



Universidade do Minho
Instituto de Educação

**A Intervenção Precoce nas Associações
Portuguesas de Paralisia Cerebral:
Perceções das Famílias, dos Profissionais
e dos Diretores de Serviço**

Maria de Fátima Serdoura Cardoso Maia

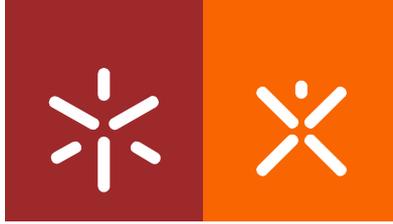
Maria de Fátima Serdoura Cardoso Maia

**A Intervenção Precoce nas Associações
Portuguesas de Paralisia Cerebral:
Perceções das Famílias, dos Profissionais
e dos Diretores de Serviço**

UMinho | 2012

Dezembro de 2012





Universidade do Minho
Instituto de Educação

Maria de Fátima Serdoura Cardoso Maia

**A Intervenção Precoce nas Associações
Portuguesas de Paralisia Cerebral:
Perceções das Famílias, dos Profissionais
e dos Diretores de Serviço**

Tese de Doutoramento em Estudos da Criança
Especialidade em Educação Especial

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano

Dezembro de 2012

DECLARAÇÃO

Nome: Maria de Fátima Serdoura Cardoso Maia

Endereço eletrónico: fatimamaia77@gmail.com

Número do Bilhete de Identidade: 11012553

Título da Tese de Doutoramento

A Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral: Perceções das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço

Orientadora:

Professora Doutora Ana Maria Serrano

Ano de conclusão: 2012

Designação do Ramo de Conhecimento do Doutoramento:

Estudos da Criança, Especialidade em Educação Especial

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

Universidade do Minho, __/__/____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Estas palavras são dirigidas a todas as pessoas que, durante este percurso, incentivaram e reforçaram o desenvolvimento deste trabalho, acreditando no mesmo e na importância da informação que ele poderia reunir.

Assim, agradeço à Professora Ana Serrano, minha orientadora, tudo o que me ensinou, toda a sua disponibilidade, compreensão e apoio neste trajeto, em especial as suas palavras de encorajamento e ânimo nesta reta final.

Agradeço também toda a disponibilidade, amabilidade e simpatia com que fui recebida, na aproximação às diversas instituições que integraram a amostra deste estudo, quer pelos seus Diretores de Serviço (ou alguém por eles indigitado), quer pela maioria dos seus Profissionais, bem como das Famílias que usufruem do seu apoio. Apenas com a preciosa colaboração de todos foi possível desenvolver esta investigação, que nos permite, hoje, ter uma ideia mais sustentada e fundamentada, de como ocorrem as práticas de apoio em IP no nosso país, nestes serviços.

De entre as associações/centros/núcleos que foram envolvidos neste estudo, destaco uma, onde trabalho há alguns anos, e que trago no coração: a Associação de Paralisia Cerebral de Braga. A esta dedico um agradecimento especial, por toda a sua compreensão, flexibilidade, apoio e incentivo, sem os quais não teria sido possível alcançar este objetivo. Ao seu Presidente, o Sr. José Luís, bem como à sua Diretora Técnica, a Dra. Laura Batista, endereço o meu mais sincero agradecimento, por toda a disponibilidade e encorajamento demonstrados.

A **todos** os meus colegas e amigos que fazem parte da grande equipa que é a APCB, agradeço todo o carinho, força e preocupação. Sinto que sou uma privilegiada em poder lidar diariamente com gente tão empenhada, pró-ativa e divertida. Reservo uma palavra especial para a Sandra, que foi única na sua ajuda na reta final deste trabalho, também para a Marta, por todo o seu apoio e preocupação, e ainda para a Belinda, pelo ânimo que forneceu ao longo deste percurso.

A **todos** os meus outros amigos, que sempre me incentivaram e acreditaram em mim, agradeço o vosso apoio e reconhecida confiança. Dedico uma palavra especial à minha querida amiga Ana Peixoto, que foi quem me incentivou desde o primeiro momento para realizar este doutoramento, e a quem eu agradeço sinceramente toda a sua amizade demonstrada ao longo dos anos.

À minha querida família, por todo o seu apoio neste trajeto. Aos meus pais, pela educação e valores transmitidos, aos meus irmãos, por todo o apoio e carinho, à minha princesa Mafalda, pela sua alegria que enche a alma, e aos meus queridos sogros, para os quais não há palavras para agradecer a sua imensa ajuda em tantos momentos da minha vida, sempre suportada em palavras de incentivo e afeto. Ao meu querido marido, meu companheiro e meu amor, por estar sempre ao meu lado e acreditar em mim.

Por fim, um agradecimento especial, a todas as famílias com quem já trabalhei e também àquelas que deram o seu contributo para este estudo, por tudo o que me ensinaram e, tenho a certeza, continuarão a ensinar.

A Todos,

OBRIGADA.

Maria de Fátima Maia

RESUMO

Os benefícios da Abordagem Centrada na Família são amplamente reconhecidos pela investigação, sendo que a implementação da mesma é recomendada como prática de qualidade. Nos últimos anos, tem crescido o interesse e o esforço por parte dos profissionais e dos serviços, no sentido de se alinharem com este tipo de práticas, indicando a investigação que a adesão a esta abordagem, por parte de serviços pediátricos, é cada vez maior.

Esta investigação tem como finalidade estudar a Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, integrando dados recolhidos na maioria destas associações. Pretende obter uma caracterização global destes serviços, bem como recolher as perceções das Famílias e dos Profissionais, relativamente a quanto estes são centrados na família, averiguando também se algumas das características destes grupos têm influência na perceção dos mesmos quanto a este tipo de práticas. Identificar o grau de importância e de frequência atribuídos pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos do apoio prestado, faz também parte dos objetivos, bem como perceber junto destes grupos que aspetos eles consideram como positivos, negativos e prioritários a alterar, para a melhoria da qualidade do apoio prestado. Tem ainda intenção de auscultar, junto das Famílias, o grau de satisfação global para com estes serviços, bem como identificar indicadores que podem facilitar a melhoria da qualidade das práticas.

A amostra é constituída por 232 Famílias, 146 Profissionais e 12 Diretores, integrados em 13 Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, em 2010. A metodologia utilizada nesta investigação é de natureza quantitativa, diferencial e transversal, sendo complementada por dados qualitativos. Foram utilizados os instrumentos Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20), desenvolvido por Susanne King, Gillian King e Peter Rosenbaum, e a Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP), desenvolvida por Jennifer Woodside, Peter Rosenbaum, Susanne King e Gillian King, ambos no *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

Os resultados globais obtidos neste estudo indicam que todas as instituições que integram a amostra realizam um esforço no sentido de conduzirem a sua abordagem de um modo mais centrado na família, e evidenciam que as Famílias se encontram globalmente satisfeitas com estes serviços. No que se refere às perceções das Famílias e dos Profissionais, quanto ao apoio prestado ser centrado na família, são ambas, de um modo geral, bastante positivas, embora tenha sido identificada uma clara fragilidade relativamente ao fornecimento de informação às Famílias. Assim, os nossos dados indicam que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado, bem como aquelas que possuem um grau de escolaridade mais elevado, não reconhecem os serviços como tão centrados na família no que se refere ao fornecimento de informação. Do mesmo modo, verificamos que a profissão e a experiência profissional influenciam a apreensão dos princípios e práticas centradas na família pelos Profissionais. Os resultados tendem a ser concordantes nos dois grupos e indicam uma maior adesão às práticas relacionais e menor às práticas participadas, por parte dos Profissionais.

Constatamos também um grande reconhecimento, por parte dos três grupos, relativamente à importância de alguns aspetos do apoio prestado, sendo a frequência apontada para os mesmos menor, embora também significativa. Relativamente aos aspetos positivos, negativos e prioritários a serem alterados nos serviços, mencionados pelos três grupos, destacamos o reconhecimento unânime da importância da articulação com a família/cuidadores, apontada como prioridade para a mudança. As necessidades específicas destas crianças também ressaltaram dos resultados, sendo sublinhadas pela grande ênfase colocada pelas Famílias nos apoios e serviços especializados, reforçada pelos Profissionais, bem como nas necessidades de materiais, apontadas pelos três grupos. Foi ainda evidenciada a consciência clara por parte dos Profissionais relativamente à importância dos contextos de vida, bem como da articulação de serviços para melhorar o apoio prestado, o que também foi reconhecido pelos Diretores. Por último, os aspetos institucionais, nomeadamente os relacionados com a gestão/organização, foram bastante destacados pelos Profissionais e pelos Diretores.

Palavras-chave: Intervenção Precoce, Práticas Centradas na Família, Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

The benefits of Family Centered Approach are widely recognized by research, and its implementation is recommended as good practice. In recent years, has grown the interest and effort on the part of professionals and services, in order to align with such practices, indicating research that adherence to this approach, on the part of pediatric services and early intervention, is increasing.

This research aims to study Early Intervention in Cerebral Palsy Associations in Portugal, integrating data collected in most of these associations operating in the country. The study goal is to get a global characterization of these services, as well as collect the perceptions of Families and Professionals, concerning family centeredness of service provided. It also look how some of the characteristics of these groups may influence their perceptions of family centered practice. Identifies degree of importance and the frequency assigned by Families, Professionals and Administrators on certain aspects of the support provided, is also part of the study goals, as well as understand what aspects these groups consider as positive, negative and a priority calling for change, to improve the quality of support provided. It also intends to listen the Families` satisfaction level with these services, as well as identify indicators that can help facilitate to improve the quality of practices.

The sample has 232 Families, 146 professionals and 12 directors, integrated into 13 Cerebral Palsy Portuguese Associations, in 2010. The methodology used in this research is quantitative, differential and transversal in nature, and, being complemented by qualitative data. The instruments used were the Measure of Processes of Care (MPOC-20), developed by Susanne King, Gillian King and Peter Rosenbaum, and the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP), developed by Jennifer Woodside, Peter Rosenbaum, Susanne King and Gillian King, both in CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

The global results obtained in this study indicate that all the institutions that make up the sample are doing an effort to lead his approach into a more family centered way, and suggest that Families are globally satisfied with these services. Familie`s and Service

Providers's perceptions regarding the support given be family centered, are both, in general, fairly positive, although it has been identified a clear fragility related to the provision of information to Families. Thus, our data indicate that Families with higher socio-economic levels, as well as those who have a higher education degree, do not recognize the services as family centered considering the dimension of provision of information. Likewise, we note that the profession and the professional experience influence the adoption of family centred principles and practices by Professionals. The results tend to be consistent in both groups and indicate a greater adherence by Professionals to relational practices and smaller to participatory practices.

We found also a great recognition by the three groups, regarding the importance of some aspects of the support provided, and even though the frequency pointed out was slightly lower, it was also significant. For positive, negative and priority aspects calling for a change in the services mentioned by the three groups, we highlight the unanimous recognition of the importance of the articulation with family/caregivers, identified as a priority for a change. The specific needs of these children also stressed the results, being underlined by the strong emphasis placed by the Families in support and specialized services, enhanced by Professionals, as well as material needs, identified by the three groups. It was also highlighted the clear awareness of the Professionals on the value of help within life contexts, as well as the service coordination to improve the support provided, which was also recognized by the Administrators. Finally, the institutional aspects, particularly those related to management/organization, were quite seconded by Professionals and Administrators.

Key words: Early Intervention, Family Centered Practices, Cerebral Palsy.

Índice

AGRADECIMENTOS	III
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I – ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA EM INTERVENÇÃO PRECOCE	29
1 – Percurso Histórico da Intervenção Precoce.....	29
1.1 – <i>Contributos Teóricos de Referência na Abordagem da Intervenção Precoce</i>	40
1.1.1. - Modelo Transacional de Desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975)	40
1.1.2 - Modelo de Ecologia do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979) e Ecologia de Risco (Garbarino, 1982)	43
2 – A Intervenção Precoce numa Abordagem Holística e Multidimensional.....	48
2.1. – <i>A Importância do Apoio Social</i>	48
2.2. - <i>Modelo de Corresponsabilização (Empowerment) e Promoção das Capacidades da Família (Dunst, 1985)</i>	53
2.3. – <i>Intervenção Precoce Baseada nos Recursos</i>	56
2.4. – <i>Modelo Integrado de Intervenção Precoce (Dunst, 2000)</i>	59
2.5. – <i>Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce de Guralnick (2005)</i>	67
3 – Práticas Centradas na Família na Intervenção Precoce.....	82
3.1. – <i>Abordagem Centrada na Família: Evolução do Conceito</i>	82
3.2. – <i>Abordagem Centrada na Família: Princípios e Práticas</i>	90
3.3. - <i>Práticas de Intervenção Promotoras da Capacitação do Sistema Familiar</i>	98
3.4. - <i>Práticas Contextualmente Mediadas</i>	106
4 – A Intervenção Precoce no Contexto Português	111
5 – A Intervenção Precoce e a Paralisia Cerebral	117
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	129
1 – Desenho da Investigação	129
1.1. - <i>Objetivos do Estudo</i>	130
1.2. - <i>Hipóteses de Investigação</i>	132
1.3. - <i>Questões de Investigação</i>	134
1.4. - <i>Definição e Estatuto das Variáveis</i>	135
1.5. - <i>Definição da Amostra do Estudo</i>	136
2 – Instrumentos de Recolha de Dados.....	140
2.1. - <i>Questionário às Famílias</i>	143
2.2. - <i>Questionário aos Profissionais</i>	146
2.3. - <i>Questionário aos Diretores de Serviço</i>	150
2.4. - <i>Pré-testes</i>	150
3 – Recolha dos Dados e Procedimentos	153
4 – Métodos de Análise e Tratamento dos Dados	156
4.1. - <i>Análise dos Dados Quantitativos</i>	156
4.1.1. - <i>Estudo Psicométrico dos Instrumentos MPOC-20 e MPOC-SP</i>	157

4.2. - <i>Análise dos Dados Qualitativos</i>	168
5 – Caracterização da Amostra do Estudo.....	169
5.1. - <i>Famílias</i>	169
5.2. - <i>Profissionais</i>	174
5.3. - <i>Instituições</i>	176
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	183
1 – Apresentação e Análise Descritiva dos Dados.....	183
1.1. – <i>Famílias</i>	183
1.2. – <i>Profissionais</i>	199
1.3. - <i>Instituições</i>	216
2 – Apresentação e Análise dos Dados em Função das Hipóteses e das Questões de Investigação	225
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS.....	239
CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	301
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	317
ANEXOS	361
ANEXO A – Questionário às Famílias	363
ANEXO B – Questionário aos Profissionais.....	377
ANEXO C - Questionário aos Diretores de Serviço.....	393
ANEXO D – Cartas de Apresentação	403
ANEXO E – Quadro das Missões e Visões das Instituições.....	407

Índice de Figuras

<i>FIGURA 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL PARA PROMOVER AS BASES COMUNS NO DESENVOLVIMENTO E FORTALECIMENTO DO SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOZE NA COMUNIDADE INTERNACIONAL (GURALNICK, 2008).....</i>	<i>38</i>
<i>FIGURA 2. REGULAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO ATRAVÉS DAS TRANSAÇÕES ENTRE O COMPORTAMENTO DO PROGENITOR E DA CRIANÇA (SAMEROFF & FIESE, 1990)</i>	<i>42</i>
<i>FIGURA 3. MODELO DESCRITIVO DA INFLUÊNCIA DIRETA E INDIRETA DO APOIO SOCIAL (VARIÁVEL AMBIENTAL) E DOS FATORES INTRAFAMILIARES (VARIÁVEIS PESSOAIS) NA SAÚDE E BEM-ESTAR DOS PAIS E DA FAMÍLIA, NOS ESTILOS PARENTAIS E NO COMPORTAMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA (DUNST, 2000, 2004)</i>	<i>50</i>
<i>FIGURA 4. POTENCIAIS CONEXÕES ENTRE AS PRINCIPAIS COMPONENTES DO APOIO SOCIAL (DUNST, TRIVETTE & HAMBY, 1996)</i>	<i>51</i>
<i>FIGURA 5. PRINCIPAIS COMPONENTES DAS PRÁTICAS DE IP BASEADA NOS RECURSOS</i>	<i>58</i>
<i>FIGURA 6. PRINCIPAIS COMPONENTES DE UM MODELO DE INTERVENÇÃO PRECOZE E APOIO FAMILIAR INTEGRADO E BASEADO NA EVIDÊNCIA (DUNST 2000, 2004)</i>	<i>61</i>
<i>FIGURA 7. ATIVIDADES CONTEXTUALIZADAS COMO FONTE DE OPORTUNIDADES DE APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA BASEADA NOS INTERESSES</i>	<i>62</i>
<i>FIGURA 8. INFLUÊNCIAS DO CUIDADOR, CRIANÇA E DOS AMBIENTES DAS ATIVIDADES NO COMPORTAMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA (DUNST, 2010A).....</i>	<i>64</i>

<i>FIGURA 9. OS TRÊS NÍVEIS DO MODELO DE DESENVOLVIMENTO SISTÊMICO, ILUSTRANDO AS SUAS INTER-RELAÇÕES E INFLUÊNCIAS RECÍPROCAS, INCLUINDO OS EFEITOS DOS FATORES DE STRESS NO SISTEMA (GURALNICK 2011)</i>	70
<i>FIGURA 10. MODELO DE DESENVOLVIMENTO SISTÊMICO PARA A IP PARA CRIANÇAS VULNERÁVEIS E SUAS FAMÍLIAS (GURALNICK, 2005A)</i>	71
<i>FIGURA 11. QUADRO CONCEPTUAL SISTÊMICO DA FAMÍLIA</i>	84
<i>FIGURA 12. COMPONENTES PRINCIPAIS DO MODELO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PROMOTOR DA CAPACITAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR (DUNST & TRIVETTE, 2009)</i>	101
<i>FIGURA 13. RELAÇÃO ENTRE OS QUATRO TIPOS DE DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES (DUNST, 2010B)</i> ..	104
<i>FIGURA 14. CONTRASTE ENTRE AS CONSEQUÊNCIAS DE DIFERENTES EXPERIÊNCIAS PARENTAIS (BASEADO EM GOLDBERG (1977), CITADO POR DUNST, 2010B)</i>	105
<i>FIGURA 15. RELAÇÃO ENTRE O DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES DE PRÁTICAS DE AJUDA E O DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES DE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS (DUNST, 2010B)</i>	105
<i>FIGURA 16. PRINCIPAIS COMPONENTES DO MODELO DAS PCM (DUNST, 2006; DUNST & SWANSON, 2006; DUNST, RAAB, TRIVETTE & SWANSON, 2010, 2012)</i>	107
<i>FIGURA 17. PROCESSO DE PLANIFICAÇÃO, IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DAS PCM (DUNST & SWANSON, 2006; DUNST, RAAB, TRIVETTE & SWANSON, 2010, 2012)</i>	109
<i>FIGURA 18. VARIÁVEIS INDEPENDENTES</i>	135

Índice de Quadros

QUADRO 1 <i>PRINCÍPIOS SUBJACENTES AO PROCESSO PIAF (MCGONIGEL, KAUFMAN & JOHNSON, 1991)</i>	34
QUADRO 2. <i>PRINCIPAIS CAMPOS, ELEMENTOS CHAVE E TÓPICOS DA CORRESPONSABILIZAÇÃO (DUNST, 1998)</i>	54
QUADRO 3. <i>ASPETOS DIFERENCIAIS ENTRE AS PRÁTICAS DE IP BASEADA NOS SERVIÇOS E AS PRÁTICAS DE IP BASEADA NOS RECURSOS (TRIVETTE, DUNST & DEAL, 1997)</i>	57
QUADRO 4. <i>FUNDAMENTOS ESTRUTURAIS E INTEGRADOS DAS PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE E APOIO FAMILIAR (DUNST, 2005A)</i>	60
QUADRO 5. <i>PRINCÍPIOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE RELEVANTES PARA O MODELO DE DESENVOLVIMENTO SISTÊMICO (GURALNICK, 2005A)</i>	68
QUADRO 6. <i>QUATRO COMPONENTES DO FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA (TURNBULL, SUMMERS E BROTHERTON, 1986)</i>	85
QUADRO 7. <i>PRINCÍPIOS CENTRADOS NA FAMÍLIA PARA SERVIR AS FAMÍLIAS (IOWA `S EARLY ACCESS & IOWA SCRIPT, 2004)</i> 91	
QUADRO 8. <i>PRESSUPOSTOS/ASSUNÇÕES QUE ESTÃO NA BASE DOS PRINCÍPIOS E PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA (IOWA `S EARLY ACCESS & IOWA SCRIPT, 2004)</i>	92
QUADRO 9. <i>PRINCIPAIS PRÁTICAS DA ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA (DUNST, 1997)</i>	93
QUADRO 10. <i>CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEM ABORDAGENS CONTRASTANTES PARA A CONCEPTUALIZAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DAS PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE E APOIO FAMILIAR (DUNST & TRIVETTE, 2009)</i>	94
QUADRO 11. <i>PRINCÍPIOS ORIENTADORES DAS PCM (DUNST, RAAB, TRIVETTE & SWANSON, 2010, 2012)</i>	110
QUADRO 12. <i>INSTITUIÇÕES CONTACTADAS PARA COLABORAREM NO ESTUDO</i>	136
QUADRO 13. <i>TAXA DE RETORNO DOS QUESTIONÁRIOS ÀS FAMÍLIAS E AOS PROFISSIONAIS</i>	139
QUADRO 14. <i>INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS</i>	140
QUADRO 15. <i>VALORES DE ALPHA DE CRONBACH (α), PARA A CONSISTÊNCIA INTERNA</i>	157
QUADRO 16. <i>ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS (DIMENSÕES ORDENADAS POR ORDEM DECRESCENTE DA MÉDIA) E CONSISTÊNCIA INTERNA (ALPHA DE CRONBACH), RELATIVAS AO MPOC-20</i>	158
QUADRO 17. <i>ANÁLISE DA SENSIBILIDADE DA MEDIDA DOS PROCESSOS DE CUIDADOS (MPOC-20)</i>	159
QUADRO 18. <i>VALORES DO COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE AS SUBESCALAS DA MPOC-20</i>	160

QUADRO 19. VALORES DO COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS ITENS E AS SUBESCALAS DA MPOC-20 (VALORES CORRIGIDOS PARA JUSTAPOSIÇÃO)	161
QUADRO 20. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS (DIMENSÕES ORDENADAS POR ORDEM DECRESCENTE DA MÉDIA) E CONSISTÊNCIA INTERNA (ALPHA DE CRONBACH), RELATIVAS AO MPOC-SP	163
QUADRO 21. ANÁLISE DA SENSIBILIDADE DA MEDIDA DOS PROCESSOS DE CUIDADOS (MPOC-SP)	164
QUADRO 22. VALORES DO COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE AS SUBESCALAS DA MPOC-SP.....	165
QUADRO 23. VALORES DO COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS ITENS E AS SUBESCALAS DA MPOC-SP	166
QUADRO 24. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PAIS/CUIDADORES DA AMOSTRA (N = 232).....	170
QUADRO 25. CARATERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS DA AMOSTRA (N = 232)	172
QUADRO 26. TIPO E NÚMERO DE PROBLEMAS DE SAÚDE E/OU DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS DA AMOSTRA IDENTIFICADOS PELOS PAIS/CUIDADORES (N = 232).....	172
QUADRO 27. OUTRO TIPO DE PROBLEMAS DE SAÚDE E/OU DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS DA AMOSTRA IDENTIFICADOS PELOS PAIS/CUIDADORES (N = 37).....	173
QUADRO 28. TIPO E GRAVIDADE DOS PROBLEMAS DE SAÚDE E/OU DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS DA AMOSTRA IDENTIFICADA PELOS PAIS/CUIDADORES (N = 232)	174
QUADRO 29. CARATERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA (N = 146)	175
QUADRO 30. OUTRAS PROFISSÕES (N = 9).....	175
QUADRO 31. EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA (N = 146)	176
QUADRO 32. ÂMBITO GEOGRÁFICO DE ATUAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES QUE INTEGRAM A AMOSTRA (N =13)	177
QUADRO 33. PRINCIPAIS LINHAS ORIENTADORAS DOS APOIOS PRESTADOS NO ATENDIMENTO NA FAIXA ETÁRIA 0-6 ANOS, IDENTIFICADOS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO (N =12)	178
QUADRO 34. PARTICIPAÇÃO E ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NAS FASES DE AVALIAÇÃO E PLANIFICAÇÃO DA INTERVENÇÃO, IDENTIFICADOS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO (N =12)	181
QUADRO 35. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS RELATIVAS AOS ITENS DO QUESTIONÁRIO SOBRE A PERCEÇÃO DOS CUIDADOS – MPOC- 20 (ITENS ORDENADOS POR ORDEM DECRESCENTE DA MÉDIA)	184
QUADRO 36. DISTRIBUIÇÕES DE FREQUÊNCIA PARA OS ITENS DO MPOC-20 COM MÉDIA ≤ 4	187
QUADRO 37. GRAU DE SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO (N = 232).....	188
QUADRO 38. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS PARA A CLASSIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO, QUANTO AO GRAU DE IMPORTÂNCIA E GRAU DE FREQUÊNCIA (N = 232)	189
QUADRO 39. ASPETOS NEGATIVOS, POSITIVOS E ALTERAÇÕES QUE AFETAM OS SERVIÇOS DAS INSTITUIÇÕES (N = 232)	189
QUADRO 40. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES IDENTIFICADOS PELOS PAIS/CUIDADORES NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N =77).....	190
QUADRO 41. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS PAIS/CUIDADORES COMO ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES.....	192
QUADRO 42. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES IDENTIFICADOS PELOS PAIS/CUIDADORES NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N =132).....	193
QUADRO 43. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA PROFISSIONAIS, EFETUADAS PELOS PAIS/CUIDADORES	195
QUADRO 44. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADOS PELOS PAIS/CUIDADORES (N=70)	196
QUADRO 45. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO APONTADAS PELOS PAIS/CUIDADORES COMO ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR	197
QUADRO 46. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS MAIS DESTACADOS PELAS FAMÍLIAS NOS SERVIÇOS PRESTADOS PELAS INSTITUIÇÕES	199
QUADRO 47. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS RELATIVAS AOS ITENS DO QUESTIONÁRIO SOBRE A PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS – MPOC-SP (ITENS ORDENADOS POR ORDEM DECRESCENTE DA MÉDIA).....	201
QUADRO 48. DISTRIBUIÇÕES DE FREQUÊNCIA PARA OS ITENS DO MPOC-SP COM MÉDIA ≤ 4 (CLASSIFICAÇÕES AGREGADAS ENTRE 1=NUNCA E 4=ÀS VEZES)	203

QUADRO 49. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS PARA A CLASSIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO, QUANTO AO GRAU DE IMPORTÂNCIA E GRAU DE FREQUÊNCIA (N = 146)	204
QUADRO 50. ASPETOS NEGATIVOS, POSITIVOS E ALTERAÇÕES QUE AFETAM OS SERVIÇOS DAS INSTITUIÇÕES (N = 146)	205
QUADRO 51. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES IDENTIFICADOS PELOS PROFISSIONAIS NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N=102)	205
QUADRO 52. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS PROFISSIONAIS COMO ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES	207
QUADRO 53. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES IDENTIFICADOS PELOS PROFISSIONAIS NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N=115)	209
QUADRO 54. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS PROFISSIONAIS COMO ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES	209
QUADRO 55. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADAS PELOS PROFISSIONAIS (N=87)	212
QUADRO 56. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS PROFISSIONAIS COMO ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR	212
QUADRO 57. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS MAIS DESTACADOS PELOS PROFISSIONAIS NOS SERVIÇOS PRESTADOS PELAS INSTITUIÇÕES.....	215
QUADRO 58. ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS PARA A CLASSIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO, QUANTO AO GRAU DE IMPORTÂNCIA E GRAU DE FREQUÊNCIA (N = 12)	216
QUADRO 59. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES IDENTIFICADOS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N =12)	217
QUADRO 60. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM A CATEGORIA OUTROS, IDENTIFICADA NAS RESPOSTAS DOS DIRETORES DE SERVIÇO	219
QUADRO 61. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES IDENTIFICADOS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO NOS SERVIÇOS PRESTADOS (N =12)	219
QUADRO 62. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS DIRETORES COMO ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES	220
QUADRO 63. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADAS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO (N=12).....	221
QUADRO 64. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS QUE INTEGRAM AS SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA APOIO PRESTADO, APONTADAS PELOS DIRETORES COMO ASPETOS PRIORITÁRIOS	223
QUADRO 65. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS MAIS DESTACADOS PELOS DIRETORES DE SERVIÇO NOS SERVIÇOS PRESTADOS PELAS INSTITUIÇÕES.....	224
QUADRO 66. COMPARAÇÃO DA MÉDIA (DESvio PADRÃO) DAS SUBESCALAS DA MPOC-20 DE ACORDO COM O NÍVEL SOCIOECONÓMICO	226
QUADRO 67. COMPARAÇÃO DA MÉDIA (DESvio PADRÃO) DAS SUBESCALAS DA MPOC-20 DE ACORDO COM O NÍVEL DE ENSINO (CONCLUÍDO).....	226
QUADRO 68. COMPARAÇÃO DA MÉDIA (DESvio PADRÃO) DAS SUBESCALAS DA MPOC-SP DE ACORDO COM A PROFISSÃO DOS PROFISSIONAIS.....	228
QUADRO 69. VALORES DO COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS “ANOS DE SERVIÇO”, “ANOS DE SERVIÇO A TRABALHAR EM INTERVENÇÃO PRECOCE” E “ANOS DE SERVIÇO A TRABALHAR COM CRIANÇAS COM PC E NA” E AS SUBESCALAS DA MPOC-SP)	229
QUADRO 70. COEFICIENTES DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN PARA A ASSOCIAÇÃO ENTRE AS SUBESCALAS DA MPOC-20 E MPOC-SP	230
QUADRO 71. COMPARAÇÃO DA MÉDIA (DESvio PADRÃO) DA CLASSIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO QUANTO AO GRAU DE IMPORTÂNCIA E GRAU DE FREQUÊNCIA, SEGUNDO AS FAMÍLIAS, PROFISSIONAIS E DIRETORES DE SERVIÇO	231

QUADRO 72. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS NEGATIVOS/BARREIRAS/FRAGILIDADES NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADOS PELAS FAMÍLIAS, PROFISSIONAIS E DIRETORES DE SERVIÇO.....	233
QUADRO 73. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS POSITIVOS/FACILITADORES/INOVADORES NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADOS PELAS FAMÍLIAS, PROFISSIONAIS E DIRETORES DE SERVIÇO.....	234
QUADRO 74. CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS PRIORITÁRIOS A ALTERAR NOS SERVIÇOS PRESTADOS IDENTIFICADOS PELAS FAMÍLIAS, PROFISSIONAIS E DIRETORES DE SERVIÇO	236

INTRODUÇÃO

A Intervenção Precoce (IP) é realmente uma temática apaixonante, por todas as emoções que a envolvem e pelo magnífico desafio que constitui. Hoje em dia, as suas práticas assentam em muita investigação, e as suas raízes estão bem fundamentadas. Os resultados da investigação que a sustentam não podem ser ignorados pelos profissionais que com ela se comprometem. Pelo contrário, a sua existência só deve incrementar a melhoria do apoio dado a cada criança e a cada família que necessite dos seus serviços.

Neste sentido, no nosso percurso profissional, ao longo de 13 anos a trabalhar com crianças com Paralisia Cerebral e outras alterações do neurodesenvolvimento e suas famílias, em Associações de Paralisia Cerebral, a necessidade e a vontade de aprofundar o nosso conhecimento por esta temática foi continuamente fomentada pelo interesse em melhorar a qualidade do apoio prestado. Durante este tempo, a valorização da importância do trabalho com as famílias sempre foi uma constante, reforçada quer pela sensibilização inicial quanto à importância do seu papel, recebida na formação de base, quer por outras obtidas através de diversas formações complementares, mas sobretudo, pela constatação diária, na prática profissional, do seu inestimável valor. Neste trajeto, a frequência do primeiro ano de mestrado em Educação Especial – Intervenção Precoce, pelo Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho, assumiu um papel determinante, por ter sido decisiva para uma compreensão mais alargada e aprofundada de toda a investigação que sustenta as práticas atualmente recomendadas de uma abordagem centrada na família, integrada nas atividades do quotidiano e baseada nos recursos da comunidade.

Deste modo, de acordo com o que é preconizado atualmente para os programas de Intervenção Precoce, e também considerando a nossa experiência profissional, surgiram diversas questões associadas a uma crescente necessidade de mudança, de repensar posturas, atitudes e também os próprios serviços.

Assim se justifica o intuito de percebermos como decorrem as práticas desenvolvidas em associações semelhantes àquela onde desempenhamos as nossas

funções profissionais, tendo presente que estas instituições encontram-se unidas por um mesmo propósito que as move e orienta nas suas ações - apoiar a pessoa com Paralisia Cerebral ou outra doença Neurológica Afim (NA) e sua família, promovendo a melhoria da qualidade de vida.

A inexistência de estudos portugueses, realizados especificamente nesta área a nível nacional, que espelhassem o tipo de abordagem realizada neste tipo de serviços para apoiar as crianças e famílias que usufruíam dos mesmos, conduziu à delineação deste nosso estudo. A perceção da existência de práticas bastante distintas reforçou a motivação para tentarmos identificá-las e compreendê-las.

Fundamentação do Estudo

A evidência atual indica que a abordagem centrada na família traz com ela diversos benefícios, nomeadamente a corresponsabilização dos pais/família, bem estar dos pais/família, julgamentos positivos por parte dos pais sobre as suas competências parentais e autoconfiança parental, bem como acerca do comportamento dos seus filhos (Dunst & Trivette, 2005). Assim, a implementação da mesma na prestação de apoio a crianças com necessidades especiais (NE) e suas famílias, é uma componente de elevada qualidade dos serviços de IP. Permite que estas possam tomar decisões informadas acerca dos processos de avaliação e intervenção dos seus filhos, reconhecendo a família como especialista no desenvolvimento dos mesmos (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010).

Dunst e Bruder (2002) definem o conceito de intervenção precoce como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. Deste modo, a intervenção precoce inclui todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

Nesta mudança de paradigma, a resposta fornecida pelo profissional de IP deverá caracterizar-se por um pluralismo em diversos quadrantes, só conseguido com um trabalho em equipa através de uma colaboração de serviços e de recursos para uma prática de qualidade (Almeida, 2007). Um dos maiores desafios colocados aos profissionais prende-se com a necessidade do desenvolvimento de um trabalho de colaboração/parceria com as famílias, constituindo este aspeto um dos pilares fundamentais desta abordagem, sendo amplamente referenciada na literatura relacionada (Beverly & Thomas, 1999; Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004; Bruder, 2000; Dunst, Trivette & Johnson, 1994; Dunst, Trivette & Snyder, 2000; Gallagher, LaMontagne & Johnson, 1998; Kasahara & Turnbull, 2005; Serrano & Correia, 2003; Trivette & Dunst, 2000; A. P. Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Interligada com a construção de parcerias efetivas, destaca-se também a importância do desenvolvimento de um trabalho em equipa, promovendo e potenciando as interações entre os vários intervenientes no processo. No âmbito da IP, este trabalho é preconizado tendo por base a transdisciplinaridade, com a delegação de competências, constituindo-se como um facilitador do processo de intervenção (G. King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud, & Shillington, 2009). Este modelo de funcionamento em equipa caracteriza-se por considerar a família como o elemento chave, sendo que a mesma faz parte integrante da equipa, por valorizar os estilos de grande interação, comunicação e colaboração entre os seus elementos, e ainda por assumir uma visão integrada do desenvolvimento da criança interpretada à luz do seu contexto familiar, sendo que é a família quem assume um papel decisor e pró-ativo, mesmo quando não é reunido consenso entre todos os seus elementos (Franco, 2007; Almeida, 2007). Considerando a complexidade inerente à problemática da Paralisia Cerebral bem como de outras Alterações Neurológicas Afins, que constituem a maioria das situações que integraram este trabalho, é importante salvaguardar que, muitas vezes, há a necessidade da criança e sua família receberem um apoio complementar de alguns serviços especializados, que deverão ocorrer dentro da mesma lógica de intervenção (Buran, Sawin, Grayson & Griss, 2009; Jeglinsky, Autti-Rämö & Carlberg, 2011; S. King, Teplicky, G. King & Rosenbaum, 2004).

A abordagem centrada na família coloca assim novos desafios aos profissionais de IP, pelos novos papéis e responsabilidades que lhes impõem, tornando-se essencial uma qualificação específica nesta área (Dunst, 2009; Pereira, 2009; Pretis, 2006).

Deste modo, especificamente no âmbito da intervenção precoce, são muitos os estudos a nível internacional que têm apontado para a necessidade dos profissionais adquirirem conhecimentos específicos neste domínio desde a sua formação inicial, complementando depois com formação pós-graduada e em serviço (Bailey, Simeonsson, Yoder & Huntington, 1990; Bruder & Dunst, 2005; Dunst, Trivette, Davis & Cornwell, 1994; P. J. McWilliam, 2003b; P. J. McWilliam, Winton & Crais, 2003; R. A. McWilliam, 1996; Shonkoff & Meisels, 1990; Stayton, Miller & Dinnebeil, 2003; Winton, McCollum & Catlett, 2008a, 2008b).

Também em Portugal, vários autores sublinham esta questão, destacando-a como uma estratégia essencial para a qualidade do apoio prestado no âmbito da IP (Almeida, 2007; Bairrão & Almeida, 2002; Carvalho, 2004; Carvalho & Boavida, 2003; Dias, 2007; Figueiredo, 2002; Gonçalves, 2005; Mendes, 2010; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005; Rodrigues, 2003; Ruivo & Almeida, 2002; Serrano, 2003, 2007; Viana, 2005).

Bamm e Rosenbaum (2008) efetuaram uma revisão sobre as origens, o desenvolvimento, as barreiras e os apoios à implementação da teoria das práticas centradas na família na reabilitação. Identificaram políticas e estruturas organizacionais, preocupações financeiras, competência e confiança nos profissionais de saúde, e atitudes e valores sobre a abordagem centrada na família, como fatores que limitam a implementação total da abordagem centrada na família. O carácter heterogéneo destas barreiras sugere uma solução multifacetada que possa ativar uma implementação com sucesso (Darrah et al., 2010) e permite sublinhar que também os serviços (e não só os profissionais) se deparam com novos desafios quando pretendem abraçar esta abordagem, sendo que também eles assumem um papel determinante, enquanto facilitadores neste processo.

Assim, mudanças na prática clínica podem requerer múltiplas estratégias que considerem ambos os aspetos, o contexto organizacional e os comportamentos, atitudes

e competências dos profissionais (Davis & Taylor-Vaisey, 1997; Grol & Wensing, 2004), sendo que uma abordagem do sistema de forma organizada, ao longo dos diferentes níveis organizacionais e aos diferentes profissionais, poderá produzir mudanças sustentáveis nos comportamentos e nas práticas (Bergeson & Dean, 2006).

Finalidade e Objetivos do Estudo

Esta investigação tem como finalidade estudar a Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. Considerando a mesma, foram definidos os seguintes objetivos para este estudo:

1 - Traduzir os instrumentos *MPOC-20* para as Famílias e *MPOC-SP* para os Profissionais;

2 - Caracterizar globalmente os serviços das APPC que apoiam crianças na faixa etária 0-6 anos;

3 – Identificar, de um modo global, aspetos comuns entre as APPC, nomeadamente no que se refere à filosofia que orienta a atuação de cada associação, à organização e dinâmica dos seus serviços e às práticas implementadas nos mesmos;

4 – Caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico, as Famílias de crianças na faixa etária 0-6 anos que são apoiadas nas APPC há pelo menos 6 meses;

5 - Caracterizar a amostra das crianças na faixa etária 0-6 anos que é apoiada nas APPC, há pelo menos 6 meses, no que se refere à idade, sexo, tipo(s) de problema(s) de saúde e/ou de desenvolvimento e a gravidade do(s) mesmo(s), na perspetiva dos seus cuidadores;

6 – Caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico e profissional, os Profissionais que integram as APPC e que apoiam crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias;

7 – Identificar se as práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC são centradas na família, na perceção das Famílias que são acompanhadas

nestes serviços;

8 - Identificar se as práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC são centradas na família, na percepção dos Profissionais que trabalham nestes serviços;

9 - Identificar o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço relativamente à articulação com outros serviços, à intervenção nos contextos de vida da criança, às práticas centradas na família e à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado;

10 - Identificar o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, à intervenção nos contextos de vida da criança, às práticas centradas na família e à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado;

11 - Identificar o grau de satisfação (de um modo geral) atribuído pelas Famílias aos serviços das APPC;

12 - Identificar quais os aspetos negativos/barreiras/fragilidades, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, que afetam os serviços prestados;

13 - Identificar quais os aspetos positivos/facilitadores/inovadores, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, que afetam os serviços prestados;

14 - Identificar quais os aspetos prioritários que gostariam de ver alterados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, nos serviços prestados;

15 - Identificar indicadores e medidas a adotar para melhoria da qualidade das práticas de intervenção precoce realizadas nas APPC, com especial enfoque nas práticas centradas na família.

Hipóteses e Questões de Investigação

Tendo por base os objetivos identificados para este estudo, bem como os conteúdos teóricos e práticos que constituem o enquadramento do mesmo, foram delineadas as hipóteses de investigação. Estas organizam-se em função de duas temáticas mais enfatizadas neste estudo: as práticas centradas na família e alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado.

Relativamente às práticas centradas na família, para a recolha da perceção das Famílias e dos Profissionais foram utilizados os instrumentos *Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20)* e *Measure of Processes of Care for Service Providers-SP (MPOC-SP)* respetivamente, sendo que as hipóteses formuladas centram-se na influência das características de cada um dos grupos (Famílias e Profissionais) na perceção das práticas e no relacionamento dos resultados obtidos nos dois grupos:

H1 - As variáveis que caracterizam as Famílias influenciam a perceção das mesmas relativamente às práticas centradas na família:

H1.1. – O Nível Socioeconómico influencia a perceção das Famílias relativamente às práticas centradas na família;

H1.2. – O Grau de Escolaridade influencia a perceção das Famílias relativamente às práticas centradas na família;

H2 – As variáveis que caracterizam os Profissionais influenciam a perceção dos mesmos relativamente às práticas centradas na família:

H2.1. - A Profissão influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.2. - A Experiência Profissional influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.3. - A Experiência Profissional em Intervenção Precoce influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.4. - A Experiência Profissional de Trabalho com Crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins influencia a percepção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H3 – Existe correlação entre as percepções das Famílias e dos Profissionais no que se refere às práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC serem centradas na família.

A recolha da percepção de alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado, foi efetuada junto das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço, sendo que as hipóteses formuladas focam-se no relacionamento dos resultados obtidos nos três grupos, quanto ao grau de importância e ao grau de frequência indicados pelos mesmos a vertentes específicas dos serviços:

H4 – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado:

H4.1. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.2. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à intervenção nos contextos de vida da criança, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.3. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente às práticas centradas na família, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.4. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à formação

dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5 – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado:

H5.1. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.2. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à intervenção nos contextos de vida da criança, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.3. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente às práticas centradas na família, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.4. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC.

Foram ainda definidas questões de investigação, relacionadas com a perceção dos três grupos (Famílias, Profissionais e Diretores) sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC:

1 - Os aspetos negativos/barreiras/fragilidades que afetam os serviços prestados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, são coincidentes?

2 – Existem diferenças relativamente aos aspetos positivos/facilitadores/inovadores que afetam os serviços prestados, mencionados pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço?

3 – As Famílias, os Profissionais e os Diretores de Serviço apontam prioridades idênticas para alterar nos serviços prestados?

Relevância do Estudo

Nesta investigação pretendemos entender como é o apoio prestado, tanto na óptica dos pais/cuidadores, como dos profissionais, como ainda na ótica de quem se encontra a gerir este tipo de serviços. Consideramos relevante a recolha das perceções dos três grupos que, assumindo papéis diferentes, têm inevitavelmente perceções, expectativas e necessidades distintas, mas estão unidos com um propósito comum que os liga a todos a estes serviços. Acreditamos que, com uma análise destes valiosos contributos, das opiniões que espelham as suas vivências nestes serviços e o seu impacto na vida destas pessoas, poderemos reunir informações importantes que sirvam de base para potenciar pontes de comunicação entre os três grupos, de maior aproximação, partilha e flexibilidade, essenciais para o desenvolvimento de uma boa colaboração.

Com a consciência de que são muitas as variáveis que podem condicionar o tipo de abordagem que é efectuada e o quanto ela é centrada na família, para além das diversas perceções que este estudo pretende recolher relativamente ao apoio prestado, tem também intenção de alertar para aspetos que possam estar relacionados com a mesma, disponibilizando uma base atual de dados para reflexão, que se espera promotora de mudança, para o alcance de melhor qualidade dos serviços.

Organização e Conteúdos do Estudo

O nosso estudo encontra-se organizado em 5 capítulos.

No **primeiro capítulo** é efetuado o enquadramento teórico e a revisão da literatura que suportam o desenvolvimento deste estudo, sendo que o mesmo se encontra dividido em cinco subcapítulos.

No 1.º Subcapítulo é referido o percurso histórico da IP, destacando-se a influência de contributos teóricos de referência na abordagem da mesma, nomeadamente o Modelo Transacional de Desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975) e o Modelo de Ecologia do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979) e Ecologia de Risco (Garbarino, 1982).

O 2.º Subcapítulo realça a abordagem da IP de um modo holístico e multidimensional, com referência a aspetos e modelos por nós considerados como fundamentais para a construção de uma abordagem em IP coordenada e integrada de acordo com princípios e práticas de qualidade. Assim, é salientada a importância do Apoio Social, bem como do Modelo de Corresponsabilização (Empowerment) e Promoção das Capacidades da Família (Dunst, 1985), da IP Baseada nos Recursos, do Modelo Integrado de IP (Dunst, 2000) e ainda do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP, de Guralnick (2005).

No 3.º Subcapítulo, a abordagem centrada na família é analisada na sua conceptualização e operacionalização, indicando-se os princípios e práticas que lhe estão inerentes. É ainda sublinhada a importância das Práticas de Intervenção Promotoras da Capacitação do Sistema Familiar (Dunst & Trivette, 2009), bem como das Práticas Contextualmente Mediadas (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006), que estruturam o desenvolvimento da prestação do apoio de um modo realmente centrado na família.

No 4.º Subcapítulo é abordada a IP no contexto português, sendo realizada a descrição do seu percurso histórico no nosso país, bem como apontados os principais aspetos que integram a legislação que atualmente regulamenta a prestação de apoio dentro deste âmbito em Portugal.

Por fim, no 5.º Subcapítulo é feita menção aos principais aspetos que caracterizam a problemática da Paralisia Cerebral, bem como à evolução verificada na abordagem da mesma, com especial ênfase na implementação das práticas centradas na família.

O **segundo capítulo** descreve a fundamentação da metodologia de investigação utilizada neste estudo. Assim, são indicados o desenho da investigação, os objetivos do estudo, as hipóteses e as questões de investigação, a definição das variáveis e do seu

estatuto, e ainda a definição da amostra. De seguida, é descrita a caracterização e organização dos instrumentos de recolha de dados, bem como os procedimentos utilizados e as opções efetuadas, relativamente aos métodos de análise e tratamento dos dados. Este capítulo é finalizado com a caracterização da amostra, cujo tratamento dos dados foi efetuado com recurso à análise estatística descritiva e à análise de conteúdo.

O **terceiro capítulo** integra a descrição dos restantes dados deste estudo, sendo mencionadas as perceções recolhidas junto das Famílias e dos Profissionais acerca das práticas serem centradas na família, bem como a satisfação global das famílias para com estes serviços. São também apontadas as opiniões das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores, sobre alguns aspetos dos serviços (para a melhoria da qualidade dos mesmos), e apresentados os aspetos negativos / barreiras / fragilidades, os aspetos positivos / facilitadores / inovadores e aqueles considerados como prioritários para serem alterados nestes serviços, identificados junto destes três grupos. No que se refere a estes últimos 3 tipos de aspetos, realizou-se a descrição dos dados considerando um conjunto de categorias e subcategorias, obtidas após um processo de análise de conteúdo. Assim, são apresentados exemplos de algumas transcrições de respostas, naquelas cujo conteúdo obteve maior número de referências, tendo-se optado por não efetuar uma descrição exaustiva. Posteriormente, é realizada a apresentação e análise dos dados encontrados nesta investigação, considerando as hipóteses formuladas e as questões de investigação.

No **quarto capítulo** é efetuada a discussão dos resultados deste estudo, cuja interpretação e reflexão teve por base o enquadramento teórico e a revisão bibliográfica efetuados, bem como os resultados verificados em outros estudos de investigação relacionados com as práticas de IP, nomeadamente com as Práticas Centradas na Família e com a problemática da Paralisia Cerebral. Assim, são apontadas inicialmente algumas considerações relacionadas com a análise descritiva dos dados, nomeadamente com aspetos relativos à caracterização global dos serviços, perceções das Famílias (MPOC-20), satisfação global das Famílias, e perceções dos Profissionais (MPOC-SP). De seguida, é apresentada uma exploração reflexiva dos resultados em função das hipóteses e das questões de investigação formuladas.

Por último, no **quinto capítulo**, são referidas as conclusões gerais alcançadas nesta investigação e indicadas algumas limitações e constrangimentos ao longo deste percurso, terminando-se com a realização de algumas recomendações para a melhoria do apoio prestado nas instituições que integraram a amostra, bem como para futuras investigações.

CAPÍTULO I – ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA EM INTERVENÇÃO PRECOCE

1 – PERCURSO HISTÓRICO DA INTERVENÇÃO PRECOCE

RESUMO: Neste 1.º subcapítulo é descrito o percurso histórico da IP, com especial ênfase na influência de contributos teóricos de referência dentro deste âmbito, nomeadamente o Modelo Transacional de Desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975) e o Modelo de Ecologia do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979) e Ecologia de Risco (Garbarino, 1982).

Muitos são os conceitos que atualmente sustentam as práticas centradas na família aconselhadas na implementação de programas de Intervenção Precoce. Subjacentes a todo o percurso evolutivo por parte destes, encontram-se, para além de transformações ao nível legislativo, toda uma série de contributos teóricos e avanços nas práticas implementadas e sustentadas pela investigação, das quais se destacam as provenientes dos Estados Unidos da América (EUA), pelo papel pioneiro que os autores americanos tiveram e têm na influência das práticas atualmente recomendadas (Guralnick, 1997; Serrano & Correia, 1998; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000).

Inicialmente os serviços de IP tinham o seu enfoque somente na criança, sendo atribuído aos pais o papel de espectadores passivos, ao contrário dos profissionais que eram encarados como especialistas com todo o poder de decisão (R. I. Allen & Petr, 1996; Serrano, 2007; Simeonsson & Bailey, 1990).

Nesta abordagem centrada na criança, o modelo médico constituiu-se como uma forte influência que, com o passar dos anos, tem sofrido diversas críticas. Para além dos aspetos anteriormente referidos, este modelo é também criticado pelo facto de ser centrado nos défices, no profissional e nos serviços, atribuindo pouca atenção a cada cliente como recetor de cuidados com potencialidades e recursos para a mudança, bem como ao facto deste se encontrar inserido num contexto mais alargado (R. I. Allen & Petr, 1996; Bruder, 2000; Dunst, 1997; Guralnick, 1997; Serrano & Correia, 1998; Serrano,

2007; Simeonsson & Bailey, 1990; A.P. Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

As teorias sistêmicas, surgidas nos anos 60, com especial destaque para a teoria sistêmica da família, foram marcantes na adoção de medidas centradas na família, proporcionando um quadro conceptual que reforçou a perspectiva crescente de encarar a família como uma unidade de intervenção (R. I. Allen & Petr, 1996).

Olhar o desenvolvimento à luz da abordagem sistêmica significa olhar o indivíduo como uma unidade, parte de um todo, no qual cada uma das unidades considerada isoladamente não assume um papel relevante. Porém, as mudanças que ocorrem com as unidades do sistema, e que antecedem ou sucedem outras mudanças nas outras unidades, tornam-se já pertinentes, dado que se trata então de um sistema interativo (Parsons-Bales citado por Andolfi, 1981).

Estes aspetos interativos proporcionaram fortes avanços na compreensão acerca do modo como funciona a família (Beckman, Robinson, Rosenberg & Filer, 1994), reconhecendo-a como principal estrutura organizativa no desenvolvimento de uma criança (Bronfenbrenner, 1979). O sistema familiar, ao estar inserido num esquema ecológico mais vasto de sistemas sociais, encontra-se sob influência das mudanças ocorridas no seio da comunidade e na sociedade. A complexidade desta perspectiva inclui assim a interdependência de muitos fatores que afetam o desenvolvimento geral das crianças, chamando a atenção ao nível dos serviços de IP para a importância do desenvolvimento de redes de apoio mais abrangentes e integradas nos recursos da comunidade (Beckman et al., 1994; Bronfenbrenner, 1979; Gilkerson & Scott, 2000; Guralnick, 1997; Serrano, 2007). Posteriormente verificou-se a aplicação da Teoria Sistêmica da Família às famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) (Bronfenbrenner, 1979; Dunst, Trivette, Hamby & Pollock 1990; Garbarino, 1992).

Também na década de 60 surgiu a necessidade de desenvolver mais investigação acerca do desenvolvimento infantil, sobretudo nos Estados Unidos da América (EUA), por uma série de condicionantes sociais (o desempenho profissional mais ativo da mulher, o número crescente de mães em idades muito jovens, a necessidade de assegurar uma boa resposta educativa em idades precoces, etc.). Os estudos desenvolvidos foram de grande importância, na medida em que contribuíram para um maior conhecimento acerca do desenvolvimento e propiciaram o aparecimento de modelos de intervenção precoce para

crianças em risco (Leitão, 1989).

Na mesma época, e com o intuito de combater a pobreza que alastrava em grande escala, foram criados vários programas financiados pelo governo federal. A ideia subjacente a estes programas era a de que a educação poderia ajudar as crianças a escaparem a esse ciclo (Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Zigler & Valentine, 1979).

O programa *Head Start* surgiu nos EUA, incorporado no *Economic Opportunity Act*, de 1964 (PL 88-452), e destacou-se pela sua abrangência, práticas de envolvimento parental e abordagem multidisciplinar, sendo considerado como um programa precursor das práticas atuais de IP (Serrano, 2007). Foi dos primeiros programas de educação pré-escolar que surgiram, de natureza compensatória, dirigido a crianças em situação de privação sociocultural e suas famílias (risco ambiental), com o objetivo de contrariar os efeitos negativos provocados por essa situação no desenvolvimento das crianças (Guralnick, 1997; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000). A abordagem efetuada da relação família-profissionais foi revolucionária (Shonkoff & Meisels, 1990, 2000).

Em 1972 ocorreu um aditamento à legislação *Economic Opportunity Amendments* (PL 92-424), atribuindo uma quota de 10% das inscrições neste programa para crianças com NEE e reconhecendo a importância da intervenção precoce com estas crianças, que tradicionalmente foram excluídas da educação pré-escolar. No sentido de apoiar situações idênticas às abrangidas pelo *Head Start*, mas com crianças com idade inferior a 3 anos, foi criado o *Early Head Start* (Dunst, 1996; Gallagher & Serrano, 2002; Guralnick, 1997; Correia & Serrano, 1998; Peterson et al., 2004; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Serrano 2007; Pereira, 2009).

Dunst (1996) menciona outros programas compensatórios que se distinguiram na mesma altura e que contribuíram para demonstrar os efeitos práticos das intervenções ambientais: o *Perry Preschool Project* (Weikart et al., 1978), o *Early Training Project* (Gray & Klaus, 1970) e o *Institute for Developmental Studies Early Enrichment Project* (Deutsch et al., 1983) acompanhados pelo *Consortium for Longitudinal Studies* (1983), o qual tinha como função a avaliação a curto e a longo prazo da eficácia dos mesmos no desenvolvimento de crianças em risco ambiental, tendo sido criado especificamente para esse propósito. Serrano (2007) refere, citando Condry (1983, p.28), que esses estudos permitiram “provar de forma inequívoca que os programas educativos de alta qualidade

do pré-escolar tinham efeitos positivos e duradouros nas experiências que as crianças participantes levavam a cabo na escola”.

Em 1975 surgiu o primeiro dispositivo legal americano com a lei pública (P.L.) 94-142, a *Education for All Handicapped Children Act* (EAHCA), que garantiu o ensino público gratuito e apropriado para todas as crianças com NE em idade escolar.

Porém, a obrigatoriedade dos serviços de IP para crianças em idade pré-escolar com NE e suas famílias, apenas surgiu em 1986 com a *Education of the Handicapped Act Amendments* (P.L. 99-457). Duas secções integravam esta lei pública: a) a parte H, atualmente designada por Parte C, encorajava o desenvolvimento de programas para crianças dos 0 aos 3 anos, embora mantivesse um carácter voluntário. Destacava a criança e a família como unidades alvo da intervenção, sendo que o envolvimento desta última era sublinhado como essencial na planificação e implementação da intervenção, surgindo assim o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF); b) a parte B constituía uma extensão da legislação anterior, determinando o carácter obrigatório dos serviços de IP para crianças com mais de três anos de idade com NE. Esta parte da lei, tal como sucedeu em versões anteriores, mantinha a sua atenção dirigida à criança, embora reconhecesse a relevância da família na intervenção, sendo operacionalizada no Plano Educativo Individual (PEI). Ambas as secções da lei requeriam um programa de serviços de IP para todas as crianças com NE e suas famílias que fosse abrangente, multidisciplinar e envolvesse serviços coordenados (Bairrão, 1994; Guralnick, 1997).

Considera-se relevante destacar que esta legislação americana, a PL 99-457, constituiu um marco legislativo histórico no que se refere ao percurso efetuado no âmbito da intervenção precoce e à investigação relacionada com a mesma, pois marca a transição entre a investigação de 1ª geração e a investigação de 2ª geração. A eficácia da IP foi assim definitivamente assumida e consagrada, verificando-se a partir dessa altura um crescimento exponencial da abordagem centrada na família e um grande impulso na investigação sobre as suas características e consequências da IP para a criança e sua família (Dunst, 2002).

O enquadramento legislativo para os serviços de apoio a crianças com idade inferior a seis anos e suas famílias sofreu posteriormente mais revisões, nomeadamente a renovação da obrigatoriedade da P.L. 94-142, em 1990 (P.L. 101-576) e da IDEA, em 1991

(P.L.102-119), em 1997/8 (P.L. 105-17) e em 2004 (P.L. 108-446).

No final dos anos 90, Guralnick (1997) destacou um conjunto de princípios e valores que reuniram um amplo consenso ao longo do percurso que se foi desenrolando no âmbito da IP até essa altura, embora salvaguardasse que existiam questões críticas relacionadas com os princípios e práticas da IP que continuavam sem resposta e ainda por explorar. Os princípios e valores apontados foram:

- A grande maioria das pessoas envolvidas no processo da IP (pais, profissionais, políticos) concordava que constituía uma responsabilidade social providenciar programas de IP para crianças com NE estabelecidas e para aquelas cujo desenvolvimento poderia estar comprometido como resultado de fatores biológicos ou ambientais;

- Existia acordo quanto ao facto dos primeiros anos de vida constituírem uma oportunidade única para influenciar o desenvolvimento das crianças e apoiar as suas famílias, maximizando os benefícios a longo prazo que a todos preocupavam;

- Existia uma forte filosofia preventiva na qual o objetivo da intervenção era prevenir ou minimizar problemas de desenvolvimento para crianças em risco como resultado de fatores biológicos ou ambientais. Esta filosofia preventiva estendia-se a crianças com deficiência estabelecida, para as quais a intervenção pretendia minimizar os problemas relacionados que poderiam comprometer o desenvolvimento;

- Finalmente, parecia haver também um consenso quanto aos princípios que deveriam guiar os programas de IP. Considerava-se que, para que estes tivessem sucesso, deveriam ser centrados nas necessidades das famílias e alicerçados nas comunidades locais, deveriam integrar eficazmente o contributo de várias disciplinas e terem a capacidade de planear e coordenar apoios e serviços de numerosas agências com sistemas de organização social. Um olhar atento sobre o desenvolvimento, o tempo e a intensidade desses serviços e apoios, bem como a abordagem por currículos específicos, são aspetos que igualmente se inseriam nos princípios orientadores.

A *Individuals With Disabilities Education Improvement Act* (IDEA) (2004) é a legislação americana que atualmente vigora para enquadrar a abordagem centrada na família nos serviços de IP (Pereira, 2009). Bruder (2010) destaca três áreas que constituem os princípios da IP e que são explicitadas na Parte C e Parte B (619) da mesma, o que contribuiu para o desenvolvimento e implementação das práticas: a orientação

centrada na família, os ambientes de aprendizagem naturais e inclusivos, e o processo colaborativo de trabalho em equipa.

O reconhecimento da *importância da família* como elemento fundamental para uma intervenção eficaz está patente nesta peça legislativa, sendo que a parte C foi particularmente desenvolvida para sublinhar o papel único das famílias nos processos de desenvolvimento e aprendizagem das crianças, destacando a urgência de aumentar a capacidade das mesmas para alcançar as necessidades especiais das suas crianças. A abordagem centrada na família aqui subjacente é operacionalizada com o desenvolvimento do PIAF, o qual se constitui como um processo contínuo, desenvolvido a partir das necessidades de cada família, reconhecendo os seus pontos fortes e respeitando a sua individualidade, englobando escolhas e decisões, num processo de colaboração entre profissionais e famílias, visando alcançar consequências para estas últimas quer ao nível da capacitação quer da corresponsabilização (Deal, Dunst & Trivette, 1994; Dunst & Deal, 1994; Espe-Sherwindt, 1996; McGonigel, Kaufman & Johnson, 1991).

No Quadro 1 é mencionado um conjunto de princípios orientadores subjacentes ao processo do PIAF, desenvolvidos por McGonigel, Kaufman e Johnson (1991), num trabalho conjunto com pais e profissionais.

Quadro 1

Princípios Subjacentes ao Processo PIAF (McGonigel, Kaufman & Johnson, 1991)

Princípios subjacentes ao processo PIAF
Os bebés e crianças até aos três anos de idade dependem exclusivamente das suas famílias para a sua sobrevivência e educação. Esta dependência requer uma abordagem da intervenção precoce centrada na família.
Os estados e os programas devem definir “família” de um modo a que a diversidade dos padrões e estruturas familiares seja refletida.
Cada família tem a sua própria estrutura, papéis, valores, crenças e formas de lidar com os problemas. O respeito e a aceitação desta diversidade constituem a base da intervenção precoce centrada na família.
Os sistemas e estratégias de intervenção precoce devem honrar a variedade racial, étnica, cultural e socioeconómica das famílias.

O respeito pela autonomia, independência e decisões tomadas pela família significa que as famílias devem ser capazes de escolher o grau e natureza do seu envolvimento no processo de intervenção precoce.
A colaboração e as parcerias entre as famílias e os profissionais são fundamentais para a intervenção precoce centrada na família e para uma implementação bem-sucedida do PIAF.
Uma abordagem que torne possível trabalhar com as famílias exige que os profissionais reanalise os seus papéis e práticas tradicionais e que desenvolvam novas práticas sempre que for necessário – práticas que promovam o respeito mútuo e as parcerias.
Os serviços de intervenção precoce devem ser flexíveis, acessíveis e responder às necessidades identificadas pela família.
Os serviços de intervenção precoce devem ser prestados de acordo com o princípio da normalização, que refere que as famílias devem ter acesso aos serviços no ambiente e da forma mais natural possível e que promova a integração da criança e da família na comunidade.
Nenhum serviço ou disciplina consegue satisfazer as diversas e complexas necessidades das crianças com NE e das suas famílias. Por essa razão é necessária uma abordagem de equipa interdisciplinar para a planificação e implementação do PIAF.

Um outro aspeto reconhecido na IDEA refere-se à *importância dos ambientes de aprendizagem naturais e inclusivos*. Assim, é requerido que no PIAF ou PEI sejam explicitados os ambientes inclusivos nos quais se prevê que ocorra a intervenção. Um dos principais motivos que está na base desta solicitação para a ocorrência da intervenção em ambientes naturais, e o menos restritivos possível, prende-se com o aproveitar ao máximo as oportunidades de aprendizagem disponíveis, que têm o potencial de influenciar e promover o desenvolvimento (Bruder, 2010). Considera-se deste modo que as oportunidades de aprendizagem ocorrem em todos os contextos nos quais a criança participa, incluindo o contexto familiar, o contexto comunitário e o contexto do programa de IP (Dunst, 2001). Importa ainda reforçar que os ambientes naturais e inclusivos também conduzem à aplicação de práticas de carácter instrutivo e técnicas terapêuticas pelo facto de estarem inseridos em ambientes de atividades (Campbell, 2004; Dunst, Bruder, Trivette, Hamby & Raab, 2001; Harbin, R. A. McWilliam & Gallagher, 2000).

No que se refere ao *processo colaborativo de trabalho em equipa*, as componentes de um modelo de intervenção baseado no trabalho em equipa são explicitamente detalhadas na parte C da IDEA, na qual a própria legislação orienta no sentido do

distanciamento de uma abordagem com intervenções isoladas de disciplinas específicas, para uma abordagem articulada e integrada em equipa, a qual é reforçada pela investigação por conduzir a resultados mais eficazes (Bruder, 2000, 2005, 2010; Chen, Klein & Minor, 2009; Guralnick, 2001, 2005a; Hanson, 2005; Hanson & Bruder, 2001; G. King et al., 2009; Spiker, Hebbeler & Mallik, 2005; Wolraich, Gurwitch, Bruder & Knight, 2005).

Ao longo do tempo, muitos foram os esforços realizados no sentido de assegurar que os participantes dos programas recebessem os apoios, recursos e serviços de que necessitavam, surgindo diversos termos nos campos dos serviços sociais e humanos, dos cuidados de saúde, da educação e da intervenção precoce, para descrever um elemento da equipa que os representasse. Assim, surgiu a designação de *Case Manager* (traduzido por responsável ou gestor de caso), a qual foi utilizada durante bastante tempo para descrever a mobilização e integração de recursos, tendo sido posteriormente substituída por se considerar que não se enquadrava dentro do paradigma atual centrado na família. Esta substituição ocorreu como resultado de fortes opiniões emitidas por pais e profissionais, referindo que conotavam o termo com práticas passadas, baseadas nos défices e pouco sensíveis à participação das famílias (Bruder, 2005; Dunst & Bruder, 2002; Trute, Hiebert-Murphy & Wright, 2008).

De acordo com a parte C da IDEA, a coordenação de serviços é então definida como o conjunto de atividades desenvolvidas pelo *Service Coordinator* (traduzido por coordenador de serviços) que asseguram que a criança elegível, bem como a sua família, tenham os direitos salvaguardados, e que recebam os apoios que se encontram autorizados a serem prestados ao abrigo dos programas de IP, com a articulação dos devidos procedimentos e coordenação dos serviços envolvidos. O coordenador de serviços constitui-se como um elemento privilegiado de contacto com a família, ajudando-a a obter os serviços, apoios e recursos necessários e que foram identificados no plano de serviços individualizado, sendo responsável por construir e manter relações de parceria com os diferentes elementos envolvidos no processo, nomeadamente a família (Bruder, 2005; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002).

A importância da coordenação de serviços traduz-se em diversas vantagens reforçadas pela investigação, das quais se destacam: a redução da duplicação de serviços;

a localização e acesso eficiente e atempado a diversos apoios, serviços e recursos identificados como necessários pelas famílias; circuitos de informação às famílias mais eficientes; aumento da corresponsabilização; redução da necessidade de apoio psicológico às famílias e do *stress* parental; melhoria da qualidade dos serviços e da satisfação com os mesmos; melhoria dos resultados na criança, do bem-estar parental e da qualidade de vida familiar (Bruder 2005; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002; G. King & Meyer, 2006; S. King, Rosenbaum & G. King, 1996; Sloper, 2004; Trute, Hiebert-Murphy & Wright, 2008).

Pereira (2009) destaca algumas organizações e consórcios que deram um importante contributo neste percurso evolutivo do reconhecimento e valorização da importância da participação da família e da sua integração nas práticas de qualidade recomendadas para a IP: a *Division of Early Childhood* (DEC) do *Council for Exceptional Children* (CEC); o *Early Childhood Outcomes Center* (ECO Center); e o *National Association for the Education of Young Children* (NAEYC).

Um outro aspeto que sublinha a importância dos programas de Intervenção Precoce é sublinhado por Shonkoff (2010), o qual refere a sólida evidência que a investigação fornece quanto ao papel significativo das experiências precoces nos processos desenvolvimentais, na forma como contribuem para a moldagem da arquitetura cerebral e proporcionam uma crescente compreensão em como as adversidades podem danificar os circuitos cerebrais e afetarem a capacidade de aprendizagem, o comportamento, e a saúde a um nível físico e mental. Este autor alerta--nos para a premência de uma intervenção o mais precoce possível, de modo a poder alcançar os melhores resultados, o que se torna mais difícil à medida que o tempo vai passando. Em complemento aos conhecimentos que advêm das ciências biológicas e desenvolvimentais, chama ainda a atenção para os resultados positivos das avaliações dos programas de IP, e o quanto estes poderão contribuir para alterar a qualidade de vida de tantas crianças e famílias, reforçando o pensamento que “a intervenção nos primeiros anos pode fazer uma diferença importante, pelo que a magnitude das políticas e do impacto dos programas deve ser aumentada”.

A prestação de serviços e apoios a crianças vulneráveis e suas famílias tem-se tornado cada vez mais comum em diversos países ao longo do planeta. No entanto,

apesar desta importante difusão, os programas de IP aparentam assumir várias formas, com diferentes objetivos e prioridades. Esta diversidade é reforçada pela crescente heterogeneidade das necessidades das crianças e das famílias, pelo aumento da complexidade e variabilidade dos sistemas de serviços e dos recursos disponíveis que servem de suporte e infraestrutura (Bruder, 2010; Guralnick, 2008).

Guralnick (2008) propôs-se compilar os princípios da IP que parecem reunir consenso internacional, de modo a desenhar o estado de arte das práticas de IP. Ao juntar esta informação consensual será possível, segundo este autor, conduzir uma agenda para o desenvolvimento de um sistema de IP consistente com esses princípios, seguindo-se a implementação das estratégias correspondentes (Figura 1).

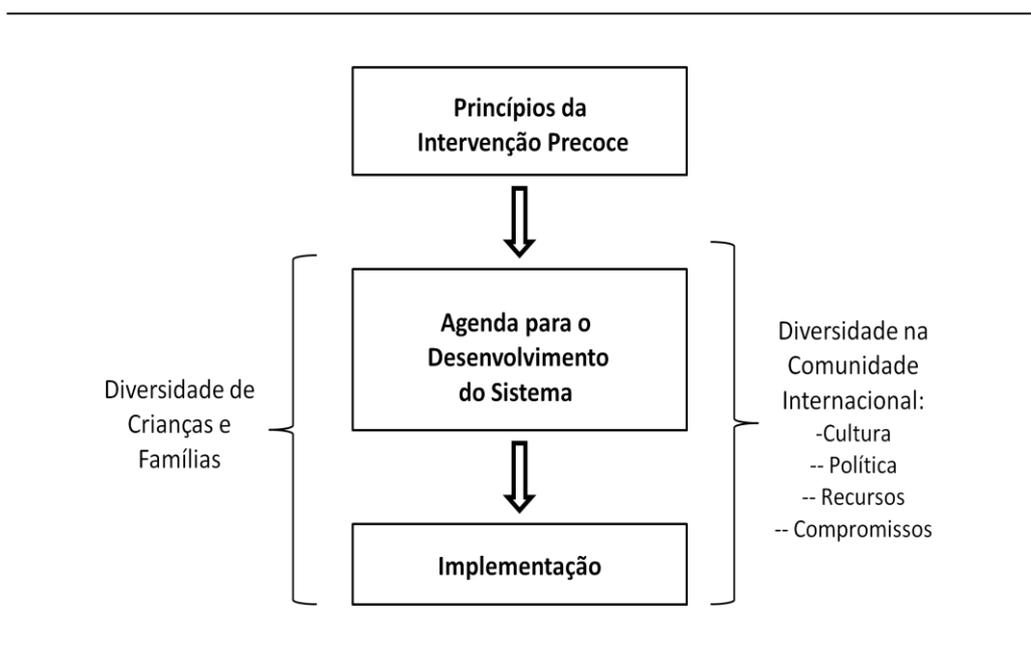


Figura 1. Enquadramento conceptual para promover as bases comuns no desenvolvimento e fortalecimento do Sistema de Intervenção Precoce na Comunidade Internacional (Guralnick, 2008)

Segundo este autor, será importante realçar que este processo pode ocorrer com um enquadramento que considere a diversidade das crianças e das famílias bem como a diversidade da comunidade internacional no que respeita às diferentes *culturas* (que

proporcionam o enquadramento para a compreensão da transmissão dos valores e expectativas no contexto da IP), *políticas* (que determinam as enormes diferenças existentes entre os diversos países no que respeita ao papel que os governos assumem relativamente às condições de saúde e desenvolvimento das crianças bem como ao modo como advogam na defesa das mesmas), *recursos* (necessários para apoiar a IP, existindo uma grande diversidade entre os países e comunidades) e o *compromisso social* (para com as crianças pequenas e suas famílias, existindo ainda uma diversidade considerável na maneira como determinadas sociedades encaram a importância da IP em relação ao futuro desenvolvimento do seu país).

De seguida são então apresentados os 10 princípios da IP referidos por Guralnick (2008) e que reúnem consenso internacional:

Princípio 1: O enquadramento desenvolvimental está na base de todas as componentes do sistema de intervenção precoce e centra-se nas famílias;

Princípio 2: A integração e coordenação são essenciais em todos os níveis do sistema de intervenção precoce;

Princípio 3: A inclusão e a participação das crianças e das famílias nas atividades e programas comunitários típicos são maximizadas;

Princípio 4: A presença de uma deteção precoce e de procedimentos de identificação;

Princípio 5: A vigilância e a monitorização constituem partes integrais do sistema;

Princípio 6: Todas as partes do sistema são individualizadas;

Princípio 7: Uma forte avaliação e processo de *feedback* são evidentes;

Princípio 8: As verdadeiras parcerias com as famílias não podem ocorrer sem que haja sensibilidade às diferenças culturais e uma compreensão das suas implicações desenvolvimentais;

Princípio 9: As recomendações às famílias e as práticas devem ser baseadas na evidência;

Princípio 10: É mantida uma perspetiva sistémica, com reconhecimento das inter-relações existentes entre todas as componentes.

1.1 – CONTRIBUTOS TEÓRICOS DE REFERÊNCIA NA ABORDAGEM DA INTERVENÇÃO PRECOCE

Os programas de Intervenção Precoce contemporâneos têm as suas raízes na abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, a qual realça a necessidade de se considerar, para além dos aspetos específicos da criança, o ambiente onde esta está inserida (família e comunidade), possibilitando uma análise contextualizada do seu desenvolvimento e o impacto do mesmo nos seus contextos de vida.

Os modelos teóricos do desenvolvimento humano têm servido de base para o desenvolvimento de políticas e práticas no âmbito da intervenção precoce na infância. Constituem-se como marcos de referência em função do seu enorme contributo para a compreensão da complexidade inerente ao processo desenvolvimental, bem como para a reflexão sobre a estrutura e organização dos programas e serviços de IP. De seguida, efetua-se uma breve descrição dos modelos amplamente destacados pela literatura como determinantes: Modelo Transacional de Desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975) e Modelo de Ecologia do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979), sendo que este último, é apresentado com correlações à Ecologia de Risco (Garbarino, 1982), por se considerar que os conceitos de risco e oportunidade são de extrema importância no campo da Intervenção Precoce.

1.1.1. - MODELO TRANSACIONAL DE DESENVOLVIMENTO (SAMEROFF & CHANDLER, 1975)

No Modelo Transacional o desenvolvimento não é encarado somente como o resultado das características do indivíduo ou do meio, mas sim como o produto das interações contínuas e dinâmicas entre ambos ao longo do tempo. Assim, o impacto de um acontecimento em quaisquer dos níveis deve-se às transações recíprocas permanentes que acontecem entre os sistemas (Sameroff & Chandler, 1975). O seu contributo inovador reside na ênfase colocada nos efeitos inerentes à criança e nos do envolvimento, de tal modo que as experiências proporcionadas pelo ambiente não são consideradas como independentes da criança. Deste modo, apesar de a criança poder ter sido um forte determinante das experiências atuais, o desenvolvimento não pode ser sistematicamente descrito sem ser realizada uma análise dos efeitos do ambiente na

criança (Sameroff & Fiese, 1990, 2000).

Este modelo considera que, tal como existe uma organização biológica, o genótipo, que regula os estados físicos de cada indivíduo (fenótipo), também existe uma organização social, o *enviromtype*, que regula a forma como os seres humanos se inserem na sociedade. Apesar deste último se poder considerar independentemente da criança, alterações que ocorram com ela provocam alterações nos seus processos reguladores, os quais variam em função de cada família, de cada cultura e dos diferentes códigos individuais, familiares e culturais (Sameroff & Fiese, 1990, 2000). Estes códigos constituem, então, padrões reguladores que vão orientar o desenvolvimento.

Uma forma de aceder ao código familiar, considerando a ecologia familiar, é examinando as histórias das famílias enquanto parte da representação familiar, e os rituais das famílias enquanto parte das práticas familiares. Tanto o código familiar das práticas como o código familiar das representações codificam o comportamento ao longo do tempo e influenciam-se mutuamente (Sameroff & Fiese, 1990, 2000).

Para além das regulações da socialização (integradas nos códigos familiares e culturais), importa também referir as interpretações individuais com que cada progenitor contribui para a caracterização desses códigos, e que constituem o código individual dos pais. Estas estão muitas vezes condicionadas pelas experiências dos próprios pais enquanto crianças no seio dos códigos culturais e familiares que os seus pais construíram para eles (Sameroff & Fiese, 1990, 2000). Deste modo, verifica-se a existência de uma forte componente intergeracional na transmissão dos códigos porque se regem as famílias. Sameroff e Fiese (1990, 2000) acrescentam que é importante compreender os pais como grandes agentes reguladores, sendo, no entanto, igualmente importante reconhecer que o comportamento parental encontra-se todo ele inserido em contextos reguladores que podem requerer estratégias de intervenção adicionais.

No âmbito do Modelo Transacional, Sameroff e Fiese (1990, 2000) realçam a importância dos processos de regulação entre a criança, a família e os sistemas culturais, os quais devem ser analisados na sua dimensão temporal, nos seus objetivos, níveis de representação e nas contribuições específicas da criança. Os mesmos autores consideram que as regulações do desenvolvimento se dividem em três categorias: macrorregulações (são predominantemente importantes alterações de natureza intencional da experiência,

que se prolongam por um período de tempo, como por exemplo a entrada para a escola), minirregulações (são predominantemente atividades de cuidados infantis que ocorrem diariamente e se desenvolvem no contexto familiar, como por exemplo o vestir, alimentar e educar a criança) e microrregulações (são padrões automáticos de interações momentâneas entre a criança e o prestador de cuidados). Estas fontes de regulação encontram-se organizadas no *environtype* em diferentes níveis: as macrorregulações constituem a forma modal de regulação no interior do código cultural, as minirregulações constituem a forma modal de regulação no interior do código familiar, e as microrregulações atuam ao nível do indivíduo, sendo definidas pelos comportamentos característicos dos humanos, onde a personalidade de cada indivíduo é destacada.

Na Figura 2 é apresentado um esquema ilustrativo das regulações do desenvolvimento que ocorrem a partir de transações entre o comportamento dos pais e das crianças, tal como são entendidas neste modelo. Os pais e as crianças modificam os seus estados nos diversos momentos como consequência das transações decorridas, sendo que as setas que se referem às crianças ficam mais robustas, como sinal dos níveis de aprendizagem e desenvolvimento alcançados durante esse período de tempo. As setas entre as crianças e os pais representam as mudanças ocorridas e o estabelecimento de transações, sublinhando o caráter de interinfluência das mesmas, com alterações nos comportamentos e atitudes.

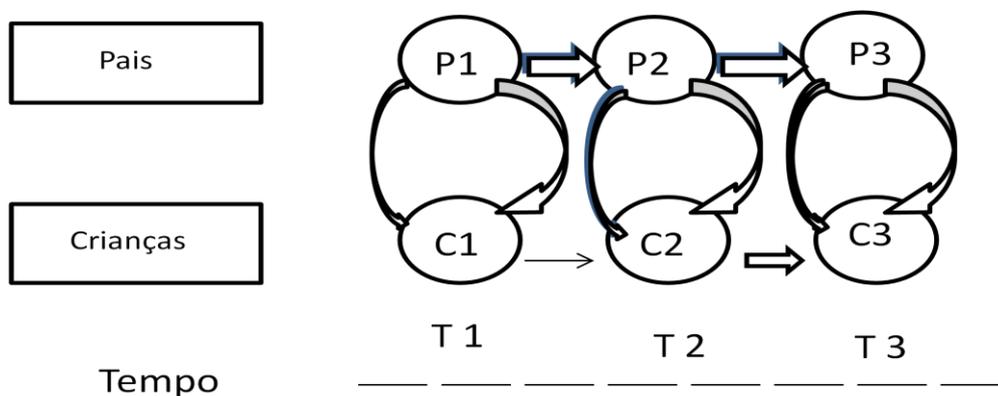


Figura 2. Regulações do desenvolvimento através das transações entre o comportamento do progenitor e da criança (Sameroff & Fiese, 1990)

O Modelo Transacional trouxe implicações para a IP, nomeadamente no que se refere à identificação de objetivos e estratégias de intervenção. Sameroff e Fiese (1990, 2000) identificaram três componentes importantes relacionadas com a intervenção: a) a *remediação*, que modifica o comportamento da criança relativamente aos seus pais; b) a *redefinição*, que altera o modo como os pais interpretam o comportamento do seu filho; c) a *reeducação*, que muda o comportamento dos pais em relação ao seu filho.

De acordo com esta perspetiva, as mudanças comportamentais são então encaradas como fruto de várias interações entre indivíduos que partilham um sistema, orientando-se por princípios reguladores. A multidirecionalidade da mudança é aqui destacada, ao mesmo tempo que se identificam as fontes de regulação que medeiam essa mesma mudança. A análise dos pontos fortes e fracos do sistema de regulação, poderá constituir uma mais-valia na identificação dos objetivos que minimizam a amplitude da intervenção e que maximizam a sua eficácia (Sameroff & Fiese, 2000).

1.1.2 - MODELO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO (BRONFENBRENNER, 1979) E ECOLOGIA DE RISCO (GARBARINO, 1982)

A interação recíproca entre o indivíduo e o ambiente constitui a base da abordagem ecológica do desenvolvimento humano, na qual ambos influenciam e são influenciados. A perspetiva ecológica sobre risco de desenvolvimento chama a atenção para duas vertentes desta interação, a que se refere à interação entre a criança enquanto organismo biológico, com o seu meio social envolvente, considerado enquanto conjunto de processos, eventos e relações, e a que se refere ao jogo mútuo de influências entre o sistema social e o ambiente social da criança (Garbarino, 1990; Garbarino & Ganzel, 2000).

Garbarino (1982) considera a existência de influências que impedem e aperfeiçoam o desenvolvimento, dando-lhes o nome, respetivamente, de fatores de risco e oportunidade. Assim, define fatores de risco como as influências intrafamiliares e extrafamiliares que debilitam o desenvolvimento da competência do comportamento, e fatores de oportunidade como as influências intrafamiliares e extrafamiliares que facilitam (apoiam, reforçam e promovem) o desenvolvimento dessa competência. Ainda

sobre os fatores de risco, considera alguns de ordem sociocultural que dificultam o desenvolvimento de experiências e a afirmação social, às quais deu o nome de toxicidade social (Garbarino & Ganzel, 2000).

Para este autor, a maior contribuição da abordagem ecológica é a forma como ela chama a atenção para a relação existente entre o desenvolvimento e a cultura, quer em ambientes mais próximos quer nos que se encontram mais distanciados. Apesar das necessidades básicas serem as mesmas para qualquer ser humano, considerando as diferentes culturas, poderão identificar-se outras diferentes necessidades, bem como diferentes riscos e oportunidades para o desenvolvimento. Um outro aspeto importante desta perspetiva é a existência de conexões, que poderão ser úteis para olhar para além do óbvio e identificar onde se encontram as influências mais importantes (Garbarino & Abramowitz, 1992a).

Garbarino e Abramowitz (1992a) referem que, para lidar com estas crianças e suas famílias, é necessário compreender as fontes do risco e oportunidade nos seus ambientes sociais. O modelo de Garbarino enquadra-se na perspetiva ecológica, a qual considera um leque de possíveis fatores positivos e negativos que poderão ser determinantes na afeção do desenvolvimento humano a vários níveis de influência (Bronfenbrenner, 1979).

A transferência da perspetiva ecológica para o âmbito do estudo do desenvolvimento humano constituiu um enorme contributo, espelhado nas palavras de Bronfenbrenner:

A compreensão do desenvolvimento Humano obriga a algo mais do que apenas a observação direta do comportamento como parte de uma ou duas pessoas no mesmo local. Requer a análise de sistemas de interação multipessoais, que não estejam limitados a um único ambiente e que considerem aspetos ambientais que estão para além da situação imediata na qual o sujeito está inserido. Na ausência desta perspetiva enquadradora, muita da investigação contemporânea pode ser caracterizada como estudos de desenvolvimento fora do contexto (como citado por Portugal, 1992, p.36).

Portugal (1992) refere que a ecologia do desenvolvimento humano integra o

estudo científico da mútua e progressiva interação do indivíduo como ser ativo e em constante crescimento, a par das características dos meios imediatos onde este vive, as quais também se encontram em constante transformação. Este processo é influenciado pelas relações existentes entre os contextos mais imediatos e os mais alargados nos quais os indivíduos se encontram inseridos. A mesma autora (1992) destaca três aspetos importantes deste modelo: a) *como o sujeito é considerado* - dinâmico, em desenvolvimento, contribuindo para a reestruturação e recriação progressiva do meio em que se encontra, e não como uma tábua rasa apenas moldada por ação do meio; b) *a reciprocidade na interação sujeito/mundo* – verificando-se um processo de mútua interação, uma vez que o ambiente também influencia o desenvolvimento do sujeito; c) *o ambiente como fator importante para o processo desenvolvimental, não se limita ao contexto imediato mas abarca inter-relações entre vários contextos*. Este último aspeto sublinha o conceito principal apresentado na tese desenvolvida por Urie Bronfenbrenner, na qual o desenvolvimento das capacidades humanas está dependente num grau bastante significativo de contextos mais abrangentes, sociais e institucionais.

Este quadro concetual permite a compreensão da interação sujeito/mundo num conjunto de sistemas ecológicos (microssistemas, mesossistemas, exossistemas e macrossistemas) “como um conjunto de estruturas de encaixe, cada uma dentro da seguinte, como um conjunto de bonecas russas” (Bronfenbrenner, 1979).

Os microssistemas são constituídos pelos ambientes (estruturas e pessoas) mais próximos do indivíduo, onde este experiencia a realidade e onde pode intervir mais diretamente e que, do mesmo modo, mais diretamente afetam o seu desenvolvimento. A qualidade de um microssistema depende da sua capacidade para, num contexto emocionalmente saudável, sustentar e incrementar o desenvolvimento. Esta potenciação poderá ocorrer na “zona de desenvolvimento proximal” (Vygotsky, 1934, citado por Garbarino & Ganzel, 2000), isto é, a distância existente entre o nível de desenvolvimento atual da criança (ou seja, o que ela já é capaz de fazer) e o seu nível de desenvolvimento potencial (o que a criança poderá conseguir realizar recebendo ajuda). Garbarino e Abramowitz (1992b) consideram a existência de risco no microssistema quando ele está socialmente empobrecido, pelo facto de ser constituído por poucos participantes, poucas interações recíprocas, padrões de interação psicologicamente destrutivos, ou alguma

combinação destes três fatores.

As relações entre os diversos microsistemas constituem os mesossistemas, sendo que estes são tanto mais ricos quanto maior for o número e a diversidade das suas conexões. A investigação sugere que um mesossistema forte é fundamental para a eficácia dos efeitos da intervenção a longo prazo, bem como para a consolidação dos mesmos (Whittaker, 1983, citado por Garbarino & Ganzel, 2000). O risco no mesossistema é definido pela ausência de conexões e por conflitos de valores entre microsistemas (Garbarino & Abramowitz, 1992b).

Os exossistemas correspondem aos indivíduos e estruturas que afetam direta ou indiretamente o contexto imediato no qual a pessoa se movimenta, mas onde esta não tem participação ativa. O risco e a oportunidade podem surgir nos exossistemas de duas formas. A primeira refere-se à situação de quando os pais ou adultos significativos na vida da criança são tratados de um modo que empobrece (risco) ou estimula (oportunidade) os comportamentos que assumem nos microsistemas partilhados com a criança. A segunda encontra-se relacionada com a orientação e o conteúdo das decisões tomadas nesses ambientes, que afetam as experiências diárias das crianças e suas famílias (Garbarino, 1990; Garbarino & Ganzel, 2000).

Os padrões mais amplos da ideologia, da demografia e das instituições de uma determinada cultura ou subcultura formam os macrossistemas (Garbarino, 1990; Garbarino & Ganzel, 2000). Nestes, de um modo geral, o risco é qualquer padrão ou evento social, que empobrece a capacidade dos adultos de cuidarem das crianças e destas aprenderem com eles, enquanto que oportunidade consiste num padrão ou evento social que encoraja e apoia os pais e as crianças (Garbarino & Abramowitz, 1992a). Na transição de um macrossistema para outro são inevitáveis grandes implicações a nível político e social, sendo todas as estruturas abaladas, incluindo os microsistemas, mesossistemas e exossistemas. Nesta situação, também a orientação dos serviços de intervenção precoce é afetada, pelo que se torna necessário uma nova análise ecológica e sistémica, de modo a poderem ser identificadas as novas características desses sistemas, para que a intervenção possa adaptar-se ao novo conhecimento da realidade (Pereira, 2002).

A investigação refere que a existência de três ou mais fatores de risco produz

efeitos cumulativos negativos no desenvolvimento, bem como a presença de um elevado número de fatores de oportunidade produz efeitos positivos cumulativos (Dunst, 1993, 1994, 1995; Sameroff, Seifer, Barocas, Zax & Greenspan, 1987). Deste modo, o considerar a complexidade das interações que estão inerentes a este processo no desenho e implementação dos programas de intervenção, poderá ser uma mais-valia na busca de respostas mais adequadas às famílias.

A perspetiva ecológica deu um enorme contributo no processo de formulação, avaliação e compreensão da intervenção precoce. Permite-nos visualizar um grande leque de conceitualizações alternativas dos problemas que afetam a criança e a sua família, direcionando-nos para múltiplas estratégias de intervenção, sugerindo constantemente a possibilidade do contexto moldar as relações causais. Diz-nos constantemente “isso depende” e estimula-nos na descoberta “de quê” (Garbarino & Ganzel, 2000).

À luz da Abordagem sistémica para a compreensão de um elemento ter-se-á que perceber minimamente tudo o que o rodeia, uma vez que ele é apenas o resultado do intercâmbio contínuo entre todos os outros elementos do sistema, que caracterizam a sua constante mudança. Inevitavelmente, há que considerar o meio envolvente com todas as suas conexões. Se tal não acontecer, perder-se-ão inúmeras oportunidades de aprendizagem e participação.

Deste modo, considera-se da maior pertinência a identificação e compreensão das consequências dos fatores de risco e oportunidade, na medida em que os riscos para o desenvolvimento podem manifestar-se quer por ameaças concretas quer pela inexistência de oportunidades, destacando-se o importante papel que as redes de apoio social poderão assumir (Pereira, 2002)

2 – A INTERVENÇÃO PRECOCE NUMA ABORDAGEM HOLÍSTICA E MULTIDIMENSIONAL

RESUMO: Neste 2.º subcapítulo é sublinhada a abordagem da IP de um modo holístico e multidimensional, com referência a aspetos e modelos por nós considerados como fundamentais para a construção de uma abordagem em IP coordenada e integrada de acordo com princípios e práticas de qualidade. Deste modo, é salientada a importância do Apoio Social, bem como do Modelo de Corresponsabilização (Empowerment) e Promoção das Capacidades da Família (Dunst, 1985), da IP Baseada nos Recursos, do Modelo Integrado de IP (Dunst, 2000) e ainda do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP, de Guralnick (2005).

2.1. – A IMPORTÂNCIA DO APOIO SOCIAL

O Apoio Social assume um papel fundamental como fonte de oportunidades e experiências influenciadoras do desenvolvimento e funcionamento familiar. Assim, é abordado de seguida, nas suas componentes principais e elos de ligação com a IP, sublinhando-se a sua reconhecida importância para a prestação de serviços de qualidade no âmbito da mesma.

Um grande contributo foi dado por Dunst e seus colaboradores (Dunst, 1982, 1983, 1985, 1986a, 1986b; Dunst & Trivette, 1988a, 1988b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette et al., 1996; Trivette & Dunst, 1992), ao transporem e adaptarem conceitos sistémicos sociais numa perspetiva de intervenção precoce, tendo por base os trabalhos de Bronfenbrenner (1975), Hobbs *et al.* (1984) e DePaulo *et al.* (1983) (citado por Trivette et al., 1996).

De acordo com a perspetiva sistémica social, a família é vista como um “todo” social, com características e necessidades únicas, inserindo-se num conjunto mais alargado de influências e redes sociais formais e informais, sendo considerada a interdependência de todos os seus elementos. Torna-se então necessário encarar a família como um todo, compreendendo a influência mútua que todos os membros da mesma têm, sendo que, ao capacitar e apoiar a família como um todo, ocorrerão mais oportunidades de influenciar

positivamente todos os seus membros, alcançando-se uma intervenção eficaz (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Esta perspetiva teve importantes repercussões, nomeadamente na maior compreensão das redes de apoio social à família e no desenvolvimento de práticas centradas na família.

Dunst, Trivette e Deal (1988) definiram o apoio social como sendo “a ajuda e o apoio emocional, físico, informativo, instrumental e material prestados por outros com o objetivo de preservar a saúde e o bem-estar, de promover adaptações a acontecimentos da vida e de estimular o desenvolvimento de um modo adaptativo” (p.28).

O apoio social pode ser facultado através de redes de apoio formal e informal. As *redes de apoio formal* englobam organizações e/ou profissionais que forneçam apoio à criança e à família, enquanto as *redes de apoio informal* integram indivíduos da família alargada, amigos, vizinhos ou grupos sociais tais como grupos religiosos, clubes e organizações voluntárias (Dunst, 1995). As fontes de apoio informal parecem assumir maior importância do que as estruturas de apoio formal (Dunst, 1995, 2000, 2004; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Serrano, 2003, 2007), sendo que o apoio prestado pelos profissionais de IP é percecionado pelas famílias como mais útil e benéfico quando estes são identificados como membros integrantes das suas redes de apoio social informal (Carmo, 2004; Dunst, 1995, 2000, 2004; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Morgado & Beja, 2000; Serrano, 2003, 2007; Serrano & Bento, 2004).

A concetualização do apoio social como um processo transacional ativo considera variáveis pessoais e contextuais como interdependentes, necessitando da análise ecológica dos eventos e processos de apoio (Dunst, Trivette & Jodry, 1997). A operacionalização deste termo tende a ser diferente consoante a perspetiva do investigador interessado no constructo. Existe, no entanto, um consenso geral de que o domínio do apoio social é de natureza multidimensional e que diferentes aspetos do apoio têm diferentes influências no funcionamento individual e familiar (Dunst, 2000, 2004; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Trivette, Dunst & Hamby, 1996).

A Figura 3 indica o modelo que estabelece ligações entre o apoio social e outros domínios de funcionamento. De acordo com este modelo, o apoio social e os recursos influenciam diretamente a saúde e o bem-estar do recetor de apoio; o apoio e a saúde/bem-estar influenciam os estilos parentais, e o apoio, o bem-estar e os estilos

parentais influenciam direta e indiretamente o comportamento e o desenvolvimento da criança. Por sua vez, os fatores intrafamiliares são analisados em termos da sua influência no bem-estar, estilos parentais e comportamento e desenvolvimento da criança (Dunst, 2000, 2004).

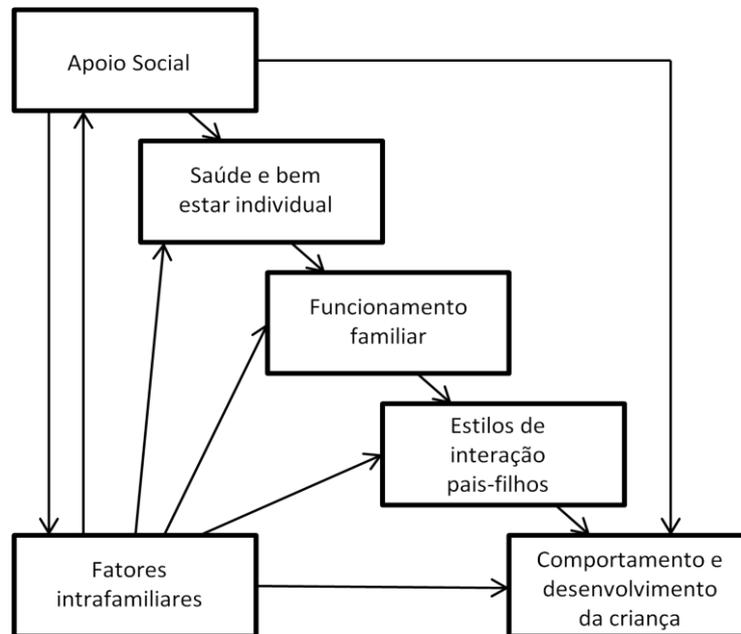


Figura 3. Modelo descritivo da influência direta e indireta do Apoio Social (variável ambiental) e dos Fatores Intrafamiliares (variáveis pessoais) na saúde e bem-estar dos pais e da família, nos estilos parentais e no comportamento e desenvolvimento da criança (Dunst, 2000, 2004)

O domínio do apoio social é constituído por cinco principais componentes (Figura 4), integrando cada uma delas várias dimensões. As potenciais conexões estabelecidas entre elas caracterizam a natureza multidimensional e complexa do apoio social:

- *Apoio relacional* – refere-se à existência e quantidade de relações sociais, incluindo o estado marital e o profissional, o número de pessoas da rede social pessoal e integração em organizações sociais (ex.: igreja), entre outras;
- *Apoio estrutural* – refere-se a aspetos quantitativos da rede social pessoal, incluindo a proximidade física, a duração e estabilidade das relações, a frequência de

contacto com os membros da rede, a reciprocidade, entre outros;

- *Apoio constitucional* – refere-se à indicação das necessidades de ajuda e à congruência entre as necessidades de apoio identificadas e o tipo de apoio oferecido ou prestado;

- *Apoio funcional* – refere-se ao tipo (ex.: emocional, informativo, material), quantidade e qualidade do apoio prestado pelos membros da rede social de apoio;

- *Satisfação no apoio* – refere-se à percepção do apoio como uma ajuda e algo útil (Dunst & Trivette, 1990; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Trivette, Dunst & Hamby, 1996).

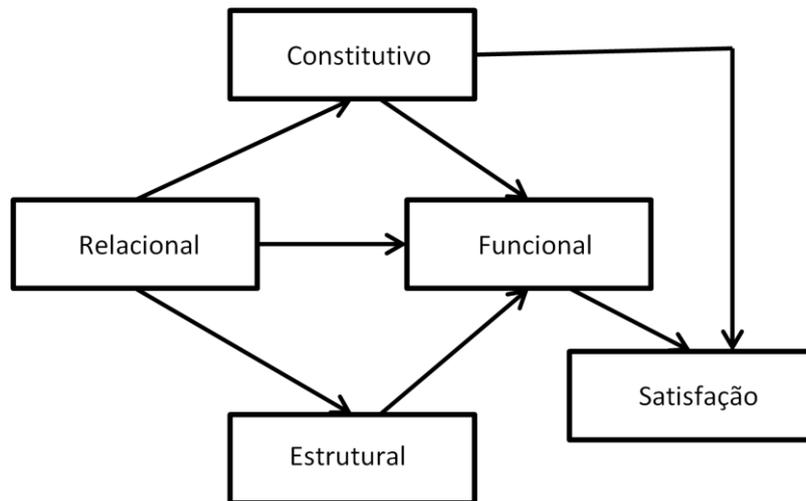


Figura 4. Potenciais conexões entre as principais componentes do Apoio Social (Dunst, Trivette & Hamby, 1996)

Muitos são os estudos desenvolvidos em torno das relações complexas entre o apoio social e os diversos aspetos do desenvolvimento e funcionamento da criança, dos pais e da família (Carmo, 2004; Dempsey & Keen, 2008; Dunst, 1997, 1999, 2000; Dunst & Trivette, 1990; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Guralnick, 2005b; Serrano, 2003, 2007; Trivette, Dunst & Hamby, 1996).

Dunst, Trivette & Jodry (1997) referem que o apoio social tem uma influência direta, indireta ou de mediação e moderação no comportamento e desenvolvimento das

crianças com NE e suas famílias. No entanto, alertam que é importante não esquecer que este apoio é apenas um de muitos fatores intrapessoais, interpessoais e ambientais que contribuem para as variações no funcionamento comportamental.

Considerando os resultados da investigação ao longo dos anos sobre o apoio social e suas influências no comportamento e desenvolvimento de crianças com NE e suas famílias, Dunst (2000, 2004) realizou pequenos ajustes ao conceito de IP que tinha inicialmente definido em 1985, considerando-a como “...a prestação de apoio e recursos a famílias com crianças pequenas, por parte de membros de redes de apoio social informais ou formais, que influenciam direta e indiretamente, o funcionamento da criança, dos pais e da família”. Esta definição de IP difere das outras pela sua inclusão do apoio informal como foco de intervenção e a construção de capacidades como uma grande consequência da provisão ou mobilização de apoios e recursos (Dunst, 2009).

O papel do apoio social é assim significativo, operando como uma forma de intervenção, enquanto ajuda na clarificação das ligações e relações entre diferentes aspetos de fatores intrafamiliares e extrafamiliares e as suas influências no funcionamento da criança, dos pais e da família (Dunst, 2000, 2004). A forma como é fornecido influencia as consequências que o mesmo vai desencadear, podendo estas ser positivas, neutras ou negativas (Dunst, Trivette, Davis & Cornwell, 1988; Dunst, Trivette, Starnes, Hamby & Gordon, 1993; Coyne & DeLongis, 1986; Galinsky & Schopler, 1994; Lincoln, 2000, citados por Dunst & Trivette, 2009). Deste modo, torna-se fundamental que a avaliação e mobilização do apoio social, como parte integrante das práticas de IP, seja efetuada no contexto do sistema familiar e das necessidades de apoio indicadas pela família (Dunst & Trivette, 1990).

2.2. - MODELO DE CORRESPONSABILIZAÇÃO (EMPOWERMENT) E PROMOÇÃO DAS CAPACIDADES DA FAMÍLIA (DUNST, 1985)

O desenvolvimento deste modelo, enraizado numa perspetiva ecológica e de sistemas sociais do desenvolvimento da criança, constituiu um enorme contributo na estruturação e orientação das práticas de IP destinadas a apoiar o funcionamento da família e a potenciar e promover as competências da criança e dos pais.

Nesta abordagem destacam-se dois conceitos fulcrais que emergiram tendo por base os trabalhos de Dunst, Trivette e Deal (1988), Rapport (1984) e Shelton, Jeppson e Johnson (1987):

Capacitar significa criar oportunidades para que TODOS os membros da família demonstrem e adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar.

Corresponsabilizar significa a capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspetos importantes do funcionamento familiar (Dunst, Trivette & Deal, 1988, p. X)

O conceito da corresponsabilização constituiu uma orientação para o desenvolvimento de políticas e práticas, integrando em si a pretensão de gerar resultados que fossem potenciadores de competências e não estimulassem dependências. No Quadro 2 são apresentados os principais campos e elementos-chave, no que se refere aos vários usos do termo corresponsabilização.

Quadro 2.

Principais Campos, Elementos Chave e Tópicos da Corresponsabilização (Dunst, 1998)

Campos	Elementos Chave	Tópicos
Filosofia	Princípios	Presumíveis capacidades dos indivíduos; valorização da diversidade
Paradigma	Propriedades	Orientação no sentido dos pontos fortes, proativa, para controlo de competências
Processo	Experiências que capacitem	Oportunidades e situações que promovam aprendizagens
Parcerias	Colaboração	Respeito mútuo; partilha na tomada de decisões; cooperação
Desempenho	Capacidades comportamentais	Conhecimentos; competências; crescimento pessoal; comportamentos de afiliação
Percepções	Atribuições	Eficácia pessoal; autocontrolo; autoestima; <i>locus</i> de controlo; eficácia política

Em 1985, Dunst propôs três princípios orientadores que pretendiam reverter o pensamento patológico sobre as famílias e as práticas de intervenção, os quais, juntamente com outros contributos de diversos autores, se constituíram como fundamentos de um novo paradigma para a concetualização e estruturação de diferentes tipos de intervenção (Dunst, 1985, 2000, 2004):

- *Princípio da proatividade* - enfatizar as forças, em vez das fraquezas ou défices, como o foco das práticas de intervenção (Hobbs, 1975; Zigler & Berman, 1983);

- *Princípio da corresponsabilização* - enfatizar o controlo da família sobre os recursos desejados e no acesso aos mesmos, em vez da prestação de apoios baseados na dependência e impeditivos do desenvolvimento de competências (Rappaport, 1981);

- *Princípio da parceria* - enfatizar a colaboração entre as famílias e os profissionais, em vez do uso de abordagens centradas nos profissionais, como a forma principal de apoiar e fortalecer o funcionamento familiar (National Center of Clinical Infant Programs, 1985).

O modelo de Corresponsabilização e Promoção das Capacidades da Família inclui quatro componentes concetuais (um enquadramento sistémico social, a família como unidade de intervenção, a filosofia da corresponsabilização e uma orientação no sentido

de promover/melhorar as capacidades das famílias) e quatro componentes operacionais (práticas baseadas em necessidades, fontes de apoio e recursos para responder a essas necessidades, práticas baseadas nos pontos fortes e práticas de disponibilização da ajuda orientadas no sentido de melhorar competências). As necessidades e aspirações da família, os pontos fortes e capacidades (estilo de funcionamento da família), bem como os apoios sociais e os recursos, são encarados como distintos, embora constituam partes interdependentes no processo de avaliação e intervenção centrado na família (Dunst, 1998).

Na operacionalização das componentes deste modelo encontram-se quatro princípios-chave (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1990):

1. Identificar as aspirações e projetos da família usando os necessários procedimentos e estratégias de avaliação baseados nas necessidades para determinar o que a família considera suficientemente importante para merecer o seu tempo e a sua energia;

2. Identificar os pontos fortes e as capacidades da família para realçar aquilo que esta já faz bem e determinar quais os pontos fortes que aumentam as suas probabilidades de mobilizar recursos para satisfazer necessidades;

3. “Fazer um mapa” da rede social pessoal da família, para identificar quer as fontes de apoio e os recursos existentes, quer as potenciais fontes de apoio e assistência;

4. Funcionar assumindo um número diferenciado de papéis para capacitar e corresponsabilizar a família, a fim de que esta se torne mais competente no que respeita à mobilização de recursos que satisfaçam as suas necessidades e permitam que alcance os objetivos desejados.

Uma forte importância é atribuída ao papel assumido pelos profissionais no que se refere ao modo como as famílias são corresponsabilizadas para a aquisição e uso de competências na procura de apoios e na mobilização de recursos para colmatar as suas necessidades (Dunst & Trivette, 1990; Dunst, 1998). Esta diferenciação entre *o apoio prestado* e *o modo como é prestado* é significativa, na medida em que é atribuída igual importância a estes dois aspetos, encontrando-se o último em crescente valorização (Dunst, 2000, 2004).

2.3. – INTERVENÇÃO PRECOCE BASEADA NOS RECURSOS

Na sequência da investigação realizada sobre o apoio social, nomeadamente por Dunst e seus colaboradores, surge esta conceitualização da IP com carácter mais abrangente. Baseada nas concepções ecológicas do desenvolvimento humano, encara os funcionamentos da criança, pais e família como influenciáveis, direta e indiretamente, por um vasto número de experiências na comunidade onde estão inseridos (Bronfenbrenner, 1979; Mott & Dunst, 2006; Serrano, Pereira & Carvalho, 2003; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Nesta abordagem baseada nos recursos, a principal ênfase é atribuída à importância do apoio comunitário, com grande valorização da diversidade de pessoas e organizações da comunidade como potenciais fontes de apoio e importantes recursos (formais e informais), cuja mobilização poderá ser capaz de responder às necessidades da criança e da família.

Assim, o termo *serviço* é definido como uma atividade específica ou particular conduzida pelo profissional ou programa, em resposta a um indivíduo, família ou grupo (ex.: terapia ocupacional, educação especial). Por oposição, o termo *recursos* é definido operacionalmente como um grande leque de possíveis tipos de ajuda ou assistência comunitárias (informação, experiências, oportunidades, entre outras) que podem ser mobilizadas e usadas para colmatar as necessidades do indivíduo ou do grupo (Mott, 2005a, 2005b; Mott & Dunst, 2006; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Nesta perspetiva, Trivette et al. (1997) entendem o conceito de comunidade de um modo mais abrangente do que vizinhança, e a provisão e mobilização dos recursos comunitários em vários níveis: económico, físico e ambiental, médico e de saúde, profissional e vocacional, transporte e comunicação, educação da criança e adulto, cuidados da criança, recreativo, emocional, cultural e social, entre outros. Salvaguardam que a definição dos objetivos da intervenção em termos destas categorias de recursos implica responsabilidade para com todas as necessidades das famílias, assegurando, em alguns casos, a provisão de recursos e apoios às famílias, e noutros o estabelecimento de ligações entre as famílias e os recursos e serviços adequados. “Significa nunca desvalorizar a voz das famílias nas suas necessidades e prioridades”(p. 89).

Este modo de conceitualizar as práticas de IP surge por oposição à tradicional abordagem centrada nos serviços (Quadro3), a qual é, segundo Trivette et al. (1997), limitada e limitativa, no sentido em que não considera o valor de outras fontes de apoio para além dos serviços profissionais formais. A abordagem baseada nos recursos maximiza a extensão das experiências no campo do desenvolvimento e da potenciação de competências que se proporcionam às crianças e famílias, criando múltiplos tipos de oportunidades para aprendizagens, promovendo, mobilizando e utilizando várias fontes de apoios comunitários formais e informais, o que não se verifica se se recorrer exclusivamente a serviços profissionais (Boavida & Borges, 2000; Boavida, Espe-Sherwindt & Borges, 2000; Dunst, 1998; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Quadro 3.

Aspetos diferenciais entre as práticas de IP Baseada nos Serviços e as práticas de IP Baseada nos Recursos (Trivette, Dunst & Deal, 1997)

IP Baseada nos Serviços		IP Baseada nos Recursos	
Características	Aspetos	Características	Aspetos
<i>Centrada nos profissionais</i>	As soluções são definidas em função da centralidade da especialização do profissional ou da equipa de profissionais.	<i>Centrada na comunidade</i>	As soluções são definidas em função da amplitude de recursos disponibilizados por um conjunto de pessoas e organizações da comunidade.
<i>Paradigma da escassez</i>	Os serviços profissionais são vistos como escassos e o acesso aos mesmos depende de critérios de elegibilidade baseados em testes de avaliação.	<i>Paradigma sinérgico</i>	Os recursos comunitários são encarados como variados, expansíveis e renováveis.
<i>Ênfase nos apoios formais</i>	Os esforços para dar resposta às necessidades da criança e da família focam-se no que os profissionais, programas e serviços sabem fazer.	<i>Ênfase nos apoios informais e formais</i>	Os esforços para dar resposta às necessidades da criança e da família focam-se na mobilização dos membros das redes de apoio social comunitárias formais e informais.

IP Baseada nos Serviços		IP Baseada nos Recursos	
Características	Aspetos	Características	Aspetos
<i>Focada nos défices</i>	As intervenções focam-se na correção dos défices.	<i>Focada nas capacidades</i>	As intervenções baseiam-se nos pontos fortes e são construídas a partir das capacidades individuais e coletivas.
<i>Soluções de fora para dentro</i>	As soluções tendem a ser prescritas por “pessoas de fora” e baseiam-se na especialidade dos profissionais.	<i>Soluções de dentro para fora</i>	Os recursos exteriores são utilizados de modo responsivo às necessidades identificadas pela família.

A Figura 5 ilustra as três principais componentes das práticas de IP Baseada nos Recursos que surgiram dos esforços desenvolvidos para uma melhor compreensão das condições ótimas de apoio e fortalecimento das famílias. As componentes incluem as *fontes de apoio e de recursos* para colmatarem as necessidades da criança e da família, o *mapa de recursos da comunidade* como procedimento para localização dessas fontes na comunidade restrita ou alargada da família, e as *estratégias de desenvolvimento de capacidades* a serem usadas com os membros da comunidade, dos grupos e das organizações na provisão de recursos às crianças pequenas e suas famílias (Trivette, Dunst & Deal, 1997).



Figura 5. Principais componentes das práticas de IP Baseada nos Recursos (Trivette, Dunst & Deal, 1997)

Segundo Trivette et al. (1997), considerando as evidências da investigação e a experiência clínica, torna-se claro que as práticas de IP têm maior probabilidade de ser bem-sucedidas se as necessidades da criança e da família forem definidas num enquadramento baseado nos recursos e apoios necessários para uma vida comunitária típica e um funcionamento familiar estável.

O fortalecimento dos sistemas de apoio comunitário para colmatar as necessidades das crianças e famílias traz benefícios a longo prazo, uma vez que os apoios comunitários tendem a ser mais estáveis do que os sistemas de apoio baseados exclusivamente nos serviços, sendo frequentemente de mais fácil acesso por parte das famílias e crianças (Mott & Dunst, 2006; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Resultados de vários estudos corroboram na evidência da existência de benefícios neste tipo de práticas, cujos efeitos são mais significativos do que aqueles alcançados com uma abordagem tradicional baseada somente nos serviços (Dunst & Bruder, 2002; Mott, 2005a, 2005b; Mott & Dunst, 2006; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

2.4. – MODELO INTEGRADO DE INTERVENÇÃO PRECOCE (DUNST, 2000)

No seguimento das mudanças conceituais no âmbito da IP, nomeadamente das relacionadas com a abordagem centrada na família, Dunst (2005a) identificou os elementos chave de cada uma das componentes que considerou constituírem os fundamentos estruturais e integrados da IP, os quais são referidos no Quadro 4. Estes fundamentos reúnem conteúdos teóricos e evidências da investigação que permitem guiar os profissionais na condução das suas práticas de modo a apoiarem e fortalecerem as capacidades da criança, dos pais e da família (Dunst, 2005b).

Quadro 4.

Fundamentos estruturais e integrados das Práticas de Intervenção Precoce e Apoio Familiar (Dunst, 2005a)

Fundamentos	Estrutura	Elementos Chave
Teóricos	Sistemas ecológicos e sociais	A Teoria dos Sistemas considera que o desenvolvimento e o comportamento são multideterminados pelas experiências e pelas oportunidades que emergem dos diferentes contextos e fontes de apoio e de recursos.
Concetuais	Paradigmas promotores de capacidades	Modelos baseados na promoção, corresponsabilização, nas forças, nos recursos, e centrados na família. São usados para assegurar práticas que tenham características e conseqüências promotoras de capacidades.
Operacionais	Elementos práticos	Intervenções focadas na aprendizagem da criança, em atividades contextualizadas na família/comunidade, nas interações pais/criança, nas oportunidades de participação parental, nos apoios à família/comunidade e nas práticas centradas na família, como contextos que otimizam os benefícios da intervenção.
Performance	Normas e indicadores de referência	Indicadores práticos que descrevem expectativas ou definem operacionalmente comportamentos ou condições que têm maior probabilidade de produzir os efeitos desejados, sendo utilizados como normas para promover o uso de intervenções baseadas na evidência.

Em 2000, Dunst descreveu uma reformulação do seu modelo inicial, justificando-a como necessária para: a) clarificar os alvos da intervenção familiar, sendo que em qualquer modelo proposto numa abordagem sistêmica familiar, devem, em seu entender, ser incluídas de modo explícito as características da relação entre pais e criança e da criança (a família com os seus membros, incluindo a criança, é encarada como principal alvo da IP); b) incorporar os avanços da investigação relativos aos fundamentos contextuais e socioculturais da aprendizagem e desenvolvimento da criança, os papéis desempenhados pelos pais na sua educação, e os estilos que poderão ser mais facilitadores na promoção das suas competências (Bornstein, 1991; Bronfenbrenner, 1999; Goncu, 1999; Lancy, 1996; Rogoff, Mistry, Goncu & Mosier, 1993, citados por

Dunst, 2000, 2004).

Este *Modelo de Terceira Geração*, bem como as lições aprendidas da investigação e da prática, incorporadas no mesmo, contribuíram para avanços significativos na compreensão de abordagens efetivas centradas na evidência para a IP. Constituindo um guia na investigação relacionada com o funcionamento de diferentes fatores ambientais como intervenção, é ainda utilizado como enquadramento concetual e estrutural das práticas de IP e do Apoio Familiar, pela associação a fatores ambientais de resultados positivos da criança, dos pais e da família (Dunst 2000, 2004, 2005a). O modelo difere de outras abordagens de IP e de apoio familiar, pelo seu enfoque explícito na construção de capacidades da criança, dos pais e da família (Dunst, 2005b).

As componentes principais que operacionalizam este modelo são ilustradas na Figura 6 e incluem oportunidades de aprendizagem das crianças (Dunst & Burder, 1999a), apoios às funções parentais (Cowan, Powell & Cowan, 1998) e apoios à família/comunidade (Trivette, Dunst e Deal, 1997) providenciados de modo centrado na família. A provisão e mobilização destas oportunidades e apoios fortalecem as capacidades existentes e promove o desenvolvimento de competências da criança, dos pais e da família (Dunst, 2000, 2004, 2005b).



Figura 6. Principais componentes de um modelo de intervenção precoce e apoio familiar integrado e baseado na evidência (Dunst 2000, 2004)

As *oportunidades de aprendizagem das crianças* promotoras do seu desenvolvimento são aquelas que despertam interesse nas crianças, as envolvem, promovem competências e despertam uma sensação de domínio das suas capacidades (Figura 7). As motivações das crianças envolvem-nas em interações com as pessoas e os objetos. Este envolvimento traz consigo oportunidades para a criança participar ativamente, expressando as competências que possui, aprendendo novas, e explorando ambientes sociais e não sociais. As oportunidades para praticar, aprender e explorar são condições promotoras do desenvolvimento de uma sensação de domínio por parte da criança, acerca das suas capacidades, ações e respostas que fornece às pessoas e aos objetos. Esta sensação de domínio aumentada, por sua vez, fortalece os interesses da criança e promove novos, retomando o ciclo promotor do desenvolvimento (Dunst, 2000; Dunst, Bruder et al., 2001; Raab, 2005).

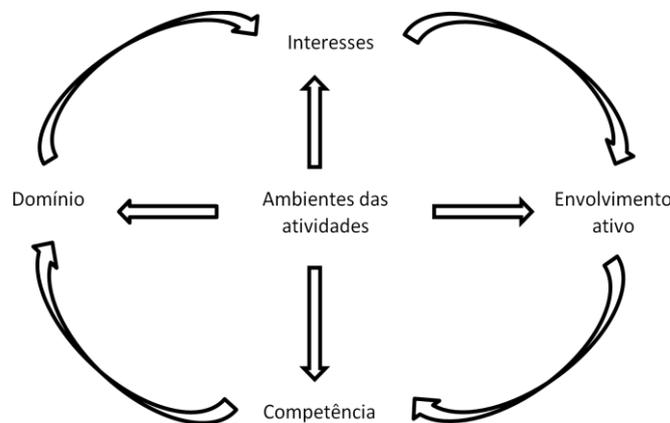


Figura 7. Atividades contextualizadas como fonte de oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança baseada nos interesses (Dunst, 2000; Dunst, Bruder et al., 2001)

No que se refere aos *apoios às funções parentais*, estes englobam o fornecimento de informação, aconselhamento e orientação, fortalecendo os conhecimentos e capacidades dos pais bem como a aquisição de novas competências, importantes para a educação dos seus filhos e promotoras de oportunidades de aprendizagem facilitadoras do desenvolvimento (Dunst 2000, 2004; Raab, 2005; Wilson, 2005).

Os apoios e recursos da família/comunidade integram todo o tipo de recursos intrafamiliares, informais, formais e comunitários de que os pais tenham necessidade para que lhes seja possível disponibilizar tempo e energia para o envolvimento em atividades parentais e educativas (Dunst 2000, 2004; Mott, 2005a, 2005b).

As práticas centradas na família sublinham a importância da família em todo o processo, destacando o seu papel central na tomada de decisões e ações que envolvem as prioridades e preferências da criança, dos pais e da família (Dunst, 2000, 2004; Dunst et al., 2007).

Para além das componentes principais deste modelo, as interseções entre as dimensões sobrepostas consideram elementos adicionais igualmente importantes para a eficácia das práticas: atividades contextualizadas família/comunidade, estilos parentais e práticas de ensino e oportunidades de participação ativa (Dunst 2000, 2004).

As atividades contextualizadas nos contextos familiar/comunitário (decorrentes da interseção das oportunidades de aprendizagem da criança com os apoios e recursos familiares/comunitários) constituem-se como as principais fontes de oportunidades de aprendizagem naturais (Dunst & Bruder, 1999b), sendo que o quotidiano da criança envolve uma grande diversidade de experiências e oportunidades de aprendizagem, podendo estas ser ou não planeadas, intencionais, ocasionais e mais ou menos estruturadas (Dunst, 2000; Dunst & Bruder, 1999a, 1999b; Dunst, Bruder et al., 2001; Dunst, Trivette, Humphries, Raab & Roper, 2001).

Este tipo de atividades poderá integrar as rotinas diárias, as rotinas não diárias, os rituais familiares, as celebrações familiares e comunitárias, os passeios familiares, acontecimentos especiais, entre muitas outras situações (Dunst & Bruder, 1999a, 1999b; Dunst & Hamby, 1999a, 1999b; Dunst, Bruder et al., 2001; Dunst, Trivette et al., 2001).

De acordo com Bronfenbrenner (1999): “Para que as atividades sejam eficazes, devem ocorrer numa base regular durante um período prolongado de tempo” (p.6) de modo a poderem influenciar o desenvolvimento. Esta afirmação é reforçada pela investigação desenvolvida por Dunst, Bruder, et al. (2001), ao constatarem associações com consequências positivas entre a variedade das atividades contextualizadas

experienciadas e o aumento das oportunidades de aprendizagem da criança e do seu funcionamento, tendo-se de igual modo verificado que a frequência da participação nestas atividades estava associada com efeitos positivos ao aumento do funcionamento da criança.

Os efeitos positivos no uso de atividades do quotidiano, como fontes de oportunidades de aprendizagem para a criança, foram constatados em diversos estudos, com benefícios quer para as crianças quer para as famílias (Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, 2006; Dunst, Bruder, Trivette & Hamby, 2006).

Dunst, em 2010a, voltou a reforçar a importância das atividades contextualizadas, chamando a atenção para o facto de que “Todas as crianças, em todas as famílias, de todas as culturas, de todos os lugares do Mundo, participam em atividades contextualizadas dia após dia!”. Definiu este tipo de atividades como experiências do quotidiano, que são o contexto para a participação ativa da criança nas interações com pessoas e materiais, que fornecem oportunidades para a aprendizagem e desenvolvimento de um comportamento funcional, significativo e culturalmente relevante, onde a participação é formada e influenciada pela criança, pelo adulto e por fatores ambientais (Figura 8).

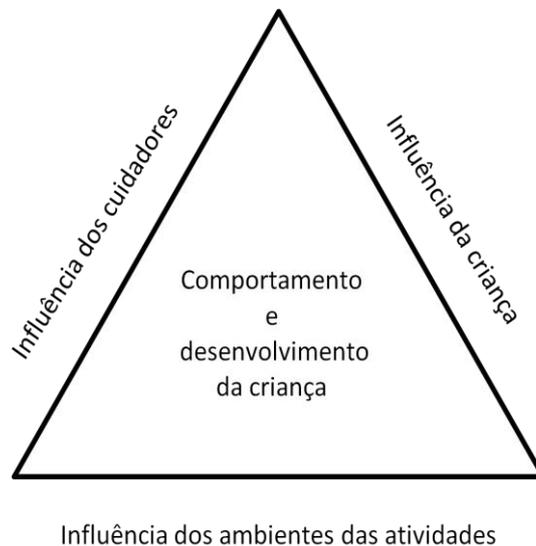


Figura 8. Influências do cuidador, criança e dos ambientes das atividades no comportamento e desenvolvimento da criança (Dunst, 2010a)

Considerando o forte impacto que estas atividades têm no desenvolvimento da criança, o mesmo autor (2010a) também destacou a importância de se distinguir entre:

- a) Atividades diárias que fomentam o desenvolvimento – são as experiências e oportunidades que solicitam e apoiam a participação ativa da criança em interações sustentadas com pessoas e materiais, que por sua vez têm consequências na melhoria do desenvolvimento;
- b) Atividades diárias que dificultam o desenvolvimento - são as experiências e oportunidades que impedem e desencorajam a participação ativa da criança em interações contínuas com pessoas e materiais, que por sua vez têm consequências que dissuadem o desenvolvimento.

Assim, a seleção das atividades contextualizadas como fontes de oportunidades de aprendizagem naturais deverá ser efetuada com cautela, de modo a assegurar que as experiências proporcionadas às crianças tenham a probabilidade máxima de produzir benefícios ótimos (Dunst, 2001; Dunst, Herter & Shields, 2000, citados por Dunst, Bruder et al., 2001).

Os estilos parentais e práticas de ensino (decorrentes da interseção das oportunidades de aprendizagem da criança com os apoios à função parental) destacam os estilos parentais e as práticas que maior probabilidade têm de surtir efeitos positivos no desenvolvimento da criança (Dunst, 2000, 2004). A investigação indica que estes aspetos são verificados quando existe responsividade e contingência nas respostas bem como apoio e incentivo na produção de novas competências, refletindo-se em melhorias nas competências sociais e diversos aspetos do desenvolvimento da criança (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003; Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington & Bornstein, 2000; Dunst & Kassow, 2004, 2008; Dunst, Trivette, Raab & Masiello, 2008; Dunst, Raab et al., 2007; Mahoney, 2009; Mahoney & Nam, 2011; Shonkoff & Phillips, 2000).

Preponderante para a influência parental é a frequência da interação ou o nível de envolvimento que os pais têm com as suas crianças no dia a dia numa base regular, de modo a proporcionarem-lhes oportunidades suficientes para as aprendizagens (Dunst &

Kassow, 2008; Mahoney & Nam, 2011). Este tipo de experiências mediadas pelos pais contribui para uma parte significativa da variância nos resultados do desenvolvimento evidenciados pelas crianças, incluindo as que têm necessidades especiais (Mahoney, 2009).

Hart e Risley (1995), citados por Mahoney & Nam (2011), alertam para o facto da investigação na parentalidade não referir somente a influência positiva dos pais no desenvolvimento da criança, mas também realçar os possíveis efeitos negativos que podem surgir quando, por parte dos pais, são adotadas práticas ineficientes, mesmo se as crianças estiverem a frequentar programas de intervenção. Os mesmos autores (2011) acrescenta que a parentalidade eficaz está associada à aceitação dos comportamentos e capacidades atuais da criança, o que não acontece quando a negatividade e a crítica predominam.

Grande parte da variância atribuída à influência dos pais encontra-se relacionada com o modo como eles se envolvem numa “interação responsiva” com as suas crianças, na qual se incluem vários comportamentos interativos que estão interrelacionados: o envolvimento, a resposta contingente a comportamentos iniciados pela criança, a sensibilidade calorosa, a reciprocidade, a estimulação e o enfoque que a criança mantém na atividade, e a estimulação de qualidade de acordo com as capacidades atuais da criança e que, ocasionalmente, proporciona a exposição a comportamentos e comunicação que refletem níveis de funcionamento mais elevados (Mahoney & Nam, 2011).

Dois dos aspetos mais destacados pela literatura quanto à influência da responsividade parental no desenvolvimento da criança são os efeitos que a mesma tem no desenvolvimento socioemocional e na vinculação (Barnett et al., 2003; Clements & Barnett, 2002; Dunst & Kassow, 2008; Dunst, Raab et al., 2007; Mahoney, 2009; Mahoney & Nam, 2011). Relativamente aos benefícios socioemocionais, eles são também apontados para os cuidadores (Dunst, Raab et al., 2007).

Considerando as evidências da investigação, Mahoney & Nam (2011) refere que existem duas grandes implicações da literatura parental para a Intervenção Precoce: 1) a influência dos pais não diminui por os seus filhos participarem em programas de IP, sendo que os pais podem mediar ou moderar os efeitos da intervenção; 2) um método viável

para promover o desenvolvimento das crianças com NE é aumentar/desenvolver as características parentais que a investigação demonstrou estarem associadas com comportamentos parentais mais eficazes.

Assim, de modo algum a contribuição dos pais, como um fator determinante para o desenvolvimento da criança, pode ser ignorada, particularmente sabendo-se que os pais poderão ter um efeito muito maior do que os programas de IP. Serviços e intervenção de alta qualidade dirigidos à criança não terão impacto no desenvolvimento da mesma se não aumentarem também a eficácia dos comportamentos parentais (Mahoney, 2009).

E ainda as *oportunidades de participação ativa e interação* (decorrentes da interseção dos apoios à função parental com os apoios e recursos familiares/comunitários) que os pais estabelecem com os membros das suas redes de apoio social, e que influenciam as suas práticas parentais (atitudes e comportamentos) (Dunst, 2000, 2004).

O conjunto dos contributos teóricos e práticos reunidos na estrutura e concetualização deste modelo, fornece informação consistente que permite uma maior compreensão dos fatores, condições, experiências e oportunidades que melhor se adequam ao apoio e fortalecimento do funcionamento da criança, dos pais e da família.

2.5. – MODELO DE DESENVOLVIMENTO SISTÉMICO PARA A INTERVENÇÃO PRECOCE DE GURALNICK (2005)

Apesar de todos os avanços realizados no campo da IP, existe um grande desfasamento entre as práticas recomendadas pela investigação e as reais, com grande variabilidade destas de comunidade para comunidade. Nos EUA esta situação foi comprovada com os resultados obtidos no *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS)*, que surpreenderam ao indicar muitas variações nos sistemas de IP (Spiker, Hebbeler, Wagner, Cameto & McKenna, 2000).

A preocupação causada por esta diversidade, apesar de ela ser encarada como

uma parte integrante de um processo de crescimento e evolução da IP, conduziu Guralnick (2001, 2005a) a identificar e clarificar as componentes do sistema “ideal” no sentido de facilitar a adoção de medidas uniformizadoras dos aspetos estruturais da IP, uma vez que os avanços e conhecimentos atuais permitiam o desenho de um sistema de IP compreensivo.

Os princípios mais relevantes nos quais se alicerça este modelo são indicados no Quadro 5. No entanto, considerando a grande diversidade de práticas existente na implementação daquelas que são consideradas componentes estruturais, apesar da aparente aceitação destes princípios a um nível global, existe uma considerável variabilidade no que respeita à implementação dos mesmos na prática (Guralnick, 2005a).

Quadro 5.

Princípios da Intervenção Precoce relevantes para o Modelo de Desenvolvimento Sistémico (Guralnick, 2005a)

<i>Princípios da Intervenção Precoce relevantes para o Modelo de Desenvolvimento Sistémico</i>
O quadro desenvolvimental informa todas as componentes do sistema de intervenção precoce e centra-se na Família.
A coordenação e integração são visíveis, em todos os níveis do sistema. Estas incluem avaliações interdisciplinares, avaliações para o planeamento do programa, o desenvolvimento e implementação de planos de intervenção compreensivos e uma integração ao nível de todo o sistema.
A inclusão e a participação das crianças e famílias em atividades e programas comunitários comuns, é maximizada.
São implementados procedimentos para uma deteção e identificação precoces.
A vigilância e a monitorização fazem parte integral do sistema.
Todas as partes do sistema são individualizadas.
É evidente um forte processo de avaliação e fornecimento de feedback.
É reconhecido que as verdadeiras parcerias com as famílias não podem ocorrer sem que haja sensibilidade às diferenças culturais e uma compreensão das suas implicações desenvolvimentais.
Existe a crença de que as recomendações às famílias e as práticas devem ser baseadas na evidência.
A perspetiva sistémica é mantida, com o reconhecimento de interligações entre todas as componentes.

O Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce de Guralnick (2005a), sendo totalmente compatível com as perspetivas sistémicas, distingue-se no

facto de ter como objetivo a compreensão dos mecanismos desenvolvimentais que estão envolvidos na promoção do desenvolvimento da criança no contexto da IP para crianças vulneráveis e suas famílias, considerando essenciais a integração da ciência desenvolvimental do desenvolvimento normativo, o enfoque desenvolvimental do risco e das NE, e a ciência de intervenção (Guralnick 2011). Este modelo é discutido pelo mesmo autor em 2011, destacando os 3 níveis interrelacionados (Figura 9) que refletem esta integração:

1) *Desenvolvimento da criança*, complementado com a compreensão de como as crianças utilizam os seus recursos desenvolvimentais e processos organizacionais, para o crescimento e expansão das suas competências sociais e cognitivas na primeira infância;

2) Identificação das influências ambientais que apoiam as competências sociais e cognitivas emergentes, orientadas por *padrões de interação familiar* que envolvem a criança. Estes padrões de interação (que englobam as transações entre os pais e a criança, as experiências que a família proporciona à criança, e o modo como a família assegura a saúde e a segurança da criança) dependem de muitos fatores, incluindo os ajustamentos que as famílias fazem no processo de adaptação ao conjunto das características únicas do comportamento e desenvolvimento do seu filho, para apoiarem o seu ótimo desenvolvimento. Este modelo também reconhece a potencial influência moderada das características únicas da criança nestes padrões familiares, sendo que padrões de interação familiar semelhantes podem ter efeitos diferentes em crianças com características diferentes;

3) Identificação dos *recursos familiares* (constituídos pelas características pessoais dos pais, recursos financeiros e apoio social) que, em muitos aspetos, determinam e estão disponíveis para apoiarem padrões de interação familiar ótimos.

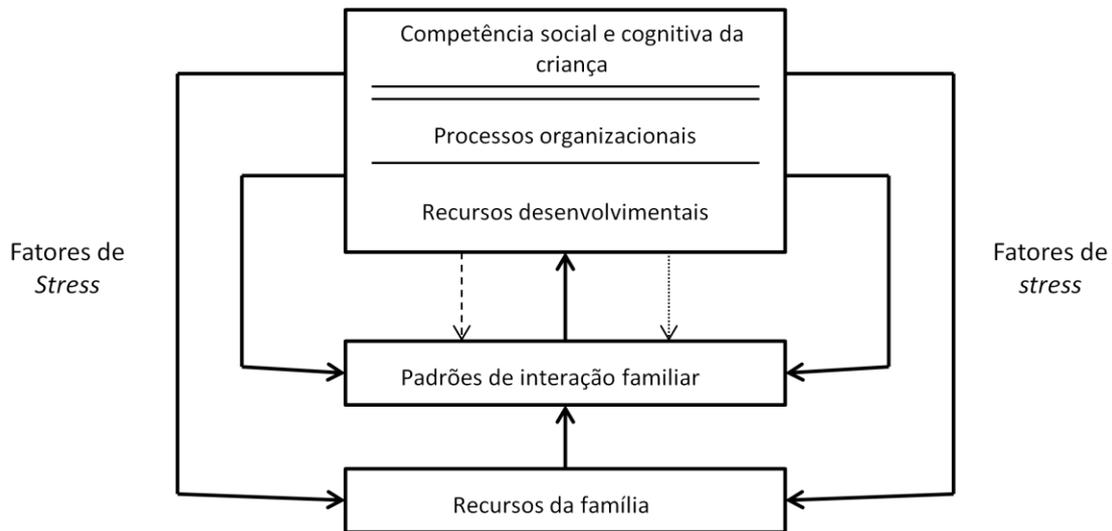


Figura 9. Os três níveis do Modelo de Desenvolvimento Sistêmico, ilustrando as suas inter-relações e influências recíprocas, incluindo os efeitos dos fatores de *stress* no sistema (Guralnick 2011)

Na perspectiva deste modelo, um requisito essencial para o desenvolvimento dos programas de IP é a análise dos padrões de interação familiar e dos recursos familiares, que poderão encontrar-se sob influência de fatores de *stress* ou perturbados pela presença de uma criança com risco biológico ou estabelecido. Por diversas razões, muitos dos ajustes que as famílias realizam às características das suas crianças e que promovem um desenvolvimento ótimo, poderão não ocorrer ou surgir de forma insuficiente. Como consequência, estes fatores de *stress* criam cada vez mais efeitos adversos (riscos) nos padrões de interação familiar, comprometendo o desenvolvimento da criança. Este último poderá, de igual modo, ser afetado pela existência de recursos familiares limitados, que também podem exercer uma influência adversa nos padrões de interação familiar (Guralnick 2011).

De acordo com esta abordagem, a principal função da IP é estabelecer ou restaurar os padrões de interação familiar para o melhor nível de qualidade possível (Guralnick, 2001, 2005a, 2011). Considerando a natureza recíproca das inter-relações estabelecidas entre os três níveis é importante referir que em cada um deles poderão também ser encontrados fatores protetivos, que influenciarão as mesmas com redução da vulnerabilidade do desenvolvimento da criança. Assim, torna-se fundamental considerar todos os possíveis fatores de risco e protetivos que possam afetar os padrões

de interação familiar, quer relacionados com o desenvolvimento da criança quer com os recursos familiares, pois por pequenos benefícios que possam advir dos vários níveis, eles poderão refletir-se num efeito cumulativo poderoso no desenvolvimento da criança (Guralnick, 2011).

Este modelo pretende proporcionar um enquadramento global para as comunidades, incluindo uma estrutura organizacional e os princípios correspondentes, capaz de servir de guia para as práticas atuais. As suas componentes estruturais bem como o relacionamento entre elas são ilustrados na Figura 10, sendo que os losangos representam pontos de decisão e os retângulos representam atividades.

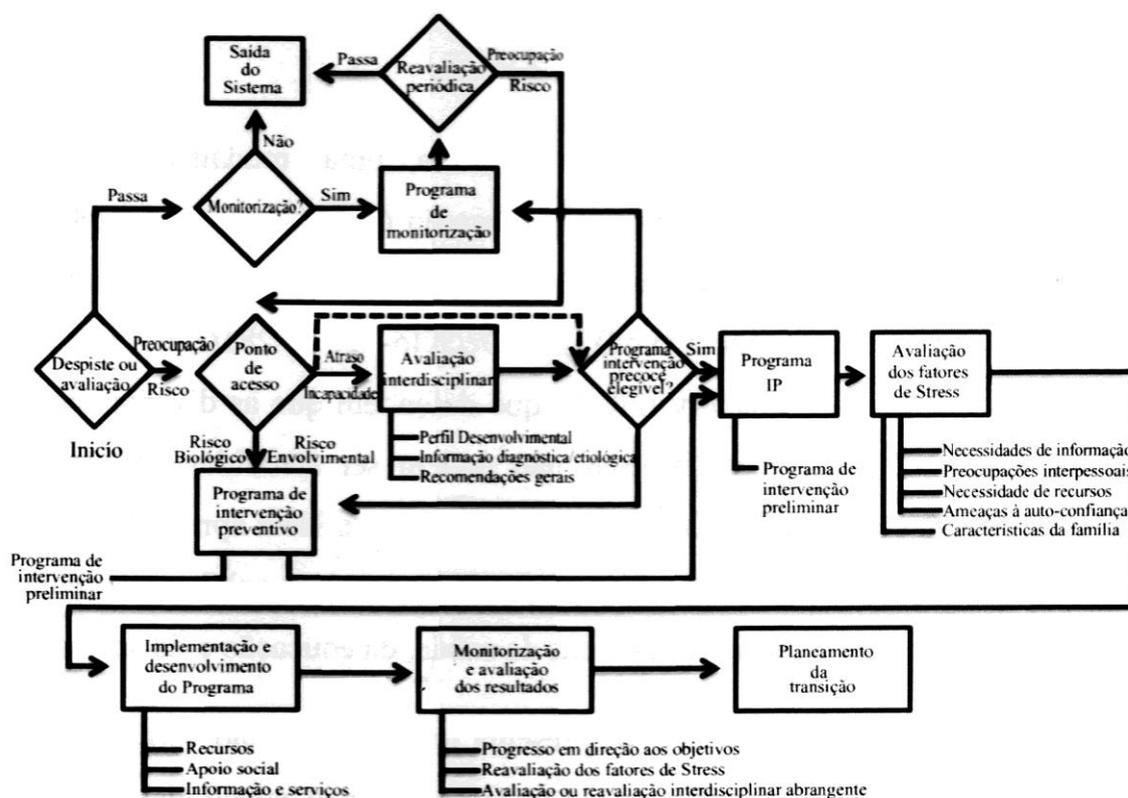


Figura 10. Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP para crianças vulneráveis e suas famílias (Guralnick, 2005a)

De seguida, de um modo sucinto, serão referidas as diferentes componentes do modelo apresentadas por Guralnick (2001, 2005a) e que constituem a sua estrutura organizacional.

Despiste e sinalização:

Esta componente pretende ser consistente com o princípio da importância da deteção e identificação precoces, sendo necessário um extraordinário nível de cooperação entre os serviços envolvidos (serviços de saúde, de educação e sociais) e consistência nos princípios orientadores das suas práticas (Guralnick, 2005a).

Gilliam, Meisels e Mayes (2005) apontam três assunções inerentes a um sistema eficaz de despiste e identificação: 1) os serviços de intervenção para crianças pequenas podem ajudar a reduzir os atrasos de desenvolvimento e prevenir ou atenuar os efeitos adversos no desenvolvimento de fatores de risco biológicos ou ambientais; 2) a intervenção é mais eficaz quando iniciada precocemente ou logo que seja possível após a deteção desses fatores que colocam em risco o desenvolvimento da criança; 3) um sistema de sinalização e avaliação eficaz pode desencadear a provisão de serviços de intervenção precocemente.

Os mesmos autores (2005) consideram ainda que para um sistema de rastreio ser eficaz: o rastreio deverá ocorrer periodicamente e estar disponível sempre que necessário; ter enfoque em todas as áreas do desenvolvimento da criança; os procedimentos devem englobar uma variedade de métodos e de informantes (ex.: pais, cuidadores regulares); os instrumentos de rastreio devem ter propriedades psicométricas adequadas e devem ser eficazes, sendo que, para que tal aconteça, o sistema de rastreio deve ter um mecanismo claro de prestação bem como de articulação com os processos de avaliação e intervenção consequentes.

Monitorização e Vigilância:

As crianças, que após o processo de rastreio não cumpram os critérios mas ainda permaneçam algumas dúvidas sobre possíveis fatores de risco, deverão integrar um programa para vigiar o seu percurso desenvolvimental, o qual deve ser individualizado de acordo com as vulnerabilidades identificadas (Guralnick, 2005a, 2005b).

A principal função da monitorização é minimizar a possibilidade da criança não ter sido adequadamente identificada para uma avaliação complementar e manter o contacto com crianças que necessitam de vigilância, fazendo-o de um modo eficaz e não intrusivo (Guralnick, 2001). A valorização da total participação da criança e da família nas

atividades em casa e na comunidade constitui também uma parte integrante desta componente (Guralnick, 2005b).

Ponto de acesso ao sistema de serviços:

Constitui o local onde ocorre o processo de recolha, integração e coordenação da informação, sendo apresentados à família os possíveis serviços e apoios que o sistema pode proporcionar (Guralnick, 2005a).

Harbin (2005) indica seis níveis importantes que deveriam constituir objetivos para um adequado funcionamento desta componente do sistema, decorrentes de um estudo realizado em 2004 por Harbin, Pelosi, Kameny, McWilliam, Kitsul, Fox e Rodriguez: 1) Identificação precoce - identificação das crianças e famílias o mais cedo possível; 2) Fácil acesso - providenciar informação e apoios para que os pais e profissionais possam facilmente aceder ao sistema; 3) Entrada atempada - conduzir as atividades desta componente num curto período de tempo, assegurando o acesso rápido aos recursos, reduzindo assim a frustração dos pais enquanto simultaneamente se aumentam as probabilidades de progressos da criança; 4) Acesso total - estabelecer as ligações da criança e da família à totalidade de recursos para os quais elas são elegíveis de acordo com as suas necessidades de recursos individuais, educacionais, de saúde e humanas; 5) Fornecimento de informação aos consumidores - aumentar o conhecimento das famílias sobre como “navegar” no sistema de serviços e ter acesso aos serviços, recursos e oportunidades disponíveis; 6) Satisfação do consumidor (família) – aumentar a satisfação das famílias e reduzir as frustrações.

Avaliação interdisciplinar:

O desenvolvimento de uma avaliação interdisciplinar compreensiva engloba vários aspetos relacionados com a criança e com os diferentes ambientes, reunindo o contributo de diversos profissionais. É fundamental para obter um perfil global do desenvolvimento da criança, avaliar aspetos do funcionamento familiar, reunir informação sobre o diagnóstico/prognóstico e realizar recomendações de carácter geral (Guralnick, 2000).

A avaliação é um processo fulcral para a determinação da elegibilidade (Bruder, 2005; Gilliam et al., 2005; Wolraich et al., 2005), para além de identificar o nível de

funcionamento da criança, facilitando uma linha de base de informação para a delineação do programa de intervenção com a família, permitindo ainda comparações com resultados de avaliações futuras, importantes para a monitorização dos progressos alcançados (Wolraich et al., 2005).

Protocolos de avaliação eficazes devem ser sensíveis à idade da criança, à natureza das suas características, do seu atraso ou NE, aos contextos familiares, à integração dos comportamentos da criança nos domínios desenvolvimentais, devem ser centrados na família, considerarem a diversidade cultural e espelham os valores, preocupações e prioridades da família (Bruder, 2005; Wolraich et al., 2005).

Duas dimensões centrais nas práticas recomendadas para este processo são a participação dos pais como parceiros e os materiais e práticas utilizados serem adequados ao desenvolvimento. A orientação destas práticas é estabelecida por cinco princípios: a colaboração família/profissionais no planeamento e implementação da avaliação, o seu carácter individualizado e adequado à criança e à família, a obtenção de informação útil para a intervenção, a partilha de informação com respeito, e o conhecimento dos requisitos legais e processuais, bem como da orientação fornecida pelas práticas recomendadas (Neisworth & Bagnato, 2000).

Numa perspetiva de funcionamento em equipa interdisciplinar, os membros da equipa, onde se destaca o papel da família, tomam decisões e trabalham em conjunto, partilham conhecimentos e experiências, podendo assumir diferentes papéis. O enfoque da intervenção encontra-se no melhor interesse do funcionamento da criança e da família (nas funções) e não nos serviços, e as rotinas e os cuidadores regulares propiciam as oportunidades mais adequadas às aprendizagens das crianças recebendo o apoio necessário à condução das necessidades das famílias (R. A. McWilliam, 2000). No desenvolvimento de um trabalho colaborativo, os elementos da equipa valorizam a especialização dos seus membros e compreendem o valor acrescentado da sua colaboração, sendo que é necessária a definição clara de responsabilidades, a identificação de dificuldades, a troca de informação entre os elementos e uma comunicação regular (Wolraich et al., 2005).

Elegibilidade para o sistema:

As crianças que preenchem os critérios de elegibilidade integram um programa de intervenção precoce (crianças com atrasos ou NE) ou integram um programa de intervenção preventivo (baseado nos fatores de risco biológicos e ambientais). As crianças que não forem elegíveis, mas cujas preocupações que as conduziram ao sistema merecem vigilância, deverão permanecer no mesmo, como referido na componente de Monitorização e Vigilância, podendo a qualquer momento ingressar num programa de intervenção (Guralnick, 2001, 2005a, 2005b).

As questões relacionadas com os critérios de elegibilidade são extremamente complexas, sendo fundamental que os mesmos devam obedecer às concetualizações atuais da IP, considerando uma perspetiva transacional na análise do desenvolvimento da criança em diversos contextos ao longo do tempo.

Avaliação de potenciais fatores de stress:

Esta componente é considerada o “coração” deste modelo, uma vez que abraça muitos dos seus princípios, nomeadamente o enfoque na família, o caráter altamente individualizado do Plano de Intervenção Compreensivo, bem como a sensibilidade às diferenças culturais na formação das parcerias pais-profissionais (Guralnick, 2005a).

Relacionadas com as características das crianças com risco estabelecido podem surgir necessidades de informação, *stress* familiar e interpessoal, necessidades de recursos e ameaças à confiança parental, que influenciem os padrões de interação familiar com consequências adversas para o desenvolvimento da criança. Do mesmo modo, algumas características das famílias e fatores ambientais podem desencadear um efeito semelhante. Assim, considerar a avaliação destes potenciais fatores de stress relacionadas com a criança e com a família no contexto da IP, constitui uma oportunidade de influenciar os padrões de interação familiar, com o objetivo de promover resultados ótimos para a criança e a sua família (Orsmond, 2005; Guralnick, 2001, 2005a, 2005b).

É importante que os profissionais tenham consciência do quanto as características familiares são significativas para o funcionamento da criança e da família e do modo como os influenciam. Nas últimas décadas a investigação tem demonstrado que as características psicológicas, tais como a saúde mental parental, o funcionamento familiar e

os estilos de lidar com as situações, o ambiente familiar, o apoio social e as atitudes parentais, todas contribuem para os resultados na criança e na família, pelo que são importantes de serem consideradas nos esforços da IP (Kelly, Booth-LaForce & Spieker, 2005).

No que se refere às necessidades das famílias, R. A. McWilliam (2005) aponta sobretudo três tipos de apoio que os pais tendem a necessitar: emocional, material e informativo. O *apoio emocional* integra comportamentos e atitudes tais como ter uma atitude positiva acerca da criança e da família, ser responsivo, demonstrar interesse por todos os elementos da família, ser cordial e sensível (R. A. McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; R. A. McWilliam, 2005). O *apoio financeiro* engloba o acesso a recursos financeiros, equipamentos e outros objetos que ajudem as famílias a cumprirem as suas tarefas (R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001). No *apoio informativo* muitas vezes verificam-se necessidades de informação relacionadas com a problemática da criança, recursos e serviços, desenvolvimento típico e sobre o que fazer com a sua criança (R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001).

Os programas de intervenção inicialmente delineados podem então ser refinados e ajustados com a informação recolhida nesta etapa (Guralnick, 2001, 2005a, 2005b). A informação referente às atividades e rotinas familiares e comunitárias, que as famílias valorizam e com as quais se sentem satisfeitas, bem como as situações de envolvimento da criança com os seus pares, assumem especial relevância de acordo com o princípio da inclusão (Guralnick, 2005b).

Guralnick (2001) orienta este processo com a seguinte questão: “Que informação é necessária para ajudar a maximizar os padrões de interação familiar?”, considerando que constitui objetivo da IP a otimização destes padrões de interação, é sua função modificar/moderar a influência que os potenciais fatores de stress podem ter, através da prestação e mobilização de apoios e recursos, redes de apoio sociais, informação e serviços (Guralnick, 1997, 2001, 2004, 2005a).

Nas raízes do trabalho com as famílias encontra-se o conceito da corresponsabilização, o qual, de um modo geral, se refere ao facto de possuir o conhecimento e a confiança necessários para poder tomar decisões e advogar pela eficácia (Bailey & Powell, 2005). A.P. Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) referem o

desafio centrado no poder que, ao longo dos anos, tem estado subjacente às relações estabelecidas entre as famílias e os profissionais, quer relativamente ao acesso a recursos quer relativamente à tomada de decisões sobre os serviços.

Bailey e Powell (2005) chamam a atenção para o facto de a informação ter o potencial de modificar a dinâmica do poder, no sentido de que o processo de tomada de decisões possa ocorrer tendo por base a máxima informação possível e envolvendo de igual forma os parceiros bem informados, por oposição a um processo no qual o poder é baseado em quem domina os recursos ou tem o direito ou não de assinar um documento. Deste modo, apontam a importância de repensar como e em que medida a informação é disponibilizada às famílias, constituindo-se este aspeto como uma componente crítica da IP.

Bailey e seus colaboradores desenvolveram vários projetos, iniciados nos anos 80, no sentido de melhor compreenderem as necessidades das famílias de crianças pequenas com NE e as competências e perspetivas dos profissionais que trabalhavam com essas famílias, centrando-se sobretudo no domínio da avaliação dessas necessidades. No âmbito do desenvolvimento destes trabalhos, Bailey e Simeonsson (1988) iniciaram uma extensa revisão da literatura sobre famílias de crianças com e sem NE, e juntando às suas experiências no campo da IP, identificaram seis potenciais áreas das necessidades das famílias: a) *necessidades de informação*, relacionadas com o que os pais necessitam de saber para poderem tomar decisões informadas, aceder aos serviços disponíveis, ensinar a sua criança ou lidar com questões comportamentais e desenvolvimentais; b) *necessidades de apoio* a nível funcional e emocional por parte dos amigos, membros da família ou outros profissionais da comunidade; c) *explicações aos outros*, o que integra um desafio frequentemente experienciado pelas famílias quando se vêm confrontadas com questões relacionadas com as condições do seu filho colocadas por amigos, vizinhos, estranhos ou elementos da família alargada; d) *necessidades de serviços comunitários*, relacionados com serviços que prestam cuidados a crianças, nomeadamente ao nível da saúde e educação, sendo que os pais com crianças com NE têm por vezes dificuldade em encontrar serviços e profissionais que estejam aptos a lidar com as condições especiais de saúde e necessidades desenvolvimentais da sua criança; e) *necessidades financeiras*, englobam os custos inerentes às necessidades de assistência relacionados com despesas

básicas do dia a dia bem como com questões específicas inerentes à condição da criança, como por exemplo medicação, equipamentos, terapias, transporte, entre outras; f) *funcionamento familiar*, relacionado com as necessidades de ajuda na resolução de problemas familiares, sistemas de apoio interno, papéis da família e atividades recreativas da família (Bailey & Powell, 2005).

Tendo por base as categorias das necessidades identificadas, os mesmos autores desenvolveram um instrumento *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1990) amplamente utilizado em diversos estudos, tendo sido revisto e melhorado. Os resultados obtidos com este instrumento foram consistentes em diversos países e culturas, e revelaram que as necessidades indicadas são comuns a muitas famílias e que os pais têm uma perceção positiva relativamente ao facto de serem questionados sobre as suas necessidades (Bailey & Powell, 2005).

Na análise estatística conduzida pelos autores, importa referir que o domínio das necessidades de informação assumiu-se como um forte fator com os itens muito interrelacionados. Na escala as questões constituintes deste domínio de necessidades de informação englobam os seguintes aspetos: 1) como a criança cresce e se desenvolve; 2) como brincar e falar com o meu filho; 3) como ensinar o meu filho; 4) como lidar com o comportamento do meu filho; 5) informação sobre qualquer condição ou deficiência que o meu filho possa ter; 6) informação sobre os serviços que estão atualmente disponíveis para o meu filho; 7) informação sobre os serviços que o meu filho possa vir a receber no futuro.

Bailey e Powell (2005) destacam que em 11 estudos realizados com aplicação deste instrumento, as necessidades de informação foram as que tiveram a cotação mais elevada do que qualquer outro domínio. Estes resultados demonstraram um padrão consistente de que pais de diferentes países, etnias e faixas etárias vêm as necessidades de informação como essenciais, o que é reforçado com outros estudos (Gowen, Christy & Sparling, 1993; Harbin, R. A. McWilliam & Gallagher, 2000; Santelli, Turnbull, Sergeant, Lerner & Marquis, 1996; Sontag & Schacht, 1994; Spiker et al., 2005). Os mesmos autores indicam ainda que este tipo de necessidades não parece diminuir com a idade, uma vez que não foi demonstrada nenhuma relação significativa entre a idade da criança e o número ou distribuição das necessidades expressas, e que os itens que mais se destacam

(pela sua frequência e consistência) são os que estão relacionados com a informação sobre os serviços disponíveis para a criança, atualmente e no futuro (consistente com os resultados obtidos por Sontag e Schacht, 1994).

Um conceito fundamental, que se destaca nas variadas discussões de IP sobre o papel das famílias, é que estas devem ser consideradas nas suas competências e constituírem-se como participantes ativas no processo de tomada de decisões sobre os objetivos e serviços. No entanto, muitas famílias sentem-se em desvantagem em relação aos profissionais, sendo a diferença de informação que possuem o principal motivo apontado para essa situação (Bailey & Powell, 2005). Assim, uma das tarefas centrais da IP é ajudar as famílias a acederem à informação necessária para poderem participar totalmente nos processos de tomada de decisão, quer estes se relacionem com aspetos formais, quer com aspetos informais do seu dia a dia (Bailey & Powell, 2005; Gowen et al., 1993; Sontag & Schacht, 1994).

Bailey e Powell (2005) chamam ainda a atenção que é importante que os profissionais de IP, ao facilitarem e apoiarem os pais no acesso e interpretação da informação, o façam de um modo individualizado, baseando-se nas necessidades e preferências de cada família, uma vez que, apesar de a informação poder contribuir para a corresponsabilização, o modo como os profissionais a gerem e a partilham com a família poderá contribuir ou não.

Desenvolvimento e implementação do programa:

Para que o programa de intervenção seja eficaz deverá espelhar a aplicação de princípios fundamentais deste modelo, nomeadamente o enquadramento desenvolvimental, a inclusão e a integração e coordenação; considerar os potenciais fatores de *stress* anteriormente identificados, especificando os apoios e recursos, os apoios sociais, a informação e os serviços que serão prestados e mobilizados; ser centrado na família, considerando as suas necessidades e expectativas, bem como a sua participação ativa na tomada de opções e decisões; ser integrado na rotina familiar, respeitando-a e potenciando a participação da família; ter enfoque nas funções chave e no processo desenvolvimental, que podem apoiar o envolvimento e participação ativas da criança nas atividades e rotinas diárias, promovendo a emergência de novas

competências; ser integrado em atividades significativas que ocorrem em contextos naturais; considerar as redes de apoio e os recursos da comunidade (Guralnick, 2001, 2005a, 2005b; Spiker et al., 2005).

Monitorização e avaliação dos resultados:

As avaliações da IP podem proporcionar uma perspetiva mais compreensiva de uma prestação de serviços eficaz pelo reconhecimento de que a criança e a família são partes de múltiplos sistemas interrelacionados, que incluem não só os contextos imediatos nos quais os serviços de IP são prestados (ex.: casa, jardim de infância) mas também os outros sistemas que afetam a família (ex.: serviços médicos, recursos comunitários), bem como os sistemas de crenças e valores nos quais as famílias operam (Warfield & Hauser-Cram, 2005).

Esta componente é fundamental para assegurar a eficácia de qualquer sistema de intervenção precoce. Uma forte avaliação e processo de *feedback* são necessários, devendo ocorrer em diversos níveis, incluindo os progressos alcançados através dos objetivos, a reavaliação dos fatores de *stress* (que poderão alterar-se de acordo com os acontecimentos de vida ou quando a criança e a família enfrentam processos de transição) e a decisão de quando são necessárias novas reavaliações interdisciplinares. É importante que todos os envolvidos com a criança e a família tenham noção da progressão realizada e que o plano seja ajustado sempre que necessário, sendo assegurada a interligação entre as componentes do sistema (Guralnick, 2001, 2005a; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

Planificação da transição:

Constitui a componente final deste modelo e poderá ocorrer em diversos momentos (ex.: transição do hospital para casa, de casa para a creche/JI). É essencial assegurar uma cuidada planificação para que, neste processo de mudança, os efeitos impactantes inerentes à mesma, e que podem afetar a criança e a família, sejam reduzidos, e a continuidade do processo possa ser assegurada (Guralnick, 2001, 2005a).

Segundo Hanson (2005), para que uma transição suceda de modo eficaz, ela deverá ser encarada como um processo complexo e gradual (tendo início bastante antes

da criança mudar de ambiente ou serviço e estendendo-se durante algum tempo após isso acontecer), requerer constante monitorização e apoio, implicar uma planificação cuidada e refletida (incluindo troca de informação entre os participantes, identificação de recursos, necessidades e opções de serviços), e uma articulação na planificação e implementação dos procedimentos. Subjacente a todo o processo encontra-se uma grande colaboração entre os profissionais e as famílias, estando inerente uma forte componente emocional dada a necessidade de adaptação e gestão de expectativas que as famílias e as crianças estão sujeitas (Guralnick, 2001, 2005a; Hanson, 2005).

É necessário que o compromisso entre todos os envolvidos seja assumido, com elevada responsividade por parte dos sistemas de serviços e profissionais envolvidos. Este pensamento é espelhado nas palavras de Melton, Limber e Teague, citados por Hanson (2005), ao referirem que “As famílias deveriam poder receber ajuda onde se encontram, quando necessitam dela, e de um modo que a possam usar com facilidade e sem estigma” (1999, p.196).

Este modelo constitui um enquadramento concetual e estrutural que poderá servir de guia para políticas futuras no campo da IP, colmatar preocupações com a qualidade nos programas desenvolvidos, minimizar a fragmentação dos serviços, assegurar que as estratégias de intervenção têm bases científicas, e proporcionar uma abordagem que fortemente promove a inovação (Shonkoff, 2010).

3 – PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA NA INTERVENÇÃO PRECOCE

RESUMO: A abordagem centrada na família é analisada, neste subcapítulo, na sua conceptualização e operacionalização, indicando-se os princípios e práticas que lhe estão inerentes. É também reforçada a importância das Práticas de Intervenção Promotoras da Capacitação do Sistema Familiar (Dunst & Trivette, 2009), bem como das Práticas Contextualmente Mediadas (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006), no desenvolvimento de uma prestação de apoio centrado na família, que se pretende estruturado e efetivo.

3.1. – ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA: EVOLUÇÃO DO CONCEITO

Desde a década de cinquenta que o termo “centrado na família” começou a ser usado para descrever a natureza de certas formas de serviços prestados a famílias com crianças (Birt, 1956 & Scherz, 1953, citados por R. I. Allen & Petr, 1996), tendo sido utilizado desde essa altura por diversas disciplinas, destacando-se as áreas de serviço social, educação e cuidados de saúde (R. I. Allen & Petr, 1996). A sua introdução no campo da IP ocorreu nos anos setenta por Bronfenbrenner (1975), como parte da sua análise sobre a eficácia das práticas de IP e delineação de recomendações apelando para um aumento do envolvimento parental na educação precoce dos seus filhos (Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995).

Epley, Summers e Turnbull (2010) apontam os anos 80 como a época em que o conceito das práticas centradas na família apareceu nas discussões sobre a IP e Educação Especial (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Shelton, Jeppson & Johnson, 1989; Turnbull, Summers & Brotherson, 1984), referindo que desde essa altura, ele se tornou um princípio integral orientador do desenho e prestação de modelos de serviços (Bailey, 2001; Blue-Banning et al., 2004; Bruder, 2000; Hebbeler et al., 2007; R. A. McWilliam, Snyder, Harbin, Porter & Munn, 2000; Turnbull, Summers, Lee & Kyzar, 2007) e do desenvolvimento pessoal (R. A. McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Nelson, Summers & Turnbull, 2004).

Os fundamentos das práticas centradas na família encontram-se nos valores e

crenças sobre como os profissionais devem interagir com os membros das famílias, como parte do envolvimento familiar nos serviços humanos, de educação, de saúde, e outro tipo de programas de ajuda e organizações (Dokecki, 1983; Hobbs, Dokecki, Hoover-Dempsey, Moroney, Shayne & Weeks, 1984; Center on Human Policy, 1986, citados por Dunst, Trivette et al., 2007). Baseiam-se nas teorias ecológicas e dos sistemas sociais para uma melhor compreensão de como diferentes processos de intervenção (práticas) influenciam e contribuem para o crescimento e o desenvolvimento humano (Dunst, 2005b).

As investigações sobre a ecologia do desenvolvimento humano têm sublinhado o papel crucial da família no desenvolvimento, indicando que a chave para o mesmo se encontra nas relações que se estabelecem entre os processos operantes no seio da família e os estabelecidos com outros contextos mais alargados (Portugal, 1992).

A abordagem centrada na família reconhece a família como uma importante fonte de influência que afeta o bem-estar físico e emocional dos seus membros individuais. Considera que quando esta é apoiada pelos profissionais, os pais se encontram numa melhor posição para terem tempo, energia, conhecimentos e competências para poderem beneficiar do desenvolvimento dos seus filhos enquanto pais (Bronfenbrenner 1979, 1992). Este conceito é substanciado nas palavras de Bonfenbrenner (1985), ao referir-se à sua experiência no trabalho desenvolvido com as famílias:

Qualquer que seja o nível socioeconómico, grupo étnico ou tipo de estrutura familiar, ainda não encontramos um pai que não esteja profundamente comprometido em assegurar o bem-estar do seu filho. A maioria das famílias estão a fazer o melhor que podem debaixo de circunstâncias difíceis: o que temos de tentar é modificar essas circunstâncias e não as famílias. (p.54)

Com o intuito de alcançar uma melhor compreensão sobre as famílias de crianças com NE, Turnbull, Summers e Brotherson (1984), propõem uma estrutura concetual que integra os conceitos preconizados pela teoria dos sistemas familiares e o conhecimento do modo como as famílias lidam com as suas crianças com NE. A estrutura concetual do funcionamento familiar proposta por estes autores é ilustrada na Figura 11, sendo as suas

quatro componentes principais referidas no Quadro 6.

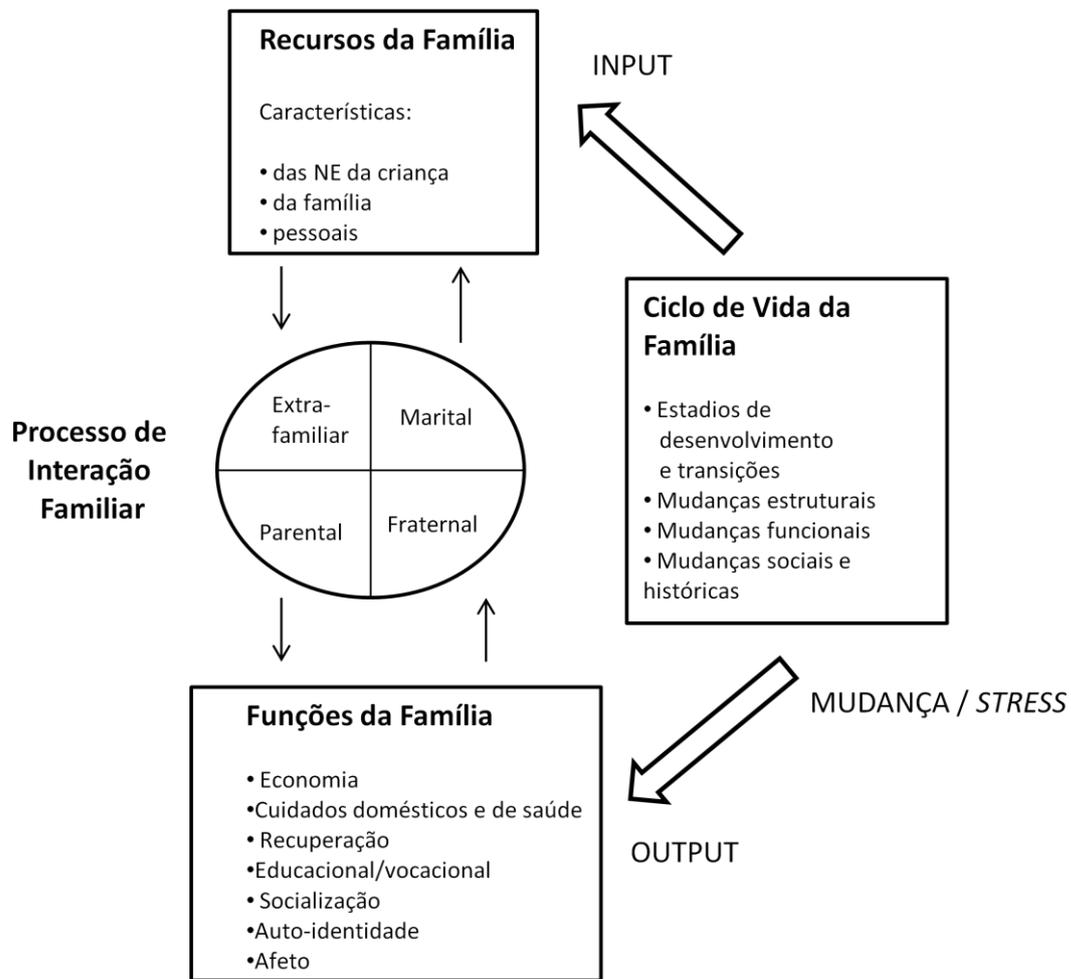


Figura 11. Quadro Conceitual Sistémico da Família

(A. P. Turnbull, Summers e Brotherson, 1984)

Quadro 6.

Quatro Componentes do Funcionamento da Família (A. P. Turnbull & R. H. Turnbull, 1986)

Quatro Componentes do Funcionamento da Família
<p><i>Recursos da Família</i></p> <p>Consiste num conjunto de descritores da família, englobando as características das NE da criança (ex.: tipo de problemática, grau de severidade), as características da família (ex.: tamanho, cultura, aspetos socioeconómicos) e características pessoais (ex.: saúde, capacidade intelectual, modo de lidar com as situações). Numa perspetiva sistémica, os recursos podem ser encarados como o <i>input</i> na interação da família.</p>
<p><i>Interação da Família</i></p> <p>Refere-se às relações que ocorrem diariamente e semanalmente entre os subgrupos dos membros da família. Estas relações e o processo de interação respondem às necessidades familiares individuais e coletivas.</p>
<p><i>Funções da Família</i></p> <p>Representa as várias categorias de necessidades que são da responsabilidade da família. A finalidade ou <i>output</i> da interação da família é produzir respostas que preencham as necessidades associadas às suas funções.</p>
<p><i>Estilo de Vida da Família</i></p> <p>Representa a sequência de mudanças desenvolvimentais ou não-desenvolvimentais que afetam as famílias. Estas mudanças alteram os recursos da família (ex.: nascimento de uma criança) e as funções da família (ex.: a mãe deixar de trabalhar fora de casa, disponibilizando mais tempo para a criança, mas tendo como consequência menos recursos económicos). Estas mudanças influenciam a forma como a família interage.</p>

Este modelo de funcionamento familiar constituiu um importante contributo ao proporcionar uma visão das influências sobre o núcleo familiar. A tomada de consciência destes aspetos por parte dos profissionais poderá facilitar a melhoria das relações entre as famílias e os profissionais bem como o desenvolvimento das intervenções (Serrano, 2007).

Hill, em 1958, propôs um outro modelo, também ele significativo, para o aumento da compreensão do funcionamento familiar, o modelo ABC-X, o qual parte do princípio que as famílias encaram o *stress* de um modo diferente. Neste modelo são consideradas variáveis que influenciam o modo de lidar com os momentos de crise: 1) a crise em si (A);

2) os recursos da família (B); 3) o que a família pensa sobre a crise (C). Sendo que a capacidade de adaptação (X) depende das variáveis anteriormente mencionadas, este modelo pode ser utilizado para perceber a capacidade de adaptação da família à sua criança com NE.

Este modelo foi mais tarde expandido por McCubbin e Patterson (1983), surgindo o modelo duplo ABC-X, com o acrescento de dois elementos novos, o tempo e a capacidade para lidar com os problemas. Houve o reconhecimento de que ao longo do tempo podem surgir novos fatores de *stress* bem como serem adquiridos ou necessários novos recursos, partindo-se do pressuposto de que o núcleo familiar evolui e que ocorrem alterações nas capacidades de lidar com os problemas. Neste processo encontra-se subjacente a noção de mudança como variável fundamental no efeito que determinado acontecimento tem sobre a situação familiar. Krauss (1997) aponta ainda que a capacidade de lidar com os problemas, a forma de mobilizar recursos e a interpretação feita acerca dos acontecimentos que geram *stress*, constituem fatores que podem afetar a adaptação da família neste modelo.

No trabalho desenvolvido com as famílias com NE, Bailey e Simeonsson (1988) chamam a atenção para a necessidade de, na implementação destes modelos, serem destacados os pontos fortes, os recursos e as percepções, por oposição a uma análise apenas dos problemas, dos pontos negativos e dos défices. Dunst, Trivette e Mott (1994) consideram que existem estilos de funcionamento familiar diferentes que advêm da combinação de três elementos: as crenças e os valores da família, os padrões de interação familiar e as competências da família. Estes estilos caracterizam os pontos fortes das famílias e reforçam a sua individualidade, pelo que devem ser considerados na adequação das práticas de IP.

A diversidade e complexidade dos fatores que influenciam as famílias são assim explicitadas nestes modelos teóricos de funcionamento familiar, sublinhando a sua extrema importância no sentido em que induzem o visionamento dos efeitos esperados dos programas de IP numa perspetiva sistémica familiar mais abrangente e adequada a cada dinâmica.

A utilização diversa do termo “centrado na família” em vários campos, conduziu a R. I. Allen e Petr (1996) numa tentativa de clarificação e definição do mesmo. Estes

autores realizaram uma revisão em mais de 120 artigos de diversas áreas disciplinares, tendo encontrado 28 definições possíveis. Utilizaram técnicas de análise de conteúdo para as examinarem e obtiveram uma definição que sintetizava as principais características destas práticas. No entanto, algumas dificuldades foram colocadas a esta definição inicial, tendo a mesma sido, posteriormente, submetida a debate e modificações elaboradas por diversos profissionais e pais reunidos para esse propósito. Assim, destacaram-se dois elementos essenciais no conceito de prestação de serviços centrados na família: a *escolha familiar* e a *adoção de uma perspectiva baseada nos pontos fortes*. A nova definição que emergiu foi:

A prestação de serviços centrada na família, implementada por várias disciplinas e em diversos contextos, reconhece a centralidade da família na vida dos indivíduos. É orientada por escolhas informadas da família e foca-se nas forças e capacidades da mesma. (p.68)

A importância de uma clara compreensão de como as práticas centradas na família são definidas na literatura é destacada por Epley, Summers e Turnbull (2010), na medida em que: a) proporciona um ponto de partida consensual para investigadores, profissionais, políticos e famílias sobre o significado de ser centrado na família; b) orienta um conjunto de competências para os profissionais, para o currículo de desenvolvimento profissional, bem como normas para os programas que prestam serviços e apoio às famílias; c) faculta uma base para a avaliação da implementação e dos resultados das práticas centradas na família.

Na revisão da literatura efetuada por R. I. Allen e Petr (1996), os autores extraíram componentes chave, interrelacionadas, consideradas características essenciais para o desenvolvimento compreensivo da implementação prática desta abordagem. Epley et al. (2010) efetuaram uma revisão de literatura semelhante, mas com cerca de 177 artigos datados entre 1996 e 2007 (das áreas da educação, de serviço social e da saúde), dos quais apenas 63 foram considerados como tendo definições constitutivas e operacionais desta abordagem. Estas autoras tinham a intenção de examinarem as concetualizações atuais das práticas centradas na família e determinarem como estas poderiam ter

mudado passado uma década. Avaliaram as definições pela presença dos elementos chave identificados por R. I. Allen e Petr (1996): 1) família como unidade de atenção; 2) escolhas da família; 3) competências das famílias; 4) relacionamento família-profissional; 5) serviços individualizados para as famílias (este último aspeto juntou dois identificados por R. I. Allen e Petr (1996), as necessidades das famílias e os serviços individualizados, por considerarem existir muitas similaridades entre ambos). Comparando a presença destes elementos não foram encontradas diferenças significativas, consubstanciando-se os mesmos como fundamentais para as concetualizações correntes:

1) *Família como unidade de atenção*

Toda a família é vista como unidade de intervenção, reconhecendo-se que a criança não poderá usufruir de um serviço adequado se a família onde está inserida não for considerada, pelo que a avaliação, planificação e intervenção deve focar-se nas preocupações e necessidades de toda a família. É atribuída importância à interrelação e interinfluência existente entre os elementos que compõem o sistema familiar, valorizando-se o apoio à unidade familiar e não apenas à criança. Existe um reconhecimento deste sistema holístico e dinâmico e de que os benefícios que poderão advir com o fortalecimento da unidade familiar possam refletir-se positivamente em todos os elementos do sistema. (R. I. Allen & Petr, 1996; Bailey & Powell, 2005; Dunst, 1997, 2000, 2004; Dunst & Trivette, 2005; Epley et al., 2010; Erickson, Hatton, Roy, Fox & Renne, 2007; Farmer, Clark & Marien, 2003; G. King, Rosenbaum & S. King, 1997; P.J. McWilliam, 2003a).

2) *Escolhas da família*

As escolhas da família são maximizadas no que respeita à sua individualidade, à prestação de serviços, determinando a natureza das relações família-profissionais, controlo da confidencialidade e partilha de informação, e identificação de preocupações e necessidades, objetivos, práticas e intervenções. (R. I. Allen & Petr, 1996; Bailey & Powell, 2005; Dunst, 1997, 2002; Dunst & Trivette, 2005; Dunst, Trivette et al., 2007; Epley et al., 2010; P.J. McWilliam, 2003a).

Na revisão efetuada por Epley et al. (2010), as autoras identificaram as escolhas da

família na grande maioria dos artigos, no entanto, com grandes diferenças no grau e extensão das escolhas, desde os pais serem encarados apenas como colaboradores na definição dos objetivos até serem assumidos como os últimos decisores. As escolhas da família foram associadas com menor frequência à natureza e extensão das relações família-profissionais, ao nível de participação da família e do seu papel decisor, à sua individualidade e partilha de informação.

3) *Competências da família*

É assumido um compromisso de respeito pelas forças e competências de cada família e dos seus membros, sendo que estas constituem a base para a planificação da intervenção e desenvolvimento de capacidades. Os elementos da família deixam de ser encarados como possíveis causadores de problemas para assumirem um papel de parceiros num processo de colaboração, com valorização dos seus atributos, competências e recursos. O apoio fornecido deverá ajudar a família na consciencialização e uso das suas capacidades, bem como facilitar o processo de identificação e acesso aos recursos e serviços necessários (R. I. Allen & Petr, 1996; Bailey & Powell, 2005; Brotherson, Summers, Bruns & Sharp, 2008; Dunst, 1997; Dunst & Trivette, 2005; Epley et al., 2010; R. A. McWilliam et al., 1998; R. A. McWilliam et al., 2000; P.J. McWilliam, 2003a; Trivette & Dunst, 2004).

4) *Relacionamento família-profissionais*

Este aspeto refere-se à prestação do apoio numa lógica de parceria colaborativa e equilibrada entre as famílias e os profissionais, orientada pela igualdade, mutualidade e trabalho em equipa. Na literatura, as parcerias colaborativas bem-sucedidas são descritas, entre outros aspetos, como aquelas que integram responsividade cultural, partilha de informação, práticas de ajuda, respeito e sensibilidade face às necessidades das famílias, desenvolvimento de confiança mútua e compreensão da perspetiva da família, ênfase nas forças e progressos, e flexibilidade profissional, respondendo deste modo às preocupações e necessidades das famílias (R. I. Allen & Petr, 1996; Brotherson et al., 2008; Bruder, 2000; Cress, 2004; Dunst, 1997, 2002; Dunst & Bruder, 2002; Epley et al., 2010; Nelson et al., 2004).

5) *Serviços individualizados para as famílias*

Em todo o processo de acompanhamento, a família deverá ser encarada com uma visão holística, com necessidades e recursos próprios, considerando as circunstâncias envolventes e o fator mudança subjacente. É realçado o respeito pela individualidade de cada família, pelos seus aspetos estruturais, culturais, raciais e étnicos, na adequação do apoio prestado, sublinhando-se o fato de que são os serviços e apoios que devem ajustar-se às características das famílias e não o contrário (R. I. Allen & Petr, 1996; Bailey & Powell, 2005; Bruder, 2000; Dunst, 2002; Epley et al., 2010; P.J. McWilliam, 2003a).

Na revisão efetuada por Epley et al. (2010), constatou-se que cerca de 90% dos artigos fizeram referência ao relacionamento família-profissionais, confirmando-se este elemento como amplamente aceite. As escolhas da família, a família como unidade de atenção e as competências das famílias também foram mencionados com frequência, considerando-se elementos com considerável aceitação. No entanto, em apenas um terço dos artigos foi feita referência aos serviços individualizados para as famílias, considerando-se que este elemento ainda não se encontra totalmente aceite. As autoras chamam a atenção para o fato de que se os programas de IP realmente querem responder às necessidades das crianças com necessidades especiais e suas famílias, as práticas centradas na família devem integrar serviços para as crianças e famílias que aumentem os resultados em ambas. Para tal, são essenciais relacionamentos família-profissionais positivos, a família como unidade de atenção, as escolhas da família e as competências da família, mas também é necessária e apropriada a provisão de serviços específicos focados na família.

3.2. – ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA: PRINCÍPIOS E PRÁTICAS

Os fundamentos conceituais do Modelo Integrado de IP evidenciam características-chave baseadas na promoção, corresponsabilização, nas forças, nos recursos e centrados na família, com especial ênfase em como estas abordagens apoiam e fortalecem o funcionamento humano. A operacionalização das práticas (fundamentos operacionais)

reúne um conjunto de procedimentos que asseguram uma intervenção com a criança, com os pais e com a família, promotora de capacidades e tendo como consequência um aumento das suas competências (Dunst, 2005b).

A filosofia de cuidados subjacente à abordagem centrada na família, caracteriza--se por um conjunto de princípios gerais e elementos que definem de forma única e coerente as práticas centradas na família (Dunst, 1997).

Os princípios centrados na família organizam a prestação do apoio prestado às famílias baseando-se em crenças e valores distintos (Dunst, 1997; *Iowa SCRIPT Family-Centered Principles, 2004*), que devem ser evidentes em todos os momentos dos programas de IP, iniciando-se no primeiro contacto e mantendo-se ao longo do desenvolvimento de todo o programa (Brotherson et al., 2008).

Brotherson et al. (2008) apresentam uma lista de princípios centrados na família a serem considerados no desenho e implementação de programas de apoio (Quadro 7). Esta lista foi desenvolvida conjuntamente por *Iowa's Early ACCESS* (que reúne a colaboração dos Departamentos de Educação, Serviços Humanos e Saúde Pública, Clínicas especializadas em Saúde Pediátrica e Organizações de Pais) e *Iowa SCRIPT (Supporting Changes and Reform in Interprofessional Pre-service Training in Iowa)*, em 2000 tendo sido revista em 2004. A mesma possui anexada um conjunto de pressupostos/assunções que estão na base dos princípios e das práticas centradas na família, as quais são indicadas no Quadro 8.

Quadro 7.

Princípios Centrados na Família para Servir as Famílias (Iowa's Early ACCESS & Iowa SCRIPT (2004), citados por Brotherson et al., 2008)

Princípios Centrados na Família para Servir as Famílias
<p><i>Princípio 1:</i> A finalidade preponderante da prestação de ajuda centrada na família é a corresponsabilização da família que, por sua vez, beneficia o bem-estar e o desenvolvimento da criança.</p>
<p><i>Princípio 2:</i> A mútua confiança, respeito, honestidade e uma comunicação aberta caracterizam o relacionamento família-profissionais.</p>
<p><i>Princípio 3:</i></p>

Princípios Centrados na Família para Servir as Famílias
As famílias são participantes ativos em todos os aspetos da tomada de decisões. Eles são os últimos decisores relativamente à quantidade, tipo de assistência e apoio que procuram.
<i>Princípio 4:</i> O desenvolvimento do trabalho entre famílias e profissionais incide sobre a identificação das preocupações da família (prioridades, esperanças, necessidades, objetivos ou desejos), dos pontos fortes da família e dos serviços e apoios que proporcionarão os recursos necessários para satisfazer essas necessidades.
<i>Princípio 5:</i> São realizados esforços no sentido da construção e uso dos sistemas de apoio comunitários informais das famílias, em vez de serem apenas valorizados os serviços profissionais e formais.
<i>Princípio 6:</i> Os profissionais de várias disciplinas colaboram com as famílias no fornecimento dos recursos mais adequados em função das necessidades das famílias.
<i>Princípio 7:</i> Os apoios e recursos são flexíveis, individualizados e responsivos às mudanças das necessidades das famílias.
<i>Princípio 8:</i> Os profissionais reconhecem e respeitam a cultura, as crenças e as atitudes das famílias no planeamento e implementação das intervenções.

Quadro 8.

Pressupostos/Assunções que estão na Base dos Princípios e Práticas Centradas na Família (Iowa's Early ACCESS & Iowa SCRIPT (2004),), citados por Brotherson et al., 2008)

Pressupostos/Assunções que estão na Base dos Princípios e Práticas Centradas na Família
Todas as pessoas são basicamente boas.
Todas as pessoas têm pontos fortes.
Todas as pessoas necessitam de apoio e encorajamento.
Todas as pessoas têm competências, habilidades e conhecimentos, embora diferentes mas igualmente importantes.
Todas as famílias têm esperanças, sonhos e desejos para os seus filhos.
Todas as famílias utilizam recursos, mas existe igualdade na acessibilidade aos recursos utilizados.
As famílias devem ser apoiadas de modo a manter a sua dignidade e esperança.
As famílias devem ser parceiros iguais no seu relacionamento com os profissionais.
Os profissionais trabalham para as famílias.

Em 1997, Dunst apontou um conjunto de práticas fundamentais nesta abordagem, as quais derivam dos princípios orientadores, mas são explicitadas por formas particulares de comportamentos (Quadro 9). Esta tradução em atitudes e comportamentos observáveis, permite a verificação do quanto os serviços e programas são ou não centrados na família.

Quadro 9.

Principais Práticas da Abordagem Centrada na Família (Dunst, 1997)

Principais Práticas da Abordagem Centrada na Família para a Intervenção
As famílias e os seus membros são tratados com dignidade e respeito em todas as circunstâncias.
Os profissionais são sensíveis e responsivos à diversidade cultural, étnica e socioeconómica das famílias.
As escolhas e decisões das famílias estão presentes em todos os níveis do envolvimento familiar no processo de intervenção.
A informação de que as famílias necessitam para realizar escolhas informadas é partilhada com as mesmas, de um modo completo e não distorcido.
O foco das práticas de intervenção baseia-se nas necessidades, prioridades e desejos identificados pela família.
Os apoios, recursos e serviços são prestados de forma flexível, responsiva e individualizada.
Um grande conjunto de apoios e recursos informais, comunitários e formais é utilizado para alcançar os objetivos identificados pelas famílias.
As forças e capacidades das famílias e dos seus membros são usadas como recursos para colmatar as necessidades identificadas pela família e como competências na procura de recursos extrafamiliares.
O relacionamento família-profissionais é caracterizado pela existência de parcerias e colaboração baseadas na confiança e respeito mútuos.
Os profissionais assumem estilos de prestação de ajuda promotores do aumento de competências e da corresponsabilização das famílias, que estimulam e aumentam o funcionamento familiar e que influenciam o fortalecimento das famílias.

As várias tentativas para operacionalizar e integrar diferentes modelos de intervenção levaram a que Dunst e seus colaboradores desenvolvessem um novo paradigma, com diferentes implicações no modo como as intervenções são concetualizadas, estruturadas e implementadas (Dunst, 2000, 2004, 2005a; Dunst &

Trivette, 2009), como pode ser observado no Quadro 10.

Quadro 10.

Caraterísticas que definem abordagens contrastantes para a concetualização e implementação das Práticas de Intervenção Precoce e Apoio Familiar (Dunst & Trivette, 2009)

Paradigma da Construção de Capacidades	Paradigma Tradicional
<i>Modelos de Promoção</i> Focam-se no aumento e otimização das competências e no funcionamento positivo.	<i>Modelos de Tratamento</i> Focam-se na remediação de uma perturbação, problema ou doença, ou nas suas consequências.
<i>Modelos de Corresponsabilização</i> Criam oportunidades para as pessoas aplicarem as capacidades existentes bem como desenvolverem novas competências.	<i>Modelos Baseados na Especialidade</i> Dependem exclusivamente do conhecimento especializado dos profissionais para resolverem os problemas das pessoas.
<i>Modelos Baseados nas Forças</i> Reconhecem os pontos fortes e talentos das pessoas e ajudam-nas no uso dessas competências para fortalecer o seu funcionamento.	<i>Modelos Baseados nos Défices</i> Focam-se na correção dos pontos fracos e problemas das pessoas.
<i>Modelos Baseados nos Recursos</i> Definem as práticas em termos de uma base alargada de experiências e oportunidades comunitárias.	<i>Modelos Baseados nos Serviços</i> Definem as práticas considerando apenas os serviços profissionais.
<i>Modelos Centrados na Família</i> Encaram os profissionais como parceiros das famílias, que demonstram responsividade perante as suas preocupações e desejos.	<i>Modelos Centrados nos Profissionais</i> Encaram os profissionais como peritos que determinam as necessidades das famílias, não considerando a perspetiva das mesmas.

Os diferentes aspetos do Paradigma da Construção de Capacidades formam as bases concetuais da estrutura integrada das práticas de IP. Esta abordagem ao concetualizar os propósitos e funções da IP e do apoio familiar, enfatiza a provisão de apoios e recursos informais e formais de um modo centrado na família como o meio principal de promover o desenvolvimento baseando-se nas forças da criança, dos pais e da família, fortalecer as competências existentes e desenvolver novas, tendo como consequência a promoção de capacidades e a corresponsabilização (Dunst, 2005a).

A investigação indica que as práticas alinhadas com os modelos que se inserem no novo paradigma de intervenção nos serviços humanos, pelo menos em algumas áreas de funcionamento, produzem mais benefícios do que aquelas que são utilizadas em modelos mais tradicionais (Dunst, 1997, 2000, 2004; Dunst & Trivette, 1997; Dunst, Trivette et al., 2007; Trivette, Dunst & Deal, 1997), tendo sido encontrada em alguns estudos associações a efeitos negativos destas últimas em certos domínios de funcionamento (Dunst, 1999).

Os diferentes modelos tornaram-se úteis na clarificação e destaque dos aspetos mais relevantes das práticas a utilizar em função das consequências desejadas (Dunst, 2008; Dunst, Trivette & Hamby, 2006; Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, 2006).

As diferenças existentes entre o paradigma tradicional e o atual permitem uma melhor compreensão das abordagens que se encontram subjacentes aos mesmos e uma diferenciação mais clara entre a abordagem centrada na família e outro tipo de abordagens orientadas para a família.

Dunst, Johnson, Trivette e Hamby (1991), identificaram quatro modelos de intervenção orientados para a família:

- *Modelos Centrados no Profissional*: os profissionais são assumidos como especialistas que definem as necessidades das crianças e das famílias, não sendo considerada a perspetiva da família;

- *Modelos Aliados à Família*: as famílias são vistas como agentes dos profissionais e o seu envolvimento é apenas na implementação das intervenções definidas como relevantes e necessárias pelos profissionais para o ótimo funcionamento da criança e da família;

- *Modelos Focados na Família*: as famílias são encaradas como consumidoras dos serviços prestados pelos profissionais, sendo que estes lhes prestam auxílio para que possam escolher em função das opções apresentadas pelos mesmos do que estes consideram necessário para melhor satisfazer as necessidades da criança e da família;

- *Modelos Centrados na Família*: os profissionais são vistos como parceiros das famílias e conduzem as intervenções de forma consistente com os princípios e práticas centradas na família.

Nestes modelos, a família é considerada como foco de intervenção. No entanto, existem diferenças relativamente às assunções das práticas de ajuda e à abordagem do trabalho com as famílias (Dunst, 1997). Estas diferenças indicam que as famílias terão acesso a diferentes práticas de ajuda, dependendo do tipo de modelo adotado pelos programas de apoio e serviços que lhes são prestados (Trivette et al., 1996).

Os programas com filosofias centradas na família estão associados a mais práticas de ajuda de corresponsabilização comparados com programas com filosofias mais centradas nos profissionais. Por sua vez, a filosofia do programa centrada na família e a implementação de práticas de ajuda de corresponsabilização, estão relacionadas com um aumento da perceção de controlo pessoal da família sobre os apoios e recursos de que necessita (Trivette et al., 1996).

É vasta a investigação que comprova os benefícios da abordagem centrada na família e sublinha uma clara associação entre esta e melhores resultados quer para as crianças com necessidades especiais quer para as suas famílias (Dunst, Trivette & Hamby, 2008; Tomasello et al., 2010), o que não pode de modo algum ser ignorado. São exemplos dos benefícios verificados: um aumento das competências parentais e do seu conhecimento acerca do desenvolvimento da criança; a melhoria da satisfação dos pais com os serviços, a qual é reforçada quando recebem atempadamente a informação e o apoio adequados; a diminuição do *stress* parental; um aumento do sentido de controlo pessoal e elevação de sentimentos de bem-estar psicológico; a melhoria da capacidade de adaptação psicológica das crianças; os ganhos desenvolvimentais e na aquisição de competências por parte das crianças (S. F. Allen, 2007; Carmo, 2004; Caro & Derevensky, 1991; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003; Dodd, Saggars & Wildy, 2009; Dunst, 1999; Dunst, Brookfield & Epstein, 1998; Dunst et al., 1988; Dunst et al., 2008; Dunst et al., 1990; Dunst, Trivette, Boyd & Brookfield, 1994; Dunst, Trivette et al., 2007; Law et al., 1998; Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Letourneau & Elliott, 1996; Lewis, Salas, de la Sota, Chiofalo & Leake, 1990; S. King et al., 1996; G. King, Law, S. King & Rosenbaum, 1998; G. King, S. King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Moxley-Haegert & Serbin, 1983; Ngui & Flores, 2006; R. A. McWilliam et al., 1995; S. King, G. King et al., 2004; Raina et al., 2005; Rosenbaum, S. King, Law, G. King & Evans, 1998; Serrano, 2003, 2007; Stein & Jessop,

1991; Trivette et al., 1996; Warfield, Hauser-Cram, Krauss, Shonkoff & Upshur, 2004; Zimmerman & Dabelko, 2007).

Os estudos têm também revelado que cada vez mais as atitudes dos prestadores de serviços demonstram valores elevados quanto à implementação das práticas centradas na família, especialmente no que se refere a tratar as pessoas com respeito e ao fornecimento de informação específica sobre a criança (Dyke, Buttigieg, Blackmore & Ghose, 2006; Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster & Lyons, 2007). No entanto, alguns fatores são descritos como perturbadores, como é o caso das famílias obterem informação de demasiadas fontes diferentes, os serviços não se encontrarem bem coordenados, ou ainda se os profissionais não compreendem o significado das práticas centradas na família (Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Dodd et al., 2009).

Nesta clarificação das diferentes abordagens do trabalho desenvolvido junto das famílias, Pereira (2009) realça ainda a distinção efetuada por Dunst (1997), que aponta três diferenças significativas entre a abordagem centrada na família e a terapia familiar: a) a terapia familiar olha os problemas como algo patológico, enquanto a abordagem centrada na família encara-os de um modo proativo, baseando-se nos pontos fortes e na corresponsabilização; b) a mudança da natureza das relações entre os membros da família constitui o principal foco de intervenção da terapia familiar, quando na abordagem centrada na família é valorizada a responsividade às necessidades da família como um todo bem como às necessidades individuais de cada um dos seus membros, não se cingindo apenas às relacionadas com os padrões de interação; c) na terapia familiar é responsabilidade do profissional determinar quais são os problemas que a família possui e apresentar soluções para os mesmos, contrastando com uma visão da família como sendo capaz de decidir sobre o enfoque principal do processo de intervenção e estratégias para alcançar os seus objetivos, inerente à abordagem centrada na família.

O percurso evolutivo da terapia familiar conduziu a uma perspetiva mais alargada no apoio familiar denominada por “terapia ecológica centrada na família”, na qual se podem identificar alguns aspetos em comum com a abordagem centrada na família (ex.: a perspetiva sistémica e a ênfase nos apoios e recursos intrafamiliares e extrafamiliares), embora continue a diferir da mesma no modo como entende o seu foco principal de intervenção (Dunst, 1997).

Atualmente a DEC caracteriza a abordagem centrada na família como uma filosofia e práticas, nas quais existe o reconhecimento da centralidade e o aumento das forças e capacidades da família com crianças com necessidades especiais (Trivette & Dunst, 2005). As práticas que se inserem nesta abordagem centrada na família e que são recomendadas pela *Division for Early Childhood (DEC) of the Council for Exceptional Children (CEC)*, organizam-se em torno de quatro pilares: as famílias e os profissionais partilham responsabilidades e trabalham de forma colaborativa; as práticas fortalecem o funcionamento familiar; as práticas são individualizadas e flexíveis; e as práticas baseiam-se nas forças e capacidades da criança e da família (Trivette & Dunst, 2000).

3.3. - PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO PROMOTORAS DA CAPACITAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

Nesta abordagem Dunst e Trivette (2009) definem a Intervenção Precoce e o Apoio Familiar como:

A provisão ou mobilização de apoios e recursos às famílias de crianças pequenas por membros das suas redes de apoio social informais e formais que, de um modo direto ou indireto, influenciam e melhoram o funcionamento e o comportamento da criança, dos pais e da família.

Esta definição integra elementos relacionados com o processo e com os resultados. O tipo de apoios e recursos, bem como as oportunidades e experiências proporcionadas pelos membros da rede social, são encarados como elementos do processo, usados para alcançarem os benefícios desejados. Por sua vez, os resultados que advêm das experiências e oportunidades proporcionadas incluem, embora não estejam limitados a, um leque de consequências promotoras de capacidades. Esta definição difere de muitas outras pelo facto de considerar as experiências informais e as oportunidades como formas de intervenção que contribuem para melhorar o funcionamento, e também por enfatizar explicitamente a promoção de capacidades da família e dos pais como o principal meio para o apoio e fortalecimento do funcionamento da criança (Dunst, 2005a, 2009).

Passados cerca de 20 anos após a publicação do *Enabling and Empowering Families*, Dunst e Trivette (2009) apresentam uma reflexão acerca do trabalho que desenvolveram durante este período, salientando a evolução e refinamento dos conceitos inicialmente apresentados, sublinhando que, de um modo até surpreendente, a grande maioria dos princípios e práticas definidas anteriormente continuam válidas como orientações para a intervenção precoce e para o apoio familiar.

Neste percurso de aprendizagem, com os ensinamentos fornecidos pela investigação e pela prática, foram melhorando e desenvolvendo os aspetos mais importantes do modelo inicialmente concetualizado (1985) no que se refere às características de construção de capacidades e suas consequências. A ênfase na *construção de capacidades* como um processo e um benefício para a avaliação e intervenção no sistema familiar é sustentada pela investigação que demonstra que o aumento das experiências e oportunidades que influenciam positivamente os sentimentos de autoeficácia e outras apreciações sobre o controlo, medeiam as mudanças em vários domínios da vida, incluindo, mas não estando limitados, aos julgamentos e capacidades dos pais relativamente a proporcionarem às suas crianças oportunidades de aprendizagem promotoras do desenvolvimento (Dunst & Trivette, 2009).

Na versão modificada do Modelo de Intervenção do Sistema Familiar (Dunst & Trivette, 2009) as quatro componentes estruturais deste modelo mantêm-se. No entanto, fruto da pesquisa e prática desenvolvida ao longo destes anos, alguns ajustes foram realizados, nomeadamente (Figura 12):

- A componente inicialmente designada por *necessidades e aspirações da família*, foi alterada para *preocupações e prioridades da família* – o termo preocupações é definido como a perceção ou indicação de uma discrepância entre a realidade e o que se deseja, enquanto o termo prioridades se refere às condições que se julgam ser as mais importantes e merecedoras de atenção. As preocupações e as prioridades são vistas como determinantes no modo como as pessoas gastam tempo e energia na resposta às mesmas, ou para obterem apoios e recursos para alcançarem os seus objetivos. Estes dois termos englobam um grande número de situações familiares que se tornam alvos de intervenção;

- A componente *apoios e recursos* mantem-se – mas foi redefinida relativamente aos tipos de assistência (informação, assistência instrumental, experiências, oportunidades, entre outras situações) utilizada para responder às preocupações e prioridades da família. As fontes de apoio e recursos continuam a incluir os membros das redes de apoio social formais e informais, com a advertência da grande probabilidade dos membros das famílias procurarem elementos particulares das suas redes de apoio relacionados com as preocupações e prioridades que são alvo da sua atenção. Os apoios e recursos apontados como mais apropriados são aqueles que envolvem ativamente os membros da família na procura e obtenção da assistência que desejam, propiciando o uso de competências existentes e o desenvolvimento de outras, por oposição a uma prestação de ajuda não contingente;

- A componente *estilo de funcionamento familiar* foi substituída por *interesses e habilidades dos membros da família* – tendo esta alteração ocorrido devido a duas razões. Por um lado, a definição dos pontos fortes da família em termos de qualidades da família, fatores de dinâmica familiar e outras dimensões qualitativas familiares, mostraram ser de difícil operacionalização para muitos profissionais de IP. Por outro lado, a própria investigação e prática demonstrou que a definição dos pontos fortes da família em termos de habilidades específicas, interesses, talentos, entre outros aspetos, torna o processo de promoção da identificação e utilização das forças dos membros da família muito mais claro e sincero;

- A componente de *comportamento de ajuda* foi alterada para *práticas de ajuda promotoras da capacitação* – refletindo os avanços alcançados na compreensão de determinado tipo de práticas de ajuda que apresentam maior probabilidade de terem características e consequências ao nível da corresponsabilização. Destacam-se assim dois tipos de práticas de ajuda que a investigação demonstrou terem influência na promoção de capacidades:

a) *Práticas de Ajuda Relacionais*: incluem práticas tipicamente associadas com boa prática clínica (ex.: escuta ativa e reflexiva, compaixão, empatia, respeito, confiança, comunicação eficaz) e a atitudes e crenças positivas por parte dos profissionais sobre as capacidades e forças dos membros da família, bem como sensibilidade relativamente aos valores familiares e aspetos culturais (Dunst,

1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007);

b) *Práticas de Ajuda Participadas*: incluem práticas individualizadas, sensíveis, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família, as quais envolvem escolhas informadas e tomada de decisão da família, utilizando forças e capacidades existentes, e o seu envolvimento no alcance dos objetivos e resultados desejados (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007).

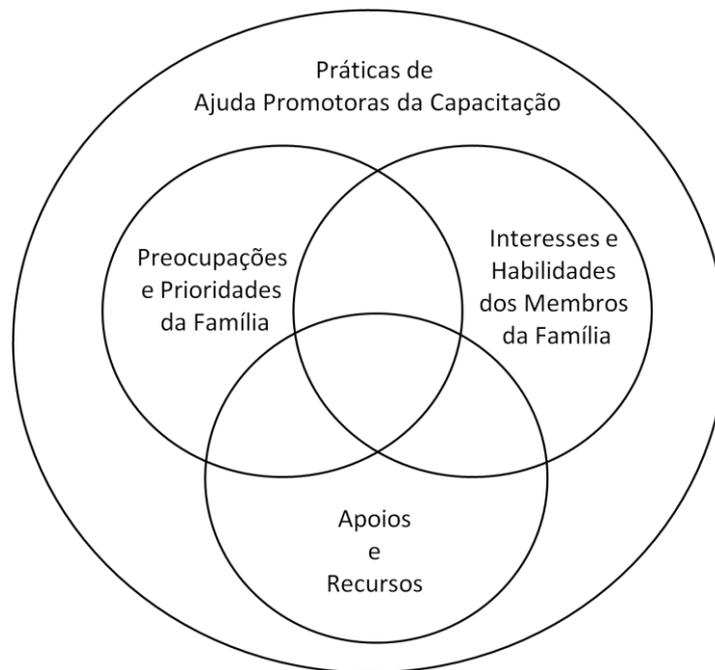


Figura 12. Componentes Principais do Modelo de Avaliação e Intervenção Promotor da Capacitação do Sistema Familiar (Dunst & Trivette, 2009)

A forma como as práticas que constituem o foco de cada uma das componentes deste modelo estão relacionadas com o comportamento e o funcionamento da criança, dos pais e da família foi alvo de algumas sínteses de investigação (Dunst et al., 2008; Dunst, Trivette, Hamby & O’Herin, 2008; Hamby, Trivette, Dunst & O’Herin, 2008; Trivette, Dunst, O’Herin & Hamby, 2008), relativamente às quais Dunst e Trivette (2009) apresentaram um resumo dos resultados obtidos.

As quatro meta-análises anteriormente referidas verificaram que as variações nas

medidas de cada componente do sistema familiar estavam relacionadas com variações nos resultados, embora em proporções diferentes. Assim, quanto mais os participantes do estudo experimentavam práticas de ajuda promotoras da capacitação, melhores resultados eram obtidos; quanto menos preocupações eram apontadas, melhores eram os resultados; quanto mais eram os pontos fortes identificados pelos participantes, melhores eram os resultados; e quanto maior era o apoio social disponível para os participantes e suas famílias, melhores os resultados.

Outros aspectos importantes que se verificaram foram: as práticas de ajuda encontravam-se mais fortemente relacionadas com os sentimentos de autoeficácia, demonstrando consistência com outros estudos (Dunst, Trivette & Hamby, 2006, 2007, 2008); os pontos fortes das famílias demonstraram uma relação mais intensa com o funcionamento familiar (comparativamente a outras componentes do sistema familiar), enquanto as práticas de ajuda estavam mais fortemente relacionadas com o comportamento e funcionamento da criança; tanto as preocupações como os pontos fortes das famílias estavam mais fortemente relacionadas com o bem-estar parental, comparando com o relacionamento entre as práticas de ajuda ou o apoio social.

As diferenças nos resultados obtidos nesta análise são indicativas de que as práticas de cada uma das componentes do sistema familiar exercem influências diferentes no funcionamento e comportamento da criança, dos pais e da família. Na sua globalidade, os resultados demonstraram que as medidas de cada componente do modelo, se encontram relacionadas com o comportamento e funcionamento da criança, dos pais e da família, de um modo consistente com o previsto no quadro conceitual que tem conduzido a investigação e a prática (Dunst & Trivette, 2009).

Dunst (2002) refere que, em estudos realizados com os seus colaboradores, verificou que as práticas de ajuda relacionais e participadas variavam na sua frequência, em função do tipo de modelo de intervenção orientado para a família adotado pelos programas de IP, justificando o porquê de alguns programas acharem que a sua orientação era mais centrada na família do que na realidade se verificava. Constatou que: a) profissionais que integravam programas centrados no profissional raramente assumiam este tipo de comportamentos; b) profissionais que trabalhavam em programas aliados à família ou focados na família revelavam ter boas e excelentes competências

relacionais mas pobres práticas participadas; c) profissionais incluídos em programas centrados na família exibiam boas a excelentes práticas, quer relacionais quer participadas. Em seu entender, o facto dos profissionais que faziam parte de programas aliados à família ou focados na família serem empáticos, simpáticos e globalmente tratarem as famílias de um modo agradável, conduziu à ênfase das suas práticas relacionais. No entanto, os resultados demonstraram que a componente das práticas participadas era muito fraca. O mesmo autor (2002) cita ainda outros estudos nos quais se denota uma maior adesão às práticas relacionais e pouca adesão às práticas participadas (McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt, 1993; Sontag & Schacht, 1994; R.A. McWilliam et al., 1998), e onde se verifica que existe um desfasamento entre as práticas percebidas e as reais (Dunst, Brookfield & Epstein, 1998; Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum, 1990; Thompson, Lobb, Elling, Herman, Jurkiewicz & Hulleza, 1997).

Relativamente à discrepância entre as práticas que os profissionais reconhecem como as adequadas (ideais) e aquelas que realmente se verificam (reais), também Bailey (1993) referiu resultados de várias pesquisas que constataram a sua existência. Nesses estudos, os profissionais focavam o seu trabalho mais na criança do que na família, reconhecendo que o planeamento da intervenção e a tomada de decisões era assumida por eles, embora aceitassem as sugestões efetuadas pela família. O não reconhecimento das famílias como detentoras de competências necessárias para assumirem um papel mais ativo, ou acharem que estas não possuíam interesse em assumi-lo, foram os motivos dados pelos profissionais para a justificação de não existirem verdadeiras parcerias com as famílias. Para além destes aspetos, apontaram também o facto de que se sentiam mais aptos e melhor preparados para trabalharem com as crianças do que com as famílias (Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989; Mahoney & O'Sullivan, 1990; Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992; citados por Bailey, 1993).

Ainda neste paradigma promotor da capacitação parental considera-se importante referir os quatro tipos de desenvolvimento de capacidades apontados por Dunst (2010b), podendo a relação entre os mesmos ser observada na Figura 13:

- a) Desenvolvimento de capacidades como um modelo ou paradigma de estruturação do trabalho dos profissionais com famílias em IP;

- b) Desenvolvimento de capacidades como um conjunto de práticas de ajuda que constroem e fortalecem a capacidade parental e familiar;
- c) Desenvolvimento de capacidades para promover o conhecimento e as capacidades parentais para cumprir as suas responsabilidades e promover a aprendizagem da criança;
- d) Desenvolvimento de capacidades para fortalecer as crenças parentais de autoeficácia e uma percepção de competência e confiança.

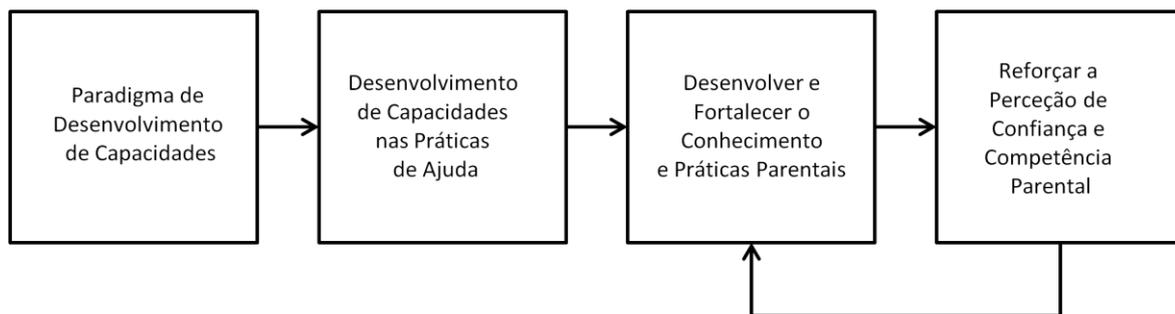


Figura 13. Relação entre os quatro tipos de desenvolvimento de capacidades (Dunst, 2010b)

O mesmo autor (2010b) destacou a importância da existência de oportunidades de desenvolvimento de competências para a família, reforçando que as experiências e as oportunidades que a envolvem ativamente em atividades parentais quotidianas, da vida real, têm maior propensão a ter características e consequências que potenciam o desenvolvimento de competências. Nesta linha de pensamento, reforçou também que estas experiências proporcionam aos pais a capacidade de desenvolver, bem como influenciam ou modificam a sua percepção de confiança e competência relativamente ao seu comportamento parental, considerando-se: a) percepção de competência, relacionado com a (autoeficácia) crença que o comportamento de cada um terá um efeito esperado do resultado; b) percepção de confiança, relacionado com a (autoeficácia) crença que cada um tem a capacidade de desempenhar uma tarefa com competência.

As Figuras 14 e 15 ilustram respectivamente o contraste entre as consequências de diferentes experiências parentais e a relação entre o desenvolvimento de capacidades de práticas de ajuda e o desenvolvimento de capacidades de experiências parentais.

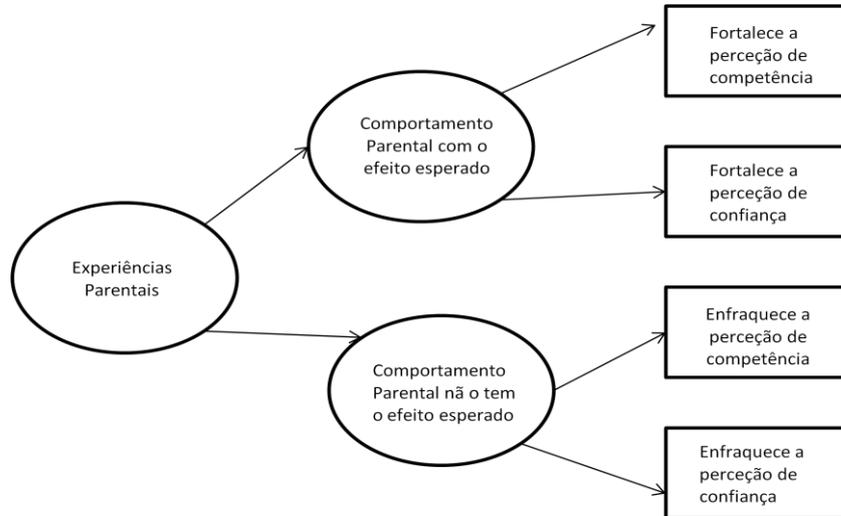


Figura 14. Contraste entre as Consequências de Diferentes Experiências Parentais (baseado em Goldberg (1977), citado por Dunst, 2010b)

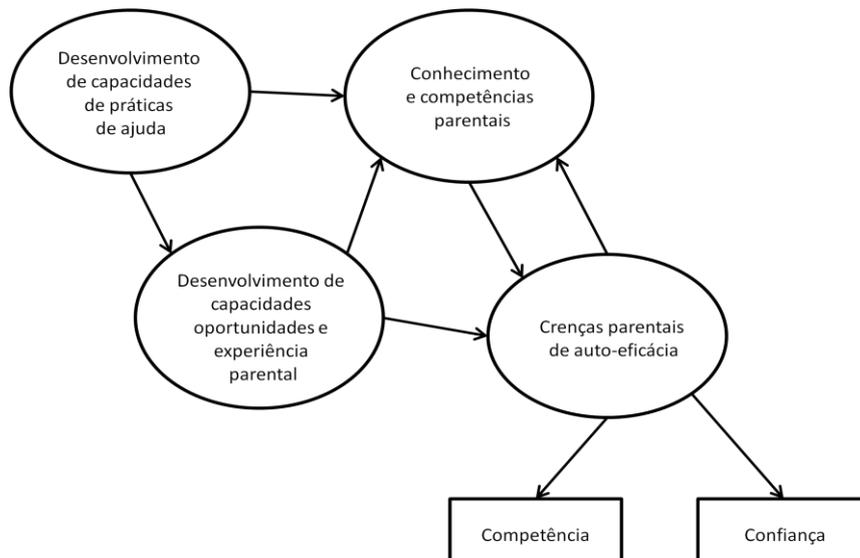


Figura 15. Relação entre o Desenvolvimento de Capacidades de Práticas de Ajuda e o Desenvolvimento de Capacidades de Experiências Parentais (Dunst, 2010b)

Por último, importa sublinhar a bidirecionalidade que existe entre o conhecimento e as competências parentais e a perceção de competência e confiança dos pais, sendo que um comportamento parental que tem consequências positivas, provavelmente irá reforçar a perceção de competência e confiança dos pais, a qual, por sua vez, irá contribuir para a manutenção de um envolvimento parental eficaz (Dunst, 2010b).

3.4. - PRÁTICAS CONTEXTUALMENTE MEDIADAS

Neste Modelo Promotor de Capacidades do Sistema Familiar, gostaríamos ainda de destacar a Abordagem das Práticas Contextualmente Mediadas (PCM) (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006), indicada quando as preocupações e prioridades dos pais (e de outros membros da família) estão direcionadas para o envolvimento dos seus filhos nas atividades quotidianas, de maneira a que estas ocorram influenciando positivamente a sua aprendizagem e desenvolvimento. Importa chamar a atenção de que as capacidades dos pais para a implementação destas ou de quaisquer outras práticas dependem do tempo e energia que possuem para desempenhar os seus papéis e responsabilidades parentais, pelo que se torna importante reconhecer que esta abordagem será melhor compreendida num contexto mais abrangente do enquadramento concetual da intervenção no sistema familiar (Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010, 2012).

O Modelo das PCM é aqui destacado, pelo exemplo que constitui ao incorporar de uma forma clara, para além de práticas de ajuda relacionais, as práticas de ajuda participadas. O termo *mediação* é utilizado referindo-se especificamente ao conjunto de técnicas, estratégias e práticas, utilizadas pelos pais ou outros cuidadores principais, para promoverem e aumentarem as oportunidades de aprendizagem das crianças e fortalecerem a competência e a confiança quer nos pais quer na criança. Inclui qualquer comportamento ou ação propositada e intencional realizada pelos pais para envolver a criança em oportunidades de aprendizagem baseadas nos interesses (Dunst, 2006).

Esta abordagem à IP utiliza as atividades quotidianas como fonte de oportunidades de aprendizagem para a criança, e os interesses da criança como base para a promoção da participação da criança nessas atividades. É implementada pelos pais, os quais por um lado proporcionam aos seus filhos diferentes tipos de oportunidades de

aprendizagem diárias baseadas nos interesses, ao mesmo tempo que utilizam comportamentos interativos responsivos de suporte e de encorajamento, que fortalecem a competência e a confiança dos pais e da criança, como parte do envolvimento da criança nas atividades do cotidiano (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006).

A Figura 16 ilustra o Modelo das PCM (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006; Dunst et al., 2010, 2012), que integra quatro componentes interrelacionadas (atividades cotidianas, interesses e qualidades da criança, aumento das oportunidades de aprendizagem da criança, e aprendizagem da criança mediada pelos pais) e dois principais tipos de resultados (participação nos ambientes de atividade e aumento da competência).

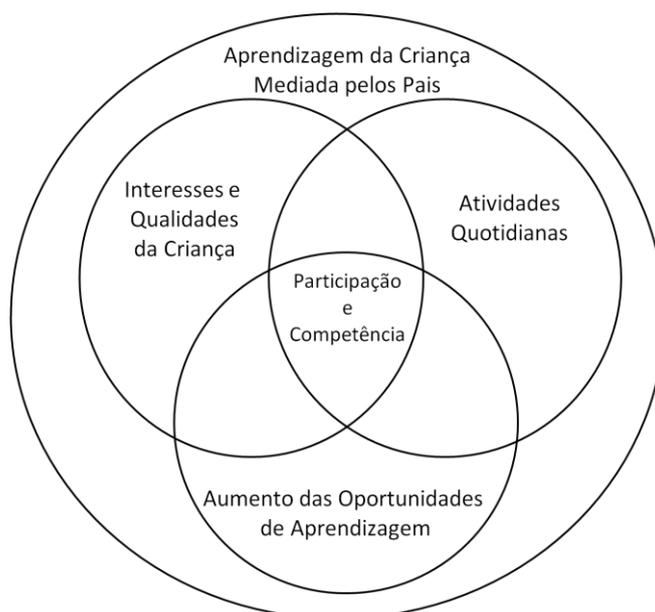


Figura 16. Principais componentes do Modelo das PCM (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006; Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010, 2012)

Este modelo é utilizado para estruturar os esforços dos profissionais na promoção das competências parentais para mediação da participação da criança nas atividades de aprendizagem cotidianas baseadas nos seus interesses. Assim, o papel dos profissionais nesta abordagem consiste em promover e fortalecer a capacidade dos pais ou outro cuidador principal na provisão e aumento do número, frequência, variedade e qualidade das oportunidades de aprendizagem diárias baseadas nos interesses que proporcionam

às suas crianças (Dunst & Swanson, 2006).

Os principais resultados que se esperam obter são o aumento da participação da criança nas atividades do cotidiano familiar e comunitário, o aumento da exibição por parte da criança de competência e confiança nessas atividades, e o fortalecimento da competência e da confiança parentais (Dunst, 2006; Raab & Dunst, 2006). Não se pretende assim que os pais façam terapia ou intervenção nas atividades diárias, mas antes que possam aumentar a participação da criança nos ambientes de atividades com características que provavelmente irão otimizar as produções da criança num contexto específico, com um comportamento culturalmente significativo (Dunst, 2006). Este modelo é especialmente eficaz quando implementado como parte do trabalho desenvolvido com as famílias em ambientes familiares e confortáveis para as mesmas (Dunst et al., 2010; R.A. McWilliam, 2010).

A implementação deste modelo com os pais ou outros cuidadores principais é ilustrada na Figura 17, desenrolando-se por fases. A *fase de planeamento* envolve a seleção das atividades diárias que têm probabilidade de ser interessantes para a criança ou o uso da informação sobre os interesses da criança para selecionar as atividades quotidianas que podem ser usadas como contextos para a expressão desses interesses. A *fase de implementação* integra os esforços intencionais dos pais para aumentar o número, a frequência, a variedade e a qualidade das oportunidades de aprendizagem quotidianas baseadas nos interesses, a responsividade dos pais aos comportamentos da criança nessas mesmas atividades, e ainda os esforços dos pais no apoio e encorajamento das competências, da exploração e do domínio da criança. Na *fase de avaliação* são medidos os benefícios, quer para os pais quer para a criança, relativamente às oportunidades de aprendizagem quotidianas baseadas nos seus interesses. A informação decorrente da avaliação será utilizada pelos pais na *fase do feedback* para efetuarem alterações ou desenvolverem novas oportunidades de aprendizagem (Dunst & Swanson, 2006; Dunst et al., 2010, 2012).

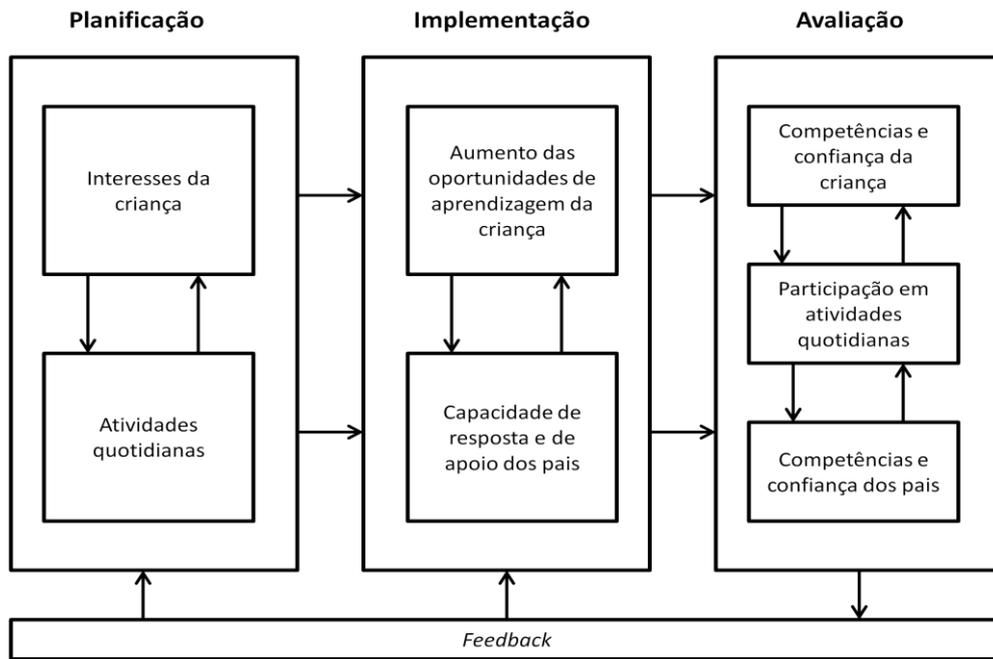


Figura 17. Processo de planificação, implementação e avaliação da eficácia das PCM (Dunst & Swanson, 2006; Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010, 2012)

Dunst et al. (2010, 2012) integram as práticas anteriormente descritas em quatro princípios orientadores que definem o foco das PCM (Quadro 11) e apresentam uma definição operacional da IP subjacente às mesmas:

A intervenção precoce é definida como as experiências e as oportunidades do quotidiano que são apresentadas pelos pais e outros prestadores de cuidados aos bebés, crianças em idade de creche e crianças em idade pré-escolar, no contexto de atividades de aprendizagem que ocorrem naturalmente no quotidiano e que pretendem promover a aquisição e o uso, por parte das crianças, de competências comportamentais que moldem e influenciem as interações pró-sociais com pessoas e materiais. (p. 75)

Quadro 11.

Princípios orientadores das PCM (Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010, 2012)

Princípios orientadores das PCM
<p><i>Princípio 1:</i></p> <p>As experiências cotidianas usadas como fontes de oportunidades de aprendizagem para a criança devem ser culturalmente significativas e constituir contextos para promover o domínio de competências comportamentais, funcionais e socialmente adaptativas.</p>
<p><i>Princípio 2:</i></p> <p>As experiências e oportunidades proporcionadas às crianças pequenas devem reforçar a aprendizagem e o desenvolvimento iniciados e dirigidos pela própria criança, promovendo a aquisição de competências comportamentais funcionais e o reconhecimento, por parte dela, das suas aptidões para produzir efeitos e consequências desejados e esperados.</p>
<p><i>Princípio 3:</i></p> <p>A aprendizagem da criança mediada pelos pais é eficaz na medida em que reforça a confiança e a competência dos pais quando fornece às crianças oportunidades e experiências de aprendizagem que suscitam e aumentam o desenvolvimento no contexto natural quotidiano.</p>
<p><i>Princípio 4:</i></p> <p>O papel dos profissionais de intervenção precoce na aprendizagem mediada pelos pais é apoiar e reforçar a capacidade dos pais para fornecer aos seus filhos experiências e oportunidades relativas a qualidades e características conhecidas (ex.: práticas cientificamente demonstradas), de modo a apoiar e reforçar também a confiança e as competências da criança e dos pais.</p>

4 – A INTERVENÇÃO PRECOCE NO CONTEXTO PORTUGUÊS

RESUMO: Neste subcapítulo é abordada a IP no contexto português, sendo efetuada uma breve descrição do seu percurso histórico, bem como apontados os principais aspetos que integram a legislação que atualmente vigora no nosso país dentro deste âmbito.

O campo da IP em Portugal tem crescido ao longo dos anos, com experiências pioneiras e reconhecidas internacionalmente, como é o caso do Programa de Intervenção Precoce da Administração Regional de Saúde do Alentejo, o qual recebeu o *United Arab Emirates Health Foundation Prize*, atribuído em 2010 pelo Conselho Executivo da Organização Mundial de Saúde OMS-WHO. Estas mudanças têm vindo a ocorrer de um modo mais significativo nos últimos anos, sendo acompanhadas por alterações legislativas, como é o caso do mais recente Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro. De seguida, apresenta-se, embora de um modo sucinto, o percurso histórico da Intervenção Precoce no nosso país, destacando os momentos mais marcantes que contribuíram para as mudanças alcançadas, com especial ênfase na legislação atualmente em vigor.

Tendo por base diversas publicações relacionadas com a evolução dos conceitos e práticas de IP em Portugal, constata-se que as experiências iniciais de apoio precoce caracterizaram-se por apresentarem pouco suporte teórico e uma grande diversidade de práticas, surgindo sem enquadramento legislativo específico, uma vez que só em 1999 é que foi publicado o primeiro normativo legal específico para a IP no nosso país (Almeida, 2000, 2007; Dias, 2007; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2003, 2005; Ruivo & Almeida, 2002; Serrano, 2003, 2007; Serrano & Correia, 1998).

Os relatos existentes sobre estas primeiras experiências de atendimento precoce remontam à década de sessenta, numa ação conduzida pelo Serviço de Orientação Domiciliária no âmbito do Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde, com o intuito de apoiar pais de crianças com deficiência visual (Costa, 1981).

Durante os anos 70 apareceram diversas associações e cooperativas de educação especial, fundadas por pais de crianças e jovens com necessidades especiais, das quais se

destacam os Centros de Paralisia Cerebral de Lisboa, Porto e Coimbra pelas suas experiências multidisciplinares de atendimento precoce. O Projeto de Águeda foi uma experiência marcante ainda nesta década que merece ser destacada, pois envolveu, pela primeira vez, contributos das áreas da Educação, Segurança Social, Saúde e outras entidades públicas e privadas (Pereira, 2009).

Em meados dos anos 80 o Centro Regional de Segurança Social de Lisboa atribuiu à Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP, atual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família – CEACF), competências no âmbito do apoio precoce especializado a crianças que se encontrassem em situação de risco ou deficiência, bem como às suas famílias. Este serviço, com o apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian, liderou um processo de investigação-ação que permitiu estudar e implementar o Modelo Portage para pais em Portugal. Assim, foram desencadeadas ações de divulgação e formação a profissionais, sobretudo no âmbito das equipas de Educação Especial, que apoiavam crianças em idade pré-escolar (Pimentel, 2005).

O PIIP, Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra, surgiu em 1989 com o intuito de proporcionar serviços de IP às crianças dos 0 aos 3 anos (excepcionalmente até aos 6 anos) com problemas de desenvolvimento (ou em situação de risco) e respetivas famílias deste distrito (Almeida, 2007). Destacou-se por ser o primeiro programa de IP coordenado, multidisciplinar, interserviços, envolvendo serviços de Saúde, Educação e Assistência Social, utilizando os recursos da comunidade (Serrano, 2007). Constituiu-se como um projeto que apostou numa intervenção desenvolvida nos ambientes naturais da criança e da família e com incidência no fortalecimento das redes de suporte da família (Boavida & Carvalho, 2003).

Pereira (2009) aponta ainda outro contributo muito positivo do PIIP que reside no facto deste ter conduzido à realização de diversas ações de formação, quer para técnicos do distrito, quer para profissionais de todo o país, constituindo-se uma mais-valia para o desenvolvimento de outros projetos de IP a nível nacional que posteriormente surgiram. Também decorrente de uma iniciativa do PIIP, em 1998, foi criada a Associação Nacional de Intervenção Precoce – ANIP, a qual se constitui como uma referência nacional na promoção das práticas de qualidade em IP.

Almeida (2007) refere que ao longo da década de 90 ocorreu uma proliferação de projetos de intervenção precoce um pouco por todo o país. A mesma autora relembra os vários fatores que contribuíram para esta situação, apontados por si numa comunicação em 1999: (i) a experiência pioneira da DSOIP; (ii) o modelo do Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (PIIP); (iii) a crescente consciencialização dos técnicos da necessidade de uma abordagem sistémica no desenvolvimento da intervenção neste campo; (iv) mudanças significativas nas políticas educativas do Ministério da Educação, nomeadamente a nível do pré-escolar e da importância crescente da área da intervenção precoce; (v) a política de incentivos financeiros, levada a cabo, tanto pelo Ministério da Solidariedade e Segurança Social (Despacho n.º 26-95, que regulamenta o Programa “Ser Criança”), como pelo Ministério da Educação (portaria 1102-97) (Almeida, 2002).

Este aumento de projetos de IP foi sustentado por um conjunto de normativos que apareceram de modo disperso e fragmentado na legislação enquadradora da Educação Especial, o que, segundo Pereira (2009), poderá em parte justificar a assimetria geográfica da implementação dos programas, o seu funcionamento heterogéneo e individual, a coexistência de modalidades diferentes de financiamento, bem como a falta de formação dos profissionais que integravam os mesmos.

Tendo por base contributos científicos e empíricos dentro deste campo, surgiu finalmente em Outubro de 1999, pela primeira vez em Portugal, o enquadramento legal da IP com a promulgação do Despacho Conjunto n.º 891/99. Este define orientações reguladoras da IP e atribui aos ministérios da Saúde, Educação e Segurança Social a responsabilidade pela implementação e pelo funcionamento dos programas de IP. Constitui-se assim, como um marco determinante no reconhecimento da identidade e especificidade da IP por parte de todas as entidades direta ou indiretamente relacionadas com a mesma, nas quais se incluem pais, profissionais, serviços, instituições e universidades. Marcou uma viragem na aceitação da sua importância e fomentou um grande investimento na formação. Apesar do seu amplo reconhecimento, verificaram-se alguns constrangimentos na sua implementação, nomeadamente nas regiões de Lisboa, Algarve e Norte do país, constatando-se uma distribuição não uniforme das respostas em termos territoriais.

Após um período marcado por intensos debates, em 6 de Outubro de 2009 surgiu a nova e atual legislação portuguesa para a IP, o Decreto-Lei n.º 281/2009, o qual, na sequência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Este “...consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”. Esta legislação prevê o desenvolvimento do SNIPI através da ação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade, definindo a sua abrangência para “...as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias”. Para efeitos deste decreto-lei consideram-se as seguintes definições:

- Intervenção precoce na infância (IPI) – “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, saúde e ação social”;
- Risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo – “qualquer risco de alteração, ou alteração, que limite o normal desenvolvimento da criança e a sua participação, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, consoante a idade e o contexto social”;
- Risco grave de atraso de desenvolvimento – “a verificação de condições biológicas, psicoafetivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança”.

Importa ainda mencionar que o SNIPI tem como objetivo:

- a) “Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional”;

b) “Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento”;

c) “Intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento”;

d) “Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação”;

e) “Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social”.

No que se refere à operacionalização deste decreto-lei, são instituídos três níveis de processos de acompanhamento e avaliação do desenvolvimento da criança e da adequação do plano individual para cada caso. Deste modo, prevê-se a um nível local a existência de equipas multidisciplinares com base em parcerias institucionais (Equipas Locais de Intervenção do SNIPI), que desenvolvem a sua atividade ao nível municipal, podendo englobar vários municípios ou desagregar-se por freguesias, sendo que a sua coordenação é assegurada por um dos seus elementos designado pela comissão de coordenação regional. Assim, a um nível regional, prevê-se a existência de Subcomissões de Coordenação que efetuam a ligação entre as equipas locais de intervenção e a Comissão de Coordenação do SNIPI a nível nacional. Esta é constituída por representantes de cada ministério e presidida por um elemento do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, tendo por função assegurar a articulação das ações desenvolvidas ao nível de cada ministério, bem como a articulação de todo o sistema.

Ainda no processo de operacionalização, importa destacar a obrigatoriedade da elaboração e execução de um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) em função do diagnóstico da situação, o qual “...consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições”. O processo individual de cada criança deve conter, para além do PIIP, os relatórios inerentes, as medidas aplicadas, a informação pertinente, a declaração de

aceitação das famílias e a intervenção das instituições privadas. No PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos:

- a) Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família;
- b) Identificação dos apoios a prestar;
- c) Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;
- d) Definição da periodicidade da realização das avaliações realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação;
- e) Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar;
- f) O PIIP deve articular -se com o PEI, aquando da transição de crianças para a frequência de jardins de infância ou escolas básicas do 1.º ciclo.

Neste normativo fica então firmado um compromisso de responsabilidade partilhada pelas áreas da Segurança Social, Saúde e Educação, com aspetos consentâneos com as práticas recomendadas relativamente à organização e prestação de apoios em IP, traduzidos por um enfoque também na família para além da criança, pela sinalização e deteção precoce das crianças que necessitam deste apoio, pela existência de um Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), pelo trabalho de equipa através de equipas locais de intervenção multidisciplinares, pela ação coordenada dos três ministérios com o envolvimento das famílias e da comunidade e pela referência à supervisão e avaliação dos resultados.

Desde a publicação desta legislação verificou-se um pouco por todo o país a realização de ajustes necessários na organização das equipas de intervenção precoce já existentes, bem como a criação de novas equipas locais de intervenção, sobretudo em regiões onde não existia nenhuma resposta a este nível, nomeadamente no Norte do país.

5 – A INTERVENÇÃO PRECOCE E A PARALISIA CEREBRAL

RESUMO: Por fim, neste subcapítulo são apontados os principais aspectos que caracterizam a problemática da Paralisia Cerebral, bem como a evolução verificada na abordagem da mesma, com especial ênfase na implementação das práticas centradas na família.

Atualmente, o termo Paralisia Cerebral (PC) descreve “um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura causando limitação na atividade, que é atribuída aos distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou num cérebro imaturo. As desordens motoras da PC são frequentemente acompanhadas de alterações da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, de epilepsia, e problemas musculoesqueléticos secundários” (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007).

A PC é uma das alterações do desenvolvimento mais comum e ocorre em cada 2 por 1000 nascidos-vivos (SCPE 2000, 2002; Himmelmann, B. Hagberg, Beckung, G. Hagberg & Uvebrant, 2005). Alguns autores pensam que o ligeiro aumento verificado na sua incidência nos últimos anos poderá ser justificado pela sobrevivência de recém-nascidos com muito baixo peso ao nascimento (Bax, 2000; Miller & Bachrach, 2006; Sankar, 2005). Na literatura é feita alguma referência a um predomínio de crianças do sexo masculino com PC. Andrada et al. (2005), na participação no Estudo Multicêntrico Europeu encontraram valores concordantes, com 72% de crianças do sexo masculino e 28% do sexo feminino, sendo que este predomínio também se verificou em 7 dos 8 Centros de Estudos Europeus. Odding, Roebroek & Stam (2006) referem ainda uma maior prevalência da PC nas populações mais desfavorecidas a nível socioeconómico.

A prevalência da PC é estimada entre 2,0 a 2,5/1000 crianças, com mudanças muito pequenas nas últimas décadas apesar dos avanços nos cuidados médicos (Missiuna, Smits & Rosenbaum, 2001). Em função destes valores, bem como atendendo às complicações ao longo da vida associadas a esta problemática tão complexa, a investigação nesta área tornou-se cada vez mais uma questão de prioridade. Esta

condição pode assumir diferentes formas, afetando na maioria dos casos o bem-estar da criança e a sua saúde, a qual depende de vários fatores entre os quais se destacam a severidade da PC, o ambiente, os cuidados e a intervenção (Beckung et al., 2008).

Estas desordens do desenvolvimento são originadas por uma lesão cerebral estática que afeta o cérebro em desenvolvimento antes, durante ou após o nascimento, nos primeiros anos de vida, verificando-se assim que a etiologia poderá ser pré-natal, peri-natal ou pós-natal (Bax, 2000; Andrada et al., 2005; Miller, 2006; Workinger, 2005). Andrada et al. (2005) referem que a PC tem múltiplas causas sendo que estas podem ocorrer concomitantemente, dificultando a determinação da sua etiologia específica e, conseqüentemente, o alcance de uma prevenção eficaz. Acrescentam ainda que alguns autores consideram que as lesões do SNC têm habitualmente uma etiologia multifatorial com um fenómeno de “cascata”, cujo resultado é o culminar de uma sequência de fatores adversos em que cada um pode influenciar o seguinte (Blair & Stanley, 1993; Stanley, Blair & Alberman, 2000).

Os fatores de risco para a ocorrência de PC mais referidos na literatura são o nascimento pré-termo, o recém-nascido leve para a idade de gestação, a gravidez múltipla, o tratamento de infertilidade, as infeções na gravidez e fatores de risco social (Andrada et al., 2005; Odding et al., 2006). Ao considerar o efeito em cascata na etiologia da PC, com múltiplos fatores de risco em interação, que não sendo causas podem favorecer a ocorrência de lesões cerebrais, Andrada et al. (2005) alertam para a importância da prevenção e do conceito da otimalidade obstétrica e perinatal, o que requer uma estreita colaboração das áreas da Saúde, Educação e Segurança Social. Os mesmos autores sublinham ainda que para além da prevenção é também fundamental uma deteção precoce, para que seja possível favorecer o ótimo desenvolvimento da criança e possibilitar o acesso da família aos apoios necessários de modo a promover a participação da criança em igualdade de oportunidades.

Em 1998, 14 centros de 8 países europeus iniciaram uma Rede de Vigilância Europeia da Paralisia Cerebral – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). O objetivo era construir uma base de dados central das crianças com Paralisia Cerebral de modo a poder monitorizar as tendências nas taxas de prevalência da PC específicas para as idades gestacionais, fornecer informação para o planeamento dos serviços e

proporcionar um trabalho em rede para o desenvolvimento de investigação com carácter colaborativo.

Assim, destaca-se o trabalho desenvolvido por Andrada et al. (2005), que participaram no Estudo Multicêntrico Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral com resultados significativos, concordantes a maior parte deles com os obtidos pelos outros Centros de Estudos Europeus. Este estudo foi importante por permitir um aprofundamento do conhecimento das realidades portuguesa (zona metropolitana de Lisboa) e europeia nesta problemática, originando algumas recomendações e alertas.

Posteriormente, com o incentivo da Rede Europeia de Vigilância da Paralisia Cerebral (SCPE), a coordenação da Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa e o apoio de diversas organizações e indivíduos, surgiu em 2005 o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, o qual pretende monitorizar a incidência e a prevalência da PC aos 5 anos de idade e as suas formas clínicas, determinar fatores de risco de PC, bem como fornecer dados que permitam planificar melhor os cuidados específicos às crianças com PC (Virella, Andrada, Folha, Gouveia & Calado, 2009).

Este é um programa pioneiro a nível europeu. É coordenado pela Federação de Associações de Paralisia Cerebral e tem o apoio científico da Sociedade Portuguesa de Pediatria - SPP (através das suas secções de Desenvolvimento e de Neonatologia) e da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, assente no apoio logístico da Unidade de Vigilância Pediátrica da SPP (UVP-SPP). Esta vigilância ativa ocorre com carácter sistemático e voluntário, recebendo o contributo de pediatras, neuropediatras e cirurgiões pediátricos, ao qual se juntou a notificação de fisiatras para a identificação e recolha de dados sobre crianças com PC nascidas desde 2001. Para tal, foram aplicadas as definições, classificações e instrumentos de recolha de dados da SCPE, adaptados a Portugal. Assim, são apresentados alguns dos dados obtidos neste estudo para a coorte de 2001 (com 5 anos em 2006), no qual se conseguiu uma cobertura nacional:

- Uma notificação de 195 casos confirmados de crianças nascidas em 2001 que apresentavam PC aos 5 anos de idade, obtendo-se uma taxa de prevalência nacional de 1,72‰ crianças;

- Retirando os casos nascidos no estrangeiro e adicionando os casos nascidos em Portugal e falecidos antes de completar 5 anos de idade, estima-se uma taxa de incidência entre os nados-vivos de 2001 de 1,65‰;

- A taxa de incidência de PC entre não gémeos é de 1,58‰ e de 14,32‰ entre múltiplos;

- Os recém-nascidos com menos de 32 semanas contribuíram para 28,1% dos casos, enquanto os recém-nascidos de muito baixo peso – RNMBP (<1500g) contribuíram para 24,6% dos casos e os recém-nascidos de extremo baixo peso – RNEBP (<1000g) para 10,2%;

- As taxas de incidência entre os sobreviventes das Unidades de Cuidados Neonatais foram, respetivamente, de 5,72% para os RNMBP e de 9,13% para os RNEBP.

O mérito deste programa é o facto dos dados através dele recolhidos permitirem, pela primeira vez em Portugal, avaliar de forma quantitativa e qualitativa a realidade da PC, quer relativamente ao risco do seu desenvolvimento quer quanto ao número e características das situações existentes em idade de acesso à escola, constituindo uma base para a monitorização de necessidades, da qualidade de cuidados e da planificação de intervenções de prevenção primária, secundária e terciária (Virella et al. , 2009).

Rosenbaum et al. (2007) sublinha o carácter desafiante da prestação de serviços individualizados e baseados nas necessidades a crianças e jovens com PC e suas famílias, devido à natureza heterogénea desta condição e aos défices associados que podem existir. O quadro clínico da PC altera-se com a idade, sendo determinante neste processo o desenvolvimento e maturação do SNC, bem como os fatores extrínsecos e as oportunidades de aprendizagem e participação da criança (Andrada et al., 2005). Assim, considerando que a plasticidade cerebral é maior nos primeiros tempos de vida, impõem-se uma intervenção precoce com o objetivo de minimizar o impacto provocado pela lesão, potenciando o desenvolvimento das funções inerentes às áreas lesadas através de uma reorganização cerebral (Argüelles, 1996; Bax, 2000; Miller, 2006).

Apesar do distúrbio neurológico na PC não ser progressivo, ele compromete a participação nas diferentes atividades do quotidiano (Tomasello et al., 2010) e tem

implicações significativas ao longo da vida, apresentando consecutivos desafios para a mobilidade funcional e para a saúde (Almasri et al., 2011). Deste modo, as necessidades das famílias de crianças com PC podem mudar em diferentes fases da vida da criança tendo por base o funcionamento da criança e da família (Almasri et al., 2011). A investigação indica que as famílias de crianças com necessidades especiais deste tipo têm necessidades de informação sobre os serviços (Buran et al., 2009; Farmer, Marien, Clark, Sherman & Selva, 2004; Palisano, Almasri, Chiarello, Orlin & Maggs, 2010; Sloper & Turner, 1992), informação sobre o desenvolvimento e condição de saúde da sua criança (Buran et al., 2009; Hendriks, De Moor, Oud & Franken, 2000), serviços integrados e coordenados (Ellis et al., 2002), apoios formais e informais e serviços comunitários (Buran et al., 2009; Nitta, Taneda, Nakajima & Surya, 2005; Palisano et al., 2010).

Embora a atual definição de PC retenha a ênfase no problema motor, ela expande o seu foco ao incluir as complicações neurodesenvolvimentais e musculoesqueléticas, sublinhando a necessidade de uma abordagem compreensiva às necessidades da criança e da família idealmente oferecidas por um serviço multidisciplinar (Buran et al., 2009; Hebbeler et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011). As crianças com Paralisia Cerebral ou outras alterações do neurodesenvolvimento são assim comumente acompanhadas em hospitais, clínicas e centros especializados por vários profissionais de saúde de muitas especialidades (Tomasello et al., 2010). Frequentemente apresentam necessidades complexas de carácter prolongado que são melhor colmatadas por um modelo de prestação de serviços centrado na família (S. King, G. King et al., 2004). A atual evidência indica que os programas que integram no seu desenho uma prestação de cuidados coordenada, compreensiva e centrada na família, são percebidos pelos pais como sendo mais acessíveis, reveladores de maior respeito e de maior qualidade (G. King, Cathers, S. King, & Rosenbaum, 2001; Gance-Cleveland, 2006; Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Rosenbaum et al., 2007).

Apesar das necessidades especiais nem sempre terem um impacto negativo nas famílias, alguma investigação aponta no sentido dos pais de crianças com este tipo de condição sofrerem de um aumento de *stress* físico e psicológico, bem como sentimentos de desamparo, como consequência da condição dos seus filhos, aumentando o risco de perturbação social, depressão e redução de qualidade de vida, quer para eles quer para

outros membros da família (Blacher, Neece & Paczkowski, 2005; Rosenbaum, King & Cadman, 1992; Skok, Harvey & Reddihough, 2006; Tomasello et al., 2010). Também as próprias crianças e jovens correm um risco maior de perturbação psicológica comparativamente às outras crianças (Rosenbaum et al., 1992). O apoio profissional para as famílias de crianças com necessidades especiais pode ter um efeito decisivo quer na criança quer no bem-estar dos pais. Para este fim é vital estabelecer métodos que limitem problemas futuros resultantes da deficiência (Granat, Lagander & Borjesson, 2002).

No relatório final acerca dos resultados obtidos no *National Early Intervention Longitudinal Study* (NEILS) (Hebbeler et al., 2007), o qual integra uma descrição sobre os Programas de IP implementados nos EUA e que são suportados pela parte C da IDEA, os autores chamam a atenção para algumas questões que consideram pertinentes e que deverão ser submetidas a uma análise mais aprofundada, entre as quais gostaríamos de destacar algumas que se prendem com a relevância de se compreender o impacto das condições de saúde.

Assim, os resultados encontrados no referido estudo sugerem que crianças com sérios problemas crónicos de saúde (onde se podem incluir crianças com Paralisia Cerebral e Alterações Neurológicas Afins), constituem um subgrupo único dentro da população de crianças e famílias apoiadas pela IP, para o qual as suas circunstâncias especiais devem merecer especial atenção e estudo intenso. Pela análise dos dados obtidos, consideram poder assumir-se que durante o tempo que estiveram a ser apoiadas pela IP, as famílias que integraram o estudo encontraram muitos profissionais, sublinhando-se o facto de que uma coordenação de serviços eficaz poderá ser especialmente importante para as mesmas. Verificaram também que a procura de cuidados para os seus filhos por parte das famílias pode ser invulgarmente desgastante, sugerindo a importância de disponibilizar cuidados que permitam às famílias, por vezes, terem períodos de descanso. O facto de se constatar que estas famílias podem experimentar resultados menos positivos por vários motivos, deve conduzir os programas IP a uma maior compreensão dessas razões para que possam melhor servi-las. Os autores alertam ainda para a relação entre a saúde e a ocorrência de comportamentos negativos subsequentes, sublinhando a necessidade de um estudo mais aprofundado para que os

profissionais que trabalham com a criança e a família possam ajudar na resolução dos desafios apresentados pelos problemas de saúde da criança. A pesquisa já documentou o *stress* adicional (tempo, emocional, financeiro) verificado em famílias com uma criança com problemas significativos de saúde, mas é necessária mais investigação para a definição de modelos de programas apropriados para apoiar melhor as crianças nestas condições e suas famílias. Após o anteriormente exposto, importa ainda referir que os dados obtidos no NEILS sugerem que os atuais programas de IP não se encontram a servir este grupo tão bem quanto poderiam, o que deverá constituir um alerta para uma reflexão mais aprofundada quanto à sensibilidade que os mesmos devem possuir na consideração das características específicas de cada criança e família.

Em Portugal destaca-se o importante papel das Associações de Paralisia Cerebral no apoio prestado às pessoas com PC e suas famílias. Estes serviços especializados integram equipas pluridisciplinares de profissionais com formação específica em neurodesenvolvimento, bem como diversos programas dirigidos às necessidades particulares desta população e suas famílias. A Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral foi fundada por um grupo de Pais e Profissionais, em Lisboa, constituindo-se como Instituição Particular de Solidariedade Social, de e para Deficientes, integrada por Pessoas com deficiência, Pais, Amigos e Técnicos, com aprovação dos Estatutos em 27 de Julho de 1960 e publicação em Diário do Governo Nº 179 – III Série, de 2 de Agosto de 1960. Desde essa altura, tem vindo a desenvolver a sua ação em todo o território português, com a criação dos diversos núcleos: Núcleos Regionais do Sul (Lisboa), Norte (Porto), Centro (Coimbra), Viseu, Faro, Vila Real, Braga, Évora, Guimarães, Madeira, Alentejo Litoral (Odemira), Leiria, Viana do Castelo, Castelo Branco e Centro de Paralisia Cerebral de Beja. A partir de 2006, os Núcleos Regionais da APPC constituíram-se em Associações com personalidade jurídica, surgindo em 4 de Maio de 2006 a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral – FAPPC. Esta, tem como principais objetivos:

- Sensibilizar a opinião pública para a problemática da Paralisia Cerebral, sua prevenção e necessidade de deteção e intervenção precoces;
- Defender o direito à reabilitação da criança, jovem e adulto com Paralisia Cerebral através do desenvolvimento máximo das suas capacidades, e o direito

às ajudas técnicas essenciais à melhoria da sua funcionalidade e sua inclusão sociofamiliar, escolar e profissional;

- Defender o direito da Pessoa com deficiência, à educação, formação profissional e ao trabalho, bem como à sua realização afetiva e inclusão social com participação em igualdade de oportunidades;
- Desenvolver atividades de recreação, desporto, cultura e lazer;
- Fomentar a criação de unidades de apoio à Pessoa com grave incapacidade e dependente;
- Desenvolver ações formação para técnicos, pais e cuidadores;
- Fomentar a investigação e a especialização na área da Paralisia Cerebral;
- Promover a sua filiação em Associações congêneres nacionais e estrangeiras, e fomentar a troca de experiências a nível nacional e internacional.

A intervenção precoce foi desde o início uma preocupação e uma característica da maioria destes serviços, pelo que, ao longo dos tempos, foram várias as dinâmicas implementadas pelos mesmos no sentido da prestação de um apoio atempado, holístico e integrado. Atualmente verifica-se que muitos deles se encontram diretamente ligados a Equipas Locais de Intervenção do SNIPI, enquanto continuam a constituir-se como uma referência para a prestação de serviços especializados a crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins.

A literatura contemporânea que discute os serviços de reabilitação para crianças com Paralisia Cerebral destaca três importantes conceitos (Darrah, Wiart, Magill-Evans, Ray & Anderson, 2010):

- *Ênfase nos serviços centrados na família*, que encorajem a tomada de decisões de um modo colaborativo entre a família, a criança e os profissionais, e transmitam respeito pela autenticidade de cada situação de vida familiar (S. King, Teplicky et al., 2004; Shelton & Stepanek, 1994);

- *Ênfase nos objetivos terapêuticos que se foquem no sucesso da criança em completar atividades funcionais que sejam significativas para a criança e para a família* (Darrah, Law & Pollock, 2001; Ketelaar, Vermeer, Hart, Petegem-Van & Helders, 2001; Mcconlogue & Quinn, 2009; Nijhuis et al., 2008);

- *A Paralisia Cerebral é reconhecida como uma condição de vida e não apenas uma*

condição da infância (Svien, Berg & Stephenson, 2008; Young et al., 2010) com importantes transições ou períodos de mudança ao longo da vida.

Efetivamente, nas últimas décadas a provisão de serviços pediátricos de reabilitação sofreu importantes mudanças, sendo a reconcetualização do papel da família a que mais se destaca (Siebes et al., 2007). Há aproximadamente cerca de meio século, o papel dos pais no processo de cuidados evoluiu, desde uma situação em que não possuíam qualquer controlo sobre a intervenção, para um papel de parceiros iguais no processo de tomada de decisões nas intervenções e na determinação dos conteúdos acerca dos cuidados dos seus filhos (A. P. Turnbull, Turbiville & H. Turnbull, 2000).

Atualmente o conceito de serviços centrados na família tornou-se extremamente importante nos serviços de reabilitação pediátrica, sendo esta abordagem considerada a melhor (Almasri et al., 2011; Bailey, Buysse, Edmondson & Smith, 1992; G. King et al., 2002; S. King et al., 2004; Lotze, Bellin & Oswald, 2010), e são muitos os serviços de reabilitação que a adotaram (Law et al., 2003; Buran et al., 2009). Pode ser descrita como uma abordagem holística no modo como os serviços são prestados, na qual as forças, recursos e conjunto de necessidades únicas de cada criança e sua família formam a base para um modelo de cuidados altamente individualizado e dinâmico (Dunst, Trivette, Cornwell & Davis, 1988; MacKean, Thurston, Scott & Bridging, 2005). Pais e profissionais são parceiros iguais e trabalham em conjunto, partilhando objetivos, informação e responsabilidades, sendo que as decisões sobre a reabilitação da criança ocorrem num processo colaborativo (Granat et al., 2002; Neff et al., 2003).

No entanto, a atitude dos terapeutas relativamente a esta abordagem não é sempre automaticamente traduzida em comportamentos centrados na família (MacKean et al., 2005; Nijhuis et al., 2007), sendo que a opinião dos mesmos acerca do papel que consideram que os pais devem assumir nos serviços de IP é muito diversificada, variando desde um observador do terapeuta, um participante ativo, um especialista no desenvolvimento do seu filho até um elemento efetivo da equipa (Iverson, Shimmel, Ciacra & Prabhakar, 2003).

Dirks & Hadders-Algra (2011) efetuaram uma análise sistemática da natureza do envolvimento familiar em seis tipos de programas mais frequentemente utilizados com

crianças com elevado risco de Paralisia Cerebral: *Vojta Method*, *Conductive Education*, *Bobath/Neurodevelopment Treatment (NDT)*, *Infant Health and Development Program (IHDP)*, *Infant Behaviour Assessment and Intervention Program (IBAIP)* e *Coping with and Caring for infants with special needs – a family centred programme (COPCA)*. Para tal, realizaram uma extensa revisão bibliográfica no sentido de encontrarem na literatura relacionada com estes programas referências compatíveis com as práticas centradas na família. Os autores concluíram que existe um reconhecimento generalizado quanto à importância crucial desta abordagem na intervenção precoce em crianças com ou em risco de sofrerem alterações do neurodesenvolvimento. No entanto, os resultados enfatizaram a diversidade quanto ao modo como ela é implementada na prática, destacando a variedade existente quanto ao papel atribuído à família nos vários programas de IP, desde situações de treino aos pais para serem terapeutas sem ser dada atenção à função familiar, até situações promotoras da autonomia das famílias que recebem *coaching*.

Assim, uma verdadeira prestação de cuidados centrados na família requer que os profissionais de saúde estejam cientes e respeitem o papel principal que a família (cuidadores) tem nos cuidados da criança bem como das necessidades expressadas ou percebidas dos seus membros (American Academy of Pediatrics, 2003; Law, Hanna, G. King, Hurley et al., 2003; Liptak et al., 2006). Almasri et al. (2011) referem ainda que para crianças e jovens com PC, esta prática só é possível através de serviços integrados, coordenados, colaborativos e multidisciplinares, no contexto das suas famílias.

No que se refere à potenciação da articulação de serviços, Bruder (2005) chama a atenção para a necessidade dos profissionais receberem formação sobre a coordenação de serviço, nas suas diversas vertentes e com carácter regular e sistemático, pois apesar de existir alguma bibliografia dirigida a esta temática, a falta de formação continua a constituir uma barreira para a eficácia na coordenação e integração de serviços.

Lotze, Bellin & Oswald (2010) referiram algumas barreiras à implementação desta abordagem a vários níveis do sistema da prestação de cuidados de saúde, nomeadamente:

- o clima institucional que enfatiza a provisão de cuidados técnicos no relacionamento dos profissionais com os pais (Galvin et al., 2000);

- a gestão dos cuidados e estratégias de contenção de custos que limitam o tempo dos profissionais com as famílias (Patterson & Hovey, 2000);

- formação insuficiente dos profissionais de saúde nos princípios centrados na família, exposição limitada ao conteúdo educacional sobre o desenvolvimento de relacionamentos interpessoais e a falta de experiências de treino direto nas intervenções com a criança e com a família (Bailey, Simeonsson, Yoder & Huntington, 1990; Heerman & Wilson, 2000; Letourneau & Elliott, 1996);

- pouca experiência profissional e outros aspetos do ambiente institucional, mesmo quando os profissionais receberam formação no modelo de prestação de serviços centrado na família, podem ser impeditivos de uma implementação consistente desta abordagem (Newton, 2000; Rushton, 1990);

- em algumas situações, as atitudes dos profissionais, muitas vezes relacionadas com o “poder” nas tomadas de decisão, muitas vezes associadas com a percepção de ameaça da identidade profissional e uma falha no reconhecimento das contribuições dos pais para essas decisões (Galvin et al., 2000; Newton, 2000; Powers, Goldstein, Plank, Thomas & Conkright, 2000).

Também Wright, Hiebert-Murphy & Trute (2010), desenvolveram um estudo exploratório de carácter qualitativo, com o objetivo de identificarem as percepções dos profissionais sobre fatores organizacionais que se constituíssem como facilitadores ou barreiras para a implementação das práticas centradas na família. Os resultados indicaram que um elevado número de casos, uma deficiente supervisão, o acompanhamento por outros profissionais e serviços, a formação reduzida ou ausente sobre práticas centradas na família e políticas inadequadas, afetavam de um modo negativo a capacidade para uma implementação da abordagem centrada na família com sucesso. Os resultados indicaram que a melhoria destes fatores poderiam afetar positivamente a qualidade dos serviços bem como os seus resultados. Reforçaram a importância das organizações desenvolverem e manterem uma cultura e um ambiente favorecedor, que apoie, implemente e sustente as práticas centradas na família, de modo

a que estas possam ter um impacto positivo na qualidade dos serviços bem como nos resultados alcançados.

Assim, os avanços alcançados pela investigação, ao associarem as práticas centradas na família a diferentes benefícios quer para a criança quer para a família, lançam novos desafios aos papéis a serem desempenhados pelos serviços e pelos profissionais. Torna-se fundamental o domínio de competências de como trabalhar com as famílias, inerentes à implementação prática desta abordagem (Sandall, McLean & Smith, 2000; Winton, McCollum & Catlett, 1997), sublinhando-se o alerta para a necessidade da qualificação da formação específica na área da IP (Dunst, 2009; Pereira, 2009; Pretis, 2006).

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

Introdução

Este capítulo integra a descrição e fundamentação da metodologia de investigação utilizada neste trabalho, com a apresentação da justificação dos procedimentos metodológicos usados em cada uma das fases da investigação, sublinhando-se o respeito pelos princípios científicos e éticos inerentes às mesmas. As opções metodológicas adotadas foram as que se consideraram ser as mais ajustadas em função dos objetivos delineados e da própria motivação da investigadora.

Assim, inicialmente é apresentado o desenho da investigação, com menção ao fenómeno estudado e à finalidade do estudo. De seguida são apontados os objetivos do estudo, as hipóteses e as questões de investigação, a definição das variáveis e do seu estatuto, e ainda a definição da amostra. Posteriormente é feita uma descrição da caracterização e organização dos instrumentos de recolha de dados, bem como dos procedimentos utilizados e das opções efetuadas relativamente aos métodos de análise e tratamento dos dados.

Por fim, é referida a caracterização da amostra do estudo, cujo tratamento dos dados foi efetuado com recurso à análise estatística descritiva e à análise de conteúdo.

1 – DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

A investigação desenvolvida pretendeu estudar o fenómeno “A Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral”. O desenho delineado para este estudo é de natureza quantitativa, transversal e com recurso ao uso de questionários junto de uma amostra alargada. No entanto, ele integra também uma componente de índole qualitativa com carácter complementar aos dados obtidos, contribuindo para um maior enriquecimento do produto final.

Deste modo, para a verificação das hipóteses formuladas e determinação de possíveis comparações, associações e correlações entre as variáveis, analisaram-se os dados quantitativos, sendo que os dados de natureza qualitativa pretenderam responder às questões de investigação colocadas. Esta junção teve por objetivo alargar um pouco o espectro das opiniões recolhidas, tocando, ainda que de um modo geral, em diversos aspetos considerados pertinentes nos serviços de IP, traduzindo-se em resultados interessantes para a análise realizada neste trabalho. A reunião de dados quantitativos e qualitativos é encarada como um aspeto enriquecedor no processo de investigação (Almeida & Freire, 2008; Field, 2005; Pestana & Gagueiro, 2005).

1.1. - OBJETIVOS DO ESTUDO

Após a definição da finalidade desta investigação passou-se à elaboração dos objetivos do estudo, que ajudam na concretização e especificação da mesma. Alguns referem-se a aspetos mais globais, enquanto outros, de carácter mais específico, prendem-se com aspetos da análise que irão ser desenvolvidos com maior pormenor. Pretende-se assim, de um modo geral, contactar, descrever e entender a realidade da IP nas APPC, tentando extrair-se informações e perceções importantes (das Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço), facilitadoras para uma reflexão que seja construtiva e enriquecedora no seu contributo para a melhoria da qualidade do apoio prestado. Deste modo, os objetivos definidos para esta investigação são:

- 1 - Traduzir os instrumentos *MPOC-20* para as Famílias e *MPOC-SP* para os Profissionais;
- 2 - Caracterizar globalmente os serviços das APPC que apoiam crianças na faixa etária 0-6 anos;
- 3 – Identificar, de um modo global, aspetos comuns entre as APPC, nomeadamente no que se refere à filosofia que orienta a atuação de cada associação, à organização e dinâmica dos seus serviços e às práticas implementadas nos mesmos;
- 4 – Caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico, as Famílias de crianças na faixa etária 0-6 anos que são apoiadas nas APPC há pelo menos 6 meses;

- 5 - Caracterizar a amostra das crianças na faixa etária 0-6 anos que é apoiada nas APPC, há pelo menos 6 meses, no que se refere à idade, sexo, tipo(s) de problema(s) de saúde e/ou de desenvolvimento e a gravidade do(s) mesmo(s), na perspectiva dos seus cuidadores;
- 6 – Caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico e profissional, os Profissionais que integram as APPC e que apoiam crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias;
- 7 – Identificar se as práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC são centradas na família, na percepção das Famílias que são acompanhadas nestes serviços;
- 8 - Identificar se as práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC são centradas na família, na percepção dos Profissionais que trabalham nestes serviços;
- 9 - Identificar o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço relativamente à articulação com outros serviços, à intervenção nos contextos de vida da criança, às práticas centradas na família e à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado;
- 10 - Identificar o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, à intervenção nos contextos de vida da criança, às práticas centradas na família e à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado;
- 11 - Identificar o grau de satisfação (de um modo geral) atribuído pelas Famílias aos serviços das APPC;
- 12 - Identificar quais os aspetos negativos/barreiras/fragilidades, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, que afetam os serviços prestados;
- 13 - Identificar quais os aspetos positivos/facilitadores/inovadores, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, que afetam os serviços prestados;
- 14 - Identificar quais os aspetos prioritários que gostariam de ver alterados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, nos serviços prestados;
- 15 - Identificar indicadores e medidas a adotar para melhoria da qualidade das práticas de intervenção precoce realizadas nas APPC, com especial enfoque nas práticas centradas na família.

1.2. - HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Tendo por base os conteúdos teóricos e práticos que constituem o enquadramento deste trabalho, e considerando os objetivos identificados para este estudo, foram delineadas as hipóteses de investigação. Estas encontram-se organizadas em volta de duas temáticas que são exploradas com maior ênfase: as práticas centradas na família e alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado.

No que se refere às práticas centradas na família, a recolha da perceção das Famílias e dos Profissionais teve subjacente a utilização dos instrumentos *Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20)* e *Measure of Processes of Care for Service Providers-SP (MPOC-SP)* respetivamente, sendo que as hipóteses formuladas centram-se na influência das características de cada um dos grupos (Famílias e Profissionais) na perceção das práticas e no relacionamento dos resultados obtidos nos dois grupos:

H1 - As variáveis que caracterizam as Famílias influenciam a perceção das mesmas relativamente às práticas centradas na família:

H1.1. – O Nível Socioeconómico influencia a perceção das Famílias relativamente às práticas centradas na família;

H1.2. – O Grau de Escolaridade influencia a perceção das Famílias relativamente às práticas centradas na família;

H2 – As variáveis que caracterizam os Profissionais influenciam a perceção dos mesmos relativamente às práticas centradas na família:

H2.1. - A Profissão influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.2. - A Experiência Profissional influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.3. - A Experiência Profissional em Intervenção Precoce influencia a perceção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H2.4. - A Experiência Profissional de Trabalho com Crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins influencia a percepção dos Profissionais relativamente às práticas centradas na família;

H3 – Existe correlação entre as percepções das Famílias e dos Profissionais no que se refere às práticas realizadas no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC serem centradas na família.

Relativamente à recolha da percepção de alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado, esta foi realizada junto das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço. As hipóteses formuladas centram-se no relacionamento dos resultados obtidos nos três grupos, quanto ao grau de importância e ao grau de frequência apontados pelos mesmos a vertentes específicas dos serviços:

H4 – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado:

H4.1. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.2. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à intervenção nos contextos de vida da criança, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.3. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente às práticas centradas na família, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H4.4. – Existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5 – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado:

H5.1. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à articulação com outros serviços, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.2. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à intervenção nos contextos de vida da criança, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.3. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente às práticas centradas na família, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC;

H5.4. – Existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente à formação dos profissionais, para melhoria da qualidade do apoio prestado nas APPC.

1.3. - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Com o intuito de complementar a perceção dos três grupos (Famílias, Profissionais e Diretores) sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, foram ainda introduzidas nos questionários perguntas abertas, embora com espaço de resposta limitado. Deste modo, a componente qualitativa que integra este trabalho pretendeu responder às seguintes questões de investigação:

1 - Os aspetos negativos/barreiras/fragilidades que afetam os serviços prestados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, são coincidentes?

2 – Existem diferenças relativamente aos aspetos positivos/facilitadores/inovadores que afetam os serviços prestados, mencionados pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço?

3 – As Famílias, os Profissionais e os Diretores de Serviço apontam prioridades idênticas para alterar nos serviços prestados?

1.4. - DEFINIÇÃO E ESTATUTO DAS VARIÁVEIS

De acordo com o papel que as variáveis deste estudo desempenham nas hipóteses formuladas, elas assumem o *estatuto de independentes*, quando determinada dimensão ou característica é manipulada deliberadamente, para conhecer o seu impacto numa outra variável (variável dependente), e o *estatuto de dependentes*, correspondendo às características que surgem ou se alteram, quando se aplica, suprime ou altera a variável independente (Almeida & Freire, 2008; Freixo, 2010). Importa ainda referir que a variável independente diz-se ativa, quando efetivamente é manipulada no estudo, enquanto nas situações em que apenas se consideram as características dos sujeitos, grupos ou contextos, chama-se atributiva (Almeida & Freire, 2008), sendo que, nesta investigação, são apontadas algumas variáveis independentes ativas e outras atributivas.

As **variáveis independentes** deste estudo são apresentadas no esquema da Figura 18, de acordo com os três grupos que integram, encontrando-se as ativas devidamente assinaladas com (a).

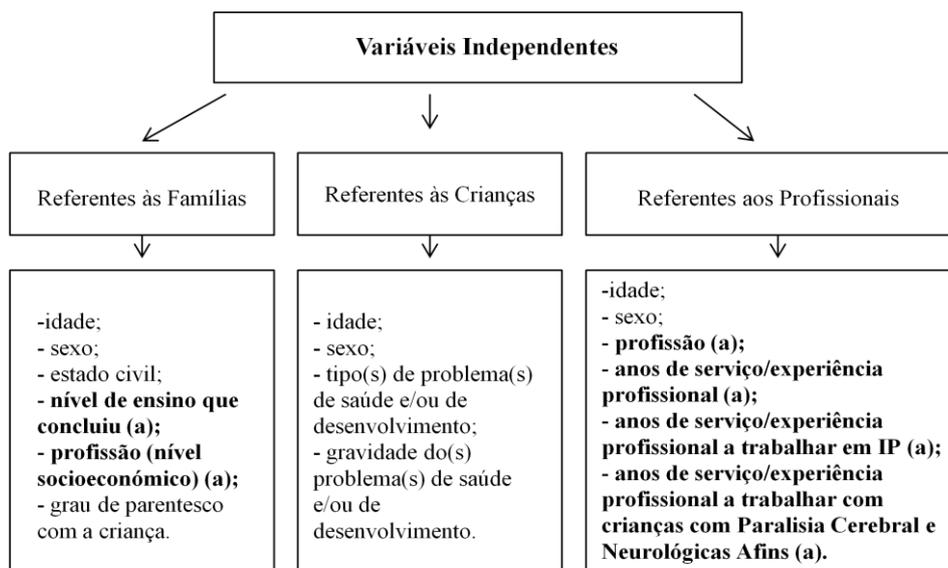


Figura 18. Variáveis Independentes

Como **variáveis dependentes** deste estudo foram consideradas:

- o conjunto de itens do instrumento MPOC-20;
- o conjunto de itens do instrumento MPOC-SP;
- o conjunto de perguntas dos questionários relacionadas com o grau de importância e a frequência atribuída aos serviços prestados pela instituição.

1.5. - DEFINIÇÃO DA AMOSTRA DO ESTUDO

Considerando a especificidade da temática deste estudo, a seleção da amostra teve por base o método de amostragem não probabilístico, com uma amostra de conveniência. Inicialmente, foi encarada a possibilidade de incluir todas as Famílias (Pais/Cuidadores) de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, que recebiam apoio regular há pelo menos 6 meses, em todas as Associações de Paralisia Cerebral e/ou Centros e/ou Núcleos de Reabilitação de Paralisia Cerebral existentes em Portugal (continente e ilhas), bem como todos os Profissionais que trabalhassem com crianças desta faixa etária e suas famílias nessas instituições, e ainda os respetivos Diretores de Serviço das mesmas (ou alguém por eles indigitado a representá-los).

Deste modo, foram estabelecidos diversos contactos com as instituições identificadas dentro deste âmbito, de 16 zonas geográficas distintas de Portugal, as quais são mencionadas no Quadro12.

Quadro 12.

Instituições Contactadas para Colaborarem no Estudo

Instituições contactadas para colaborarem no estudo
Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real (APCVR)
Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo (APCVC)
Associação de Paralisia Cerebral de Braga (APCB)
Associação de Paralisia Cerebral de Guimarães (APCG)
Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC)/Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto (CRPCP)
Núcleo de Paralisia Cerebral de Paços de Brandão (NPCPB)

Instituições contactadas para colaborarem no estudo
Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV)
Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC)/ Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Coimbra (CRPCC)
Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria (APPC-Leiria)
Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL)/Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG)
Associação de Paralisia Cerebral de Évora (APCE)
Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)
Associação de Paralisia Cerebral de Odemira (APCO)
Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC - Faro)
Associação de Paralisia Cerebral da Madeira (APCM)/Centro de Desenvolvimento da Criança da Madeira
Associação de Paralisia Cerebral de São Miguel (APCSM)

Dos contactos efetuados, obteve-se a colaboração por parte de 13 instituições, sendo que as restantes, que não puderam colaborar com esta investigação e, por isso, não integram a amostra, são mencionadas de seguida, bem como os motivos que apresentaram para essa impossibilidade:

- *Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo (APCVC)* – à data do contacto não realizava atendimento a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias;
- *Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL)/Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG)* – o contacto com a APCL foi meramente informativo, no sentido de dar conhecimento acerca da investigação a realizar, uma vez que as crianças na região de Lisboa são apoiadas pelo CRPCCG. O CRPCCG não colaborou com o estudo por considerar que poderia constituir uma sobrecarga para as famílias e profissionais o preenchimento de mais um questionário, uma vez que se encontrava num processo de certificação de qualidade e, ultimamente, tinham sido muitas as solicitações do mesmo género. Demonstrou, no entanto, disponibilidade em colaborar de algum outro modo se houvesse necessidade;
- *Associação de Paralisia Cerebral da Madeira (APCM)/Centro de*

Desenvolvimento da Criança da Madeira – a APCM, à data do contacto, realizava apenas com carácter pontual atendimento a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas famílias, tendo indicado o Centro de Desenvolvimento da Criança da Madeira como a instituição de referência para apoio às crianças e famílias naquela região. Assim, apesar de não ser um serviço totalmente direcionado para esta população, sendo a resposta habitual nesta zona do país, foi estabelecido contacto com esta segunda instituição, a qual demonstrou disponibilidade em colaborar. No entanto, infelizmente, surgiram alguns imprevistos de ordem pessoal com o elemento de contacto da mesma, que impediram a colaboração no tempo útil delimitado para a recolha de dados.

No caso da *Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria (APPC-Leiria)*, a qual faz parte da amostra, a sua colaboração correspondeu ao preenchimento de questionários por parte das Famílias e Profissionais, não tendo, no entanto, sido possível obter o questionário correspondente ao diretor de serviço (ou alguém por ele indigitado), por motivos de ordem pessoal e profissional do mesmo, o que impediu a colaboração no tempo útil delimitado para a recolha de dados.

Sendo este estudo desenvolvido a um nível nacional, com uma distribuição geográfica abrangente, inclui instituições de diferentes dimensões e que apoiam crianças e famílias de zonas urbanas e rurais. Importa, no entanto, referir que a amostra obtida sofre influência na sua representatividade pelo facto do CRPCCG não ter sido englobado, uma vez que se trata de um grande centro situado numa região litoral de grande densidade populacional.

Assim, considerando os constrangimentos anteriormente descritos, considera-se a amostra deste estudo:

- o conjunto de Famílias de crianças na faixa etária 0-6 anos, que recebiam apoio há pelo menos seis meses, nas Associações/Centros/Núcleos de Paralisia Cerebral de Portugal que prestavam apoio nesta faixa etária, em 2010, com exceção das afetas ao CRPCCG;
- o conjunto de Profissionais que prestavam apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas famílias, nas Associações/Centros/Núcleos de Paralisia Cerebral de

Portugal, em 2010, com exceção dos afetos ao CRPCCG;

- o conjunto de Diretores de Serviço (ou alguém por eles indigitado) das Associações/Centros/Núcleos de Paralisia Cerebral de Portugal, que prestavam apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas famílias, em 2010, com exceção dos afetos ao CRPCCG e à APPC-Leiria.

Na operacionalização da amostra foram identificadas, nas 13 instituições incluídas no estudo, 721 Famílias e 257 Profissionais. De acordo com a autorização obtida pelas diferentes instituições, foram distribuídos 649 questionários às Famílias e 257 questionários aos Profissionais. Dos questionários devolvidos, 5 (4 relativos às Famílias e 1 relativo aos Profissionais) foram considerados inválidos, por não se encontrarem preenchidos, perfazendo um total de 232 questionários devolvidos relativos às Famílias (35,7%) e 146 relativos aos Profissionais (56,8%). Considera-se que os valores obtidos (num total de 378 questionários devolvidos) são indicativos de uma taxa de resposta significativa (41,7%), uma vez que a taxa de retorno dos questionários às Famílias é superior a 30% e a dos Profissionais é superior a 50% (Quadro 13). Foram ainda realizados, de forma presencial, 12 questionários aos Diretores de Serviço (ou a alguém por eles indigitado) das diversas instituições, tendo havido apenas uma única situação em que tal não foi possível.

Quadro 13.

Taxa de Retorno dos Questionários às Famílias e aos Profissionais

	Famílias	Profissionais	Total
Nº identificado nas instituições	721	257	978
Nº questionários distribuídos	649	257	906
Nº questionários devolvidos	232	146	378
Taxa de retorno dos questionários	35,7%	56,8%	41,7%

2 – INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha de dados foram utilizados 3 questionários: Questionário às Famílias, Questionário aos Profissionais e Questionário aos Diretores de Serviço, sendo cada um deles composto por diferentes partes (Quadro14).

Quadro 14.

Instrumentos de Recolha de Dados

Questionário às Famílias	<i>1ª Parte</i> - Informação relacionada com os pais/cuidadores
	<i>2ª Parte</i> - Informação relacionada com as crianças
	<i>3ª Parte</i> - Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)
	<i>4ª Parte</i> - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado
Questionário aos Profissionais	<i>1ª Parte</i> - Informação sociodemográfica e profissional
	<i>2ª Parte</i> - Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP)
	<i>3ª Parte</i> - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado
Questionário aos Diretores de serviço	<i>1ª Parte</i> - Informação de caracterização global dos serviços
	<i>2ª Parte</i> - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado

As Medidas dos Processos de Cuidados utilizadas no Questionário às Famílias (MPOC-20) e no Questionário aos Profissionais (MPOC-SP), derivam originalmente de um mesmo instrumento *Measure of Processes of Care – MPOC-56*, desenvolvido e validado por investigadores do *CanChild* Centre for Childhood Disability Research at McMaster University, Canadá (S. King, Rosenbaum & G. King, 1995, 1996). Este é um questionário de autoadministração, que integra 56 itens organizados em 5 escalas, o qual foi desenvolvido para permitir aos pais quantificarem em que medida consideram as suas experiências centradas na família. Esta medida parental decorre de uma série de estudos qualitativos e quantitativos que examinaram os valores e as perceções de pais de crianças com problemas crónicos de saúde. As escalas deste instrumento englobam aspetos interpessoais do apoio e as necessidades de informação, que emergem consistentemente

da literatura médica e da reabilitação (G. King, S. King & Rosenbaum, 1996).

A MPOC-56 é considerada uma medida bem validada das perceções parentais acerca dos cuidados prestados (Dyke et al., 2006; S. King et al., 1996; Mah, Tough, Fung, Douglas-England & Verhoef, 2006), sendo que os *scores* das suas escalas encontram-se empiricamente relacionados com índices de satisfação e *stress* parental (S. King et al., 1996). Encontra-se traduzida em várias línguas e amplamente difundida, tendo sido avaliada para uso em diferentes países, nomeadamente na Suécia (Bjerre, Larsson, Franzon, Nilsson, Stromberg & Westbom, 2004), Países Baixos (van Schie, Siebes, Ketelaar & Vermeer, 2004) e Reino Unido (McConachie & Logan, 2003). É notória a sua utilização em estudos relacionados com diferentes problemáticas, tais como alterações do neurodesenvolvimento, traumatismos cranianos, fissuras de lábio e palato, obstipação funcional, entre outras (G. King, Rosenbaum & S. King, 1996,1997; S. King et al., 1996; Larsson, 2000; McConachie & Logan, 2003; O'Neil, Palisano & Westcott, 2001; Swaine, Pless, Friedman & Montes, 1999; Poenaru et al., 1997; Bjerre et al., 2004; van Schie et al., 2004; Law, Hanna, G. King, Hurley et al., 2003).

Relativamente aos procedimentos efetuados para a utilização dos instrumentos *Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20)* e *Measure of Processes of Care for Service Providers-SP (MPOC-SP)*, inicialmente foi solicitada a autorização aos autores, sendo que, após a obtenção da mesma, a investigadora procedeu à sua tradução para a língua portuguesa, tentando salvaguardar a máxima fidelidade aos instrumentos originais. De seguida, pediu-se à orientadora deste estudo para que efetuasse a revisão da tradução, por ser uma especialista na Intervenção Precoce e possuir conhecimento fluente da língua inglesa escrita e falada. Posteriormente, um profissional bilingue, de naturalidade americana, realizou a retroversão dessa mesma revisão, certificando-se assim a tradução realizada, no que se relaciona com a constância do significado original do instrumento, não se tendo verificado problemas relativos à polissemia (Hill & Hill, 2009; Moreira, 2009; Vilelas, 2009). Após este processo, a retroversão foi enviada aos autores, juntamente com a versão traduzida para a língua portuguesa, para validação e confirmação da mesma, o que sucedeu sem necessidade de efetuar alterações. Assim, a partir de Junho de 2010, tal como acordado com os autores quando foi concedida a autorização para a tradução dos

instrumentos, as versões portuguesas do MPOC-20 e do MPOC-SP ficaram disponíveis no *site* da *CanChild*, para livre utilização, sem que sejam cobrados quaisquer custos por parte de quem as traduziu.

No que se refere à recolha de informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado, ela integra os três questionários de modo idêntico. É constituída por questões, todas elas elaboradas pela investigadora, para recolha de informação sobre algumas vertentes dos serviços prestados pelas APPC, consideradas essenciais para a melhoria da qualidade do apoio prestado em função das práticas atualmente recomendadas. Neste sentido, é solicitada a atribuição do *grau de importância* e do *grau de frequência* relativamente a alguns aspetos, especificando-se os mesmos com informação entre parênteses, de modo a clarificar o conceito questionado:

- 1) *Articulação com os Outros Serviços* (refere-se à articulação com hospitais, centros de saúde, amas, creches, jardins de infância ou outros serviços da comunidade);
- 2) *Intervenção nos Contextos de Vida da Criança* (refere-se à intervenção nos ambientes em que a criança vive: casa, amas, creches, jardins de infância ou outros);
- 3) *Envolvimento da Família como Parceira na Intervenção* (refere-se à participação da família em todo o processo de avaliação e intervenção, partilha de toda a informação e responsabilidade, sendo que é a família quem tem a última palavra na tomada de decisões relativamente ao(à) seu(sua) filho(a);
- 4) *Formação dos Profissionais*.

Para a indicação das respostas quanto aos aspetos anteriormente mencionados, optou-se pela apresentação de uma escala de *Likert*, com 7 alternativas de resposta para cada situação, uma vez que nos instrumentos MPOC-20 e MPOC-SP é utilizada uma escala do mesmo tipo, assegurando-se assim coerência nas escalas apresentadas. Deste modo, para a atribuição do *grau de importância*, as opções de resposta eram: nada importante (1); muito pouco importante (2); pouco importante (3); nem pouco nem muito

importante (4); importante (5); muito importante (6); muitíssimo importante (7). As opções de resposta para a atribuição do *grau de frequência* eram: nunca (1); raramente (2); poucas vezes (3); às vezes (4); bastantes vezes (5); muitas vezes (6); quase sempre (7).

Ainda nesta parte dos questionários, no sentido de possibilitar um alargamento sobre a expressão de opinião acerca dos serviços prestados pelas instituições, foi questionado aos respondentes dos três grupos, sob a forma de questões fechadas, se identificavam nesses serviços aspetos *negativos/barreiras/fragilidades*, *aspetos positivos/facilitadores/inovadores*, bem como se gostariam de ver *alterações* nos mesmos. De seguida, foi solicitado que, no caso de terem respondido afirmativamente às três questões anteriores, indicassem para cada uma delas, os três aspetos que consideravam mais importantes. Por último, foi ainda disponibilizado um espaço limitado para a realização de quaisquer comentários.

No sentido de facilitar uma melhor compreensão dos instrumentos utilizados, realiza-se, de seguida, a caracterização individual dos mesmos.

2.1. - QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS

1ª Parte - Informação relacionada com os Pais/Cuidadores:

É constituída por questões elaboradas pela investigadora, para recolha de informação sociodemográfica dos Pais/Cuidadores, necessária à caracterização deste grupo da amostra, nomeadamente: idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão/nível socioeconómico e o grau de parentesco com a criança.

2ª Parte - Informação relacionada com as Crianças:

É constituída por questões elaboradas pela investigadora para recolha de informações das crianças, consideradas relevantes, nomeadamente: idade, sexo, tipo (s) de problema(s) de saúde e/ou de desenvolvimento e a gravidade do(s) mesmo(s), na perspetiva dos seus cuidadores.

3ª Parte - Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20):

O instrumento utilizado neste estudo para a recolha das perceções dos Pais/Cuidadores sobre o apoio recebido, nomeadamente no que se refere às práticas centradas na família, foi a *Measure of Processes of Care-20*, traduzida como *Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)*. Este instrumento foi desenvolvido por Susanne King, Gillian King e Peter Rosenbaum, no *CanChild Centre for Childhood Disability Research*, McMaster University, e publicado em 2004. Constitui uma versão reduzida da MPOC-56, a qual foi desenvolvida com o intuito de aumentar a sua utilidade, uma vez que apresenta menor tempo de preenchimento, sendo mais favorecedor da sua utilização com outros instrumentos. Mantém a mesma estrutura concetual das cinco subescalas do instrumento MPOC-56, as quais refletem aspetos essenciais das práticas centradas na família: *Capacitação e Parceria; Providenciar Informação de Carácter Geral; Providenciar Informação de Carácter Específico; Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado; Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*.

Este instrumento assume-se, assim, como uma opção de medida de rápido preenchimento na avaliação de programas e apresenta boas propriedades psicométricas, (S. King, G. King & Rosenbaum, 2004). Consiste num questionário de auto-administração com 20 perguntas, que solicita aos pais/cuidadores para classificarem em que medida consideram que ocorreram determinados comportamentos por parte dos profissionais que os acompanham ao longo do último ano. Para identificação da frequência das práticas, o instrumento utiliza uma escala de Likert com 7 opções de resposta: nunca (1); raramente (2); poucas vezes (3); às vezes (4); bastantes vezes (5); muitas vezes (6); quase sempre (7). No caso do respondente achar que determinada situação não se aplica à sua experiência, pode optar por assinalar a coluna identificada como “não aplicável (0)”.

Importa ainda mencionar que a MPOC-20 inclui nos seus formulários, para além de informação sobre o objetivo do questionário, uma clarificação dos termos utilizados e instruções importantes para o seu preenchimento, que foram mantidas neste estudo:

- Gostaríamos de compreender e medir as experiências dos pais que têm uma criança com necessidades especiais. Em particular gostaríamos de saber as suas perceções sobre os cuidados que tem vindo a receber ao longo do último ano pela organização de cuidados de saúde que presta serviços ao(à) seu(sua)

filho(a). Esta pode ser o centro de reabilitação onde o(a) seu(sua) filho(a) recebe apoio, o centro de saúde da sua comunidade, ou outra organização.

- Os cuidados que você e o(a) seu(sua) filho(a) recebem nesta instituição podem pô-lo em contacto com muitos indivíduos. As perguntas neste questionário encontram-se agrupadas por quem são esses contactos, como passamos a descrever em baixo.

O termo PESSOAS: refere-se aos indivíduos que trabalham diretamente consigo ou com o(a) seu(sua) filho(a). Podem **estar incluídos** neste grupo psicólogos, terapeutas, assistentes sociais, médicos, educadores, etc.

O termo INSTITUIÇÃO: refere-se a todas as pessoas da instituição dos cuidados de saúde, quer estejam envolvidos diretamente com o(a) seu(sua) filho(a) ou não. Para além dos profissionais de saúde, podem **estar incluídos** neste grupo outros profissionais que prestam apoio, como rececionistas, auxiliares, pessoal dos serviços administrativos, etc.

- As questões são baseadas no que os pais, como você, nos disseram sobre como os cuidados são por vezes prestados. Estamos interessados nos seus pensamentos pessoais e agradecemos que completasse este questionário sozinho sem falar com outras pessoas.
- Para cada pergunta, por favor indique o quanto o acontecimento ou situação acontece consigo. É-lhe pedido que responda fazendo um círculo em apenas **um** número de 1 (Nunca) a 7 (Quase Sempre) que considera que melhor mostra a sua experiência. Por favor, tenha em consideração que o valor zero (0) é usado somente se a situação descrita não se aplicar à sua experiência.
- Quando responder a estas perguntas, gostaríamos que pensasse na instituição onde inicialmente tomou conhecimento acerca deste estudo. Para mais fácil referência o nome dessa instituição é _____ (foi mencionado o nome das respetivas instituições que integraram o estudo).

Após o anteriormente exposto, é relembrada a definição do termo PESSOAS e são

descritos 15 comportamentos para os quais se solicita ao respondente que **“Indique o quanto (quantas vezes) é que este acontecimento ou situação acontece consigo”**. De seguida, é relembrada a definição do termo INSTITUIÇÃO e são descritos mais 5 comportamentos, solicitando-se ao respondente que **“Indique o quanto (quantas vezes) é que este acontecimento ou situação acontece consigo”**.

4ª Parte - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado:

Nesta parte do questionário, para além da informação já anteriormente mencionada, foi também solicitado às Famílias que indicassem o seu *grau de satisfação de um modo geral*, com os serviços prestados pela instituição. Apesar da satisfação ser uma variável dependente de muitos fatores e de, neste estudo, ser apenas utilizada de um modo descritivo, considerou-se pertinente questionar as Famílias acerca da mesma, por se achar que poderá constituir um elemento orientador na reflexão e análise dos próprios serviços sobre as suas práticas vigentes. Assim, foi de igual modo apresentada uma escala de Likert com 7 opções de resposta: nada satisfeito (1); muito pouco satisfeito (2); pouco satisfeito (3); nem pouco nem muito satisfeito (4); satisfeito (5); muito satisfeito (6); muitíssimo satisfeito (7).

2.2. - QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS

1ª Parte - Informação sociodemográfica e profissional:

Constituída por questões elaboradas pela investigadora, para recolha de informação sociodemográfica e profissional dos Profissionais, necessária à caracterização deste grupo da amostra, nomeadamente: idade, sexo, profissão, anos de serviço, anos de serviço a trabalhar em IP e anos de serviço a trabalhar com crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins.

2ª Parte - Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP):

O instrumento utilizado neste estudo para a recolha das perceções dos Profissionais sobre o apoio prestado, nomeadamente no que se refere às práticas

centradas na família foi a *Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)*, traduzida como *Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP)*. Este instrumento foi desenvolvido por Jennifer Woodside, Peter Rosenbaum, Susanne King e Gillian King, no *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, e publicado em 2001. Foi adaptado do MPOC-56, mantendo o seu fundamento conceitual e empírico no que os pais esperam dos prestadores de serviços, o que é espelhado nas quatro dimensões (subescalas) do instrumento: *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal; Providenciar Informação de Carácter Geral; Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança; Tratar as Pessoas com Respeito*. Apesar das escalas não serem exatamente as mesmas dos MPOC-56/MPOC-20, existe uma grande semelhança em alguns itens. A utilidade deste instrumento é apontada para contextos de investigação, desenvolvimento profissional e educativo, e iniciativas de avaliação de programas (Woodside, Rosenbaum, S. King e G. King, 2001). Dyke et al. (2006) referem que este instrumento tem sido utilizado em diversos países para avaliar a provisão dos serviços dos profissionais a crianças com uma grande variedade de problemáticas, tendo-se revelado sensível às diferenças existentes entre os diversos programas. Consiste, assim, num questionário de autoadministração com 27 perguntas, que solicita aos Profissionais para classificarem, em que medida consideram que exibiram determinados comportamentos ao longo do último ano. Para indicação da frequência das práticas, este instrumento utiliza uma escala de *Likert*, com 7 opções de resposta, idêntica à descrita para o MPOC-20.

A MPOC-SP inclui nos seus formulários, para além de informação sobre o objetivo do questionário, uma clarificação dos termos utilizados e instruções importantes para o seu preenchimento, que foram mantidas neste estudo:

- Gostaríamos de compreender e medir as atuais experiências e comportamentos dos prestadores de serviços que trabalham com crianças com problemas crónicos de saúde ou de desenvolvimento e suas Famílias. Em particular, gostaríamos de saber as suas perceções sobre os serviços que tem vindo a prestar ao longo do último ano. O termo “prestador de serviços” inclui médicos, terapeutas, assistentes sociais, educadores, professores de apoio, enfermeiros, etc.

- As questões são baseadas no que os pais nos disseram sobre como os serviços são por vezes prestados às suas famílias. Especificamente, cada questão pede-lhe que indique em que medida é que atualmente realiza os comportamentos descritos, numa escala de 1 (Nunca) a 7 (Quase Sempre). Por favor, tenha em consideração que o valor zero (0) é usado somente se a situação descrita não se aplicar à sua experiência.
- Para cada pergunta, gostaríamos que pensasse acerca do **grau com que exhibe cada um dos comportamentos** descritos neste questionário.
- Os serviços que presta podem fazer com que contacte com muitos indivíduos numa família. Fornecemos uma lista de quem podem ser esses membros da família.

O termo CRIANÇA: refere-se à criança com um problema crónico de saúde (ex.: fibrose cística ou diabetes) ou problema de desenvolvimento (ex.: paralisia cerebral).

O termo PAIS: refere-se aos pais ou tutores legais da criança com um problema crónico de saúde ou problema de desenvolvimento.

O termo FAMÍLIA: geralmente refere-se à criança com um problema crónico de saúde ou problema de desenvolvimento e seus pais. A família também pode incluir irmãos, avós, etc.

INSTRUÇÕES IMPORTANTES:

- 1) Gostaríamos que descrevesse o seu comportamento **“atual”**, e não o que considera que seria um serviço ideal. Reconhecemos que os profissionais podem nem sempre demonstrar os comportamentos que gostariam, devido ao número de casos excessivo que acompanham, políticas e outros fatores constrangedores. Asseguramos-lhe que as suas respostas **confidenciais** não serão vistas como um juízo da sua pessoa ou da forma como presta os serviços.
- 2) Por favor reconheça que, pelo facto de um comportamento ser referido por este instrumento, isso **NÃO** significa necessariamente que esse

comportamento seja importante para todas as profissões ou para todos os profissionais. Assim, não sinta que ao selecionar um número mais baixo seja equivalente a atribuir a si mesmo(a) uma fraca avaliação.

- 3) Gostaríamos que pensasse acerca das **suas experiências** como prestador de serviços a crianças com problemas crónicos de saúde ou problemas de desenvolvimento, e às suas famílias, **ao longo do último ano**. Estamos interessados nos seus pensamentos pessoais e gostaríamos que completasse este questionário sozinho, **sem falar com outras pessoas**.

Após o anteriormente mencionado, são descritos 22 comportamentos para os quais se solicita ao respondente que **“Indique o quanto (quantas vezes) é que este acontecimento ou situação acontece consigo”**. De seguida, é apresentada ainda mais uma instrução:

- O próximo bloco de questões pergunta “Em que medida você (ou a sua instituição)...”. Por “instituição” entendemos a instalação ou serviço onde, ou através do qual, presta serviços. “Instituição” poderá assim referir-se a um Centro de Reabilitação, a um Centro de Saúde, a Serviços de Saúde Escolar, a Visitas Domiciliárias, a Serviços Sociais e Comunitários, a uma Clínica Privada, a um Serviço de Saúde Mental, etc. Se não trabalhar numa “instituição” por favor responda pelo seu programa, equipa ou por si.

Tal como anteriormente, após a instrução, são descritos comportamentos, desta vez 5, solicitando-se ao respondente que **“Indique o quanto (quantas vezes) é que este acontecimento ou situação acontece consigo”**.

3ª Parte - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado:

Esta parte do questionário é constituída pela informação já anteriormente mencionada.

2.3. - QUESTIONÁRIO AOS DIRETORES DE SERVIÇO

1ª Parte - Informação de caracterização global dos Serviços:

É constituída por questões elaboradas pela investigadora, para recolha de informações que se referem à filosofia que orienta a atuação de cada instituição, bem como de caracterização global dos serviços. Assim, foram questionados aspetos como: a missão e visão, o âmbito geográfico, as principais linhas orientadoras (3 a 5) relativamente aos apoios prestados, tipo e número de profissionais e a sua organização, e ainda aspetos relacionados com a dinâmica e funcionamento dos serviços.

2ª Parte - Informação sobre alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado:

Esta parte do questionário é constituída pela informação já anteriormente mencionada.

2.4. - PRÉ-TESTES

Para cada um dos questionários utilizados neste estudo foi efetuado um pré-teste, os quais são descritos de seguida.

Pré-teste do Questionário às Famílias

Foi estabelecido contacto com a Coordenadora da Equipa de Intervenção Precoce do Agrupamento de Escolas de Lamações (Braga), em Abril de 2010, no sentido de solicitar a colaboração das educadoras que integravam esta equipa para a distribuição dos questionários às famílias que acompanhavam. Após a apresentação da finalidade do estudo, salientou-se a importância da auscultação e anotação da opinião das famílias sobre o questionário, nomeadamente no que se refere à sua clareza, objetividade e sobre qualquer dificuldade no preenchimento do mesmo. Foram distribuídos 30 questionários mas devolvidos apenas 2. Assim, face à fraca taxa de devolução, optou-se por solicitar o preenchimento dos questionários a 3 famílias de crianças na faixa etária 0-6 anos que recebiam apoio na Associação de Paralisia Cerebral de Braga, mas que não iriam entrar no estudo por ainda não se encontrarem a receber apoio desta instituição há, pelo menos, 6

meses. Posteriormente, analisou-se, em conjunto com estas famílias, a sua opinião sobre o questionário, dúvidas e aspetos pouco perceptíveis. Da reflexão efetuada (tendo por base os 5 questionários), surgiu a necessidade de realizar os seguintes ajustes:

- Reformulação da carta de apresentação do estudo e de solicitação de colaboração, com redução da extensão da mesma;
- Substituição dos termos “filho/filha” por “filho (a)” ao longo de todo o questionário;
- No MPOC-20, omissão do exemplo do *item 11*, por não ilustrar completamente o que era questionado e poder conduzir a interpretações erradas;
- Redução do nº de linhas destinadas às questões abertas, deixando-se apenas 3 para cada resposta e 4 linhas para comentários;
- Considerando a extensão do questionário, alteração da ordem dos grupos de questões, de modo a salvaguardar a caracterização da amostra, e privilegiar o preenchimento do MPOC-20, deixando as questões de resposta aberta para o fim.

O tempo médio estimado para o preenchimento deste questionário foi definido em 30/40 minutos, sendo que a versão final do mesmo, adotada para este estudo, encontra-se no Anexo A.

Pré-teste do Questionário aos Profissionais

Foi realizado em Maio de 2010, numa aula do Mestrado de Intervenção Precoce da Universidade do Minho, com a colaboração da Professora Ana Paula Pereira e de 12 alunos, cujas formações de base eram distintas (educadores de infância, terapeutas, psicólogos, entre outras) sendo que alguns deles integravam equipas de intervenção precoce. Depois de apresentada a finalidade do estudo, procedeu-se ao preenchimento individual dos questionários, solicitando-se a anotação de todas as questões, dúvidas e aspetos pouco perceptíveis. Posteriormente realizou-se um debate e análise em conjunto, identificando-se a necessidade de realizar ajustes. Assim, tendo por base a análise dos 13 questionários, foram efetuadas as seguintes alterações:

- Reformulação da carta de apresentação do estudo e de solicitação de colaboração, com redução da extensão da mesma;
- Substituição dos termos “filho/filha” por “filho (a)” ao longo de todo o

questionário;

- Eliminação de duas questões que se prendiam com a caracterização dos serviços, por terem suscitado demasiadas dúvidas entre os respondentes;

- No MPOC-SP:

- No terceiro parágrafo das instruções, omissão da frase “A classificação que selecionar NÃO deve representar a frequência com que emprega cada comportamento particular, mas antes o seu nível de envolvimento e investimento em praticá-lo.”, por ter causado dúvidas relativamente ao modo como os respondentes estavam a interpretar a informação que se pretendia recolher;

- Omissão do termo “gestão de” (referindo-se às atividades) no *item 1*, por não se usar na nossa realidade;

- Omissão do exemplo do *item 2* por não ilustrar completamente o que era questionado e poder conduzir a interpretações erradas;

- Reformulação do *item 12* (“...ajuda cada família a assegurar uma relação...”), por ter sido apontado como pouco claro e subjetivo. Foi reformulado para “...assegura para cada família uma relação...”;

- Reformulação do *item 13* (“...responde de forma completa às perguntas dos pais?”), por ter sido apontado como subjetivo. Foi reformulado para “...responde sempre e de forma completa às perguntas colocadas pelos pais?”;

- Omissão do exemplo do *item 18*, por não ilustrar completamente o que era questionado e poder conduzir a interpretações erradas;

- Reformulação do *item 24* (substituição do termo “assistência” por “apoio”), por fazer mais sentido, na realidade portuguesa;

- Redução do nº de linhas destinadas às questões abertas, deixando-se apenas 3 para cada resposta e 4 linhas para comentários;

- Considerando a extensão do questionário, procedeu-se à alteração da ordem dos grupos de questões, de modo a salvaguardar a caracterização da amostra, e privilegiar o preenchimento do MPOC-SP, deixando as questões abertas para o fim.

A versão final deste questionário, adotada para este estudo, pode ser consultada no Anexo B, sendo que o tempo médio estimado para o seu preenchimento foi definido

em 30/40 minutos.

Pré-teste do Questionário aos Diretores de Serviço

Este pré-teste foi realizado em Maio de 2010, com a colaboração do Sr. Manuel Domingos, Diretor da APPACDM de Viana do Castelo. Optou-se por contactar um diretor de uma instituição que também fosse uma IPSS ligada ao apoio a pessoas com necessidades especiais, na qual, embora com propósitos diferentes, a realidade de gestão fosse o mais aproximada possível à das instituições que integram a amostra deste estudo. Após a explicação da finalidade do estudo, foi solicitada a resposta oral do Sr. Diretor às questões colocadas pela investigadora, para preenchimento do questionário. Posteriormente realizou-se uma análise em conjunto sobre a opinião relativamente ao questionário, nomeadamente quanto à sua clareza e objetividade. Foram realizados os ajustes que se consideraram necessários, nomeadamente o aumento do espaço de resposta às questões relacionadas com a descrição da dinâmica dos serviços e reorganização da ordem das questões.

O tempo médio estimado para o preenchimento deste questionário foi definido em 1 hora e 15 minutos, sendo que a versão final do mesmo adotada para este estudo, encontra-se no Anexo C.

3 – RECOLHA DOS DADOS E PROCEDIMENTOS

A recolha dos dados do presente trabalho ocorreu entre Maio e Novembro de 2010, sendo que os procedimentos inerentes à mesma obrigaram a um considerável investimento económico e de tempo, em função de se tratar de um estudo de âmbito nacional, com grande abrangência geográfica e com necessidade de serem efetuadas deslocações de longa distância.

Inicialmente foi estabelecido contacto com a Professora Doutora Maria da Graça Andrada, por constituir uma referência nacional e internacional no âmbito da abordagem da Paralisia Cerebral, a qual demonstrou grande disponibilidade e interesse por esta investigação. Assim, foi realizada uma reunião, que decorreu no Centro de Reabilitação

de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (Lisboa), para apresentação dos objetivos e metodologia da investigação, permitindo discutir alguns aspetos relacionados com a mesma.

Foi também estabelecido contacto com a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), para apresentação dos objetivos e metodologia do estudo, obtenção do seu acordo relativamente ao prosseguimento do mesmo, bem como identificação de todas as instituições e respetivos contactos necessários ao seu desenvolvimento, tendo sido realizada para o efeito uma reunião com o Presidente à data, Dr. José Barros, e ainda com a Dra. Teresa Paiva, a qual decorreu na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra.

Posteriormente, entre Maio e Setembro de 2010, foram efetuados contactos telefónicos e por *e-mail* com as várias Associações/Centros/Núcleos de Paralisia Cerebral existentes em Portugal, para auscultar o interesse em colaborar no estudo e, em caso afirmativo, agendar uma primeira deslocação da investigadora aos mesmos no sentido de:

- Expor de forma mais aprofundada os objetivos deste trabalho de investigação e clarificar os procedimentos de colaboração com o mesmo;
- Realizar presencialmente o questionário aos Diretores de Serviço, ou a alguém por eles indigitado;
- Deixar os questionários para serem distribuídos às Famílias e aos Profissionais (que incluíam uma carta de apresentação e o questionário dentro de um envelope, a ser fechado para colocação numa caixa de recolha dos questionários, ou, em alguns casos, selado com o endereço de resposta da investigadora para ser enviado pelo correio);
- Deixar uma caixa fechada com ranhura (tipo urna) para introdução dos envelopes fechados (devolução na própria caixa pelos respondentes), na tentativa de assegurar uma maior taxa de devolução do que por correio.

Na carta de apresentação elaborada (Anexo D) contextualizou-se o desenvolvimento da investigação, sendo explicado de modo sucinto os seus objetivos e solicitado o preenchimento do questionário. Reforçou-se a importância da preciosa colaboração dos respondentes, com a garantia da confidencialidade e do anonimato dos

participantes, tendo sido disponibilizados os contactos da investigadora para o esclarecimento de qualquer dúvida ou questão. Finalizou-se a carta com um agradecimento sincero pelo tempo e ajuda disponibilizados.

Em todos os contactos efetuados, quer no contacto com os Diretores de Serviço, Diretores Técnicos e restantes Profissionais, foi solicitado que houvesse uma sensibilização para que, após a entrega dos questionários aos Pais/Cuidadores, estes fossem incentivados a procederem ao seu preenchimento de um modo individual e à sua colocação na caixa de recolha dos questionários, devidamente identificada para o efeito, na maioria das situações colocada num dos espaços comuns da instituição (ex.: sala de espera/ludoteca). A mesma solicitação foi efetuada para o grupo dos Profissionais, de modo a que estes fossem sensibilizados para o preenchimento do questionário de um modo individual e colocação na caixa de recolha. Em algumas instituições houve a possibilidade de poder explicar pessoalmente a alguns Profissionais das equipas técnicas os objetivos do estudo, o que se constituiu como um aspeto facilitador da execução do mesmo.

Por último, foi também pedido aos serviços para disponibilizarem alguém que pudesse passar o questionário aos Pais/Cuidadores com dificuldades de literacia, sendo salvaguardado que essa pessoa não estivesse diretamente a trabalhar com a criança e com a família (para evitar que as respostas sofressem influência da desejabilidade social). Para tal, foram disponibilizadas escalas de resposta com números, através das quais os respondentes deveriam apontar a sua opção, após a colocação oral das diferentes questões.

A recolha dos questionários ocorreu entre Maio e Setembro de 2010, havendo a necessidade de serem efetuadas novas deslocações às várias instituições que aceitaram colaborar neste estudo, para recolha das caixas com os questionários, sendo que este prazo foi alargado nalgumas delas até Novembro de 2010. No caso da Associação de Paralisia Cerebral de S. Miguel, por constrangimentos geográficos, o questionário ao Diretor de Serviço foi realizado por telefone e os questionários às Famílias e Profissionais foram enviados por correio e devolvidos do mesmo modo. Também na Associação de Paralisia Cerebral de Odemira houve a necessidade dos questionários às Famílias e aos Profissionais serem devolvidos por correio.

4 – MÉTODOS DE ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

4.1. - ANÁLISE DOS DADOS QUANTITATIVOS

O tratamento dos dados relativos aos três questionários foi efetuado com recurso à estatística descritiva e inferencial, tendo sido utilizado o programa informático *Statistical Package for the Social Sciences – IBM® SPSS® for Windows*, versão 19.0, para a análise estatística.

Numa primeira fase, com vista a descrever e a caracterizar a amostra, foi feita uma análise descritiva dos dados, em função da natureza das variáveis em estudo. Calcularam-se as seguintes medidas: frequências absolutas (número de casos válidos – N.º); frequências relativas (percentagem de casos válidos - %); estatísticas descritivas de tendência central (média, mediana e moda); de dispersão (desvio padrão); e ainda, os valores extremos (mínimo e máximo). Nas questões de resposta múltipla, as percentagens de resposta apresentadas (% de casos), são relativas ao total de casos válidos. A exploração numérica dos dados foi acompanhada, sempre que considerado pertinente, de representações gráficas.

Numa segunda fase procedeu-se à análise das relações entre as variáveis. Após avaliação da assimetria e da curtose (através dos respetivos coeficientes), e da normalidade dos fatores (por aplicação do teste não paramétrico de *Kolmogorov-Smirnov-K-S*, com correção de *Lilliefors*), atendendo a que, de um modo geral, os pressupostos de normalidade não foram verificados, procedeu-se à aplicação de testes não paramétricos. Para a comparação de grupos independentes, ou não relacionados, utilizou-se os testes de *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* sempre que se apresentavam dois ou mais do que dois grupos à comparação, respetivamente. Havendo a indicação de existência de diferenças significativas, procedeu-se à sua identificação por comparação par-a-par, aplicando o teste de *Mann-Whitney*. De igual modo, para grupos dependentes ou relacionados, repetiu-se o procedimento por aplicação do teste não paramétrico de *Wilcoxon*. Adicionalmente realizou-se, quando considerado adequado, uma análise de

correlação entre variáveis de interesse, por aplicação do coeficiente de correlação de *Spearman* (Pestana e Gageiro, 2008; Vilelas, 2009).

Todos os testes foram aplicados com um grau de confiança de 95 %, exceto quando devidamente assinalado, sendo o nível de significância estatística mínimo adotado de .05 ($p < 0,05$), e os valores de significância estatística de .01 e de .001 considerados, respetivamente, de muito e de extremamente significativos.

4.1.1.1. - ESTUDO PSICOMÉTRICO DOS INSTRUMENTOS MPOC-20 E MPOC-SP

A análise das propriedades psicométricas dos instrumentos *MPOC-20* e *MPOC-SP*, integrados, respetivamente, nos questionários às Famílias e aos Profissionais para recolha dos dados, é apresentada de seguida, nomeadamente no que se refere à fiabilidade/fidelidade, sensibilidade, validade de constructo e validade convergente e discriminante (Hill & Hill, 2009; Moreira, 2009; Vilelas, 2009).

Para ambos os instrumentos, foi testada a consistência interna, quer das subescalas da *MPOC-20*, como das subescalas da *MPOC-SP*, utilizando o *Alpha de Cronbach* (α) (Quadro 15) e calculados os valores determinados pela média das classificações dos itens por subescala (Hair, Anderson, Tatham & Black, 1998).

Quadro 15.

Valores de *Alpha de Cronbach* (α), para a Consistência Interna

<i>Alpha de Cronbach</i> (α)	Recomendação relativamente à consistência interna
1 - 0,9	Muito boa
0,8 – 0,9	Boa
0,7 – 0,8	Razoável
0,6 – 0,7	Fraca
< 0,6	Inadmissível

4.1.1.1.-PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO *MPOC-20*Fiabilidade da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)

De forma a permitir a comparação entre os fatores da MPOC-20 e as restantes variáveis deste estudo, foram construídas cinco subescalas (fatores), tendo os seus valores (*scores*) sido calculados a partir da média aritmética dos itens que os constituíam, variando assim entre um mínimo de 1 e um máximo de 7, replicando os procedimentos adotados pelos autores no desenvolvimento da escala original (S. King, G. King & Rosenbaum, 2004).

A fiabilidade do instrumento em estudo, que reflete o grau de confiança que se pode ter na informação obtida, foi verificada através da análise da consistência interna. No Quadro 16 estão representadas as principais estatísticas descritivas e os valores da consistência interna para as subescalas da MPOC-20. Verifica-se que os valores da consistência interna (*alfa de Cronbach*) das cinco subescalas variam entre 0.85 (boa consistência) e 0.71 (razoável consistência).

Constata-se também que, de uma forma geral, os valores médios das subescalas variam entre “muitas vezes” (média = 6,0) e “bastantes vezes” (média = 4,8), verificando-se que existem diferenças significativas entre o valor médio das subescalas com pontuação mais elevada, Fator 5, *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio* (média = 6,0) e o Fator 4, *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* (média = 5,9), e as restantes subescalas ($p < 0,05$).

Quadro 16.

Estatísticas Descritivas (dimensões ordenadas por ordem decrescente da média) e Consistência Interna (alpha de Cronbach), relativas ao MPOC-20

<i>Dimensões MPOC-20</i>	N.º de itens	Alfa de Cronbach (α)	Média (\pm Dp)	Mediana	Moda	Mín.	Máx.
Fator 1: Capacitação e Parceria	(3) 3	(0,77) 0,71	5,62 ($\pm 1,21$) ^b	6,00	7,00	1	5
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	(5) 5	(0,87) 0,85	4,76 ($\pm 1,45$) ^c	4,80	4,60	1	5
Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	(3) 3	(0,78) 0,75	4,82 ($\pm 1,59$) ^c	5,00	5,00	1	5

<i>Dimensões MPOC-20</i>	N.º de itens	Alfa de Cronbach (α)	Média (\pm Dp)	Mediana	Moda	Mín.	Máx.
Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	(4) 4	(0,87) 0,76	5,94 (\pm 0,96) ^a	6,00	7,00	1	5
Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio	(5) 5	(0,88) 0,76	6,00 (\pm 0,91) ^a	6,20	7,00	1	5

^a Os valores entre parêntesis referem-se à escala original - estudo piloto (King *et al.* 2004) e os valores a negrito referem-se à escala utilizada neste estudo.

a, b, c - grupos homogêneos de acordo com o teste de Wilcoxon, a 95 % de confiança.

Sensibilidade da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)

A sensibilidade indica o grau em que os resultados aparecem distribuídos, distinguindo os sujeitos entre si nos seus níveis de realização (Almeida & Freire, 2008). Para a análise da sensibilidade foram calculados os valores da média e da mediana, bem como os valores dos coeficientes de assimetria e de curtose, os quais são indicados no Quadro 17. Pela análise do mesmo, verifica-se que os valores da média e da mediana são próximos e que os valores de assimetria e de curtose não ultrapassam a unidade, pelo que se conclui que os valores obtidos são excelentes, uma vez que variam entre 0 e +1 ou -1 (George & Mallery, 1999).

Quadro 17.

Análise da Sensibilidade da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)

<i>Dimensões MPOC-20</i>	Média	Mediana	Dp	Assimetria	Curtose
Fator 1: Capacitação e Parceria	5,62	6,00	1,210	-,89	,32
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	4,76	4,80	1,452	-,49	-,33
Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	4,82	5,00	1,594	-,36	-,81
Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	5,94	6,00	,961	-,68	-,39
Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio	6,00	6,20	,909	-,85	,29

Validade de Constructo da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)

A validade de constructo do instrumento foi verificada através do coeficiente de correlação de *Spearman* entre cada uma das subescalas da MPOC-20 (Quadro18). Assim, apura-se a existência de uma associação significativa ($p < 0,01$) entre todas as subescalas, sendo as principais entre o Fator 5, *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, e o Fator 4, *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* ($r = 0,76$); o Fator 4, *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado*, e o Fator 1, *Capacitação e Parceria* ($r = 0,75$); e, por fim, entre o Fator 5, *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, e o Fator 1, *Capacitação e Parceria* ($r = 0,70$).

Quadro 18.

Valores do Coeficiente de Correlação de Spearman entre as Subescalas da MPOC-20

	Fator 1: Capacitação e Parceria	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio
<i>Sub escalas MPOC-20</i>					
Fator 1: Capacitação e Parceria	1				
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	0,509**	1			
Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	0,562**	0,555**	1		
Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	0,748**	0,419**	0,440**	1	
Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio	0,705**	0,401**	0,423**	0,763**	1

Resultados de acordo com o r de *Spearman* (* $p < 0,01$; ** $p < 0,001$).

Validade Convergente Discriminante da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20)

A validade convergente discriminante do instrumento foi verificada através da comparação entre a relação dos itens com as diferentes subescalas do instrumento, de modo a que fosse evidente que o constructo avaliado é um e não outro qualquer (Quadro 6).

Da observação do Quadro 19, apura-se que, o índice de discriminação dos itens entre a magnitude da correlação com a subescala a que pertence (valores a carregado representam os valores das correlações corrigidas – *Alpha if item deleted*) e a magnitude do segundo valor de correlação com outra subescala é superior a 20 pontos, na maioria dos casos. Assim, concluiu-se que, exceto para os itens 8 e 14, a validade discriminante entre os itens e as diferentes subescalas confirma a totalidade da estrutura fatorial sugerida pelo estudo original (S. King, G. King & Rosenbaum, 2004).

Quadro 19.

Valores do Coeficiente de Correlação de Spearman entre os Itens e as Subescalas da MPOC-20 (valores corrigidos para justaposição)

<i>Itens da MPOC-20</i>	Fator 1: Capacitação e Parceria	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio
4 - Deixam-no escolher o tipo de informação que você deseja e quando a quer receber?	0,708	0,400	0,486	0,509	0,529
7 - Explicam-lhe claramente as várias opções de intervenção com o(a) seu(sua) filho(a)?	0,655	0,451	0,393	0,702	0,661
8 - Dão-lhe oportunidades de tomar decisões sobre a intervenção/serviços?	0,486	0,410	0,441	0,646	0,610
16 - Dá-lhe informação sobre os vários serviços prestados pela instituição ou existentes na sua comunidade?	0,446	0,829	0,437	0,405	0,375
17 - Tem informação disponível sobre a deficiência do(a) seu(sua) filho(a) (por exemplo quais as causas, qual a evolução, qual a perspectivas futura)?	0,411	0,808	0,416	0,349	0,307
18 - Dá oportunidades para que toda a família obtenha informação?	0,504	0,815	0,525	0,478	0,470
19 - Tem informação disponível para si através de várias formas, como folhetos, vídeos, etc.?	0,362	0,797	0,415	0,247	0,258
20 - Aconselha-o no modo como obter informação ou contactar outros pais (por exemplo centro de	0,325	0,828	0,408	0,241	0,220

<i>Itens da MPOC-20</i>	Fator 1: Capacitação e Parceria	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio
recursos/biblioteca para pais no centro)?					
2 - Dão-lhe informação escrita sobre o que o(a) seu(sua) filho(a) faz nas terapias?	0,462	0,416	0,561	0,302	0,252
14 - Dão-lhe informação escrita sobre os progressos do(a) seu(sua) filho(a)?	0,466	0,447	0,452	0,281	0,303
15 - Falam consigo sobre os resultados das avaliações?	0,539	0,480	0,838	0,590	0,562
5 - Olham para todas as necessidades do(a) seu(sua) filho(a) (por exemplo necessidades mentais, emocionais, sociais) e não apenas para as necessidades físicas?	0,605	0,322	0,275	0,732	0,677
6 - Asseguram que, pelo menos um membro da equipa, trabalhe consigo e com a sua família durante um longo período de tempo?	0,548	0,206	0,244	0,725	0,526
10 - Planificam em conjunto para que todos trabalhem no mesmo sentido?	0,610	0,316	0,413	0,700	0,654
12 - Dão-lhe informação consistente (de profissional para profissional) acerca do(a) seu(sua) filho(a)?	0,629	0,482	0,472	0,653	0,699
1 - Ajudam-no a sentir-se competente como Mãe ou Pai?	0,479	0,288	0,297	0,482	0,730
3 - Proporcionam um ambiente acolhedor em lugar de lhe darem apenas informação?	0,611	0,332	0,382	0,533	0,736
9 - Dão-lhe tempo suficiente para falar de forma a que não se sinta pressionado?	0,540	0,350	0,339	0,619	0,710
11 - Tratam-no como igual e não simplesmente como Pai ou Mãe de uma criança com necessidades especiais?	0,512	0,263	0,254	0,631	0,673
13 - Tratam-no como indivíduo e não apenas como um(a) Pai/Mãe “típico(a)” de uma criança com necessidades especiais?	0,469	0,187	0,175	0,598	0,731

Resultados de acordo com o *ró de Spearman* (*p < 0,01; **p < 0,001)

4.1.1.2.-PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO *MPOC-SP*Consistência interna da Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP)

De forma a permitir a comparação entre os fatores da MPOC-SP e as restantes variáveis deste estudo, foram construídas quatro subescalas (fatores), tendo os seus valores (*scores*) sido calculados a partir da média aritmética dos itens que os constituíam, variando assim entre um mínimo de 1 e um máximo de 7, replicando os procedimentos adotados pelos autores no desenvolvimento da escala original (Woodside, Rosenbaum, S. King e G. King, 2001). A fiabilidade/fidelidade do instrumento em estudo foi verificada através da análise da consistência interna. No Quadro 20 estão representadas as principais estatísticas descritivas e valores da consistência interna para as subescalas da MPOC-SP. Verifica-se que os valores da consistência interna (*alfa de Cronbach*) das quatro subescalas variam entre 0.85 (boa consistência) e 0.63 (consistência aceitável). De notar que os valores médios das subescalas variam entre “muitas vezes” (média = 6,1) e “bastantes vezes” (média = 4,6), sendo que se verificam diferenças significativas entre o valor médio da subescala com pontuação mais elevada, *Tratar as Pessoas com Respeito* (média = 6,1) e as restantes subescalas ($p < 0,05$).

Quadro 20.

Estatísticas Descritivas (dimensões ordenadas por ordem decrescente da média) e Consistência Interna (alpha de Cronbach), relativas ao MPOC-SP

<i>Dimensões MPOC-SP</i>	N.º de itens	Alfa de Cronbach (α)	Média (\pm Dp)	Mediana	Moda	Mín.	Máx.
Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	(10) 10	(0,86) 0,83	5,82 (\pm 0,68) _b	5,90	6,00	4,00	7,00
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	(5) 5	(0,88) 0,85	4,57 (\pm 1,23) _d	4,60	4,00	1,00	7,00
Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	(3) 3	(0,76) 0,63	5,64 (\pm 1,09) ^c	5,67	6,00	2,00	7,00
Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito	(9) 9	(0,84) 0,83	6,12 (\pm 0,68) ^a	6,22	7,00	4,00	7,00

^a Os valores entre parêntesis referem-se à escala original - estudo piloto (Woodside *et al.* 2001) e os valores a negrito referem-se à escala utilizada neste estudo.

a, b, c, d - grupos homogêneos de acordo com o teste de Wilcoxon, a 95 % de confiança

Sensibilidade da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-SP)

No Quadro 21 são indicados os valores da média e da mediana, bem como os valores dos coeficientes de assimetria e de curtose, calculados para a análise da sensibilidade do instrumento. Pela observação do mesmo, constata-se que os valores da média e da mediana são próximos e que a maioria dos valores de assimetria e de curtose não ultrapassam a unidade, sendo considerados excelentes pelos autores George e Mallery (1999). O fator 3, *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, é o único que ultrapassa ligeiramente, encontrando-se dentro do aceitável, segundo os mesmos autores, uma vez que se situa entre +2 ou -2.

Quadro 21.

Análise da Sensibilidade da Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-SP)

	Média	Mediana	Dp	Assimetria	Curtose
<i>Dimensões MPOC-20</i>					
Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	5,90	6,00	,750	-,23	-,33
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	4,58	5,00	1,269	-,14	-,06
Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	5,67	6,00	1,137	-,99	1,05
Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito	6,18	6,00	,743	-,62	,04

Validade de Constructo da Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP)

A validade de constructo do instrumento foi verificada através do coeficiente de correlação de *Spearman* entre cada uma das subescalas da MPOC-SP (Quadro 22). Verifica-se a existência de uma associação significativa ($p < 0,01$) entre todas as subescalas, sendo as principais entre o Fator 4, *Tratar as Pessoas com Respeito*, e o Fator 1, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* ($r = 0,70$); o Fator 3, *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, e o Fator 1, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* (r

= 0,54); e, por fim, entre o Fator 4, *Tratar as Pessoas com Respeito*, e o Fator 3, *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança* ($r = 0,51$).

Quadro 22.

Valores do Coeficiente de Correlação de Spearman entre as Subescalas da MPOC-SP

<i>Subescalas MPOC-SP</i>	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	1			
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	0,267**	1		
Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	0,541**	0,420**	1	
Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito	0,702**	0,349**	0,514**	1

Resultados de acordo com o *ró* de Spearman (* $p < 0,01$; ** $p < 0,001$)

Validade Convergente Discriminante da Medida dos Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (MPOC-SP)

A validade convergente discriminante do instrumento foi verificada através da comparação entre a relação dos itens com as diferentes subescalas do instrumento, de modo a que fosse evidente que o constructo avaliado é um e não outro qualquer (Quadro 23).

Da observação do Quadro 23 apura-se que o índice de discriminação dos itens entre a magnitude da correlação com a subescala a que pertence (valores a carregado representam os valores das correlações) e a magnitude do segundo valor de correlação com outra subescala é superior a 20 pontos, na maioria dos casos. Assim, concluiu-se que, exceto para o item nº 16, a validade discriminante entre os itens e as diferentes subescalas confirma a totalidade da estrutura fatorial sugerida pelo estudo original (Woodside, Rosenbaum, S. King e G. King, 2001).

Quadro 23.

Valores do Coeficiente de Correlação de Spearman entre os Itens e as Subescalas da MPOC-SP

	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
<i>Sub escalas MPOC-SP</i>				
1 - Sugere intervenções/atividades que se adequam às necessidades e estilo de vida de cada família?	0,802	0,215	0,403	0,459
2 - Oferece aos pais e às crianças um <i>feedback</i> positivo ou encorajamento?	0,816	0,137	0,254	0,346
3 - Disponibiliza tempo para estabelecer uma relação com os pais e crianças?	0,808	0,166	0,368	0,452
4 - Discute as expetativas para cada criança com outros prestadores de serviços, de forma a assegurar consistência de pensamento e ação?	0,806	0,188	0,322	0,411
5 - Diz aos pais as opções de serviços e intervenções para o(a) seu(sua) filho(a) (ex.: equipamento, escola, terapia)?	0,801	0,155	0,466	0,426
8 - Discute/explora os sentimentos de cada família acerca de terem uma criança com necessidades especiais (ex.: as suas preocupações sobre a saúde ou funcionalidade do(a) seu(sua) filho(a)?	0,808	0,147	0,485	0,547
9 - Antecipa as preocupações dos pais dando-lhes informação mesmo antes deles a pedirem?	0,822	0,142	0,301	0,316
11 - Deixa os pais escolherem o tipo de informação que querem e quando a querem receber?	0,822	0,225	0,269	0,529
12 - Assegura para cada família uma relação estável com pelo menos um prestador de serviços que trabalhe com a criança e com os pais durante um longo período de tempo?	0,816	0,304	0,397	0,597
21 - Ajuda os pais a sentirem-se competentes nos seus papéis como Pais?	0,812	0,283	0,514	0,670
23 - Promove “contactos” entre Famílias para experiências sociais, de partilha e informação?	0,070	0,849	0,210	0,177
24 - Fornece apoio para ajudar as Famílias a lidar com o impacto da situação crónica do(a) seu(sua) filho(a) (ex.: Informando os pais de	0,333	0,836	0,439	0,369

	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Carácter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Carácter Específico	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
<i>Sub escalas MPOC-SP</i>				
programas de apoio, ou aconselhando na procura de outros prestadores de serviços)?				
25 - Aconselha em como obter informação ou contactar outros pais (ex.: através da biblioteca da comunidade, grupos de apoio ou da Internet)?	0,209	0,792	0,280	0,258
26 - Oferece oportunidades para a família inteira, incluindo os irmãos, obterem informação?	0,316	0,813	0,366	0,387
27 - Tem informação geral disponível sobre diferentes preocupações (ex.: custos ou assistência financeira, aconselhamento genético, serviços de apoio diverso, namoro e sexualidade)?	0,198	0,826	0,384	0,248
14 - Fala com os pais sobre os resultados de testes e/ou avaliações?	0,442	0,195	0,532	0,489
15 - Fornece aos pais informação escrita acerca da situação do(a) seu(sua) filho(a), progressos e intervenção?	0,387	0,326	0,642	0,311
16 - Refere aos pais pormenores acerca dos serviços do(a) seu(sua) filho(a), tais como os tipos, razões para e durações das intervenções/gestão?	0,471	0,374	0,454	0,494
6 - Aceita os pais e sua família sem fazer juízos de valor?	0,448	0,268	0,403	0,811
7 - Confia nos pais como os “especialistas” do(a) seu(sua) filho(a)?	0,369	0,141	0,165	0,833
10 - Assegura que os pais têm oportunidade de dizerem o que é importante para eles?	0,610	0,183	0,457	0,811
13 - Responde sempre e de forma completa às perguntas colocadas pelos pais?	0,306	0,133	0,261	0,823
17 - Trata cada pai/mãe como um indivíduo e não apenas como um pai/mãe “típico(a)” de uma criança com um “problema”?	0,495	0,395	0,388	0,805
18 - Trata os pais como iguais e não simplesmente como pai ou mãe de uma criança com necessidades especiais?	0,464	0,294	0,385	0,817

	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
<i>Sub escalas MPOC-SP</i>				
19 - Assegura que os pais têm oportunidades de exporem as suas necessidades e os seus objetivos para a intervenção (ex.: para serviços ou equipamento)?	0,601	0,367	0,547	0,798
20 - Ajuda os pais a sentirem-se parceiros nos cuidados prestados ao(à) seu(sua) filho(a)?	0,658	0,320	0,530	0,811
22 - Trata as crianças e as suas Famílias como pessoas e não apenas como “casos” (ex.: Não se referindo à criança e família pelo diagnóstico, tal como “o diplégico espástico”)?	0,371	0,090	0,195	0,832

Resultados de acordo com o *ró* de Spearman (*p < 0,01; **p < 0,001)

4.2. - ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

Os dados qualitativos foram recolhidos junto dos três grupos (Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço) através de questões abertas que integraram a parte final dos questionários. No sentido de poderem ser efetuadas comparações, as questões colocadas foram idênticas para os três grupos.

O método usado para o tratamento dos dados foi a análise de conteúdo, nomeadamente a técnica de análise temática ou categorial, a qual consiste em operações de desmembramento do texto em unidades (categorias), segundo reagrupamentos analógicos (Vilelas, 2009). Este processo pretende identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, valorizando a frequência desses núcleos, sob a forma de dados segmentáveis e comparáveis (Bardin, 2008). A unidade de registo utilizada foi o tema, opção que é comum ser efetuada para estudar motivações de opiniões, de atitudes, valores, etc., sendo que as respostas a questões abertas de inquéritos são frequentemente analisadas tendo o tema por base (Bardin, 2008).

O sistema de codificação definiu-se de modo indutivo, considerando que as categorias emergiram dos dados e da experiência da investigadora. Assegurou-se que as mesmas cumprissem as qualidades adequadas apontadas pela literatura, tais como serem exaustivas, exclusivas, objetivas, pertinentes e homogéneas (Bardin, 2008).

No que se refere à análise dos dados, foi realizada numa fase inicial uma primeira

leitura dos dados nas respostas dos questionários. Foi possível juntar alguns deles e, desde logo, criar prováveis categorias, embora nem todos tivessem sido incluídos por suscitarem dúvidas. De seguida analisaram-se os dados de cada categoria e criaram-se subcategorias, possibilitando especificar diferentes aspetos relacionados com as mesmas e também incluir itens que ainda não tinham sido englobados.

Após a verificação da inclusão de todos os dados nas categorias e subcategorias, foi solicitado a um perito em Intervenção Precoce que agrupasse os dados qualitativos deste estudo, de acordo com a listagem de categorias e respetivas subcategorias fornecida pela investigadora. Assim, foi possível comparar a análise inicialmente realizada com aquela que foi feita pelo avaliador externo, tendo-se verificado concordância entre ambas, o que permitiu assumir com maior confiança a codificação efetuada como definitiva.

5 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DO ESTUDO

A caracterização da amostra deste estudo será descrita abordando individualmente cada um dos três grupos que a compõem (Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço), no sentido de facilitar a leitura e análise dos dados.

5.1. - FAMÍLIAS

Caraterização Sociodemográfica da Amostra dos Pais/Cuidadores (Famílias)

Participaram neste estudo 232 Pais/Cuidadores de crianças na faixa etária 0-6 anos, que recebiam apoio regular há pelo menos seis meses, nas Associações/Centros e/ou Núcleos de Paralisia Cerebral de Portugal que prestavam apoio nesta faixa etária, em 2010.

Os dados relativos à *caraterização sociodemográfica dos Pais/Cuidadores* que colaboraram nesta investigação são apresentados no Quadro 24. Da observação do mesmo apura-se que os indivíduos da amostra tinham, em média, cerca de 33,6 ($\pm 6,4$) anos de idade, variando entre os 18 e os 53 anos, sendo que cerca de 62% dos inquiridos

tinham idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos.

A larga maioria era do sexo feminino (89%) e encontrava-se casada (o)/união de facto (81%). Por sua vez, a escolaridade completada mais frequente entre estes indivíduos da amostra, correspondia ao ensino secundário (10º ao 12º ano de escolaridade) (29%), sendo que aproximadamente 22% tinham curso universitário/superior e 24% tinham concluído o 3º ciclo (7º ao 9º ano de escolaridade).

Importa ainda mencionar que praticamente a totalidade dos indivíduos da amostra já tinha trabalhado (93%), encontrando-se 8 deles em situação de desemprego. A classe média baixa (45%) era o estatuto socioeconómico preponderante. Este foi calculado tendo por base a classificação das profissões mencionadas pelos Pais/Cuidadores, utilizando para o efeito a Escala de Warner.

Por fim, constata-se que o grau de parentesco mais frequente entre os respondentes era a mãe (84%) e, em cerca de 11% das situações, o pai.

Quadro 24.

Características Sociodemográficas dos Pais/Cuidadores da Amostra (n = 232)

Variáveis Sociodemográficas - Pais/Cuidadores	Frequências	
	n.º	%
<i>Idade (n = 229)</i>		
< 30 anos	54	23,6
30 a 40 anos	143	62,4
> 40 anos	32	14,0
Média:	33,6 (±6,4) anos	
Amplitude de idades:	18 a 53 anos	
<i>Género (n = 230)</i>		
Feminino	205	89,1
Masculino	25	10,9
<i>Estado civil (n = 229)</i>		
Solteiro(a)	24	10,5
Casado(a)/União de facto	185	80,8
Separado(a)/Divorciado(a)	19	8,3
Viúvo(a)	1	0,4
<i>Escolaridade (n = 229)</i>		
1º Ciclo (até ao 4º ano de escolaridade)	19	8,3

Variáveis Sociodemográficas - Pais/Cuidadores	Frequências	
	n.º	%
2º Ciclo (5º e 6º anos de escolaridade)	39	17,0
3º Ciclo (7º ao 9º ano de escolaridade)	54	23,6
Secundário (10º ao 12º ano de escolaridade)	67	29,3
Curso Universitário ou Superior	50	21,8
<i>Já trabalhou (n = 224)</i>		
Não	15	6,7
Sim	209	93,3
<i>Profissão/Estatuto socioeconómico (n = 200)</i>		
Classe Média Alta	46	23,0
Classe Média	40	20,0
Classe Média Baixa	90	45,0
Classe Baixa	24	12,0
<i>Grau de parentesco (n = 231)</i>		
Mãe	193	83,5
Pai	26	11,3
Avó	4	1,7
Outro	8	3,5
<i>Outro grau de parentesco (n = 8)</i>		
Instituição de Acolhimento	6	75,0
Família de Acolhimento	2	25,0

Caraterização das Crianças da Amostra

No que se refere à *caraterização sociodemográfica das Crianças* da amostra (Quadro 25), verifica-se que tinham em média, cerca de 4,0 ($\pm 1,5$) anos de idade, variando entre os 11 meses e os 7 anos, sendo que 24% das crianças tinham idade abaixo dos 3 anos e 76% idade igual ou superior a 3 anos. Cerca de 53% eram do sexo masculino e 47% do sexo feminino.

Quadro 25.

Caraterísticas Sociodemográficas das Crianças da Amostra (n = 232)

Variáveis Sociodemográficas – Crianças	Frequências	
	n.º	%
<i>Idade da criança (n = 232)</i>		
< 3 anos	55	23,7
3 a 4 anos	60	25,9
4 a 5 anos	59	25,4
> 5 anos	58	25,0
Média:	4,0 ($\pm 1,5$) anos	
Amplitude de idades:	11 meses a 7 anos	
<i>Género da criança (n = 229)</i>		
Feminino	108	47,2
Masculino	121	52,8

Relativamente ao *tipo de problemas de saúde e/ou desenvolvimento* das crianças da amostra, identificados pelos Pais/Cuidadores (Quadro 26), os resultados evidenciam que, de uma forma geral, os dois problemas mais frequentes são os problemas motores (81%) e os problemas de comunicação e linguagem (71%). Com um peso considerável são apontados os problemas cognitivos (45%), epilepsia (30%) e os problemas visuais (29%), sendo os problemas auditivos (16%) e outros (16%) os menos frequentes. Relativamente a estes últimos, encontram-se discriminados no Quadro 27.

Por sua vez, as crianças da amostra tinham em média 2,9 ($\pm 1,6$) problemas de saúde e/ou desenvolvimento, variando entre 1 e 7, sendo de destacar que 32% das crianças apresentavam 4 ou mais problemas (Quadro 26).

Quadro 26.

Tipo e Número de Problemas de Saúde e/ou Desenvolvimento das Crianças da Amostra Identificados pelos Pais/Cuidadores (n = 232)

Problemas de saúde e/ou desenvolvimento	Frequências	
	n.º	%
<i>Tipos de Problemas de Saúde e/ou de Desenvolvimento (n = 229)^a</i>		
Problemas Motores	185	80,8

<i>Problemas de saúde e/ou desenvolvimento</i>	Frequências	
	n.º	%
Comunicação e Linguagem	163	71,2
Cognitivo	103	45,0
Epilepsia	69	30,1
Visual	67	29,3
Auditivo	37	16,2
Outros	37	16,2
Total	229	100,0
<i>Número total de problemas de saúde e/ou desenvolvimento (n = 229)</i>		
1 problema	58	25,3
2 problemas	49	21,4
3 problemas	48	21,0
4 ou mais problemas	74	32,3
Média:	2,9 ($\pm 1,6$) problemas	
Amplitude de idades:	1 a 7 problemas	

^a Pergunta de resposta múltipla (n.º de casos válidos, % de casos válidos e total de casos válidos)

Quadro 27.

Outro Tipo de Problemas de Saúde e/ou Desenvolvimento das Crianças da Amostra Identificados pelos Pais/Cuidadores (n = 37)

Outro tipo de problemas de saúde e/ou desenvolvimento
Hidrocefalia; distúrbios do padrão de sono; obstipação; paralisia cerebral; sopro fisiológico; problemas cardíacos; problemas respiratórios; deglutição; malformação cerebral; problemas de comportamento; displasia pulmonar; prematuridade; alteração na tiróide; doença metabólica dos neurotransmissores degenerativa; espectro do autismo, muito nervoso; muita atividade; fala; hipertonia – rigidez muscular; distrofia neuromuscular; síndrome de west; em estudo de diagnóstico; atraso de desenvolvimento; não come sozinho; não sabe brincar com um brinquedo; escoliose; dentes estragados; movimentos involuntários; hipotonia; aspiração; neurofibromatose; não anda; não senta.

Quanto à *gravidade dos problemas de saúde e/ou desenvolvimento* das crianças da amostra identificada pelos pais/cuidadores (Quadro 28), verifica-se que, de uma forma geral, os problemas visuais (48%) e auditivos (65%) são, na maioria dos casos, classificados como ligeiros. Por sua vez, os problemas de comunicação e linguagem (78%) e os problemas cognitivos (77%) são, na maioria dos casos, classificados como moderados

a graves, sendo de destacar que 46% dos problemas de comunicação e linguagem são situações consideradas graves. Os problemas motores são identificados em maior frequência como ligeiros (38%) ou graves (38%), enquanto a epilepsia (46%) é apontada sobretudo como um problema de gravidade moderada.

Quadro 28.

Tipo e Gravidade dos Problemas de Saúde e/ou Desenvolvimento das Crianças da Amostra Identificada pelos Pais/Cuidadores (n = 232)

Gravidade do Problema de Saúde/Desenvolvimento	Grau de gravidade						Total	
	Ligeiro		Moderado		Grave		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Problema Motor	69	38,3	42	23,3	69	38,3	180	100,0
Visual	31	47,7	20	30,8	14	21,5	65	100,0
Auditivo	24	64,9	8	21,6	5	13,5	37	100,0
Comunicação e Linguagem	35	22,3	50	31,8	72	45,9	157	100,0
Cognitivo	24	23,8	38	37,6	39	38,6	101	100,0
Epilepsia	20	30,3	30	45,5	16	24,2	66	100,0

5.2. - PROFISSIONAIS

Caraterização Sociodemográfica e Profissional da Amostra dos Profissionais

Participaram neste estudo 146 Profissionais que prestavam apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias, nas Associações/Centros e/ou Núcleos de Paralisia Cerebral de Portugal, em 2010.

Da observação do Quadro 29, que indica a *caraterização sociodemográfica dos Profissionais* da amostra, apura-se que estes tinham, em média, cerca de 35,5 ($\pm 8,7$) anos de idade, variando entre os 22 e os 60 anos, sendo que cerca de 47% dos inquiridos tinha idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos. A larga maioria era do sexo feminino (91%) e apenas 9% do sexo masculino. Relativamente à profissão desempenhada, verifica-se que mais de metade dos Profissionais da amostra eram Terapeutas (57%), cerca de 15% eram Educadores de Infância/Professores, 11% eram Técnicos Superiores de Serviço

Social, 10% Psicólogos e 6% desempenhavam outra profissão (descritas no Quadro 30).

Quadro 29.

Caraterísticas Sociodemográficas dos Profissionais da Amostra (n = 146)

Variáveis Sociodemográficas – Profissionais	Frequências	
	n.º	%
<i>Idade (n = 144)</i>		
< 30 anos	43	29,9%
30 a 40 anos	67	46,5%
> 40 anos	34	23,6%
Média:	35,5 (\pm 8,7) anos	
Amplitude:	22 a 60 anos	
<i>Género (n = 146)</i>		
Feminino	131	91,0%
Masculino	13	9,0%
<i>Profissão (n = 144)</i>		
Terapeuta	82	56,9%
Educador de Infância/Professor	22	15,3%
Psicólogo	15	10,4%
Técnico Superior de Serviço Social	16	11,1%
Outra profissão	9	6,3%

Quadro 30.

Outras Profissões (n = 9)

Outras profissões dos Profissionais
Nutricionista, Médico e Animador.

Observando o Quadro 31, verifica-se, que quanto à *experiência profissional* dos Profissionais da amostra, em média, estes trabalhavam há 11,9 (\pm 8,4) anos, variando entre 0 e 37 anos de serviço. Constata-se também, que se encontravam a trabalhar na área da Intervenção Precoce, em média há 8,1 (\pm 7,4) anos, variando entre 0 e 35 anos. No que se refere aos anos de serviço a trabalhar com crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins, apura-se ainda, que os Profissionais o faziam, em média, há 9,5 (\pm 8,3) anos, variando entre 0 e 35 anos de serviço. Por fim, destaca-se o facto de mais de

metade dos Profissionais da amostra (66%) trabalhar há menos de 10 anos na IP, o mesmo se passando no que se refere ao trabalho com crianças com PC e NA (59%).

Quadro 31.

Experiência Profissional dos Profissionais da Amostra (n = 146)

Variáveis – Profissionais	Frequências	
	n.º	%
<i>Anos de Serviço (n = 144)</i>		
< 10 anos	62	43,1%
10 a 20 anos	61	42,4%
> 20 anos	21	14,6%
Média:	11,9 (±8,4) anos	
Amplitude:	0 a 37 anos	
<i>Anos de Serviço em Intervenção Precoce (n = 130)</i>		
< 10 anos	86	66,2%
10 a 20 anos	35	26,9%
> 20 anos	9	6,9%
Média:	8,1 (±7,4) anos	
Amplitude:	0 a 35 anos	
<i>Anos de Serviço a trabalhar com crianças com PC e NA (n = 141)</i>		
< 10 anos	83	58,9%
10 a 20 anos	44	31,2%
> 20 anos	14	9,9%
Média:	9,5 (±8,3) anos	
Amplitude:	0 a 35 anos	

5.3. - INSTITUIÇÕESCaraterização da Amostra das Instituições

Na caraterização da amostra das instituições que integraram este estudo pretendeu-se somente efetuar uma caraterização global dos serviços, pelo que, para a extração de quaisquer conclusões sobre os aspetos de seguida mencionados, obrigaria a uma exploração e análise mais detalhadas. Os dados apresentados baseiam-se exclusivamente nas informações recolhidas através do questionário aos Diretores de

Serviço ou a alguém por eles indigitado. Deste modo, passa-se a descrever a informação recolhida, destacando-se apenas alguns aspetos que mais se evidenciaram e que permitem, ainda que de um modo geral, compreender um pouco da filosofia e do modo de funcionamento destas instituições.

Assim, importa mencionar que o conjunto de associações/centros/núcleos que integra esta amostra apresenta-se com um propósito em comum, do qual destacamos a “promoção da autonomia, integração e qualidade de vida das pessoas com Paralisia Cerebral e Neurológicas Afins”. O mesmo encontra-se espelhado nas várias *missões* e *visões* definidas por estas instituições (Anexo E).

O Quadro 32 indica o *âmbito geográfico* de cada uma das instituições, o que explicita a abrangência territorial nacional desta investigação.

Quadro 32.

Âmbito Geográfico de Atuação das Instituições que Integram a Amostra (n =13)

Instituições que integram a amostra	Âmbito geográfico de atuação
Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real (APCVR)	Todo o Distrito de Vila Real até Chaves e Bragança inclusive.
Associação de Paralisia Cerebral de Braga (APCB)	Distrito de Braga (com exceção de Guimarães, Celorico de Basto, Cabeceiras de Basto, Fafe e Vizela – APCG) e ainda, com carácter excepcional, algumas situações de Arcos de Valdevez e Ponte de Lima.
Associação de Paralisia Cerebral de Guimarães (APCG)	Guimarães, Vizela, Fafe, Celorico de Basto, Cabeceiras de Basto, Felgueiras (para crianças nascidas a partir de 1995).
Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC)/Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto (CRPCP)	Distrito do Porto, Viana do Castelo (até aos 6 anos), Aveiro e Viseu (algumas situações).
Núcleo de Paralisia Cerebral de Paços de Brandão (NPCPB)	Concelhos de Stª Maria da Feira, Ovar e Vale de Cambra.
Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV)	Distrito de Viseu.
Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC)/Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Coimbra (CRPCC)	Região Centro: Distritos da Guarda, Castelo Branco, Aveiro, Coimbra e Leiria (prescrição de produtos de apoio).
Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria (APPC-Leiria)	Distrito de Leiria, embora recebam algumas solicitações de outros distritos, nomeadamente Santarém (informação retirada do site da APPC-Leiria).
Associação de Paralisia Cerebral de Évora (APCE)	Alto Alentejo – distrito de Évora.
Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)	Distrito de Beja, englobando zonas limítrofes

Instituições que integram a amostra	Âmbito geográfico de atuação
	de Évora e Setúbal (nas quais poderá haver a necessidade de dar resposta).
Associação de Paralisia Cerebral de Odemira (APCO)	Concelho de Odemira (mantêm algumas consultas médicas no CPCB).
Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC - Faro)	Faro, Loulé, S. Brás de Alportel e Olhão (área principal). No entanto, dão apoio a crianças do Distrito de Faro.
Associação de Paralisia Cerebral de São Miguel (APCSM)	Arquipélago dos Açores.

Relativamente às *principais linhas orientadoras dos apoios prestados por estes serviços no atendimento a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias*, é notória uma forte consciência dos Diretores da importância do desenvolvimento de um trabalho articulado com a família, bem como das atividades diárias desenvolvidas nos contextos de vida. Quando questionados para indicarem entre 3 a 5 aspetos, referiram com maior ênfase os descritos no Quadro 33.

Quadro 33.

Principais Linhas Orientadoras dos Apoios Prestados no Atendimento na Faixa Etária 0-6 anos, Identificados pelos Diretores de Serviço (n =12)

Linhas orientadoras para o apoio	Número de instituições que efetuaram referência
Intervenção centrada na família/trabalho com a família	11
Intervenção/articulação nos contextos de vida	7
Precocidade da intervenção	5
Desenvolvimento de trabalho em equipa	4
Articulação de Serviços	4
Prestação de serviços especializados de habilitação/reabilitação	4

Importa ainda referir que, subjacente a estes aspetos, sobressaiu uma preocupação transversal dos dirigentes em que os serviços prestados constituíssem um contributo claro para a melhoria da qualidade de vida destas crianças e Famílias, sendo por vezes explicitada a preocupação para que a vida das mesmas não se movesse somente em torno dos serviços de reabilitação, considerando a complexidade da maioria dos problemas de desenvolvimento que as crianças que são atendidas neste tipo de

serviços possuem.

No que se refere à *dinâmica e organização dos serviços*, foram identificados diferentes modos de funcionamento, seguindo-se a apresentação dos aspetos que mais se evidenciaram.

De um modo geral, em todas as instituições foi visível uma organização dos recursos humanos por *equipas pluridisciplinares*, facilitadora do desenvolvimento deste tipo de trabalho, tendo-se reunido relatos dos vários modelos de funcionamento das mesmas (multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar). Em todos os serviços estava contemplado, no horário semanal dos profissionais, tempo para reunião de equipa técnica, sendo que, em algumas situações, ocorriam também outro tipo de reuniões de âmbito mais alargado, com uma frequência mais espaçada.

Diferentes realidades foram constatadas quanto ao *tipo de apoio* prestado pelos técnicos pertencentes às associações/centros/núcleos, bem como à *capacidade de resposta*. Dependendo da dimensão das instituições e da sua estrutura organizacional, constataram-se realidades distintas desde apenas uma equipa de intervenção a apoiar crianças nesta faixa etária, até um máximo de 6 equipas. Mediante a *organização do serviço*, o apoio prestado poderia ser efetuado por técnicos destacados para as equipas de intervenção precoce, por técnicos que prestavam serviços especializados de reabilitação no centro, ou integrar as duas respostas de um modo articulado, com o apoio dado por um técnico da equipa de intervenção precoce e complementado com os serviços especializados de reabilitação necessários.

Quanto ao *local onde o apoio é prestado*, encontraram-se as seguintes situações:

- Apoio sempre prestado em contexto ou maioritariamente em contexto JI/Creche/Casa, sendo que, pontualmente, poderá ocorrer na instituição (quando as Famílias são de muito longe ou manifestam essa preferência, ou em situações pontuais que se justifique) – **2 instituições**;

- Funcionamento Misto, encontrando-se o apoio prestado repartido de modo equilibrado entre a instituição e os contextos de vida da criança. Nestas situações, existe uma articulação com as equipas locais de intervenção precoce (apoio prestado maioritariamente nos contextos de vida das crianças), sendo que os serviços de apoio especializados são prestados na instituição e são realizadas

deslocações aos contextos (articulação) sempre que necessário – **3 instituições**;

- Apoio maioritariamente prestado na instituição e contemplado no horário semanal, dia próprio para deslocações aos contextos (articulação), complementado por períodos calendarizados ao longo do ano – **3 instituições**;

- Apoio maioritariamente prestado na instituição e são realizadas deslocações aos contextos (articulação), sempre que necessário – **3 instituições**;

- O apoio é prestado na instituição e são realizadas deslocações com carácter pontual ao domicílio (nomeadamente para avaliação e prescrição de produtos de apoio) – **1 instituição**.

As várias *fontes de encaminhamento* para estes serviços foram também identificadas, sendo que as principais provêm da Saúde (hospitais, centros de saúde, médico de família, consultas de desenvolvimento, consultas de especialidade) e da Educação (educadores e professores), seguidas dos encaminhamentos efetuados por serviços da Segurança Social, pelas próprias Famílias ou por qualquer outra pessoa. Na maioria das situações, constatou-se um reconhecimento de melhoria nos últimos anos na celeridade e precocidade dos encaminhamentos.

Foram ainda identificados alguns aspetos relacionados com a *dinâmica institucional* nas diversas fases do apoio prestado. Constatou-se que o *primeiro contacto e acolhimento* podem ocorrer num mesmo momento ou não, serem realizados por um ou mais técnicos, nas instalações da instituição ou no domicílio (ou outro local indicado pela família). Por norma, é veiculada informação sobre as características dos serviços e o tipo de apoio prestado, sendo em algumas situações fornecido um folheto informativo. Registou-se preocupação por parte dos serviços em agendar, na medida do possível, os momentos com as Famílias, de acordo com a disponibilidade de horário das mesmas (para as diversas fases do apoio).

Relativamente ao *âmbito clínico*, todos estes serviços caracterizam-se por atenderem crianças com Paralisia Cerebral e Doenças Neurológicas Afins, embora muitos deles consigam dar resposta a outras situações. Em algumas instituições verificou-se a existência de um momento de *triagem*, efetuada em consulta médica de especialidade (neuropediatria, pediatria, fisioterapia), podendo esta ser realizada conjuntamente com um

ou mais elementos das equipas técnicas. Noutros serviços, mediante a informação relativa ao diagnóstico clínico que a família possui e/ou a avaliação técnica efetuada, é definida a integração da criança e família para apoio pelos mesmos, ou realizado o *encaminhamento* para outro serviço que se julgue dar uma resposta mais adequada.

Por último, importa ainda referir alguns dados recolhidos sobre a *participação e envolvimento da família nas fases de avaliação e planificação* (Quadro 34), bem como no *desenvolvimento da intervenção*.

Quadro 34.

Participação e Envolvimento da Família nas Fases de Avaliação e Planificação da Intervenção, Identificados pelos Diretores de Serviço (n =12)

Fases do apoio	Participação e envolvimento da família	Frequência de referências
Avaliação	Preparação (no sentido de fornecimento de informação e/ou levantamento de necessidades) e realização da avaliação	7
	Realização da avaliação	5
Planificação da intervenção	Ocorrência de momentos de reunião e discussão com a família para elaboração do plano de intervenção	10
	Fornecimento de informação da planificação já elaborada pela equipa técnica à família (oralmente e por escrito)	2

Pela análise do quadro anterior, e salvaguardando a superficialidade dos dados recolhidos, é possível constatar que, na maioria dos serviços que integram a amostra, existe uma valorização da importância do papel da família em fases importantes do apoio, sobretudo ao nível da planificação. No que se refere ao *desenvolvimento da intervenção*, o relato foi unânime em todas as associações/centros/núcleos quanto ao envolvimento e participação da família, sendo que o mesmo pode ocorrer em todos os momentos de prestação de apoio (quer eles sejam nos contextos naturais ou nas instalações das instituições) ou apenas em alguns momentos, de acordo com o considerado necessário.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Introdução

A descrição dos restantes dados deste estudo segue a mesma lógica de apresentação adotada até aqui, sendo efetuada de acordo com as informações fornecidas por cada um dos três grupos (Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço).

Assim, são apontadas as perceções recolhidas junto das Famílias e dos Profissionais acerca das práticas serem centradas na família, bem como a satisfação global das famílias para com estes serviços. São também mencionadas as opiniões dos três grupos sobre alguns aspetos dos serviços (para a melhoria da qualidade dos mesmos), e ainda identificados os aspetos negativos/barreiras/fragilidades, os aspetos positivos/facilitadores/inovadores e aqueles considerados como prioritários para serem alterados.

Destes últimos 3 tipos de aspetos identificados constatou-se uma grande diversidade de respostas, as quais, após serem submetidas a um processo de análise de conteúdo, originaram um conjunto de categorias e subcategorias. Deste modo, a descrição destes dados é feita considerando as mesmas, sendo que, o conteúdo das que tiveram maior número de referências é exemplificado com algumas transcrições de respostas, tendo-se optado por não efetuar uma descrição exaustiva.

Posteriormente realiza-se a apresentação e análise dos dados obtidos nesta investigação, considerando as hipóteses formuladas e as questões de investigação.

1 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DESCRITIVA DOS DADOS

1.1. – FAMÍLIAS

Práticas Centradas na Família

No Quadro 35 apresentam-se as principais estatísticas descritivas relativas às respostas dos inquiridos a cada uma das 20 perguntas do questionário MPOC-20 sobre a

percepção dos cuidados. Na coluna mais à direita estão indicadas as dimensões às quais os itens pertencem (subescalas).

De uma forma geral verifica-se que a larga maioria dos acontecimentos foram classificados como “muitas vezes” ou “bastantes vezes” ($5 < \text{média} < 6$), destacando-se os seguintes:

Item 11 – “Tratam-no como igual e não simplesmente como Pai ou Mãe de uma criança com necessidades especiais?”;

Item 9 – “Dão-lhe tempo suficiente para falar de forma a que não se sinta pressionado?”;

Item 5 – “Olham para todas as necessidades do(a) seu (sua) filho(a) (por exemplo necessidades mentais, emocionais, sociais) e não apenas para as necessidades físicas?”;

Item 10 – “Planificam em conjunto para que todos trabalhem no mesmo sentido?”;

Item 1 – “Ajudam-no a sentir-se competente como Mãe ou Pai?”;

Item 7 – “Explicam-lhe claramente as várias opções de intervenção com o(a) seu (sua) filho(a)?”.

De referir que os itens que integram as dimensões *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio* (CRRRA) e *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* (CCAA) foram todos eles classificados como ocorrendo “muitas vezes”, bem como 2 dos 3 itens que integram a dimensão *Capacitação e Parceria* (CP). Assim, constata-se que os aspetos relacionados com estas três dimensões do apoio são destacados muito positivamente pelas Famílias.

Quadro 35.

Estatísticas Descritivas relativas aos Itens do Questionário sobre a Percepção dos Cuidados – MPOC-20 (itens ordenados por ordem decrescente da média)

<i>Itens - MPOC-20</i>	Estatísticas Descritivas				Dimensão
	Média	Dp	Mín.	Máx.	
11 - Tratam-no como igual e não simplesmente como Pai ou Mãe de uma criança com necessidades especiais?	6,23	1,12	1	7	CRRRA

<i>Itens - MPOC-20</i>	Estatísticas Descritivas				Dimensão
	Média	Dp	Mín.	Máx.	
9 - Dão-lhe tempo suficiente para falar de forma a que não se sinta pressionado?	6,13	1,16	1	7	CRRA
5 - Olham para todas as necessidades do(a) seu(sua) filho(a) (por exemplo necessidades mentais, emocionais, sociais) e não apenas para as necessidades físicas?	6,08	1,10	2	7	CCAA
10 - Planificam em conjunto para que todos trabalhem no mesmo sentido?	6,06	1,18	2	7	CCAA
1 - Ajudam-no a sentir-se competente como Mãe ou Pai?	6,05	1,06	2	7	CRRA
7 - Explicam-lhe claramente as várias opções de intervenção com o(a) seu(sua) filho(a)?	6,05	1,26	1	7	CP
12 - Dão-lhe informação consistente (de profissional para profissional) acerca do(a) seu(sua) filho(a)?	5,89	1,21	1	7	CCAA
13 - Tratam-no como indivíduo e não apenas como um(a) Pai/Mãe “típico(a)” de uma criança com necessidades especiais?	5,84	1,64	1	7	CRRA
15 - Falam consigo sobre os resultados das avaliações?	5,84	1,42	1	7	PICE
6 - Asseguram que, pelo menos um membro da equipa, trabalhe consigo e com a sua família durante um longo período de tempo?	5,73	1,47	1	7	CCAA
3 - Proporcionam um ambiente acolhedor em lugar de lhe darem apenas informação?	5,68	1,34	1	7	CRRA
8 - Dão-lhe oportunidades de tomar decisões sobre a intervenção/serviços?	5,65	1,56	1	7	CP
18 - Dá oportunidades para que toda a família obtenha informação?	5,50	1,54	1	7	PICG
16 - Dá-lhe informação sobre os vários serviços prestados pela instituição ou existentes na sua comunidade?	5,21	1,64	1	7	PICG
4 - Deixam-no escolher o tipo de informação que você deseja e quando a quer receber?	5,12	1,72	1	7	CP
17 - Tem informação disponível sobre a deficiência do(a) seu (sua) filho(a) (por exemplo quais as causas, qual a evolução, qual a perspetiva futura)?	5,12	1,78	1	7	PICG
2 - Dão-lhe informação escrita sobre o que o(a) seu(sua) filho(a) faz nas terapias?	4,25	2,17	1	7	PICE

<i>Itens - MPOC-20</i>	Estatísticas Descritivas				Dimensão
	Média	Dp	Mín.	Máx.	
14 - Dão-lhe informação escrita sobre os progressos do(a) seu (sua) filho(a)?	4,24	2,01	1	7	PICE
19 - Tem informação disponível para si através de várias formas, como folhetos, vídeos, etc.?	4,06	2,01	1	7	PICG
20 - Aconselha-o no modo como obter informação ou contactar outros pais (por exemplo centro de recursos/biblioteca para pais no centro)?	3,80	2,03	1	7	PICG

Dp = Desvio Padrão; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo

Escala: 1 = Nunca a 7 = Quase Sempre

Por outro lado, verifica-se que os acontecimentos classificados com menor frequência (média ≤ 4) foram:

Item 20 – “Aconselha-o no modo como obter informação ou contactar outros pais (por exemplo centro de recursos/biblioteca para pais no centro)?”;

Item 19 - “Tem informação disponível para si através de várias formas, como folhetos, vídeos, etc.?”;

Item 14 – “Dão-lhe informação escrita sobre os progressos do(a) seu (sua) filho(a)?”;

Item 2 – “Dão-lhe informação escrita sobre o que o(a) seu (sua) filho(a) faz nas terapias?”.

Para a identificação de aspetos que necessitam de ser melhorados, os autores deste instrumento recomendam que se localizem os itens nos quais pelo menos 33% dos respondentes tenha cotado “Às vezes ou menos...” (Dyke, Buttigieg, Blackmore & Ghose, 2006). Como se pode confirmar pela análise do Quadro 36, mais de metade das respostas a estes itens foram cotadas desta forma, o que os destaca como indicadores para as necessidades de mudança. Assim, importa mencionar que eles integram as dimensões *Providenciar Informação de Caráter Específico* (PICE) e *Providenciar Informação de Caráter Geral* (PICG), ambas relacionadas com o fornecimento de informação às famílias.

Quadro 36.

Distribuições de Frequência para os Itens do MPOC-20 com Média ≤ 4 *(classificações agregadas entre 1=Nunca e 4=Às vezes)*

	Às vezes ou menos		Bastantes vezes		Muitas vezes		Quase sempre		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
2 - Dão-lhe informação escrita sobre o que o(a) seu(sua) filho(a) faz nas terapias?	104	51,0%	34	16,7%	18	8,8%	48	23,5%	204	100,0%
14 - Dão-lhe informação escrita sobre os progressos do(a) seu(sua) filho(a)?	112	53,1%	32	15,2%	32	15,2%	35	16,6%	211	100,0%
19 - Tem informação disponível para si através de várias formas, como folhetos, vídeos, etc.?	116	56,6%	29	14,1%	29	14,1%	31	15,1%	205	100,0%
20 - Aconselha-o no modo como obter informação ou contactar outros pais (por exemplo centro de recursos/biblioteca para pais no centro)?	134	65,4%	17	8,3%	26	12,7%	28	13,7%	205	100,0%

Satisfação Global das Famílias para com os Serviços Prestados

Da observação do Quadro 37 apura-se que, de um modo geral, a maioria das Famílias da amostra atribuiu um grau de satisfação positivo. Destaca-se que cerca de 41% dos indivíduos estavam muito satisfeitos com os serviços prestados pela instituição onde o filho recebia apoio, sendo que aproximadamente 70% encontravam-se muito satisfeitos/muitíssimo satisfeitos.

Quadro 37.

Grau de Satisfação com os Serviços Prestados pela Instituição (n = 232)

<i>Serviços prestados pela Instituição</i>	Frequências	
	n.º	%
<i>Grau de satisfação com os serviços prestados pela Instituição (n = 186)</i>		
Muito Pouco Satisfeito	2	1,1
Pouco Satisfeito	3	1,6
Nem Pouco Nem Muito Satisfeito	8	4,3
Satisfeito	43	23,1
Muito Satisfeito	76	40,9
Muitíssimo Satisfeito	54	29,0
Média:	5,9 ($\pm 1,0$)	
Amplitude de respostas:	2 a 7	

Escala Grau de Satisfação: 1 = Nada Satisfeito a 7 = Muitíssimo Satisfeito

Alguns Aspectos dos Serviços Prestados pelas APPC para Melhoria da Qualidade do Apoio Prestado

Relativamente à avaliação dos serviços prestados pela instituição onde o(a) filho(a) recebia apoio (ver Quadro 38), constata-se que, de uma forma geral, todos os aspetos apresentados foram classificados, na maioria dos casos, como “muito importantes” ou “muitíssimo importantes” ($6,3 < \text{média} < 6,5$), destacando-se a *Formação dos Profissionais* e o *Envolvimento da Família como Parceira na Intervenção*.

Relativamente ao grau de frequência atribuído, verifica-se que todos os aspetos apresentados foram classificados, na maioria dos casos, como ocorrendo “bastantes vezes” ou “muitas vezes” ($4,6 < \text{média} < 5,7$). De igual forma, a *Formação dos Profissionais* e o *Envolvimento da Família como Parceira na Intervenção*, foram os aspetos classificados com maior frequência.

Verifica-se, no entanto, um desfasamento relativamente ao grau de importância atribuído e à frequência das práticas relacionadas, encontrando-se estas abaixo do esperado.

Quadro 38.

Estatísticas Descritivas para a Classificação dos Serviços Prestados pela Instituição, quanto ao Grau de Importância e Grau de Frequência (n = 232)

<i>Serviços Prestados pela Instituição</i>	Estatísticas Descritivas							
	Grau de Importância				Grau de Frequência			
	Média	Dp	Mín.	Máx.	Média	Dp	Mín.	Máx.
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,25	0,98	1	7	4,57	1,62	1	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,27	0,84	3	7	4,75	1,67	1	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,44	0,78	3	7	5,65	1,36	2	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,54	0,80	2	7	5,66	1,43	1	7

Dp = Desvio Padrão; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo

Escala Grau de Importância: 1 = Nada Importante a 7 = MUITÍSSIMO Importante

Escala Grau de Frequência: 1 = Nunca a 7 = Quase Sempre

Identificação de Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades, Aspectos Positivos/Facilitadores/Inovadores e Aspectos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados pela Instituição

Pela análise do Quadro 39 verifica-se que, de uma forma geral, a maioria dos Pais/Cuidadores da amostra não identifica aspectos negativos/barreiras/fragilidades (64%), sendo que 67% dos respondentes não gostaria de ver alterações nos serviços prestados. Destaca-se ainda o facto de terem sido assinalados aspectos positivos/facilitadores/inovadores em grande parte das respostas dadas (65%).

Quadro 39.

Aspectos Negativos, Positivos e Alterações que afetam os Serviços das Instituições (n = 232)

<i>Identificação de Aspectos Positivos/Negativos e Alterações na Instituição</i>	Frequências					
	Sim		Não		Total	
	N	%	N	%	N	%
Identifica Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades	77	35,8	138	64,2	215	100,0
Identifica Aspectos Positivos/Facilitadores/Inovadores	132	65,0	71	35,0	203	100,0
Gostaria de ver Alterações no Serviço Prestado pela Instituição	70	33,3	140	66,7	210	100,0

No que se refere à identificação de **Aspetos Negativos/Barreiras/Fragilidades**, ela foi efetuada por 77 Pais/Cuidadores, tendo sido criadas 4 categorias e várias subcategorias descritas no Quadro 40. Destacam-se as categorias *Aspetos Institucionais* e *Apoio Prestado* por terem recebido maior número de referências.

Quadro 40.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Negativos/Barreiras/Fragilidades Identificados pelos Pais/Cuidadores nos Serviços Prestados (n =77)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=78	Gestão/Organização	24
	Recursos Financeiros	5
	Recursos Materiais	30
	Recursos Humanos	19
Apoio Prestado Total de referências=79	Serviços (tipo, características, qualidade)	15
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade)	39
	Articulação com a Família/Cuidadores	7
	Apoio à Família/Cuidadores	2
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	3
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	3
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	10
Profissionais Total de referências= 5	Atitudes/Postura dos Profissionais	5
Outros Total de referências= 5		5

Assim, na categoria *Aspetos Institucionais*, a subcategoria Recursos Materiais, foi a que recebeu maior número de referências (30), sendo apontados sobretudo aspetos relacionados com as Instalações (17) e o Equipamento (13):

Localização (no meu caso) que tenho de me deslocar; Muito calor; Muito frio; Piscina avariada; Sala de espera pouco acolhedora; Instalações gerais/ acessos/salas de atendimento; O espaço está a tornar-se pequeno; Estacionamento e maior espaço das salas, nomeadamente Ludoteca e Terapias; Falta equipamento; Por vezes não lhes é possível emprestar/obter equipamentos essenciais para auxiliar no desenvolvimento das crianças; Quando fazemos pedidos de material demoram a vir; Falta de apoio de transporte;...

Os pais/cuidadores apontam também na subcategoria Gestão/Organização, com 24 referências, situações relacionadas com:

Gestão dos recursos humanos e financeira; Incompetência para distribuição de tarefas e organização; Falta de organização administrativa; Penso que não estão a ser bem explorados os Dias de Intervenção Integrada; Terem de obedecer a números de atendimentos o que impossibilita que cada criança beneficie de apoio bissemanal, por exemplo; Dificuldade de dialogar com a direção;...

Na subcategoria Recursos Humanos são abordadas questões que se prendem com a Formação dos Profissionais (2), mas sobretudo com o Número e Tipo de Profissionais (17) a trabalhar nestes serviços:

Mais formação para alguns terapeutas; Poucos profissionais para tantos utentes; Acho que por mais que gostassem de fazer mais e ajudar, as crianças são muitas e os profissionais nesta área são poucos, daí haver pouco tempo para trabalhar com cada criança; Precisam de mais pessoal; Falta de alguns técnicos (exemplo: para hidroterapia e equitação terapêutica); Falta de técnicos na área da psicologia; Falta de terapeuta da fala;...

Na categoria *Apoio Prestado*, salientam-se algumas subcategorias (Quadro 41).

Quadro 41.

Exemplos de Referências que Integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, Apontadas pelos Pais/Cuidadores como Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade) (15)	Falta de serviços/terapias disponíveis (a nível de especialidades médicas e terapias); Falta do programa da hidroterapia; Avaliações periódicas em equipa; A falta de avaliação da criança; ...
	Apoio (quantidade/frequência/tempo/horários/pontualidade) (39)	Reduzido número de atendimentos; Maior frequência do apoio prestado; Queria mais dias com tratamentos. Só vejo isso de mal; Tempo limitado para as terapias – 45 minutos é pouco; Os tratamentos, além de não serem diários, nunca contemplam uma hora completa de atendimento (quase sempre 40 min); Horários compatíveis para horários laborais; Fazer coincidir as consultas com os dias das terapias; Horários pouco organizados; Horários mais alargados; Por vezes não são muito pontuais; ...
	Articulação de Serviços (10)	Possibilitar a articulação com outro tipo de apoio privado; Não existe interligação (troca de informação) com as diferentes instituições que a criança frequenta; Muitas vezes não aceitam “dicas” de outras instituições (de terapeutas para terapeutas); Contacto entre instituições e serviços para melhor coordenar as terapias; ...

Importa ainda mencionar que, embora com um menor número de referências, foram apontados aspetos relacionados com os Recursos Financeiros (na categoria *Aspetos Institucionais*), com a Articulação e o Apoio à Família/Cuidadores, a Existência de uma Equipa/Trabalho de Equipa e a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida da Criança (pertencentes à categoria *Apoio Prestado*). Foram também referidas algumas questões relacionadas com a Atitude e Postura dos Profissionais (inseridas na categoria *Profissionais*) e outras de carácter diverso (na categoria *Outros*).

Quanto aos **Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores**, a variedade de respostas obtidas junto dos 132 Pais/Cuidadores que responderam a esta questão, originou 3 categorias e algumas subcategorias descritas no Quadro 42.

Quadro 42.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores Identificados pelos Pais/Cuidadores nos Serviços Prestados (n =132)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=46	Gestão/Organização	4
	Recursos Materiais	33
	Recursos Humanos	9
Apoio Prestado Total de referências=140	Serviços (tipo, características, qualidade)	58
	Apoio (horários/pontualidade)	11
	Articulação com a Família/Cuidadores	36
	Apoio à Família/Cuidadores	12
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	9
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	6
	Articulação de Serviços	8
Profissionais Total de referências=99	Atitudes/Postura dos Profissionais	77
	Competência/Experiência dos Profissionais	22

A categoria que mais se destacou foi a relacionada com o *Apoio Prestado*, com 140 referências. Nesta sobressaiu a subcategoria Serviços, com menção ao Tipo, Características e Qualidade dos mesmos:

Fisioterapia, Ludoteca, Natação; Variedade das especialidades médicas; A assistência de Pediatra e Nutricionista; Psicologia; O facto de terem as consultas no Centro; A oferta de vários serviços necessários à criança dentro do próprio Centro; Serviço social; Terapia Ocupacional e Terapia da Fala; Diversidade de oferta; Sistema de intervenção com os pacientes, bastante adaptado e evolutivo; O facto de estar virada completamente para a Paralisia Cerebral; Resposta para muitos problemas; O forte fator humano, prestarem apoio a diversas patologias e não exclusivamente a Paralisia Cerebral; A qualidade do trabalho realizado; Ajudam e preparam as crianças com algumas limitações, como é o caso do meu filho, a ser autónomo e independente; Acompanhamento da família e da criança a todos os níveis; ...

Também a subcategoria Articulação com a Família/Cuidadores, com 36 referências, recebeu especial importância por parte deste grupo:

Manter os pais a par das terapias; Boa ligação família/Instituição; Facilidade de resposta a dúvidas que os pais possam vir a ter; Abertura para sugestões por parte dos pais; A comunicação Instituição/pais; Trabalharmos em conjunto para melhorar a criança; Explicam claramente as várias opções de intervenção; Obtenção de informações a nível de apoios existentes; O diálogo com os pais; Plano de ação do desenvolvimento definido em conjunto com os pais; Informação prestada; A constante formação que dão aos pais interessados; A boa comunicação existente; Relação família/criança/técnicos; Promoção do envolvimento familiar; O que nos ensinam como ajudar o meu filho em casa; ...

Na subcategoria Apoio à Família/Cuidadores, encontraram-se referências como:

Apoio aos pais; O apoio incondicional à nossa família; Acolhimento à família; A ajuda social que têm para famílias carenciadas; Reunião com psicólogos na ajuda psicológica aos pais; Apoio às famílias; ...

Indicam-se ainda alguns exemplos das referências feitas na subcategoria Apoio (Horários/Pontualidade):

Articulação dos horários de apoios com as famílias; Flexibilidade de horários, disponibilidade; O facto de não fechar a Instituição na época de verão; Facilidade dos horários; A pontualidade...

Os Pais/Cuidadores, na categoria *Profissionais*, destacaram largamente aspetos relacionados com Atitudes/Postura dos Profissionais, referindo também outros relacionados com a Competência/Experiência dos Profissionais (Quadro 43).

Quadro 43.

Exemplos de Referências que Integram as Subcategorias da Categoria Profissionais, efetuadas pelos Pais/Cuidadores

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Profissionais	Atitudes/Postura dos Profissionais (77)	São simpáticos e ajudam sempre no que podem porque põem à vontade para falar sobre tudo; Atenção às necessidades dos utentes da Instituição; A compreensão e a humanidade dos intervenientes; Disponibilidade; Empatia criada; A simpatia de todos os funcionários da Instituição; A atenção incansável de todos os colaboradores para conosco; O interesse dos colaboradores em saber o estado de saúde do meu filho; A disponibilidade de adaptarem às necessidades do meu filho; Dedicção; Preocupação; Perspetiva humana; Relação com os profissionais; Os terapeutas são compreensivos; Interação terapeuta/criança; Estão sempre à procura da melhor maneira/solução para ajudar o meu filho; Proporcionam um ambiente acolhedor; Vontade de agradar; Simpatia com que somos atendidos; Estabelecem clima de confiança, aceitação e ótima relação pessoal; Dedicção à causa; Equipa motivada; Disponibilidade em responder às necessidades; A simpatia das pessoas; A atenção prestada; São muito positivos e facilitam as coisas; A paciência dos terapeutas; A vontade de ajudar; O calor humano e o respeito pela diferença;...
	Competência/ Experiência dos Profissionais (22)	A competência dos profissionais que trabalham no Centro; Qualidade dos técnicos; Terapeutas que com o pouco que têm transformam em muito; Bons profissionais; Excelente equipa técnica; O profissionalismo; Capacidade de trabalho e de improviso quando não existe o material necessário; Competência dos terapeutas; ...

Importa ainda referir na categoria *Aspetos Institucionais* (46 referências), a subcategoria Recursos Materiais, com menção a questões relacionadas quer com as Instalações (19) quer com o Equipamento (14):

Instalações; Salas inovadoras e bem equipadas; As boas condições da instituição; Limpeza; Boas instalações; Espaço acolhedor; Ótimas condições físicas e recursos materiais; Disponibilizam instrumentos para melhor comodidade das crianças; Recursos materiais; Grande variedade de materiais disponibilizados; Os materiais disponíveis e adaptados às necessidades do meu filho; Deixarem levar e trazer a minha filha numa cadeira e terem-me ajudado a adquirir duas cadeiras para a minha filha assim como todo o material necessário; Empréstimo de equipamentos; Material que é concedido à criança para o seu desenvolvimento e transporte no dia a dia; Empréstimo de material de apoio aos utentes; O transporte para os utentes; ...

Embora com um número limitado de referências, foram ainda apontados aspectos relacionados com a Existência de uma Equipe/Trabalho de Equipe, a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida da Criança e a Articulação de Serviços (pertencentes à categoria *Apoio Prestado*) e outros inseridos na categoria *Aspectos Institucionais*, relacionados com a Gestão/Organização e com os Recursos Humanos, nomeadamente com a Formação dos Profissionais.

70 Pais/Cuidadores apontaram **Aspectos Prioritários a serem Alterados nos Serviços Prestados**, sendo que as suas respostas foram organizadas em 4 categorias e subcategorias descritas no Quadro 44.

Quadro 44.

Categorias e Subcategorias dos Aspectos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados Identificados pelos Pais/Cuidadores (n=70)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspectos Institucionais Total de referências=49	Gestão/Organização	23
	Recursos Materiais	17
	Recursos Humanos	9
Apoio Prestado Total de referências=108	Serviços (tipo, características)	29
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade)	49
	Articulação com a Família/Cuidadores	11
	Apoio à Família/Cuidadores	2
	Existência de Equipe/Trabalho de Equipe	4
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	6
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	7
Profissionais Total de referências=9	Atitudes/Postura dos Profissionais	7
	Competência dos Profissionais	2
Outros Total de referências=3		3

Os aspectos apontados pelos Pais/Cuidadores como aqueles que gostariam de ver alterados integram maioritariamente a categoria do *Apoio Prestado*, com 108 referências, na qual se destacam as subcategorias mencionadas no Quadro 45.

Quadro 45.

Exemplos de Referências que Integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado Apontadas pelos Pais/Cuidadores como Aspectos Prioritários a Alterar

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Serviços (tipo, características) (29)	Seria interessante que a Instituição tivesse a valência ATL; Biblioteca; Ter hidroterapia; Ter mais apoio médico de especialidades (neuropediatria); - Ter espaços onde as crianças pudessem ficar sem o acompanhamento dos pais, por exemplo; Mais apoio dos serviços sociais; A avaliação da criança de 6 em 6 meses...
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade) (49)	Haver mais horas de terapias; Ter mais tempo para terapias; Ter mais terapias; Mais tempo disponível para a criança; Mais tempo de terapias (mais horas semanais); Aumento do número de sessões/tratamentos; Atendimento diário para os tratamentos para cada criança; Atendimento de uma hora completa de tratamento; Que houvesse mais horários disponíveis; Mais rigoroso cumprimento de horários...
	Articulação com a Família/ Cuidadores (11)	Maior <i>feedback</i> às famílias; Mais informação disponível à família sobre a patologia; Informação/avaliação por escrito à família; Mais abertura na perspectiva futura da doença, mesmo sendo ela “uma mera hipótese”; Formação para pais e educadores...

Em 49 referências efetuadas na categoria relativa a *Aspectos Institucionais*, 23 destacam os relacionados com a Gestão/Organização:

Maior capacidade para resolução de problemas burocráticos; Intervenção multidisciplinar integrada e mais organizada; Poder ser alterado o terapeuta da criança; Gratuito; Dar prioridade às crianças com PC; A equipa que recebe a criança na instituição deveria ser a mesma até esta deixar de frequentar a instituição; É um trabalho a longo prazo porque conhecer cada criança leva o seu tempo e familiarizar-se com os pais também, logo não me parece “Justo” seguir uma “regra burocrática” e interromper um caminho percorrido, não é bom para a criança nem para os pais; Não ter tantas paragens; Quando não há capacidade para atender tantas crianças então devem-se encaminhar para outros centros, e não reduzir as sessões dos que já lá estão, pois assim não estão a ajudar ninguém mas sim a complicar ainda mais a situação de cada um; Troca constante de terapeutas...

Os Recursos Materiais formam também uma subcategoria, sendo que as suas 17 referências apontaram situações relacionadas com as Instalações (10) e o Equipamento (7):

Instalações maiores com tudo integrado; Acesso da entrada oferece algum risco (rampa e estado do passeio); Mais e melhores equipamentos (ex: piscinas); Salas mais amplas e decoradas a pensar nas crianças, com ar condicionado...; Banco de produtos de apoio para empréstimo; Material adaptado vir mais rápido; Programas informáticos de apoio para casa; O transporte...

Com um menor número de referências foram também mencionados na categoria *Aspetos Institucionais* alguns relacionados com os Recursos Humanos, nomeadamente com o Número e Tipo de Profissionais a trabalhar nestes serviços. O mesmo aconteceu na categoria *Apoio Prestado*, com menção ao Apoio à Família/Cuidadores, à Existência de uma Equipa/Trabalho de Equipa, à Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida da Criança e à Articulação de Serviços. Por último, foram ainda indicadas questões quanto às Atitudes, Postura e Competência dos Profissionais (pertencentes à categoria *Profissionais*), bem como outros aspetos que não se enquadravam em nenhuma das categorias anteriormente assinaladas (categoria *Outros*).

Com o intuito de entender quais as questões mais valorizadas pelos Pais/Cuidadores, reuniram-se no Quadro 46 os aspetos que mereceram maior destaque por parte deste grupo. Pela análise do mesmo é possível concluir que o *Apoio Prestado* é o mais realçado pelas Famílias, uma vez que foi relacionado com este que foram efetuadas maior número de referências em todos os níveis. Evidenciam-se sobretudo os apontamentos efetuados aos Serviços e ao Apoio, embora a Articulação com a Família também sobressaia como algo bastante valorizado, sendo indicada como uma prioridade para ser melhorada.

Com menor número de referências, os *Aspetos Institucionais* foram também mencionados nos vários níveis, especialmente os que se referem aos Recursos Materiais. A Gestão/Organização destes serviços é apontada por este grupo como possuindo fragilidades prioritárias para serem alteradas.

Merece ainda destaque a ênfase colocada nos *Profissionais*, nomeadamente na sua Postura/Atitude, reforçando as práticas de carácter relacional apontadas na literatura.

Quadro 46.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos mais Destacados pelas Famílias nos Serviços Prestados pelas Instituições

Resultados – Pais/Cuidadores		
<i>Aspetos Positivos/ Facilitadores/Inovadores n=132</i>	<i>Aspetos Negativos/ Barreiras/Fragilidades n= 77</i>	<i>Aspetos Prioritários a Alterar n= 70</i>
<p>Apoio Prestado (140):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serviços (58) - Articulação com Pais/Cuidadores (36) - Apoio à Família/Cuidadores (12) - Apoio (11) <p>Profissionais (99):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atitudes/Postura dos Profissionais (77) - Competência/Experiência dos Profissionais (22) <p>Aspetos Institucionais (46):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recursos Materiais (33) 	<p>Apoio Prestado (79):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio (39) - Serviços (15) - Articulação de Serviços (10) <p>Aspetos Institucionais (78):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recursos Materiais (30) - Gestão/Organização (24) - Recursos Humanos (19) 	<p>Apoio Prestado (108):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio (49) - Serviços (29) - Articulação com Pais/Cuidadores (11) <p>Aspetos Institucionais (49):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão/Organização (23) - Recursos Materiais (17)

1.2. – PROFISSIONAIS

Práticas Centradas na Família

Apresenta-se no Quadro 47 as principais estatísticas descritivas relativas às repostas dos Profissionais inquiridos a cada uma das 27 perguntas do questionário MPOC-SP. Na coluna mais à direita estão indicadas as dimensões (subescalas) às quais os itens pertencem.

De uma forma geral, verifica-se que a larga maioria dos acontecimentos foram classificados como “muitas vezes” ou “bastantes vezes” ($5 < \text{média} < 6$), destacando-se os seguintes:

Item 14 – “Fala com os pais sobre os resultados de testes e/ou avaliações?”;

Item 2 – “Oferece aos pais e às crianças um *feedback* positivo ou encorajamento?”;

Item 10 – “Assegura que os pais têm oportunidade de dizer o que é importante para eles?”.

Item 17 - Trata cada pai/mãe como um indivíduo e não apenas como um pai/mãe “típico (a)” de uma criança com um “problema”?

Item 20 - Ajuda os pais a sentirem-se parceiros nos cuidados prestados ao (à) seu (sua) filho(a)?

Item 6 - Aceita os pais e sua família sem fazer juízos de valor?

Item 21 - Ajuda os pais a sentirem-se competentes nos seus papéis como Pais?

Item 13 - Responde sempre e de forma completa às perguntas colocadas pelos pais?

Item 19 - Assegura que os pais têm oportunidades de expor as suas necessidades e os seus objetivos para a intervenção (ex.: para serviços ou equipamento)?

Item 5 - Diz aos pais as opções de serviços e intervenções para o(a) seu (sua) filho(a) (ex.: equipamento, escola, terapia)?

O *Item 22* (“Trata as crianças e as suas famílias como pessoas e não apenas como “casos” (ex.: Não se referindo à criança e família pelo diagnóstico, tal como “o diplégico espástico”)?”) merece especial atenção, por ter sido o único cotado como ocorrendo “quase sempre”.

Deste modo, é possível constatar que os itens que integram a dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito* (TPR) foram todos classificados como ocorrendo “quase sempre” e “muitas vezes”, sendo que a maioria dos itens da dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* (ESI) foram classificados como ocorrendo “muitas vezes”, bem como 2 dos 3 itens que integram a dimensão *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança* (CIEC). Assim, verifica-se um destaque muito positivo por parte dos Profissionais dos aspetos relacionados com estas três dimensões do apoio.

Quadro 47.

*Estatísticas Descritivas relativas aos Itens do Questionário sobre a Percepção dos**Profissionais – MPOC-SP (itens ordenados por ordem decrescente da média)*

<i>Itens - MPOC-SP</i>	Estatísticas Descritivas				Dimensões
	Média	Dp	Mín.	Máx.	
22 - Trata as crianças e as suas famílias como pessoas e não apenas como “casos” (ex.: Não se referindo à criança e família pelo diagnóstico, tal como “o dipléxico espástico”)?	6,63	1,00	1	7	TPR
14 - Fala com os pais sobre os resultados de testes e/ou avaliações?	6,34	0,96	3	7	CIEC
2 - Oferece aos pais e às crianças um <i>feedback</i> positivo ou encorajamento?	6,29	0,80	4	7	ESI
10 - Assegura que os pais têm oportunidade de dizer o que é importante para eles?	6,23	0,98	3	7	TPR
17 - Trata cada pai/mãe como um indivíduo e não apenas como um pai/mãe “típico (a)” de uma criança com um “problema”?	6,17	1,14	1	7	TPR
20 - Ajuda os pais a sentirem-se parceiros nos cuidados prestados ao (à) seu(sua) filho(a)?	6,17	0,92	4	7	TPR
6 - Aceita os pais e sua família sem fazer juízos de valor?	6,16	1,04	3	7	TPR
21 - Ajuda os pais a sentirem-se competentes nos seus papéis como Pais?	6,15	1,00	1	7	ESI
13 - Responde sempre e de forma completa às perguntas colocadas pelos pais?	6,10	0,91	4	7	TPR
19 - Assegura que os pais têm oportunidades de expor as suas necessidades e os seus objetivos para a intervenção (ex.: para serviços ou equipamento)?	6,10	0,94	3	7	TPR
5 - Diz aos pais as opções de serviços e intervenções para o(a) seu (sua) filho(a) (ex.: equipamento, escola, terapia)?	6,08	0,98	4	7	ESI
4 - Discute as expectativas para cada criança com outros prestadores de serviços, de forma a assegurar consistência de pensamento e ação?	5,94	1,10	2	7	ESI
18 - Trata os pais como iguais e não simplesmente como pai ou mãe de uma criança com necessidades especiais?	5,94	1,22	1	7	TPR
3 - Disponibiliza tempo para estabelecer uma relação com os pais e crianças?	5,93	1,12	3	7	ESI
12 - Assegura para cada família uma relação estável com pelo menos um prestador de serviços que trabalhe com a criança e com os pais durante um longo período de tempo?	5,93	1,14	2	7	ESI
1 - Sugere intervenções/atividades que se adequam às necessidades e estilo de vida de cada família?	5,90	0,95	3	7	ESI
16 - Refere aos pais pormenores acerca dos serviços do(a) seu (sua) filho(a), tais como os tipos, razões para e durações das intervenções/gestão?	5,74	1,29	1	7	CIEC
8 - Discute/explora os sentimentos de cada família acerca de terem uma criança com necessidades especiais (ex.: as suas preocupações sobre a saúde ou funcionalidade do(a) seu(sua) filho(a)?	5,69	1,21	2	7	ESI
7 - Confia nos pais como os “especialistas” do(a) seu (sua) filho(a)?	5,51	1,07	1	7	TPR

<i>Itens - MPOC-SP</i>	Estatísticas Descritivas				Dimensões
	Média	Dp	Mín.	Máx.	
24 - Fornece apoio para ajudar as famílias a lidarem com o impacto da situação crónica do(a) seu (sua) filho(a) (ex.: Informando os pais de programas de apoio, ou aconselhando na procura de outros prestadores de serviços)?	5,28	1,41	2	7	PICG
11 - Deixa os pais escolherem o tipo de informação que querem e quando a querem receber?	5,24	1,24	1	7	ESI
9 - Antecipa as preocupações dos pais dando-lhes informação mesmo antes deles a pedirem?	5,03	1,06	2	7	ESI
15 - Fornece aos pais informação escrita acerca da situação do(a) seu (sua) filho(a), progressos e intervenção?	4,85	1,73	1	7	CIEC
26 - Oferece oportunidades para a família inteira, incluindo os irmãos, obterem informação?	4,77	1,48	1	7	PICG
27 - Tem informação geral disponível sobre diferentes preocupações (ex.: custos ou assistência financeira, aconselhamento genético, serviços de apoio diverso, namoro e sexualidade)?	4,54	1,51	1	7	PICG
25 - Aconselha em como obter informação ou contactar outros pais (ex.: através da biblioteca da comunidade, grupos de apoio ou da Internet)?	4,39	1,63	1	7	PICG
23 - Promove “contactos” entre famílias para experiências sociais, de partilha e informação?	3,87	1,73	1	7	PICG

Dp = Desvio Padrão; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo

Escala: 1 = Nunca a 7 = Quase Sempre

Por outro lado, observa-se que os acontecimentos classificados com menor frequência (média ≤ 4) foram:

Item 23 – “Promove ‘contactos’ entre famílias para experiências sociais, de partilha e informação?”;

Item 25 – “Aconselha em como obter informação ou contactar outros pais (ex.: através da biblioteca da comunidade, grupos de apoio ou da Internet)?”.

Pela análise do Quadro 48, verifica-se que mais de metade das respostas a estes itens foram cotadas como acontecendo “Às vezes ou menos”, ultrapassando assim largamente o valor de 33% indicado pelos autores como a partir do qual são identificados aspetos que necessitam de ser melhorados (Dyke, Buttigieg, Blackmore & Ghose, 2006). É ainda importante referir que estes itens integram a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* (PICG), destacando-se esta como aquela que deverá merecer especial atenção para a mudança, no sentido de tornar os serviços mais centrados na família.

Quadro 48.

Distribuições de Frequência para os Itens do MPOC-SP com Média ≤ 4 (classificações agregadas entre 1=Nunca e 4=Às vezes)

	Às vezes ou menos		Bastantes vezes		Muitas vezes		Quase sempre		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
23 - Promove “contactos” entre famílias para experiências sociais, de partilha e informação?	94	66,20%	19	13,40%	16	11,30%	13	9,20%	142	100,0%
25 - Aconselha em como obter informação ou contactar outros pais (ex.: através da biblioteca da comunidade, grupos de apoio ou da Internet)?	74	51,40%	34	23,60%	19	13,20%	17	11,80%	144	100,0%

Alguns Aspetos dos Serviços Prestados pelas APPC para Melhoria da Qualidade do Apoio Prestado

Quanto à avaliação por parte dos Profissionais da amostra, relativamente aos serviços prestados pela instituição (ver Quadro 49), constata-se que, de uma forma geral, todos os aspetos apresentados foram classificados como “muitíssimo importantes” (média > 6,5), destacando-se o *Envolvimento da Família como Parceira na Intervenção* e a *Intervenção nos Contextos de Vida da Criança*.

Por outro lado, quanto ao grau de frequência, verifica-se que todos os aspetos apresentados foram classificados, na maioria dos casos, como ocorrendo “bastantes vezes” ou “muitas vezes” (4,8 < média < 5,8), sendo o *Envolvimento da Família como Parceira na Intervenção* e a *Articulação com os Outros Serviços* os apontados como os mais frequentes.

No entanto, tal como constatado com o grupo das Famílias da amostra, verifica-se um desfasamento relativamente ao grau de importância atribuído e à frequência das práticas relacionadas, encontrando-se estas abaixo do esperado.

Quadro 49.

Estatísticas Descritivas para a Classificação dos Serviços Prestados pela Instituição, quanto ao Grau de Importância e Grau de Frequência (n = 146)

<i>Serviços Prestados pela Instituição</i>	Estatísticas Descritivas							
	Grau de Importância				Grau de Frequência			
	Média	Dp	Mín.	Máx.	Média	Dp	Mín.	Máx.
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,61	0,92	1	7	5,56	1,24	2	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,63	0,94	1	7	5,08	1,65	1	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,63	0,92	1	7	5,82	1,16	3	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,60	0,95	1	7	4,82	1,32	2	7

Dp = Desvio Padrão; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo

Escala Grau de Importância: 1 = Nada Importante a 7 = Muitíssimo Importante

Escala Grau de Frequência: 1 = Nunca a 7 = Quase Sempre

Identificação de Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades, Aspectos Positivos/Facilitadores/Inovadores e Aspectos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados pela Instituição

No Quadro 50 encontram-se representadas as distribuições de frequência relativas à identificação efetuada pelo grupo de Profissionais acerca dos aspectos positivos, negativos e alterações que afetam os serviços das instituições. Da sua análise verifica-se que, de uma forma geral, a maioria da amostra identifica aspectos negativos/barreiras/fragilidades (75%), do mesmo modo que identifica aspectos positivos/facilitadores/inovadores (88%), sendo que mais de metade dos Profissionais gostaria que ocorressem alterações nos serviços prestados pelas instituições (67%).

Quadro 50.

Aspetos Negativos, Positivos e Alterações que Afetam os Serviços das Instituições (n = 146)

<i>Identificação de Aspectos Positivos/Negativos e Alterações na Instituição</i>	Frequências				Total	
	Sim		Não		n	%
	N	%	N	%		
Identifica Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades	102	74,5%	35	25,5%	137	100,0%
Identifica Aspectos Positivos/Facilitadores/Inovadores	115	87,8%	16	12,2%	131	100,0%
Gostaria de ver alterações no serviço prestado pela Instituição	87	67,4%	42	32,6%	129	100,0%

Quanto aos **Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades**, a variedade de respostas obtidas juntos dos 102 Profissionais que responderam a esta questão originou 4 categorias e subcategorias descritas no Quadro 51.

Quadro 51.

Categorias e Subcategorias dos Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades Identificados pelos Profissionais nos Serviços Prestados (n =102)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspectos Institucionais Total de referências=170	Gestão/Organização	66
	Recursos Financeiros	10
	Recursos Materiais (instalações /equipamento)	54
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	40
Apoio Prestado Total de referências=101	Serviços (tipo, características, qualidade)	13
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários)	13
	Articulação com a Família/Cuidadores	6
	Apoio à Família/Cuidadores	1
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	17
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	23
	Articulação de Serviços	20
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	8
Profissionais Total de referências=6	Atitudes/Postura dos Profissionais	4
	Competência/Experiência dos Profissionais	2
Outros Total de referências=14		14

O grupo dos Profissionais destacou os *Aspetos Institucionais* com 170 referências, 66 das quais referentes à Gestão/Organização:

Falta de liderança; Falta de concordância acerca do processo terapêutico entre técnicos e direção; A não facilitação da intervenção no contexto; Escasso incentivo/promoção de formação profissional; Ainda não se ter em conta o risco de *burn-out* que os técnicos estão sujeitos; Falta de experiência/vivência no “meio” por parte das chefias; Trabalho parcial (em tempo) de alguns técnicos que não facilita a visão de equipa interdisciplinar; Alargada área de abrangência; Falta de compreensão e diálogo com os técnicos; Falta de supervisão e acompanhamento dos técnicos no terreno; Elevado número de utentes por técnico; Pouco tempo para auto-formação partilhada entre técnicos; Gestão de tempo; Pouco tempo para pesquisa/realização de materiais; Tempo para reunião de pais e discussão de casos com a equipa; Burocracia (ocupa demasiado tempo)...

Na subcategoria Recursos Materiais abordaram situações relacionadas com as Instalações (17) e o Equipamento (37):

Espaço/condições das salas; Limitação de espaço; Ausência de espaços específicos para realizar determinado tipo de intervenção; Por vezes falta de espaço, atendendo às novas atividades/projetos...; Deterioração de equipamentos; Escassez de produtos de apoio para a avaliação e intervenção; Existência de poucos instrumentos de avaliação; Pouca diversidade de material; Necessidade de renovar todo o material de apoio e tecnologias de apoio mais sofisticadas; Tempo demasiado longo para a elaboração de material; Problemas de transportes para intervenção nos contextos da vida diária...

Também salientaram questões relacionadas com os Recursos Humanos, nomeadamente quanto ao Número e Tipo de Profissionais (20) e a Formação dos mesmos (20):

Falta de recursos humanos; Falta de técnicos especializados como por exemplo psicólogo e terapeuta da fala; Recursos humanos insuficientes para dar resposta às necessidades; Falta de recursos humanos com formação na área; Falta de formação adequada de alguns profissionais; Ausência de modelos de referência...

Ainda foram englobadas situações relativas aos Recursos Financeiros tais como: Constrangimentos financeiros; Falta de verbas para pessoal e equipamentos; Falta de apoios para promover atividades para os clientes; Verba disponível para protótipos e renovação dos materiais...

Na categoria *Apoio Prestado* (101 referências) sobressaíram as subcategorias apontadas no Quadro 52.

Quadro 52.

Exemplos de Referências que integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, apontadas pelos Profissionais como Aspetos Negativos/Barreiras/Fragilidades

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade) (13)	A necessidade de ter que fazer a aplicação de toxinas no hospital local; Falta de diferentes áreas médicas com quem possamos articular mais frequentemente (Neuropediatria, Oftalmologia, Otorrino,...); Muitas horas de apoio direto com o utente; A manutenção no modelo clínico (défices da criança); Impossibilidade de um atendimento mais sistemático ...
	Apoio (quantidade /frequência/tempo /horários) (13)	Contingências que interferem na duração e número de sessões; Falta de tempo para estar mais vezes com criança e família; Poucas horas semanais de apoio aos clientes; Intervenção pouco frequente; Contingências que afetam os horários dos atendimentos...
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa (17)	Falta de trabalho em equipa; Dificuldade de trabalhar em equipa com os clínicos; Dificuldades de relacionamento interpessoal dentro da equipa multidisciplinar; Tempo de reunião de equipa insuficiente; Pouco tempo para discussão de todos os casos em equipa; Trabalho em equipa; Ausência de equipas transdisciplinares...
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	Limitação de deslocações ao exterior; Nº de saídas ao exterior limitadas; Intervenção no contexto; Intervenção fora dos contextos “naturais” por necessidade de gestão de recursos/custos e tempo; Não trabalhar no

C	Subcategorias	Transcrição de Referências
	(23)	contexto; Impossibilidade de deslocação às escolas; Falta de intervenção no contexto...
	Articulação de Serviços (20)	Dificuldade da articulação dos serviços; Falta de diálogo com os vários serviços de saúde que temos parceria; Fraca articulação com diferentes contextos (jardins, escolas, técnicos, outros); Dificuldade de resposta de outras especialidades médicas quando as crianças são encaminhadas, ex: ortopedia; O congestionamento dos serviços aos quais podemos recorrer como suporte de intervenção; Melhor articulação com os hospitais; Poucas parcerias...

Na categoria *Outros* (14 referências) integraram-se aspetos que não se incluíam em nenhuma das anteriormente mencionadas:

Luta pelos direitos das crianças/famílias com deficiência; Demora da atribuição dos produtos de apoio por parte da Segurança Social e da DREN; Pais passivos e “presos” ao modelo médico; A pouca importância (ou nenhuma) dada pelos centros de decisão à habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência; Meios sociais desfavorecidos; Baixo nível de instrução das famílias; Reconhecimento da instituição pelo tipo de dinâmica que promove...

Foram ainda apontados aspetos relacionados com a Articulação e o Apoio à Família/Cuidadores, e a Capacidade de Resposta em Função das Solicitações (pertencentes à categoria *Apoio Prestado*), bem como algumas questões referentes à Atitude, Postura, Experiência e Competência dos Profissionais (inseridas na categoria *Profissionais*).

No que se refere à identificação de **Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores**, ela foi feita por 115 Profissionais, tendo sido criadas 4 categorias e algumas subcategorias descritas no Quadro 53.

Quadro 53.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores Identificados pelos Profissionais nos Serviços Prestados (n =115)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=79	Gestão/Organização	41
	Recursos Materiais (instalações /equipamento)	19
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	19
Apoio prestado Total de referências=176	Serviços	14
	Articulação com a Família/Cuidadores	34
	Apoio à Família/Cuidadores	11
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	75
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	21
	Articulação de Serviços	21
Profissionais Total de referências=22	Atitudes/Postura dos Profissionais	18
	Competência/Experiência dos Profissionais	4
Outros Total de referências= 8		8

Os aspetos relacionados com o *Apoio Prestado*, com 176 referências, foram os mais valorizados, encontrando-se alguns exemplos de referências aos mesmos no Quadro 54.

Quadro 54.

Exemplos de Referências que integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, apontadas pelos Profissionais como Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade) (14)	Prestar serviços diversificados; Acesso a várias consultas de especialidade médica e terapêutica, o que permite uma relação total família/instituição; A especificidade da resposta dada; Duração das sessões; Prescrição de ajudas técnicas; Existência de serviços específicos: sala de integração sensorial, snoezelen, hipoterapia, atividades aquáticas adaptadas, execução de talas, gessos funcionais e avaliação e prescrição de produtos de apoio; Hipoterapia/Hidroterapia...
	Articulação com a Família/Cuidadores (34)	Trabalho com e para as famílias; Oportunidade de contacto próximo com as famílias; Envolvimento/responsabilização das famílias; A comunicação e relação de confiança estabelecidas entre técnicos e familiares; A família ser uma parceira no processo de intervenção; Reunião com os tutores/pais para traçar objetivos/planos de intervenção; Cuidadores como componentes importantes da equipa; Dar aos pais a possibilidade de ter uma intervenção ativa na

C	Subcategorias	Transcrição de Referências
		reabilitação do seu filho; Elaboração do PIAF; Facilidade de comunicar com pais; Articulação com a família; Envolvimento da família no processo de reabilitação da criança; Trabalho centrado na família; Tempo para poder ouvir mais as famílias e perceber a sua vida e as suas ações e atitudes...
	Apoio à Família/Cuidadores (11)	Apoio à família; Acompanhamento psicológico das famílias para promover a adaptação à “nova situação de vida”; Interação com outras famílias com os mesmos problemas; Preocupação com o lazer e bem-estar da família; Festas e convívios para famílias; Grupos de mães, Apoio para a família e o utente...
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa (75)	Equipa multidisciplinar; Equipa unida e coesa; Trabalho em equipa; Articulação entre as diversas valências; Trabalhos/avaliações em equipa; Trabalho em equipa (vários técnicos e família); Intervenção em equipa; Articulação com todos os elementos da equipa que intervém direta/indiretamente com a criança; Trabalho em equipa e articulação inter-equipas; Trabalho em equipa, segundo um modelo transdisciplinar; Equipas interdisciplinares; Modelo colaborativo dentro das equipas e com o exterior; As reuniões de equipa semanais...
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (21)	Intervenção nos contextos naturais (através de projetos ou dias destacados para esse fim); Trabalho nos contextos naturais da criança; Facilidade de deslocação aos locais de integração e domicílio; Intervenção nos contextos de vida da criança; Deslocações aos mais diversos contextos; Possibilidade de realizar serviços externos; Adoção de política de intervenção no contexto...
	Articulação de Serviços (21)	A articulação com outros serviços; Bom relacionamento com as estruturas de apoio da comunidade (redes formais e informais); Contacto estreito com outras instituições ou técnicos que apoiam estas crianças; Protocolos com as maternidades locais de modo a detetar e iniciar a intervenção precoce atempadamente; Sinalização cada vez mais precoce de situações – problema; Contacto direto com o Hospital...

Na categoria *Aspetos Institucionais*, com 79 referências, foram mencionados aspetos relacionados com a Gestão/Organização (41):

Disponibilidade dos elementos da Direção para a resolução das situações problemáticas; Implementação do sistema de qualidade; Uniformização de procedimentos; Abertura da direção para a implementação de projetos; Procura de melhoria contínua; Está atenta na intervenção precoce e especialidades; Resposta gratuita; Incentivo à formação; Comunicação; Confiança nos técnicos e serviço; Flexibilidade (horário, gestão reuniões, avaliações, atendimentos,...); Autonomia dos técnicos nas suas decisões em relação à intervenção...

Na subcategoria Recursos Materiais, referiram-se aspetos relativos às Instalações (8) e a Equipamento (11):

Boas instalações; Espaço físico; Qualidade das infraestruturas; Os materiais específicos; Grande quantidade de recursos/ajudas técnicas; Equipamento disponível adequado; Transporte dos utentes...

Foram ainda efetuadas 19 referências aos Recursos Humanos, sobretudo relacionadas com a Formação dos Profissionais (16), mas também com o Número e Tipo de Profissionais (3):

Formação específica dos profissionais; Preocupação dos técnicos na sua formação profissional; Investimento na formação; Colaboradores especializados; Formação específica para intervenção precoce; Ter outros técnicos da mesma área profissional...

Na categoria *Profissionais*, com o total de 22 referências, destacaram-se sobretudo as questões relacionadas com as Atitudes e Postura dos mesmos:

Relacionamento entre técnicos; Bom ambiente de trabalho; Empenho dos profissionais; Capacidade de iniciativa na organização de eventos; Empenho e dedicação dos profissionais (maioria); Ética profissional dos técnicos; Motivação; Inovação; Capacidade de adaptação dos técnicos às solicitações que vão surgindo dia a dia...

Com um baixo número de referências foram ainda apontados, dentro da categoria *Profissionais*, aspetos relacionados com a Competência e Experiência dos mesmos, bem como outros aspetos diversos que não se enquadravam nas categorias anteriormente indicadas (englobados na categoria *Outros*).

87 Profissionais indicaram **Aspetos Prioritários a serem Alterados nos Serviços Prestados**, sendo que as suas respostas foram organizadas em 4 categorias e subcategorias descritas no Quadro 55.

Quadro 55.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados Identificadas pelos Profissionais (n=87)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=91	Gestão/Organização	40
	Recursos Financeiros	1
	Recursos Materiais (instalações /equipamento)	20
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	30
Apoio prestado Total de referências=104	Serviços (tipo, características, qualidade)	9
	Apoio (quantidade/frequência/horários)	11
	Articulação com a Família/Cuidadores	12
	Apoio à Família/Cuidadores	7
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	12
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	29
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	24
Profissionais Total de referências=2	Atitudes/Postura dos Profissionais	2
Outros Total de referências=3		3

Relativamente aos aspetos prioritários a alterar indicados por este grupo, eles integram na sua maioria a categoria *Apoio Prestado*, com 104 referências, sendo apresentados alguns exemplos das subcategorias que mais se destacaram no Quadro 56.

Quadro 56.

Exemplos de Referências que integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, apontadas pelos Profissionais como Aspetos Prioritários a Alterar

Categoria	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Apoio (quantidade/frequência /horários) (11)	Intervenção mais intensiva e especializada; Aumentar a frequência dos atendimentos; Reduzir o nº de utentes atendidos por semana (para a frequência de cada um poder ser superior); Simplificação de contingências para elaboração de horários...
	Articulação com a	Momentos frequentes de partilha, entre pais e profissionais, de

C	Subcategorias	Transcrição de Referências
	Família/ Cuidadores (12)	questões relativas ao plano; Maior envolvimento das famílias (com técnicos, com outros pais, com a comunidade); Envolvimento ativo da família; Maior envolvimento por parte das famílias em todo o processo de intervenção; Proporcionar o encontro, reuniões em que as famílias tivessem oportunidade de discutir os problemas dos filhos e a filosofia de intervenção da instituição...
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa (12)	Trabalho em equipa; Maior reforço do trabalho interdisciplinar; Mais tempo para discussão e transdisciplinaridade; Mais tempo para reunião de equipa; Maior participação do médico na intervenção em equipa...
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (29)	Maior número de saídas ao exterior, de acordo com as necessidades sentidas; Intervenção terapêutica no contexto; Maior oportunidade de intervenção nos contextos naturais; Local de intervenção (contexto); Possibilidade de avaliar no domicílio; Maior participação ao nível das rotinas da vida diária da criança, no sentido de potencializar as suas competências; Aumentar as oportunidades de intervenção nos contextos naturais; Possibilitar o trabalho em contextos de vida da criança e não limitar o trabalho ao “gabinete”...
	Articulação de Serviços (24)	Mais diálogo com os vários serviços de saúde que temos parceria; Maior parceria com hospitais, centros de saúde,...; Facilitar a relação com as escolas e infantários; Criação de novos protocolos no sentido de conseguirmos feedback do resultado de determinados exames médicos de forma a melhorar a nossa intervenção; Repensar a forma de rentabilizar as redes de apoio social e educativo perto dos locais onde os clientes moram; Melhoria na articulação/parceria com serviços de saúde; Uma maior e melhor articulação entre os serviços; Mais articulação com todos os serviços que apoiam a criança...

Também foram apontados *Aspetos Institucionais*, com 91 referências, destacando-se os relacionados com a Gestão/Organização (40):

Valorização por parte das chefias do modo de atuação de uma equipa de intervenção precoce (centrada na criança/família e seu contexto de vida); Aumentar a concordância acerca do processo terapêutico entre técnicos e direção; Enquadramento mais estruturado do serviço na instituição; Possibilidade de supervisão e acompanhamento da intervenção dos técnicos; Menor pressão nos técnicos relativamente à dinâmica de funcionamento diário na instituição; Alteração da organização dos serviços; Maior envolvimento e publicitação no exterior e com o meio social envolvente; Encontros com outras equipas de IP; Intervenção mais homogênea entre equipas técnicas; Utilização da mesma linha de intervenção em todas as faixas etárias; Mais tempo para planeamento, discussão em equipa, registo, etc...; Mais tempo para organização do serviço; Mais tempo para discussão de casos; Burocracia (diminuição)...

Cerca de 30 referências apontaram questões relacionadas com os Recursos Humanos, nomeadamente quanto ao Número e Tipo de Profissionais (11) e quanto à Formação dos mesmos (19):

Aumento dos recursos humanos disponíveis face número elevado de clientes; Nº de técnicos adequado às necessidades; Maior capacidade de resposta; Equipa técnica maior e mais diversificada; A equipa deveria organizar formação interna relativamente às áreas onde apresenta mais fragilidades; Condições para formação; Mais formação; Aumentar a permissão dada pela direção para formação aos técnicos; Melhorar formação profissional dos técnicos; Abertura para a formação especializada...

Finalmente foram também mencionados aspetos relacionados com os Recursos Materiais (Instalações 5/Equipamento 15):

Condições físicas de trabalho; Aumentar os espaços físicos; Maior disponibilidade de protótipos de tecnologias de apoio para experimentar e treinar a utilização com a criança; Melhor e maior resposta a nível de produtos de apoio; Melhoria nos materiais de apoio e equipamentos; Maior disponibilidade/acessibilidade/aquisição de material de apoio; Mais material para a intervenção direta (*standing-frame*, planos inclinados, entre outros) adaptados às diferentes faixas etárias...

Importa ainda mencionar que foram também efetuadas referências, embora em número limitado, a aspetos relacionados com os Recursos Financeiros (na categoria *Aspetos Institucionais*), e a questões relativas aos Serviços e ao Apoio à Família/Cuidadores (pertencentes à categoria *Apoio Prestado*). Por último, foram ainda efetuados alguns apontamentos quanto às Atitudes e Postura dos Profissionais (categoria *Profissionais*) e outros de ordem diversa (categoria *Outros*).

A título de resumo, reuniram-se os principais vertentes dos serviços evidenciados na análise da perceção dos Profissionais, as quais são apresentadas no Quadro 57.

Assim, verifica-se que este grupo manifesta de um modo consistente preocupação com alguns aspetos relacionados com o *Apoio Prestado*, sendo estes valorizados quando existem, apontados como uma barreira quando não ocorrem e como prioritários para a mudança. São eles a Existência de Equipa/Trabalho de Equipa, a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida e a Articulação de Serviços. As questões relacionadas com a Articulação com a Família também foram bastante valorizadas e apontadas como uma prioridade para ser melhorada.

Também com um número significativo de referências, os *Aspetos Institucionais* foram indicados nos vários níveis, especialmente os que se referem à Gestão/Organização, aos Recursos Materiais e aos Recursos Humanos.

Importa ainda realçar que, tal como se verificou com as Famílias, também neste grupo as práticas de carácter relacional foram enfatizadas com o destaque da Postura/Atitude dos Profissionais.

Quadro 57.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos mais Destacados pelos Profissionais nos Serviços Prestados pelas Instituições

Resultados – Profissionais		
<i>Aspetos Positivos/ Facilitadores/Inovadores n=115</i>	<i>Aspetos/Negativos/ Barreiras/Fragilidades n= 102</i>	<i>Aspetos Prioritários a Alterar n= 87</i>
<p>Apoio Prestado (176):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existência de Equipa/ Trabalho de Equipa (75) - Articulação com a Família/ Cuidadores (34) - Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (21) - Articulação de Serviços (21) - Serviços (14) - Apoio à Família/Cuidadores (11) <p>Aspetos Institucionais (79):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão/ Organização (41) - Recursos Materiais (19) - Recursos Humanos (19) <p>Profissionais (22):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atitudes/Postura dos Profissionais (18) 	<p>Aspetos Institucionais (170):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão/Organização (66) - Recursos Materiais (54) - Recursos Humanos (40) - Recursos Financeiros (10) <p>Apoio Prestado (101):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (23) - Articulação de Serviços (20) - Existência de Equipa/ Trabalho de Equipa (17) - Apoio (13) - Serviços (13) <p>Outros (14)</p>	<p>Apoio Prestado (104):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (29) - Articulação de Serviços (24) - Articulação com Pais / Cuidadores (12) - Existência de Equipa/ Trabalho de Equipa (12) - Apoio (11) <p>Aspetos Institucionais (91):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão/Organização (40) - Recursos Humanos (30) - Recursos Materiais (20)

1.3. - INSTITUIÇÕES

Alguns Aspectos dos Serviços Prestados pelas APPC para Melhoria da Qualidade do Apoio Prestado

Na avaliação por parte dos Diretores de Serviço da amostra, relativamente aos serviços prestados pela instituição (ver Quadro 58), constata-se que, de uma forma geral, todos os aspetos apresentados foram classificados como “muitíssimo importantes” (média > 6,5), com exceção da *Intervenção nos Contextos de Vida da Criança* que foi cotada como “muito importante”.

Por outro lado, quanto ao grau de frequência, verifica-se que este grupo de respondentes considera que a *Formação dos Profissionais* ocorre “bastantes vezes”, enquanto todos os outros aspetos, na maioria dos casos, ocorrem “muitas vezes” (5,5 < média < 6,3). Entre estes, a *Articulação com os Outros Serviços* é apontada como a mais frequente.

No entanto, tal como constatado nos dois grupos anteriores, verifica-se um desfasamento relativamente ao grau de importância atribuído e à frequência das práticas relacionadas, encontrando-se estas abaixo do esperado.

Quadro 58.

Estatísticas Descritivas para a Classificação dos Serviços Prestados pela Instituição, quanto ao Grau de Importância e Grau de Frequência (n = 12)

Serviços Prestados pela Instituição	Estatísticas Descritivas							
	Grau de Importância				Grau de Frequência			
	Média	Dp	Mín	Máx	Média	Dp	Mín	Máx
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,92	0,29	6	7	6,33	1,15	3	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,42	0,79	5	7	5,50	1,00	4	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado	7,00	0,00	7	7	5,67	1,15	3	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,92	0,29	6	7	5,25	1,22	3	7

Dp = Desvio Padrão; Mín. = Valor Mínimo; Máx. = Valor Máximo

Escala Grau de Importância: 1 = Nada Importante a 7 = Muito Importante

Escala Grau de Frequência: 1 = Nunca a 7 = Quase Sempre

Identificação de Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades, Aspectos Positivos/Facilitadores/Inovadores e Aspectos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados pela Instituição

Os 12 Diretores de Serviço (ou alguém por eles indigitado) que responderam ao questionário identificaram aspectos positivos e negativos que afetavam as suas instituições, indicando as alterações que gostariam de ver implementadas com maior brevidade.

Os **Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades** indicados por este grupo encontram-se organizados em 4 categorias e subcategorias descritas no Quadro 59.

Quadro 59.

Categorias e Subcategorias dos Aspectos Negativos/Barreiras/Fragilidades Identificados pelos Diretores de Serviço nos Serviços Prestados (n =12)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspectos Institucionais Total de referências=30	Gestão/Organização	8
	Recursos Financeiros	8
	Recursos Materiais (instalações/equipamento)	3
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	11
Apoio Prestado Total de referências=9	Serviços	1
	Apoio (quantidade/horários)	2
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	1
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	1
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	4
Profissionais Total de referências= 2	Atitudes/Postura dos Profissionais	2
Outros Total de referências=9		9

Assim, este grupo apontou como fragilidades sobretudo *Aspectos Institucionais* (30 referências), nomeadamente relacionadas com os Recursos Humanos (Número/Tipo de Profissionais (7) Formação dos Profissionais (4):

Alguma falha nos recursos humanos (algumas especialidades que não vêm para as

IPSS (ex.: gestor de recursos humanos, terapeutas ocupacionais); Não temos tantos recursos humanos como gostaríamos; O facto de existirem ainda muitos profissionais (sobretudo de saúde) que têm o modelo médico como referência – acaba por afetar no desenvolvimento de um trabalho mais articulado; Na formação de base dos profissionais que trabalham na IP não existir uma tónica sobre as práticas centradas na família (ser a “chave” e não estar na formação de base); Saída de profissionais com *know-how* adquirido...

Foram efetuadas 8 referências a questões relacionadas com a Gestão/Organização:

Dificuldades de comunicação interna; Necessidade de definição e implementação de procedimentos; Dependência dos técnicos de serviços separados; Não há tempo suficiente para a coordenação...

Os Recursos Financeiros, com 8 referências, foram também apontados como constrangimentos:

Questões financeiras; Questões financeiras (gostariam de dar uma maior e melhor resposta – tipo de atendimento muito mais caro); Fator económico – não se intervém tanto nos contextos como gostaríamos; Falta de recursos humanos e materiais (aspetos financeiros)...

Foram ainda realizadas referências (3) aos Recursos Materiais:

Falta de espaço físico das atuais instalações; Gestão dos transportes da instituição (para as deslocações)...

No que se refere ao *Apoio Prestado*, com 8 referências, destacaram-se aspetos relacionados com a Articulação de Serviços (4 referências):

Falta de mais parcerias com as entidades/empresas; Dificuldades em funcionar em

rede (articulação, canais de comunicação,...); Dificuldades de articulação institucional (não sobreposição de recursos)...

No entanto, e ainda dentro desta categoria, embora em número reduzido, foram também mencionadas questões relacionadas com os Serviços, Apoio, Existência de Equipa/Trabalho de Equipa e Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida.

Este grupo apontou também aspetos que se prendem com a Postura/Atitude dos Profissionais (categoria *Profissionais*), embora sem grande expressão.

Com 9 referências destaca-se ainda a categoria *Outros*, que integra diversas situações distintas, das quais são mencionados alguns exemplos no Quadro 60:

Quadro 60.

Exemplos de Referências que integram a Categoria Outros, Identificada nas Respostas dos Diretores de Serviço

Categoria	Exemplos de Referências
Outros	Enquadramento legal desajustado; Abertura das próprias famílias para este tipo de intervenção (a família continua a ter o modelo médico como referência) – reflete-se um pouco na satisfação delas; “Concorrência” de outras IPSS (há muitos ATL e Centros Sociais Locais) – o que não está a favorecer o desenvolvimento; a tutela não mede as consequências das especificidades de cada casa; para a tutela as IPSS são todas iguais; Dispersão geográfica; As alterações estruturais do serviço de saúde; Aspetos culturais e educacionais da população...

Segue-se a apresentação dos **Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores** identificados, organizados em 3 categorias e subcategorias descritas no Quadro 61.

Quadro 61.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores Identificados pelos Diretores de Serviço nos Serviços Prestados (n =12)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=15	Gestão/Organização	5
	Recursos Financeiros	1
	Recursos Materiais (instalações/equipamento)	3
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	6
Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade)	3

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Total de referências=25	Articulação com a Família/Cuidadores	5
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	6
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	1
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	8
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	2
Profissionais Total de referências=3	Atitudes/Postura dos Profissionais	1
	Competência/Experiência dos Profissionais	2

Os aspetos positivos/facilitadores/inovadores que foram mais evidenciados pelos Diretores prendem-se com o *Apoio Prestado* (25 referências), destacando-se alguns que são mencionados no Quadro 62.

Quadro 62.

Exemplos de Referências que integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, apontadas pelos Diretores como Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade) (3)	Melhoria da otimização dos recursos (consultas de desenvolvimento – as várias consultas médicas); Qualidade dos serviços prestados...
	Articulação com a Família/Cuidadores (5)	Os pais traçarem o plano (PIIP), desde o início que a família sabe o que se passa; A nossa abordagem de intervenção (trabalho com família – PIIP) – expressão em resultados concretos que avaliamos; Relacionamento de proximidade com as famílias...
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa (6)	Reuniões semanais da equipa (facilitador); A hipótese de partilha e apreensão de conhecimentos nas diferentes áreas; Histórico de trabalho de equipa...
	Articulação de Serviços (8)	Trabalho de parceria com os serviços da comunidade que aproximam a família e os diversos serviços (encurta os canais de comunicação e rentabiliza os recursos); Boa relação com as “forças” do meio envolvente (fase nova em que a proposta de parcerias está a ser bem recebida); Boas e muitas parcerias na comunidade; Processos de sinalização funcionam bem; Boa relação com a comunidade (boa imagem, boa capacidade de articulação com os serviços existentes na comunidade)...

Este grupo efetuou também 15 referências a algumas questões relacionadas com *Aspetos Institucionais*. Entre estas apontam-se alguns exemplos relacionados com a Gestão/Organização (5 referências):

A nossa capacidade/esforço/humildade/respeito na articulação com a comunidade (no geral); Boa organização interna (a certificação da qualidade veio

ajudar muito a estratificar e ajuda a funcionar a instituição – agilizou e uniu;
Registo da pontualidade (cumprimento das tarefas atempadamente)...

Outros aspetos referentes aos Recursos Humanos (6 referências), sobretudo relacionados com a Formação dos Profissionais:

Formação especializada na área do neurodesenvolvimento; Formação dos técnicos; O *know-how* adquirido ao longo dos tempos..., uma instituição de referência nesta área...

Os Recursos Materiais foram também mencionados (3 referências):

Material adquirido para intervenção/avaliação; Aquisição de carrinha adaptada que facilite o transporte dos utentes...

Outras questões foram ainda abordadas, embora sem grande expressão, tais como os Recursos Financeiros (*Aspetos Institucionais*), a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida e a Capacidade de Resposta (*Apoio Prestado*), e por último, relacionados com os *Profissionais*, referências às suas Atitudes/Postura e Competência/Experiência.

Apona-se ainda os **Aspetos Prioritários a serem Alterados nos Serviços Prestados** indicados por este grupo, sendo que as suas respostas foram organizadas em 4 categorias e subcategorias descritas no Quadro 63.

Quadro 63.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados Identificadas pelos Diretores de Serviço (n=12)

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Aspetos Institucionais Total de referências=22	Gestão/Organização	9
	Recursos Materiais	4
	Recursos Humanos (número/tipo de profissionais, formação dos profissionais)	9

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências
Apoio Prestado Total de referências=10	Articulação com a Família/Cuidadores	3
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	3
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	3
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	1
Profissionais Total de referências=1	Atitudes/Postura dos Profissionais	1
Outros Total de referências=4		4

As prioridades mais evidentes apontadas pelos Diretores relacionam-se com *Aspetos Institucionais*, com 22 referências. Entre estes encontram-se questões inerentes à Gestão /Organização (9 referências):

Adaptação à nova legislação na área da intervenção precoce; Modelo da gestão; Melhorar a comunicação interna; Melhorar as relações entre pais, técnicos e pessoas com deficiência (entre os grupos e entre as pessoas desses mesmos grupos)...

Com igual número de referências sobressaíram também os Recursos Humanos, com menção ao Número e Tipo de Profissionais (6) bem como à sua Formação (3):

Alargamento dos recursos humanos nos acordos estabelecidos pelas entidades; Reforçar os recursos humanos (em áreas e em número); Maior e mais formação dos técnicos na zona...

Por fim ainda se verificaram 4 referências aos Recursos Materiais:

Melhoria das condições físicas; Renovação do parque automóvel; Melhorar a acessibilidade...

A segunda categoria, que reúne aspetos considerados prioritários a serem alterados, relaciona-se com o *Apoio Prestado*, com 10 referências. Estas encontram-se

dirigidas sobretudo aos três aspetos expostos no Quadro 64.

Quadro 64.

Exemplos de Referências que integram as Subcategorias da Categoria Apoio Prestado, apontadas pelos Diretores como Aspetos Prioritários

	Subcategorias	Transcrição de Referências
Categoria Apoio Prestado	Articulação com a Família/Cuidadores (3)	Maior proximidade com as famílias, aumentando a sua participação e fomentando o seu espírito crítico em todo o processo de intervenção; Maior envolvimento das famílias como parceiros no processo de habilitação dos filhos...
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (3)	Aumento da intervenção nos contextos de vida da criança/família; Intervenção mais sistematizada nos contextos das crianças...
	Articulação de Serviços (3)	Aumentar (intensificar) a articulação dos serviços; Aumentar o número de protocolos com os hospitais para articulação dos serviços...

Importa ainda referir que foram efetuadas 4 referências relativas a *Outros* aspetos, diferentes dos que integravam as categorias anteriores:

Política estruturada de formação em rede; Ajudar/contribuir para a mudança de mentalidades “normalizar a deficiência” – evoluir para a responsabilidade...

Assim, resta mencionar que, não sendo significativas, foi ainda feita uma alusão à Capacidade de Resposta do serviço (categoria *Apoio Prestado*) e uma outra relativa à Atitude/Postura dos Profissionais (categoria *Profissionais*).

No Quadro 65 são apresentados os aspetos mais destacados pelos 12 Diretores de Serviço que integram a amostra. Pela observação do mesmo verifica-se que as principais barreiras identificadas como prioritárias para a mudança incluem questões relacionadas com os *Aspetos Institucionais*, nomeadamente com os Recursos Humanos, a Gestão/Organização e os Recursos Materiais, sendo estes referidos nos três níveis.

Relativamente aos resultados obtidos enquanto aspetos positivos, o *Apoio Prestado* foi a categoria mais valorizada, nomeadamente no que se refere à Existência de Equipa/Trabalho de Equipa, aos Serviços, à Articulação de Serviços e à Articulação com a Família/Cuidadores, sendo que os dois últimos foram também apontados como

prioridades. A Articulação de Serviços parece constituir especial preocupação para este grupo, uma vez que é mencionada de modo consistente nos três níveis.

Quadro 65.

Categorias e Subcategorias dos Aspectos mais Destacados pelos Diretores de Serviço nos Serviços Prestados pelas Instituições

Resultados – Diretores de Serviço		
<i>Aspectos Positivos/ Facilitadores/Inovadores n=12</i>	<i>Aspectos Negativos/ Barreiras/Fragilidades n= 12</i>	<i>Aspectos Prioritários a Alterar n= 12</i>
<p>Apoio Prestado (25):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Articulação de Serviços (8) - Existência de Equipa/Trabalho de Equipa (6) - Articulação com a Família/Cuidadores (5) - Serviços (3) <p>Aspectos Institucionais (15):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recursos Humanos (6) - Gestão/ Organização (5) - Recursos Materiais (3) 	<p>Aspectos Institucionais (30):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recursos Humanos (11) - Gestão/Organização (8) - Recursos Financeiros (8) - Recursos Materiais (3) <p>Apoio Prestado (9):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Articulação de Serviços (4) <p>Outros (9)</p>	<p>Aspectos Institucionais (22):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão/Organização (9) - Recursos Humanos (9) - Recursos Materiais (4) <p>Apoio Prestado (10):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Articulação com Pais / Cuidadores (3) - Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida (3) - Articulação de Serviços (3) <p>Outros (4)</p>

2 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS EM FUNÇÃO DAS HIPÓTESES E DAS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Considerando as hipóteses de investigação, bem como as questões delineadas para a mesma, apresentaremos de seguida os resultados obtidos, com referência à análise inferencial e descritiva utilizada no tratamento dos dados.

A **Hipótese 1 (Hipóteses 1.1. e 1.2.)** testa a influência de algumas das caraterísticas das famílias na perceção das mesmas relativamente às práticas centradas na família.

Assim, no que se refere à influência da variável Nível Socioeconómico na perceção dos Pais/Cuidadores quanto às práticas centradas na família, realizou-se a comparação da média (desvio padrão) das subescalas da MPOC-20 de acordo com o nível socioeconómico (Quadro 66).

Os resultados obtidos evidenciam que, em relação ao fator 2, *Providenciar Informação de Caráter Geral* ($p = 0,001$), e ao fator 3, *Providenciar Informação de Caráter Específico* ($p = 0,000$), foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para o nível socioeconómico.

Relativamente ao fator 2, *Providenciar Informação de Caráter Geral*, apura-se que, de um modo geral, os indivíduos da amostra pertencentes às classes baixa e média baixa atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados do que as classes mais elevadas (média ou média alta). De igual forma, quanto ao fator 3, *Providenciar Informação de Caráter Específico*, verifica-se que os indivíduos pertencentes às classes baixa, média baixa e média, atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados que a classe média alta.

Quadro 66.

Comparação da Média (Desvio Padrão) das Subescalas da MPOC-20 de acordo com o Nível Socioeconómico

<i>Profissão/Nível Socioeconómico</i>	Fator 1: Capacitação e Parceria	Fator 2: Providenciar Informação de Carácter Geral	Fator 3: Providenciar Informação de Carácter Específico	Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio
Classe Média Alta (n = 46)	5,20 (±1,42)	4,04 (±1,52) ^c	3,78 (±1,52) ^b	5,77 (±1,06)	5,97 (±0,83)
Classe Média (n = 40)	5,56 (±1,26)	4,53 (±1,41) ^{b,c}	4,91 (±1,42) ^a	6,01 (±0,95)	5,96 (±0,92)
Classe Média Baixa (n = 90)	5,80 (±1,08)	5,17 (±1,31) ^a	5,25 (±1,54) ^a	6,05 (±0,88)	6,07 (±0,97)
Classe Baixa (n = 24)	5,81 (±1,22)	4,91 (±1,46) ^{a,b}	4,88 (±1,60) ^a	6,06 (±0,96)	6,09 (±0,80)

Resultados de acordo com o teste Kruskal-Wallis, a 95 % de confiança

a, b, c - grupos homogéneos de acordo com o teste de Mann-Whitney, a 95 % de confiança

A influência da variável Grau de Escolaridade na perceção dos Pais/Cuidadores, quanto às práticas centradas na família, foi também efetuada através da comparação da média (desvio padrão) das subescalas da MPOC-20 de acordo com o nível educacional (Quadro 67).

Quadro 67.

Comparação da Média (Desvio Padrão) das Subescalas da MPOC-20 de acordo com o Nível de Ensino (concluído)

<i>Nível de ensino (concluído)</i>	Fator 1: Capacitação e Parceria	Fator 2: Providenciar Informação de Carácter Geral	Fator 3: Providenciar Informação de Carácter Específico	Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio
1º Ciclo (até ao 4º ano de escolaridade) (n = 19)	5,54 (±1,27)	4,69 (±1,70) ^{a,b}	5,49 (±1,19) ^a	5,84 (±0,94)	6,06 (±0,66)
2º Ciclo (5º e 6º anos de escolaridade) (n = 39)	5,76 (±0,98)	5,13 (±1,22) ^a	5,54 (±1,11) ^a	5,81 (±0,95)	5,94 (±1,01)
3º Ciclo (7º ao 9º ano de escolaridade) (n = 54)	5,78 (±1,06)	5,22 (±1,38) ^a	4,90 (±1,57) ^a	6,04 (±0,86)	5,99 (±0,92)
Secundário (10º ao 12º ano de escolaridade) (n = 67)	5,67 (±1,23)	4,58 (±1,35) ^b	4,84 (±1,66) ^a	6,07 (±0,98)	6,05 (±0,98)
Curso Universitário ou Superior (n = 50)	5,28 (±1,43)	4,18 (±1,54) ^b	3,82 (±1,50) ^b	5,77 (±1,06)	5,95 (±0,84)

Resultados de acordo com o teste Kruskal-Wallis, a 95 % de confiança

a, b, c - grupos homogéneos de acordo com o teste de Mann-Whitney, a 95 % de confiança

Os resultados obtidos evidenciam que, em relação ao fator 2, *Providenciar Informação de Caráter Geral* ($p = 0,002$), e ao fator 3, *Providenciar Informação de Caráter Específico* ($p = 0,000$), foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de acordo com o “nível de ensino (concluído)”.

Relativamente ao fator 2, *Providenciar Informação de Caráter Geral*, verifica-se que os indivíduos da amostra que possuíam níveis de ensino mais baixos (2º e 3º Ciclos) apresentaram valores de frequência significativamente superiores aos que possuíam níveis de ensino mais elevados (Ensino Secundário e Curso Universitário ou Superior). Quanto ao fator 3, *Providenciar Informação de Caráter Específico*, apura-se que os Pais/Cuidadores da amostra que tinham um nível de ensino mais elevado (Curso Universitário ou Superior) apresentaram valores de frequência significativamente inferiores aos que tinham níveis de ensino mais baixos (Ensino Secundário ou inferior).

A **Hipótese 2 (Hipóteses 2.1, 2.2., 2.3. e 2.4.)** testa a influência de algumas das características dos profissionais na percepção dos mesmos relativamente às práticas centradas na família.

Deste modo, no sentido de averiguar possíveis relações entre as subescalas da MPOC-SP e a Profissão dos Profissionais da amostra, analisaram-se os valores médios e respetivos desvios-padrão para cada subescala da MPOC-SP de acordo com a profissão (ver Quadro 68). As profissões apresentadas são aquelas que aparecem de um modo mais evidente na amostra, pelo que as que surgiram em número reduzido foram agrupadas na categoria “Outra Profissão”.

Assim, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas para o fator 1, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* ($p = 0,029$), o fator 2, *Providenciar Informação de Caráter Geral* ($p = 0,045$), e o fator 3, *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança* ($p = 0,005$).

No que se refere ao fator 1, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, constata-se que os Profissionais que atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados foram os Educadores de Infância/Professores, os Psicólogos e os Técnicos Superiores de Serviço Social. Quanto ao fator 2, *Providenciar Informação de Caráter*

Geral, verifica-se que os Psicólogos e os Técnicos Superiores de Serviço Social foram quem atribuiu valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados do que os restantes grupos profissionais, enquanto que para o fator 3, *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, destacaram-se o grupo dos Educadores de Infância/Professores e os Psicólogos.

De uma forma geral conclui-se ainda que, para os três fatores, os Psicólogos atribuíram valores de frequência significativamente superiores aos atribuídos pelos Terapeutas e pelos Profissionais que integram o grupo “Outra Profissão”.

Quadro 68.

Comparação da Média (Desvio Padrão) das Subescalas da MPOC-SP de acordo com a Profissão dos Profissionais

<i>Profissão</i>	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
Terapeuta (n = 82)	5,73 (±0,73) ^{a,b}	4,38 (±1,25) ^b	5,50 (±0,99) ^b	6,01 (±0,74)
Educador de Infância/Professor (n = 22)	6,05 (±0,41) ^a	4,63 (±1,10) ^{a,b}	6,11 (±0,77) ^a	6,24 (±0,55)
Psicólogo (n = 15)	6,06 (±0,56) ^a	5,07 (±1,20) ^a	6,27 (±0,54) ^a	6,38 (±0,60)
Técnico Superior de Serviço Social (n = 16)	6,05 (±0,66) ^a	5,11 (±1,18) ^a	5,59 (±1,77) ^b	6,36 (±0,55)
Outra Profissão (n = 9)	5,39 (±0,63) ^b	4,00 (±0,95) ^b	5,21 (±1,28) ^b	6,06 (±0,59)

Resultados de acordo com o teste Kruskal-Wallis, a 95 % de confiança

a, b, c - grupos homogéneos de acordo com o teste de Mann-Whitney, a 95 % de confiança

Para a análise da associação entre os Anos de Serviço, os Anos de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce e os Anos de Serviço a trabalhar com crianças com PC e NA e as subescalas da MPOC-SP, calculou-se o coeficiente de correlação de *Spearman* para as variáveis em estudo (Quadro 69).

Essencialmente, verificou-se a existência de uma associação positiva moderada e significativa ($p < 0,05$) entre os fatores 1, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, e 4, *Tratar as Pessoas com Respeito*, e as variáveis sócio-demográficas em análise.

No que se refere ao fator 1, *Evidenciar sensibilidade interpessoal*, a principal associação verifica-se com a variável “Anos de serviço” ($r = 0,285$), enquanto que para o fator 4, *Tratar as Pessoas com Respeito*, destaca-se a associação aos “Anos de Serviço em

Intervenção Precoce” ($r = 0,241$) e aos “Anos de serviço” ($r = 0,236$).

Quadro 69.

Valores do Coeficiente de Correlação de Spearman entre os “Anos de Serviço”, “Anos de Serviço a Trabalhar em Intervenção Precoce” e “Anos de Serviço a Trabalhar com Crianças com PC e NA” e as Subescalas da MPOC-SP)

<i>Variáveis Sócio-Demográficas – Profissionais</i>	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança"	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
Anos de Serviço	.285**	.065	.056	.236**
Anos de Serviço em Intervenção Precoce	.178*	.068	.001	.241**
Anos de Serviço a Trabalhar com Crianças com PC e NA	.192*	.019	-.041	.171*

Resultados de acordo com o r de Spearman (* $p < 0,01$; ** $p < 0,001$)

A **Hipótese 3** testa se existe correlação entre as percepções das Famílias e dos Profissionais no que se refere às práticas realizadas, no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC, serem centradas na família.

Para testar esta hipótese foram calculados os diferentes valores das correlações de Spearman entre as subescalas da MPOC-20 e as subescalas da MPOC-SP, os quais se encontram representados no Quadro 70.

Pela análise do mesmo, constata-se que todos os valores das correlações de Spearman foram muito baixos ($r < 0,2$) e apenas um foi estatisticamente significativo, pelo que concluímos pela ausência de associação entre as subescalas dos dois instrumentos.

Quadro 70.

Coeficientes de Correlação de Spearman para a Associação entre as Subescalas da MPOC-20 e MPOC-SP

	MPOC-SP			
	Fator 1: Evidenciar Sensibilidade Interpessoal	Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	Fator 3: Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança	Fator 4: Tratar as Pessoas com Respeito
<i>MPOC-20</i>				
Fator 1: Capacitação e Parceria	0,045	-0,042	-0,01	-0,016
Fator 2: Providenciar Informação de Caráter Geral	0,083	0,008	0,139	0,076
Fator 3: Providenciar Informação de Caráter Específico	0,04	-0,028	-0,074	-0,146
Fator 4: Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado	,198*	-0,048	0,039	0,114
Fator 5: Cuidados que Revelam Respeito e Apoio	0,086	-0,08	-0,004	-0,018

Resultados de acordo com o *ró* de Spearman (*p < 0,01; **p < 0,001)

As **Hipóteses 4 e 5** relacionam-se com a percepção das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço relativamente a vertentes específicas dos serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado. Para testar as mesmas, foi efetuada a comparação da média (desvio padrão) da classificação dos serviços prestados pela Instituição quanto ao Grau de Importância e Grau de Frequência, segundo estes três grupos. Os resultados obtidos são mencionados no Quadro 71.

Quadro 71.

Comparação da Média (Desvio Padrão) da Classificação dos Serviços Prestados pela Instituição quanto ao Grau de Importância e Grau de Frequência, segundo as Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço

<i>Serviços Prestados pela Instituição</i>	Famílias (n = 232)	Profissionais (n = 146)	Diretores (n = 12)
Importância			
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,25 (±0,98) ^b	6,61 (±0,92) ^a	6,92 (±0,29) ^a
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,27 (±0,84) ^b	6,63 (±0,94) ^a	6,42 (±0,79) ^{a,b}
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,44 (±0,78) ^c	6,63 (±0,92) ^b	7,00 (±0,00) ^a
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	6,54 (±0,80)	6,60 (±0,95)	6,92 (±0,29)
Frequência			
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado	4,57 (±1,62) ^c	5,56 (±1,24) ^b	6,33 (±1,15) ^a
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado	4,75 (±1,67)	5,08 (±1,65)	5,50 (±1,00)
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado	5,65 (±1,36)	5,82 (±1,16)	5,67 (±1,15)
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	5,66 (±1,43) ^a	4,82 (±1,32) ^b	5,25 (±1,22) ^{a,b}

Resultados de acordo com o teste Kruskal-Wallis, a 95 % de confiança

a, b, c - grupos homogêneos de acordo com o teste de Mann-Whitney, a 95 % de confiança

A **Hipótese 4 (Hipóteses 4.1., 4.2., 4.3. e 4.4.)** testa se existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado.

Pela análise do Quadro 71 é possível constatar que os aspetos apontados para a melhoria da qualidade do apoio prestado são amplamente valorizados pelos três grupos, sendo que estes os consideram, em média, como “muito importantes” ou “muitíssimo importantes”.

Especificamente no que se refere à *Articulação com os outros serviços*, os Diretores e os Profissionais atribuíram significativamente mais importância do que as Famílias ($p = 0,000$), sendo que relativamente à *Intervenção nos contextos de vida da criança*, os Profissionais atribuíram significativamente mais importância do que as

Famílias ($p = 0,000$). Por último, na questão relacionada com o *Envolvimento da família como parceira na intervenção*, os Diretores classificaram a importância de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais e estes dois, por sua vez, do que as Famílias ($p = 0,000$). Não se registaram diferenças estatisticamente significativas quanto à importância da *Formação dos profissionais*.

A **Hipótese 5 (Hipóteses 5.1., 5.2., 5.3. e 5.4.)** testa se existem diferenças significativas entre o grau de frequência atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC para melhoria da qualidade do apoio prestado.

De um modo geral, verifica-se que a frequência dos aspetos apontados para a melhoria da qualidade do apoio prestado é reconhecida positivamente pelos três grupos, sendo que estes apontam a sua ocorrência, em média, entre “bastantes vezes” ou “muitas vezes”.

No entanto, importa destacar dois dos quatro aspetos questionados pelos resultados obtidos. A *Articulação com os outros serviços*, na qual os Diretores classificaram a sua frequência de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais e estes dois, por sua vez, do que as Famílias ($p = 0,000$). A *Formação dos profissionais*, sobre a qual as Famílias classificaram a sua frequência de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais ($p = 0,000$). Relativamente à *Intervenção nos contextos de vida da criança* e ao *Envolvimento da família como parceira na intervenção*, não se registaram diferenças estatisticamente significativas quanto ao grau de frequência atribuído.

De seguida passaremos a apresentar os dados recolhidos que integram a componente qualitativa deste estudo, que pretenderam responder às questões de investigação colocadas.

A **Questão 1** refere-se à existência de coincidência dos aspetos negativos/barreiras/fragilidades que afetam os serviços prestados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço. De modo a facilitar a análise dos

resultados, elaborou-se o Quadro 72, o qual reúne este tipo de aspetos apontados pelos três grupos.

Quadro 72.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Negativos/Barreiras/Fragilidades nos Serviços Prestados Identificados pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências		
		Famílias (n=77)	Profissionais (n=102)	Diretores (n=12)
Aspetos Institucionais	Gestão/Organização	24	66	8
	Recursos Financeiros	5	10	8
	Recursos Materiais (instalações/equipamento)	30	54	3
	Recursos Humanos (número e tipo de profissionais /formação dos profissionais)	19	40	11
	Total de referências	78	170	30
Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade)	15	13	1
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade)	39	13	2
	Articulação com a Família/Cuidadores	7	6	--
	Apoio à Família/Cuidadores	2	1	--
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	3	17	1
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	3	23	1
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	10	20	4
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	--	8	--
	Total de referências	79	101	9
Profissionais	Atitudes/Postura dos Profissionais	5	4	2
	Competência/Experiência dos Profissionais	--	2	--
	Total de referências	5	6	2
<i>Outros</i>	Total de referências	5	14	9

Assim, é possível constatar que as questões relacionadas com os *Aspetos Institucionais* foram as mais destacadas como barreiras, recolhendo o maior número de referências por parte dos Profissionais e Diretores, bem como um número muito significativo por parte das Famílias. Entre as fragilidades apontadas, sobressaem as

relacionadas com a Gestão/Organização e com os Recursos Humanos nos três grupos, bem como os Recursos Materiais, assinalados mais significativamente pelas Famílias e pelos Profissionais. Os Recursos Financeiros foram sobretudo evidenciados pelos Diretores dos serviços.

Com um número de referências praticamente idêntico, por parte das Famílias, e um pouco mais reduzido, por parte dos Profissionais e Diretores, os aspetos relacionados com o *Apoio Prestado* foram também mencionados de forma assinalável. Os três grupos referiram questões relativas com a Articulação de Serviços, sendo que os Pais/Cuidadores salientaram sobretudo fragilidades relacionadas com o Apoio e Serviços, também apontados pelos Profissionais. Estes últimos, identificaram ainda barreiras quanto à Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida e à Existência de Equipa/Trabalho de Equipa.

A Questão 2 inquire sobre a existência de diferenças nos aspetos positivos/facilitadores/inovadores que afetam os serviços prestados, mencionados pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço (Quadro 73).

Quadro 73.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Positivos/Facilitadores/Inovadores nos Serviços Prestados Identificados pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências		
		Famílias (n=132)	Profissionais (n=115)	Diretores (n=12)
Aspetos Institucionais	Gestão/Organização	4	41	5
	Recursos Financeiros	--	--	1
	Recursos Materiais (instalações/equipamento)	33	19	3
	Recursos Humanos (número e tipo de profissionais /formação dos profissionais)	9	19	6
	Total de referências	46	79	15
Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade)	58	14	3

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências		
		Famílias (n=132)	Profissionais (n=115)	Diretores (n=12)
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade)	11	--	--
	Articulação com a Família/Cuidadores	36	34	5
	Apoio à Família/Cuidadores	12	11	--
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	9	75	6
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	6	21	1
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	8	21	8
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	--	--	2
	Total de referências	140	176	25
<i>Profissionais</i>	Atitudes/Postura dos Profissionais	77	18	1
	Competência/Experiência dos Profissionais	22	4	2
	Total de referências	99	22	3
<i>Outros</i>	Total de referências	--	8	---

Os aspetos considerados mais facilitadores dos serviços prestados foram claramente associados pelos três grupos às questões relacionadas com o *Apoio Prestado*, entre as quais se realça a Articulação com a Família/Cuidadores, por ter obtido um número significativo de referências nos três grupos. A Existência de Equipa/Trabalho em Equipa e a Articulação de Serviços foram bastante valorizados pelos Diretores e Profissionais, sendo que estes últimos também destacaram a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida, enquanto que a principal ênfase por parte das Famílias incidiu sobre os Serviços.

Em segundo lugar, embora com menor número de referências, os Profissionais e os Diretores apontaram *Aspetos Institucionais*, sobretudo do âmbito da Gestão/Organização e dos Recursos Humanos. Por sua vez, o grupo das Famílias optou por destacar as questões relacionadas com os *Profissionais*, nomeadamente as Atitudes/Postura, também valorizadas pelo grupo dos Profissionais, e a Competência/Experiência. Importa ainda referir que os Pais/Cuidadores reconheceram também de um modo positivo os *Aspetos Institucionais*, sublinhando claramente entre estes os Recursos Materiais, os quais também mereceram destaque por parte dos

Profissionais.

Por último, a **Questão 3** pretende saber se as Famílias, os Profissionais e os Diretores de Serviço apontam prioridades idênticas para alterar nos serviços prestados. Do mesmo modo que para as questões anteriores, foi elaborado um quadro com o número de referências obtido junto de cada grupo para as categorias identificadas (Quadro 74).

Quadro 74.

Categorias e Subcategorias dos Aspetos Prioritários a Alterar nos Serviços Prestados Identificados pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço

Categorias	Subcategorias	Frequência de Referências		
		Famílias (n=70)	Profissionais (n=87)	Diretores (n=12)
Aspetos Institucionais	Gestão/Organização	23	40	9
	Recursos Financeiros	--	1	--
	Recursos Materiais (instalações/equipamento)	17	20	4
	Recursos Humanos (número e tipo de profissionais /formação dos profissionais)	9	30	9
	Total de referências	49	91	22
Apoio Prestado	Serviços (tipo, características, qualidade)	29	9	--
	Apoio (quantidade/frequência /tempo/horários/pontualidade)	49	11	--
	Articulação com a Família/Cuidadores	11	12	3
	Apoio à Família/Cuidadores	2	7	--
	Existência de Equipa/Trabalho de Equipa	4	12	--
	Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida	6	29	3
	Articulação de Serviços (articulação, sinalização)	7	24	3
	Capacidade de Resposta (em função das solicitações)	--	--	1
	Total de referências	108	104	10
Profissionais	Atitudes/Postura dos Profissionais	7	2	1
	Competência/Experiência dos Profissionais	2	--	--
	Total de referências	9	2	1
<i>Outros</i>	Total de referências	3	3	4

As prioridades identificadas pelos grupos das Famílias e dos Profissionais encontram-se maioritariamente relacionadas com o *Apoio Prestado*, sendo em menor número também identificadas questões relacionadas com os *Aspetos Institucionais*. Por sua vez, no grupo dos Diretores, constatou-se a situação oposta.

Assim, quanto ao *Apoio Prestado*, as famílias apontaram aspetos prioritários a alterar sobretudo relacionados com o Apoio, Serviços e a Articulação com a Família/Cuidadores. Este último aspeto foi também identificado pelos Profissionais e Diretores, juntamente com a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida e a Articulação de Serviços. O grupo dos Profissionais apontou ainda como prioridades questões relativas à Existência de Equipa/Trabalho de Equipa e ao Apoio.

Nos *Aspetos Institucionais*, as questões referentes à Gestão/Organização foram as mais salientadas pelos três grupos. Em menor medida foram também apontados os Recursos Materiais e os Recursos Humanos, sendo que a preocupação com estes últimos foi sobretudo evidenciada pelos Diretores e Profissionais.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS

Introdução

Neste capítulo é apresentada a discussão dos resultados obtidos neste estudo, iniciando-se com algumas considerações relacionadas com a análise descritiva dos dados, nomeadamente com aspetos relativos à caracterização global dos serviços, perceções das famílias (MPOC-20), satisfação global das famílias, e perceções dos profissionais (MPOC-SP). Posteriormente é apresentada uma exploração reflexiva dos resultados em função das hipóteses e das questões de investigação formuladas, as quais servirão de pontos de orientação para a condução deste capítulo.

Assim, pretende-se uma interpretação e reflexão sobre os dados quantitativos onde se verificaram diferenças significativas e os dados qualitativos obtidos mais relevantes, que se desenrole à luz da revisão bibliográfica efetuada, bem como dos resultados verificados em outros estudos de investigação relacionados com as práticas de Intervenção Precoce, nomeadamente com as Práticas Centradas na Família e com a problemática da Paralisia Cerebral.

Caraterização Global dos Serviços

Num primeiro momento gostaríamos de destacar alguns dados que integram a análise descritiva do nosso estudo, pelas questões pertinentes que levantam. Estes, encontram-se relacionados com a caracterização global dos serviços que constituem a amostra, a qual foi obtida junto dos Diretores ou de alguém indigitado pelos mesmos.

Uma das situações que gostaríamos de realçar positivamente prende-se com as *principais linhas orientadoras dos apoios prestados por estes serviços no atendimento a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias*, que foram identificadas pelos Diretores, revelando, da parte destes, consciência sobre a importância de diferentes aspetos

relacionados com as práticas atualmente recomendadas para os serviços de IP, nomeadamente: intervenção centrada na família/trabalho com a família (Dunst 2000, 2004; Dunst, Trivette et al., 2007; Dunst & Trivette, 2009; Trivette & Dunst, 2000); intervenção/articulação nos contextos de vida (Dunst, 2006; Dunst & Swanson, 2006; Dunst, Bruder et al., 2001; Dunst et al., 2010, 2012; R. A. McWilliam, 2000); precocidade da intervenção (Gilliam et al., 2005; Harbin, 2005; Guralnick, 2005a, 2008; Shonkoff, 2010); desenvolvimento de trabalho em equipa (King et al., 2009; R. A. McWilliam, 2000; Wolraich et al., 2005); articulação de serviços (Bruder, 2005, 2012; Guralnick, 2001, 2005a, 2008; Hanson, 2005). Apontaram também o carácter especializado dos serviços de habilitação/reabilitação prestados, reconhecidos como necessários para muitas crianças com esta problemática (Buran et al., 2009; Darrah et al., 2001; Ketelaar et al., 2001; Mcconlogue & Quinn, 2009; Nijhuis et al., 2008; S. King, Teplicky et al., 2004; Rosenbaum et al., 2007).

Entre tudo o que foi mencionado consideramos pertinente salientar que a importância do desenvolvimento de um trabalho articulado com a família foi o mais enfatizado e frequente, sendo este facto consistente com o encontrado em vários outros estudos desenvolvidos em serviços semelhantes (em diversos países) direcionados para apoiar crianças com estas características e suas famílias, nos quais se verifica uma mudança no sentido de uma crescente adoção da abordagem centrada na família como modelo na prestação de serviços (Buran et al., 2009; Darrah et al., 2010; Dyke et al., 2006; Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Granat et al., 2002; S. King, Teplicky et al., 2004; Shelton & Stepanek, 1994; Siebes et al., 2007).

Um outro aspeto que merece destaque prende-se com a identificação de diferentes *dinâmicas organizacionais e modos de funcionamento dos serviços*, o que deverá ser tido em atenção na interpretação dos resultados obtidos, nomeadamente na provável relação entre estas características e os papéis desempenhados pelos profissionais. Assim, é importante considerar que se verificaram diferentes realidades quanto ao tipo de apoio prestado, à capacidade de resposta, ao local onde é prestado o apoio, ao número e tipo de profissionais que integravam as equipas, bem como quanto ao número de equipas de intervenção, dependendo da dimensão do serviço. O apoio

poderia ser prestado por equipas de intervenção direta (embora estas pertencessem a uma resposta dada através das associações), por equipas especializadas de reabilitação num Centro (que respondiam a necessidades específicas das famílias já direcionadas para os cuidados de saúde do seu filho), ou ainda integrar as duas respostas de um modo articulado, recebendo a criança e a família o apoio de um técnico da equipa de intervenção precoce em complementaridade com os serviços especializados de reabilitação necessários.

Nestas diferentes modalidades identificadas de funcionamento considera-se que é possível a implementação de um apoio centrado na família. No entanto, esta diversidade de situações chama a atenção para a possibilidade dos profissionais assumirem diferentes papéis no trabalho desenvolvido junto das famílias, uma vez que as funções que lhes são atribuídas, embora não dependam exclusivamente de, encontram-se intimamente relacionadas com a dinâmica e a organização dos serviços. Esta situação alerta para o facto de que os novos desafios colocados aos profissionais são também colocados aos serviços, que suportam e estruturam o seu funcionamento, criando condições e dinâmicas mais ou menos facilitadoras para uma abordagem centrada na família. Esta visão de carácter mais alargado, abrangente e integrado, sublinha a importância de uma orientação institucional comum e com responsabilidade partilhada na prestação de serviços de qualidade.

Ainda relacionado com a dinâmica organizativa das instituições foram constatadas, em todas as que integram a amostra, condições que enfatizam o desenvolvimento de um trabalho em equipa. Foi visível uma organização dos recursos humanos por *equipas*, constituídas por profissionais de diferentes áreas disciplinares, com contemplação de tempos próprios, para poderem ocorrer reuniões entre os mesmos. Esta preocupação, por parte dos serviços, revelou sensibilidade quanto à importância do desenvolvimento de um trabalho em equipa para a qualidade do apoio prestado, o que se encontra de acordo com o atualmente recomendado (Buran et al., 2009; R. A. McWilliam, 2000; Wolraich et al., 2005), indicando uma consciência clara do quanto a estrutura e organização dos serviços deverão ser facilitadoras do desenvolvimento deste tipo de trabalho colaborativo. No que se refere ao modelo de funcionamento de trabalho em equipa adotado verificaram-se relatos dos três modos de

funcionamento (multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar), embora a abordagem menos comum fosse a multidisciplinar. Estes dados alertam para o facto de não existir ainda um consenso total, a nível nacional, quanto ao modo mais adequado de desenvolvimento do trabalho em equipa nestes serviços e com esta população.

Outro apontamento que nos parece importante realizar prende-se com o facto de, na maioria das situações, os serviços terem indicado uma melhoria nos últimos anos na celeridade e precocidade dos encaminhamentos das crianças e famílias. Este aspeto reforça, por um lado, o reconhecimento por parte dos serviços quanto à importância duma intervenção atempada e iniciada o mais precocemente possível, bem como se constitui como um indicador positivo quanto ao desenvolvimento de uma melhor articulação de serviços, ambos os aspetos altamente recomendados para um apoio de maior qualidade na IP (Guralnick, 2001, 2005a, 2008; Shonkoff, 2010). As principais *fontes de encaminhamento* para estes serviços, que foram identificadas no nosso estudo (Saúde, Educação e Segurança Social), reforçam a importância da articulação entre os vários ministérios e serviços inerentes aos mesmos, como algo fundamental para a agilização de respostas adequadas às características e necessidades de cada criança e cada família, tal como é apontado pela legislação que atualmente vigora no nosso país e que suporta e orienta a resposta ao nível da IP.

Por último, gostaríamos ainda de referir que, na identificação de alguns aspetos relacionados com a *dinâmica institucional* nas diversas *fases do apoio prestado*, a diversidade foi uma vez mais constatada, embora com uma clara tendência para a existência de momentos formais de envolvimento da família no processo de cuidados. Consideramos este aspeto positivo, uma vez que é indicador de mudanças na estruturação dos serviços facilitadoras da implementação da abordagem centrada na família, criando-se assim condições para que possa ocorrer um aprofundamento no modo como as práticas são implementadas. Importa ainda referir que, entre estes momentos, os mais frequentemente apontados foram os *de reunião e discussão com a família para elaboração do plano de intervenção*, sendo que em todas as instituições foi mencionada a prática de envolvimento e participação da família no *desenvolvimento da intervenção*. Estes resultados são concordantes com os obtidos por Pereira (2009), que no seu estudo

verificou que os profissionais reconheciam uma maior implementação e valorização das práticas centradas na família nas etapas de planificação e intervenção.

Tendo por base as informações que nos foram fornecidas, apesar de se ter verificado que, na maioria dos serviços que integram a amostra, existe uma valorização da importância do papel da família, constatou-se também que a mesma não é expandida com igual intensidade nas diferentes fases do apoio, bem como foram apontadas situações que indicam que o modo como o envolvimento da família é concretizado é diverso. Assim, consideramos que esta situação deveria ser alvo de um maior aprofundamento que permitisse aferir as práticas realmente implementadas, bem como desenvolver estratégias facilitadoras da apropriação de competências para um trabalho mais centrado na família, quer por parte dos profissionais, quer por parte dos serviços, destacando-se o importante papel que a formação poderá ter nesse processo contínuo de crescimento.

Efetivamente, realizando uma análise global das instituições que aceitaram colaborar nesta investigação, identifica-se um esforço comum em todas elas no sentido de conduzir a sua abordagem de um modo mais centrado na família. A amostra deste estudo integra serviços que funcionam em diferentes moldes, alguns deles propiciando grande parte da resposta no âmbito da IP, enquanto outros têm maior necessidade de articulação com outros serviços. No entanto, importa mencionar que, na sua maioria, eles assumem-se como serviços especializados para a intervenção junto de crianças com alterações do neurodesenvolvimento e suas famílias.

Perceções das Famílias (MPOC-20)

Com frequência, as crianças com risco estabelecido e condições crónicas e suas famílias lidam com regularidade, e de um modo continuado, com serviços que se encontram direcionados para satisfazer as suas necessidades, pelo que é importante avaliar em que medida esses serviços são centrados na família, bem como medir as alterações que surjam nas perceções dos pais acerca dos mesmos (S. King, G. King et al., 2004).

Donabedian (1988), citado por S. King et al. (2004) aponta três importantes aspectos a considerar na avaliação da qualidade dos serviços ou cuidados: a estrutura, o processo e os resultados. O termo *processo de cuidados* refere-se às ações dos profissionais de saúde e foca-se em como estes interagem com os clientes, em vez de se focarem nas técnicas específicas que são utilizadas. Deste modo, a medição do processo de cuidados, na perspectiva de quem os recebe, contribui para uma melhor compreensão sobre como os serviços são realmente prestados e recebidos. No caso de serviços de saúde para crianças com necessidades especiais, as percepções dos pais são muito úteis por variadas razões: em estudos de avaliação de programas a informação sobre o processo ajuda a discriminar entre diferentes níveis de experiência de apoio que os pais possuem; aspectos sobre comportamentos específicos dos profissionais podem ajudar a estabelecer objetivos em áreas que necessitam de ser melhoradas; a avaliação de como os serviços são prestados fornece o tipo de informação que pode estabelecer a ligação entre o processo e os resultados, informando os prestadores de serviços e os diretores da melhor forma de satisfazerem as necessidades dos pais (S. King, G. King et al., 2004).

Assim, a valorização dos princípios centrados na família, como linhas de orientação para os serviços pediátricos, já há muito tempo que é recomendada pela literatura, sendo que, apenas mais recentemente, os prestadores de serviços pediátricos podem basear as suas práticas em evidências e não apenas em recomendações. Esta situação encontra-se muito relacionada com o desenvolvimento de instrumentos válidos que permitem a avaliação dos serviços centrados na família (Dyke et al., 2006). Um dos instrumentos mais utilizados é o MPOC-56, do qual derivaram as duas versões utilizadas neste estudo, MPOC-20 para as Famílias e MPOC-SP para os Profissionais. Estas são também apontadas pela investigação como dois instrumentos válidos para a medição das práticas centradas na família, bem como para a identificação das principais áreas a melhorar nos serviços que pretendem seguir esta abordagem (Darrah et al., 2010; Dyke et al., 2006; Lotze et al., 2010; Nijhuis et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011; S. King, G. King et al., 2004; Raghavendra et al., 2007; Siebes et al., 2007; Stewart, Law, Russel & Hanna, 2004; Stewart et al., 2006; Woodside et al., 2001).

Relativamente às informações que recolhemos no presente estudo junto das Famílias e dos Profissionais, utilizando respetivamente os instrumentos MPOC-20 e MPOC-SP, quanto às perceções do apoio prestado ser centrado na família, gostaríamos de realçar que são ambas, de um modo geral, bastante positivas. Os nossos resultados são semelhantes aos obtidos no estudo desenvolvido por Raghavendra et al. (2007), que também recolheu as perceções de Pais e Profissionais quanto às práticas centradas na família em serviços pediátricos dirigidos a crianças com deficiências físicas e multideficiências graves no sul da Austrália, tendo utilizado para o efeito os mesmos instrumentos.

No que se refere às classificações atribuídas pelas Famílias no nosso estudo, verificou-se que as mesmas destacaram de um modo muito positivo três dimensões do apoio: *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio* (CRRA), *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* (CCAA) e *Capacitação e Parceria* (CP). Por oposição, os itens que se destacaram como indicadores para as necessidades de mudança integram as duas dimensões relacionadas com o fornecimento de informação às Famílias. Assim, na dimensão *Providenciar Informação de Carácter Específico* (PICE), são focados os aspetos de fornecimento de informação escrita sobre os progressos da criança e sobre o que ela faz nas terapias, sendo que, na dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* (PICG), os itens apontam para a necessidade das famílias acederem a informação disponibilizada de diversas formas, bem como usufruírem de aconselhamento em como podem obter informação e contactar com outras famílias que vivenciem situações semelhantes.

Estes resultados são, em parte, concordantes com os obtidos em estudos anteriores junto de Famílias (que utilizaram maioritariamente o instrumento MPOC-56, mas também o MPOC-20, ou alguma das versões traduzidas e adaptadas do MPOC-56), os quais constituem um importante contributo na evidência quanto às práticas centradas na família implementadas em serviços de reabilitação pediátricos. Em todos eles, a dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio* tende a obter valores mais elevados, enquanto a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* tende a recolher valores mais baixos (Bjerre et al., 2004; Dyke et al., 2006; Granat et al., 2002; McConachie & Logan, 2003;

Nijhuis et al., 2007; S. King et al., 1996; G. King et al., 1997; S. King, G. King et al., 2004; Raghavendra et al., 2007; van Schie et al., 2004).

As preocupações sobre o acesso inconsistente a informação de carácter geral, relacionada com serviços e recursos comunitários, foram também verificadas por Darrah et al. (2010) no estudo que desenvolveram através de focus grupos realizados com famílias, bem como noutros estudos (Sloper & Turner, 1992; Wood et al., 2009).

Resultados diferentes foram obtidos no estudo conduzido por Bjerre et al. (2003), no qual foram recolhidas as perceções dos pais acerca dos serviços de habilitação na Suécia em quatro grandes centros distribuídos ao longo do país, incluindo áreas urbanas e rurais, que prestavam apoio a crianças de diferentes faixas etárias e com diversas problemáticas. Os autores constataram que apenas um dos centros evidenciou valores significativamente mais baixos na subescala *Providenciar Informação de Carácter Geral* e exibiu tendência para valores baixos também na subescala *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*. Justificam estes resultados pelo facto de, no centro em questão, não existirem atividades variadas de fornecimento de informação de carácter geral, como foi constatado nos restantes, para além do facto de, neste centro específico, existirem muitos pais pertencentes a culturas diferentes e com outra língua materna, o que não facilita a comunicação. Por fim, apontam também diferenças organizacionais, uma vez que este Centro se situa numa área urbana na qual a acessibilidade é boa e as famílias contactam com muitos interlocutores, sendo por vezes mais difícil ter uma noção clara acerca da informação que é passada e da que está em falta. Nos restantes três centros a resposta fornecida abrange áreas urbanas e rurais, pelo que as visitas domiciliárias são mais frequentes e normalmente realizadas por um ou poucos profissionais, podendo resultar numa continuidade mais sistemática quanto ao fornecimento de informação.

Os resultados obtidos na presente investigação, bem como nas anteriormente mencionadas, levanta-nos alguma reflexão sobre questões essenciais relacionadas com o fornecimento de informação às famílias. Assim, gostaríamos de sublinhar que este é um aspeto essencial no apoio às funções parentais, indicado no Modelo de Terceira Geração (Dunst, 2000), juntamente com o aconselhamento e orientação, por forma a fortalecer os

conhecimentos e capacidades dos pais, bem como a aquisição de novas competências, importantes para a educação dos seus filhos e promotoras de oportunidades de aprendizagem facilitadoras do desenvolvimento (Dunst 2000, 2004; Raab, 2005; Wilson, 2005).

As necessidades de informação das famílias são amplamente reforçadas pela literatura (Bailey e Simeonsson, 1988, 1990; Buran et al., 2009; Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Hendriks et al., 2000; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001; Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010; Sloper & Turner, 1992), pelo que devem ser obrigatoriamente consideradas no trabalho com as famílias. Recordamos o destaque dado por Bailey e Powell (2005) relativamente aos resultados obtidos em 11 estudos com a aplicação do instrumento *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1990), os quais foram consistentes em diversos países e culturas, tendo revelado que os pais têm uma perceção positiva relativamente ao facto de serem questionados sobre as suas necessidades, e que este tipo de necessidades de informação é o mais frequente. Salientamos também que estes resultados demonstraram um padrão consistente de que pais de diferentes países, etnias e faixas etárias, vêm as necessidades de informação como essenciais, o que foi reforçado em outros estudos (Gowen et al., 1993; Harbin et al., 2000; Santelli et al., 1996; Sontag & Schacht, 1994; Spiker et al., 2005).

Um outro fator, que gostaríamos de chamar a atenção é o facto de estas necessidades serem muitas vezes mais marcadas quando se encontram relacionadas com as características das crianças com risco estabelecido, como é a situação das crianças que integram a nossa amostra. Surgem frequentemente acompanhadas de *stress* familiar e interpessoal, da necessidade de recursos e ameaças à confiança parental, sendo que todas estas situações influenciam os padrões de interação familiar, com impacto no desenvolvimento da criança. Deste modo, estes potenciais fatores de *stress*, relacionados com a criança e com a família, devem ser considerados no contexto da IP, pois constituem oportunidades para que se possa influenciar os padrões de interação familiar, no sentido do alcance dos melhores resultados (Orsmond, 2005; Guralnick, 2001, 2005a, 2005b).

Por outro lado, os serviços centrados na família apoiam as escolhas feitas pelas mesmas e são suficientemente flexíveis para garantir o atendimento às necessidades de

todas as famílias, respeitando a diversidade racial, étnica, cultural e socioeconómica (Neff et al., 2003). Assim, esta diversidade não poderá justificar a falta de fornecimento de informação às famílias, pelo contrário, deverá sim reforçar a ocorrência da mesma, e preferencialmente antecipá-la. Os profissionais de IP devem ter presente que, para que as famílias possam realmente realizar escolhas informadas, os serviços devem assegurar que a informação seja partilhada com as mesmas de um modo honesto e imparcial, bem como fomentar a colaboração de modo a potenciar a sua capacidade de decisão (Bailey & Powell, 2005; Dyke et al., 2006; Gowen et al., 1993; Sontag & Schacht, 1994). Esta ênfase na autonomia de realização de escolhas e tomada de decisões encontra-se, assim, intimamente ligada ao fornecimento de informação, implicando que os profissionais sejam sensíveis, ao longo de todo o processo de acompanhamento, à individualidade de cada família, sublinhando-se o facto de que são os serviços e os apoios que devem ajustar-se às características das famílias e não o contrário (R. I. Allen & Petr, 1996; Bailey & Powell, 2005; Bruder, 2000; Dunst, 2002; Epley et al., 2010; P.J. McWilliam, 2003a).

Satisfação Global das Famílias

O grau de satisfação global obtido junto da maioria das Famílias, relativamente ao apoio prestado, foi bastante positivo. Consideramos que esta informação é pertinente e que poderá estar relacionada com a crescente adoção, por parte destes serviços, das práticas centradas na família, uma vez que existem estudos que indicam a existência de uma forte associação entre este tipo de abordagem e a satisfação das famílias com o apoio prestado (Nguí & Flores, 2006; G. King et al., 1999; S. King, Kertoy, G. King et al., 2000; S. King et al., 1996). Também Law et al. (2003), ao examinarem fatores que eram muito importantes em determinar as perceções dos pais quanto às práticas centradas na família e a sua satisfação com os serviços, usando o MPOC-56 e o MPOC-SP juntamente com outros instrumentos para examinarem a cultura organizacional dentro desta abordagem, obtiveram resultados indicativos de que a satisfação parental com os serviços estava fortemente relacionada com a cultura das práticas centradas na família na organização dos mesmos.

Importa ainda referir que o grau de satisfação global indicado pelas Famílias no nosso estudo é concordante com os resultados obtidos junto das mesmas, quando questionadas sobre a identificação de aspetos específicos do apoio prestado, com um claro reconhecimento, na maioria das respostas obtidas, de aspetos positivos em detrimento de aspetos negativos e aspetos que gostariam de ver alterados, que foram apontados em número significativamente inferior.

Perceções dos Profissionais (MPOC-SP)

Relativamente às classificações atribuídas pelos Profissionais nesta investigação, também se constatou um destaque muito positivo de três dimensões do apoio: *Tratar as Pessoas com Respeito* (TPR), *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* (ESI) e *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança* (CIEC).

O *Item 22* (“Trata as crianças e as suas famílias como pessoas e não apenas como “casos” (ex.: Não se referindo à criança e família pelo diagnóstico, tal como “o diplégico espástico”)?”), merece uma referência especial, por ter sido o único cotado como ocorrendo “quase sempre”. Este resultado é indicativo de que este tipo de comportamento, que se inclui na dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito*, encontra-se amplamente interiorizado por parte dos Profissionais, no sentido de olharem a criança e a respetiva família não pelo diagnóstico clínico que as conduziu a determinado serviço mas como um todo para além dessa condição. Consideramos que esta situação poderá ser justificada pelo facto de, já há longos anos, ser amplamente enfatizada a Abordagem Biopsicossocial junto dos diferentes serviços, encerrando em si mesma uma visão coerente e integrada das diferentes perspetivas de saúde (biológica, individual e social), a qual é sublinhada pelas linhas orientadoras para a atuação fornecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005).

Por oposição, foram identificados dois itens que se revelaram indicativos para a necessidade de mudança no sentido de contribuir para que os serviços possam tornar-se mais centrados na família. Os itens integram a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* (PICG) e relacionam-se com o aconselhamento para a obtenção de

informação e o contacto com outras famílias que vivenciem experiências semelhantes, bem como com a promoção desses mesmos contactos. Esta dimensão foi também evidenciada como prioritária para a mudança em outros estudos que utilizaram este mesmo instrumento (Darrah et al., 2010; Dyke et al., 2006; Siebes et al., 2006).

Lotze et al. (2010) utilizaram o mesmo instrumento do nosso estudo, no sentido de aumentarem a compreensão acerca dos comportamentos dos profissionais que trabalhavam dentro de um modelo interdisciplinar e que tinham recebido treino específico sobre a abordagem centrada na família para crianças com necessidades de cuidados de saúde especiais. Encontraram resultados semelhantes aos da presente investigação, sendo que os profissionais destacaram a dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito*, seguida das dimensões *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança* e *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, indicando estas, de um modo geral, níveis moderados de implementação da abordagem centrada na família. A dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* revelou mais fragilidades, sendo que os respondentes, em média, indicaram que os comportamentos inerentes à mesma aconteciam “poucas vezes”.

No estudo conduzido por Dyke et al. (2006), a classificação efetuada pelos Profissionais encontra-se de acordo com a nossa, nomeadamente no facto da dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito* ter sido aquela que obteve valores mais elevados. Depois veio a dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, seguida da *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*, verificando-se que o *Providenciar Informação de Carácter Geral* deveria merecer especial atenção para a mudança, no sentido de tornar os serviços mais centrados na família. Constatou-se que os terapeutas que prestavam apoio em programas de Intervenção precoce atribuíam a si próprios valores mais elevados do que os colegas que integravam programas de apoio em idade escolar, no que se refere às dimensões *Tratar as Pessoas com Respeito* e *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*. Curiosamente, também as cotações obtidas junto das famílias tenderam a ser mais elevadas quando as crianças se encontravam em idade pré-escolar do que quando eram mais velhas, o que é concordante com o verificado em estudos anteriores. Os autores justificam esta situação com a importância que a Intervenção

Precoce assume nos primeiros anos de vida, sobretudo para crianças com risco estabelecido. Nestas condições, usufruem normalmente de serviços com caráter mais intensivo do que em idade escolar, criando oportunidade para que os profissionais possam desenvolver mais as suas competências de ajuda em serviços centrados na família. Ainda neste mesmo estudo, no que se refere à identificação de aspetos que claramente necessitavam de ser melhorados, os resultados divergem dos obtidos no nosso, na medida em que foram apontados itens pertencentes a todas as dimensões.

Outros estudos em que os resultados se assemelham aos encontrados nesta investigação foram os desenvolvidos por Raghavendra et al. (2007) e Jeglinsky et al. (2011), nos quais também se verificou que os prestadores de serviço consideravam globalmente os seus comportamentos centrados na família de um modo positivo. Em ambos os estudos a dimensão que obteve valores mais elevados foi *Tratar as Pessoas com Respeito*, enquanto que à dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral* foram atribuídos valores mais baixos.

É possível, assim, constatar que os resultados obtidos na presente investigação, junto do grupo dos Profissionais, reforçam a fragilidade existente relativamente ao fornecimento de informação no que concerne aos serviços da amostra. Estes resultados são consistentes com os dados obtidos junto das Famílias e com dados de outros estudos que decorreram maioritariamente em serviços semelhantes. Uma das razões que poderá explicar a reduzida partilha de informação de caráter geral pelos profissionais poderá estar relacionada com o tipo de estrutura da maioria dos serviços que integraram a amostra. Estes, enquanto serviços de reabilitação especializados, muitas vezes não atribuem este papel aos terapeutas, deixando-o mais a cargo de outros elementos da equipa, como os Técnicos de Serviço Social e os Psicólogos. Considerando que a maioria da amostra dos profissionais deste estudo é constituída por terapeutas, talvez esta seja uma possível explicação para estes resultados, não invalidando a constatação desta fragilidade nestes serviços. Resultados idênticos foram também obtidos no estudo desenvolvido por Darrah et al. (2010), no qual a amostra dos profissionais era exclusivamente constituída por terapeutas, e para o qual os autores apresentaram como uma possível justificação os mesmos argumentos. No entanto, importa referir que, mesmo que este argumento possa ser válido para de algum modo poder explicar os

resultados obtidos junto dos profissionais, não serve para justificar os dados relativos às famílias, sublinhando-se assim que o fornecimento de informação às famílias constitui-se como uma fragilidade consistente destes serviços.

Consideramos ainda que é possível estabelecer uma relação entre os resultados obtidos neste estudo e o carácter das práticas predominantes de ajuda inerente aos mesmos. Assim, chamamos a atenção que o tipo de comportamentos que compõem a dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, a qual, em média, obteve valores mais elevados no nosso estudo, baseiam-se em competências comunicativas, relacionais e que revelam atitudes e crenças positivas, por parte dos profissionais, sobre as capacidades e forças dos membros da família, compatíveis com as características associadas às práticas de ajuda relacionais (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007). A investigação indica que estas competências são mais facilmente apreendidas pelos profissionais, e por isso encontram-se mais amplamente difundidas e implementadas. Por outro lado, as dimensões *Providenciar Informação de Carácter Geral* e *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*, ambas relacionadas com o fornecimento de informação, obtiveram, em média, valores mais baixos no nosso estudo. Poderão ser associadas a práticas de ajuda de carácter mais participativo, uma vez que revelam sensibilidade e responsividade às preocupações e prioridades das famílias, facilitando a reunião das condições necessárias para que as mesmas possam efetuar as suas escolhas e decisões de acordo com o que desejam (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007). Assim, os resultados obtidos são concordantes com outros anteriores, nos quais se verificou uma maior adesão às práticas relacionais e menor às práticas participadas (Dunst, 2002; McBride et al., 1993; Sontag & Schacht, 1994; R.A. McWilliam et al., 1998).

Deste modo, consideramos que os dados desta investigação devem servir de base para que possa ser repensada a quantidade e o modo como a informação é disponibilizada às famílias. A informação constitui-se realmente como uma componente crítica da IP, pois tem o potencial de modificar a dinâmica do poder. O processo de tomada de decisões deverá basear-se, assim, na máxima informação possível, envolvendo de igual forma os parceiros bem informados, por oposição a um processo no qual o poder

é baseado em quem domina os recursos ou tem o direito ou não de assinar um documento (Bailey & Powell, 2005; Guralnick, 1997, 2001, 2005b; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001).

Por fim, gostaríamos ainda de salientar que, para além da ênfase nos resultados obtidos relacionados com a informação, alertamos para a importância que as outras componentes também assumem na qualidade do apoio prestado, devendo as mesmas, de igual modo, ser submetidas a uma análise mais cuidada, uma vez que apesar dos resultados terem sido globalmente positivos, apenas um item da dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito* foi cotado como ocorrendo “quase sempre”.

Hipóteses de Investigação

A **Hipótese 1 (Hipóteses 1.1. e 1.2.)** testa a influência de algumas das caraterísticas das famílias na perceção das mesmas relativamente às práticas centradas na família, nomeadamente quanto ao Nível Socioeconómico e ao Grau de Escolaridade.

Na análise realizada quanto à influência destas duas variáveis, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas em relação à dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral* e à dimensão *Providenciar Informação de Carácter Específico*, ambas relacionadas com o fornecimento de informação à família.

No que se refere à influência da variável Nível Socioeconómico na perceção dos Pais/Cuidadores quanto às práticas centradas na família, verificou-se relativamente às duas dimensões relacionadas com o fornecimento de informação, que os indivíduos pertencentes às classes mais baixas atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados do que os respondentes das classes mais altas. Assim, os dados do nosso estudo são indicativos de que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado não reconhecem os serviços como tão centrados na família no que se refere ao fornecimento de informação.

Esta situação é indicativa de uma maior valorização do fornecimento de informação por parte dos indivíduos pertencentes a classes mais elevadas, os quais, ao atribuírem valores de frequência mais baixos, passam a mensagem de que consideram que este aspeto poderia ocorrer mais vezes. O reconhecimento da falta de informação proporcionada poderá estar associado às necessidades sentidas, a uma maior noção do direito que têm quanto ao acesso à mesma, bem como à sua importância para poderem alcançar um maior esclarecimento, envolvimento e participação em todo o processo.

As necessidades de informação por parte das famílias com crianças com necessidades especiais são amplamente apontadas na literatura (Bailey & Powell, 2005; Bailey e Simeonsson, 1988, 1990; Buran et al., 2009; Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Gowen et al., 1993; Harbin et al., 2000; Hendriks et al., 2000; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001; Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010; Santelli et al., 1996; Sloper & Turner, 1992; Sontag & Schacht, 1994; Spiker et al., 2005). Este aspeto é evidenciado também no nosso estudo, pelo facto das famílias indicarem esta lacuna no apoio prestado.

Efetivamente, o acesso à informação sublinhado nestas duas dimensões do apoio, nomeadamente à informação escrita, poderá favorecer a noção de controlo do processo por parte da família, trazendo consigo sentimentos de maior bem-estar e confiança (Dunst et al., 1997; Dunst, 2000; Dunst, Hamby & Brookfield, 2007; Dunst & Trivette, 2009).

No estudo desenvolvido por Dunst, Hamby et al. (2007), no qual foram avaliados os efeitos de algumas características da criança, da família e dos programas de IP no bem-estar da família, conclui-se que o estatuto socioeconómico da família tem uma influência efetiva no sentimento de controlo e bem-estar da mesma. O mesmo estudo verificou ainda que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado tendem a avaliar as práticas como sendo menos centradas na família.

Assim, consideramos que os dados obtidos no nosso estudo são concordantes com estes resultados, uma vez que as respostas das famílias com um nível socioeconómico mais elevado são reveladoras de alguma insatisfação quanto à informação fornecida, o que, se considerarmos que este aspeto influencia o sentimento de controlo da família, é

coerente com o facto das respostas obtidas indicarem fragilidades nestas componentes dos serviços centrados na família.

Ainda no que se refere ao domínio do controlo, no estudo desenvolvido por Neal (2007), citada por Leite (2012), também se verificou que as famílias com um nível socioeconómico baixo apresentavam valores inferiores comparativamente a famílias com um nível socioeconómico alto e médio.

Resultados diferentes foram obtidos por R. A. McWilliam et al. (2000), que ao analisarem a influência do estatuto socioeconómico na percepção das famílias, sobre as práticas centradas na família recebidas, não encontraram diferenças estatisticamente significativas.

Um outro aspeto, que consideramos ter influência nas respostas fornecidas pelas famílias prende-se com o facto do nível socioeconómico mais elevado poder estar relacionado com um nível de instrução também mais elevado. Consequentemente, este poderá conduzir a uma maior consciência dos direitos de cidadania, quer no acesso à informação quer no envolvimento e participação nos serviços, bem como na incorporação de um papel mais ativo na reclamação dos mesmos. Deste modo, poder-se-á explicar que um nível socioeconómico mais elevado tenda a aumentar o nível de exigência das famílias para com os serviços, uma vez que o conhecimento sobre os mesmos tenderá a ser maior.

O estudo realizado por R. A. McWilliam, Tocci, Sideris e Harbin (1998) reforça o anteriormente mencionado, pois os autores constataram que a percepção das famílias sobre o seu conhecimento diferia consoante o seu nível socioeconómico, embora não tenham verificado diferenças estatisticamente significativas. Assim, as famílias com um nível socioeconómico mais elevado possuíam um alto nível de conhecimento sobre os serviços, ao contrário das famílias com um baixo nível socioeconómico, que apresentavam um reduzido nível de conhecimento.

Um outro estudo interessante decorrido no contexto português é o de Carmo (2004), que analisou em que medida o nível socioeconómico das famílias influencia a forma como estas identificam as suas necessidades e o apoio disponibilizado pelos elementos da sua rede de apoio social. Os resultados reconheceram o estatuto

socioeconómico como uma característica das famílias de crianças com necessidades especiais que afeta a forma como estas consideram a utilidade deste tipo de apoio, sendo que, quanto menor for o estatuto socioeconómico, de menor utilidade serão considerados os elementos da rede de apoio informal.

Relativamente à influência da variável Grau de Escolaridade na perceção dos Pais/Cuidadores quanto às práticas centradas na família, verificou-se que, quanto à dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*, os respondentes que possuíam níveis de ensino mais baixos (2º e 3º Ciclos) apresentaram valores de frequência significativamente superiores aos que possuíam níveis de ensino mais elevados (Ensino Secundário e Curso Universitário ou Superior). Esta tendência também foi constatada na dimensão *Providenciar Informação de Carácter Específico sobre a Criança*, na qual os Pais/Cuidadores da amostra que tinham um nível de ensino mais elevado (Curso Universitário ou Superior) apresentaram valores de frequência significativamente inferiores aos que tinham níveis de ensino mais baixos (Ensino Secundário ou inferior). Deste modo, podemos afirmar que, nesta investigação, as famílias com um grau de escolaridade mais elevado não reconhecem os serviços como tão centrados na família, no que se refere ao fornecimento de informação.

Da mesma maneira, justificamos a existência de uma maior valorização da receção de informação por parte das famílias que integram um grau de escolaridade mais elevado, por terem, provavelmente, uma maior consciência dos seus direitos, bem como da importância que a informação pode ter para colmatar as suas necessidades e proporcionar um maior esclarecimento e envolvimento em todo o processo.

Assim, poderemos afirmar que o nosso estudo é concordante com a vasta literatura que sublinha este tipo de necessidade por parte das famílias com crianças com necessidades especiais (Bailey & Powell, 2005; Bailey e Simeonsson, 1988, 1990; Buran et al., 2009; Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Gowen et al., 1993; Harbin et al., 2000; Hendriks et al., 2000; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001; Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010; Santelli et al., 1996; Sloper & Turner, 1992; Sontag & Schacht, 1994; Spiker et al., 2005).

No trabalho desenvolvido por Leite (2012) sobre o tipo de apoios e benefícios resultantes da IP, junto de famílias com crianças com necessidades especiais apoiadas por serviços/equipas de IP no distrito de Braga, verificou-se que o nível de escolaridade dos pais influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP. Os resultados indicaram que as famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano atribuíram valores superiores no que se refere à perceção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias com escolaridade até ao 4º ano. No mesmo estudo foi também verificado que as famílias com nível de escolaridade inferior atribuíram valores superiores acerca dos apoios que percecionavam receber dos profissionais, comparativamente com famílias com um curso universitário ou superior.

Este estudo sublinha a tendência para um aumento da consciência crítica quanto ao apoio fornecido em função do grau de escolaridade, com consequências quanto ao nível de exigência das famílias para com os serviços recebidos.

Um outro estudo que reforça este aspeto foi o desenvolvido por Cruz et al. (2003) que, ao estudarem o grau de satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP, verificaram que, embora de um modo global as famílias se encontrassem satisfeitas com os serviços, aquelas que possuíam maiores recursos educacionais (com cursos superiores), exibiram alguma tendência para uma menor satisfação. Estas famílias indicaram receber menos informação por parte dos serviços, nomeadamente relacionada com apoios financeiros, questões administrativas, direitos das famílias, sendo mais críticas também quanto ao apoio prestado à criança, de um modo global. Por outro lado, as famílias com um nível de escolaridade inferior (menor que o 6º ano) revelaram maior timidez na colocação de questões aos profissionais e um maior desconhecimento acerca da não obrigatoriedade do apoio de IP.

Almeida (2007) obteve resultados concordantes no seu estudo ao verificar que as mães com um nível de escolaridade mais elevado exibiam níveis de satisfação menores.

Ainda no mesmo estudo de Cruz et al. (2003), as autoras constataram que a informação escrita era valorizada junto das famílias. Destacaram o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), cujo reconhecimento da importância foi evidente, independentemente do nível de escolaridade, e também os registos escritos, para os

quais se verificou que quanto maior era o nível de escolaridade da família mais importância lhes era atribuída.

Ao contrário dos resultados obtidos na presente investigação, no estudo desenvolvido por Raghavendra et al. (2007), no qual foram utilizados os mesmos instrumentos, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos valores da média de cada subescala e o nível educacional das famílias.

Do mesmo modo, no estudo de Carmo (2004), que analisou em que medida a escolaridade dos pais influencia o tipo de necessidades expressas pelas famílias e o apoio disponibilizado pelos elementos da sua rede de apoio social, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, nomeadamente ao nível da informação. No entanto, este estudo apontou resultados interessantes relacionados com o nível educacional. Na avaliação da utilidade do apoio social, em função da escolaridade dos pais, foram encontrados valores estatisticamente significativos, sendo que uma maior escolaridade dos cônjuges/companheiros foi associado a uma maior utilidade dos elementos da família, das relações próximas e dos profissionais. Os pais com mais escolaridade revelaram maior competência na utilização eficaz dos elementos da rede de apoio social, considerando-os mais úteis. Deste modo, a escolaridade dos pais não se constitui como um fator preditor das necessidades da família, mas é capaz de prever o grau de utilidade dos apoios sociais, que se referem aos elementos da sua rede familiar, relações próximas e profissionais.

Assim, podemos concluir que, tanto o Nível Socioeconómico como o Grau de Escolaridade das Famílias que integraram a amostra desta investigação influenciaram a perceção das mesmas quanto às práticas centradas na família, nomeadamente no que se refere às dimensões do apoio prestado relacionadas com o fornecimento de informação.

A **Hipótese 2 (Hipóteses 2.1, 2.2., 2.3. e 2.4.)** testa a influência de algumas das caraterísticas dos profissionais na perceção dos mesmos, relativamente às práticas centradas na família, especificamente no que se refere à Profissão, Anos de Serviço, Anos

de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce e Anos de Serviço a trabalhar com crianças com PC e NA.

Na análise realizada quanto à influência da variável Profissão dos Profissionais, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas para as dimensões *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, *Providenciar Informação de Caráter Geral*, e *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*. Relativamente à dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito*, os comportamentos inerentes à mesma foram classificados como ocorrendo, em média, “muitas vezes” por todas as categorias profissionais, não se tendo verificado diferenças estatisticamente significativas entre elas. Importa ainda referir que em todas as categorias profissionais esta foi a dimensão que recolheu valores mais elevados, o que é mais uma vez indicativo de que os comportamentos inerentes a esta dimensão do apoio são aqueles que se encontram mais amplamente difundidos e incorporados pelos profissionais, sendo estes resultados concordantes com os outros obtidos ao longo deste estudo, bem como com o indicado pela investigação, sublinhando uma maior apropriação das práticas centradas na família de caráter relacional (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007).

No que se refere à dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, constatou-se que os Profissionais que atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados foram os Educadores de Infância/Professores, os Psicólogos e os Técnicos Superiores de Serviço Social. Quanto à dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral*, verificou-se que os Psicólogos e os Técnicos Superiores de Serviço Social atribuíram valores de frequência de ocorrência significativamente mais elevados do que os restantes grupos profissionais, enquanto que, para a *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, destacaram-se o grupo dos Educadores de Infância/Professores e os Psicólogos. Importa ainda referir que, de um modo geral, para as três dimensões do apoio, os Psicólogos atribuíram valores de frequência significativamente superiores aos atribuídos pelos Terapeutas e pelos Profissionais que integram o grupo “Outra Profissão”.

Na nossa investigação constatámos de um modo claro que, dependendo da categoria profissional, os prestadores de serviços exibiam preferencialmente

determinados comportamentos junto das famílias, o que se encontra de acordo com o verificado em vários outros estudos.

Woodside et al. (2001), autores do instrumento MPOC-SP utilizado nesta investigação, efetuaram comparações com os resultados obtidos junto de profissionais de várias disciplinas, de modo a poderem verificar se as subescalas do instrumento refletiam os diferentes papéis assumidos pelos diversos profissionais nos serviços de reabilitação pediátrica. Os resultados indicaram a existência de diferenças significativas em três das quatro dimensões do apoio, com exceção da dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral*, o que se encontra de acordo com o que os autores esperavam, por considerarem que os comportamentos inerentes a esta dimensão tendem a fazer parte integrante de qualquer profissão de saúde. No seu estudo verificaram então que os assistentes sociais e gestores de caso, em média, obtiveram valores significativamente mais elevados do que os terapeutas, para as subescalas *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* e *Tratar as Pessoas com Respeito*. Estes resultados são concordantes com os obtidos no nosso estudo, no que se refere à dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*. Por oposição, relativamente à dimensão *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, os valores obtidos pelos assistentes sociais e gestores de caso foram significativamente inferiores aos dos terapeutas do desenvolvimento. Os autores consideram que estes resultados se encontram dentro do esperado, uma vez que são estes os profissionais que habitualmente discutem as questões relacionadas com o desenvolvimento e o impacto da informação específica da criança de acordo com a natureza da intervenção junto da família. Consideram ainda que estes resultados constituem evidência da capacidade discriminante deste instrumento quanto aos diferentes papéis que os profissionais podem assumir no trabalho desenvolvido junto das famílias.

No que se refere a esta dimensão, no nosso estudo, obtivemos resultados diferentes, sendo o grupo dos educadores de infância/professores e o dos psicólogos que se destacaram. Embora estes resultados possam ser explicados pelo facto destas profissões possuírem já uma ligação mais longa e forte com a intervenção precoce e a abordagem centrada na família, e o grupo dos terapeutas, enquanto profissionais de saúde, possa ainda exibir alguns comportamentos derivados da forte influência do

modelo clínico de intervenção que durante anos dominou a abordagem no âmbito da reabilitação, não deixa de ser surpreendente a ausência de destaque do grupo dos terapeutas nesta dimensão do apoio. A surpresa que manifestamos em função dos resultados obtidos prende-se, por um lado, pelos motivos anteriormente apresentados pelos autores (Woodside et al., 2001), e por outro pelas características da grande parte dos serviços que integram a amostra. Assim, entendemos que este resultado é extremamente significativo, uma vez que a maioria da amostra dos Profissionais do nosso estudo é constituída por terapeutas (57%), pelo que consideramos que deve servir de base para uma análise mais aprofundada e reflexiva sobre a apropriação e implementação das práticas centradas na família por estes profissionais, de modo a poderem ser aferidas estratégias que sejam realmente eficazes na promoção da sua implementação.

Também Raghavendra et al. (2007) utilizaram o mesmo instrumento para recolher as perceções junto dos profissionais acerca da implementação das práticas centradas na família em serviços pediátricos no sul da Austrália. Comparando os resultados obtidos com os diferentes tipos de prestadores de serviços, verificaram a existência de diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* e *Providenciar Informação de Caráter Geral*, obtendo assim resultados, em parte, concordantes com o nosso estudo. Numa análise mais aprofundada, constataram a existência de diferenças significativas entre grupos específicos de profissionais: profissionais relacionados com tecnologias (ex.: engenheiros de reabilitação) e auxiliares de terapia cotaram “às vezes” na dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, enquanto os profissionais relacionados com o apoio à família, fisioterapeutas e psicólogos, cotaram de “bastantes vezes” a “muitas vezes” a mesma dimensão. Por sua vez, os profissionais de apoio à família e os psicólogos atribuíram cotações mais elevadas na dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral* (“muitas vezes”), do que as atribuídas pelos terapeutas (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e terapeutas da fala), que classificaram esta dimensão apenas com “às vezes”. Estes resultados são concordantes com os obtidos na nossa investigação, no que se refere ao desfasamento verificado quanto às atitudes dos psicólogos e dos terapeutas nesta dimensão do apoio.

Os autores, consideram que estas diferenças específicas relacionadas com as várias disciplinas espelham os diferentes papéis de cada profissional na prestação de serviços.

No estudo desenvolvido por Jeglinsky et al. (2011) junto de equipas de reabilitação pediátrica, após aplicação do MPOC-SP, encontraram-se resultados concordantes com os da nossa investigação, ao verificarem-se diferenças estatisticamente significativas para as dimensões *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, *Providenciar Informação de Carácter Geral* e *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*. Comparando os resultados obtidos pelos diferentes profissionais constatou-se que os assistentes sociais e guias de reabilitação cotaram as suas práticas centradas na família com valores significativamente superiores aos atribuídos pelas enfermeiras, terapeutas ocupacionais e psicólogos, na dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*. As enfermeiras classificaram as suas práticas com valores significativamente inferiores aos indicados pelos terapeutas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala), pelos fisiatras e psicólogos, no que se refere à dimensão *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*. Um outro resultado interessante, verificado por este estudo, foi a comparação efetuada pelos autores das respostas fornecidas por fisioterapeutas que trabalhavam integrados em equipas e outros que prestavam serviços individualmente, sendo os resultados obtidos, de um modo global, ligeiramente mais elevados para os fisioterapeutas que se encontravam integrados em equipas, embora se tenham apenas verificado diferenças estatisticamente significativas na dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*. Os autores consideram que este resultado é indicativo de que o trabalho desenvolvido pelos profissionais, enquanto elementos integrantes de uma equipa multidisciplinar, parece ser potenciador da apreensão das práticas centradas na família.

Resultados um pouco diferentes, são os reportados por Bailey, Palsha e Simeonsson (1991), que verificaram que os assistentes sociais e os enfermeiros classificaram as suas competências na colaboração com as famílias de um modo significativamente mais elevado do que os terapeutas e educadores de infância, sendo que os autores explicaram esta situação pelo facto de, na formação inicial dos primeiros, serem incluídos conteúdos programáticos acerca do trabalho com famílias.

No contexto português, Pereira (2009) encontrou resultados em parte concordantes com os nossos, nomeadamente no que se refere aos educadores de infância e psicólogos. Estes profissionais demonstraram melhores resultados em todas as etapas das práticas centradas na família, quanto à frequência e grau de importância atribuído, sendo que os valores mais baixos foram apontados pelos médicos e os enfermeiros. A autora apresenta alguns argumentos para justificar os resultados obtidos pelas educadoras e psicólogos, que nos parecem ser válidos também para o nosso estudo. Assim, as classificações indicadas por estes dois tipos de profissionais poderão estar relacionadas com a introdução de módulos de formação em IP no plano de estudos dos seus cursos, facto que foi verificado por Pereira como sendo realidade em algumas Instituições de Ensino Superior em Portugal. Outro aspeto verificado pela autora foi o facto de serem estes os profissionais que tinham maior experiência em IP (mais anos de serviço) e que mais frequentemente referiram ter formação em serviço nesta área, por oposição aos médicos e enfermeiros, que possuíam menor tempo de serviço em IP e menor frequência de formação específica neste âmbito. Pereira (2009) chama assim à atenção para o facto do impacto da formação inicial nas práticas centradas na família não poder ser analisado isoladamente, mas poder estar dependente dos anos de experiência dos profissionais, assim como da formação realizada em serviço na IP.

No estudo desenvolvido por Pimentel (2005) foram encontradas diferenças entre as categorias profissionais, quanto à implementação dos programas. Na perceção dos pais, os educadores especializados são os profissionais que prestam mais serviços, quer focados na criança quer focados na família. Do mesmo modo, Pereira (2009) também constatou diferenças significativas nas práticas dos educadores, sendo que estes profissionais apontaram melhores resultados na frequência das práticas centradas na família comparativamente com outros.

Resultados diferentes foram reportados por Mendes (2010), que verificou na autoavaliação dos profissionais que a qualidade percebida pelos mesmos relativamente aos serviços prestados não variava em função do domínio profissional. No seu estudo realizou também observação participada das práticas de profissionais de IP, sendo que, os resultados decorrentes da mesma são concordantes com os obtidos por Peterson, Luze, Eshbaugh, Jeon e Kantz (2007), que verificaram que mais de metade do tempo das

sessões de apoio era direcionado em intervenção com a criança, sendo reduzido o tempo das interações envolvendo a família e a criança, nas quais o profissional assume a função de modelador e apoia a família nas mesmas.

Estes resultados alertam-nos para a importância de um maior aprofundamento do processo de implementação das práticas centradas na família, pois embora a informação recolhida através de instrumentos de autoavaliação dos profissionais seja muito útil e pertinente, consideramos que se justifica o recurso a outro tipo de instrumentos e métodos, que permitam analisar com mais pormenor o processo de implementação desta abordagem, possibilitando uma melhor aferição de estratégias facilitadoras da sua operacionalização.

Da análise dos resultados obtidos junto do grupo dos Profissionais, embora estes indiquem uma progressiva apropriação das práticas centradas na família, podemos concluir que os papéis assumidos por este grupo no seu trabalho junto das famílias, parecem ainda estar fortemente ligados à sua formação de base, evidenciando alguma resistência para a assunção de outras funções. Pensamos que o processo de aceitação dos novos desafios, que são colocados aos profissionais no âmbito desta abordagem, poderá também ser influenciado pelas dinâmicas estruturais e organizativas dos próprios serviços (Hiebert-Murphy, Trute & Wright, 2011; Lotze et al., 2010; Wright, Hiebert-Murphy & Trute, 2010), bem como pela formação contínua e supervisão dentro deste âmbito (Bailey et al., 1990; Bairrão & Almeida, 2002; Bruder & Dunst, 2005; Carvalho, 2004; Carvalho & Boavida, 2003; Dias, 2007; Dunst, Trivette, Davis et al., 1994; Figueiredo, 2002; Gonçalves, 2005; P. J. McWilliam, 2003b; P. J. McWilliam et al., 2003; R. A. McWilliam, 1996; Mendes, 2010; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005; Rodrigues, 2003; Ruivo & Almeida, 2002; Serrano, 2003, 2007; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Stayton et al., 2003; Almeida, 2007; Viana, 2005; Winton et al., 2008a, 2008b). No entanto, gostaríamos aqui de destacar um aspeto que consideramos determinante nesta viragem de paradigma, o qual passa pela averiguação das crenças dos profissionais e pela análise da sua opinião quanto à adoção das práticas recomendadas. Sawyer e Campbell (2009) reforçam a importância da sintonia cognitiva entre as crenças pessoais dos profissionais e as práticas recomendadas, para que a implementação das mesmas possa ocorrer. Assim sendo, consideramos que este aspeto não pode ser ignorado, pelo contrário, deverá ser explicitamente explorado

nos serviços que se encontram determinados a abraçar este tipo de abordagem, considerando que a sua influência poderá ser determinante no modo como os profissionais vão usar e adotar novas práticas, bem como na sua receptividade para a exploração de estratégias facilitadoras de implementação das mesmas.

No que se refere às variáveis Anos de Serviço, os Anos de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce, e os Anos de Serviço a trabalhar com crianças com PC e NA, o nosso estudo encontrou uma associação positiva moderada e significativa com as dimensões *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* e *Tratar as Pessoas com Respeito*.

Assim, relativamente à dimensão *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, a principal associação verifica-se com a variável “Anos de serviço”, ou seja, à medida que a experiência profissional vai aumentando verifica-se também uma melhoria no desempenho profissional neste domínio. Do mesmo modo, os resultados são indicadores que as competências dos profissionais que se inserem ao nível da dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito* também vão melhorando com o aumento dos “Anos de serviço” e dos “Anos de Serviço em Intervenção Precoce”. Não foram encontradas associações relativamente à variável “Anos de Serviço a trabalhar com crianças com PC e NA”.

Raghavendra et al. (2007) constataram uma associação positiva diferente das encontradas no nosso estudo, verificando que a dimensão que tendia a aumentar com o aumento do tempo de serviço era a *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*.

Um outro estudo, indicativo da influência da experiência profissional nas práticas centradas na família, foi o desenvolvido por Jeglinsky et al. (2011), que analisou o impacto dos anos de serviço a trabalhar com crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. Os autores verificaram, em profissionais que integravam equipas multidisciplinares, diferenças estatisticamente significativas para a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*, sendo que, os que possuíam mais de 25 anos de experiência obtiveram valores significativamente mais elevados do que os colegas com menor experiência. Do mesmo modo, os fisioterapeutas que também integraram o estudo e que prestavam

serviços de um modo individual, com mais de 25 anos de experiência, obtiveram cotações significativamente mais elevadas relativamente aos domínios: *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*, *Providenciar Informação de Carácter Geral* e *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança*. A tendência evidenciada por esta investigação, de que os profissionais com mais experiência se autoavaliem de um modo mais positivo no que respeita ao fornecimento de informação de carácter geral, leva os autores a considerarem-na como um indicador de que estes se encontram mais sensíveis à importância de apoiarem as famílias com um enquadramento mais alargado.

Também Dyke et al. (2006) encontraram evidência nesse sentido, ao verificarem uma associação positiva significativa fraca a moderada entre os anos de serviço a trabalhar de acordo com a filosofia centrada na família e a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*. Este tipo de informação ajuda os pais a perceberem os recursos disponíveis e apoia no desenvolvimento de competências de capacitação (Raghavendra et al., 2007; Buran et al., 2009). Esta linha de pensamento é reforçada pelo facto de neste estudo de uma maneira geral, as classificações atribuídas pelos Profissionais terem sido inferiores às apontadas pelas Famílias, facto que os autores consideram que poderá refletir o nível de competência dos profissionais envolvidos no estudo, uma vez que menos de um quarto dos mesmos tinha menos de um ano de experiência a trabalhar de acordo com uma abordagem centrada na família.

Outros autores referem que os resultados obtidos com a implementação das práticas centradas na família, aumentam quanto maior for o tempo de serviço dos profissionais em IP, assim como o grau de importância que lhes é atribuído (Chun, 2001; R. A. McWilliam et al., 2000). Como exemplo, podemos referir Dempsey e Carruthers (1997), que verificaram que os profissionais que possuíam mais de 5 anos de serviço em IP, comparativamente com outros que possuíam entre 1 e 5 anos de serviço, obtiveram melhores resultados no que se refere às práticas centradas na família, nomeadamente na capacidade de dar poder de escolha e de decisão às famílias, realçando a componente participativa desta abordagem.

Também em Portugal, no estudo desenvolvido por Pereira (2009), constatou-se que os profissionais com 10 ou mais anos de experiência de serviço em IP evidenciavam

melhores resultados em todas as etapas das práticas centradas na família, comparativamente a profissionais com menor experiência.

Podemos assim constatar que os resultados obtidos no nosso estudo são concordantes com a investigação, no que se refere à influência que os “Anos de Serviço” e os “Anos de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce” podem ter nas práticas centradas na família.

No entanto, existem alguns estudos que apontam resultados dissonantes com estes, constatando a ausência de correlação significativa entre o tempo de serviço do profissional em IP e a frequência e o grau de importância das práticas centradas na família (Bailey et al., 1991; Pereira, 2003; Pereiro, 2000), ou a presença de uma associação negativa da experiência profissional em IP e os resultados obtidos com as práticas centradas na família (Jung & Baird, 2003).

Na investigação de Mendes (2010) também não foram encontradas diferenças na autoavaliação da qualidade das práticas, percebida pelos profissionais, em função do tempo total de serviço, em nenhum dos cinco níveis de atuação, tendo-se apenas verificado diferenças significativas em alguns padrões de qualidade. No entanto, de um modo sistemático, neste estudo, os profissionais a desempenharem funções com menos de dez anos autoavaliam-se como tendo práticas de melhor qualidade. Esta mesma tendência foi verificada no estudo desenvolvido por Gronita, Bernardo, Matos e Marques, em 2009 (citado por Mendes, 2010), realizado num serviço de IP, no qual foi utilizado o mesmo instrumento e cujos resultados indicaram que os profissionais que exerciam a sua profissão há menos de seis anos responderam mais vezes com a pontuação máxima, por oposição aos que exerciam a sua profissão há seis ou mais anos, que consideravam que existiam mais indicadores de práticas “não realizadas”.

Mendes (2010) apresenta duas possíveis explicações para esta situação. Por um lado ela pode ser o reflexo da formação inicial dos profissionais mais jovens, que frequentaram cursos com planos de estudo mais recentes, no âmbito dos quais poderão ter abordado conteúdos programáticos relativos aos modelos teóricos subjacentes às práticas preconizadas, nomeadamente no que diz respeito à perspetiva sistémica e princípios éticos. Por outro lado, considera que os profissionais com mais anos de serviço possam ser mais críticos relativamente ao seu desempenho.

Ainda no mesmo estudo verificou-se que os profissionais a desempenharem funções há menos de cinco anos, em programas de intervenção precoce, tendem a autoavaliar as suas práticas de um modo significativamente mais positivo, no que se refere ao nível da Comunidade. A autora pensa que este resultado poderá ser interpretado pelo facto dos profissionais, a desempenharem funções há mais tempo, não terem ainda incorporado estas práticas nos seus hábitos de trabalho, ou ainda pelo facto das respostas dos profissionais a trabalharem há menos tempo poderem ser mais influenciadas pelo fator da desejabilidade social, sendo este referenciado, pela literatura, como responsável por discrepâncias entre práticas ideais e práticas reais (R. A. McWilliam et al., 2000; Rantala, Uotinen & McWilliam, 2009).

Em forma de síntese, poderemos apontar que a apreensão dos princípios e práticas centradas na família pelos profissionais, bem como o modo como os mesmos abraçam a prestação de serviços de acordo com esta abordagem, poderá ser influenciada pelas características inerentes aos mesmos. Assim, este processo contínuo poderá espelhar contributos provenientes do *background* profissional, da experiência profissional e do contexto profissional (Jeglinsky et al., 2011), não esquecendo o reconhecido papel da formação inicial, especializada e em serviço. Outros aspetos que deverão ser também considerados, numa visão integrada deste desafio de mudança de paradigma nos papéis assumidos pelos profissionais, são os apontados por Dunst, Trivette, Davis et al. (1994), que consideram que o apoio prestado pelo profissional, promotor de corresponsabilização, depende: das atitudes e crenças do mesmo, anteriores à prestação de apoio às famílias; dos seus comportamentos, evidenciados nos estilos de interação que assume durante os processos de apoio; e das respostas e consequências do apoio prestado às famílias.

A **Hipótese 3** testa se existe correlação entre as perceções das Famílias e dos Profissionais das práticas realizadas, no apoio a crianças na faixa etária 0-6 anos nas APPC, como sendo centradas na família.

No presente estudo não se verificou a associação entre as subescalas dos dois instrumentos utilizados. No entanto, pela análise dos resultados obtidos, é possível

constatar que as percepções dos dois grupos são, de um modo geral, bastante positivas. Constatamos também que ambos tendem a concordar relativamente à percepção que possuem quanto a algumas dimensões do apoio centrado na família.

Assim, no que se refere às classificações atribuídas pelas Famílias no nosso estudo, verificou-se que as mesmas destacaram de um modo muito positivo três dimensões do apoio: *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* e *Capacitação e Parceria*. Os conceitos inerentes a estas dimensões foram também destacados positivamente pelos Profissionais, através das cotações atribuídas pelos mesmos às dimensões: *Tratar as Pessoas com Respeito* e *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal*.

Do mesmo modo, encontramos resultados concordantes relativamente à dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*, apontada pelos dois grupos como necessária para a mudança, destacando os aspetos relacionados com o aconselhamento para a obtenção de informação e o contacto com outras famílias que vivenciem experiências semelhantes, bem como com a promoção desses mesmos contactos. Apenas no que se refere ao fornecimento de informação específica sobre a criança, os resultados obtidos foram francamente discordantes, sendo a dimensão *Comunicação de Informação de Carácter Específico sobre a Criança* reconhecida positivamente pelos Profissionais, enquanto as Famílias indicaram a dimensão *Providenciar Informação de Carácter Específico* como uma fragilidade do apoio prestado, nomeadamente nos aspetos que se referem ao fornecimento de informação escrita sobre os progressos da criança e sobre o que ela faz nas terapias.

Esta análise comparativa dos resultados obtidos junto destes dois grupos, cruzando as percepções recolhidas através destes dois instrumentos (que incidem sobre dimensões das práticas bem delimitadas) permite-nos compreender com maior clareza o quanto o apoio prestado se alinha com os princípios centrados na família. Outros autores reconheceram as vantagens deste tipo de análise, tendo desenvolvido estudos semelhantes ao nosso, cujos resultados encontrados são, em alguns aspetos, concordantes com os nossos.

Um desses estudos foi conduzido por Raghavendra et al. (2007), no qual foram utilizados os mesmos instrumentos, tendo-se verificado aspetos concordantes entre os pais e os profissionais. As famílias destacaram de um modo muito positivo a dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, enquanto os profissionais também o fizeram para a dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito*. A concordância foi também verificada nas dimensões relacionadas com o fornecimento de informação (de carácter específico e geral), com a atribuição de valores mais baixos. Após a análise das respostas obtidas junto das famílias e dos profissionais foram identificadas as áreas que requeriam atenção mais específica, nomeadamente a continuidade do apoio e a provisão de informação escrita às famílias (tanto de carácter específico como geral).

Um outro estudo que também comparou as percepções de famílias e profissionais, quanto às práticas centradas na família, obtendo, em parte, resultados concordantes com o nosso, foi o de Dyke et al. (2006). Realizado num serviço pediátrico na Austrália, utilizou para o efeito, respetivamente, o MPOC-56 e o MPOC-SP. Os resultados indicaram que os profissionais reforçaram a posição evidenciada pelas famílias, ao destacarem, também eles, a dimensão *Tratar as Pessoas com Respeito* com as classificações mais elevadas, enquanto as famílias destacaram a dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*. Os dois grupos foram também concordantes na atribuição de cotações mais baixas à dimensão *Providenciar Informação de Carácter Geral*. Relativamente aos itens que foram apontados para serem melhorados, integravam todas as dimensões, com exceção, no grupo das famílias, que não indicou nenhum item da dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*.

Assim, este estudo revelou resultados muito interessantes por identificar áreas que, tanto as famílias como os profissionais, concordaram que necessitavam de ser melhoradas nos serviços prestados. Ambos identificaram a necessidade de providenciar informação escrita de carácter geral, sobre preocupações gerais que as famílias poderiam querer. Este tipo de informação refere-se às necessidades especiais da criança, à sua gestão, custos financeiros, apoios e tipos de serviços disponíveis. A provisão da mesma capacita as famílias para poderem tomar decisões sobre as suas crianças e alivia o *stress* que advém da ignorância e da incerteza.

Outra grande preocupação constatada prendia-se com a continuidade do apoio, sendo reforçada a necessidade de, pelo menos um elemento da equipa, ser estável (com um relacionamento longo com a família) e a necessidade do desenvolvimento de um trabalho articulado e consistente entre os diferentes prestadores de serviços. Outro aspeto relacionava-se com a definição de objetivos e o desenvolvimento da intervenção. Foi identificada como uma área que necessitava de ser melhorada o providenciar informação específica sobre a criança, nomeadamente sobre os seus progressos, o que ela fazia na terapia, objetivos de curto e longo prazo, opções de tratamento, e mudanças antes delas ocorrerem. Por fim, foi ainda apontado para ser melhorado o envolvimento da família nestas questões, através da discussão das expectativas de todos sobre a criança, o seguimento das preocupações da família e o seu envolvimento na tomada de decisões.

Para além dos aspetos anteriormente referidos, foi também identificada, pelas famílias e pelos profissionais, a necessidade de providenciar mais apoio geral a todas as famílias, explorando os seus sentimentos sobre ter uma criança com necessidades especiais, ajudando-as a sentirem-se competentes como pais, delineando planos de intervenção e fornecendo informação de acordo com as necessidades individuais e estilos de vida, reconhecendo os seus desejos ao cuidarem de uma criança com necessidades especiais. Por último, foi salientada a necessidade dos profissionais ajudarem mais as famílias com as suas redes de apoio, a acederem a serviços da comunidade e a trabalharem melhor com o sistema de saúde.

Dyke et al. (2006) referem que a comparação entre as cotações obtidas entre o grupo das famílias e o dos profissionais poderá trazer dois tipos de vantagens. Por um lado, a autoavaliação é reconhecida como uma forma útil, promotora do desenvolvimento profissional e educacional para os profissionais (Bourgault & Smith, 2004; Zijlstra-Shaw, Kropmans & Tams, 2005). Uma vez que o desenvolvimento deste tipo de competências de autoavaliação não é fácil, a existência de um termo de comparação poderá constituir-se como uma mais-valia para melhorar a precisão nesta análise (Rees & Shepherd, 2005). Deste modo, o uso combinado de dois instrumentos, pode constituir-se como uma oportunidade para esta comparação. Por outro lado, a avaliação de serviços centrados na família deverá constituir-se como um processo que engloba todo o serviço, implicando pessoas em diferentes posições, uma vez que diferentes funções, permitem

que as pessoas possam perceber partes diferentes de todo o serviço. Assim sendo, considerou-se uma mais valia recolher a perceção quer das famílias quer dos profissionais relativamente ao quanto estes serviços são centrados na família.

Gostaríamos ainda de destacar o estudo desenvolvido por Nijhuis et al. (2007), que pretendeu avaliar as perceções de pais e profissionais (de reabilitação e de educação especial), relativamente às práticas centradas na família, em cinco centros de reabilitação na Holanda, sendo que os cuidadores que integraram a amostra eram pais de crianças com Paralisia Cerebral com idades compreendidas entre os 4 e os 8 anos. Foram utilizados os instrumentos MPOC-SP e o MPOC-NL (versão holandesa do MPOC-56), e foi solicitado o preenchimento de escalas de medida da importância de cada item. Deste modo, os autores queriam determinar e comparar as visões dos pais e dos profissionais relativamente ao peso de cada comportamento centrado na família, bem como estabelecer entre as famílias diferenças relativamente aos seus desejos e necessidades.

Assim, no que se refere às perceções acerca dos serviços, constatou-se que a subescala *Informação de Caráter Geral* obteve cotações mais baixas, enquanto na subescala *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio/ Tratar as Pessoas com Respeito* as cotações foram mais elevadas nos três grupos, embora acompanhada pela subescala *Providenciar Informação de Caráter Específico*, no caso dos pais. No entanto, verificou-se também que para as subescalas *Capacitação e Parceria* e *Informação Específica sobre a Criança* os valores atribuídos pelos profissionais (quer de reabilitação quer de educação) foram inferiores aos apontados pelos pais.

O maior contributo deste estudo é ter-se verificado que os recetores e os prestadores de serviços diferiam consideravelmente no que consideravam ser essencial nos cuidados centrados na família. Em dois dos quatro domínios (*Capacitação e Parceria* e *Informação Específica sobre a Criança*), os valores atribuídos pelos pais eram significativamente mais elevados do que os indicados pelos profissionais de reabilitação, e no domínio *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, os pais apresentaram valores significativamente inferiores aos apresentados pelos profissionais de educação especial. Estas diferenças existentes entre as atitudes dos profissionais não favorecem a prestação dos serviços, bem como a sua avaliação e a otimização dos cuidados. Esta situação vem

chamar a atenção para a necessidade de explorar e aferir opiniões sobre o que é que constitui uma prestação de serviços adequada se se pretender melhorar a colaboração entre as famílias e os profissionais. Deste modo, os autores sugerem que, no início de cada intervenção, os pais e os profissionais envolvidos definam, personalizem e documentem os cuidados desejados e necessários. Ao longo do apoio devem ser monitorizadas a provisão das necessidades, avaliadas conjuntamente e regularmente adaptadas, de modo a colmatar a mudança de necessidades da criança e da família. Uma outra conclusão deste estudo foi que um considerável número de pais não recebeu o apoio (ou parte dele) que indicou como importante. Deste modo, os autores indicam as cotações quanto ao grau de importância como ferramentas que podem servir como guias na melhoria das práticas. Reforçam ainda que a aferição das perspetivas dos pais e dos profissionais sobre os comportamentos essenciais irá com certeza melhorar o enfoque nos cuidados.

Fica assim sublinhada a importância de auscultar a opinião dos pais sobre o que eles realmente valorizam e identificam como necessidades, sendo certo que essas é que deverão constituir-se como linhas orientadoras para toda a intervenção, respeitando a individualidade de cada família, se realmente os serviços quiserem prestar um apoio centrado na família. Mais uma vez, é também salientada a importância dos profissionais terem consciência e domínio sobre os princípios e práticas inerentes a esta abordagem, bem como incorporarem estratégias promotoras do desenvolvimento de um trabalho em verdadeira colaboração com as famílias.

As **Hipóteses 4 e 5** relacionam-se com a perceção das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço relativamente a vertentes específicas dos serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado.

A **Hipótese 4 (Hipóteses 4.1., 4.2., 4.3. e 4.4.)** testa se existem diferenças significativas entre o grau de importância, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado.

Os resultados do nosso estudo são indicativos de que os aspetos apontados para a melhoria da qualidade do apoio prestado (*articulação com os outros serviços, intervenção nos contextos de vida da criança, envolvimento da família como parceira na intervenção e formação dos profissionais*) são amplamente valorizados pelos três grupos, sendo que estes os consideram, em média, como “muito importantes” ou “muitíssimo importantes”. A atribuição deste grau de importância aponta para um reconhecimento claro dos aspetos estruturais facilitadores de boas práticas, evidenciando que possuem consciência acerca da sua importância. Esta poderá advir de terem realizado formação relacionada com estes temas e/ou da prática, sendo que, em ambas as situações, constitui um indicador relevante acerca do avanço verificado em Portugal, quanto à abordagem em Intervenção Precoce, nestes serviços.

Especificamente no que se refere à *articulação com os outros serviços*, os Diretores e os Profissionais atribuíram significativamente mais importância do que as Famílias.

Consideramos que estes resultados poderão ser explicados pelo facto destes dois grupos se encontrarem mais sensibilizados quanto ao impacto que uma boa articulação dos serviços poderá ter na agilização dos mesmos e na melhoria da qualidade do apoio prestado. Embora em diferentes níveis, tanto os Diretores (por questões de ordem institucional e de gestão) como os Profissionais (por questões inerentes à prestação de um apoio articulado) experienciam na sua prática profissional esta necessidade.

A implementação de uma rede de serviços e de recursos de um modo articulado permite o fornecimento de respostas integradas e centradas na família, pelo que atualmente se constitui como uma prática recomendada (S. F. Allen, 2007; Bruder 2005; Bruder & Dunst, 2006, 2008; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002; Guralnick, 2005b, 2008; Mott, 2005b; Mott & Dunst, 2006; Odom & Wolery, 2003).

Gostaríamos de destacar a situação particular das crianças que são atendidas nos serviços que integram a amostra, crianças com PC e NA, para as quais este aspeto coloca-se ainda com maior ênfase, uma vez que, pelas suas características, implicam uma

abordagem compreensiva às suas necessidades específicas e das suas famílias, sendo muitas vezes acompanhadas em vários serviços (hospitais, centros especializados...) e por diversos profissionais de muitas especialidades (Buran et al., 2009; Hebbeler et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011; Tomasello et al., 2010).

A valorização da articulação de serviços apontada pelos Diretores nesta questão é consistente com a identificação efetuada por alguns deles neste estudo, como uma das linhas orientadoras para o apoio prestado, integrado numa abordagem de colaboração com as famílias. Um outro aspeto mencionado pelos Diretores, como orientador para o apoio prestado (e que sublinha a valorização institucional da articulação), é o desenvolvimento de trabalho em equipa. Este é reforçado pela existência de equipas pluridisciplinares nestes serviços, bem como pela contemplação na dinâmica organizacional de tempos para realização de reuniões entre os seus elementos. O desenvolvimento do trabalho em equipa é amplamente reforçado pela literatura, quer na que se relaciona com a abordagem em IP e centrada na família, quer na que se dirige às características inerentes a esta problemática e ao impacto da mesma na funcionalidade. Assim, no âmbito da abordagem centrada na família, e especificamente ao nível dos profissionais, impõem-se o desenvolvimento de um trabalho em equipa de um modo articulado e integrado, de modo a que possam ser alcançados resultados mais eficazes (Bruder, 2000, 2005, 2010; Chen et al., 2009; Guralnick, 2001, 2005a; Hanson, 2005; Hanson & Bruder, 2001; G. King et al., 2009; Spiker et al., 2005; Wolraich et al., 2005).

A atual evidência reforça que as necessidades complexas de carácter prolongado, características destas crianças, são melhor colmatadas por um modelo de prestação de serviços centrado na família (S. King, Teplicky et al., 2004), que integre uma prestação de cuidados coordenada e compreensiva, a qual é reconhecida pelos pais como mais acessível, respeitadora e de maior qualidade (Almasri et al., 2011; Dodd et al., 2009; G. King et al., 2001; Gance-Cleveland, 2006; G. King & Meyer, 2006; Law et al., 2003; Rosenbaum et al., 2007). Para tal, torna-se essencial que todos os profissionais que acompanham as crianças e as famílias tenham uma visão partilhada sobre a mesma (Jeglinsky et al., 2011), sublinhando-se uma vez mais a necessidade de articulação num processo colaborativo.

Assim, gostaríamos ainda de destacar, e no âmbito do sistema nacional de IP, o papel do mediador de caso/coordenador de serviços, o qual poderá ser um elemento privilegiado de contacto com a família, devendo auxiliá-la na obtenção de serviços, apoios e recursos de que necessita, identificados no Plano Individual de Intervenção Precoce, sendo responsável por construir e manter relações de parceria com os diferentes elementos envolvidos no processo (Bruder, 2005; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002). A importância da coordenação de serviços traduz-se em diversas vantagens reforçadas pela investigação (Bruder 2005; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002; G. King & Meyer, 2006; S. King et al., 1996; Sloper, 2004; Trute et al., 2008), sendo essencial em todos os níveis do sistema de intervenção precoce (Guralnick, 2008). No entanto, a sua eficácia encontra-se dependente da formação específica neste âmbito para os profissionais, a qual deverá ocorrer com carácter regular e sistemático (Bruder, 2005).

Relativamente à *intervenção nos contextos de vida da criança*, no nosso estudo, os Profissionais atribuíram significativamente mais importância do que as Famílias.

Os profissionais das áreas da Saúde, Educação e Segurança Social que integram os programas de Intervenção Precoce contemporâneos sabem que toda a abordagem efetuada por parte destes considera e enfatiza, para além dos aspetos específicos da criança, o ambiente onde ela está inserida (família e comunidade), possibilitando uma análise contextualizada do seu desenvolvimento e do impacto do mesmo nos seus contextos de vida.

Esta visão integrada da pessoa é reforçada, de um modo transversal, em todas as áreas profissionais implicadas no apoio a estas crianças e famílias, quer ao nível da sua formação inicial (embora possa ser mais desenvolvida em algumas áreas do que em outras), quer na formação contínua e especializada, sendo paralelamente reforçada pela experiência profissional. Assim se justifica o facto de os profissionais terem atribuído significativamente mais importância do que as famílias, pela grande consciência que possuem do reconhecimento explícito (na literatura relacionada e na comunidade científica) da importância fulcral dos ambientes de aprendizagem naturais e inclusivos

como facilitadores e potencializadores do desenvolvimento (Dunst, 2006; Dunst & Bruder, 1999a, 1999b; Dunst & Swanson, 2006; Dunst, Bruder et al., 2001; Dunst, Trivette et al., 2001; Dunst et al., 2010, 2012; Mott, 2005a; Mott & Dunst, 2006; Mott & Swanson, 2006; Raab, 2005). Os efeitos positivos no uso de atividades do quotidiano, como fontes de oportunidades de aprendizagem para a criança, foram constatados em diversos estudos, com benefícios quer para as crianças quer para as famílias (Dunst, em 2010a; Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, 2006; Dunst et al., 2006).

Importa também referir que este reconhecimento conduziu ao estabelecimento de recomendações de práticas de intervenção em ambientes naturais e o menos restritivos possível, no sentido de maximizar as oportunidades de aprendizagem disponíveis, que têm o potencial de influenciar e promover o desenvolvimento (Bruder, 2010), considerando-se que as mesmas podem ocorrer em todos os contextos nos quais a criança participa, incluindo o contexto familiar, o contexto comunitário e o contexto do programa de IP (Dunst, 2001). Estas recomendações constituem linhas orientadoras de qualidade de atuação para os profissionais de IP, o que explica uma vez mais a sua forte valorização. Este aspeto é ainda enfatizado pelo facto dos ambientes naturais e inclusivos também conduzirem à aplicação de práticas de carácter instrutivo e técnicas terapêuticas, pelo facto de estarem inseridos em ambientes de atividades (Campbell, 2004; Dunst, Bruder et al., 2001; Harbin et al., 2000).

O menor reconhecimento da importância da intervenção nos contextos de vida da criança, por parte das Famílias, poderá estar relacionado com o modo como as mesmas percecionam este tipo de apoio. Dunst et al. (2012) chamam a atenção para o facto das PCM funcionarem como uma estratégia ideal para proporcionar às crianças oportunidades de aprendizagem na comunidade e na família, baseadas nos seus interesses. Lembrem que, muitas vezes, os profissionais e os pais negligenciam a importância das aprendizagens no quotidiano, pelo seu carácter informal, apesar das evidências científicas existentes. Os autores apontam alguns aspetos que poderão influenciar a probabilidade dos pais ou outros cuidadores adotarem e usarem as PCM, nomeadamente: os pais têm de reconhecer o seu importante papel quando no dia a dia criam oportunidades de aprendizagem para os seus filhos baseadas nos seus interesses;

os pais têm que reconhecer a importância da aprendizagem iniciada pela própria criança, e reconhecer que o aumento destes comportamentos é um indicador significativo das competências dela; os pais devem entender que o modo como apoiam e incentivam a aprendizagem dos filhos é fundamental nos benefícios que traz para ambos; os pais devem esperar e exigir que os profissionais não controlem as funções de cuidadores, para evitar que este domínio tenha efeitos negativos nas percepções que têm quanto às suas capacidades (Dunst et al., 2006; Dunst, Trivette, Hamby, & Bruder, 2006; Hewlett & West, 1998). No entanto, é importante não esquecer que são os profissionais que devem promover a compreensão e o uso, por parte dos pais, das oportunidades de aprendizagem no quotidiano, pelo que eles deverão ser os primeiros a revelar a importância das PCM, de modo a que estas possam ser implementadas.

Quanto ao *envolvimento da família como parceira na intervenção*, os Diretores classificaram a importância de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais, e estes dois, por sua vez, do que as Famílias.

O destaque do grupo dos Diretores, no sublinhar da importância do envolvimento da família como parceira na intervenção, encontra-se de acordo com o mencionado pelos mesmos, neste estudo, quando questionados relativamente às principais linhas orientadoras dos apoios prestados pelos serviços que dirigiam, tendo sido este o aspeto mais apontado. Efetivamente, os dados apontam para um reconhecimento claro, por parte das instituições que integram a nossa amostra, na figura dos seus diretores, da importância da família enquanto elemento chave no processo de intervenção. No entanto, importa mencionar que apesar desta valorização, esta assunção, de um modo isolado, não garante que os serviços sejam centrados na família, embora a sua existência se constitua como um indicador positivo quanto à filosofia orientadora dos mesmos.

A inclusão dos valores centrados na família na filosofia dos programas, bem como nas suas declarações de missão, são sinais visíveis e importantes de um compromisso de organização de acordo com a abordagem centrada na família (Johnson, 1999). No entanto, Dempsey & Keen (2008) alertam para a ideia de que a presença de princípios

centrados na família na declaração da missão da instituição, ou a presença de pais nos seus conselhos consultivos, não garantem, por si só, serviços centrados na família.

Também Darrah et al. (2010), no estudo que desenvolveram envolvendo Famílias, Profissionais e Diretores de programas que prestavam apoio a crianças com Paralisia Cerebral em Alberta (Canadá), verificaram que a maioria dos profissionais (terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas) identificou a “colaboração com as famílias” como sendo um princípio importante dos serviços centrados na família, apontando outros princípios com muito menor frequência.

Esta crescente consciência da importância da família por parte dos serviços, quer na figura dos seus Diretores, quer na dos profissionais que os integram, é algo que tem vindo a verificar-se de um modo cada vez mais notório (Siebes et al., 2007; A. P. Turnbull, Turbiville & H. Turnbull, 2000), sendo progressivamente mais evidente nos serviços de reabilitação pediátrica (Almasri et al., 2011; Bailey et al., 1992; G. King et al., 2002; S. King, Teplicky et al., 2004; Lotze et al., 2010), nomeadamente enquadrada numa abordagem centrada na família (Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Buran et al., 2009).

Assim, consideramos que este aspeto poderá ser uma explicação para o facto dos Diretores, seguidos dos Profissionais, apresentarem um maior reconhecimento da importância do papel da família como parceira na intervenção. No entanto, o desfasamento existente entre estes dois grupos poderá também ser justificado por todos os fatores já anteriormente mencionados, que influenciam a apreensão dos princípios e práticas centradas na família pelos profissionais, nomeadamente: o *background*, a experiência e o contexto profissional (Chun, 2001; Dempsey e Carruthers, 1997; R. A. McWilliam et al., 2000; Jeglinsky et al., 2011); a formação inicial, especializada e em serviço (Bruder & Dunst, 2005; P. J. McWilliam, 2003b; P. J. McWilliam et al., 2003; Winton et al., 2008b); as atitudes e crenças do profissional (anteriores à prestação de apoio às famílias), os comportamentos dos profissionais e as respostas e consequências experienciadas no apoio prestado às famílias (Dunst, Trivette, Davis et al., 1994); as dinâmicas estruturais e organizativas dos próprios serviços (Hiebert-Murphy et al., 2011; Lotze et al., 2010; Wright et al., 2010).

Nesta mudança de paradigma torna-se fundamental que os profissionais encarem a prestação do apoio numa lógica de parceria colaborativa e equilibrada entre eles e as famílias, orientada pela igualdade, mutualidade e trabalho em equipa. A literatura relativa às parcerias colaborativas bem-sucedidas destaca alguns aspetos que as integram, tais como: a responsividade cultural, a partilha de informação, as práticas de ajuda, o respeito e a sensibilidade face às necessidades das famílias, o desenvolvimento de confiança mútua e a compreensão da perspetiva da família (com ênfase nas forças e nos progressos e na flexibilidade profissional), respondendo deste modo às preocupações e necessidades das famílias (R. I. Allen & Petr, 1996; Brotherson et al., 2008; Bruder, 2000; Cress, 2004; Dunst, 1997, 2002; Dunst & Bruder, 2002; Epley et al., 2010; Nelson et al., 2004).

Consideramos também que, o reconhecimento por parte das próprias famílias da importância do seu envolvimento mais ativo em todo o processo, sofre ainda, na realidade portuguesa, grande influência do modelo clínico, pelo que, muitas vezes, as próprias famílias não estão totalmente conscientes dos seus direitos e do seu real valor no desenvolvimento de um trabalho colaborativo. Esta situação poderá ser reforçada se as famílias possuírem um nível de instrução mais baixo, podendo não ter tanta consciência destes aspetos, exibindo até, por vezes, alguma timidez ou reserva em função de solicitações mais ativas que lhe sejam propostas. Um nível socioeconómico mais baixo poderá também exercer alguma influência no mesmo sentido, considerando que, com frequência, este encontra-se associado a um grau de escolaridade inferior. Os dados obtidos neste estudo, decorrentes da hipótese 1, acabam por ser concordantes com estes argumentos, tendo-se verificado que tanto o nível socioeconómico como o grau de escolaridade das Famílias que integraram a amostra, influenciaram a perceção das mesmas quanto às práticas centradas na família, nomeadamente no que se refere às dimensões do apoio prestado relacionadas com o fornecimento de informação.

Assim, entendemos que os novos papéis que a abordagem centrada na família coloca também à própria família encontram-se ainda a ser entendidos e apreendidos pelas mesmas à medida que vão experienciando oportunidades de os implementarem. Entendemos esta mudança de paradigma de um modo gradual, com a ocorrência de

ajustes progressivos (também por parte das famílias) face a novas solicitações, sendo que as atitudes individuais de cada família serão obviamente moldadas pelo seu percurso, experiências, crenças, valores, bem como pela sua forma de estar e lidar com as situações, influenciando no seu processo de adesão a esta abordagem. Acreditamos que um maior envolvimento neste sentido passará sobretudo pelo modo como os profissionais lidam com as famílias e as envolvem, destacando-se, uma vez mais, o importante papel que a informação tem no esclarecimento daquelas que são questões essenciais para que a família possa entender, reconhecer, solicitar e exigir a sua participação neste processo, consciente da sua real importância no mesmo.

Importa ainda referir que, relativamente ao grau de importância, não se registaram diferenças estatisticamente significativas quanto à *formação dos profissionais*.

Porém, verificou-se que os três grupos atribuíram, em média, a cotação máxima a este parâmetro, sendo unânime a consciência de que a formação dos profissionais é “muitíssimo importante” para a qualidade do apoio prestado. O reconhecimento da importância da formação é, assim, algo amplamente valorizado pelas diversas áreas profissionais, pelos elementos diretivos dos serviços e pelas famílias que acedem aos mesmos, sendo os resultados do nosso estudo o reflexo desta constatação junto dos três grupos que integram a amostra.

No entanto, é pertinente lembrar que a diversidade de especializações, inerentes às várias disciplinas profissionais, incorpora diferentes conceções teóricas, práticas e éticas, que constituem a base da identidade profissional. Por vezes, no que se refere às práticas centradas na família, esta diversidade reflete-se em práticas de conteúdo e qualidade inconsistentes, assim como na falta de oportunidades de trabalho em equipa com outros profissionais (Winton et al., 2008a). Deste modo, quando nos diversos serviços de IP são integrados profissionais oriundos de diferentes áreas, faz todo o sentido que se criem estratégias facilitadoras da aferição de conceitos e de terminologia, bem como se definam princípios e práticas comuns, assegurando-se uma base de trabalho sólida que, incluindo diferentes perspetivas, siga com a mesma orientação. Para este propósito, a formação destaca-se como uma estratégia de excelência, amplamente

apontada pela literatura (Almeida, 2007; Bailey et al., 1990; Bairrão & Almeida, 2002; Bruder & Dunst, 2005; Carvalho, 2004; Carvalho & Boavida, 2003; Dias, 2007; Dunst, Trivette, Davis et al., 1994; Figueiredo, 2002; Gonçalves, 2005; Mendes, 2010; P. J. McWilliam, 2003b; R. A. McWilliam, 1996; P. J. McWilliam et al., 2003; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005; Rodrigues, 2003; Ruivo & Almeida, 2002; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Serrano, 2003, 2007; Stayton et al., 2003; Viana, 2005; Winton et al., 2008a, 2008b).

Neste contexto, Pereira (2009) chama a atenção de que a especialização de várias áreas profissionais, por si só, não é suficiente quando se perspetiva uma aprendizagem e um desenvolvimento de qualidade. Considerando a contínua expansão do conhecimento em IP, são grandes as exigências ao nível da formação contínua que se colocam aos profissionais para que estes se mantenham atualizados (Winton & McCollum, 2008). Assim, sublinha-se a necessidade do desenvolvimento de programas de formação em serviço que assegurem uma formação qualificada aos diversos profissionais em IP, de modo a que estes possam desenvolver a sua conduta de acordo com as práticas atualmente recomendadas (Brotherson et al., 2008; Bruder et al., 2005; Snyder & Wolfe, 2008).

Salientamos ainda os resultados obtidos no estudo de Pereira (2009), no qual se constatou que a variável formação em serviço tinha impacto nas práticas centradas na família, no grau de frequência e no grau de importância, em todas as etapas das práticas, pois os profissionais que referiram ter tido formação na área da IP indicavam resultados mais elevados comparativamente com os que não tinham realizado formação neste âmbito. A autora verificou também que apenas um número restrito de profissionais possuía formação em IP, o que é concordante com resultados de outros estudos, que indicam que a formação específica em IP em Portugal tem ainda um carácter maioritariamente pontual, não sendo assegurada pela maioria dos serviços de IP, podendo este facto justificar, em parte, a discrepância existente entre as práticas realizadas e aquelas que são internacionalmente recomendadas (Almeida, 2000, 2007; Bairrão & Almeida, 2002; Mendes, 2010; Pereira, 2009; Pimentel, 2003, 2005; Ruivo & Almeida, 2002).

A **Hipótese 5 (Hipóteses 5.1., 5.2., 5.3. e 5.4.)** testa se existem diferenças significativas entre o grau de frequência, atribuído pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado.

De um modo geral verificamos nos resultados obtidos na presente investigação que a frequência dos aspetos apontados para a melhoria da qualidade do apoio prestado (*articulação com os outros serviços, intervenção nos contextos de vida da criança, envolvimento da família como parceira na intervenção e formação dos profissionais*) é reconhecida positivamente pelos três grupos, sendo que estes apontam a sua ocorrência, em média, entre “bastantes vezes” ou “muitas vezes”. Consideramos que estes dados reforçam os anteriormente apresentados relativamente ao grau de importância atribuído por parte dos três grupos, constituindo-se também como uma evidência importante quanto à realidade portuguesa nestes serviços, relativamente às práticas de IP implementadas.

Dos quatro aspetos questionados, gostaríamos de chamar a atenção sobre dois deles, por se terem verificado diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Assim, relativamente à *articulação com os outros serviços*, os Diretores classificaram a sua frequência de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais, e, estes dois grupos, por sua vez, de um modo mais elevado comparativamente à frequência apontada pelas Famílias.

Estes resultados são concordantes com os obtidos neste estudo, quando se questiona sobre os aspetos positivos, negativos e prioritários a alterar no apoio prestado, nos quais se verifica um reconhecimento muito positivo por parte dos Diretores, alguma indicação por parte das Famílias (mas não muito significativa), contrastando com uma grande preocupação por parte dos Profissionais em fazerem sentir esta necessidade. Uma provável explicação para esta diferença nos resultados, nomeadamente entre os Diretores e os Profissionais (que atribuíram significativamente mais importância a este aspeto do que as famílias), poderá prender-se com o impacto direto que esta questão

tem no desempenho das funções dos profissionais para que consigam prestar um apoio de maior qualidade, a par da grande consciência que estes possuem de como uma melhor articulação de serviços poderá ser essencial na obtenção de resultados mais positivos e eficazes.

Consideramos também pertinente reforçar que, para a operacionalização efetiva de serviços mais articulados, para além de outros aspetos, as dinâmicas e estruturas organizacionais podem ser determinantes (Bamm & Rosenbaum, 2008; Galvin et al., 2000; Lotze et al., 2010; Wright et al., 2010). Assim, não poderemos ignorar os resultados também obtidos neste estudo que indicam a existência de fragilidades apontadas pelos Profissionais quanto a aspetos institucionais destes serviços, nomeadamente em questões relacionadas com a gestão e organização dos mesmos. A existência de canais de comunicação abertos e participados, entre os elementos de direção e os profissionais que prestam o apoio no terreno, parece ser fundamental para aferir estratégias no sentido de tentar ultrapassar as adversidades. Entendemos que este processo deverá partir de uma visão comum, sendo, de igual modo, orientado pelos princípios do trabalho colaborativo.

Ainda no que se refere à articulação de serviços, gostaríamos de mencionar o exemplo da região portuguesa do Alentejo, a qual é apontada por vários estudos como uma zona do país onde se verificou um impacto positivo da implementação da rede de intervenção precoce na atividade dos sistemas, serviços e profissionais (Franco & Apolónio, 2008), e onde os profissionais referem menores dificuldades no estabelecimento de redes e articulação de serviços (Almeida, 2007). Também Mendes (2010) constatou que, no distrito de Portalegre, de acordo com a autoavaliação realizada por profissionais acerca das suas práticas, os serviços estão mais estruturados ao nível da comunidade, com existência de redes de serviços e dinâmicas locais de gestão de recursos, bem como procedimentos estabelecidos relativamente à sinalização, encaminhamento, informação e apoio às famílias no âmbito da IP.

Resultados diferentes foram encontrados por Darrah et al. (2010), que verificaram, no estudo que desenvolveram, que tanto os diretores dos programas como os profissionais reportaram a existência de poucos processos formais que facilitassem a

transição das crianças entre programas e serviços, ocorrendo a articulação, na maioria das vezes, de um modo informal.

Os estudos anteriormente mencionados, bem como os resultados obtidos no nosso, alertam-nos para a necessidade de uma reflexão mais cuidada sobre a operacionalização da articulação entre serviços de acordo com as necessidades que advêm do apoio prestado pelos mesmos. Mais uma vez, salientamos as características das crianças que são atendidas nos serviços que integram a amostra, e que, muitas vezes, são acompanhadas por diferentes serviços e profissionais. Pensamos que o estabelecimento efetivo de procedimentos mais claros, suportados numa rede de serviços ampla e articulada com as dinâmicas locais, e no âmbito do Sistema Nacional de IP, serão com certeza facilitadores do acesso e da comunicação entre os diferentes elementos, destacando-se esta acessibilidade também às famílias, em todas as fases do acompanhamento. A literatura reforça a importância da articulação de serviços para o fornecimento de uma resposta integrada e centrada na família (S. F. Allen, 2007; Bruder, 1996, 2005; Bruder & Dunst, 2006, 2008; Dunst & Bruder, 2002; Guralnick, 2005; Mott, 2005b; Mott & Dunst, 2006; Odom & Wolery, 2003; Bruder, 2012).

O outro aspeto sobre o qual se verificaram diferenças estatisticamente significativas foi a *formação dos profissionais*, em que as Famílias classificaram a frequência de forma significativamente mais elevada do que os Profissionais.

Tendo as Famílias indicado que consideravam, em média, a formação dos Profissionais como “muitíssimo importante”, entendemos nestes resultados um reconhecimento positivo, por parte das mesmas, quanto às competências dos Profissionais, dado que indicaram que estes realizam formações com muita regularidade. Pensamos que esta valorização, por parte das Famílias, poderá ser explicada pelo facto de se sentirem mais seguras ao serem apoiadas por Profissionais mais habilitados. Este aspeto é ainda reforçado se considerarmos que a maioria das famílias que integra a amostra é encaminhada para os serviços das APPC já como uma resposta a uma necessidade muito específica, de ajudar no desenvolvimento do seu filho com PC ou NA.

Assim, a busca por uma resposta mais informada e um apoio dirigido às necessidades específicas das suas crianças incrementam a valorização da formação por parte deste grupo. Esta situação também é salientada pela literatura, que indica que são muito frequentes as necessidades das famílias relacionadas com informação sobre a problemática da criança, recursos, serviços, o seu percurso desenvolvimental e o modo como os pais a podem ajudar (Bailey & Powell, 2005; Buran et al., 2009; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001). Outro aspeto que poderá estar na base desta valorização é as diferentes experiências positivas que as famílias podem já ter vivenciado no contacto com os profissionais.

O facto da frequência indicada pelos Profissionais não ser tão elevada é concordante com outros resultados obtidos neste estudo, aquando da identificação de aspetos positivos, negativos e prioritários a alterar, em que este grupo indica como uma necessidade realizar formações com carácter mais frequente. Estes resultados confirmam a consciência deste grupo quanto à importância da formação e da necessidade de atualização contínua, de acordo com o que é atualmente recomendado (Almeida, 2007; Bailey et al., 1990; Bairrão & Almeida, 2002; Bruder & Dunst, 2005; Carvalho, 2004; Carvalho & Boavida, 2003; Dias, 2007; Dunst, Trivette, Davis et al., 1994; Figueiredo, 2002; Gonçalves, 2005; Mendes, 2010; P. J. McWilliam, 2003b; R. A. McWilliam, 1996; P. J. McWilliam et al., 2003; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005; Rodrigues, 2003; Ruivo & Almeida, 2002; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Serrano, 2003, 2007; Stayton et al., 2003; Viana, 2005; Winton et al., 2008a, 2008b).

Gostaríamos ainda de salientar que, da análise global dos dados, é possível verificar que o grau de importância atribuído aos aspetos questionados para a melhoria do apoio prestado é, em média, superior ao percecionado na prática pelos três grupos, expresso pelos mesmos através do grau de frequência.

Outros estudos a nível nacional verificaram esta mesma diferença nas perceções das práticas quanto à importância atribuída e à frequência realizada. Pimentel (2005), no seu estudo, constatou que os profissionais percecionavam as práticas reais abaixo das práticas consideradas importantes, do mesmo modo que Pereira (2009) verificou que os

profissionais consideravam que a frequência das práticas centradas na família era inferior ao grau de importância que lhes atribuíam. Resultados semelhantes foram também encontrados em outras investigações, (R. I. Allen & Petr, 1997; Bailey et al., 1991; Bjorck-Akesson & Granlund, 1995; Cardoso, 2006; Carvalho, 2004; Crais & Belardi, 1999; Dempsey & Carruthers, 1997; Dunst et al., 1991; Mahoney & Filler, 1996; R. A. McWilliam et al., 2000; Pereira, 2003).

Assim, os resultados do nosso estudo são concordantes com os encontrados em outros no que se refere à diferença existente entre o que é idealizado e o que é efetivamente realizado. Consideramos que são resultados consistentes, uma vez que espelham a percepção dos três grupos, com diferentes perspetivas acerca destes aspetos do apoio prestado. Embora o reconhecimento seja positivo relativamente à importância destes aspetos, Famílias, Profissionais e Diretores são coerentes na indicação de uma frequência menor. Pensamos que a pertinência destes dados deve servir para uma reflexão alargada nestes serviços, nomeadamente no que se refere à forma como cada um destes aspetos está a ser operacionalizado, e em que medida esse processo poderá ser agilizado.

6 - Questões de Investigação

De seguida, passaremos a discutir os dados de carácter qualitativo recolhidos neste estudo, que pretenderam responder às questões de investigação colocadas. Estas surgiram por se considerar que uma maior exploração das expectativas dos três grupos poderia constituir-se como um importante contributo para uma compreensão mais clara acerca da percepção que os mesmos efetivamente possuem sobre o apoio prestado por estas instituições. Considerando a análise dos dados, verificamos uma forte ligação entre os resultados obtidos relativos às **Questões 1 e 3**, pelo que optámos por realizar a discussão destas duas questões em conjunto, após a **Questão 2**.

A **Questão 2** inquire sobre a existência de diferenças nos aspectos positivos/facilitadores/inovadores que afetam os serviços prestados, mencionados pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço.

Os aspectos considerados mais facilitadores dos serviços prestados foram claramente associados pelos três grupos às questões relacionadas com o *Apoio Prestado*, entre as quais se realça a Articulação com a Família/Cuidadores, por ter obtido um número significativo de referências nos três grupos. A Existência de Equipa/Trabalho em Equipa e a Articulação de Serviços foram bastante valorizados pelos Diretores e Profissionais, sendo que estes últimos também destacaram a Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida, enquanto que a principal ênfase por parte das Famílias incidiu sobre os Serviços.

A Articulação com a Família/Cuidadores foi realçada positivamente através do reconhecimento da existência de uma boa relação família/instituição no que se refere à comunicação estabelecida, à abertura para sugestões por parte dos pais e facilidade na resposta a dúvidas colocadas pelos mesmos, às famílias serem consideradas como parceiras no processo de intervenção, à promoção do seu envolvimento (salientando-se a delineação conjunta da intervenção e tempo disponível para poder ouvir as famílias), ao fornecimento de informação (com destaque para a relacionada com os apoios existentes e as opções de intervenção) e ainda à relevância do apoio prestado.

Consideramos que estes resultados constituem uma clara evidência da opinião, por parte dos três grupos que integram a amostra, quanto ao papel fundamental que a família ocupa. Embora com consciência de que os moldes em que esta articulação poderá ocorrer possam não ser exatamente os mesmos na perceção de todos os respondentes, entendemos que o primeiro passo está dado, no reconhecimento por um número significativo de respondentes quanto à sua importância.

Estes dados são consistentes com o elevado grau de importância, atribuído pelos três grupos, quanto ao envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado, bem como confirmam a tendência verificada

nos últimos anos, também constatada em outros estudos, para um maior reconhecimento do papel fundamental da família em todo o processo e um “caminhar” para serviços cada vez mais centrados na família, em consonância com o recomendado pela investigação (Almasri et al., 2011; Bailey et al., 1992; Buran et al., 2009; Dunst, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; P. J. McWilliam et al., 2003; G. King et al., 2002; S. King, Teplicky et al., 2004; Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Lotze et al., 2010; Odom & Wolery, 2003; Siebes et al., 2007; Shelton & Stepanek, 1994; A. P. Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000).

Os aspetos relacionados com a Existência de Equipa/Trabalho em Equipa foram destacados positivamente com a grande valorização do trabalho desenvolvido em equipa, a referência a modelos de funcionamento interdisciplinar e transdisciplinar nas diversas fases do apoio (nomeadamente a avaliação e intervenção), a indicação de união e coesão entre os elementos da equipa, a hipótese de partilha e apreensão de conhecimentos nas diferentes áreas, a existência de reuniões de equipa semanais, a articulação inter-equipas e a colaboração com o exterior.

Assim, é constatada a significativa consciência que existe, por parte dos Profissionais e também dos Diretores, quanto ao desenvolvimento de um trabalho em equipa, o qual é amplamente reforçado pela literatura (Bruder, 2000, 2005, 2010; Chen et al., 2009; Guralnick, 2001, 2005a; Hanson, 2005; Hanson & Bruder, 2001; G. King et al., 2009; Spiker et al., 2005; Wolraich et al., 2005). Este facto já tinha sido anteriormente destacado pela descrição de algumas características da estrutura e dinâmica destes serviços, que espelham sensibilidade relativamente à criação de condições facilitadoras de um trabalho colaborativo.

A Articulação de Serviços, indicada como um aspeto facilitador do apoio prestado, foi evidenciada, pelos Profissionais e Diretores em questões relacionadas com a existência de parcerias e de um bom relacionamento com as estruturas de apoio da comunidade (redes formais e informais), com outras instituições, serviços ou técnicos que apoiam as crianças, destacando-se a existência de protocolos com as maternidades locais (sinalização e encaminhamento precoces) e um contacto direto com o Hospital.

Em função dos apontamentos efetuados, verificamos, uma vez mais, que os Diretores e os Profissionais parecem possuir maior consciência e sensibilidade quanto ao impacto da articulação dos serviços na qualidade do apoio prestado. Estes dados são concordantes com o grau de importância atribuído neste estudo, por estes dois grupos, quanto a este aspeto do apoio, o qual atualmente se constitui como uma prática recomendada (S. F., Allen, 2007; Bruder 2005; Bruder & Dunst, 2006, 2008; Bruder et al., 2005; Dunst & Bruder, 2002; Guralnick, 2005b, 2008; G. King & Meyer, 2006; S. King et al., 1996; Mott, 2005b; Mott & Dunst, 2006; Sloper, 2004; Trute et al., 2008).

A Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida foi sobretudo salientada pelos Profissionais, que enfatizaram a importância da adoção de uma política de intervenção nos mesmos. Este grupo já tinha anteriormente revelado grande sensibilidade quanto a este aspeto do apoio, muito reforçado pela investigação e pelas práticas recomendadas (Dunst, 2000, 2006, 2010a; Dunst & Bruder, 1999a, 1999b; Dunst & Swanson, 2006; Dunst et al., 2006; Dunst, Bruder et al., 2001; Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, 2006; Dunst, Trivette et al., 2001; Dunst et al., 2010, 2012; Harbin et al., 2000; Mott, 2005a; Mott & Dunst, 2006; Mott & Swanson, 2006; Raab, 2005; Trivette & Dunst, 2000).

Os aspetos relacionados com os Serviços foram aqueles que receberam um maior reconhecimento por parte das Famílias, indicando estas como positiva a variedade de serviços disponibilizados e alocados num mesmo local, a especificidade dos mesmos dentro da problemática da PC (com valorização da prestação de apoio a outras situações), a resposta a muitos problemas, a qualidade do trabalho realizado adaptado às situações e com preocupação no desenvolvimento da autonomia e independência das crianças, e o acompanhamento da família e da criança a todos os níveis.

Consideramos que esta incidência das Famílias sobre os serviços possa advir da especificidade das características de desenvolvimento destas crianças, que necessitam muitas vezes de um acompanhamento regular por diversas áreas profissionais (Hebbeler et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011; Tomasello et al., 2010), sendo que, a reunião desses serviços num mesmo local é olhada como uma mais-valia por parte das Famílias, pois, em princípio, essa situação será facilitadora de uma maior articulação entre os profissionais, do mesmo modo que, poderá ser rentabilizado o tempo e reduzido o desgaste inerente a

deslocações a vários serviços. Estes resultados são concordantes com os obtidos por Buran et al. (2009) no estudo que efetuaram sobre a avaliação de necessidades de pais de crianças com Paralisia Cerebral, no qual verificaram que as mais apontadas foram as necessidades de serviços. No mesmo estudo, os respondentes indicaram o desejo dos serviços estarem situados num mesmo local, de modo a que não ocorresse tanto desgaste associado às deslocações, bem como revelaram preocupação com o facto de o apoio ser prestado por profissionais com formação adequada.

Em segundo lugar, embora com menor número de referências, os Profissionais e os Diretores apontaram como aspetos facilitadores do apoio prestado *Aspetos Institucionais*, sobretudo do âmbito da Gestão/Organização e dos Recursos Humanos.

No que se refere à Gestão/Organização, valorizaram a disponibilidade dos elementos da Direção para a resolução das situações problemáticas, bem como para a implementação de projetos, a capacidade/esforço/humildade/respeito na articulação com a comunidade (no geral), a boa organização interna, a implementação do sistema de qualidade, a uniformização de procedimentos, a procura de melhoria contínua, o incentivo à formação, a comunicação, a confiança nos técnicos e serviços, autonomia dos técnicos nas suas decisões em relação à intervenção, a flexibilidade (horário, gestão reuniões, avaliações, atendimentos,...), a pontualidade (cumprimento das tarefas atempadamente) e a resposta gratuita.

Pensamos que o reconhecimento da importância destes aspetos, por parte destes dois grupos, poderá ser explicado pelas funções profissionais que lhes estão inerentes, o que os torna mais habilitados a compreenderem o quanto pode ser impactante no resultado final um bom funcionamento institucional e uma dinâmica de organização facilitadora do trabalho a desenvolver, sendo que estas perceções foram provavelmente enfatizadas por um acumular de experiências positivas. Estes resultados são concordantes com os obtidos noutros estudos, que sublinham a importância das dinâmicas e estruturas organizacionais como elementos determinantes para a prestação de serviços de qualidade (Bamm e Rosenbaum, 2008; Galvin et al., 2000; Harbin et al., (2000); Lotze et al., 2010; Newton, 2000; Rushton, 1990; Wright et al., 2010).

Relativamente aos Recursos Humanos, foi valorizada a formação específica dos profissionais em intervenção precoce e especializada na área do neurodesenvolvimento, o investimento destes na sua formação, o contacto com outros técnicos da mesma área profissional, e o *know-how* adquirido ao longo dos tempos (que conduziu ao reconhecimento destes serviços como instituições de referência nesta área).

Mais uma vez a importância da formação é salientada nos dados deste estudo, pois recordamos que este aspeto foi cotado, em média, como “muitíssimo importante” por parte dos três grupos, o que é revelador da consciência dos respondentes quanto aos benefícios que a mesma traz para a prestação de um apoio de qualidade. A par desta questão, gostaríamos também de chamar a atenção para a valorização da experiência profissional também mencionada, sobre a qual os resultados obtidos no nosso estudo, nomeadamente os que foram discutidos na Hipótese 2, reforçam o impacto que tem na melhoria da qualidade das práticas.

Os *Aspetos Institucionais* foram também positivamente reconhecidos pelos Pais/Cuidadores, sendo que estes sublinharam, de um modo claro, os Recursos Materiais, os quais também mereceram destaque por parte dos Profissionais.

Assim, no que se refere aos Recursos Materiais, foram destacadas as instalações, as salas inovadoras e bem equipadas, a limpeza, o espaço acolhedor, a grande quantidade de recursos materiais e produtos de apoio, a disponibilização de materiais para melhor comodidade das crianças e adaptados às suas necessidades, o empréstimo de equipamentos para o seu desenvolvimento e transporte no dia a dia, e o transporte para os utentes.

Os aspetos indicados realçam uma preocupação evidente dos Pais/Cuidadores, bem como dos Profissionais, no que se refere ao tipo de estrutura física onde as crianças e as famílias são atendidas (no caso do apoio ser prestado num Centro), bem como quanto aos produtos de apoio necessários para o bem-estar, desenvolvimento de competências e aumento da participação das crianças nas diversas atividades do dia a dia.

Considerando a especificidade das necessidades especiais das crianças com PC ou outra alteração do neurodesenvolvimento, esta ênfase nos recursos materiais

(nomeadamente nos produtos de apoio) espelha a enorme importância que os mesmos assumem para a intervenção especializada junto desta população, bem como para a potenciação da participação da criança nas diferentes atividades do seu quotidiano. Esta situação é reforçada pela literatura, que sublinha a complexidade inerente a estas situações e reforça o carácter determinante de uma prestação de apoio individualizada, baseada nas necessidades da criança e centrada na família (Almasri et al., 2011; Andrada et al., 2005; Buran et al., 2009; Hebbeler et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011; S. King, Teplicky et al., 2004; Rosenbaum et al., 2007; Tomasello et al., 2010).

Importa ainda referir que o grupo das Famílias destacou significativamente os aspetos que se prendiam com os *Profissionais*, em especial as questões relacionadas com Atitudes/Postura, também valorizadas pelo grupo dos Profissionais, e com a Competência/Experiência.

Quanto às Atitudes/Postura dos Profissionais, elas foram amplamente destacadas, com menção à simpatia, disponibilidade de ajuda e de escuta para ouvir as preocupações da família, atenção às necessidades dos utentes, compreensão e humanidade, empatia, dedicação, motivação, inovação, preocupação, paciência, perspetiva humana, interesse dos colaboradores pela criança e disponibilidade para se adaptarem às necessidades da mesma, procura por melhores soluções, interação terapeuta/criança, ambiente acolhedor, vontade de agradar e ajudar, ser muito positivo e facilitar as coisas, clima de confiança, aceitação e ótima relação pessoal, o “calor humano” e o respeito pela diferença, relacionamento entre técnicos, bom ambiente de trabalho, ética profissional, capacidade de adaptação dos técnicos às solicitações que vão surgindo dia a dia.

A ênfase colocada por parte das Famílias na postura e atitude dos profissionais reforça a importância das práticas de carácter relacional, confirmando o que vem descrito na literatura relacionada (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007). Assim, estes resultados são concordantes com outros obtidos neste estudo através dos instrumentos MPOC-20 e MPOC-SP, nomeadamente no que se refere ao destaque das dimensões do apoio *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio e Tratar as Pessoas com Respeito*, os quais reforçam o facto deste tipo de práticas encontrarem-se

mais amplamente difundidas e implementadas, tal como verificado em outros estudos (Dunst, 2002; McBride et al., 1993; Sontag & Schacht, 1994; R.A. McWilliam et al., 1998).

Relativamente à Competência/Experiência dos Profissionais, esta foi enfatizada com referências à sua competência, qualidade dos técnicos, profissionalismo, capacidade de trabalho e de improviso quando não existe o material necessário.

Estes aspetos foram mais evidenciados pelas Famílias, o que espelha o impacto que as atitudes dos profissionais podem ter na perceção das mesmas relativamente ao apoio prestado. Pensamos que estes resultados refletem a valorização das características dos profissionais que prestam o apoio, as quais poderão trazer sentimentos de maior tranquilidade e confiança às famílias (Buran et al., 2009).

A **Questão 1** refere-se à existência de coincidência dos aspetos negativos/barreiras/fragilidades que afetam os serviços prestados, referidos pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, enquanto que a **Questão 3** pretende saber se estes três grupos apontam prioridades idênticas a alterar nos serviços prestados. Relativamente a estas últimas, verificou-se que as indicadas pelos grupos das Famílias e dos Profissionais encontravam-se maioritariamente relacionadas com o *Apoio Prestado*, sendo em menor número também identificadas questões que se relacionavam com os *Aspetos Institucionais*. Por sua vez, no grupo dos Diretores, constatou-se a situação oposta.

As questões relacionadas com os *Aspetos Institucionais* foram as mais destacadas como barreiras, recolhendo o maior número de referências por parte dos Profissionais e Diretores, bem como um número muito significativo por parte das Famílias. Entre as fragilidades apontadas sobressaem nos três grupos as relacionadas com a Gestão/Organização e com os Recursos Humanos, sendo que os Recursos Materiais foram assinalados mais significativamente pelas Famílias e pelos Profissionais. Foram também

efetuadas referências aos Recursos Financeiros pelos três grupos, embora estas tenham sido mais destacadas pelos Diretores.

Assim, no que se refere à Gestão/Organização, destacaram-se aspetos relacionados com a gestão de recursos (humanos e financeiros) e administrativa, comunicação (com as famílias e com os profissionais), desacordo entre direção e profissionais relativamente à abordagem de intervenção, procedimentos e dinâmicas do serviço (tempo de reuniões de equipa, reuniões com as famílias, intervenção no contexto...), gestão de tempo, sobrecarga de solicitações efetuadas aos profissionais, elevado número de clientes por profissional, dependência dos técnicos de serviços separados, técnicos colocados a tempo parcial, escasso incentivo/promoção de formação profissional, falta de supervisão e acompanhamento dos técnicos no terreno.

Os três grupos indicaram estes aspetos como prioritários para a mudança, sublinhando também questões relacionadas com a importância de ser a mesma equipa a acompanhar cada criança e família ao longo do tempo, haver maior estabilidade na permanência dos profissionais, melhorar as relações entre pais, técnicos e pessoas com necessidades especiais (entre os grupos e entre as pessoas desses mesmos grupos), bem como haver uma maior valorização por parte das chefias quanto ao modo de atuação de uma equipa de intervenção precoce (centrada na criança/família e no seu contexto de vida).

O facto dos três grupos terem apontado fragilidades relativamente à gestão/organização dos serviços, bem como terem indicado este aspeto como prioritário para a mudança, é revelador de uma grande consciência de que esse âmbito dos serviços é importante para um melhor funcionamento e rentabilização dos mesmos. Assim sendo, parece-nos que estes resultados constituem um indicador claro do quanto é importante melhorar os circuitos de comunicação entre todos os intervenientes, de modo a potenciar a troca e discussão de ideias de uma forma mais estruturada entre os interessados, contribuindo assim para o alcance de soluções que reúnam o consenso e permitam, com um maior envolvimento de todos, alcançar a melhoria da qualidade do apoio prestado.

Os nossos resultados confirmam outros encontrados noutras investigações, que reforçam a influência que as dinâmicas e as estruturas organizacionais podem ter na qualidade da prestação de serviços (Bamm e Rosenbaum, 2008; Galvin et al., 2000; Harbin et al., 2000; Lotze et al., 2010; Newton, 2000; Pereira, 2009; Rushton, 1990; Wright et al., 2010).

Relativamente aos Recursos Humanos, foram salientadas questões que se prendem com a necessidade dos profissionais exibirem uma formação adequada, com o número reduzido de profissionais em função das necessidades existentes, bem como com a falta de alguns relacionados com áreas específicas, sendo que estes aspetos foram evidenciados como prioritários sobretudo pelos grupos dos Profissionais e Diretores.

Entendemos que estes resultados são consistentes com os outros encontrados ao longo do nosso estudo, confirmando a valorização da formação adequada e o impacto deste tipo de recursos para a capacidade de resposta nestes serviços. Talvez pelo facto dos Profissionais e Diretores terem uma noção mais clara acerca deste último aspeto, tenham sido estes os grupos que mais destacaram esta prioridade.

Quanto aos Recursos Materiais, as fragilidades foram mais apontadas pelos Profissionais e Famílias, e relacionavam-se com as instalações, equipamentos, materiais, transporte, disponibilização de produtos de apoio para a avaliação, intervenção, e empréstimo às crianças, bem como demora na atribuição dos mesmos por parte das entidades competentes. Os três grupos foram concordantes na indicação destes aspetos como prioridades para melhorar a qualidade do apoio prestado.

Considerando a especificidade inerente a esta população, os materiais, nomeadamente os produtos de apoio, tornam-se muitas vezes imprescindíveis para a facilitação de todo o desenvolvimento e promoção das oportunidades de participação nas atividades diárias, para os diversos posicionamentos, para a comunicação, para o brincar, entre outras situações. Assim, tendo em conta que estes serviços estão vocacionados para apoiar esta população específica, era expectável que os três grupos se encontrassem sensíveis a esta fragilidade, embora os Profissionais (pelas suas funções) e as Famílias

(pelas dificuldades com que se deparam diariamente) tenham sido mais veementes a demonstrá-la como prioritária para a mudança.

Os Recursos Financeiros, mais evidenciados pelos Diretores de Serviços, enfatizaram o impacto dos constrangimentos económicos existentes, sobretudo ao nível dos recursos humanos e materiais, no tipo de apoio e capacidade de resposta fornecida pelas instituições.

Aspetos relacionados com o *Apoio Prestado* foram também mencionados de forma assinalável enquanto constrangimentos dos serviços. Os três grupos referiram questões relativas à Articulação de Serviços, sendo que os Pais/Cuidadores salientaram sobretudo fragilidades relacionadas com o Apoio e Serviços, também apontadas pelos Profissionais. Estes últimos identificaram ainda barreiras quanto à Valorização da Intervenção nos Contextos de Vida e à Existência de Equipa/Trabalho de Equipa.

No que se refere à Articulação de Serviços, foram sobretudo apontadas questões que se prendiam com a falta de interligação entre as diversas instituições que acompanham as crianças e famílias, com especial ênfase na articulação do trabalho desenvolvido pelos diferentes profissionais, na articulação com os serviços de saúde e com os vários contextos de vida, sendo ainda apontada a existência de poucas parcerias.

Estas questões foram enfatizadas como prioridades, sobretudo pelos Profissionais e alguns Diretores, que reforçaram a necessidade de aumentar e melhorar a articulação com diferentes serviços, em especial com os relacionados com as áreas da saúde e educação, aumentar o número de parcerias existentes, repensar a forma de rentabilizar as redes de apoio social e educativo perto dos locais onde os clientes moram. Ao terem sido estes dois grupos a assinalar mais esta prioridade, tal como apontaram este aspeto (articulação de serviços) como bastante positivo quando o mesmo decorreu de uma boa implementação, reforça o facto deste realmente se constituir como um elemento determinante na perceção dos Diretores e dos Profissionais para a melhoria da qualidade do apoio prestado.

Os aspetos negativos identificados pelas Famílias e Profissionais relativamente ao Apoio e Serviços sublinharam a falta de serviços/terapias disponíveis (a nível de

especialidades médicas, terapias, programas), a escassez de avaliações periódicas em equipa, manutenção no modelo clínico (défices da criança), a impossibilidade de um atendimento mais sistemático, a reduzida quantidade e frequência do apoio prestado, pouco tempo de atendimento, dificuldades com os horários, e pontualidade. Estes aspetos foram de igual modo salientados como prioridades por estes dois grupos, com especial ênfase por parte das Famílias, tendo estas ainda indicado as necessidades de espaços onde as crianças pudessem ficar sem o acompanhamento dos pais, uma valência de Atividades de Tempos Livres e a existência de biblioteca.

A constatação de que estes aspetos do apoio prestado são realmente importantes para as Famílias é salientada no nosso estudo, pelo facto de este grupo os ter realçado muito positivamente quando as suas necessidades a este nível estavam colmatadas. Este tipo de necessidades das famílias é reforçado pela literatura relacionada e apontado noutros estudos (Andrada et al., 2005; Beckung et al., 2008; Buran et al., 2009; Ellis et al., 2002; Hebbeler et al., 2007; Jeglinsky et al., 2011; Nitta et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007; Tomasello et al., 2010; Palisano et al., 2010).

Consideramos ainda pertinente referir que o apoio e os serviços prestados nestas associações estão muito direcionados para as características específicas desta população, pelo que é natural que essa necessidade seja reconhecida pelas famílias, quer em termos de diversidade de serviços quer ao nível da frequência dos apoios. Os avanços são muitos e rápidos no que se refere à intervenção ao nível do neurodesenvolvimento, pelo que caberá a cada equipa (da qual a família deve fazer parte) analisar cada situação e ponderar a melhor forma de atuação. No entanto, o que muitas vezes acontece é que a capacidade de resposta do serviço não é suficiente em função das necessidades identificadas, justificando-se assim esta fragilidade constatada. Uma outra situação que acaba por reforçar este enfoque nos apoios e serviços prende-se com aspetos culturais, onde a abordagem de acordo com o modelo clínico ainda se encontra muito enraizada.

Relativamente à Valorização dos contextos de vida, os Profissionais realçaram como fragilidades as limitações existentes nos serviços quanto à realização de deslocações/intervenção nos contextos de vida das crianças e famílias, tendo alguns apresentado como justificação questões relacionadas com a gestão de recursos, custos e

tempo, por parte dos próprios serviços. Foi também este grupo que mais salientou como prioritária a necessidade de aumentar a intervenção nos contextos de vida da criança e da família (embora atribuindo menor relevância, também os Diretores e as Famílias se referiram a este aspeto). Estes resultados são concordantes com os obtidos anteriormente no nosso estudo, revelando que este é o grupo que demonstra maior sensibilidade e consciência relativamente ao impacto que uma intervenção no contexto poderá ter na potenciação das oportunidades de aprendizagem para a criança.

Quanto à Existência de Equipa/Trabalho de Equipa, foi o grupo dos Profissionais que identificou mais barreiras à existência deste tipo de trabalho: dificuldades em trabalhar em equipa (nomeadamente com os clínicos), dificuldades no relacionamento interpessoal, tempo de reunião de equipa insuficiente, e ausência de equipas transdisciplinares, sendo este mesmo grupo que mais reforçou estes aspetos como prioridades para alterar no apoio prestado. Os resultados confirmam os anteriormente verificados junto dos Profissionais, revelando a forte valorização deste grupo quanto ao desenvolvimento de um trabalho colaborativo.

Importa ainda referir que a Articulação com a Família/Cuidadores também foi indicada como uma prioridade pelos três grupos, nomeadamente com vista a aumentar o envolvimento das famílias como parceiras em todo o processo de intervenção, criar momentos mais frequentes de partilha e discussão, bem como disponibilizar mais informação de acordo com as suas necessidades, nomeadamente informação escrita. O facto de este aspeto ser indicado pelos três grupos como uma prioridade salienta a importância reconhecida pelos mesmos quanto ao envolvimento da família como parceira na intervenção, a qual tem vindo a ser reforçada ao longo da apresentação dos resultados do nosso estudo, em diferentes momentos. Assim, consideramos que fica sublinhada a necessidade de se diligenciar estratégias para o desenvolvimento de competências de como trabalhar com as famílias, nomeadamente em como envolvê-las com práticas de ajuda de carácter mais participativo, uma vez que as de carácter relacional são amplamente reconhecidas como fatores positivos e que já existem.

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A IP, em todas as suas dinâmicas, deixou de ter o seu foco centrado de modo exclusivo no apoio às dificuldades específicas da criança e passou a ser pensada como uma conjugação de saberes, considerando as mútuas influências biopsicossociais e ecológicas do meio envolvente. Não integra apenas nos seus serviços terapias especializadas direcionadas às especificidades das crianças, mas fomenta sim a implementação de uma intervenção com carácter alargado e abrangente, que envolva também as famílias e os meios ambientes onde se encontram inseridas, de modo a promover o desenvolvimento da criança e a melhoria da qualidade de vida das famílias.

A abordagem centrada na família valoriza as relações de colaboração entre profissionais e famílias e reconhece o valor dos conhecimentos e mais-valias que cada um pode apresentar (A. P. Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000), sendo que os programas que obtêm melhores resultados são os que assentam numa verdadeira colaboração entre os profissionais e as famílias, integrando estas a equipa (P. J. McWilliam et al., 2003). Ainda que se mantenha a necessidade dos profissionais, em situações específicas, trabalharem diretamente com as crianças com necessidades especiais, destaca-se assim como aspeto fundamental o desenvolvimento de competências do trabalho colaborativo, em parceria, para atender às necessidades e preocupações das famílias bem como à aprendizagem e desenvolvimento da criança (Mendes, 2010).

No entanto, para alterar os papéis e os relacionamentos entre famílias e prestadores de serviços, não chega educar mais os profissionais, ou desenhar melhores modelos para os serviços e para a prestação dos mesmos. O sistema e as estruturas nas quais os profissionais tentam realizar as suas visões e valores, e colocar o seu conhecimento e experiência disponíveis para as famílias, necessita de ser considerada, gerida e desenvolvida. Para implementar novos papéis, estruturas compatíveis têm de ser construídas. Isto requer conhecimento organizacional e competência de gestão e mais investigação numa perspetiva organizacional (Larsson, 2000).

Este estudo permitiu-nos efetuar um levantamento, a nível nacional, acerca da resposta de IP nas APPC, inexistente até esta altura, possibilitando-nos estabelecer um Estado de Arte nestas instituições, em 2010, altura em que foram recolhidos os dados. Temos consciência que, no momento desta recolha, a nova legislação da IP ainda não tinha sido totalmente implementada por todo o território português, o que, quando ocorreu, levou a ajustes nos diferentes serviços, sendo que atualmente a realidade poderá ser um pouco diferente.

Gostaríamos de mencionar que, ao longo de todo o nosso trabalho, os resultados que obtivemos demonstraram-se concordantes e coerentes com a revisão de literatura e com os diferentes intervenientes, Famílias, Profissionais e Diretores, o que pensamos ser bastante positivo, uma vez que reforça a robustez dos mesmos, permitindo-nos retirar conclusões com maior segurança. De seguida, serão apresentadas as principais conclusões que sobressaíram no nosso estudo, pelas reflexões pertinentes que poderão suscitar.

Assim, analisando globalmente todas as instituições que integram a amostra, destacamos positivamente o facto de se ter identificado em todas elas, um esforço comum, no sentido de conduzirem a sua abordagem de um modo mais centrado na família. Verificaram-se diferentes moldes de funcionamento, sendo que algumas das instituições propiciavam grande parte da resposta no âmbito da IP, enquanto outras tinham maior necessidade de articulação com outros serviços. No entanto, na sua maioria, assumiam-se como serviços especializados para a intervenção junto de crianças com alterações do neurodesenvolvimento e suas famílias.

Neste esforço de aproximação a esta abordagem, é pertinente destacar que as *principais linhas orientadoras dos apoios prestados por estes serviços, no atendimento a crianças na faixa etária 0-6 anos e suas Famílias*, identificadas pelos Diretores de Serviço, revelaram por parte destes, uma grande consciência sobre a importância de diferentes aspetos relacionados com as práticas atualmente recomendadas para os serviços de IP, com especial reconhecimento e valorização da importância do desenvolvimento de um trabalho articulado com a família. Este facto, é consistente com o encontrado em vários outros estudos, desenvolvidos em serviços semelhantes, nos quais, tal como no nosso, foi

verificada a existência de indicadores de uma crescente adoção da abordagem centrada na família, como modelo na prestação de serviços (Darrah et al., 2010; Dyke et al., 2006; Law, Hanna, G. King, Kertoy et al., 2003; Granat et al., 2002; S. King, Teplicky et al., 2004; Shelton & Stepanek, 1994; Siebes et al., 2007).

Uma outra situação verificada, prende-se com a identificação de diferentes *dinâmicas organizacionais e modos de funcionamento dos serviços*, o que, por si só, não é impeditivo para a prestação de um apoio centrado na família, no entanto, alerta-nos para a possibilidade dos profissionais assumirem diferentes papéis no trabalho desenvolvido junto das famílias, uma vez que as funções que lhes são atribuídas, embora não dependam exclusivamente de, encontram-se intimamente relacionadas com a dinâmica e a organização dos serviços. Esta situação, evidencia o facto dos novos desafios inerentes à implementação da abordagem centrada na família, não serem apenas colocados aos profissionais mas também aos serviços (Larsson, 2000). A criação de condições e dinâmicas mais facilitadoras para abraçar esta abordagem, implica, em nosso entender, uma visão de carácter mais alargado, abrangente e integrado, na qual a existência de uma orientação institucional comum é determinante, com responsabilidade partilhada na prestação de serviços de qualidade.

Ainda relacionado com a dinâmica organizativa das instituições, constatou-se, em todas as que integram a amostra, uma organização dos recursos humanos por *equipas*, constituídas por profissionais de diferentes áreas disciplinares, bem como a existência de condições que enfatizam o desenvolvimento de um trabalho em equipa. Consideramos que esta realidade demonstra sensibilidade, por parte dos serviços, quanto à importância do desenvolvimento deste tipo de trabalho, para a qualidade do apoio prestado. No entanto, foram relatados diferentes modos de funcionamento de trabalho em equipa, o que é revelador de ausência de consenso, a nível nacional, quanto ao modo mais adequado de desenvolvimento do trabalho em equipa nestes serviços e com esta população.

Um aspeto também bastante positivo que gostaríamos de destacar, é o facto da maioria dos serviços ter vindo a constatar uma melhoria, nos últimos anos, na celeridade

e precocidade dos encaminhamentos das crianças e famílias, indicativa de um funcionamento de articulação de serviços progressivamente mais eficaz.

Foram ainda identificados diferentes aspectos relacionados com a *dinâmica institucional* nas diversas *fases do apoio prestado*, nos quais se constatou uma clara tendência para a existência de momentos formais de envolvimento da família no processo de cuidados. Entre estes, os mais frequentemente apontados foram os *de reunião e discussão com a família para elaboração do plano de intervenção*, sendo que em todas as instituições foi mencionada a prática de envolvimento e participação da família no *desenvolvimento da intervenção*. Entendemos este aspeto como positivo, uma vez que é indicador de mudanças na estruturação dos serviços, facilitadoras da implementação desta abordagem, criando-se assim condições para que possa ocorrer um aprofundamento na forma como as práticas são implementadas.

Embora tenham sido também apontadas situações que indicaram diversidade no modo como é realizado o envolvimento da família, e se tenha constatado que este ainda não é estendido a todas as fases do apoio, podemos concluir que, na maioria dos serviços que integram a amostra, existe uma clara valorização da importância do seu papel.

No que se refere às informações que recolhemos no presente estudo junto das Famílias e dos Profissionais, utilizando respetivamente os instrumentos MPOC-20 e MPOC-SP, quanto às perceções do apoio prestado ser centrado na família, gostaríamos de realçar que são ambas, de um modo geral, bastante positivas. Importa também referir que os instrumentos utilizados, revelaram ser eficazes para a obtenção das perceções das famílias e dos prestadores de serviço, fornecendo uma informação útil que poderá constituir-se de base para futuros estudos comparativos após possíveis mudanças organizacionais.

Relativamente às classificações atribuídas pelas Famílias, verificou-se que as mesmas destacaram de um modo muito positivo três dimensões do apoio: *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio*, *Cuidados Coordenados e de Âmbito Alargado* e *Capacitação e Parceria*. Por oposição, os itens que se evidenciaram como indicadores para as necessidades de mudança, integraram as duas dimensões relacionadas com o

fornecimento de informação às Famílias, nomeadamente as dimensões *Providenciar Informação de Caráter Específico* e *Providenciar Informação de Caráter Geral*. Estes resultados são concordantes com outros estudos realizados em serviços de reabilitação pediátricos, nos quais se constatou que a dimensão *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio* tende a obter valores mais elevados, enquanto a dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral* tende a recolher valores mais baixos (Bjerre et al., 2004; Dyke et al., 2006; Granat et al., 2002; McConachie & Logan, 2003; Nijhuis et al., 2007; S. King et al., 1996; G. King et al., 1997; S. King, G. King et al., 2004; Raghavendra et al., 2007; van Schie et al., 2004).

No grupo dos Profissionais, também se verificou um destaque muito positivo de três dimensões do apoio: *Tratar as Pessoas com Respeito*, *Evidenciar Sensibilidade Interpessoal* e *Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*. Do mesmo modo, os itens que se revelaram indicativos para a necessidade de mudança integram a dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral*. Também para este grupo, os resultados encontrados foram semelhantes aos apontados em outros estudos, sendo que a dimensão que tende a obter valores mais elevados foi *Tratar as Pessoas com Respeito*, enquanto que a dimensão *Providenciar Informação de Caráter Geral* tende a ser classificada com valores mais baixos (Dyke et al., 2006; Jeglinsky et al., 2011; Lotze et al., 2010; Raghavendra et al., 2007).

Assim, os dados obtidos na presente investigação, junto destes dois grupos, sublinham claramente a existência de uma fragilidade relativamente ao fornecimento de informação. Estes resultados são consistentes com os mencionados noutros estudos, que decorreram maioritariamente em serviços semelhantes, bem como reforçam este tipo de necessidades por parte das famílias com crianças com necessidades especiais, amplamente sublinhadas na literatura (Bailey & Powell, 2005; Bailey e Simeonsson, 1988, 1990; Buran et al., 2009; Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Gowen et al., 1993; Harbin et al., 2000; Hendriks et al., 2000; R. A. McWilliam, 2005; R. A. McWilliam & Scott, 2001; Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010; Santelli et al., 1996; Sloper & Turner, 1992; Sontag & Schacht, 1994; Spiker et al., 2005).

Uma outra questão que consideramos pertinente referir é que, apesar de não se ter verificado associação entre as subescalas dos dois instrumentos utilizados, é possível constatar que as percepções dos dois grupos tendem a concordar relativamente à percepção que possuem quanto a algumas dimensões do apoio centrado na família.

Ao analisarmos as dimensões do apoio, evidenciadas pelos nossos resultados, que parecem estar mais implementadas, bem como aquelas que indicam fragilidades no apoio prestado, estabelecemos uma relação com o tipo de práticas de ajuda que se encontram mais associadas às mesmas. Assim, constatamos que tipo de comportamentos que compõem as dimensões *Cuidados que Revelam Respeito e Apoio/ Tratar as Pessoas com Respeito*, são compatíveis com as características associadas às práticas de ajuda relacionais (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007), enquanto que as dimensões *Providenciar Informação de Caráter Geral e Comunicação de Informação de Caráter Específico sobre a Criança*, poderão ser associadas a práticas de ajuda de caráter mais participativo (Dunst, 1997, 2002, 2010b; Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette et al., 2007). Deste modo, podemos concluir que os resultados obtidos na nossa investigação são concordantes com outros anteriores, nos quais se verificou uma maior adesão às práticas relacionais e menor às práticas participadas (Dunst, 2002; McBride et al., 1993; Sontag & Schacht, 1994; R.A. McWilliam et al., 1998).

Um outro aspeto que realça nos resultados obtidos é o grau positivo de satisfação global, obtido junto da maioria das Famílias, relativamente ao apoio prestado. Esta informação é bastante relevante uma vez que poderá estar relacionada com a crescente adoção, por parte destes serviços, das práticas centradas na família. A forte associação entre este tipo de abordagem e a satisfação das famílias com o apoio prestado tem sido evidenciada em vários estudos (Ngui & Flores, 2006; G. King et al., 1999; S. King et al., 1996).

No nosso estudo, constatámos também que, tanto o Nível Socioeconómico como o Grau de Escolaridade das Famílias que integram a amostra, influenciaram a percepção das mesmas quanto às práticas centradas na família, nomeadamente no que se refere às duas dimensões do apoio prestado relacionadas com o fornecimento de informação. Assim, os nossos dados indicam que as famílias com um nível socioeconómico mais

elevado, bem como aquelas que possuem um grau de escolaridade mais elevado, não reconhecem os serviços como tão centrados na família, no que se refere ao fornecimento de informação. Em nosso entender, estes resultados poderão ser explicados pelo facto de haver uma maior valorização da receção de informação por parte destas famílias, que poderá estar associada às necessidades sentidas, a uma maior noção do direito que têm quanto ao acesso à mesma, bem como à sua importância para poderem alcançar um maior esclarecimento, envolvimento e participação em todo o processo, sendo que, o favorecimento da noção de controlo por parte da família, trará consigo sentimentos de maior bem-estar e confiança (Dunst et al., 1997; Dunst, 2000; Dunst, Hamby et al., 2007a; Dunst & Trivette, 2009).

Uma outra conclusão da nossa investigação refere-se à constatação de que, embora o grupo dos Profissionais revele uma progressiva apropriação das práticas centradas na família, os papéis que assume no seu trabalho junto das famílias, parecem ainda estar fortemente ligados à sua formação de base, evidenciando alguma resistência para a assunção de outras funções. No entanto, alertamos para o facto deste processo de aceitação dos novos desafios que são colocados aos profissionais no âmbito desta abordagem, ser entendido de um modo alargado, uma vez que o mesmo é também influenciado pelas dinâmicas estruturais e organizativas dos próprios serviços (Hiebert-Murphy et al., 2011; Lotze et al., 2010; Wright et al., 2010), bem como pela formação contínua e supervisão dentro deste âmbito (Almeida, 2007; Bailey et al., 1990; Bairrão & Almeida, 2002; Bruder & Dunst, 2005; Carvalho, 2004; Carvalho & Boavida, 2003; Dias, 2007; Dunst, Trivette, Davis et al., 1994; Figueiredo, 2002; Gonçalves, 2005; Mendes, 2010; P. J. McWilliam, 2003b; P. J. McWilliam et al., 2003; Winton et al., 2008b; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005; R. A. McWilliam, 1996; Stayton et al., 2003; Rodrigues, 2003; Ruivo & Almeida, 2002; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000; Serrano, 2003, 2007; Viana, 2005; Winton et al., 2008a, 2008b), e ainda pelas crenças e opiniões dos Profissionais quanto à adoção das práticas recomendadas (Sawyer & Campbell, 2009).

Os resultados obtidos no nosso estudo são também concordantes com a investigação, no que se refere à influência que os “Anos de Serviço” e os “Anos de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce” podem ter nas práticas centradas na família, tendo-se verificado associações destas variáveis às dimensões do apoio *Evidenciar Sensibilidade*

Interpessoal e Tratar as Pessoas com Respeito. Assim, a apreensão dos princípios e práticas centradas na família pelos Profissionais, bem como o modo como estes incorporam esta abordagem nas suas práticas, poderá ser influenciada pelas suas características, nomeadamente as provenientes do seu *background* profissional, da sua experiência profissional e do seu contexto profissional (Jeglinsky et al., 2011), a sua formação (inicial, especializada e em serviço), bem como suas atitudes e crenças, anteriores à prestação de apoio às famílias, os seus comportamentos, evidenciados nos estilos de interação que assume durante os processos de apoio, e as respostas e consequências do apoio prestado às famílias (Dunst, Trivette, Davis et al., 1994).

No que se refere à importância e à frequência atribuídas pelas Famílias, pelos Profissionais e pelos Diretores de Serviço, relativamente a alguns aspetos dos serviços prestados pelas APPC, para melhoria da qualidade do apoio prestado (*articulação com os outros serviços, intervenção nos contextos de vida da criança, envolvimento da família como parceira na intervenção e formação dos profissionais*), e efetuando uma análise global dos dados, é possível concluir que o grau de importância atribuído aos aspetos questionados é, em média, superior ao percebido na prática pelos três grupos, expresso pelos mesmos através do grau de frequência, sendo estes resultados semelhantes aos também encontrados em outras investigações, (R. I. Allen & Petr, 1997; Bailey et al., 1991; Bjorck-Akesson & Granlund, 1995; Cardoso, 2006; Carvalho, 2004; Crais & Belardi, 1999; Dempsey & Carruthers, 1997; Dunst et al., 1991; Mahoney & Filler, 1996; R. A. McWilliam et al., 2000; Pereira, 2003, 2009; Pimentel, 2005).

Salientamos que, o reconhecimento foi muito positivo relativamente à importância destes aspetos, e que a frequência apontada, apesar de menor, também foi significativa, o que constitui uma evidência importante quanto à realidade portuguesa nestes serviços, relativamente às práticas de IP implementadas. Consideramos ainda que estes são resultados pertinentes e consistentes, uma vez que espelham a perceção dos três grupos, com diferentes perspetivas acerca destes aspetos do apoio prestado.

Relativamente aos aspetos positivos / facilitadores / inovadores, negativos / barreiras / fragilidades, e aspetos prioritários a serem alterados nos serviços, mencionados pelas Famílias, Profissionais e Diretores de Serviço, entendemos que a

informação recolhida é extremamente pertinente, pois detalha as perceções destes grupos, evidenciando as suas principais preocupações e necessidades, bem como pode fornecer uma boa contribuição para o esclarecimento adicional de requisitos existentes para melhorar a qualidade dos serviços prestados.

Assim, verificou-se que os aspetos mais valorizados pelas Famílias são claramente os que se relacionam com o apoio prestado, nomeadamente os referentes ao apoio e serviços, sendo que, a articulação com família/cuidadores, foi também bastante enfatizada e indicada como uma prioridade a ser melhorada. Com um menor número de referências, foram apontados aspetos institucionais, destacando-se os recursos materiais, o que pensamos estar relacionado com as características e necessidades específicas desta população. Outro aspeto considerado como muito positivo por parte deste grupo, foram as atitudes/posturas dos Profissionais, o que reforça a importância das práticas de carácter relacional, bem como o facto de serem estas aquelas que estão mais incorporadas pelos Profissionais e que são mais facilmente reconhecidas por parte das Famílias, encontrando-se estes resultados de acordo com a literatura relacionada.

Os Profissionais, apontaram de um modo consistente preocupação com os aspetos relacionados com o apoio prestado, nomeadamente para as questões relacionadas com a existência de equipa/trabalho de equipa, a valorização da intervenção nos contextos de vida e a articulação de serviços. Este grupo também indicou a articulação com a família/cuidadores como um aspeto muito valorizado e uma prioridade para ser melhorada. Também com um número considerável de referências, foram indicados os aspetos institucionais, especialmente relacionados com a gestão/organização e com os recursos humanos e materiais. Do mesmo modo que se verificou para o grupo das Famílias, as práticas relacionais foram também salientadas por este grupo como aspetos facilitadores.

Os Diretores identificaram como principais barreiras ao apoio prestado prioritárias para a mudança aspetos institucionais, em particular relacionados com os recursos humanos e materiais, bem como com aspetos relativos à gestão/organização. Quanto aos aspetos positivos, as questões relacionadas com o apoio prestado foram as mais apontadas, destacando a existência de equipa/trabalho em equipa, os serviços, a

coordenação de serviços e a articulação com a família/cuidadores, sendo que os dois últimos foram apontados como prioritários para serem melhorados. Este grupo demonstrou especial preocupação com a coordenação de serviços, uma vez que esta também foi referenciada como uma barreira quando estava ausente ou pouco implementada.

Destacamos ainda que as questões relacionadas com a articulação com a família/cuidadores, foram reconhecidas pelos três grupos, como um aspecto importante do apoio prestado sendo apontado como prioridade para a mudança, o que entendemos ser um indicador importante para a implementação das práticas centradas na família, nomeadamente para um aumento das práticas de ajuda de caráter participativo.

Um outro aspeto que ressaltou dos resultados, são as necessidades específicas destas crianças, sublinhadas pela grande ênfase colocada pelas Famílias nos apoios e serviços especializados, também reforçada pelos Profissionais, bem como nas necessidades de materiais, apontadas pelos três grupos.

Também foi evidenciada a consciência clara por parte dos Profissionais, relativamente à importância dos contextos de vida, bem como da articulação de serviços para melhorar o apoio prestado, o que também foi reconhecido pelos Diretores.

Por último, os aspetos institucionais, nomeadamente os relacionados com a gestão/organização foram bastante destacados pelos grupos dos Profissionais e pelos Diretores, sendo apontados como barreira, facilitador ou prioritário para a mudança.

Para finalizar, gostaríamos ainda de referir que entendemos que esta reunião de perceções apontadas pelos três grupos permitiu verificar que existem muitas questões em comum. Assim, consideramos que a promoção e o desenvolvimento de canais de comunicação abertos entre estes três grupos, poderá constituir-se como uma mais-valia na aproximação dos mesmos, possibilitando um debate de ideias realmente participado entre três agentes do processo que se movem com um mesmo propósito partilhado: melhorar a qualidade de vida das crianças e das famílias que beneficiam destes apoios.

Limitações e Constrangimentos

Ao longo da condução deste trabalho surgiram alguns constrangimentos e limitações que condicionaram, de algum modo, o seu desenvolvimento e os seus resultados. Prenderam-se sobretudo com questões relacionadas com a amostra, o tempo disponibilizado para a realização da investigação, os questionários e a análise dos dados. As limitações e constrangimentos identificados neste estudo serão partilhados de seguida.

Assim, consideramos que o facto do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian não ter colaborado com esta investigação, constituiu uma limitação, uma vez que, sendo esta desenvolvida a um nível nacional, com uma distribuição geográfica abrangente, a sua ausência inevitavelmente teve influência na representatividade da amostra, dado que se trata de um centro grande, situado numa região litoral e de grande densidade populacional. Entendemos os argumentos apresentados por esta instituição, relativamente ao facto do preenchimento de mais um questionário, poder constituir uma sobrecarga para as famílias e profissionais, uma vez que se encontrava num processo de certificação de qualidade e, ultimamente, tinham sido muitas as solicitações do mesmo género. No entanto, lamentamos, pelo impacto causado na representatividade da nossa amostra.

Do mesmo modo, encaramos também como uma limitação, o facto de não ter sido possível recolher dados relativos à Região Autónoma da Madeira, englobando para o efeito as crianças e famílias acompanhadas pelo Centro de Desenvolvimento da Criança da Madeira, dado ser esta a instituição de referência para apoio às crianças e famílias naquela região. Infelizmente, os imprevistos de ordem pessoal com o elemento de contacto da mesma, impediram a colaboração, no tempo útil delimitado, para a recolha de dados, o que lamentamos, por considerarmos que a recolha das perceções junto da população desta região teria sido um contributo extremamente enriquecedor para os resultados obtidos neste estudo.

Ainda uma outra situação referente à amostra, prendeu-se com a impossibilidade do preenchimento do questionário correspondente ao Diretor de Serviço (ou alguém por ele indigitado), da *Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria (APPC-Leiria)* que, por motivos de ordem pessoal e profissional, não pôde colaborar, no tempo útil delimitado para a recolha de dados. Esta situação é também encarada por nós como uma limitação, uma vez que, sendo a amostra dos Diretores de Serviço constituída por um número reduzido, a ausência de um dos elementos tem sempre impacto nos resultados.

Assim, um outro aspeto que entendemos que se constituiu como um constrangimento no desenvolvimento deste trabalho, foi o fator tempo. Apesar de este estudo ter sido desenvolvido no período de 4 anos, a investigadora esteve a desempenhar as suas funções profissionais paralelamente, o que condicionou, muitas vezes, a sua disponibilidade para uma exploração mais aprofundada de algumas questões. No entanto, foi possível flexibilizar alguns prazos, nomeadamente com a preciosa colaboração da sua entidade patronal, a APCB, mas, mesmo assim, o desenvolvimento do processo de investigação esteve sempre muito condicionado pela disponibilidade possível em cada momento, sendo o fator tempo determinante.

Um exemplo da situação anteriormente referida são as questões relacionadas com o tempo destinado à recolha dos dados, já mencionadas. Esta fase do processo de investigação, obrigou a diversas deslocações em território nacional, com um considerável investimento económico e de tempo, quer para distribuição dos questionários, quer para recolha dos mesmos. Isto, porque, optou-se, na maioria das situações, que a devolução dos questionários fosse efetuada através da sua colocação numa caixa fechada, tipo urna, disponibilizada pela investigadora e colocada nas instituições, em lugar acessível às famílias e profissionais, com o intuito de tentar aumentar, desta forma, a taxa de devolução dos questionários, tendo-se optado pela devolução por correio só mesmo quando não foi possível esta alternativa.

Relativamente aos questionários utilizados neste estudo, temos também consciência de que os mesmos eram um pouco extensos, derivado à inclusão de algumas questões complementares aos instrumentos utilizados, de modo a que a recolha das perceções pudesse ser efetuada de forma mais completa. Este facto poderá ter

influenciado alguns respondentes, uma vez que nem todos os questionários foram devolvidos completamente preenchidos. Por outro lado, pensamos que também a própria natureza das questões colocadas neste estudo, nomeadamente no que se refere ao grupo dos Profissionais, por implicarem disponibilidade da parte destes, para refletirem e autoavaliarem as suas práticas, poderá só por si, também colocar algum constrangimento na adesão à colaboração no estudo. No sentido de tentar ultrapassar esta possível barreira, na carta de apresentação do estudo, anexada aos questionários, foram explicados os objetivos do mesmo e salvaguardada a garantia da confidencialidade e do anonimato a todos os respondentes.

Recomendações

Durante a realização deste estudo, várias situações suscitaram alguma reflexão sobre as práticas recomendadas, aquelas que são realmente implementadas e a vontade de reduzir este desfasamento, quer por parte dos Profissionais, quer por parte dos serviços.

Deste modo, consideramos que os dados obtidos nesta investigação, poderão constituir-se como uma importante ajuda, no sentido em que proporcionam informação detalhada sobre a maneira como as Famílias, os Profissionais e os Diretores percebem o apoio. Acreditamos que é da interseção destes três pontos de vista que, numa lógica partilhada, poderão alicerçar-se mudanças com vista a melhorar o apoio prestado nestes serviços. Assim, passaremos a expor alguns aspetos que emergiram dos resultados e que, em nossa opinião, constituem-se como indicadores que poderão orientar eventuais mudanças nas instituições que integraram este estudo:

- Consideramos que os dados desta investigação indicam claramente que deve ser repensada a quantidade e o modo como a informação é disponibilizada às Famílias. Saliemos que, a informação constitui-se realmente como uma componente crítica da IP, que tem o potencial de modificar a dinâmica do poder. Só com a máxima informação,

é que o processo de tomada de decisões poderá ser considerado realmente centrado na família;

- Ainda no que se refere ao fornecimento de informação, chamamos a atenção para as conclusões que alcançamos relativamente às Famílias com um nível socioeconómico e um nível de escolaridade mais elevados. Em função desta constatação, estas constituem um maior desafio, no sentido em que demonstram um sentido crítico mais elevado, pelo que tanto os profissionais como os serviços devem estar conscientes disso, de modo a que as situações possam ser contornadas, sem que ocorra descontentamento por parte destas famílias para com os serviços;

- A diversidade constatada relativamente à forma como é realizado o envolvimento da família, sugere a necessidade duma análise mais aprofundada, que permita realmente aferir o tipo de práticas implementadas, possibilitando a introdução de estratégias adequadas que facilitem o desenvolvimento de competências para um trabalho mais centrado na família, quer por parte dos Profissionais, quer por parte dos serviços;

- Assim, entendemos que seria vantajoso analisar/refletir sobre as práticas inerentes às restantes dimensões do apoio prestado, uma vez que os resultados, embora globalmente positivos, indicaram apenas um item como ocorrendo “quase sempre”. Um outro aspeto que deve ser tido em atenção nesta análise, relaciona-se com a constatação da menor adesão às práticas de ajuda participadas por parte dos Profissionais;

- Sugerimos que, para além do processo de análise anteriormente referido, e como estratégia facilitadora da adesão a esta mudança de paradigma, a averiguação das crenças dos profissionais e exploração conjunta da sua opinião quanto à adoção das práticas recomendadas;

- Considerando que o processo de apropriação das práticas centradas na família é gradual e contínuo, e traz consigo novos desafios bem como a assunção de diferentes papéis, salientamos a enorme importância da formação específica neste âmbito. Assim, seria importante, num primeiro momento, efetuar um levantamento sobre a formação que os Profissionais e Diretores destes serviços têm sobre esta temática, de modo a que, com base neste fosse possível aferir os principais conceitos inerentes a esta abordagem,

assegurando que todos os envolvidos contactassem com os mesmos. Posteriormente, pensamos que seria vantajoso a implementação de um plano de formação contínua, em serviço, promotor do desenvolvimento profissional, com o objetivo de acompanhar e fornecer retaguarda neste processo contínuo de crescimento;

- Apesar de terem sido identificados aspetos muito positivos na estruturação dos serviços, pensamos que deverá ser preocupação dos mesmos a criação de mais condições e dinâmicas institucionais, que sejam mais facilitadoras da implementação desta abordagem, com a introdução de procedimentos que explicitamente garantam um envolvimento ativo das famílias em todas as fases do apoio prestado. Para tal, recomendamos um estudo aprofundado de cada uma das instituições, de modo a que as estratégias a implementar, possam ser adequadas às características e particularidades individuais das mesmas;

- Destacamos ainda a importância do estabelecimento de canais de comunicação abertos, entre os três grupos que integraram a amostra, de modo a que estes se possam aproximar com frontalidade nas suas opiniões, necessidades e preocupações, e possam, em conjunto, chegar a consensos orientadores para um apoio realmente satisfatório e centrado na família.

Por fim, gostaríamos ainda de salientar que, os resultados obtidos neste estudo, para além de poderem ser úteis no seu contributo para a melhoria do apoio prestado nestas instituições, marcam o estado de arte, em 2010, nas APPC, permitindo a partir de agora, efetuar comparações com realidades futuras e monitorizar, de um modo fundamentado, o seu percurso evolutivo. Realçamos também a importância da realização de mais investigações que reúnem as diferentes perspetivas dos intervenientes nos serviços, pois consideramos que estas podem ser extremamente úteis na informação que fornecem, conduzindo a uma melhoria do apoio prestado.

Concluimos, sublinhando que, para nós, o investimento na investigação só faz sentido, se do mesmo puderem ser retiradas conclusões úteis, passíveis de trazerem benefícios para a prática. Foi com esse intuito que este estudo foi pensado e desenvolvido, e, é com essa expectativa que ele é finalizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practices in family support programs. In L. E. P. G.H. Singer, & A. L. Olson (Ed.), *Redifing support: Innovations in public private partnership*. (pp. 57-85). Baltimore: Paul Brookes.

Allen, S. F. (2007). Parents perceptions of intervention practices in home visiting programs. *Infants & Young Children, 20*(3), 266-281.

Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O`Neil, M. E. & Plansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with Cerebral Palsy. *Children`s Health Care, 40* (2), 130-154.

Almeida, I. C. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos do CEACF, 15/16*, 29-46.

Almeida, I. C. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade do Porto, Porto.

Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.

Andolfi, M. (1981). *A terapia familiar*. Vega Universidade: Ubaldini Editora.

Andrada, M., Batalha, I., Calado, E., Carvalhão, I., Duarte, J., Ferreira, C. et al. (2005). *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral Região de Lisboa: Estudo Multicêntrico Europeu*. Lisboa: APPC.

Argüelles, P. (1996). Parálisis Cerebral. In M. Puyuelo, P. Póo, C. Basil, e M. Métayer (Orgs.), *Logopedia en la Parálisis Cerebral: Diagnóstico y Tratamiento* (pp. 1-16). Barcelona: Masson.

Bailey Jr., D. B. (1993). Working with families of children with special needs. In M. Wolery & J. S. Wilbers (Eds.), *Including children with special needs in early intervention programs*. Washington: NAEYC.

Bailey, D.B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early intervention, 24*(1), 1-14.

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R., & Smith, T. M. (1992). Creating familycentered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children, 58*(4), 298-309.

Bailey, D. B., Palsha, S. A., & Simeonsson, R. J. (1991). Professional skills, concerns, and perceived importance of work with families uin early intervention. *Exceptional Children, 58*(2), 156-165.

Bailey, D. B., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 151- 183). Baltimore: Paul H. Brookes.

Bailey, D .& Simeonsson, R. (1988). *Family Assessment in Early Intervention*. Columbus, OH: Charles Merrill.

Bailey, D. B., Simeonsson, R. J., Yoder, D., & Huntington, G. S. (1990). Infant personnel preparation across eight disciplines: An integrative analysis. *Exceptional Children, 57*, 26-35.

Bailey, D. B. & Wolery, M. (1992). *Teaching Infants and Preschoolers with Disabilities*. New York: MacMillan Publishing Company.

Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.

Bairrão J. & Almeida I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.

Bamm, E. L. & Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers and Supports to implementation in Rehabilitation Medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 89, 1618-1624.

Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo* (4ª Ed). Lisboa: Edições Setenta.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). Building New Dreams Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children*, 16 (3), 184–200.

Bax, M. (2000). Aspectos Clínicos da Paralisia Cerebral. In N. Finnie (Orgs.), *O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral* (pp. 8-18). São Paulo: Editora Manole.

Beckman, P. J., Robinson, C. C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family involvement in early intervention: The evolution of family centered services. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: issues from birth to three* (pp. 13-31). Baltimore: Paul H. Brookes.

Beckung, E, White-Koning, M. Marcelli, M. McManus, V. Michelsen, S. Parkes, J. et al. (2008). Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. *Child: Care, Health and Development*, 34 (6), 806-814.

Bergeson, S. C. & Dean, J. D. (2006). A systems approach to patient-centered care. *Journal of the American Medical Association*, 296, 2848-2851.

Beverly, C. L., & Thomas, S. B. (1999). Family assessment and collaboration building: Conjoined processes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46(2), 179- 196.

Bjerre, I.M., Larsson, M., Franzon, A.M., Nilsson, M.S., Stromberg, G. & Westbom, L.M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 30 (2), 123-130.

Bjorck-Akesson, E., & Granlund, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children*, 61(6), 520-535.

Blacher, J., Neece, C., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 507–513.

Blair, E. & Stanley, F. (1993). Aetiological pathways to spastic cerebral palsy. *Paediatrics and Perinatal Epidemiology*, 7, 302-317.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167- 184.

Boavida, J., & Borges, L. (2000). Community involvement in early intervention: A Portuguese perspective. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 343-354.

Boavida, J., & Carvalho, L. (2003). A comprehensive early intervention training approach. In S. L. Odom & J. A. Blackman (Eds.), *Early intervention practices around the world* (pp. 213- 219). Baltimore: P. H. Brookes.

Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., & Borges, L. (2000). Community based early intervention: The Coimbra project (Portugal). *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 343-354.

Bronfenbrenner, U (1975). Reality and research in the ecology of human development. *Proceedings of the American Philosophical Society*, 119(6), 439-469.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–248). Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.

Bronfenbrenner, U. (1999). Environment in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T.D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span. Emerging methods and concepts*. Washington: American Psychological Association.

Brotherson, M. J., Summers, J. A., Bruns, D. A., & Sharp, L. M. (2008). Family centered practices: Working in partnership with families. In P. J. Winton, J. A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources*. (pp. 53- 80). Washington, DC: ZERO TO Three.

Bruder, M. B. (1996). Interdisciplinary collaboration in services delivery. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource* (pp. 27-48).

Bruder, M. B. (2000). Family centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.

Bruder, M. B. (2005). Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 29- 58). Baltimore: Paul H. Brookes.

Bruder, M. B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and families for Their Future. *Exceptional Children*, 76 (3), 339-355. (pp. 60-92).

Bruder, M. B. (2012). Coordenação de serviços de apoio às famílias.. In R. A. McWilliam (org), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 107-142). Porto: Porto Editora.

Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2005). Personnel preparation in recommended early intervention practices: Degree of emphasis across disciplines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 25-33.

Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2006). Advancing the agenda of service coordination. *Journal of Early intervention*, 28(3), 175-177.

Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2008). Factors related to the scope of early intervention service coordinator practices. *Infants & Young Children*, 21(3), 176-185.

Bruder, M. B., Harbin, G. L., Whitbread, K., Conn-Powers, M., Roberts, R., Dunst, C. J., et al. (2005). Establishing outcomes for service coordination: A step toward evidence-based practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(3), 177- 188.

Buran, F., Sawin, K., Grayson, P. & Griss, S. (2009). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14 (2), 86-93.

Campbell, P. H. (2004). Participation-Based Services: Promoting Children's Participation in Natural Settings. *Young Exceptional Children*, 8 (20), 20-29.

Campbell, P. H. Sawyer, L. B. e (2009). Changing Early Intervention Providers' Home Visiting Skills Through Participation in Professional Development. *Topics in Early Childhood Special Education, 28*, 219-234.

Cardoso, M. A. F. G. (2006). *Programas de intervenção precoce e a intervenção centrada na família: Avaliação no Distrito de Santarém*. Unpublished Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Caro P, Derevensky JL: Family-focused intervention model: Implementation and research findings. *Top Early Child Spec Ed 11:66-80, 1991*.

Carvalho, M. L. (2004). *Práticas centradas na família na avaliação da criança: Percepções dos profissionais e das famílias do PIP do distrito de Coimbra*. Unpublished Mestrado, Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho, Braga.

Carvalho, M. L., & Boavida, J. (2003). A comprehensive early intervention training approach. In S. L. Odom, M. J. Hanson, J. A. Blackman & S. Kaul (Eds.), *Early intervention practices around the world* (pp. 213-252). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

Chun, L. (2001). *An examination of service coordinators' beliefs and use of family centered practice in early intervention programs*. Unpublished PhD, Teachers College, Columbia University, Columbia.

Condry, S. (1983). Historical background of preschool intervention programs and the Consortium for Longitudinal Studies. In Consortium for Longitudinal Studies (Ed.), *As the twig is bent: lasting effects of preschool programs* (pp. 1-31). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- COOMP. (1979). Escala de Warner para Avaliação do Estatuto Sócio-Económico. 4, 88-91.
- Correia, L., e Serrano, A. (1998). Intervenção Precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Orgs.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.11-32). Porto: Porto Editora.
- Costa, A. M. (1981). Educação especial. In M. Silva & M. I. Tamen (Eds.), *Sistema de ensino em Portugal* (pp. 307-354). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Cowen, P., Powel, D.I & Cowen, C. (1998). Parenting interventions: A family system perspective. In W. Damon (series Ed.), I. E. Siegal & K. A. Renninger (Vol. Eds.), *Handbook of Child Psychology: Vol 4. Child Psychology in practice* (5ª Ed) (pp.3-72). New York: Wiley.
- Crais, E. R., & Belardi, C. (1999). Family participation in child assessment: Perceptions of families and professionals. *Infant - Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 9(3), 209-238.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design, Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (3rdEd.). USA:SAGE Publications.
- Cruz, A. I., Fontes, F., & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. (Vol. 21). Lisboa: Secretariado Nacional da Reabilitação.
- D`Amato, E. & Yoshida, R. K. (1991). Parental needs: Na educational life cycle perspective. *Journal of Early Intervention*, 15, 246-254.
- Darrah, J., Law, M. & Pollock, N. (2001). Family-Centered functional therapy – a choice for children with motor dysfunction. *Infants and Young Children*, 13, 79-87.

Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L. & Anderson, J. (2010). Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health and Development*, 38 (1), 41-47.

Davis, D. A. & Taylor-Vaisey, A. (1997). Translating guidelines into practice. A systematic review of theoretic concepts, practical experience and research evidence in the adoption of clinical practice guidelines. *Canadian Medical Association Journal*, 157, 408-416.

Deal, A. G., Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). A Flexible and functional approach to developing individualized family support plans. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening families: Methods, strategies, and practices* (Vol. 1, pp. 62-72). Cambridge: Brookline Books.

Decreto-Lei nº281/2009. *Diário da República*, 1ª Série, nº 193, de 6 de Outubro de 2009. Lisboa: Ministério da Saúde.

Dempsey, I., & Carruthers, A. (1997). How family-centered are early intervention services: Staff and parents perceptions. *Journal of Australian Research in Early Childhood Education*, 1, 105-110.

Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.

Despacho Conjunto nº891/99. *Diário da República*, 2ª Série, nº244, de 19 de Outubro de 1999. Lisboa: Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade.

Deutsch, M., Deutsch, C., Jordan, T. & Grallo, R. (1983). The IDS Program an experiment in early and sustained enrichment. In Consortium for Longitudinal Studies (Ed.), *As the twig is bent: Lasting effects of preschool programs* (pp.377-410). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Dias, M. T. N. M. S. (2007). *A organização de serviços de intervenção precoce em Portugal: Contributo de ajudantes familiares para a intervenção precoce*. Unpublished Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto.

Dirks, T. & Hadders-Algra, M. (2011). The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 62-67.

Dodd, J., Sagers, S. & Wildy, H. (2009). Constructing the “ideal” family for family-centred practice : challenges for delivery. *Disability & Society*, 24 (2), 173-186.

Dunst, C. J. (1983). Emerging trends and advances in Early Intervention Programs. *New Jersey Journal of School Psychology*, 2, 26-40.

Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

Dunst, C. J. (1986). Overview of the efficacy of the intervention programs. In L. Bickman & D. Weatherford (Eds.), *Evaluating Early Intervention Programs for severely handicapped children and their families* (pp.79-147). Austin, TX: PRO-ED.

Dunst, C. J. (1994). Implications of risk and opportunity factors for assessment and intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13:2, pp.143-153.

Dunst, C. J. (1995). *Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar*. Paper presented at the IV Encontro sobre Intervenção Precoce, Coimbra.

Dunst, C. J. (1996). Early intervention in USA. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice* (pp. 11-52). New York: De Gruyter.

Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family centered practice. In R. Illback, C. Cobb & H. Joseph (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice* (pp. 75-91). Washington, DC: American Psychological Association. Dunst.

Dunst, C. J. (1998). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 123-141). Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical contexts. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 141-147.

Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.

Dunst, C. J. (2001). Participation of young children with disabilities in community learning activities. In M. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 307-333). Baltimore: Paul H. Brookes.

Dunst, C. J. (2002). Family centered practices: Birth through school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.

Dunst, C. J. (2004). Revisiting "rethinking early intervention". In M. A. Feldman (ed.), *Early intervention the essential readings*, (pp. 262-283). Oxford: Blackwell Pub. Ltd.

Dunst, C. J. (2005a). Foundations for an evidence-based approach to Early Childhood Intervention and Family Support. *CASE makers*, 1(1).

Dunst, C. J. (2005b). *Mapping the adoption, application, and adherence to family support principles. CASEinPoint.*

Dunst, C. J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization. *CASEinPoint*.

Dunst, C. J. (2008). Parent and community assets as sources of young children's learning opportunities (Rev. and expanded ed.). Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J. (2009). Implications of evidence based practices for personnel preparation development in early childhood intervention. *Infants & Young Children, 22*(1), 44-53.

Dunst, C. J. (2010a). Famílias e Comunidades como contextos para suporte e fortalecimento da aprendizagem e desenvolvimento da criança. *Comunicação no 8º Congresso Nacional de Intervenção Precoce*. Portugal: Aveiro.

Dunst, C. J. (2010b). Construção de capacidades da família na Intervenção Precoce: Efeitos na competência e na confiança dos pais e da criança. *Comunicação no 8º Congresso Nacional de Intervenção Precoce*. Portugal: Aveiro.

Dunst, C. J., Brookfield, J., & Epstein, J. (1998). *Family centered early intervention and child, parent and family benefits*. Asheville: Winterberry Press.

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (1999a). Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report, 1*(2).

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (1999b). Increasing children's learning opportunities in the context of family and community life. *Children's Learning Opportunities Report, 1*(1).

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children, 3*, 361-375.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M. & Hamby (2006). Characteristics and - consequences of everyday natural learning opportunities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*,3 (1), 3-10.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68-92.

Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1994). A family-centered approach to developing individualized family support plans. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening Families: Methods, strategies and practices* (Vol. 1, pp. 73- 88). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., & Hamby, D. (1999a). Community life as source of children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*, 1(4).

Dunst, C. J., & Hamby, D. (1999b). Family life as souce of children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*, 1(3).

Dunst, C. J., Hamby, D. W., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2, 268–288.

Dunst, C. J., Johnson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family oriented early intervention policies and practices: Family centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.

Dunst, C. J. & Kassow, D. Z. (2008). Caregiver Sensitivity, Contingent Social Responsiveness, and Secure Infant Attachment. *Journal of Early and Intensive Behaviour Intervention*. 5 (1), 40-56.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C.M., Parkey, C., Gatens, M., Wilson, L.L. et al. (2007). Child and adult social-emotional benefits of response-contingent child learning opportunities. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 4, 379-391.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C.M. & Swanson, J. (2010). Community-based Everyday Child Learning Opportunities. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 60-92). New York: The Guilford Press.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C.M. & Swanson, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. In R. A. McWilliam (Org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 73-106). Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J. & Trivette, C.M. (1988a). A family System model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In Powell (Ed.), *Parent Education as Early Childhood Intervention: Emerging Directions in theory, research and practice*. Norwood, NJ: Ablex.

Dunst, C. J. & Trivette, C.M. (1988b). Helping helplessness and harm. In S. Elliot, F. Gresham & J.Witt (Eds.), *Handbook of behaviour therapy in education* (pp.343-376). New York: Plenum Press.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). Cambridge: University Press.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2005). Characteristics and consequences of family-centered helping practices. *CASEmakers._vol2_no11.pdf*.

Dunst, C. J. & Trivette, C.M. (2009). Capacity-Building Family-<systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12 (2), 119-143.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Boyd, K., & Brookfield, J. (1994). Help-giving practices and the self-efficacy appraisals of parents. In C. Dunst, C. Trivette & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M. & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Child Health Care*, 17, 71-81.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1994). Characteristics of effective helpgiving practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. (pp. 171-186). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA:: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting & Strengthening families: Methods, strategies and practices*. (Vol. 1). Cambridge, MA:: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville: Winterberry Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.

Dunst, C.J., Trivette C. M. & Hamby D. W. (2008). Research synthesis and meta analysis of studies of family centered practices (monograph). Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J. ,Trivette, C. M., Hamby, D. W. & Bruder, M. B. (2006). Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18, 235-250.

Dunst, C. J., Trivette, C.M., Hamby, D. W. & O`Herin, C. E. (2008). Research synthesis of the relationship between family needs and parent, family and child outcomes (Winterberry Research Sytheses). Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W., & Pollock, B. (1990). Family systems correlations of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early intervention, 14*(3), 204-218.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Humphries, T., Raab, M., & Roper, N. (2001). Contrasting approaches to natural learning environment intervention. *Infants & Young Children, 14*(2), 48-63.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-518). Baltimore: Paul H. Brookes.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Johanson, C. (1994). Parent Professional collaboration and partnerships. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening families: Methods, strategies and practices* (pp. 197-211). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Mott, D. W. (1994). Strengths based family centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening families: Methods, strategies, and practices* (pp. 115- 131). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., Raab M. & Masiello, T. (2008). Early Child Contingency Learning Detection: Research Evidence and Implications for Practice. *Exceptionality, 16*, 4-17.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Snyder, D. (2000). Family-professional partnerships: A behavioral science perspective. In J. F. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with*

parents and families of children and youth with exceptionalities. (pp. 27-48). Austin: PRO-ED, Inc.

Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A.M. & Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for Families (MPOC-56) and Service Providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a pediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development*, 32 (2), 167-176.

Duns, C. J. & Swanson, J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: II methods and procedures. *CASEinPoint*, 2 (11), 1-9. Disponível em www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no11.pdf.

Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley- Cannon, B. & Taras, M. et al. (2002). Families of children with developmental disabilities: assesment and comparasion of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 191-202.

Epley, P., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2010). Characteristics and Trends in Family-Centered Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.

Espe-Sherwindt, M. E. (1996). *The individualized family service plan (IFSP) in the field of early intervention: How level is the playing field?* Unpublished PHD, Ohio State University, Ohio.

Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J. Sherman, A. & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 355-367.

Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. London: SAGE Publications.

Figueiredo, M. A. B. (2002). *A formação em intervenção precoce: Estudo exploratório sobre a formação das educadoras de apoio educativo no distrito do Porto*. Unpublished Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.

Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 11 (1), 113-121.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: Criança, família e comunidade*. Évora: Administração Regional de Saúde do Alentejo.

Freixo, M. J. V. (2010). *Metodologia Científica, Fundamentos, Métodos e Técnicas* (2ª Ed.). Lisboa: Instituto Piaget.

Gallagher, R. J., LaMontagne, M. J., & Johnson, L. J. (1998). Intervenção precoce: Um desafio à colaboração. In L. M. Correia (Ed.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 65- 76). Porto: Porto Editora.

Gallagher, R. J., & Serrano, A. M. (2002). Alargando o âmbito da intervenção precoce: A convergência entre as necessidades e os serviços. *Inclusão*, 2, 91-115.

Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P. K., Jones, M. W., Mooney, P., Warwick, J., et al. (2000). Challenging the precepts of family-centered care: Testing a philosophy. *Pediatric Nursing*, 26, 625–640.

Gance-Cleveland, B. (2006). Family-centered care: Decreasing health disparities. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 11(1), 72–76.

Garbarino, J. (1982). *Children and Families in the social environment*. New York: Aldine Publishing, Co.

Garbarino, J. (1990). The Human ecology of early risk. In S. J. Meisels (Ed.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 78-96). Cambridge: Cambridge University Press.

Garbarino, J. (1992). *Children and families in the social environment*. Hawthorne, NY: Aldine Publishing.

Garbarino, J. & Abramowitz, R. H. (1992a). The ecology of human development. In J. Garbarino (Ed.), *Children and families in the social environment* (2^aed, pp. 11-33). Hawthorne, NY: Aldine Publishing.

Garbarino, J. & Abramowitz, R. H. (1992b). Sociocultural risk and opportunity. In J. Garbarino (Ed.), *Children and families in the social environment* (2^aed, pp. 35-70). Hawthorne, NY: Aldine Publishing.

Garbarino, J., & Ganzel, B. (2000). The Human ecology of early risk. In S. J. Meisels (Ed.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 76- 93). Cambridge: Cambridge University Press.

George, D., & Mallery, P. (1999). *SPSS for Windows step by step. A simple guide and reference 10.0 update*. Boston: Allyn & Bacon.

Gilkerson, L., & Stott, F. (2000). Parent child relationships in early intervention with infants and toddlers with disabilities and their families. In C. H. Z. Jr (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp. 457-471). New York: Guilford Press.

Gilliam, W. S., Meisels, S. J., & Mayes, L. C. (2005). Screening and surveillance in early intervention systems. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 73- 98). Baltimore: Paul H. Brookes.

Gonçalves, M. A. S. (2005). *Contributos para o estudo da relevância da formação inicial do curso de educação de infância para a prática da intervenção precoce: A formação dos educadores de infância nas ESE's e Universidades Públicas*. Unpublished Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.

Gowen, J. W., Christy D. S. & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention*, 17, 194-210.

Granat, T., Lagander, B. & Borjesson, M. C. (2002). Parental Participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28, 459-467.

Gray, S. & Klaus, R. (1970). The Early Training Project : A seventh year report. *Child Development*, 41, 909-924.

Grol, R. & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*, 180 (6), S57- S60.

Guralnick, M. J. (1997). Second research in the field of early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-22). Baltimore: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (2000). *Interdisciplinary assessment of young children with developmental disabilities*. Baltimore: Paul Brookes.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children*, 14, 1-18.

Guralnick, M. J. (2004). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings* (pp. 9- 50). Malden: Blackwell Publishing.

Guralnick, M. J. (2005a). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Maryland: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (2005b). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 313-324.

Guralnick, M. J. (2008). International perspectives on early intervention: a search for common ground. *Journal of Early Intervention, 30*, 90-101.

Guralnick, M.J. (2011). Why Early Intervention Works, A System Perspective. *Infants & Young Children, 24*(1), 6-28.

Hair, J.F., Anderson, R. E., Tatham, R. L. & Black, W.C. (1998). *Multivariate Data Analysis* (5ªEd.). New Jersey: Prentice-Hall.

Hamby, D.W., Trivette, C. M., Dunst, C. J., & O'Herin, C. E. (2008). Relationship between social support and parent, family and child benefits: A meta-analysis (*Winterberry Research Syntheses*). Asheville, NC: Winterberry Press. (in preparation).

Hanson, M. J. (2005). Ensuring effective transitions in early intervention. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 373- 398). Baltimore: Paul H. Brookes.

Hanson, M. J., & Bruder, M. B. (2001). Early intervention: Promises to keep. *Infants Young Children, 13*(3), 47-58.

Harbin, G. L. (2005). Designing an integrated point of acesso in the early intervention system. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 99- 129). Baltimore: Paul H. Brookes.

Harbin, G. L., McWilliam, R. A., & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 387-415). Cambridge: Cambridge University Press.

Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Malik, S., & Simeonsson, R., et al. (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families: Participants, services, and outcomes* (Final Report of the National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS)). Menlo Park, CA: SRI International.

Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H. & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disable children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14, 506-517.

Hiebert-Murphy, D., Trute B. & Wright, A. (2011). Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family-Centered Practice, *Journal of Family Social Work*, 14 (2), 144-158.

Hill, R. (1958). Social stresses on the family. *Social Casework*, 39, 139-150.

Hill, M. M. & Hill, A. (2009). *Investigação por Questionário* (2ª ed.). Lisboa: Sílabo.

Himmelmann, K., Hagberg, B., Beckung, E., Hagberg, G. & Uvebrant, P. (2005). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden IX. Prevalence and origin in the birth year period 1995-1998. *Acta Paediatrica*, 94, 287-294.

Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I. & Carlberg, B. (2011). Professional background and the comprehension of family-centredness of rehabilitation for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38 (1), 70-78.

Johnson, B. H. (1999). Family-centered care: creating partnership in health. *Group Practice Journal*, 48, 18-21.

Jung, L. A., & Baird, S. M. (2003). Effects of service coordinator variables on individualized family service plans. *Journal of Early Intervention, 25*, 206-218.

Kasahara, M., & Turnbull, A. P. (2005). Meaning of family professional partnerships: Japanese mothers' perspectives. *Exceptional Children, 71*(3), 249-265.

Kelly, J. F., La-Force, C. B., & Spieker, S. J. (2005). Assessing family characteristics relevant to early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 235- 265). Baltimore: Paul H. Brookes.

King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care, 30*(2), 111-134.

King G., King S., Rosenbaum P. (1996). Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambul Child Health , 2*, 151-160.

King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered care giving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24* (1), 41-53.

King, G., Law, M., King, S. & Rosenbaum, P. (1998). Parent's and service provider's perceptions of the family centredness of children's rehabilitation services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 18* (1), 21-40.

King, G. & Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: a framework of approaches for the delivery of coordinated care to children with disabilities and their families. *Child are, Health and Development, 32* (4), 477-492.

King, G., Rosenbaum, P. & King, S. (1996). Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of literature. *Ambulatory Child Health, 2*, 151-160.

King, G., Rosenbaum, P. & King, S. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parent's perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 23, 47-62.

King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S. & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22 (3), 211-223.

King, S., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating Health Service Delivery to Children with Chronic Conditions and their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33 (1), 35-57.

King, S., Rosenbaum, P. & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care (MPOC): A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, Ontario, Canada. McMaster University and Chedoke-McMaster Hospitals, Neurodevelopment Clinic Research Unit.

King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1996). Parents' perceptions of caregiving. Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38 (9), 757-772.

King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and their Families: A review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11 (1), 78-86.

Krauss, M. W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 611-624). Baltimore, MD: Paul Brooks.

Larsson, M. (2000). Organizing Habilitation Services: Team structures and family participation. *Child: Care, Health and Development*, 26, 501-514.

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., et al. (2003). Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health, & Development*, 29(5), 357–366.

Leitão, F. A. R. (1989). A avaliação de programas de intervenção precoce. *Educação Especial e Reabilitação*, 1(1), 43-50.

Leite, C. S. C. (2012). *A Intervenção Precoce no distrito de Braga: que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Letourneau, N., & Elliott, M. (1996). Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care*, 25, 157–174.

Liptak, G. S., Orlando, M., Yingling, J. T., Theurer-Kaufman, K. L., Malay, D. P., Tomkins, L. A., et al. (2006). Satisfaction with primary health care received by families of children with developmental disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 20 (4), 245–252.

Lotze, G. M., Bellin, M. H. & Oswald, D. P. (2010). Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: Are We Moving Forward? *Journal of Family Social Work*, 13 (2), 100-113.

Mah, J.K., Tough, S., Fung, T., Douglas-England, K. & Verhoef, M. (2006). Adolescent quality of life and satisfaction with care. *J Adolesc Health*, 38, 607-7.

MacKean, G.L., Thurston, W.E. & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between familie`s and helth professional`s perspectives on family-centred care. *Health Expect*, 8, 74-85.

Mahoney, G. (2009). Relationship Focused Intervention (RFI): Enhancing the Role of Parents in Children's Developmental Intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1 (1), 79-94.

Mahoney, G., & Filler, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 437-447.

Mahoney, G. & Nam, S. (2011). The Parenting Model of Developmental Intervention. *International Review of Research in Developmental Disabilities* (In Press).

Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Dennebaum, J. (1990). A national study of mothers' perceptions of family focused early intervention. *Journal of Early intervention*, 14(2), 133-146.

McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early intervention*, 17(4), 414-430.

McConachie, H. & Logan, S. (2003). Validation of the measure of Processes of Care for use when there is no Child Development Centre. *Child: Care, Health and Development*, 29, 35-45.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABC-X Model of family adjustment and adaptation. In H. McCubbin, M. Sussman & J. Patterson (Ed.), *Advances and developments in family stress theory and research*. New York: Haworth Pres.

McGonigel, M. J., Kaufmann, R. K., & Johnson, B. H. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

McLiden, S. E. (1990). Mother's and Father's reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14, 249-259.

McWilliam, P. J. (2003a). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família* (pp. 39- 64). Porto: Porto Editora.

McWilliam, P. J. (2003b). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família* (pp. 9- 21). Porto: Porto Editora.

McWilliam, P. J. (2012). Conversar com as Famílias. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 143- 163). Porto: Porto Editora.

McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.

McWilliam, R. A. (1996). Implications for the future of integrated specialized services. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource* (pp. 343- 371). Baltimore: Paul H. Brookes.

McWilliam, R. A. (2000). It's only natural...to have early intervention in the environments where it's needed. *Young Exceptional Children*(2), 17- 26.

McWilliam, R. A. (2005). Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 215- 233). Baltimore: Paul H. Brookes.

McWilliam, R. A. (2010). Support-Based Home Visiting. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 203- 236). New York: The Guilford Press.

McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early intervention, 19*(1), 43-60.

McWilliam, R. A., & Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three part framework. *Infants & Young Children, 13*(4), 55-66.

McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals and families perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development, 11*(4), 519-538.

McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*(4), 206-221.

McWilliam, R. A., Tocci, L., Sideris, J. & Harbin, G. (1998). *Using and providing services: case studies in early intervention*. University of North Carolina, Early Childhood Research Institute on Service Utilization.

Mendes, M. E. (2010). *Avaliação da Qualidade em Intervenção Precoce, Práticas no Distrito de Portalegre*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Miller, F., e Bachrach, S. (2006). *Cerebral Palsy: A Complete Guide for Caregiving* (2ª ed). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Missiuna C., Smits C., Rosenbaum P., et al. Incidence and Prevalence of Childhood Disability. Hamilton, Ontario, Canada, CanChild Centre for Childhood Disability Research, 2001, pp 26-27.

Moreira, J. M. (2009). *Questionários: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.

Morgado, J., & Beja, A. (2000). As necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Inclusão*(1), 45-51.

Mott, D. W. (2005a). Characteristics and consequences of resource based intervention practices. *CASEmakers*, 1(5), 1-4.

Mott, D. W. (2005b). Conceptual and empirical foundations of resource based intervention practices. *CASEinPoint*, 1(5), 1-6.

Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). Influences of resource based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint*, 2(6), 1-8.

Mott, D. W., & Swanson, J. R. (2006). A research synthesis of resource based intervention practice studies. *CASEinPoint*, 2(10), 1-13.

Moxley-Haegert L, Serbin LA (1983). Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children's development. *Child Dev*, 54, 1324-1331.

Neff, J., Eichner, J., Hardy, D., Klein, M., Percelay, J., Sigrest, T. et al (2003). Family-Centered care and the Pediatrician's role. *Pediatrics*, 112, 691-696.

Neisworth, J. T. & Bagnato, S. J. (2000). Recommended practices in assessment. In S. Sandall, M. E. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 17-22). Longmont, CO: Sopris West.

Nelson, L. L., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2004). Boundaries in family-professional partnerships: Implications for special education. *Remedial and Special Educators*, 25(3), 153–165.

Newton, M. S. (2000). Family-centered care: Current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164–168.

Ngui, E. M., & Flores, G. (2006). Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: The roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family-centered care. *Pediatrics*, 117, 1184–1196.

Nijhuis, B. J.G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Hitters, WMGC, Groothoff, J. W., Nakken, H. & Postema, K. (2007). Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21, 660-671.

Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K. & Surya, J. (2005). The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*, 17, 103-107.

Odding, E., Roebroek, M. E. & Stam, J. S. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28 (4), 183-191.

Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.

OMS (2005). *Guia do principiante: para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde - CIF*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

O'Neil, M. Palisano, R. & Westcott, S. (2001). Relationship of Therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mother's perceptions of Therapists' behaviours during early intervention. *Physical Therapy*, 81, 1412-1424.

Orsmond, G. I. (2005). Assessing interpersonal and family distress and threats to confident parenting in the context of early intervention. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 185- 213). Baltimore: Paul H. brookes.

Palisano, R., Almasri, N., Chiarello, N., Orlin, M. & Maggs, J. (2010). Needs of families of children and youth with cerebral palsy: Effects of age and gross motor function of children. *Child: Care, Health and Development*, 36, 85-92.

Patterson, J. M., & Hovey, D. L. (2000). Family-centered care for children with special health needs: Rhetoric or reality. *Families, Systems, & Health*, 18(2), 237–251.

Pereira, F. (1998). As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias. *SNPRIPD*. Lisboa.

Pereira, A. P. S. (2002). Análise das condições de risco numa perspetiva ecológica. *Inclusão*, 2, 75-90.

Pereira, A. P. S. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

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

Pereiro, M. H. V. M. (2000). Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce: As representações dos profissionais. In F. R. Leitão (Ed.), *A intervenção precoce e a criança com síndrome de Down: estudos sobre interação*. (pp. 179- 202). Porto: Porto Editora.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

Peterson, C. A., Wall, S., Raikes, H. A., Kisker, E. E., Swanson, M. E., Jerald, J., et al. (2004). Early Head Start: Identifying and serving children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*(2), 76-88.

Peterson, C. A., Luze, G. J., Eshbaugh, E. M., Jeon, H. J. & Kantz, K., R. (2007). Enhancing parent-child interactions through home visiting: Promising practice or unfulfilled promise? *Journal of Early Intervention, 29* (2), 119-140.

Pimentel, J. S. (2003). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Poenaru, D., Roblin, N., Bird, M., Duce, S., Groll, A., Pietack, D. et al. (1997). The pediatric bowel management clinic: initial results of a multidisciplinary approach to functional constipation in children. *Journal of Pediatric Surgery, 32*, 843-848.

Portugal, G. (1992). *Ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.

Powers, P. H., Goldstein, C., Plank, G., Thomas, K., & Conkright, L. (2000). The value of patient-family-centered care. *American Journal of Nursing*, 100 (5), 84–88.

Pretis, M. (2006). *European passport on professional training in early childhood intervention*. Graz: Leonardo da Vinci.

Raab, M. (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoint*, 1(2).

Raab, M. and Dunst, C.J. (2006). Checklists for promoting parent-mediated everyday child learning opportunities. *CASEtools*, 2 (1), 1–9.

Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. & Lyons, T. (2007). Parent's and service provider's perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33 (5), 586-592.

Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* (2005); 115: e626–e36.

Rantala, A., Uotinen, S. & McWilliam R. A. (2009). Providing Early Intervention within natural environments a cross-cultural comparison. *Infants and Young Children*, 22 (2), 119-131.

Rodrigues, H. M. M. T. (2003). *As necessidades de formação dos educadores de infância de apoio educativo e as necessidades sentidas pelas famílias de crianças com necessidades especiais de educação*. Unpublished Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Rosenbaum, P., King, S. & Cadman, D. (1992). Measuring Processes of care giving to physical disable children and their families. *Development Medicine Neurology*, 34, 103-

114. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). Definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (S109), 8–14.

Ruivo, J. B., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.

Rushton, C. H. (1990). Family-centered care in the critical care setting: Myth or reality? *Children's Health Care*, 19(2), 68–78.

Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.), *Review of Child Development Research* (Vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In I. E. Siegel, A. V. McGillicuddy-DeLise & J. J. Goodnow (Eds.), *Handbook of Early Intervention* (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: the development ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.), *Handbook of early Childhood Intervention* (Vol. 2, pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A., Seifer, R., Barocas, R., Zax, M. & Greenspan, A. (1987). Intelligence quotient scores of 4-year old children: Social environmental risk factors. *Pediatrics*, 79, 343-350.

Sandall, S., McLean, M., & Smith, B. J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Denver: SOPRIS West.

Sankar, C. & Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy – Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 72, 865-868.

Santelli, B., Turnbull, A., Sergeant, J., Lerner, E. P. & Marquis, J. G. (1996). Parent to parent programs: Parents preferences for supports. *Infants and Young Children*, 9 (1), 53-62.

Serrano, A. M. (2003). *Formal and informal resource among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

Serrano, A. M., & Bento, A. (2004). Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. *Inclusão*(5), 97-111.

Serrano, A. M., & Correia, L. M. (1998). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.

Serrano, A. M., & Correia, L. M. (2003b). Parcerias pais-professores na educação da criança com NEE. In L. M. Correia (Ed.), *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores* (pp. 61- 70). Porto: Porto Editora.

Serrano, A. M., Pereira, A. P. S., & Carvalho, M. L. (2003). Oportunidades de aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida: Família e comunidade. *Psicologia*, XVII(1), 65-80.

Shelton, T., Jeppson, E. e Johnson, B. (1987). Family-centered care for children with special health care needs. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.

Shelton, T. L., Jeppson, E. S., & Johnson, B. H. (1989). *Family-centered care for children with special health care needs* (2nd ed.). Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.

Shelton, T.L., Stepanek, J. (1994) . *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services* (3ª Ed.). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Shonkoff, J. P. (2010). Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy. *Child Development*, 81 (1), 357-367.

Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (1990). Early childhood intervention : the evolution of a concept. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-31). Cambridge: University Press.

Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3- 31). Cambridge: University Press.

Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC: National Academy Press.

Siebes, R.C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P.E.M., Gorter, J. W. & Vermeer, A. (2006). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parent's viewpoint. *Child: Care, Health and Development*, 33 (2), 196-205.

Siebes, R.C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P.E.M., Vermeer, A. & Gorter, J. W. (2007). One-Year stability of the Measure of Processes of Care. *Child: Care, Health and Development*, 33 (5), 604-610.

Simeonson, R. J., & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53–57.

Sloper, P. (2004). Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health and Development*, 30 (6), 571-580.

Sloper, P. & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18 (5), 259-282.

Snyder, P., & Wolfe, B. (2008). The big three process components of effective professional development: Needs assessment, evaluation, and follow-up. In P. J. Winton, J. A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources* (pp. 13- 51). Washington, DC: ZERO TO THREE.

Sontag, J. C. & Schacht, R. (1994). An Ethic Comparison of parent participation and information needs in Early Intervention. *Excepcional Children*, 60, 422-433.

Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik, S. (2005). Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 305- 349). Baltimore: Paul H. Brookes.

Spiker, D., Hebbeler, K., Wagner, M., Cameto, R. & McKenna, P. (2000). A framework for describing variations in State Early Intervention Systems. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 195-207.

Stanley, F., Blair, E. & Alberman, E. (2000). Cerebral Palsies : epidemiology and causal pathways. Mac Keith Press wirh Oxford: Blackwell Scientific Publications LTD. New York: Cambridge University Press. *Clinics in Dev. Med.* nº151.

Stayton, V. D., Miller, P. S., & Dinnebeil, L. A. (2003). *DEC Personnel preparation in early childhood special education. Implementing the DEC recommended practices*. Denver: Sopris West e DEC.

Stein, R.E.K., Jessop, D.J. (1991). Long-term mental health effects of a pediatric home care program. *Pediatrics*, 88, 490-496.

Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, C., Missiuna, P., Rosenbau, P., King, G. Et al. (2006). Keeping it Together: an information Kit for parents of children and youth with spacial needs. *Child: Care, Health and Development*, 32, 493-500.

Stewart, D., Law, M., Russel, D. & Hanna, S. (2004). Evaluating children`s rehabilitation services: an application of a programme logic model. *Child: Care, Health and Development*, 30, 453-462.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2000). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 816–824.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2002) Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 633-640.

Swaine, B. R., Pless, I. B., Friedman, D. S. & Montes, J. L. (1999). Using the measure of processes of care with parents of children hospitalized for head injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 323-329.

Thompson, L., Lobb, C., Elling, S., Herman, S., Jurkiewicz, T., & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*, 64, 99-113.

Tomasello, N. M., Manning, A. R. & Dulmus, C. N. (2010). Family-Centered Early Intervention for Infants and Toddlers With Disabilities, *Journal of Family Social Work*, 13:2, 163-172.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12 (3), 367-385.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in family based practices. In S. Sandall, M. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Longmont, CO: Sopris West.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2004). Evaluating family-based practices: Parenting experiences scale. *Young Exceptional Children*, 7(3), 12–19.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2005). DEC recommended practices: Family-based practices. In S. Sandall, M. L. Hemmeter, B. J. Smith, & M. E. McLean (Eds.), *DEC recommended practices: A comprehensive guide for practical application in early intervention=early childhood special education* (pp. 107–126). Longmont, CO: Sopris West.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W. (1995). Family oriented program models, helping practices, and control appraisal. *Exceptional Children, 62*, 237-248.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1997). Resource-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 73-113). Baltimore: Brookes Publishing Co.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996). Factors associated with perceived control appraisals in a family centered early intervention program. *Journal of Early intervention, 20*, 165-178.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., O'Herin, C. E., & Hamby, D. W. (2008). Meta-analysis of the influences of family strengths on parent, family and child functioning (*Winterberry Research Syntheses*). Asheville, NC: Winterberry Press. (in preparation).

Trute, B., Hiebert-Murphy, D. & Wright, A. (2008). Family-centred service coordination in childhood health and disability services: the search for meaningful service outcomes. *Child: Care, Health and Development, 34* (3), 367-372.

Turnbull, A.P., Summers, J. A. & Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: A family system approach*. Lawrence, KS: Kansas University Affiliated Facility, University of Kansas.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill Publishing.

Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, R. H. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650). Cambridge: University Press.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 346–356.

van Schie, P., Siebes, R., Ketelaar, M. & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, 30, 529–539.

Viana, R. M. P. (2005). *Importância da formação para uma prática de qualidade em intervenção precoce*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Vilelas, J. (2009). *Investigação, o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.

Virella, D., Andrada, G., Folha, T., Gouveia, R. & Calado, E. (2009). Importância da vigilância epidemiológica da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal. *Comunicação no I Congresso da Federação Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral*. Portugal: Lisboa.

Warfield, M. E., & Hauser-Cram, P. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 351- 372). Baltimore: Paul H. Brookes.

Warfield, M. E., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Shonkoff, J. P., & Upshur, C. C. (2004). The effect of early intervention services on maternal well-being. In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings* (pp. 285- 308). Malden: Blackwell Publishing.

Weikart, D., Bond, J. & McNeil, J. (1978). The Ypsilanti Perry Preschool Project: Preschool years and longitudinal results through fourth grade. *Monographs of the High/Scope Educational Research Foundation*, nº3.

Wilson, L. L. (2005). Characteristics and consequences of capacity building parenting supports. *CASEmakers*, 1(4), 1-3.

Winton, P. J., McCollum, J. A., & Catlett, C. (1997). *Reforming personnel preparation in early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Winton, P. J., McCollum, J. A., & Catlett, C. (2008a). Preparing and supporting high quality early childhood practitioners: Issues and evidence. In *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources*. (pp. 1- 12). Washington: ZERO TO THREE.

Winton, P. J., McCollum, J. A., & Catlett, C. (2008b). *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources*. Washington, DC: ZERO TO THREE.

Wolraich, M. L., Gurwitsch, R. H., Bruder, M. B., & Knight, L. A. (2005). The role of comprehensive interdisciplinary assessments in the early intervention system. In M.Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 133-150). Baltimore: Paul H. Brookes.

Woodside, J.M., Rosenbaum, P.L., King, S. M. e King, G. A. (2001). Family Centered Service: Developing and Validating a Self-Assessment Tool for Pediatric Service Providers. *Children`s Health Care*, 30 (3), 237-252.

Workinger, M. (2005). *Cerebral Palsy Resource Guide for Speech-Language Pathologists*. USA: Thomson Delmar Learning.

Wright, A., Hiebert-Murphy D. & Trute, B. (2010). Professionals' Perspectives on Organizational Factors That Support or Hinder the Successful Implementation of Family-Centered Practice. *Journal of Family Social Work*, 13 (2), 114-130.

Zigler, E. & Valentine, J. (1979). *Project Head Start: A legacy of the war on poverty*. New York: Free Press.

Zijlstra-Shaw, S., Kropmans, T. & Tams, J. (2005). Assessment of professional behaviour – a comparison of self-assessment by first year dental students and assessment by staff. *British Dental Journal*, 198, 165-171.

Zimmerman J. & Dabelko H. I. (2007). Collaborative models of patient care: New opportunities for hospital social workers. *Social Work in Health Care*, 44(4), 33.

ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS

QUESTIONÁRIO AOS PAIS/CUIDADORES

I – INDIQUE, POR FAVOR, OS SEUS DADOS PESSOAIS:

(Sempre que necessário, assinale com uma cruz (x) os quadrados relativos às suas respostas)

1 - **Idade:** _____ anos

2 - **Sexo:** Feminino Masculino

3 - **Estado Civil:** - Solteiro(a).....

- Casado(a) / União de facto

- Separado(a) / Divorciado(a).....

- Viúvo(a).....

4 - **Nível de Ensino que concluiu:** - 1º Ciclo (até ao 4º ano de escolaridade).....

- 2º Ciclo (5º e 6º anos de escolaridade).....

- 3º Ciclo (7º ao 9º ano de escolaridade).....

- Secundário (10º ao 12º ano de escolaridade)....

- Curso Universitário ou Superior.....

5 - **Já trabalhou?** Não (Passe para a questão nº7)

Sim

6 – **Na condição de ter respondido SIM, indique, por favor, a sua Profissão (especifique):** _____

Exemplo.: ~~Funcionário Público~~ = Professor do 1ºCiclo

(No caso de estar desempregado, indique qual a última profissão que teve)

7 - **Grau de parentesco com a criança:** - Mãe

- Pai

- Avô.....

- Avó.....

- Outro..... Qual? _____

II – INDIQUE, POR FAVOR, RELATIVAMENTE AO(À) SEU(SUA) FILHO/FILHA:

(Sempre que necessário, assinale com uma cruz (x) os quadrados relativos às suas respostas)

1 - Idade da criança: _____ meses

Exemplos: - 6 meses
- 2 anos e 3 meses

2 - Sexo: Feminino Masculino

3 – Tipo(s) de Problema(s) de Saúde e/ou de Desenvolvimento que o seu(sua) filho/filha tem e a Gravidade dos mesmos:

(Assinale com uma cruz (x) todas as opções que achar conveniente)

Tipo de Problema	Gravidade		
	Ligeiro	Moderado	Grave
<input type="checkbox"/> Motor.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> Exemplos: - anda.....Ligeiro - anda com auxílio.....Moderado - não anda.....Grave </div>			
<input type="checkbox"/> Visual.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Auditivo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Comunicação e Linguagem.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Cognitivo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Epilepsia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Outros.....	Quais? _____		

(Continua na próxima página)

MEDIDA DOS PROCESSOS DE CUIDADOS (MEASURE OF PROCESSES OF CARE - MPOC-20)

Gostaríamos de compreender e medir as experiências dos pais que têm uma criança com necessidades especiais. Em particular gostaríamos de saber as suas percepções sobre os cuidados que tem vindo a receber ao longo do último ano pela organização de cuidados de saúde que presta serviços ao(à) seu(sua) filho(a). Esta pode ser o centro de reabilitação onde o(a) seu(sua) filho(a) recebe apoio, o centro de saúde da sua comunidade, ou outra organização.

Os cuidados que você e o(a) seu(sua) filho(a) recebem nesta instituição podem pô-lo em contacto com muitos indivíduos.

As perguntas neste questionário encontram-se agrupadas por quem são estes contactos, como passamos a descrever em baixo.

O termo PESSOAS: refere-se aos indivíduos que trabalham directamente consigo ou com o(a) seu(sua) filho(a). Podem **estar incluídos** neste grupo psicólogos, terapeutas, assistentes sociais, médicos, educadores, etc.

O termo INSTITUIÇÃO: refere-se a todas as pessoas da instituição dos cuidados de saúde, quer estejam envolvidos directamente com o(a) seu(sua) filho(a) ou não. Para além dos profissionais de saúde podem **estar incluídos** neste grupo outros profissionais que prestam apoio como recepcionistas, auxiliares, pessoal dos serviços administrativos, etc.

As questões são baseadas no que os pais, como você, nos disseram sobre como os cuidados são por vezes prestados. Estamos interessados nos seus pensamentos pessoais e agradecemos que completasse este questionário sozinho sem falar com outras pessoas.

Para cada pergunta, por favor indique o quanto o acontecimento ou situação acontece consigo. É-lhe pedido que responda fazendo um círculo em apenas **um** número de 1 (Nunca) a 7 (Quase Sempre) que considera que melhor mostra a sua experiência. Por favor tenha em consideração que o valor zero (0) é usado somente se a situação descrita não se aplicar à sua experiência.

Quando responder a estas perguntas, gostaríamos que pensasse na instituição onde inicialmente tomou conhecimento acerca deste estudo. Para mais fácil referência, o nome dessa instituição é:

O termo PESSOAS: refere-se aos indivíduos que trabalham directamente consigo ou com o(a) seu(sua) filho(a). Podem **estar incluídos** neste grupo psicólogos, terapeutas, assistentes sociais, médicos, educadores, etc.

PENSANDO NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA AS PESSOAS QUE TRABALHAM COM O(A) SEU(SUA) FILHO(A)...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
1... ajudam-no a sentir-se competente como Mãe ou Pai?	7	6	5	4	3	2	1	0
2... dão-lhe informação escrita sobre o que o(a) seu(sua) filho(a) faz nas <u>terapias</u> ?	7	6	5	4	3	2	1	0

PENSANDO NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA AS PESSOAS QUE TRABALHAM COM O(A) SEU(SUA) FILHO(A)...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
3... proporcionam um ambiente acolhedor <u>em lugar de</u> lhe darem apenas informação?	7	6	5	4	3	2	1	0
4... deixam-no escolher o tipo de informação que você deseja e quando a quer receber?	7	6	5	4	3	2	1	0
5... olham para todas as necessidades do(a) seu(sua) filho(a) (por exemplo necessidades mentais, emocionais, sociais) e não apenas para as necessidades físicas?	7	6	5	4	3	2	1	0
6... asseguram que, pelo menos um membro da equipa, trabalhe consigo e com a sua família durante um longo período de tempo?	7	6	5	4	3	2	1	0
7... explicam-lhe claramente as várias opções de intervenção com o(a) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
8... dão-lhe oportunidades de tomar decisões sobre a intervenção/serviços?	7	6	5	4	3	2	1	0
9... dão-lhe tempo suficiente para falar de forma a que não se sinta pressionado?	7	6	5	4	3	2	1	0
10... planificam em conjunto para que todos trabalhem no mesmo sentido?	7	6	5	4	3	2	1	0
11... tratam-no como <u>igual</u> e não simplesmente como Pai ou Mãe de uma criança com necessidades especiais?	7	6	5	4	3	2	1	0
12... dão-lhe informação consistente (de profissional para profissional) acerca do(a) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
13... tratam-no como indivíduo e não apenas como um(a) Pai/Mãe “típico(a)” de uma criança com necessidades especiais?	7	6	5	4	3	2	1	0
14... dão-lhe informação escrita sobre os progressos do(a) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
15... falam consigo sobre os resultados das avaliações?	7	6	5	4	3	2	1	0

(Continua na próxima página)

O termo INSTITUIÇÃO: refere-se a todas as pessoas da instituição dos cuidados de saúde, quer estejam envolvidos directamente com o(a) seu(sua) filho(a) ou não. Para além dos profissionais de saúde podem **estar incluídos** neste grupo outros profissionais que prestam apoio como recepcionistas, auxiliares, pessoal dos serviços administrativos, etc.

NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA A INSTITUIÇÃO ONDE RECEBE SERVIÇOS...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação aconteceu consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
16... dá-lhe informação sobre os vários serviços prestados pela instituição ou existentes na sua comunidade?	7	6	5	4	3	2	1	0
17... tem informação disponível sobre a deficiência do(a) seu(sua) filho(a) (por exemplo quais as causas, qual a evolução, qual a perspectiva futura)?	7	6	5	4	3	2	1	0
18... dá oportunidades para que toda a família obtenha informação?	7	6	5	4	3	2	1	0
19... tem informação disponível para si através de várias formas, como folhetos, vídeos, etc.?	7	6	5	4	3	2	1	0
20... aconselha-o no modo como obter informação ou contactar outros pais (por exemplo centro de recursos/biblioteca para pais no centro)?	7	6	5	4	3	2	1	0

IV – PARA CADA QUESTÃO ASSINALE, POR FAVOR, O GRAU DE IMPORTÂNCIA E A FREQUÊNCIA, RELATIVAMENTE AOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO ONDE O(A) SEU(SUA) FILHO/FILHA RECEBE APOIO:

(Faça apenas um círculo à volta do número da resposta que melhor corresponde à sua opinião, usando as respectivas Escala de Grau de Importância e Escala de Grau de Frequência)

Exemplo da Escala de Grau de Importância:

1	2	3	4	5	6	7
Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante

Exemplo da Escala de Grau de Frequência:

1	2	3	4	5	6	7
Nunca	Raramente	Poucas vezes	Às vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Quase Sempre

QUESTÕES	Grau de Importância							Grau de Frequência						
	Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante	Nunca	Raramente	Poucas Vezes	Às Vezes	Bastantes Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à articulação com hospitais, centros de saúde, amas, creches, jardins de infância ou outros serviços da comunidade)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à intervenção nos ambientes em que a criança vive: casa, amas, creches, jardins de infância ou outros)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à participação da família em todo o processo de avaliação e intervenção, partilha de toda a informação e responsabilidade, sendo que é a família quem tem a última palavra na tomada de decisões relativamente ao(à) seu(sua) filho/filha)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

5 – Indique, por favor, de um modo geral, o seu grau de satisfação com os serviços prestados por esta Instituição?

(Faça apenas um círculo à volta do número da resposta que melhor corresponde à sua opinião, na escala abaixo apresentada)

1	2	3	4	5	6	7
Nada Satisfeito	Muito Pouco Satisfeito	Pouco Satisfeito	Nem Pouco Nem Muito Satisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Muitíssimo Satisfeito

6 – Identifica aspectos negativos/barreiras/fragilidades que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº8)

7 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

8 – Identifica aspectos positivos/facilitadores/inovadores que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº10)

9 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

(Continua na próxima página)

10 - Gostaria de ver alterado algo no serviço prestado por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº12)

11 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, gostaríamos de saber as suas sugestões (indique no máximo 3).

12 - Comentários:

Data de Preenchimento do Questionário: ____ / ____ / 2010

Obrigada pelo seu tempo e pela sua preciosa colaboração.

ANEXO B – QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS

QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS

I – INDIQUE, POR FAVOR, OS SEUS DADOS PESSOAIS:

(Sempre que necessário, assinale com uma cruz (x) os quadrados relativos às suas respostas)

1 - Idade: _____ anos

2 - Sexo: Feminino Masculino

3 - Profissão: _____

4 – Anos de Serviço: _____

5 – Anos de Serviço a trabalhar em Intervenção Precoce: _____

6 - Anos de Serviço a trabalhar com crianças com Paralisia Cerebral e Neurológicas
Afim: _____

MEDIDA DOS PROCESSOS DE CUIDADOS PARA PRESTADORES DE SERVIÇOS

(MEASURE OF PROCESSES OF CARE FOR SERVICE PROVIDERS - MPOC-SP)

Gostaríamos de compreender e medir as actuais experiências e comportamentos dos prestadores de serviços que trabalham com crianças com problemas crónicos de saúde ou de desenvolvimento e suas famílias. Em particular, gostaríamos de saber as suas percepções sobre os serviços que tem vindo a prestar ao longo do último ano. O termo “prestador de serviços” inclui médicos, terapeutas, assistentes sociais, educadores, professores de apoio, enfermeiros, etc.

As questões são baseadas no que os pais nos disseram sobre como os serviços são por vezes prestados às suas famílias. Especificamente, cada questão pede-lhe que indique em que medida é que actualmente realiza os comportamentos descritos, numa escala de 1 (Nunca) a 7 (Quase Sempre). Por favor tenha em consideração que o valor zero (0) é usado somente se a situação descrita não se aplicar à sua experiência.

Para cada pergunta, gostaríamos que pensasse acerca do **grau com que exhibe cada um dos comportamentos** descritos neste questionário.

Os serviços que presta podem fazer com que contacte com muitos indivíduos numa família. Fornecemos uma lista de quem podem ser esses membros da família.

O termo CRIANÇA: refere-se à criança com um problema crónico de saúde (ex.: fibrose cística ou diabetes) ou problema de desenvolvimento (ex.: paralisia cerebral).

O termo PAIS: refere-se aos pais ou tutores legais da criança com um problema crónico de saúde ou problema de desenvolvimento.

O termo FAMÍLIA: geralmente refere-se à criança com um problema crónico de saúde ou problema de desenvolvimento e seus pais. A família também pode incluir irmãos, avós, etc.

INSTRUÇÕES IMPORTANTES:

1. Gostaríamos que descrevesse o seu comportamento “**actual**”, e não o que considera que seria um serviço ideal. Reconhecemos que os profissionais podem nem sempre demonstrar os comportamentos que gostariam, devido ao número de casos excessivo que acompanham, políticas, e outros factores constrangedores. Asseguramos-lhe que as suas respostas **confidenciais** não serão vistas como um juízo da sua pessoa ou da forma como presta os serviços.
2. Por favor reconheça que pelo facto de um comportamento ser referido por este instrumento isso **NÃO** significa necessariamente que esse comportamento seja importante para todas as profissões ou para todos os profissionais. Assim, não sinta que ao seleccionar um número mais baixo seja equivalente a atribuir a si mesmo(a) uma fraca avaliação.
3. Gostaríamos que pensasse acerca das suas experiências como prestador de serviços a crianças com problemas crónicos de saúde ou problemas de desenvolvimento, e às suas famílias, ao longo do último ano. Estamos interessados nos seus pensamentos pessoais e gostaríamos que completasse este questionário sozinho sem falar com outras pessoas.

NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA ...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
1. ...sugere intervenções/actividades que se adequam às necessidades e estilo de vida de cada família?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ...oferece aos pais e às crianças um feedback positivo ou encorajamento?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ...disponibiliza tempo para estabelecer uma relação com os pais e crianças?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ...discute as expectativas para cada criança com outros prestadores de serviços, de forma a assegurar consistência de pensamento e acção?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ... diz aos pais as opções de serviços e intervenções para o(a) seu(sua) filho(a) (ex.: equipamento, escola, terapia)?	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ...aceita os pais e sua família sem fazer juízos de valor?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ...confia nos pais como os “especialistas” do(a) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ...discute/explora os sentimentos de cada família acerca de terem uma criança com necessidades especiais (ex.: as suas preocupações sobre a saúde ou funcionalidade do(a) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ...antecipa as preocupações dos pais dando-lhes informação mesmo antes deles a pedirem?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ...assegura que os pais têm oportunidade de dizerem o que é importante para eles?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ...deixa os pais escolherem o tipo de informação que querem e quando a querem receber?	7	6	5	4	3	2	1	0

NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA ...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
12. ...assegura para cada família uma relação estável com pelo menos um prestador de serviços que trabalhe com a criança e com os pais durante um longo período de tempo?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ...responde sempre e de forma completa às perguntas colocadas pelos pais?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ...fala com os pais sobre os resultados de testes e/ou avaliações?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ...fornece aos pais informação escrita acerca da situação do(a) seu(sua) filho(a), progressos e intervenção?	7	6	5	4	3	2	1	0
16. ...refere aos pais pormenores acerca dos serviços do(a) seu(sua) filho(a), tais como os tipos, razões para e durações das intervenções/gestão?	7	6	5	4	3	2	1	0
17. ...trata cada pai/mãe como um indivíduo e não apenas como um pai/mãe “típico(a)” de uma criança com um “problema”?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ...trata os pais como iguais e não simplesmente como pai ou mãe de uma criança com necessidades especiais?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ...assegura que os pais têm oportunidades de exporem as suas necessidades e os seus objectivos para a intervenção (ex.: para serviços ou equipamento)?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ...ajuda os pais a sentirem-se parceiros nos cuidados prestados ao(à) seu(sua) filho(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
21. ...ajuda os pais a sentirem-se competentes nos seus papéis como Pais?	7	6	5	4	3	2	1	0

NO ÚLTIMO ANO, EM QUE MEDIDA ...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
22. ...trata as crianças e as suas famílias como pessoas e não apenas como “casos” (ex.: Não se referindo à criança e família pelo diagnóstico, tal como “o diplégico espástico”)?	7	6	5	4	3	2	1	0

(Continua na próxima página)

O próximo bloco de questões pergunta “Em que medida você (ou a sua instituição)...”. Por “instituição” entendemos a instalação ou serviço onde ou através do qual presta serviços. “Instituição” poderá assim referir-se a um Centro de Reabilitação, a um Centro de Saúde, a Serviços de Saúde Escolar, a Visitas Domiciliárias, a Serviços Sociais e Comunitários, a uma Clínica Privada, a um Serviço de Saúde Mental, etc. Se não trabalhar numa “instituição” por favor responda pelo seu programa, equipa ou por si.

Ao longo do último ano, em que medida você (ou a sua instituição)...	Indique o <u>quanto (quantas vezes)</u> é que este acontecimento ou situação acontece consigo.							
	Quase sempre	Muitas vezes	Bastantes vezes	Às vezes	Poucas vezes	Raramente	Nunca	Não aplicável
23. ... promove “contactos” entre famílias para experiências sociais, de partilha e informação?	7	6	5	4	3	2	1	0
24. ... fornece apoio para ajudar as famílias a lidarem com o impacto da situação crónica do(a) seu(sua) filho(a) (ex.: Informando os pais de programas de apoio, ou aconselhando na procura de outros prestadores de serviços)?	7	6	5	4	3	2	1	0
25. ... aconselha em como obter informação ou contactar outros pais (ex.: através da biblioteca da comunidade, grupos de apoio ou da Internet)?	7	6	5	4	3	2	1	0
26. ... oferece oportunidades para a família inteira, incluindo os irmãos, obterem informação?	7	6	5	4	3	2	1	0
27. ... tem informação geral disponível sobre diferentes preocupações (ex.: custos ou assistência financeira, aconselhamento genético, serviços de apoio diverso, namoro e sexualidade)?	7	6	5	4	3	2	1	0

III - INDIQUE, POR FAVOR, RELATIVAMENTE AOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA INSTITUIÇÃO ONDE TRABALHA:

(Faça apenas um círculo à volta do número da resposta que melhor corresponde à sua opinião, usando as respectivas Escala de Grau de Importância e Escala de Grau de Frequência)

Exemplo da Escala de Grau de Importância:

1	2	3	4	5	6	7
Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante

Exemplo da Escala de Grau de Frequência:

1	2	3	4	5	6	7
Nunca	Raramente	Poucas vezes	Às vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Quase Sempre

QUESTÕES	Grau de Importância							Grau de Frequência						
	Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante	Nunca	Raramente	Poucas Vezes	Às Vezes	Bastantes Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à articulação com hospitais, centros de saúde, amas, creches, jardins de infância ou outros serviços da comunidade)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à intervenção nos ambientes em que a criança vive: casa, amas, creches, jardins de infância ou outros)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à participação da família em todo o processo de avaliação e intervenção, partilha de toda a informação e responsabilidade, sendo que é a família quem tem a última palavra na tomada de decisões relativamente ao(à) seu(sua) filho/filha)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

5 – Identifica aspectos negativos/barreiras/fragilidades que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº7)

6 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

7 – Identifica aspectos positivos/facilitadores/inovadores que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº9)

8 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

9 - Gostaria de ver alterado algo no serviço prestado por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº11)

10 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, gostaríamos de saber as suas sugestões (indique no máximo 3).

ANEXO C - QUESTIONÁRIO AOS DIRETORES DE SERVIÇO

QUESTIONÁRIO AOS DIRECTORES DE SERVIÇO

I – CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO:

1 - Missão: _____

2 - Visão: _____

3 – Número total de crianças na faixa etária 0 - 6 anos: _____

4 – Número de crianças na faixa etária 0 - 6 anos em atendimento regular há pelo menos 6 meses: _____

5 – Tipos de apoio prestado (relativamente à frequência, apoio directo/apoio de retaguarda, local...):

6 – Número total de profissionais que apoiam esta faixa etária 0 - 6 anos: _____

7 – Número total de Equipas que apoiam esta faixa etária 0 - 6 anos: _____

8 – Por favor, complete o quadro indicando para cada equipa que apoia a faixa etária 0-6 anos o tipo e número de profissionais que as integram (fazendo referência na NOTA caso ocorra a situação de um profissional integrar mais do que uma equipa ou dar um apoio transversal a todas elas (ex.: médico):

Equipas	Tipo e número de Profissionais

NOTA: _____

9 – Por favor, complete o quadro indicando para cada momento da prestação de serviços o funcionamento especificamente deste serviço, tentando ir de encontro à questões (quem faz, o quê, como, onde, quando, porquê,...), de modo a que seja possível clarificar a sua dinâmica. Por favor acrescente toda a informação que considere importante.

Momentos da Prestação de Serviços	Modo de Funcionamento
Sinalização (pessoas, serviços,...)	
Inscrição/Acolhimento (momentos, recolha de informação, informação acerca do funcionamento dos serviços,...)	
Triagem (consulta médica, equipa técnica, âmbito,...)	
Encaminhamento	

<p>Avaliação (preparação, momentos, tipos, registos, partilha com a família, ...)</p>	
<p>Planificação (momentos, registos, partilha/realização com a família,...)</p>	
<p>Intervenção (momentos, registos, partilha/realização com a família, locais, programas, projectos...)</p>	

10 – Por favor, complete o quadro, indicando os Circuitos de Comunicação (internos e com o exterior) relevantes para o funcionamento da Instituição, de modo a que seja possível clarificar a sua dinâmica. Por favor acrescente toda a informação que considere importante.

Tipo de circuito	Modo de articulação
<p>Circuitos de Comunicação Interna (reuniões, gerais, de áreas profissionais, de equipas, com directores de serviço, com direcção,...; outro tipo de contactos, frequência dos mesmos,...)</p>	
<p>Circuitos de Comunicação com o Exterior (existência de protocolos e parcerias; outro tipo de contactos, frequência dos mesmos, ...)</p>	

2 – Indique, por favor relativamente aos serviços prestados pela Instituição:

(Faça apenas um círculo à volta do número da resposta que melhor corresponde à sua opinião, usando as respectivas Escala de Grau de Importância e Escala de Grau de Frequência)

Exemplo da Escala de Grau de Importância:

1	2	3	4	5	6	7
Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante

Exemplo da Escala de Grau de Frequência:

1	2	3	4	5	6	7
Nunca	Raramente	Poucas vezes	Às vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Quase Sempre

QUESTÕES	Grau de Importância							Grau de Frequência						
	Nada Importante	Muito Pouco Importante	Pouco Importante	Nem Pouco Nem Muito Importante	Importante	Muito Importante	Muitíssimo Importante	Nunca	Raramente	Poucas Vezes	Às Vezes	Bastantes Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1 - Articulação com os outros serviços para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à articulação com hospitais, centros de saúde, amas, creches, jardins de infância ou outros serviços da comunidade)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2 - Intervenção nos contextos de vida da criança para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à intervenção nos ambientes em que a criança vive: casa, amas, creches, jardins de infância ou outros)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3 - Envolvimento da família como parceira na intervenção para melhoria da qualidade do apoio prestado (Refere-se à participação da família em todo o processo de avaliação e intervenção, partilha de toda a informação e responsabilidade, sendo que é a família quem tem a última palavra na tomada de decisões relativamente ao(à) seu(sua) filho/filha)	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4 - Formação dos profissionais para melhoria da qualidade do apoio prestado	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

3 – Identifica aspectos negativos/barreiras/fragilidades que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº5)

4 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

5 – Identifica aspectos positivos/facilitadores/inovadores que afectam os serviços prestados por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº7)

6 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, indique, por favor, os 3 que considera mais importantes.

7 - Gostaria de ver alterado algo no serviço prestado por esta Instituição?

Sim Não (Passe para a questão nº9)

8 - Na condição de ter respondido SIM à questão anterior, gostaríamos de saber quais os aspectos mais prioritários (indique no máximo 3).

9 – Qual a sua opinião no que se refere ao impacto da actual legislação para a Intervenção Precoce nos aspectos organizacionais desta Instituição?

10 - Comentários:

Data de Preenchimento do Questionário: ____ / ____ / 2010

Obrigada pelo seu tempo e pela sua preciosa colaboração.

ANEXO D – CARTAS DE APRESENTAÇÃO

Estimada Família:

O meu nome é Fátima Maia, sou Terapeuta da Fala desde 1998 e sempre trabalhei com crianças com Necessidades Especiais. Encontro-me a realizar um trabalho de investigação no âmbito do Doutoramento em Estudos da Criança – Educação Especial, pelo Instituto da Educação da Universidade do Minho, Centro de Investigação em Educação e Desenvolvimento (CIED). Este estudo nacional é do conhecimento e acordo da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.

Com este trabalho pretendo recolher a opinião das famílias acerca dos comportamentos e atitudes dos profissionais que prestam apoio a crianças nos seus primeiros anos de vida (0 aos 6 anos de idade) e às suas famílias, nas Associações de Paralisia Cerebral de Portugal. A percepção dos pais/cuidadores será ainda complementada com a dos próprios profissionais e também com a dos directores de serviços. Reunindo estas três opiniões espero chegar a conclusões úteis para poder contribuir para melhorar a qualidade dos serviços prestados.

Assim, o que vos peço é que preencham este questionário que é constituído por duas partes: a Escala de Medida dos Processos de Cuidados e um conjunto de algumas questões relacionadas convosco, com a vossa criança e com a Instituição onde recebem apoio. Este questionário não é um teste, não existem respostas certas ou erradas, apenas a recolha de alguns dados e da vossa opinião.

A vossa colaboração é muito importante pois permitirá uma melhor compreensão do atendimento prestado e contribuir para que este possa ser melhorado.

As vossas respostas são confidenciais e anónimas, pelo que não existirá qualquer tipo de implicação na relação que é estabelecida entre vocês e os profissionais que convosco trabalham. Dou-vos a garantia que ninguém a não ser eu mesma, terá acesso às vossas respostas e que os vossos nomes não serão incluídos neste estudo.

Encontro-me totalmente disponível para esclarecer qualquer dúvida ou questão relativa a este trabalho de investigação. Os meus contactos são:

Telemóvel – 936394124

fatimamaia@netcabo.pt

Agradeço sinceramente o vosso tempo e a vossa ajuda.

Maria de Fátima Maia

Estimado(a) colega:

O meu nome é Fátima Maia, sou Terapeuta da Fala desde 1998 e sempre trabalhei com crianças com Necessidades Especiais. Venho por este meio solicitar a sua colaboração no trabalho de investigação que me encontro a desenvolver no âmbito do Doutoramento em Estudos da Criança – Educação Especial, pelo Instituto da Educação da Universidade do Minho, Centro de Investigação em Educação e Desenvolvimento (CIED). Este estudo nacional é do conhecimento e acordo da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.

Com esta investigação pretendo recolher a opinião das famílias acerca dos comportamentos e atitudes dos profissionais que prestam apoio a crianças nos seus primeiros anos de vida (0 aos 6 anos de idade) e às suas famílias, nas Associações de Paralisia Cerebral de Portugal. Pretendo também recolher a percepção dos profissionais destes serviços (que apoiam esta faixa etária) bem como a percepção dos próprios serviços acerca do atendimento prestado, na figura dos seus directores de serviços.

Assim, caracterizando os diversos serviços das várias Associações de Paralisia Cerebral de Portugal e reunindo estas três perspectivas acerca do seu funcionamento e práticas desenvolvidas, espero chegar a conclusões úteis para poder contribuir para melhorar a qualidade dos serviços prestados, numa lógica de partilha de diferentes experiências que se movem com um mesmo propósito: promover a máxima participação e qualidade de vida da Pessoa com Paralisia Cerebral e da sua Família.

Os instrumentos utilizados para a recolha de dados junto das famílias e dos profissionais são respectivamente a Medida de Processos de Cuidados (Measure of Processes of Care – MPOC-20) e a Medida de Processos de Cuidados para Prestadores de Serviços (Measure of Processes of Care for Service Providers – MPOC-SP), ambos desenvolvidos pela *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University – www.canchild.ca, traduzidos por mim para Português com autorização dos autores. A estes instrumentos são anexados dois questionários desenvolvidos por mim, que acrescentam mais algumas questões para caracterização da amostra e recolha de opinião acerca dos serviços prestados. No que se refere à caracterização do funcionamento global dos próprios serviços e à recolha das percepções dos directores dos mesmos, será utilizado um outro questionário também por mim desenvolvido.

Todas as respostas são confidenciais e não serão emitidos quaisquer juízos acerca das mesmas. O que se pretende é apenas recolher dados sobre a realidade Portuguesa, que possam contribuir para uma reflexão comum e extracção de alguns indicadores para a melhoria da qualidade do apoio prestado. Considerando que uma visão mais abrangente e holística nos conduz a uma percepção mais clara e real, o contributo de todos os implicados neste tipo de serviços (pais, profissionais e direcção) parece ser fundamental para a obter.

Encontro-me totalmente disponível para esclarecer qualquer dúvida ou questão relativa a este trabalho de investigação. Os meus contactos são:

Telemóvel – 936394124

fatimamaia@netcabo.pt

A sua colaboração é muito importante.
Agradeço sinceramente o seu tempo e a sua disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,

Maria de Fátima Maia

ANEXO E – QUADRO DAS MISSÕES E VISÕES DAS INSTITUIÇÕES

Missão das Instituições

APCE	<p>Executar, no âmbito da respectiva área geográfica, as tarefas inerentes à Associação, nomeadamente prestar serviços de qualidade nas áreas da reabilitação, formação e de apoio à infância e juventude, promovendo autonomia, integração e qualidade de vida das pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins numa lógica de cuidados globais e integrados ao longo de toda a sua vida e em cooperação activa com as famílias e os associados.</p> <p>Promover o desenvolvimento pessoal e social da criança e do jovem com base em experiências de vida democrática numa perspectiva de educação para a cidadania e fomento da inserção da criança e do jovem em grupos sociais diversos, no respeito pela pluralidade das culturas, favorecendo uma progressiva consciência como membro da sociedade e estimular o desenvolvimento global da criança e do jovem no respeito pelas suas características individuais, inculcando comportamentos que favoreçam aprendizagens significativas e diferenciadas.</p> <p>Por fim, promover a reflexão científica sobre as práticas desenvolvidas e sua divulgação.</p>
CRPCB	<p>O Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCBEJA) é uma IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) que actua preferencialmente no distrito de Beja, no âmbito da Prevenção, Habilitação e Reabilitação de crianças, jovens, adultos e suas famílias, com problemas neuromotores, afins e outros, nas áreas da Saúde, Educação, Acção Social e Socioprofissional, dando resposta às necessidades existentes na comunidade.</p>
APCB	<p>Missão: Promover a cidadania e a inclusão do indivíduo com paralisia cerebral e neurológicas afins, no sentido do seu desenvolvimento pleno e ao longo da sua vida.</p>
APCG	<p>Promover a funcionalidade e a autonomia da pessoa com deficiência.</p>
CRPCP	<p>Prestar serviços de qualidade nas áreas da reabilitação, formação e ocupação, promovendo autonomia, integração e qualidade de vida das pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins e outras pessoas em situação de vulnerabilidade, numa lógica de cuidados globais e integrados, ao longo de toda a sua vida e em cooperação activa com os associados.</p>
CRPCC	<p>Prestação de serviços de solidariedade e segurança social e prevenção, habilitação, qualificação escolar e/ou profissional, participação, inclusão social e apoio à família das pessoas com paralisia cerebral, situações neurológicas afins e outras.</p>
APCVR	<p>A Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real é uma instituição particular de solidariedade social sem fins lucrativos que tem como primordial objectivo garantir a concretização da linha de orientação pré programada para a materialização de finalidades específicas e focalizadas.</p> <p>Segundo esta perspectiva é objectivo institucional o aumento, quer da qualidade, quer da quantidade de serviços prestados vocacionados à comunidade, de uma forma generalista, e ao nosso utente, num âmbito mais restrito de intervenção, visando acima de tudo a garantia de satisfação dos nossos clientes.</p> <p>Se é certo que a problemática da deficiência é ainda uma das grandes preocupações estatais pela negativa exposição social, a Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real aposta, juntamente com todos os seus colaboradores e parceiros intra e inter institucionais, em garantir uma maior diversidade de serviços prestados por forma a colmatar as limitações inerentes à deficiência, bem como minimizar o impacto geográfico, aumentando e impulsionando o seu dinamismo institucional.</p> <p>Se a par deste impulso institucional aumentarmos a especialização de cada serviço prestado, o aumento da visibilidade da deficiência junto da comunidade local, alertando os indivíduos para a necessidade da detecção precoce, bem como o estímulo da formação</p>

Missão das Instituições	
	contínua junto dos colaboradores institucionais será garantida a melhoria da qualidade dos serviços prestados e desta forma aumentado o grau de satisfação dos nossos utentes, bem como o grau de sucesso das intervenções médicas, terapêuticas e sociais. Paralelamente a esta situação a Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real aposta igualmente em cumprir e em defender os direitos e deveres da pessoa com deficiência bem como respeitar as directivas nacionais e internacionais de igualdade e inclusão social da pessoa com deficiência.
APCSM	A defesa dos direitos e dos interesses do cidadão com paralisia cerebral e neurológicas afins e dos seus familiares e cuidadores, desenvolvendo acções que visem colmatar as suas necessidades no âmbito da educação, social, saúde, habitação, trabalho, recreação, cultura e desporto.
APCF	Desenvolver respostas de excelência no âmbito da reabilitação/habilitação, da inclusão social e profissional, de forma a promover as capacidades e a qualidade de vida dos cidadãos com deficiência e incapacidade enquanto membros de pleno direito da sociedade que integram.
APCV	Promover a inclusão social da pessoa com deficiência, incapacidade e/ou em situação de desvantagem com rigor, equidade e solidariedade.
APCO	Pelo direito das pessoas com deficiência à autonomia, à integração social/profissional e à participação na vida da comunidade
NPB	Dar resposta ao elevado número de crianças da região com patologia neuromotora e atraso de desenvolvimento e mais perto da residência (com diminuição de custos em tempo e dinheiro); Prestar um serviço de qualidade que vá de encontro às necessidades de reabilitação destas crianças. Reunir as informações parcelares de outros serviços de saúde que acompanham a criança/jovem.

Visão das Instituições	
APCE	Permitir aos nossos clientes e às pessoas com deficiência a expressão das suas expectativas e necessidades em relação à sua inclusão na Comunidade, com base na não discriminação, acessibilidades e igualdade de oportunidades, desenvolvendo formas que conduzam à concretização dessas mesmas expectativas. Incentivar o profissionalismo e o desenvolvimento de boas práticas com vista ao cumprimento da nossa missão. Melhoria das relações de trabalho, com o contributo de todos e para o benefício de todos.
CRPCB	Melhorar as respostas existentes e criar novas respostas adequadas às necessidades e expectativas dos nossos clientes e colaboradores, fomentando os valores da instituição.
APCB	Visão: Ser uma Instituição de referência e um motor de criação de oportunidades para o indivíduo com paralisia cerebral e neurológicas afins.
APCG	Ser uma instituição de referência a nível nacional, no que concerne aos serviços prestados à pessoa com deficiência.
CRPCP	A Associação do Porto de Paralisia Cerebral é parceira empenhada das pessoas com paralisia cerebral ou com situações neurológicas afins, e outras pessoas em situação de vulnerabilidade bem como das suas famílias, na orientação e no apoio necessário para a sua integração plena enquanto cidadãos, encarando-os como os agentes efectivos da mudança

Visão das Instituições

CRPCC	Ser uma organização de referência, a nível nacional e internacional, para a promoção da reabilitação e integração plena da pessoa com deficiência e outras em situação de desvantagem.
APCVR	- Objectivo catalizador: Seremos uma instituição dinâmica e inovadora com grande impacto na sociedade, capaz de apoiar eficazmente a população que serve, na promoção da qualidade de vida. - Descrição vivida: Num futuro próximo teremos uma instituição onde o trabalho em equipa é realçado e a inovação uma constante na promoção, reabilitação e integração da nossa população.
APCSM	Conquista de um espaço para o Centro de Reabilitação, angariar fundos e equipá-lo.
APCF	Ser uma organização de referência na região, ao nível dos serviços que prestamos, apostando na satisfação permanente dos clientes, através de respostas inovadoras e adaptadas a novas realidades.
APCV	Organização de referência do Distrito de Viseu na promoção da qualidade de vida dos seus clientes e famílias.
APCO	- Sensibilizar a comunidade para a problemática da inclusão da pessoa com deficiência; - Incentivar o sentido de responsabilidade social das empresas; - Trabalhar em parceria com vista à prevenção e sensibilização para as questões do desenvolvimento humano; - Ser influente na sociedade; - Estabelecer parcerias nacionais e internacionais para a prevenção dos direitos das pessoas com deficiência; - Ter uma equipa técnica motivada e competente com vista à excelência dos nossos serviços; - Criar e desenvolver serviços de Reabilitação, Habilitação e Integração; - Ter infra-estruturas e recursos adequados para os fins da Associação; - Desenvolver o nosso trabalho com base no profissionalismo, integridade e privacidade; - Promover uma gestão rigorosa, transparente e eficiente dos recursos disponíveis.
NPB	- Centro de recursos para estudo de tecnologias de apoio servindo a comunidade envolvente e auxílio na resposta às solicitações que provêm do Centro de Saúde ao qual estão ligados.