

A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas

Isabel Chaves de Almeida*

*Instituto Superior de Educação e Ciências (ISEC)

O hiato entre a investigação e a prática, que se traduz numa deficiente utilização de práticas baseadas em evidências, é uma questão que preocupa muitos investigadores no campo da Intervenção Precoce. Neste trabalho procurámos perceber, através dum estudo de caso, se, entre nós, a adesão às práticas centradas na família, correspondiam de facto conteúdos e/ou práticas idênticas às que hoje se defendem com base em evidências. O nosso objectivo não era a generalização dos resultados, mas a compreensão da implementação destas práticas de uma forma mais descritiva e processual, identificando eventuais áreas a aperfeiçoar.

Os resultados apontam para a existência de lacunas a nível das práticas dos profissionais que nos deixam pistas de reflexão que podem ser úteis, quer para a melhoria da qualidade das práticas, quer para futuras investigações que visem aprofundar algumas das questões levantadas, tais como: a necessidade de diversificar as respostas em função das problemáticas, bem como a necessidade de uma maior eficácia a nível da utilização do PIAF, da mobilização das redes de apoio social da família, da coordenação recursos e serviços, da formação e supervisão dos profissionais e da investigação.

Palavras-chave: Diversificação de respostas, Hiato entre investigação e prática, Intervenção centrada na família, Intervenção precoce, Práticas baseadas em evidências.

Nas conclusões do relatório do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), refere-se que existem hoje evidências suficientes para se afirmar que programas que desenvolvem intervenções cuidadosamente desenhadas, com objectivos bem definidos podem influenciar o comportamento dos pais e o desenvolvimento das crianças, quer com deficiências ou incapacidade diagnosticadas, quer em situação de desvantagem socioeconómica e/ou com famílias disruptivas.

Os programas que hoje se consideram de qualidade no âmbito da intervenção precoce (IP), enquadram-se nas teorias actuais do desenvolvimento, nomeadamente, nas teorias transaccionais, bioecológicas e sistémicas (Bronfenbrenner, 1995; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Lerner, 2002; Sameroff, 1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000; Turnbull & Turnbull, 1986; Wachs, 2000), que se foram progressivamente afirmando nesta área, chamando a atenção para a importância das interacções dinâmicas que se estabelecem entre a criança e o meio envolvente e para o impacto directo e indirecto que os diferentes contextos têm no seu desenvolvimento.

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Isabel Pires de Almeida, Instituto Superior de Educação e Ciências, Alameda das Linhas de Torres, 179, 1750-142 Lisboa. E-mail: isabel.almeida@isec.universitas.pt

Entre as características dos programas de qualidade, comprovadas pela evidência, destacam-se: a individualização, uma intervenção centrada na família (ICF), baseada na comunidade, no trabalho em equipa transdisciplinar e na coordenação de serviços, desenvolvida nos ambientes naturais de aprendizagem da criança, embebida nas rotinas diárias e tendo como referência uma perspectiva funcional.

No modelo proposto por Dunst (1985, 2000), vamos encontrar o enfatizar destas práticas. A característica mais inovadora deste modelo é, desde o seu início, a ênfase que dá à componente do apoio social, que funciona como uma fonte de oportunidades e de experiências do meio envolvente contribuindo para introduzir variações no desenvolvimento da criança, actuando como uma modalidade de IP (Dunst, 2000). O autor defende intervenções que, contrariando a dependência tradicional dos profissionais e dos serviços, se baseiem essencialmente na mobilização das redes sociais de apoio informal das famílias (Almeida, 2009).

No seu mais recente *Modelo de Terceira Geração Baseado na Evidência* (Dunst, 2000, 2005), mais abrangente do que os anteriores, sublinha, ainda, outros aspectos importantes das influências envolvimentoais e do seu papel nas intervenções, realçando as características da criança e da interacção pais-criança.

Este *modelo de terceira geração*, assenta num conjunto de quatro componentes (as oportunidades de aprendizagem da criança, o apoio às competências dos pais, os recursos da família/comunidade e as práticas de ajuda centradas na família) que visam assegurar, que as experiências e oportunidades proporcionadas às crianças, pais e famílias, influenciam a promoção das suas capacidades e que os profissionais conduzem as intervenções de uma forma consistente com o quadro de referência proposto (Dunst, 2005). Para além destas quatro componentes principais, o modelo inclui três elementos resultantes da sua intersecção (cenários de actividade diária, estilos de interacção parental e oportunidades de participação dos pais) que nos vão permitir operacionalizar as práticas que proporcionam a optimização do desenvolvimento da criança. Passamos a descrever sucintamente as características das *práticas de ajuda centradas na família*, bem como dos elementos de intersecção, cuja análise nos permite compreender, numa intervenção, como é que ela é conduzida, ou seja, aquilo que é, de facto, realizado.

As *práticas de ajuda centradas na família* são práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família que visam o seu envolvimento activo com vista à obtenção dos recursos que desejam e que são necessários para alcançar os objectivos por si identificados. Estas práticas incluem componentes relacionais e participativas. A *componente relacional* inclui práticas associadas: (i) a boas competências clínicas (escuta activa, empatia, respeito, ...) e (ii) a atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família. A *componente participativa* inclui práticas que são: (i) individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família e (ii) proporcionam oportunidades para que a família se envolva activamente nas escolhas e tomadas de decisão, promovendo a colaboração família-profissional e a participação activa da família (Wilson & Dunst, 2005).

Os *estilos de interacção dos pais*, dizem respeito à forma como estes respondem, interagem, apoiam e encorajam a criança. Práticas interactivas caracterizadas pela responsividade do adulto às actividades iniciadas e dirigidas pela criança e que criam oportunidades para ela praticar competências emergentes e desenvolver competência já adquiridas, são mais susceptíveis de promover o desenvolvimento da criança, bem como a auto-estima e competência dos pais.

As *oportunidades de participação dos pais*, referem-se às interacções entre os pais e os elementos das suas redes de apoio social, que influenciam as suas atitudes, crenças e comportamentos, com efeitos na interacção pais-criança e, conseqüentemente, no desenvolvimento desta.

Os *cenários de actividade diária*, são os locais, em que ocorrem as actividades diárias da família e da comunidade com as suas características, sociais e físicas, que incluem a interacção da criança com os indivíduos e o meio físico e que constituem fontes de oportunidades naturais

de aprendizagem da criança no contexto da vida familiar e comunitária. São estas oportunidades naturais de aprendizagem que devem ser aproveitadas, no dia-a-dia, pelos prestadores de cuidados, devendo, os profissionais de IP, trabalhar com estes no sentido de os sensibilizar para a sua eficaz rentabilização.

Preocupámo-nos, aqui, em explicar brevemente este *Modelo de Terceira Geração Baseado na Evidência* já que ele nos serviu de grelha de análise no trabalho de investigação que passaremos a apresentar (Almeida, 2009).

Esta investigação surgiu do desejo de se tentar perceber, se à grande adesão à ICF que, desde o início, se constatou no nosso país, correspondiam, de facto, conteúdos e/ou práticas idênticas às originalmente propostas, baseadas em evidências.

Sabemos que se trata de uma prática exigente que obriga a uma mudança de atitude por parte dos profissionais, que terão de passar de especialistas a parceiros da família e de uma prática tradicional, dentro de um modelo, muitas vezes, monodisciplinar e centrado na criança, para um modelo de prestação de serviços transdisciplinar, centrado na família e no meio envolvente. Aliás, as dificuldades na operacionalização deste modelo estão empiricamente bem comprovadas quer nos EUA (Bailey, 1994; Bailey, Buysse, Edmonson, & Smith, 1992, cit., Bailey, 1994; Mahoney & O'Sullivan, 1990, cit., Bailey, 1994; Mahoney, O'Sullivan, & Fors, 1989, cit., Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000), quer entre nós (Bairrão & Almeida, 2002; Flor, 2001; Mendes, 2001; Mota, 2000; Pimentel, 2005; Serrano, 2003).

Procurou-se, assim, traçar uma panorâmica geral da situação da IP e da utilização do modelo de ICF em Portugal analisando a sua adequação às práticas que hoje se defendem baseadas em evidências. O fenómeno em análise – o desenvolvimento de programas de IP n um modelo de ICF – é estudado com base (1) no testemunho de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país, bem como (2) num estudo de caso, incidindo num Programa de IP (PIP) desenvolvido numa instituição da cidade de Lisboa, que tinha como modelo teórico de referência a ICF. Neste artigo apresentamos, apenas, o estudo de caso.

MÉTODO

Desenho do estudo e questões de investigação

Recorreu-se ao método de estudo de caso instrumental¹, para tentar compreender, num contexto específico, como é posta em prática a ICF: qual o grau de eficiência na prestação destes serviços, traduzido na utilização de práticas baseadas em evidências, qual o seu efeito junto das famílias, e quais as mudanças, a nível das crianças e famílias, percebidas pelas famílias e pelos técnicos.

Trata-se de um estudo, de carácter exploratório e descritivo, com o objectivo, não de demonstrar os efeitos de uma prática com vista à sua generalização, mas avaliar se a intervenção corresponde àquilo que dela se espera, identificando eventuais áreas a aperfeiçoar (Dunst & Bruder, 2002). Pretendeu-se, através de uma descrição detalhada, que os leitores de experimentem aquilo que Stake (1994, p. 240) designa como *experiência vicariante* e que conduz à *generalização naturalista*, ou seja, conseguir que o estes passem a conhecer algumas das temáticas que são abordadas como se as tivesse experimentado, num verdadeiro processo de transferência de conhecimento do investigador para o leitor.

Utiliza-se um modelo misto paralelo, em que se recorre em simultâneo a abordagens qualitativas e quantitativas dentro das várias fases da investigação. O desenho utilizado é um desenho longitudinal transversal que nos permite analisar, durante uma fase do seu percurso, o desenvolvimento de algumas intervenções.

A investigação assenta em sete questões de investigação que, no seu conjunto, visam:

- A avaliação, de forma global, da utilização da ICF.
- A caracterização das práticas tendo em conta as dimensões: práticas de ajuda centradas na família (componentes relacional e participativa); oportunidades de aprendizagem da criança; apoio às competências dos pais; apoios/recursos da família/comunidade (Dunst, 2000, 2005).
- A identificação de eventuais mudanças positivas introduzidas pelo programa na criança/família.
- A avaliação da satisfação das famílias com o programa.

Participantes

No total foram seleccionadas 37 crianças entre os 0 aos 3 anos, com alterações do desenvolvimento ou em risco e suas famílias, atendidas pelo PIP, que tiveram uma intervenção durante um período mínimo de um ano. Na fase final este grupo ficou reduzido a 21 crianças.

Instrumentos e procedimentos

Os métodos e instrumentos utilizados visaram recolher dois tipos de dados: (i) os que permitem fazer uma avaliação global do PIP; (ii) os que se destinam a avaliar os programas individuais de cada criança/família. Dentro destes últimos, há ainda que distinguir entre aquele, com base no qual se desenvolve a análise principal e os restantes que dizem respeito às análises complementares.

No desenho do estudo incluíram-se três momentos de recolha de dados: um primeiro momento antes de se iniciar a intervenção, um segundo no início da intervenção e um terceiro após cerca de um ano do seu início.

De seguida, passamos a apresentar sucintamente os diferentes métodos de recolha e análise dos dados, referindo os instrumentos utilizados².

Métodos de recolha e de análise dos dados

Utilizou-se uma metodologia mista para a recolha e análise dos dados: entrevista semi-estruturada, questionários com questões abertas e escalas de registo ou de verificação de tipo Likert, a nível da recolha, e análise de conteúdo³ e estatísticas descritivas e inferenciais, a nível da análise.

Na Tabela 1 pode ver-se uma síntese dos vários métodos de análise de dados e correspondentes métodos de recolha e instrumentos.

Para as diferentes escalas de registo ou de verificação de comportamento de tipo Likert testámos a fiabilidade ou coerência interna das escalas utilizando o coeficiente α de Cronbach.

¹ Tipo de estudo de caso em que o caso estudado tem um interesse secundário, funciona como um facilitador, para permitir a melhor compreensão de uma questão que nos interessa particularmente ou o aperfeiçoamento de uma teoria. O objectivo não é o de generalizar estes resultados a populações ou universos, mas compreender os processos que lhes estão subjacentes.

² Devido ao grande número de instrumentos usados, e para tornar a leitura mais fluente, limitam-nos a referi-los no ponto seguinte, fazendo uma breve descrição destes na apresentação dos resultados.

³ Nestas análises os dados foram sujeitos a sucessivas recodificações até se atingir um índice de concordância intercodificações superior a 90% (Miles & Huberman, 1994).

TABELA 1

Métodos de recolha de dados e correspondentes métodos de análise

Metodologia	Instrumentos	Produtos	Análises
Questionário – Questões fechadas	<ul style="list-style-type: none"> • Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP • Ideias dos profissionais sobre a forma como decorreram os PIP 	Preenchimento escrito	Estatística descritiva
Questionário – Questões abertas	<ul style="list-style-type: none"> • Ideias dos profissionais sobre as práticas de IP • Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP • Indicadores da família • Ideias dos profissionais sobre a forma como decorreram os PIP • Ideias dos profissionais sobre os resultados dos PIP • Questionário aos pais: • Avaliação da criança • Preocupações da família 	Preenchimento escrito	Análise de conteúdo Análise de frequências
Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Mitchell • Guião de entrevista às mães 	Gravação audio Transcrição	Análise de conteúdo Análise de frequências
Escala de tipo Likert	<ul style="list-style-type: none"> • FOCAS (família/técnicos) • Indicadores da família • Ideias dos profissionais sobre os resultados dos PIP • Preocupações da família • Escala das funções apoio • Escala de apoio social • Quest. satisfação das famílias 	Valores da escala	Estatística descritiva Estatística inferencial

Passamos agora a descrever as análises efectuadas, distinguindo entre as que constituem a análise principal e as análises complementares.

Análise principal

Nesta análise recorreremos, essencialmente, à estatística inferencial, utilizando o teste de diferenças de médias (teste *t* de Student) para amostras emparelhadas.

Análises complementares

Nas análises que correspondem a situações em que a recolha decorreu num único momento, não pressupondo portanto comparações, recorreu-se apenas à estatística descritiva, análises de frequências e médias.

Nas análises em que se pretendia avaliar a existência, ou não, de diferenças no mesmo grupo de sujeitos em duas situações ou momentos diferentes, utilizámos o teste *t* de diferença de médias para amostras emparelhadas.

Quando se pretendeu verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos com os instrumentos utilizados nestas análises complementares e outras variáveis, recorreremos aos coeficientes de correlação de Spearman e de Cramer.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Devido ao grande número de instrumentos utilizados, só apresentamos aqui com mais detalhe os resultados da análise principal. No que diz respeito às análises complementares, limitamo-nos a apresentar um resumo das respectivas conclusões.

Análise principal: Avaliação dos programas relativamente ao grau de utilização de práticas centradas na família.

Escala “Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS (versão para os profissionais e versão para as famílias).

Esta escala (adaptada de Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS, Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS, Bailey & McWilliam, s/d), foi utilizada para avaliar a percepção que as mães e os técnicos tinham do grau de envolvimento da família no programa, ou seja, o grau de utilização de práticas centradas na família.

Trata-se de uma escala de registo ou de verificação de comportamentos, tipo Likert, de 9 pontos, com 12 itens relativos a diferentes componentes dos programas de intervenção precoce centrados na família. Os itens são idênticos para os profissionais e para a família. Os inquiridos devem, para cada item, responder duas vezes: uma relativamente às *práticas reais* ou *típicas*, ou seja, à forma como decorreu o programa e outra relativamente às *práticas ideais*, ou seja, à forma como eles gostariam que o programa tivesse decorrido.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna da escala, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, encontraram-se os seguintes valores: .88 na versão para famílias e .90 na versão para profissionais (McWilliam & Snyder, 1994, cit. Applequist & Bailey, 2000).

Neste trabalho, a escala foi aplicada, separadamente, às mães e aos técnicos após cerca de um ano do início da intervenção. Passamos agora a apresentar a análise dos resultados encontrados, calculados através de testes *t* de Student para amostras emparelhadas, com o objectivo de ajuizar da existência de diferenças estatisticamente significativas entre: (1) práticas reais e ideais no grupo das mães e no grupo dos técnicos; bem como (2) entre as práticas reais e ideais avaliadas pelas mães e as práticas reais e ideais avaliadas pelos técnicos.

Na Tabela 2 apresentam-se as médias e desvios-padrão (estes entre parêntesis) encontrados para o grupo de mães e o grupo de técnicos relativamente aos valores das práticas reais e ideais, e as diferenças entre as respectivas médias (testes *t* de Student).

TABELA 2

Valores médios por item da FOCAS do grupo de mães e do grupo técnicos em função das práticas reais e ideais (médias e desvios-padrão) (n= 21)

Itens da FOCAS	Mães			Técnicos		
	Práticas reais	Práticas ideais	Teste <i>t</i> de Student	Práticas reais	Práticas ideais	Teste <i>t</i> de Student
1 – Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.76 (1.41)	NS	7.21 (1.84)	8.21 (1.18)	<i>p</i> <0.01
2 – Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	7.14 (1.65)	NS	5.75 (1.65)	7.85 (0.88)	<i>p</i> <0.01
3 – Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.50 (1.54)	NS	5.43 (1.54)	7.00 (1.18)	<i>p</i> <0.01

cont. →

Itens da FOCAS	Mães			Técnicos		
	Práticas reais	Práticas ideais	Teste <i>t</i> de Student	Práticas reais	Práticas ideais	Teste <i>t</i> de Student
4 – Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	5.65 (1.84)	NS	6.33 (1.43)	7.57 (1.17)	<i>p</i> <0.01
5 – Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	8.33 (1.02)	NS	6.81 (1.94)	8.05 (1.28)	<i>p</i> <0.01
6 – Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	7.58 (1.74)	<i>p</i> <0.01	5.80 (1.85)	8.00 (1.21)	<i>p</i> <0.01
7 – Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	6.47 (1.95)	NS	5.81 (0.98)	6.90 (1.18)	<i>p</i> <0.01
8 – Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	6.00 (2.00)	NS	5.00 (2.03)	7.00 (1.70)	<i>p</i> <0.01
9 – Utilização do plano individualizado de apoio à família (PIAF)	4.63 (3.13)	7.74 (1.45)	<i>p</i> <0.01	5.71 (1.88)	8.14 (1.24)	<i>p</i> <0.01
10 – Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.80 (1.15)	<i>p</i> <0.01	7.20 (2.02)	8.35 (0.93)	<i>p</i> <0.01
11 – Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	8.60 (0.82)	<i>p</i> <0.01	4.05 (2.18)	7.81 (1.47)	<i>p</i> <0.01
12 – Coordenação do caso	6.90 (1.04)	7.24 (0.77)	NS	6.40 (1.05)	7.85 (0.93)	<i>p</i> <0.01
Totais	69.33 (19.06)	82.33 (14.29)	<i>p</i> <0.01	70.19 (14.20)	90.43 (12.68)	<i>p</i> <0.01

Da Tabela 3, constam os valores das médias e desvios-padrão, bem como as diferenças entre as primeiras relativamente às práticas reais no grupo das mães e dos técnicos, e às práticas ideais nos mesmos dois grupos.

TABELA 3

Valores médios por item da FOCAS das práticas reais e ideais em função do grupo de mães e do grupo técnicos (médias e desvios-padrão) (n=21)

Itens da FOCAS	Práticas reais			Práticas ideais		
	Mães	Técnicos	Teste <i>t</i> de Student	Mães	Técnicos	Teste <i>t</i> de Student
1 – Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.21 (1.84)	NS	7.76 (1.41)	8.21 (1.18)	NS
2 – Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	5.75 (1.65)	NS	7.14 (1.65)	7.85 (0.88)	NS
3 – Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.43 (1.54)	NS	5.50 (1.54)	7.00 (1.18)	<i>p</i> <0.01

cont. →

Itens da FOCAS	Práticas reais			Práticas ideais		
	Mães	Técnicos	Teste <i>t</i> de Student	Mães	Técnicos	Teste <i>t</i> de Student
4 – Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	6.33 (1.43)	<i>NS</i> <i>NS</i>	5.65 (1.84)	7.57 (1.17)	$p < 0.01$ $p < 0.01$
5 – Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	6.81 (1.94)	<i>NS</i>	8.33 (1.02)	8.05 (1.28)	<i>NS</i>
6 – Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	5.80 (1.85)	<i>NS</i>	7.58 (1.74)	8.00 (1.21)	<i>NS</i>
7 – Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	5.81 (0.98)	<i>NS</i>	6.47 (1.95)	6.90 (1.18)	<i>NS</i>
8 – Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	5.00 (2.03)	<i>NS</i>	6.00 (2.00)	7.00 (1.70)	<i>NS</i>
9 – Utilização do plano individualizado de apoio à família (PIAF)	4.63 (3.13)	5.71 (1.88)	<i>NS</i>	7.74 (1.45)	8.14 (1.24)	<i>NS</i>
10 – Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.20 (2.02)	<i>NS</i>	7.80 (1.15)	8.35 (0.93)	<i>NS</i>
11 – Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	4.05 (2.18)	<i>NS</i>	8.60 (0.82)	7.81 (1.47)	<i>NS</i>
12 – Coordenação do caso	6.90 (1.04)	6.40 (1.05)	<i>NS</i>	7.24 (0.77)	7.85 (0.93)	<i>NS</i>
Totais	69.33 (19.06)	70.19 (14.20)	<i>NS</i>	82.33 (14.29)	90.43 (12.68)	<i>NS</i>

Passamos, em seguida, a apresentar, na Tabela 4, uma súmula das análises realizadas, quer para o total da escala, quer para os vários itens agrupados em 5 conjuntos, de acordo com as suas características.

TABELA 4

Quadro síntese das análises principais: Resultados da FOCAS, versão para profissionais e versão para as famílias, aplicada nos 21 casos da amostra

Itens em análise	Caracterização	Composição	Método de análise de dados	Principais resultados
Resultados dos totais	Somatórios das respostas da escala	Conjunto de itens da escala.	Médias Teste <i>t</i>	Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família. Parece existir um trabalho de conjunto efectivo e uma passagem de informação eficaz entre pais e técnicos, tal como é defendido dentro de uma intervenção centrada na família.

cont. →

Itens em análise	Caracterização	Composição	Método de análise de dados	Principais resultados
Conjunto I: itens 1 e 2	Itens relacionados com os aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família	Item 1: Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias.	Médias Teste <i>t</i>	Mães e técnicos consideram que o programa tem um enfoque na família e parece adequado e equilibrado.
		Item 2: Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa.		Quando se comparam práticas reais com ideais, os técnicos mostram-se, mais insatisfeito em relação às práticas mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família.
Conjunto II: itens 3 e 6	Itens relacionados com a tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação	Item 3: Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança.	Médias Teste <i>t</i>	Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a participação dos pais no processo de tomada de decisões relativo à avaliação da criança.
		Item 6: Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família.		Quando se comparam práticas reais com ideais verifica-se que os técnicos, desejariam um envolvimento mais activo da família, nos dois aspectos aqui considerados, enquanto as mães só desejam envolver-se mais na tomada de decisões sobre a identificação das necessidades e recursos da família.
Conjunto III: itens 8, 9 e 10	Itens relacionados com o PIAF e o papel dos pais	Item 8: Papel dos pais na tomada de decisões.	Médias Teste <i>t</i>	Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a utilização do PIAF e o papel da família, bem como sobre aquilo que desejariam que fosse.
		Item 9: Utilização do plano individualizado de apoio à família (PIAF).		Relativamente ao papel dos pais nas decisões, as mães mostram-se satisfeitas com o que sucedeu, enquanto os técnicos desejam um maior envolvimento.
		Item 10: Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção.		

Itens em análise	Caracterização	Composição	Método de análise de dados	Principais resultados
Conjunto IV: itens 4, 5 e 7	Itens relacionados com a participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção	Item 4: Participação dos pais na avaliação da criança. Item 5: Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família. Item 7: Participações dos pais nas reuniões de equipa.	Médias Teste <i>t</i>	Existe uma concordância grande na avaliação que mães e técnicos fazem da participação efectiva dos pais na intervenção. Os técnicos desejam uma maior participação dos pais nos três aspectos aqui avaliados, enquanto as mães se mostram satisfeitas com o grau de envolvimento verificado.
Conjunto V: itens 11 e 12	Itens relacionados com a coordenação e o funcionamento dos serviços	Item 11: Funcionamento dos serviços. Item 12: Coordenação do caso.	Médias Teste <i>t</i>	Os técnicos, tal como as mães, percebem lacunas na coordenação e no funcionamento dos serviços e desejam uma maior colaboração. Mas são os técnicos quem se mostra mais crítico e exigente relativamente ao modo como gostariam que os serviços funcionassem e no enfatizar numa maior participação da família. As mães apesar de pretenderem mudanças nos aspectos na coordenação e no funcionamento dos serviços, parecem considerar que existiu um grau de colaboração regular, de acordo com o que desejavam.

Do conjunto dos resultados tiram-se como principais conclusões:

- Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família, que valorizam: quanto mais o programa é centrado na família, maior o seu grau de satisfação.
- Parece existir uma boa comunicação e um trabalho de conjunto efectivo entre pais e técnicos.
- O grupo de técnicos mostra-se insatisfeitos em relação às práticas, referindo que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família, com uma participação mais activa da família. Comparativamente, o grupo de mães mostra-se menos exigente e deseja um menor o grau de participação. Isto é particularmente saliente nos dois itens relacionados com a participação dos pais na avaliação da criança e na tomada de decisões.
- Tanto as mães como os técnicos desejam um trabalho mais eficaz a nível da coordenação dos serviços da comunidade.

Sintetizando, parece-nos poder concluir que o programa de IP tem já um enfoque na família, embora seja, ainda, necessário algum trabalho no sentido de conseguir aceder a uma verdadeira ICF, que mães e técnicos valorizam e que, estes últimos assumem já praticar. De facto, os técnicos pareciam ter a convicção de estar a trabalhar mais dentro dos parâmetros duma ICF do que aquilo que acontecia na realidade, o que é comum a outras investigações (Applequist & Bailey, 2000; Bairrão & Almeida, 2002; Flor, 2001; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, & Munn 2000; Mendes, 2001; Mota, 2000; Pimentel, 2005; Serrano, 2003).

De salientar, ainda, a grande sintonia entre as respostas das mães e dos técnicos, apontando para a fiabilidade da informação e para uma boa comunicação e troca de informação entre os dois grupos, componente importante de uma ICF.

Análises complementares

- *Para a avaliação das expectativas das famílias em relação à intervenção*

- *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*

Questionário, construído para o efeito, tendo como referência o questionário *Family Expectations for Intervention Services* de Huntington, Simeonsson, Sturtz e Zipper (1995), que visa avaliar as expectativas da família relativamente às respostas proporcionadas pelo PIP, ao processo de avaliação/intervenção, bem como a existência de outro tipo de expectativas respeitantes a aspirações que as famílias pudessem sentir, mas que, por considerarem que poderiam não estar no âmbito das respostas proporcionadas pelo PIP, normalmente não refeririam.

Pretendiam-se avaliar estes aspectos antes que a família tivesse um contacto directo com o PIP, pelo que o questionário era enviado pelo correio, solicitando-se que a família o trouxesse já preenchido na sua primeira visita ao serviço.

O questionário é constituído por 9 questões abertas e 4 fechadas. No tratamento das respostas encontradas, recorreu-se à análise de conteúdo e à análise de frequências, tendo-se chegado às seguintes conclusões:

A maioria das famílias:

- Espera uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho;
- Deseja ter um papel activo no processo de avaliação/intervenção, tem uma ideia do tipo de papel que quer desempenhar e deseja que a intervenção decorra no contexto natural de vida da criança;
- Embora refira que gostaria de ter outro tipo de ajudas, para além da que é normalmente a prática dos serviços de intervenção, tem grande dificuldade em concretizar quais.

- *Para a identificação das características globais do ambiente familiar*

- *Questionário: Indicadores da família*

O questionário *Indicadores da Família* (adaptado de *F.A.M.I.L.I.E.S Index*, Simeonsson & Bailey, 1987) destina-se a ajuizar aquilo que os autores designam como “fontes de apoio interno”, ou seja, as características gerais do ambiente familiar, no que diz respeito às suas atitudes, valores, características pessoais e estilos adaptativos. Analisa, ainda, a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida.

É constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 8 itens e por 2 questões abertas e foi aplicado logo no início do programa de intervenção precoce.

Na análise dos dados relativos a este questionário recorreu-se à análise de conteúdo e à estatística descritiva (análise de frequências e médias).

Na análise da consistência interna da escala, para os participantes deste estudo encontramos um valor de $\alpha=.87$, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável (superior a .70).

Principais conclusões:

- Os resultados apontam para a existência de dois sub-grupos dentro da amostra, um com mais recursos financeiros, que aparece associado a um clima afectivo mais rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida e outro com as características opostas.
 - Nas situações de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controlo sobre as suas vidas tendem a aparecer diminuídos.
- *Para a avaliação das ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados*

Estas análises visam conhecer, do ponto de vista dos técnicos, a forma como decorreram os programas de intervenção precoce e os seus resultados. Estas informações, cruzadas com as das famílias, possibilitam uma triangulação com as análises cruzadas dos resultados da FOCAS das mães e dos profissionais. Tivemos, ainda, a preocupação de cruzar as respostas ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, com informações resultantes de recolhas informais junto dos profissionais e da consulta dos processos das crianças, com o objectivo de clarificar e, por vezes, pormenorizar melhor as respostas de forma a termos um retrato, o mais fiel possível, da realidade.

1. *Questionário: Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os programas de intervenção precoce*

Questionário, construído para o efeito, com base na revisão da literatura e no conhecimento sobre a realidade, com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos profissionais relativas às intervenções com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção.

O questionário é composto por 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla, que, no seu conjunto, abrangem aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção, aspectos considerados pelos profissionais como mais trabalhados no conjunto de cada programa, aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família e as reuniões com outros serviços. No tratamento dos dados recorreu-se à análise de conteúdo e à análise de frequências. Apresentamos, em seguida, uma breve síntese dos resultados encontrados.

No que diz respeito às sessões de intervenção:

- De acordo com o habitual nestas situações, no que se refere à periodicidade, presenças, materiais utilizados e aspectos mais trabalhados.
- Atenção insuficiente à utilização de um currículo e à utilização do domicílio e da creche como contextos de intervenção.

No que diz respeito às reuniões com a presença da família:

- Pouco frequentes e com uma presença restrita e variável de profissionais, o que aponta para uma opção em não integrar a família na equipa e para a inexistência de um procedimento comum delineado em termos de equipa.

- Utilização insuficiente do PIAF: não foi utilizado em casos com situações familiares mais problemáticas, que terão sido mais difíceis para os profissionais.

No que diz respeito às reuniões com outros serviços:

- Periodicidade insuficiente e com um número restrito de profissionais do PIP presentes, o que aponta para a inexistência de um trabalho em rede com serviços e recursos da comunidade.
- A escassa presença das famílias põe em causa a parceria pais-profissionais e a tomada de decisão da família.

2. *Questionário: Ideias dos profissionais sobre os resultados dos programas de intervenção precoce*

Questionário, construído à semelhança do anterior com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos técnicos no que respeita aos efeitos das intervenções desenvolvidas com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção.

É constituído por um diferenciador semântico com 8 itens, que foi tratado como uma escala de Likert, e 4 questões abertas focando aspectos relacionados com os objectivos iniciais dos profissionais, os aspectos mais conseguidos da intervenção; os menos conseguidos e a forma como, na opinião destes, a família “sentiu” a intervenção. Para a análise destas questões recorremos ao método da análise de conteúdo, tendo chegado aos seguintes resultados:

- Os profissionais desejam e tentam intervir junto das famílias, mas continuam a ter mais facilidade no trabalho que desenvolvem com a criança.
 - Os programas com avaliações mais positivas, maior adesão das famílias, melhor relacionamento família-profissionais e que cumpriram melhor as expectativas dos profissionais, são os que aparecem associados a situações de crianças com problemáticas mais graves. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na criança.
 - Os programas com avaliações menos positivas, e em que foi mais problemática a prática de uma ICF, são os que decorreram com famílias de risco ambiental. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na família.
- *Para a avaliação das ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio*

O conjunto de instrumentos respeitantes a esta análise destina-se a analisar a existência de mudança na avaliação que as famílias fazem dos aspectos relacionados com a criança: progressos no desenvolvimento e alterações na avaliação da qualidade de vida dos seus filhos; bem como: mudanças a nível das principais preocupações das famílias, das suas necessidades de apoio e da composição da sua rede de apoio social. Com este objectivo foram utilizados, no início da intervenção e passado cerca de um ano, quatro instrumentos que passamos a descrever.

1. *Questionário aos pais: Avaliação da criança*

Com este questionário pretendíamos obter uma avaliação, feita pelos pais, relativamente às competências da criança e à sua evolução, assim como, perceber de que forma eles avaliavam a qualidade de vida dos seus filhos.

O questionário é constituído por 4 questões abertas: as 3 primeiras foram retiradas do instrumento *The Family's Assessment* (Kjerland & Kovach, 1990) e a última do *Secondary Conditions and Quality of Life, Parent Version*, de Simeonsson (1998). Recorremos ao método da análise de conteúdo para a análise das respostas, tendo-se concluído que:

- De um modo geral, os pais referem uma evolução positiva dos seus filhos.
- Em média, as famílias consideram “boa” ou “muito boa” a qualidade de vida dos seus filhos. Avaliam positivamente tendo por base, principalmente, o bom enquadramento familiar e negativamente, sobretudo devido a dificuldades económicas. As respostas das famílias são bastante semelhantes nos dois momentos de avaliação.

2. Questionário: Preocupações da família

Utilizámos o questionário *Preocupações da Família* (adaptado de *Secondary Conditions and Quality of Life, Parent Version*, de Simeonsson, 1998) para caracterizar as principais preocupações das famílias relativamente ao problema do seu filho e avaliar se a intervenção tinha reduzido essas preocupações.

Este questionário é constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 4 pontos, com 7 itens e por duas questões abertas. Na análise da consistência interna dos dados da escala encontramos um valor de $\alpha=.80$, tanto no primeiro momento como no segundo momento.

Na análise comparativa dos resultados da escala nos dois momentos de recolha de dados, utilizámos o teste *t* de diferença de médias para amostras emparelhadas. As questões abertas foram analisadas recorrendo à análise de conteúdo.

Apresentamos, em seguida, as principais conclusões encontradas:

- As famílias sentem-se inseguras relativamente à problemática do seu filho e ao seu futuro, assim como com a sua própria competência para lidar com a criança e saber estimulá-la. As famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm, também, associado determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas.
- O factor económico revelou-se importante, distinguindo um grupo de famílias que revela insatisfação com as condições de habitação, condições económicas e disponibilidade, em termos de tempo, para se ocupar da criança.
- O programa de intervenção precoce não parece ter introduzido qualquer modificação relativamente a estas preocupações.

3. Escala das funções de apoio

Utilizámos a *Escala das Funções de Apoio* (adaptada de *Support Functions Scale*, Dunst, Trivette, & Deal, 1988) para avaliar as necessidades de apoio sentidas pelas famílias. É constituída por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 12 itens. Na análise da consistência interna dos dados da escala encontramos um valor de $\alpha=.82$ para o primeiro momento de recolha de dados e de $\alpha=.75$ para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável.

As análises realizadas recorremos a estatísticas descritivas (média e desvio-padrão) para caracterizar as necessidades de apoio das famílias e à estatística inferencial (teste *t* de diferença de médias para amostras emparelhadas) a fim de avaliar se o programa de intervenção precoce tinha reduzido essas necessidades, tendo chegado às seguintes conclusões:

- A intervenção parece ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico, mas aparentemente não reduziu as suas necessidades de apoio, nem em relação a si próprias, nem em relação à estimulação do seu filho, nem no facilitar do acesso aos serviços.

- Aparece um grupo de famílias, caracterizado por referir necessidades económicas, com necessidades de apoio específicas.
- A intervenção não introduziu modificações significativas nas necessidades de apoio sentidas pelas famílias.

4. *Escala de apoio social*

A *Escala de Apoio Social* (adaptado de *Social Support Scale*, Dunst, Trivette, & Deal, 1988) é complementar da anterior e destina-se a avaliar os recursos de que as famílias dispõem para responder às necessidades aí focadas. A sua aplicação em dois momentos permitiu avaliar se o programa tinha introduzido alguma modificação relativamente a esses recursos.

Esta escala, concebida como uma escala nominal, foi ajustada a uma escala de Likert de 5 pontos, a fim de tornar possível um estudo quantitativo das respostas e permitir uma análise conjunta com a *Escala das Funções de Apoio*. Na análise da consistência interna dos dados da escala, encontramos um valor de $\alpha=.81$ para o primeiro momento de recolha de dados e de $\alpha=.70$ para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável.

O tipo de análises realizadas foi idêntico aos anteriores, estatísticas descritivas e inferenciais. Passamos a apresentar as principais conclusões:

A intervenção não introduziu modificações significativas na rede social de apoio das famílias, designadamente junto daquelas que mais necessitavam: famílias com mães com um nível de escolaridade baixo associado a dificuldades económicas.

- *Para a avaliação das ideias das mães sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados*

Esta análise, complementar da anterior, fornece-nos informação, do ponto de vista das mães, sobre a forma como decorreu o programa de intervenção, o seu relacionamento com os técnicos, os resultados obtidos e as suas expectativas futuras. São dados, em parte, confirmatórios e, em parte, complementares em relação à FOCAS e que nos permitem, ainda, o cruzamento com os dados referentes às ideias dos técnicos, possibilitando uma triangulação da informação e a avaliação da relação de confiança e de partilha de informação entre mães e técnicos.

Guião de entrevista

O guião de entrevista semi-estruturado, foi construído para o efeito, com base na revisão da literatura e na nossa experiência e conhecimento da realidade em estudo, sendo em seguida discutido com dois especialistas de IP e efectuados alguns ajustes. De acordo com esse guião procurava-se, principalmente, saber que resposta as mães esperavam do PIP, quais os aspectos mais trabalhados pelos técnicos, aspectos considerados positivos e a modificar, a relação com o técnico responsável, as mudanças sentidas e satisfação com a intervenção, as forças da família, rede social de apoio, preocupações e expectativas perante o futuro.

As entrevistas, com uma duração média de cerca de uma hora, foram realizadas pelo menos, um ano após o início do programa de intervenção precoce. Para o seu tratamento recorreu-se à análise de conteúdo, tendo-se chegado às seguintes conclusões:

- Todas as mães se dizem satisfeitas com a intervenção e a maioria afirma ter um bom relacionamento com o técnico responsável.

- Aspectos positivos mais frequentemente salientados: os relacionados com os progressos e a intervenção com a criança e a díade, nomeadamente, a passagem de estratégias educativas, seguida da empatia/sensibilidade dos técnicos e apoio e atenção às preocupações da família.
- É o técnico responsável quem lidera a intervenção, pedindo a opinião da família.
- Existe uma grande sintonia entre as respostas das mães e as dos técnicos sobre as principais actividades desenvolvidas durante a intervenção, o que aponta para a partilha de informação e para a fidelidade dos dados.

Foi identificado um grupo considerável de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção particular, em parte coincidente com outro, também numa situação de grande vulnerabilidade, que se sente sem apoio na resolução dos problemas. Cerca de metade das mães está optimista perante o futuro, enquanto a outra metade se sente insegura.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Para uma compreensão de conjunto dos resultados que acabámos de expor foi utilizado como principal grelha de análise o *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000, 2005), que apresentámos no início.

Assim, de acordo com este modelo, pensamos poder afirmar, com base nas análises realizadas, que relativamente à ICF as práticas dos profissionais deste estudo de caso correspondem às principais características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas têm ainda muitas lacunas no que diz respeito à componente participativa dessas mesmas práticas. A sua prática desenvolve-se, dentro de um modelo bastante tradicional assente em sessões semanais, muitas vezes em contexto institucional, aconselhamento, apoio e passagem de estratégias educativas à família.

Assim, identificámos como aspectos mais problemáticos destas práticas: (i) a nível das práticas de ajuda centradas na família, o facto de não se verificar um envolvimento mais activo das famílias nas escolhas e tomada de decisões ao longo de todo o processo de avaliação/intervenção, a par da sua não integração na equipa e duma utilização deficitária do PIAF, ou mesmo, da sua não utilização; (ii) a nível das restantes dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração*, salienta-se: uma utilização insuficiente dos cenários de actividade diária das crianças e famílias, com reflexos negativos a nível de um aproveitamento eficaz das oportunidades de aprendizagem da criança, a ausência de uma prática direccionada para o fortalecimento das redes de apoio social da família, nomeadamente, das informais, bem como a não existência de um trabalho no sentido do desenvolvimento de uma rede integrada de serviços e de recursos de IP a funcionar na comunidade, tal como a evidência científica recomenda e as famílias mostram desejar. Estas lacunas têm sido detectadas em várias investigações desenvolvidas neste âmbito (Applequist & Bailey, 2000; Bairrão & Almeida, 2002; Dunst, 2000, 2006; Dunst & Bruder, 2002; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Flor, 2001; Harbin, McWilliam, & Gallagher, 2000; Mendes, 2001; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, & Munn 2000; Mota, 2000; Mott & Dunst, 2006; Serrano, 2003).

As famílias e os técnicos referem que o PIP introduziu, principalmente, mudanças nas intervenções mais direccionadas para a criança (promoção do desenvolvimento da criança e aumento de competências dos pais). Estas eram, porém, menos visíveis nas intervenções mais direccionadas para a família (mantinham-se as suas preocupações globais e necessidades de apoio).

Quanto à qualidade de vida da criança, as mães avaliam-na de forma positiva associada a bom ambiente familiar e negativa associada a dificuldades económicas. Por sua vez, no conjunto das mães, 16 (76%) referem não ter tempo para si próprias, destas 9 (43%) transmitem um sentimento de mal-estar e metade sente-se insegura perante o futuro.

Os profissionais, por sua vez, manifestam o desejo de melhorar a intervenção, mas consideram que as insuficiências detectadas se devem às características das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores. Seria necessário um esforço de reflexão e auto-avaliação destes profissionais, a par de um empenho no sentido de conseguir criar nas famílias o desejo de uma maior participação. Isto é tanto mais importante quanto, no que diz respeito aos efeitos positivos da intervenção, a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família tem um papel mais importante do que a relacional (Dunst, 2005).

No entanto, apesar destas lacunas, as famílias estão satisfeitas com os serviços que receberam. Aparentemente, o que as famílias desejam em primeiro lugar é um trabalho direccionado para o desenvolvimento da criança e esta é, também, a área para a qual, por norma, os profissionais estão mais bem treinados. Estes resultados são coincidentes com os de várias outras pesquisas (Bailey, Buysse, Edmonson, & Smith, 1992, Mahoney & O'Sullivan, 1990, Mahoney, O'Sullivan, & Fors, 1989, todos citados Bailey, 1994; Gallagher, 1997, Kochanek & Brady, 1995, McWilliam, Tocci, & Harbin, 1998, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). Esta constatação não deve, porém, pôr em dúvida a importância de uma intervenção dirigida à unidade familiar no seu conjunto para a qual, aliás, apontam os resultados desta pesquisa.

Numa análise mais fina, com base nos 2 sub-grupos identificados: um com mais recursos financeiros, com um bom ambiente familiar e uma rede de apoio familiar consistente e outro, com dificuldades económicas, uma rede de apoio social frágil associada, por vezes, a problemas sociais, carências a nível da habitação e a uma fraca coesão familiar, encontramos resultados diferentes, que podem ser uma pista importante, quer a nível da prática, quer a nível de futuras investigações.

Verificou-se que a intervenção do PIP foi em grande parte ao encontro das necessidades do primeiro grupo. Respondeu às necessidades específicas da criança, desenvolveu um bom relacionamento com a família, passando informações relativamente à problemática da criança, proporcionando algum apoio relativamente às dúvidas e angústias que esta pudesse causar, servindo de orientação em relação a alguns serviços do exterior e passando estratégias educativas às famílias que facilitaram e enriqueceram a sua interacção com a criança.

Em relação ao segundo grupo, a intervenção foi idêntica, mas as características específicas deste grupo fizeram sobressair as insuficiências das práticas. A inexistência de um trabalho direccionado para o fortalecimento das redes de apoio social das famílias, para a sua inclusão na comunidade e a ausência de uma rede integrada de serviços e de recursos, potenciaram as fragilidades destas famílias, caracterizadas, precisamente, pelas dificuldades económicas aliadas à exclusão ou, pelo menos, difícil inclusão social, traduzida no isolamento e mal-estar transmitido por um número considerável de mães. Uma resposta tradicional, como é a do PIP é importante, mas não é suficiente para as necessidades destas crianças e famílias, que, devido à sua problemática complexa, exigem as respostas integradas e sistémicas que o PIP não conseguiu proporcionar.

A existência de redes mais frágeis no caso das famílias com baixo nível socioeconómico e as suas necessidades financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas de habitação foram também evidenciadas no nosso país através de um trabalho desenvolvido por Serrano (2003).

Estes trabalhos, vêm chamar a atenção para uma questão sempre presente na realidade portuguesa e que deveria ser mais seriamente considerada. Proporcionar alternativas e condições mínimas a nível da qualidade de vida das famílias, principalmente daquelas com crianças com

NEE, é essencial para que estas consigam investir adequadamente nos seus filhos, o que se irá traduzir positivamente a nível do seu desenvolvimento. Como refere Farran (1990), para que se constatem resultados verdadeiramente satisfatórios com estas populações, será necessário trabalhar numa perspectiva ecológica do desenvolvimento abrangendo todo o meio envolvente da criança e introduzindo alterações nas condições básicas de vida das famílias. Enquanto os programas se focarem na mudança a nível da criança e considerarem a família como parte do problema, sendo alvo de programas de educação parental, sem que seja verdadeiramente trabalhado o seu efectivo fortalecimento dificilmente se conseguirá introduzir mudança.

Há, portanto que intervir de forma diversificada, tendo em conta as características das diferentes problemáticas, e dar uma atenção especial ao caso das situações de risco ambiental e, nomeadamente, àquelas que incluem um acumulo de condições de vulnerabilidade, que colocam desafios muito particulares aos quais a maioria dos profissionais não está preparada para responder.

Esta é uma das principais áreas que esta pesquisa nos permite identificar como necessitando de ser melhoradas e que se prende directamente quer com a elegibilidade e os procedimentos para a definir, quer com a formação e supervisão dos profissionais.

Poder-se-ia apontar para uma diversificação das respostas considerando que as crianças com atraso de desenvolvimento ou deficiências identificadas, sem outros factores de risco associados, poderiam beneficiar com uma intervenção mais dirigida para a sua problemática específica e para a passagem de estratégia educativas aos prestadores de cuidados; as crianças com atraso de desenvolvimento ou deficiências identificadas com factores de risco ambiental associados exigiriam uma intervenção sistémica; enquanto que para as crianças sem alteração do desenvolvimento, mas com factores de risco em número inferior a quatro (considerado por Benn (1993) o ponto charneira para um aumento substancial do efeito do risco, aumentando em 10 vezes a probabilidade de surgir um atraso de desenvolvimento), poderia ser suficiente a inclusão em creche ou jardim-de-infância de alta qualidade, a par de um apoio sistemático à família.

As lacunas encontradas nas práticas destes técnicos apontam igualmente para o indispensável investimento na formação, tanto mais que neste caso se tratava de profissionais com vasta experiência e, já com bastante formação. Esta, deverá ter uma componente prática importante e incidir, nomeadamente, no trabalho com a família, principalmente em casos com risco ambiental associado, no desenvolvimento do PIAF, na intervenção em ambientes naturais e dirigida aos prestadores de cuidados e no trabalho em rede com serviços e recursos da comunidade.

A supervisão das equipas, enquanto processo de formação continuado, deverá também constituir um instrumento essencial para garantir a qualidade das práticas. Porém, há que distinguir entre os papéis da coordenação e da supervisão. Estes aparecem por vezes sobrepostos, com os equívocos e perigos daí decorrentes, tais como a frequente confusão entre coordenação e supervisão, ou a sua efectivação por alguém com quem existe, para todos os efeitos, uma relação hierárquica e que está demasiado envolvido nas situações e na própria dinâmica da equipa (Almeida, 2010).

Como referimos anteriormente optámos por recorrer neste estudo a métodos mistos, tal como recomendam Shonkoff e Phillips (2000) para estudos desta natureza. Com esta opção tivemos eventualmente ganhos em termos de uma compreensão mais aprofundada do nosso objecto de investigação, de uma forma descritiva e processual, mas em contrapartida não se tornou possível generalizar com base nos resultados obtidos. Assim, pensamos que uma sugestão interessante relativa a futuras investigações seria o retomar de algumas questões levantadas por esta pesquisa, recorrendo a amostras representativas que permitissem a generalização dos resultados. Importantes seriam, também, investigações incidindo sobre a utilização do PIAF, estudos que permitissem identificar quer indicadores objectivos das dimensões “envolvimento activo”, “poder de decisão” das famílias e “passagem de estratégias” dos profissionais, quer as principais dificuldades com que os estes se deparam em função das problemáticas específicas, assim como

estudos comparativos incidindo na implementação de estratégias específicas com famílias de risco ambiental.

Finalmente e de acordo com recomendações internacionais (Odom, Brantlinger, Gerastes, Horner, Thompson, & Harris, 2005; Shonkoff & Phillips, 2000), fica uma chamada de atenção para a importância do desenvolvimento de uma investigação com forte ligação ao terreno, sempre com a preocupação da implementação de práticas baseadas em evidências.

REFERÊNCIAS

- Almeida, I. C. (2009). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Almeida, I. C. (2010). O modelo de intervenção centrado na família: Da teoria à prática. *Revista Diversidades*, ano 7(27), 12-16.
- Applequist, K. L., & Bailey, D. B. (2000). Navajo caregivers' perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 23(1), 47-61.
- Bailey Jr., D. B. (1994). 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 Jr., D. B., & McWilliam R. A. (s/d). *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Bailey Jr., D. B., & McWilliam R. A. (s/d). *Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Bailey Jr., D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Excepcional Children*, 64(3), 313-328.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Departamento da Educação Básica, NOEEE, Ministério da Educação.
- Benn, R. (1993). Conceptualizing eligibility for early intervention services. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice*. New York: The Guilford Press.
- Bronfenbrenner, U. (1995). The bioecological model from a life course perspective: Reflections of a participant observer. In P. Moen, G. H. Elder, Jr., & Lüscher (Eds.) *Examining lives in context. Perspectives of the ecology of human development*. Washington, D. C.: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology* (5th ed.). Vol. 1: *Theoretical models of human development*. New York: John Wileys and Sons.
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no1.pdf
- Dunst, C. J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no2.pdf

- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children, 68*(3), 361-375.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families – Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Farran, D. C. (1990). Effects of intervention with disadvantaged and disabled children: A decada review. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 361-386). Cambridge: Cambridge University Press.
- Flor, M. (2001). *Avaliar para melhor intervir: o caso de três programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Harbin, G. L., McWilliam, R. A., & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families in S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 387-415). Cambridge: Cambridge University Press.
- Huntington, G., Simeonsson, R., Sturtz, J., & Zipper, I. (1995). *Family Expectations for Intervention Services*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill. NC 27599-8180.
- Kjerland, L., & Kovach, J. (1990). Family-staff collaboration for tailored infant assessment. In E. Gibbs & D. Teti (Eds.), *Interdisciplinary assessment of infants* (pp. 287-298). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Lerner, R. M. (2002). *Concepts and theories of human development* (3rd ed.). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- 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.
- Mendes, M. A. (2001). *Avaliação de programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *An expanded sourcebook – Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mota, M. C. (2000). *Subsídios para o estudo das práticas em intervenção precoce*. Tese de Mestrado apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no6.pdf.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children, 71*(2), 137-148.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Sameroff, A. J. (1995). General systems theories and developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology*. Vol. 1: *Theory and methods* (pp. 659-695). New York: John Wiley and Sons.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. 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* (2nd ed., pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

- Serrano, A. M. (2003) *Formal and informal resources among families with children with special needs in the District of Braga, Portugal*. Tese de Doutoramento apresentada no Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighbourhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Simeonsson, R. (1998). *Secondary Conditions and Quality of Life (Parent Version)*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Simeonsson, R., & Bailey, D. (1987). *F.A.M.I.L.I.E.S Index*. Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Stake, R. E. (1994). Case studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1996). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Merrill Publishing Company.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wachs, T. D. (2000). Necessary but not sufficient – The respective roles of single and multiple influences on individual development. Washington, DC: American Psychological Association.
- Wilson, L. L., & Dunst, C. J. (2005). Checklist for assessing adherence to family-centered practices. *CASEtools*. Retirado em 28/11/06 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol1_no1.pdf.

The gap between research and practice, translated in fewer practices using evidence-based knowledge, is a problem that concerns the early intervention researchers in Portugal. Through this work we try to understand, based on a case study, if, in this context (Portuguese) the family centered practices adopted, are corresponded or similar to those assumed currently as evidence-based. Our goal was not to generalize the results, but get a deeper comprehension on the implementation of those practices, in a descriptive and process based format, allowing the identification of possible areas of improvement. The results show existing gaps at the professional practices level, giving us clues for reflection which can be useful to promote the practices quality and to future research aiming to study some of the questions raised in this study such as: the need to enhance the range of responses as a function of the problems faced; a higher efficacy on: the ISFP use, the social support networks mobilization for the families, the resources and services coordination, the training and supervision of professionals.

Key-words: Early intervention, Evidence-based practices, Family centered intervention, Gap between research and practice, Response diversification.