| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 8 - comemorações em casa (e.g., festas de aniversário, festas de família, convívios em dias festivos) | | | <i>“Não é nunca mas nos últimos 4 meses não participaram em nenhuma”</i> | | | |
| Item 10 - descansar (e.g., relaxar, hora da sesta, hora de dormir) | | <i>“Fico logo limitado; não tenho outro tipo de resposta (uma ou mais vezes por dia)”</i> | | | | |
| Item 13- refeições (e.g., comer o pequeno-almoço, o almoço, o jantar, o lanche) | | <i>“Ela tem que comer obviamente. (uma ou mais vezes por dia)”</i> | | | | |

Tabela 6. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala de cotação do envolvimento

| Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | | |
|--|----|---|--|---|--|---|
| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 1- artes, histórias, música | | | Após questionamento sobre como cotar o envolvimento: <i>“Três. Ah! Posso colocar nos pontos intermédios!”</i> | | | <i>“ Lá está, se for à maneira dele.”</i> |
| Item 2 - tempo com audiovisuais | | | | | <i>“Não vou por muito nem pouco, algo envolvido. Ele não fica mais de 5 minutos”</i> | |
| Item 10 - descansar | | <i>“O que penso é como é possível estar pouco envolvido em dormir.”</i> | | | | |
| Item 13 - refeições | | | | <i>“Muito envolvido mesmo, aquilo para comer”</i> | | <i>“Ele come!”</i> |

Ambiente familiar

As questões mais complexas para a generalidade dos participantes foram: (i) as exigências físicas da casa; (ii) as exigências cognitivas da casa; (iii) as exigências sociais da casa. Um fator que acentuou as dificuldades em responder estas questões prendeu-se com o facto de os exemplos apresentados não serem perceptíveis. Finalmente, alguns itens apresentados podem não ser aplicáveis à situação atual da família e a estruturação da escala não permite selecionar uma resposta (ver Tabela 7).

Tabela 7. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala do ambiente

| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
|--|---|--|---------------------------|---|--|--|
| Item 2 - aspetos sensoriais da casa (e.g., quantidade ou tipo de som, odores, luz, temperatura, materiais) | | <i>“Isso influencia a participação dos miúdos?”</i> | | | | <i>“Não estou a perceber em que interfere”</i> |
| Item 3 - exigências físicas da casa (e.g., exigências diárias relativamente à força, resistência, coordenação da criança) | | <i>“Exigências físicas relativas à força da casa?”</i> | | <i>“Era importante um exemplo mais objetivo”;</i> | <i>“O quê? Resistência? ”</i> | |
| Item 4 - exigências cognitivas da casa (e.g., exigências diárias relativamente à concentração, atenção, resolução de problemas da criança) | <i>“Este precisa de exemplos que não seja concentração, atenção”</i> | | | | <i>“Ora bem, ele tem problemas em resolver os seus próprios problemas”</i> | <i>“Isto está a ser mais complicado”</i> |
| Item 5 exigências sociais da casa (e.g., exigências diárias relativamente à comunicação da criança e sua interação com os outros) | | | <i>“Não estou a ver “</i> | <i>“Mais fácil de compreender”</i> | <i>“Sociais, é a participação dele, não é?”</i> | |
| Item 6 - relacionamento dos membros da família com a criança (e.g., pais/companheiro/a, irmãos) | | <i>“Só com as pessoas da família?”</i> | | | | <i>“É quase igual (ao item anterior) não é?”</i> |
| Item 7 - atitudes, comportamentos de assistentes pessoais, terapeutas e outros profissionais que apoiam o seu filho | <i>“Como é que um terapeuta pode ser uma ausência de barreiras sem vir (...)”</i> | <i>“Não se adequa à minha família; não vem cá ninguém”</i> | | | | |
| Item 8 - Leis e políticas (e.g., licença de maternidade/paternidade, horário de trabalho, trabalho a partir de casa, folgas) | | <i>“Isto quer dizer se nós as usamos”</i> | | <i>“Mas relativamente à criança!?”</i> | <i>“Nem sei o que isso quer dizer!”</i> | |

Recursos

Os recursos necessários, para apoiar a participação em casa, suscitaram poucas dúvidas. As dificuldades mais evidentes prenderam-se com a utilização da escala de cotação, tal como é apresentado na Tabela 8.

Tabela 8. Dimensão casa YC-PEM - Análise da escala dos recursos

| Item | Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | |
|--|--|----|----|--------------------------|---|---|
| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 1- serviços domiciliários (e.g., assistentes pessoais, terapeutas, babysitters contratadas) | <i>“Os exemplos são mais fáceis”</i> | | | <i>“Os avós contam?”</i> | <i>“habitualmente sim”</i> (mas não usufrui desses serviços no domicílio) | Tem dificuldade em optar entre <i>“habitualmente não”</i> e <i>“não é necessário”</i> |

3.3.3. A dimensão comunidade no YC-PEM

Para a análise da dimensão comunidade foram utilizados os dados obtidos através da entrevista cognitiva utilizando o paradigma *Thinking-aloud*. Foram analisados três aspetos: (i) a interpretação da questão e adequação dos exemplos; (ii) a escala de frequência da participação; (iii) escala de envolvimento.

A interpretação da questão e adequação dos exemplos

As situações de vida que levantaram mais dúvidas foram: (i) as atividades organizadas; (ii) as atividades físicas organizadas; (iii) os passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade. As atividades organizadas (e.g., música) e as atividades físicas organizadas (e.g., futebol) são frequentemente confundidas com atividades curriculares e extracurriculares realizadas no JI (e.g., E4: *“Conta as atividades na escolinha”*). As atividades físicas organizadas (e.g., natação) também são confundidas com atividades físicas não estruturadas (e.g., nadar na piscina). O item 11, passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade, origina diversas interpretações (e.g., E5: *“Passeios de família ao domingo à tarde”*) devido à falta de exemplos. Outras dificuldades estão relacionadas com a compreensão literal de alguns exemplos (e.g., E2: *“Banco; Agora faço compras on-line”*) e de não equacionarem a possibilidade do apoio para a participação na criança (e.g., E1: *“Sozinho ou acompanhado?”*) (ver Tabela 9).

Tabela 9. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da interpretação da questão e dos exemplos nos itens

| Item | Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|---|
| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 1- compras e recados (e.g., supermercado, lojas, banco, lavagem de carro) | <i>“Sozinho ou acompanhado? Vou partir do pressuposto que é acompanhado”</i> | <i>“Banco?” Agora faço compras on-line”;</i> | <i>“Está fora de hipótese ir com eles”</i> | | | |
| Item 2 - refeições fora de casa (e.g., restaurante, café) | <i>“Almoçar em casa dos avós”</i> | <i>“Isto aqui é chegar ao restaurante, sentar e comer?”</i> | | | | |
| Item 3 - consultas e marcações de rotina (e.g., dentista, médico, cabeleireiro) | | <i>“São assuntos distintos com periodicidade diferentes”</i> | <i>“Estamos a falar de consultas para eles”</i> | | | |
| Item 4 - atividades organizadas (e.g., aulas de grupo de arte e música, grupos para aprendizagem sobre a natureza/escuteiros) | | <i>“Música tem no Ji”</i> | | | | <i>“Só se for na escola, anda no Hip-Hop”</i> |
| Item 5 - atividades físicas organizadas (e.g., dança, natação, ginástica, equitação, futebol) | | <i>“Esta natação não tem que ser (...) pode ser de vez-em-quando?”</i> | | <i>“Conta as atividades na escolinha”</i> | | |
| Item 9 - eventos (e.g., teatro, eventos desportivos, festivais, feiras, concertos) | | | | | | <i>“Basta ter uma coisinha (um exemplo) ”</i> |
| Item 11 – passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade | | <i>“É engraçado lembrarem-se desse assunto para crianças até aos 6 anos! Só os escuteiros!”</i> | | | <i>“Passeios de família ao domingo à tarde”</i> | |

Frequência da participação

Verificaram-se situações em que a participação da criança tinha ocorrido há mais de quatro meses, nomeadamente nas atividades na natureza e culturais e nos passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade. A escala é cotada inadequadamente em situações que apresentam padrões de frequência (ver Tabela 10).

Tabela 10. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da escala de frequência da participação

| Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | | |
|---|----|----|----|----|--|---------------------------------------|
| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 5 - atividades físicas organizadas | | | | | <i>“Ele vai à natação à 2ª feira, então algumas vezes no último mês”</i> | |
| Item 11 – passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade | | | | | | <i>“Fui de férias no ano passado”</i> |

Envolvimento

Os participantes continuam a utilizar os seus critérios implícitos de envolvimento para cotar a escala (e.g., E4: *“Quando vai porta-se muito bem”*). Nas situações de vida em que a criança nunca participou, a generalidade dos pais cotarem o envolvimento como “não muito envolvido”, com a exceção do participante (E1) (ver Tabela 11).

Tabela 11. Dimensão comunidade do YC-PEM - Análise da escala de cotação do envolvimento

| Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | | |
|--|---|----|----|---|--|----|
| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 2 - refeições fora de casa | <i>“Sinto necessidade de voltar atras para reviver os conceitos”</i> | | | <i>“Quando vai porta-se muito bem”</i> | | |
| Item 3 - consultas e marcações de rotina | | | | | <i>“Ele agora já tem mais paciência a minha beira, não sei se é da medicação!”</i> | |
| Item 4 – atividades organizadas | <i>“Assinalei nunca. E agora o envolvimento? Mas também não tenho um padrão!”</i> | | | | | |
| Item 7 – atividades ou encontros religiosos | | | | <i>“Ela já foi à missa, mas não sabe o que está lá a fazer”</i> | | |

Recursos

Surgiram alguns lapsos relacionados com a utilização adequada dos itens da escala de cotação (e.g., “não é necessário” e “habitualmente não”). No item 4, a questão é colocada no sentido de saber se são necessários e se estão disponíveis na comunidade e não se são oferecidos pela comunidade (e.g., E1: “*Isto que seja a comunidade a oferecer?*”) (ver Tabela 12).

Tabela 12. Dimensão comunidade YC-PEM - Análise da escala dos recursos

| Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | | |
|--|---|----|----|----|----|--|
| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 4 - equipamentos e materiais | “ <i>Isto que seja a comunidade a oferecer?</i> ” | | | | | “ <i>Comida e roupa, ele precisa sempre!</i> ” |

Ambiente da comunidade

As questões mais complexas para a generalidade dos participantes foram: (i) as exigências físicas da comunidade; (ii) as exigências cognitivas da comunidade. Um fator decisivo para a incapacidade em responder está relacionado com a dificuldade em compreender os exemplos apresentados (e.g., E2: “*Não estou a perceber. Em que sentido?*”; E1: “*Ainda assim se tivesse exemplos! (específicos)*”). A dificuldade na compreensão das questões, por parte de alguns participantes, reside no facto de não compreenderem como os fatores ambientais influenciam a participação da criança (e.g., E2: “*Não sei em que pode ajudar as relações das outras crianças com o meu filho?*”). Alguns itens não são aplicáveis à situação atual das famílias, não permitindo a seleção de uma resposta (e.g., E1: “*Não necessito. Ausência de barreiras?*”) (ver tabela 13).

Tabela 13. Dimensão comunidade YC-PEM - Análise da escala do ambiente

| Item | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
|---|--|--|----|----|----|----|
| Item 7 - a relação de outras crianças com o seu filho | | “ <i>Não sei em que pode ajudar as relações das outras crianças com o meu filho?</i> ” | | | | |
| Item 9 - segurança na comunidade (e.g., relativamente ao trânsito, violência) | | “ <i>Não consigo perceber o que isso tem a ver com a participação dela</i> ” | | | | |
| Item 10 - Leis e políticas | “ <i>Não necessito. Ausência de barreiras?</i> ” | | | | | |

3.3.4. A dimensão JI no YC-PEM

Na dimensão JI do YC-PEM, foram analisadas três categorias: (i) a interpretação da questão e a adequação dos exemplos; (ii) a escala de frequência da participação; (iii) a escala de envolvimento.

A interpretação da questão e adequação dos exemplos

Nos três itens que compõem esta secção, as principais dúvidas dos participantes devem-se ao desconhecimento das rotinas do JI (e.g., círculo, jogo livre, centros). Os participantes têm acesso ao interior do JI, são informados sobre o desempenho das crianças, mas não têm acesso ao que se realiza no JI durante as atividades (ver Tabela 14).

Frequência da participação

Verificaram-se situações em que a escala de frequência é cotada inadequadamente pelos participantes, neste caso, por não estarem familiarizados com as atividades diárias do JI (e.g., E4: “*Eu penso que círculo, histórias e música têm todos os dias*”) (ver Tabela 14).

Envolvimento

A cotação do envolvimento pelos pais da criança nas diversas atividades do JI está dependente das informações prestadas pela educadora. Os pais apenas podem cotar indiretamente o envolvimento da criança com base nas descrições da educadora ou através da manifestação de sinais de satisfação e entusiasmo das crianças relativamente à realização de determinadas atividades (e.g., E5: “*Não sei, não estou lá para ver, mas ele até acorda mais cedo, nem dorme*”) (ver Tabela 14).

Ambiente do JI

Surgiram diversas dúvidas na interpretação das questões, na compreensão dos exemplos e na seleção dos itens da escala de cotação. As questões mais complexas para a generalidade dos participantes foram: (i) as exigências físicas do JI; (ii) as exigências cognitivas do JI. Como os exemplos apresentados são iguais nas diversas secções é natural que as dificuldades sejam semelhantes, visto que os participantes não conseguem transpor para o quotidiano do JI (ver Tabela 15).

Tabela 14. Dimensão JI YC-PEM - Análise da interpretação da questão, exemplos e escala de frequência e envolvimento

| Item | Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | |
|---|--|---|--|---|----|---|
| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 1 - (atividades de aprendizagem em grupo) (e.g., tempo em círculo, histórias, música e movimento, projetos de arte) | <i>“Temos acesso ao ji até uma determinada hora”</i> | | <i>“Eu penso que círculo, histórias e música têm todos os dias. “Acho que muito envolvido”</i> | | | <i>“Situações em que é muito participativo e outras em que está muito desinteressado”</i> |
| Item 2 - interações sociais com outras crianças (e.g., jogo livre no interior ou no exterior, refeições) | | <i>“Jogo livre, vou por algumas vezes por semana. Por vezes não está bom tempo”</i> | | <i>“é mais o que nos dizem quando vamos buscar ou deixar as crianças”</i> | | |
| Item 3 - viagens com o grupo/turma (e.g., visitas à biblioteca, ao museu, ao teatro, ao cinema, à natureza) | | | <i>“Que eu me lembre acho que nunca saíram”</i> | | | <i>“Não sei, não estou lá para ver, mas ele até acorda mais cedo, nem dorme”</i> |

Tabela 15. Dimensão JI YC-PEM - Análise da escala do ambiente

| Item | Entrevista cognitiva - <i>Thinking-aloud</i> | | | | | |
|---|--|---|--|----|---|--|
| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 |
| Item 3 - exigências físicas do JI | <i>“Uma coisa que puxa por ela a nível físico e que tenha dificuldade em ultrapassar em certa maneira também estimula o seu desenvolvimento”</i> | <i>“Que eu tenha conhecimento não há grandes exigências físicas lá”</i> | <i>“A acessibilidade? (É respondido que não) Fico um pouco (confuso) ”</i> | | | <i>“Aqui sim, é por causa da, da (...)”</i> |
| Item 4 - exigências cognitivas do JI | | | <i>“Aí já é diferente, eles criam o JI com quadros estimulantes (...)”</i> | | <i>“Não, porque cognitiva, já estava a levar para outro sítio!”</i> | <i>“É mais fácil falar consigo e dar um exemplo disto”</i> |

Recursos

Apenas o item 1, políticas e procedimentos, destinados a apoiar a participação da criança (e.g., acerca da inscrição, frequência, chegadas e saídas, regras de comportamento, registo de incidentes), provocou dúvidas na compreensão a dois participantes (E5: “*Sim, não entendo*”; E6: “*Sim, tem as regras do comportamento*”).

3.3.5. As estratégias adotadas pelos pais para promoverem a participação

No final de cada secção do YC-PEM é pedido aos pais que descrevessem três estratégias que tivessem adotado, destinadas a promoverem a participação da criança. A generalidade dos entrevistados sentiu dificuldade em as recordar ou em as descrever, como se pode constatar nas seguintes transcrições:

E1: “*Qualquer um de nós, já adotou estratégias*”.

E2: “*Se calhar até fiz, mas não foi com essa intenção!*”

E3: “*Colocar um degrau junto ao lavatório para lavarem as mãos. Tanta coisa e não me lembro!*”

E4: “*Que me lembre, não tive que desenvolver estratégias, naturalmente gosta de participar. Como acha curioso os adultos fazer também quer participar*”.

E5: “*Não. Ele com vontade ou sem vontade faz o que lhe peço! Com birra ou sem birra*”.

E6: “*Não estou a perceber (...) Não, não*”.

4. Discussão dos resultados

No discurso dos pais emergem vários dados sobre a perceção do conceito de participação e envolvimento da criança, sobre os quais efetuaremos uma reflexão. A participação da criança é um termo que os pais sentiram dificuldade em descrever. Os motivos estão patentes nas transcrições apresentadas ao longo das entrevistas cognitivas: (i) nunca refletiram sobre a questão; (ii) o termo não se adequava à sua realidade; (iii) as crianças não são autónomas e necessitam de apoio e supervisão; (iv) participar está implicitamente associado a colaborar e a contribuir para algo.

Ainda no discurso dos pais, participar surge associado à realização de ações mas também à manifestação de opiniões em contextos de vida e está intimamente relacionado com a aprendizagem e o desenvolvimento da criança. Como as ações foram associados no discurso dos pais a contextos de vida, pressupõe que estes se referem ao desempenho tal como definido na CIF-CJ (WHO, 2007), integrado no conceito de funcionamento da criança nos seus

contextos habituais de vida. Esta perspetiva dos pais reflete o conceito de participação proposto por Eriksson e Granlund (2004) sendo a atividade, considerada a parte produtiva da participação.

Os entrevistados associaram a participação da criança a valores como a inclusão, a diversidade, o diálogo e a responsabilidade. Estas opiniões refletem a inclusão e a diversidade enquanto valores relacionados com os direitos humanos fundamentais (United Nations, 1989, 2006) como a não discriminação e a equidade no acesso aos recursos. O direito à inclusão, à diversidade e ao diálogo são valores chave nas práticas inclusivas que promovem a participação da criança nas diversas situações de vida, nomeadamente no contexto da família e da comunidade, através do ajuste entre as características idiossincráticas da criança e os fatores ambientais (WHO, 2007). Se por um lado o discurso dos pais apelava à realização de atividades em contexto, e a valores como a inclusão e a diversidade, quando se referiam a situações de vida em que as crianças eventualmente necessitavam de apoios e/ou modificações ambientais, estes aspetos desenvolvimentais do contexto raramente foram mencionados no discurso dos pais, como veremos adiante.

Eriksson e Granlund (2004) referem o sentimento subjetivo da criança como uma dimensão da participação. É através da atividade num contexto de vida que a criança experiencia o sentimento de participação. Nas entrevistas, o envolvimento surgiu apenas indiretamente ligada ao conceito de participação, enquanto experiência subjetiva da criança, sendo conferido por parte dos pais, mais ênfase às dimensões da participação relacionados com as atividades em contextos de vida diária.

No discurso dos pais, o envolvimento enquanto experiência subjetiva surge ligado a conceitos como a atenção, o interesse e a persistência na tarefa, que têm como base comportamentos observáveis na criança enquanto esta desempenha determinadas tarefas (Laevers, 2005). No entanto, no discurso dos pais, a análise do envolvimento, parece refletir a capacidade da criança em realizar uma tarefa (e.g., atento – distraído; motivado – desmotivado; persiste na tarefa – desiste da tarefa).

É importante referir que o nível de envolvimento não tem como objetivo avaliar capacidade ou a incapacidade da criança, mas apenas em perceber em que medida este ocorre ou não em determinadas situações de vida (Ulich & Mayr, 2002). O envolvimento numa situação de vida fornece informações que indicam em que medida esta é ou não valorizada pela criança, o grau de motivação intrínseca que experimenta na sua realização e se a atividade é desafiante tendo em consideração a adequação ao desempenho da criança (Ulich

& Mayr, 2002). Como os interesses das crianças são multifacetados, é frequente que situações de vida que são muito apelativas para uma criança não o sejam para outras.

Outra dimensão da participação proposta por Eriksson e Granlund (2004) e que foi referida pelos pais, neste estudo, é o contexto, que está interrelacionado com a atividade. A este propósito, Eriksson (2006) define a participação como um construto simultaneamente pessoal e contextual, uma vez que é necessário um suporte para interagir e para efetuar interações com outras pessoas. Nas entrevistas, os pais referem que os contextos de vida em que ocorrem a participação das crianças abrangem a casa, a comunidade e o JI, embora o mais valorizado pelos pais seja a comunidade, uma vez que permite uma maior diversidade de experiências de vida e de interações sociais, importantes para o seu desenvolvimento. Estas afirmações dos pais vêm ao encontro das propostas de Dunst e colaboradores (2000), que salientam a importância dos contextos naturais de vida que ocorrem na família e na comunidade, e que possibilitam experiências de vida que contribuem para o desenvolvimento de competências sociais, cognitivas, emocionais, motoras e linguísticas da criança.

No discurso dos pais, realçamos a importância que estes conferem à participação da criança e consequentemente às oportunidades por eles facultadas, bem como aos apoios de familiares e de outros significantes da criança. Estas ideias dos pais constituem o ambiente atitudinal, sendo facilitadores à participação da criança. De facto, Bruder (2010) destaca o papel fundamental da família no desenvolvimento da criança, na medida em que lhe possibilita oportunidades para o desenvolvimento e aprendizagem, quer em casa quer na comunidade. Embora, em termos atitudinais valorizem a participação da criança nos contextos de vida, parecem, não ter consciência do papel dos fatores ambientais, nem a adoção de estratégias no sentido de a promover.

Relativamente às estratégias adotadas pelos pais com o intuito de promoverem a participação da criança é compreensível que os pais de crianças com desenvolvimento típico não tenham sido confrontados com essa necessidade, como se pode constatar no discurso de alguns participantes (e.g., E2: *“Se calhar até fiz, mas não foi com essa intenção!”*; E4: *“Que me lembre, não tive que desenvolver estratégias, naturalmente gosta de participar”*).

Todavia, o tipo de estratégias implementadas pelos pais parece relacionado com o modo como estes perspetivam a participação e o desenvolvimento da criança (e.g., E3: *“Tanta coisa! Colocar um degrau junto ao lavatório para lavarem as mãos. Tanta coisa e não me lembro!”*; E5: *“Não, não. Ele com vontade ou sem vontade faz o que lhe peço!”*). De facto, numa perspetiva bioecológica e transacional do desenvolvimento, aceita-se que crianças com

níveis desenvolvimentais e de funcionalidade distintos necessitem de apoios e modificações ambientais diversos para poderem participar, e ainda assim, atinjam níveis de funcionamento diferenciados (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Sameroff & Fiese, 2000).

Dos resultados das entrevistas cognitivas sobre as diversas secções do YC-PEM, surgem vários dados, sobre os quais efetuaremos uma reflexão.

Após a leitura das instruções do YC-PEM apesar dos entrevistados não terem manifestado limitações na sua compreensão, quando questionados e através dos seus comentários, revelaram algumas dificuldades na sua compreensão. Estes dados indicam que as informações contidas nas instruções são complexas, uma vez que estão associadas a termos como participação e envolvimento, mas também ao modo como os fatores ambientais e os recursos disponíveis afetam a participação em três contextos de vida. Embora, as dificuldades na compreensão das instruções sejam mais acentuadas nos participantes com menor literacia, todos os participantes sentiram dificuldades na sua operacionalização patentes ao longo da entrevista cognitiva.

Nas três secções que compõem o questionário, a casa, a comunidade e o JI, verificaram-se dúvidas relativamente à compreensão das questões e dos exemplos apresentados para analisar a participação da criança. As dificuldades manifestadas nestas questões estão relacionadas com vários fatores: (i) a compreensão literal de alguns exemplos como base única para cotar o item; (ii) a compreensão de alguns termos utilizados; (iii) a necessidade de agrupar diversos itens numa única questão; (iv) o facto de os pais não equacionar a possibilidade do apoio e das modificações ambientais; (v) o desconhecimento das rotinas do JI.

A compreensão literal de alguns exemplos como base única para cotar um item e o facto de não perceberem os exemplos, como algumas situações de vida entre muitas possibilidades, cujo propósito é ilustrar a questão, coloca problemas no processo de resposta (e.g., E2: *“Banco? Agora faço compras on-line”*; E6: *“Basta ter uma coisinha (um exemplo); E6: “Vou pôr uma vez por semana (considerou só a hora da sesta e não a hora de dormir); E4: “E quem não tem irmãos?”* (a questão refere-se a cuidar de familiares, como o pai e mãe); E2: *“Jogo livre, vou por algumas vezes por semana. Por vezes não está bom tempo”* (considerou apenas o jogo livre no exterior e não as outras possibilidades).

O entendimento que os pais têm de alguns termos utilizados é outro aspeto que dificulta a interpretação das questões. Na questão cuidar de membros da família, o participante E2, referiu: *“Ela é a irmã mais nova; não ajuda o A. (irmão) ”*. O que está em causa nesta questão é o que os pais entendem por cuidar e ajudar, tendo em consideração, o desempenho

de uma criança em idade pré-escolar. A participação da criança no descansar também suscita dúvidas devido à dificuldade em perceber o que se pretende significar com alguns termos como hora de dormir (e.g., E2: “*E hora de dormir é pedir para ir para a cama?*”). O modo como estes exemplos estão formulados pode influenciar os pais na compreensão do que se pretende, a participação, i.e., a frequência e o envolvimento, durante as rotinas descritas. Se com hora de dormir, se entende literalmente, estar a dormir, a questão deixa de fazer sentido, uma vez que a resposta à frequência com que participa está condicionada (e.g., E1: “*Fico logo limitado; não tenho outro tipo de resposta*” (uma ou mais vezes por dia). Se por hora de dormir, se entende, as rotinas típicas de uma família, que englobam a preparação para o deitar e dormir, embora não faça sentido cotar a frequência é possível cotar o envolvimento da criança. Quando o participante E5, a propósito da participação da criança refere: “*Dormir, nunca dorme*” é provável que esteja a fazer um comentário sobre a renitência que a criança manifesta em se deitar e adormecer.

A mesma situação verifica-se para a questão, refeições (e.g., comer o pequeno-almoço, o almoço). Se por refeições se entende literalmente comer, é inútil cotar a frequência, uma vez que a criança come todos os dias, e o envolvimento é cotado de acordo com a intensidade do seu comportamento i.e., o seu apetite (e.g., E6: “*Ele come!*”; E5: “*Muito envolvido mesmo, aquilo para comer*”). Neste caso, o envolvimento deixa de ter uma dimensão qualitativa para se centrar numa dimensão quantitativa do comportamento. A mesma questão pode ser abordada numa perspetiva totalmente diferente, se por refeições, se associar os aspetos sociais.

Situações análogas e que suscitaram interrogações nos participantes surgiram na secção da comunidade, e que resultam da falta de compreensão por parte dos participantes de termos utilizados no YC-PEM, como atividades organizadas (e.g., música), atividades físicas organizadas (e.g., futebol), atividades não estruturadas ou informais (e.g., jogar à bola no parque) e atividades curriculares (e.g., expressão musical e expressão motora) e extracurriculares realizadas no JI (e.g., dança e Karaté).

A necessidade de agrupar diversos itens numa única questão também dificulta o processo de interpretação, como por exemplo os cuidados pessoais (e.g., vestir-se, lavar os dentes, mudar a fralda ou ir à casa de banho) e lavar-se (e.g., lavar ou secar as mãos e a cara, tomar banho). A este propósito os comentários dos participantes são elucidativos (e.g., E1: “*É diferente lavar os dentes e vestir-se*”; E3: “*Os exemplos (das duas questões) são diferentes*”).

mas na nossa cultura é quase a mesma coisa”; E1: *“O que vais responder numa vais responder na outra”*).

O facto de os pais não equacionarem a possibilidade do apoio e das modificações ambientais para promover a participação da criança, constituiu um entrave à compreensão de algumas questões (e.g., E4: *“Levar o lixo? Se acompanhar, sim.”* E5: *“Nunca, era bom, era! (O Z. arruma com apoio)”*), revela uma incompreensão das instruções do YC-PEM, uma vez que estas apelavam ao conceito de desempenho (WHO, 2007). Coster e Khetani (2007) referem que determinados fatores como modificações ambientais e ajudas por parte de adultos podem afetar o modo como a participação da criança é perspetivada pelos pais.

Finalmente, na secção do JI, as principais dúvidas relacionadas com a interpretação das questões e adequação dos exemplos, devem-se ao desconhecimento das rotinas que decorrem no JI (e.g., acolhimento, tempo de círculo, jogo livre e centros). Os participantes são informados sobre o desempenho das crianças através da educadora, conhecem os projetos que estão a ser realizados na sala de JI (e.g., projeto do dia do pai, festa da Páscoa) conhecem as atividades que são realizadas (e.g., expressão motora, expressão musical) mas não têm acesso ao JI durante as atividades, pelo que não detêm informação para responder. McConachie e colaboradores (2006) propõem, que outros informantes para além dos pais, como os educadores de infância, possam responder às questões, tendo em consideração que detêm informação sobre a participação da criança no JI.

O modo como os fatores ambientais influenciam a participação da criança nas três dimensões (e.g., casa, comunidade e JI) foi a parte que colocou mais dificuldades no questionário. As questões mais complexas para a generalidade dos participantes nas três secções foram: (i) as exigências físicas (casa, comunidade, JI...); (ii) as exigências cognitivas (casa, comunidade, JI); (iii) as exigências sociais (casa, comunidade, JI...). As dificuldades em compreender estas questões relacionam-se em parte ao modo como estão formuladas as questões, i.e., o que são exigências físicas da casa? O que se pretende analisar é como os padrões típicos de um contexto, neste caso as atividades típicas da casa, que requerem ou exigem da criança competências físicas (e.g., como abrir uma porta, utilizar uma colher para comer a sopa), influenciam a participação da criança. Um fator decisivo para a incapacidade em responder está relacionado com a dificuldade em compreender os exemplos apresentados (e.g., exigências cognitivas da casa: exigências diárias relativamente à concentração, atenção, resolução de problemas da criança). Os comentários efetuados por alguns participantes são elucidativos das dificuldades sentidas (e.g., E2: *“Não estou a perceber. Em que sentido?”*;

E1: *“Ainda assim se tivesse exemplos! (específicos) ”*). Os exemplos que podem ser utilizados devem fazer parte das atividades quotidianas das famílias.

As dificuldades também resultam do facto de os participantes não compreenderem como os fatores ambientais constituem facilitadores ou barreiras, que influenciam a participação da criança (e.g., E2: *“Não sei em que pode ajudar as relações das outras crianças com o meu filho?”*).

Alguns itens apresentados podem não ser aplicáveis à situação atual da família, não permitindo a seleção de uma resposta (e.g., E1: *“Como é que um terapeuta pode ser uma ausência de barreiras sem vir (a criança não tem terapeuta) ”*). O modo como a escala de cotação está estruturada, desde “ajuda até dificulta” e no último item, ausência de barreiras interpretado por alguns participantes como facilitador (e.g., E1: *e no fim ausência de barreiras, 100% facilitador*) dificulta a seleção da resposta.

A estruturação da escala de frequência da participação (e.g., uma escala tipo Likert com oito pontos) não corresponde a uma escala ordinal porque se os primeiros 5 itens da escala se referem a uma dimensão temporal (e.g., uma vez no último mês) os restantes três itens (e.g., uma vez por semana) referem-se a padrões de frequência. Um participante que responda a uma questão (e.g., férias) uma vez no último mês, não pode ser entendido como um padrão, enquanto uma vez por semana (e.g., natação) se refere a um padrão de frequência.

Também se verificaram situações em que a participação da criança tinha ocorrido há mais de quatro meses nomeadamente nas atividades na natureza e culturais e nas férias (e.g., E3: *“Não é nunca mas estas participações são mais no verão”*). Coster e Khetani (2007) referem que determinadas situações de vida não têm padrões claros de participação, uma vez que dependem de fatores contextuais (e.g., festas, comemorações, férias). Neste caso seria mais adequado utilizar “nenhuma vez nos últimos quatro meses” em vez de “nunca”.

A escala de envolvimento foi interpretada pelos participantes como uma escala de cotação com três pontos (relativos a 1, 3 e 5) baseando-se nas definições de envolvimento fornecidas nas instruções do YC-PEM e não utilizaram as opções intermédias (relativas a 2 e 4). Os participantes parecem não ter utilizado os critérios da escala para cotar o envolvimento e no caso de terem sido usados permanece a dúvida sobre o modo como o cotaram nos pontos intermédios, para os quais não existem definições. O uso de critérios implícitos e idiossincráticos sobre o que é o envolvimento e o estar envolvido é patente no discurso de alguns entrevistados (e.g., *“Não vou pôr muito nem pouco, algo envolvido. Ele não fica mais de 5 minutos (tempo com audiovisuais) ”*; E4: *“Quando vai porta-se muito bem (refeições*

fora de casa) ”. Coster e Khetani (2007) alertam para o facto de termos como “algo envolvido” poderem não significar o mesmo para todos os participantes. Assim, é importante que todos os níveis de envolvimento da escala tenham uma definição operacional.

Tendo em conta as situações já identificadas e que resultaram da entrevista cognitiva, são necessárias adaptações no YC-PEM, de modo a ser utilizado na população portuguesa. As principais sugestões são: (i) nas instruções deve ser explicitado que é o desempenho da criança nos três contextos que se pretende analisar i.e., a necessidade de ter em conta os fatores ambientais; (ii) na escala de envolvimento deve constar definições operacionais para os cinco pontos da escala, tendo em conta os descritores de envolvimento que podem ser observáveis na criança enquanto participa numa situação de vida, tal como é ilustrado na LIS (Portugal & Laevers, 2010); (iii) na escala de frequência da participação substituir o item nunca por nenhuma vez nos últimos 4 meses e ter em atenção aos itens que compõem a estrutura da escala; (iv) na escala do ambiente o item ausência de barreiras deve ser substituído por outro termo (e.g., sem impacto; sem interferência; não aplicável); (v) as escalas de ambiente e de recursos devem evoluir num sentido (e.g., ascendente ou descendente); (vi) no ambiente familiar, da comunidade e do JI devem ser modificadas as questões relacionadas com as exigências físicas, cognitivas e sociais, e substituídos por outros termos (e.g., as atividades típicas da casa que requerem da criança competências físicas) e utilizados exemplos do quotidiano das famílias (e.g., utilizar a colher para comer a sopa); (vii) nas questões relacionadas com a sobrevivência (e.g., comer, vestir-se, lavar-se, dormir) apenas se deve cotar o envolvimento; (viii) esclarecer o que se pretende analisar com termos como hora de dormir, comer, cuidar de familiares; (ix) explicitar que os exemplos apresentados têm como objetivo ilustrar as questões e não devem ser analisados isoladamente; (x) a dimensão do JI deve ser cotada em complementaridade pela educadora.

Importa também analisar em que medida se verifica congruência entre os conteúdos encontrados no discurso dos pais e a informação obtida através do preenchimento do YC-PEM. Podemos constatar que os pais conhecem o termo participação, que valorizam a participação da criança, mas tendem a analisá-la numa lógica de capacidade e associada à maturação biológica, centrando-se nas características da criança mas pouco nos fatores ambientais (e.g., E3: “*A participação para benefício da casa? O que é que eles podem fazer? Eles não podem fazer nada! (Após ter sido questionado pelo entrevistador) Ah, ok! Eles desde que se levantam não param de participar*”).

Quando a criança não manifesta autonomia ou empenho numa situação de vida, os pais tendem a cotar no YC-PEM, a frequência da participação como “nunca” e o envolvimento como “não muito envolvido”. No entanto, como foi perceptível durante a entrevista cognitiva, quando os pais são questionados e refletem sobre o assunto reconhecem, que a criança participa em situações de vida e manifesta interesse, desde que sejam por eles proporcionados as oportunidades adequadas. Esta verificação requer, por parte dos pais e de outros intervenientes, o planeamento e a implementação de estratégias direcionadas para a promoção da participação das crianças, independentemente do seu nível desenvolvimental e de incapacidade.

5. Conclusão

As crianças, com ou sem incapacidade, desenvolvem-se e aprendem porque participam em situações de vida que ocorrem em contextos naturais. Os contextos naturais, como o ambiente de casa, o ambiente da comunidade e do JI, constituem nichos ecológicos que contribuem para a transmissão cultural e funcional de experiências, que promovem as competências cognitivas, linguísticas, sociais e motoras da criança (Dunst et al., 2000). De facto, o acesso a esses contextos de vida é facultado pela família pelo que esta desempenha um papel fundamental na participação da criança (Bruder, 2010).

O YC-PEM analisa a perceção dos pais relativamente à participação da criança, em diversas situações de vida que ocorrem em contextos naturais, e fornece informação relevante para estabelecer um perfil de funcionalidade, tendo em conta as interações entre a criança e os fatores ambientais (Khetani et al., 2014).

No entanto, é necessário efetuar uma adaptação cultural do instrumento, para detetar possíveis limitações na concepção das perguntas e dificuldades que resultam dos processos interpretativos dos pais, que colocam em causa a validade dos resultados (Willis, 1999; Willis & Miller, 2011). Este foi o caminho seguido neste estudo, onde se procurou conhecer a perceção dos pais sobre a participação e identificar os principais problemas no processo de compreensão e de resposta ao questionário YC-PEM.

Para efetuar a adequação cultural do YC-PEM, o próximo passo consistiria, juntamente com os investigadores do projeto PEPI e com outros investigadores peritos nesta área, analisar os resultados da entrevista cognitiva e planear as modificações necessárias. Seguir-se-ia uma

segunda ronda de entrevistas cognitivas, com o intuito de analisar as modificações implementadas ao YC-PEM.

Dada a importância desta temática, todos os esforços no sentido de desenvolver instrumentos que contribuam para a avaliação e intervenção com impacto na participação da criança, podem ser considerados pequenos passos em frente para iluminar esta área do conhecimento.

Referências bibliográficas

- Almqvist, L., Uys, C. J. E., & Sandberg, A. (2007). The concepts of participation, engagement and flow: A matter of creating optimal play experiences. *South African Journal of Occupational Therapy*, 37, 3, 8-13.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Beatty, P. C., & Willis, G. B. (2007). Research Synthesis: The Practice of Cognitive Interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71(2), 287-311.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In M. Gauvain & M. Cole (Eds.), *Readings on the development of children* (pp. 37-43). New York: Freeman.
- Bronfenbrenner, U. (2001). The bioecological theory of human development. In N.J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International encyclopedia of the social and behavioral sciences* (Vol. 10, pp. 6963-6970). New York: Elsevier.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (5th Ed., Vol.1, pp. 993-1028). New York: John Wileys.
- Bruder, M. B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Coster, W., & Khetani, M. A. (2007). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability & Rehabilitation*, 1-10. doi: 10.1080/09638280701400375.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five traditions*. London: Sage Publications.

- Csikszentmihalyi, M. (1997). Finding flow. *Psychology Today*, 30(4), 46-71.
- Csikszentmihalyi, M. (2000). Flow: the joy of reading. *Yearbook* (Claremont Conference), 20001-14.
- de Kruif, R. E. L., & McWilliam, R. A. (1999). Multivariate relationships among development age, global engagement and observed child engagement. *Early Childhood Research Quarterly*, 14, 515-536.
- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C.M., Raab, M., & Bruder, M.B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23(3), 151-164.
- Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2009). Theoretical perspectives and childhood participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 51-63. doi: 10.1080/150174110802461970.
- Eriksson, L. (2006). *Participation and Disability – A Study of Participation in School for Children and Youth with Disabilities*. Stockholm: Karolinska Institutiet, Department of Women and Child Health, Child and Adolescent Psychiatric Unit.
- Eriksson, L., & Granlund, M. (2004). Conceptions of Participation in Students With Disabilities and Persons in Their Close Environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16 (3), 229-245.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Khetani, M. A., Coster, W. J., Law, M. C., & Bedell, G. M. (2013). Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM). Retrieved from <http://www.cperl.colostate.edu/team/contact.aspx>.
- Khetani, M. A., Davies, P. L., Graham, J. E., Law, M. C., & Simeonsson, R.J. (2014). Psychometric Properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1-20. doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.031.
- Laevers, F. (2003). Experiential Education: Making Care Education More Effective Through Well-Being and Involvement. In F. Laevers & R. L. Heylen (Eds.), *Involvement of*

- Children and Teacher Style: Insights from an International Study on Experiential Education* (pp. 13-24). Leuven: Leuven University Press.
- Laevers, F. (2005). *Manual SICS. Well-being and Involvement in Care Settings: A Process-oriented Self-evaluation Instrument*. Research Centre for Experiential Education Leuven University.
- Lewis, J., & Ritchie, J. (2003). Generalising from Qualitative Research. In Jane Ritchie & Jane Lewis (Eds.), *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp. 263-286). London: Sage Publications.
- McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterized and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28 (18), 1157-1164.
- McWilliam, R. A., & Bailey, D. B. (1995). Effects of classroom social structure and disability on engagement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15, 123-147.
- Nelson, G., & Prilleltensky, I. (2005). Values For Community Psychology. In Geoffrey Nelson & Isaac Prilleltensky (Eds.), *Community Psychology* (pp. 47-69). New York: Palgrave
- Pinto, A. I. (2006). *O envolvimento da criança em contexto de creche: os efeitos de características da criança, da qualidade do contexto e das interações educativas*. Dissertação de doutoramento não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto.
- Portugal, G., & Laevers, F. (2010). *Avaliação em educação pré-escolar. Sistema de acompanhamento das crianças*. Porto: Porto Editora.
- Raspa, M. J., McWilliam, R. A., & Ridley, S. M. (2001). Child care quality and children's engagement. *Early Education and Development*, 12, 209-224.
- Sameroff, A. J. (2009). The Transactional Model. In Arnold Sameroff (Eds.), *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other* (pp. 3-21). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early*

- childhood intervention* (2nd ed.) (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sameroff, A. J., & MacKenzie, M. J. (2003). A quarter century of the transactional model of child development: How have things changed? *Zero-to-three*, 24, 14-22.
- Simeonsson, R. J. (2006). *Defining and Classifying Disability in Children*. Institute of Medicine of the National Academies. Washington DC: The National Academics Press.
- Snape, D., & Spencer, L. (2003). The Foundations of Qualitative Research. In Jane Ritchie & Jane Lewis (Eds.), *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp. 2-23). London: Sage Publications.
- Ulich, M., & Mayr, T. (2002). Children's involvement profiles in daycare centers. *European Early Childhood Education Research Journal*, 10(2), 127-143.
- United Nations (1989). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Retrieved from http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf.
- United Nations (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Retrieved from <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.
- WHO (2007). *International classification of functioning, disability and health* for children and youth: ICF-CY. Geneva: WHO.
- Willis, G. B., & Miller, K. (2011). Cross-cultural cognitive interviewing: Seeking comparability and enhancing understanding. *Field Methods*, 23(4), 331-341. doi:10.1177/1525822X11416092
- Willis, G.B. (1999). *Cognitive Interview: A "How To" Guide*. Retrieved from <http://www.hkr.se/pagefiles/35002/gordonwillis.pdf>

Anexos

Anexo 1. Secção casa, comunidade e JI do YC-PEM

1. CASA

BRINCADEIRAS E INTERAÇÃO: Atividades de brincadeira realizadas em casa ou no jardim da sua casa.

Artes, histórias, música (ex.: colorir, ver ou ler livros, ouvir música ou dançar ao som da música)

Tempo com audiovisuais (ex.: ver filmes, programas na televisão, jogar jogos na TV, computador, tablet ou telemóvel)

Brincadeiras e jogos (ex.: com animais de peluche, bonecas, carros, blocos, jogos de tabuleiro, fantasias, jogos de água e areia, jogos com bolas, cu-cu, escondidinhas)

ROTINAS DOMÉSTICAS: Rotinas necessárias para cuidar da casa e da família.

Limpezas (ex.: arrumar os brinquedos, levar o lixo, limpar mesas, limpeza geral, jardinagem)

Preparar refeições (ex.: arrumar as compras, verter líquidos de um recipiente para outro, medir os ingredientes, pôr a mesa)

Cuidar de membros da família (ex.: ajudar os irmãos, alimentar ou cuidar de animais de estimação)

Lavar louça e roupa (ex.: encher a máquina de lavar a louça, separar, dobrar e arrumar a roupa)

VISITAS DE AMIGOS E FAMILIARES: Crianças e adultos que a visitam em sua casa e que têm uma relação especial com a sua família

Comemorações em casa (ex.: festas de aniversário, festas de família, convívios em dias festivos)

Convidados em casa (ex.: amigos/familiares que vêm tomar café, crianças que vêm brincar a sua casa com crianças da família)

ROTINAS DE CUIDADOS BÁSICOS: Rotinas necessárias para a saúde básica da criança.

Descansar (ex.: relaxar, hora da sesta, hora de dormir)

Cuidados pessoais (ex.: vestir-se, lavar os dentes, mudar a fralda ou ir à casa de banho)

Lavar-se (ex.: lavar ou secar as mãos e a cara, tomar banho)

Refeições (ex.: comer o pequeno-almoço, o almoço, o jantar, o lanche)

2. COMUNIDADE

Visitas à comunidade: Visitas à comunidade local ou alargada para fazer compras ou com outros propósitos

Compras e recados (ex.: supermercado, lojas, banco, lavagem de carro)

Refeições fora de casa (ex.: no restaurante, no café)

Consultas e marcações de rotina (ex.: dentista, médico, cabeleireiro)

ATIVIDADES RECREATIVAS ORGANIZADAS: Atividades de grupo na comunidade, com as quais a criança pode aprender coisas novas com a ajuda de outras crianças ou de adultos.

Atividades organizadas (ex.: aulas de grupo de arte e música, grupos para aprendizagem sobre a natureza/escuteiros)

Atividades físicas organizadas (ex.: dança, natação, ginástica, equitação, futebol)

ATIVIDADES E EVENTOS DA COMUNIDADE: Atividades e eventos oferecidos pela comunidade

Atividades na natureza e culturais (ex.: biblioteca, museu, quinta, zoo, centros de ciência, cinema/teatro)

Atividades ou encontros religiosos (ex.: serviços religiosos, encontros religiosos)

Encontros sociais (ex.: grupos para brincar, caminhadas tipo pedy-paper, grupos de crianças e de pais)

Eventos (ex.: teatro, eventos desportivos, festivais, feiras, concertos)

Atividades recreativas informais: Atividades e passeios que oferecem à criança a oportunidade de explorar novos sítios.

Atividades físicas não estruturadas (ex.: brincar no recreio/parque, passear no bosque, andar de bicicleta, nadar, fazer ski, andar de trenó)

Passeios de mais de um dia, visitas e férias que envolvem viagens fora da sua comunidade

3. JARDIM-DE-INFÂNCIA

ATIVIDADES NO JARDIM-DE-INFÂNCIA: Atividades no contexto escolar que ajudam a criança a aprender novas competências.

Atividades de aprendizagem em grupo (ex.: tempo em círculo, histórias, música e movimento, projetos de arte)

Interações sociais com outras crianças (ex.: jogo livre no interior ou exterior, refeições)

Viagens com o grupo ou a turma (ex.: visitas à biblioteca, ao museu, ao teatro, ao cinema, à natureza)

Anexo 2. Escalas de cotação utilizadas no YC-PEM

Escala de frequência da participação

Habitualmente, com que frequência é que o seu filho participa neste tipo de atividade?

- Nunca
- Uma vez nos últimos 4 meses
- Algumas vezes nos últimos 4 meses
- Uma vez no último mês
- Algumas vezes no último mês
- Uma vez por semana
- Algumas vezes por semana
- Uma ou mais vezes por dia

Escala de envolvimento

Habitualmente, quão envolvido está o seu filho neste tipo de atividade?

- Não muito envolvido
- .
- Algo envolvido
- .
- Muito envolvido

Muito envolvida = A criança está ativamente envolvida, interage e/ou é colaborante durante a maior parte da atividade.

Algo envolvida = A criança está ativamente envolvida, interage e/ou é colaborante durante parte da atividade.

Não muito envolvida = A criança raramente se envolve na atividade e raramente interage ou é colaborante na atividade.

Escala de avaliação do ambiente

Como é que o ambiente influencia a participação do seu filho?

| | | | |
|----------------------------|--|--------------------------------|------------------------------|
| Habitualmente ajuda | Algumas vezes ajuda, outras vezes dificulta | Habitualmente dificulta | Ausência de barreiras |
|----------------------------|--|--------------------------------|------------------------------|

Escala de avaliação dos recursos

Os seguintes recursos estão disponíveis para apoiar a participação do seu filho?

| | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|-------------------------|
| Habitualmente sim | Algumas vezes sim e outras vezes não | Habitualmente não | Não é necessário |
|--------------------------|---|--------------------------|-------------------------|

AMBIENTE FAMILIAR

Como é que o ambiente influencia a participação do seu filho em casa?

| |
|---|
| a. O arranjo físico da sua casa (ex.: quantidade de espaço, organização, limpeza, segurança, acessibilidade) |
| b. Aspetos sensoriais da casa (ex.: quantidade ou tipo de som, odores, luz, temperatura, materiais) |
| c. As exigências físicas da casa (ex.: exigências diárias relativamente à força, resistência, coordenação da criança) |
| d. As exigências cognitivas da casa (ex.: exigências diárias relativamente à concentração, atenção, resolução de problemas da criança) |
| e. As exigências sociais da casa (ex.: exigências diárias relativamente à comunicação da criança e sua interação com os outros) |
| f. Relacionamento dos membros da família com a criança (ex.: pais/companheiro/a, irmãos) |
| g. Atitudes e comportamentos de assistentes pessoais, terapeutas e outros profissionais que apoiam a participação do seu filho em casa |
| h. Leis e políticas (ex.: licença de maternidade/paternidade, horário de trabalho, trabalho a partir de casa, folgas) |

Recursos

Os seguintes recursos estão disponíveis para apoiar a participação do seu filho em casa?

a. Serviços domiciliários (ex.: assistentes pessoais, terapeutas, babysitters contratadas)

b. Equipamento e materiais (ex.: fraldas, roupa, comida, brinquedos, aquecimento, eletricidade, telefone, TV, computador, internet, dispositivos de assistência)

c. Informação (ex.: acerca de diferentes atividades, serviços, apoios)

d. Tem tempo suficiente (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho em casa?

e. Tem rendimentos suficientes (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho em casa?

AMBIENTE DA COMUNIDADE

Como é que o ambiente afeta a participação do seu filho na comunidade?

| |
|---|
| a. A disposição física da comunidade (ex.: espaço dentro e fora dos edifícios, distância até às lojas, existência de passeios, rampas, elevadores, casas de banho e parques infantis acessíveis) |
| b. Aspetos sensoriais da comunidade (ex.: som, luz, quantidade de pessoas, temperatura) |
| c. As exigências físicas da comunidade (ex.: exigências diárias relativamente à força, resistência, coordenação da criança) |
| d. As exigências cognitivas da comunidade (ex.: exigências diárias relativamente à concentração, atenção, resolução de problemas da criança) |
| e. As exigências sociais da comunidade (ex.: exigências diárias relativamente à comunicação da crianças e sua interação com os outros) |
| f. Atitudes e comportamentos das outras pessoas para com a criança (ex.: empregados de lojas, restaurantes, dirigentes, treinadores desportivos, outras famílias) |
| g. A relação de outras crianças com o seu filho |
| h. Condições climatéricas (clima e temperatura no exterior) |
| i. A segurança da comunidade (ex.: relativamente ao trânsito, violência) |
| j. Leis e políticas (ex.: sobre apoios e cuidado a crianças, apoio económico) |

Recursos

Os seguintes recursos estão, atualmente, disponíveis para apoiar a participação do seu filho na comunidade?

| |
|--|
| a. Acesso a transporte privado para as diversas atividades da comunidade (ex.: carro, bicicleta) |
| b. Acesso a transporte público para as diversas atividades da comunidade (ex.: autocarro, comboio, metro) |
| c. Serviços e apoios na comunidade (ex.: atividades adaptadas ou subsidiadas, serviço de táxi para crianças com incapacidade) |
| d. Equipamento e materiais (ex.: comida, roupa, brinquedos, fraldas, dispositivos de assistência) |
| e. Informação (ex.: sobre atividades, apoios, serviços) |
| f. Tem tempo suficiente (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho na comunidade? |
| g. Tem rendimentos suficientes (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho na comunidade? |

AMBIENTE DO JARDIM-DE-INFÂNCIA

Como é que o ambiente influencia a participação do seu filho no jardim-de-infância?

a. O arranjo físico do jardim-de-infância (ex.: espaço, organização, limpeza, segurança, acessibilidade a rampas ou elevadores, acessibilidade às casas de banho e ao recreio)

b. Aspetos sensoriais do jardim-de-infância (ex.: quantidade e/ou qualidade do som, luz, cheiro, temperatura, textura dos materiais)

c. As exigências físicas do jardim-de-infância (ex.: atividades do dia-a-dia que exijam à criança força, resistência, coordenação)

d. As exigências cognitivas no jardim-de-infância

(ex.: exigências diárias relativamente à concentração, atenção, resolução de problemas da criança)

e. As exigências sociais no jardim-de-infância (ex.: exigências diárias relativamente à comunicação da criança e sua interação com os outros)

f. Relacionamento das outras crianças com o seu filho

g. Atitudes e comportamentos do diretor, dos educadores ou funcionários do jardim-de-infância

Recursos

Os seguintes recursos estão disponíveis para apoiar a participação do seu filho no Jardim-de-infância?

| |
|---|
| a. Políticas e procedimentos do jardim de infância (ex.: acerca da inscrição, frequência, chegadas e saídas, regras de comportamento, registo de incidentes) |
| b. Acesso a transporte privado para ir para o jardim-de-infância (ex.: carro próprio) |
| c. Acesso a transporte público para ir para o jardim-de-infância (ex.: autocarro, comboio, metro) |
| d. Serviços e apoios no jardim-de-infância (ex.: recursos especiais, apoio de um educador) |
| e. Equipamentos e materiais (ex.: materiais artísticos, acesso à internet e a tecnologias para apoiar a aprendizagem, dispositivos de apoio, brinquedos adaptados) |
| f. Informação (ex., acerca de diferentes atividades, serviços, apoios) |
| f. Tem tempo suficiente (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho no jardim de infância? (ex.: para transporte, preparar o dia, manter-se ao corrente das aprendizagens do seu filho) |
| g. Tem rendimentos suficientes (bem como a sua família) para apoiar a participação do seu filho no jardim-de-infância? (ex.: material e despesas escolares) |

Anexo 4. Guião semiestruturado da entrevista cognitiva

Apresentação: Gostaria de agradecer por ter aceitado colaborar nesta entrevista. A sua participação é fundamental para o estudo que estamos a desenvolver.

Objetivo: O principal objetivo desta entrevista consiste em conhecer em que medida o questionário lhe suscita dificuldades a nível da compreensão das instruções, das questões e a nível das respostas, e identificar aspetos que lhe pareçam menos adequados e que possam ser melhorados.

Procedimento: É fundamental que leia atentamente e responda a todas as questões. Em caso de dúvidas ou perante qualquer questão que considere inadequada ou mal formulada, por favor assinale na margem (ou sublinhe) a questão ou anote um comentário que julgue pertinente. No final de cada secção irei falar consigo, no sentido de trocar impressões acerca da sua opinião sobre a forma e conteúdo do que acabou de ler e preencher, nomeadamente dificuldades que sentiu, sugestões para mudança.

Confidencialidade: As informações obtidas nesta entrevista não serão divulgadas a pessoas exteriores à equipa de investigação e a identidade dos participantes não será revelada em nenhuma circunstância.

Consentimento: Gostaria de pedir o seu consentimento para gravar a entrevista, para registo do que foi abordado e posterior análise. Em qualquer momento da entrevista, poderá interromper a gravação se assim o pretender.

1. Início

Preparei alguns temas que gostaria de abordar consigo e se estiver de acordo podemos iniciar a entrevista.

O que entende (por) ser participação?

Em que medida valoriza a participação do seu filho? Pode detalhar? (aspetos/dimensões, ambientes, rotinas, atividades; Quais as dimensões que mais valoriza? Oportunidade para participar?)

Diga por palavras suas o que entende por envolvimento.

2. Após leitura das instruções

Em que medida foi fácil ou difícil compreender qual o objetivo deste questionário, isto é, compreender o que se pretende, o que vai ter que responder relativamente ao seu filho?

Que aspetos da participação lhe parecem ser salientados no questionário?

3. Desenvolvimento

A. Secção casa

Participação

O que entendeu por participação em casa?

Qual a sua opinião relativamente à formulação das questões (isto é, relativamente à escala de resposta quanto à frequência da participação e do envolvimento do(a) seu (sua) filho(a)?

Pensando na participação do seu filho(a), em que medida os exemplos apresentados lhe fazem sentido?

Em que medida há atividades que fazem parte da rotina da sua família que não estão contempladas no questionário e que pensa que seria importante incluir? Acrescentaria outros exemplos?

Relativamente às questões apresentadas o que pensa que pode ser modificado?

Assinalou alguma questão que lhe suscitou dúvidas durante o preenchimento do questionário?

(Reparei que hesitou na questão (x). Pode relatar em que estava a pensar? Como é que chegou a esta resposta? Nos últimos 4 meses pode indicar o número de oportunidades em que o seu filho participou nessa atividade?)

Ambiente

Em que medida foi fácil ou difícil pensar nestes aspetos (ambiente/recursos) como podendo facilitar ou dificultar a participação do seu filho?

Pode dizer por palavras suas o que entende por exigências cognitivas das atividades de casa? Consegue lembrar-se de alguns exemplos?

B. Secção comunidade

Participação

O que entendeu por participação na comunidade?

Qual a sua opinião relativamente à formulação das questões (isto é, relativamente à escala de resposta quanto à frequência da participação e do envolvimento do(a) seu (sua) filho(a)?

Pensando na participação do seu filho(a), em que medida os exemplos apresentados lhe fazem sentido?

Em que medida há atividades que fazem parte da rotina da sua família que não estão contempladas no questionário e que pensa que seria importante incluir? Acrescentaria outros exemplos?

Relativamente às questões apresentadas o que pensa que pode ser modificado?

Assinalou alguma questão que lhe suscitou dúvidas durante o preenchimento do questionário?

(Reparei que hesitou na questão (x). Pode relatar em que estava a pensar? Como é que chegou a esta resposta? Nos últimos 4 meses pode indicar o número de oportunidades em que o seu filho participou nessa atividade?)

Ambiente

Em que medida foi fácil ou difícil pensar nestes aspetos (ambiente/recursos) como podendo facilitar ou dificultar a participação do seu filho?

Diga por palavras suas o que entende por exigências físicas das atividades da comunidade? Em que medida é fácil ou difícil responder a esta questão? Consegue identificar situações que dificultem a participação?

C. Secção pré-escolar

Participação

O que entendeu por participação no jardim-de-infância?

Qual a sua opinião relativamente à formulação das questões (isto é, relativamente à escala de resposta quanto à frequência da participação e do envolvimento do(a) seu (sua) filho(a)?

Pensando na participação do seu filho(a), em que medida os exemplos apresentados lhe fazem sentido?

Em que medida há atividades que fazem parte da rotina da sua família que não estão contempladas no questionário e que pensa que seria importante incluir? Acrescentaria outros exemplos?

Relativamente às questões apresentadas o que pensa que pode ser modificado?

Assinalou alguma questão que lhe suscitou dúvidas durante o preenchimento do questionário?

(Reparei que hesitou na questão (x). Pode relatar em que estava a pensar? Como é que chegou a esta resposta? Nos últimos 4 meses pode indicar o número de oportunidades em que o seu filho participou nessa atividade?)

Ambiente

Em que medida foi fácil ou difícil pensar nestes aspetos (ambiente/recursos) como podendo facilitar ou dificultar a participação do seu filho?

O que entende por exigências sociais das atividades do jardim-de-infância? Conseguir indicar algumas situações no jardim-de-infância que possam dificultar ou favorecer a participação?

4. Final

Pode referir quais as principais dificuldades sentidas no preenchimento do questionário?

Agradecimento pela colaboração

Já partilhou informação importante para o estudo em causa. Agradeço a sua colaboração ao longo da entrevista. Podemos dar a entrevista por terminada.

Se desejar colocar algumas questões estou totalmente disponível para responder, e se desejar mais tarde ter acesso ao conteúdo do estudo, isso será possível, caso me faculte o seu contato.