



A AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO EM INTERVENÇÃO PRECOCE: PERCEÇÕES DAS FAMÍLIAS PORTUGUESAS

THE DEVELOPMENT ASSESSMENT IN EARLY INTERVENTION: PERCEPTIONS OF PORTUGUESE FAMILIES

**Sandra Isabel FONTOURA MARTINHO
MAGALHÃES**

*Associação de Paralisia Cerebral de Braga,
Portugal*

Ana PAULA DA SILVA PEREIRA

*Departamento de Psicologia da Educação e
Educação Especial
Instituto de Educação da Universidade do Minho*

Data de recepción: 06/05/2013

Data de aceptación: 19/07/2013

RESUMO

Este estudo teve como finalidade conhecer e analisar as perspetivas das mães de crianças com necessidades especiais, que são apoiadas em Portugal pelas equipas locais de intervenção precoce, relativamente ao processo de avaliação do desenvolvimento dos seus filhos.

Neste estudo, de natureza qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com quatro mães. Analisaram-se as perspetivas, opiniões e expectativas das mães em relação a cada uma das etapas do processo de avaliação (planificação, condução e partilha de resultados).

PALAVRAS-CHAVE: Intervenção Precoce; Perspetivas das Famílias; Avaliação; Práticas Centradas na Família.

ABSTRACT

This study aimed to identify and analyze the perspectives of mothers of children with special needs who are supported by local teams of early intervention in Portugal, regarding the development assessment of their children.

In this study, of qualitative nature, semi-structured interviews were conducted with four mothers. The mothers' perspectives and expectations were analyzed in each stage of

Correspondencia:

E-mail:fontoura.sandra@gmail.com; appereira@ie.uminho.pt

the assessment process (planning, assessment, and sharing of results).

KEY WORDS: Early Intervention; Families Perspectives; Assessment; Family-Centered Practices.

INTRODUÇÃO

Desde os anos 80 que os profissionais e as famílias têm promovido mudanças assinaláveis na avaliação das crianças com necessidades especiais, mudanças essas que advêm das transformações vivenciadas no que são, atualmente, práticas recomendadas em Intervenção Precoce (IP), tais como a abordagem centrada na família, a valorização dos contextos de vida da criança e da família e a abordagem transdisciplinar (Serrano & Pereira, 2011).

A avaliação na IP é um processo flexível de colaboração, no qual pais e profissionais revêm repetidamente as suas percepções e chegam a um consenso, sobre as mudanças nas necessidades desenvolvimentais, educacionais, médicas e de saúde, das crianças e suas famílias (Bagnato, 2007).

P. J. McWilliam (2003b) defende que é objetivo da avaliação da criança recolher informações que apóiem as necessidades, preocupações e prioridades da família, assim como oferecer à própria família informação acerca da sua criança. A avaliação pressupõe flexibilidade dos serviços e profissionais, pois deverá ser individualizada para cada criança e deverá contribuir para o desenvolvimento de um plano de intervenção adequado.

A avaliação da criança em IP constitui um momento de grande importância para a família. A avaliação determina, em primeiro lugar, a elegibilidade da criança para os programas de IP, bem como permite determinar o grau de funcionamento da criança, permitindo identificar atrasos e padrões atípicos no seu desenvolvimento, a vários níveis. Por outro lado, a avaliação fornece informação que pode determinar a eficácia do programa (Wolraich, Gurwitch, & Knight, 2005).

Bagnato (2007) defende que os estilos, métodos e conteúdos da avaliação da criança têm de ser realizados no contexto natural e devem obedecer a novas abordagens, as quais devem contemplar um conjunto de qualidades, nomeadamente: utilidade, consensualidade, autenticidade, colaboração, convergência, equidade, flexibilidade e congruência.

As práticas recomendadas na avaliação em IP (Bagnato, 2007; Hemmeter, Joseph, Smith, & Sandal, 2001; Stevenson, Grishan-Brown, & Pretti-Frontczak, 2011) organizam-se em torno de cinco declarações que refletem as qualidades defendidas por Bagnato (2007) e que incluem:

a) Os profissionais e as famílias colaboram na planificação e implementação da avaliação

Os profissionais devem facilitar o acesso da família à planificação do processo de avaliação e assegurar a existência de um único elemento de contacto com as famílias nesse processo. Os profissionais devem encontrar-se e colaborar com as famílias para discutir as suas preferências e chegar a um consenso sobre o processo, os métodos, os instrumentos e as situações de avaliação que vão de encontro às necessidades da criança, assim como solicitar informação da família sobre os interesses, capacidades e necessidades especiais da criança.

Os profissionais e as famílias identificam os membros e o estilo da equipa que melhor se adequa às necessidades e aos objetivos das crianças e famílias, assegurando que as famílias participam ativamente em todos os momentos e que podem escolher o seu papel na avaliação (assistente, facilitador, observador).

Os profissionais apoiam as famílias na identificação dos seus recursos,

preocupações e prioridades relacionadas com o desenvolvimento da criança.

b) A avaliação é individualizada e apropriada à criança e sua família

Os profissionais utilizam múltiplas formas de avaliar o desenvolvimento da criança, o progresso e o impacto do programa e os seus resultados, escolhendo instrumentos e procedimentos que englobem as diferenças sensoriais, físicas, sensitivas e temperamentais da criança.

Conjuntamente com as famílias, os profissionais, avaliam a criança nos seus contextos naturais, apenas após se tornarem elementos familiares à criança, assim como devem reunir informações de várias fontes (família, outros profissionais e cuidadores) e avaliar os pontos fortes da criança nas suas dimensões desenvolvimentais e comportamentais.

c) A avaliação providencia informação útil para a intervenção

As famílias e os profissionais avaliam a presença e a extensão de comportamentos atípicos da criança que possam ser barreiras à intervenção e ao desenvolvimento. Os profissionais utilizam análises funcionais do comportamento para avaliar a forma e a função de comportamentos desafiantes e avaliam, não só o domínio imediato de uma capacidade, mas também a sua consistência noutros contextos e com outras pessoas. Por outro lado, analisam o nível de apoio que a criança necessita para executar uma tarefa e escolhem escalas com itens suficientes para detetar pequenos incrementos de progresso.

Os profissionais conduzem as avaliações longitudinalmente,

repetidas de forma a examinar as suposições anteriores sobre a criança e modificar o programa em curso, e reportam os resultados da avaliação de forma favorável à planificação das metas e dos objetivos do programa.

d) Os profissionais partilham informação de forma respeitosa e útil

Os profissionais reportam os resultados da avaliação de forma útil e compreensível para as famílias, referindo os pontos fortes e as prioridades, para promover o desenvolvimento ideal e as limitações da avaliação. Redigem relatórios que contenham descobertas e interpretações sobre a inter-relação das áreas de desenvolvimento, organizam os relatórios pelos domínios desenvolvimentais ou funcionais, ou pelas preocupações, e não pelo modelo da avaliação.

As famílias têm momentos adequados para rever os relatórios, colocar questões ou exprimir preocupações antes de as equipas utilizarem a informação para a tomada de decisões, podendo convidar outras pessoas para as reuniões de avaliação ou de discussão do desenvolvimento da criança.

e) Os profissionais atendem aos requisitos legais e processuais e às diretrizes das práticas recomendadas

Os profissionais informam a família sobre as regras e regulamentos da IP, no que diz respeito à avaliação. Escolhem, sempre que aplicável, instrumentos normativos que foram desenvolvidos, validados e padronizados com crianças similares às que avaliam, e monitorizam o progresso de cada criança, baseado no seu desempenho individual anterior e não em comparação com o grupo.

Os profissionais e as famílias monitorizam o progresso da criança, pelo menos a cada 90 dias, a fim de modificar estratégias de intervenção, avaliam e redesenham os resultados, para ir de encontro às constantes mudanças da criança e da família, e avaliam anualmente o progresso da criança, de modo a adequar o seu plano de intervenção.

Os coordenadores dos programas devem providenciar momentos de reflexão, discussão e supervisão para os membros da equipa, que lhes permitam manter padrões éticos e práticas recomendadas.

Na linha de pensamento de Bagnato (2007), também Greenspan e Meisels (1996) realçam as vantagens dos processos de avaliação que respeitam as práticas recomendadas em IP, destacando três etapas fundamentais:

Planificação da avaliação: nesta etapa, define-se os objetivos da avaliação, de acordo com os diferentes intervenientes, identifica-se as preocupações da família para a avaliação, assim como as suas escolhas em relação à condução da avaliação (data, hora, local, pessoas envolvidas, etc.). Além disso, identifica-se as áreas e atividades de maior realização da criança e apresenta-se os papéis que cada membro da família poderá optar durante a avaliação.

Condução da avaliação: nesta etapa, define-se os instrumentos formais e/ou informais a utilizar na avaliação, de acordo com as preocupações da família e as necessidades do serviço (obrigatoriedade do uso de testes padronizados, observação em contexto, registo de comportamentos, etc.); o processo de partilha de informação e impressões sobre o desempenho da criança. São ainda analisados possíveis objetivos e estratégias de intervenção, tendo sempre presentes as preocupações e prioridades da família.

Partilha de resultados: esta última etapa deve ser útil, promotora e reforçadora de

competências e de esperança na família; deve discutir-se as diferentes perspetivas (da família, dos profissionais, etc.), definir-se os objetivos e identificar-se recursos na e para a família, assim como o tipo de intervenção necessária e adequada; devem ser entregues à família cópias de todos os documentos.

É importante que as famílias sejam membros ativos no processo de avaliação, colaborando de diversas formas em cada uma das referidas etapas. O envolvimento dos pais na avaliação de desenvolvimento dos seus filhos ajuda a desenvolver as relações com os profissionais, promovendo a precisão e a validade preditiva dos resultados (Serrano & Pereira, 2011).

MÉTODOS

OBJETIVO DO ESTUDO

Seguindo uma metodologia qualitativa, este estudo teve como objetivo conhecer e analisar as perspetivas das mães de crianças com necessidades especiais que são apoiadas pelas equipas locais de intervenção precoce (ELI), na zona norte de Portugal, relativamente ao processo de avaliação do desenvolvimento dos seus filhos.

PARTICIPANTES

A seleção das participantes foi realizada tendo por base critérios de escolha intencional, tendo sido escolhidas quatro mães de crianças com necessidades especiais, com comprometimento ao nível do neurodesenvolvimento, e que usufruem de um serviço de intervenção precoce na zona norte de Portugal. As participantes tinham idades compreendidas entre os 33 e os 42 anos e habilitações académicas entre 12º ano e licenciatura.

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Neste estudo foi utilizado como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, tendo-se tido também em

consideração alguns dados fornecidos pelas mães, durante uma conversa informal. Durante a entrevista também se teve em atenção alguns factos observados, nomeadamente risos, silêncios ou, até mesmo, comportamentos que seriam reveladores de sentimentos e sensações (Bogdan & Biklen, 1994).

PROCEDIMENTOS

Recorreu-se à análise de conteúdo, como técnica de tratamento da informação contida nas entrevistas, e procedeu-se à determinação do sistema de categorias de uma forma dedutiva e indutiva (Patton, 2002).

Para uma melhor apresentação dos resultados, proceder-se-á ao cruzamento das perspetivas individuais das quatro participantes no estudo, através da identificação dos pontos comuns e das diferenças mais significativas, de forma a estabelecer uma relação adequada com a revisão da literatura e outros estudos já efectuados.

CRITÉRIOS DE CONFIANÇA

Os resultados obtidos nos estudos de investigação têm consequências para as práticas do quotidiano devendo, por isso, obedecer a julgamentos de confiança.

Lincoln e Guba (1985) consideram que a forma de conferir qualidade ou confiança ao estudo decorre de técnicas que permitem assegurar a credibilidade, a transferibilidade, a dependabilidade e a confirmabilidade.

Nesta investigação, de modo a assegurar a credibilidade dos resultados obtidos, a validação foi realizada durante a entrevista. Assim, efetuou-se um resumo da informação recolhida com as entrevistadas, forneceu-se cópias das transcrições das entrevistas, permitindo a sua verificação e correção, se fosse o caso, e forneceu-se às participantes a versão final das entrevistas. A transferibilidade foi estabelecida pela informação, o mais detalhada possível, dos contextos, sem comprometer o anonimato, e pela escolha intencional

das participantes. A dependabilidade e a confirmabilidade foram promovidas através dos registos das informações relativas aos encontros, conversas, entrevistas, e-mails trocados e tomadas de decisão que de alguma forma alteraram o curso do estudo.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados obtidos será efetuada de acordo com as categorias e subcategorias consideradas para este estudo (inserir figura 1 aproximadamente aqui).

PLANIFICAÇÃO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO

A planificação constitui a primeira fase do processo de avaliação. Nesta etapa, são definidos os objetivos da avaliação, de acordo com a família e os restantes elementos intervenientes. São identificadas as preocupações da família para a avaliação da sua criança, assim como as suas escolhas em relação à condução da avaliação (data, hora, local, pessoas envolvidas e materiais a utilizar). São também identificadas as áreas e atividades de maior realização e interesse da criança, e são ainda discutidos quais os papéis que cada membro da família poderá desempenhar durante a avaliação (Bagnato, 2007).

As entrevistadas foram questionadas acerca de cada um destes critérios, bem como acerca das suas perceções sobre a participação, o envolvimento e a colaboração nesta fase do processo de avaliação. Três das quatro famílias consideram que participaram ativamente nesta fase do processo e uma das famílias considera que participou apenas teoricamente, tendo tido apenas oportunidade de responder às questões colocadas.

No que concerne à decisão de dia, hora e local da avaliação, todas as famílias referem que essa opção foi partilhada com a equipa e a família, à exceção de uma família, que apenas escolheu dia e hora.

Idealmente, a avaliação deveria ocorrer num momento e local que permitisse a máxima participação das famílias, especialmente os elementos responsáveis pela criança, e num contexto promotor de uma interação típica com a criança. Deste modo, o profissional poderá conhecer melhor os contextos e meios que poderão facilitar o melhor e habitual desempenho da criança (Crais, 2003). A observação da criança no seu ambiente familiar permite obter uma apreciação realista das suas forças e das prioridades ao nível da intervenção (Bagnato, 2007).

Quanto à possibilidade de decidir sobre quais os elementos presentes na avaliação, apenas uma das famílias não referiu essa possibilidade de decisão. As restantes afirmam que foi discutida a possibilidade de estarem presentes na avaliação outros elementos da família, como o pai ou a avó. No entanto, em nenhuma das situações é referida a escolha da família relativamente a que membros da equipa de intervenção precoce poderiam estar presentes na avaliação.

Os pais podem ser encorajados a escolher quem são as pessoas mais importantes para o desenvolvimento do seu filho e considerar envolver essas pessoas desde o início. O envolvimento das pessoas importantes na vida da criança no processo de avaliação não só ajuda a família a elaborar o seu plano de intervenção, como também eliminará a necessidade de interpretar os resultados da avaliação para outras pessoas (Crais, 2003).

Em relação aos materiais e instrumentos de avaliação a utilizar, apenas uma mãe referiu que foram escolhidos em conjunto os materiais mais familiares ao seu filho. Todas as famílias consideraram que a escolha dos instrumentos de avaliação era da competência dos profissionais que integravam a equipa. A avaliação deve ser consensual, equitativa e flexível, pelo que os instrumentos, estilos e materiais adotados na avaliação devem ser mutuamente aprovados entre profissionais e família. Os materiais devem ser escolhidos de

modo a permitir que a criança demonstre as suas competências (Bagnato, 2007).

Relativamente às áreas de interesse da criança e necessidades da família, todas as entrevistadas mencionaram que houve, da parte das equipas, preocupação em conhecer os interesses da criança, as áreas onde tem mais competência, assim como as necessidades e preocupações sentidas pela família. A convergência de diferentes perspetivas — famílias e profissionais — possibilita uma melhor e mais adequada informação de base acerca do desenvolvimento da criança (Bagnato, 2007).

Para decisão do papel de cada elemento da família presente na avaliação, apenas uma das mães indicou a escolha do papel de observadora, enquanto outra das participantes afirma que sentiu necessidade de controlar a sua criança enquanto era avaliada, devido ao seu comportamento. Depreendemos que não terá sido explicado aos pais que possibilidades de escolha tinham em relação ao seu papel no momento da avaliação. Ou foi a equipa a decidir ou ia sendo determinado de acordo com o decorrer da avaliação e o comportamento da criança.

Uma das participantes realçou que, apesar de não ter havido partilha das opções para tomadas de decisão na planificação da avaliação, qualquer que fosse a decisão da equipa, os pais teriam concordado. Outra considera que sempre participou ativamente no processo de avaliação, apesar de não lhe ter sido dada oportunidade de decisão, nomeadamente dos instrumentos e do papel da família no momento de avaliação.

Cada vez mais as famílias têm sido encorajadas a observar e participar em atividades de avaliação, pelo que a tomada de decisões em conjunto assume um papel essencial na planificação. Quando os pais assumem um papel mais ativo têm a oportunidade de usar as suas experiências passadas com a criança para fornecerem

informação acerca do que crêem que a sua criança está a fazer, dizer, sentir ou pensar (Crais, 2003).

As incertezas dos pais sobre as suas funções e competências são agravadas pelo facto de os profissionais de IP não possuírem muitas vezes as capacidades de comunicação necessárias para convidar os pais a colaborar.

Os profissionais devem colaborar com as famílias para discutir as suas preferências e chegar a um consenso acerca do processo, instrumentos e situações de avaliação que vão de encontro às necessidades da criança, bem como solicitar informação da família sobre os interesses, capacidades e necessidades especiais da criança. Os profissionais devem apoiar as famílias na identificação dos seus recursos, preocupações e prioridades relacionadas com o desenvolvimento da sua criança (Bagnato, 2007; P. J. McWilliam, 2012).

CONDUÇÃO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO

A fase da condução da avaliação refere-se ao momento de avaliação propriamente dito. Constitui a etapa onde se definem os instrumentos formais e informais a utilizar na avaliação, de acordo com as necessidades e preocupações da família. É partilhada informação sobre o desempenho da criança e são propostos objetivos e estratégias de intervenção possíveis, de acordo com as suas prioridades (Bagnato, 2007; Greenspan & Meisels, 1996).

Nas quatro avaliações do desenvolvimento das crianças, filhas das participantes neste estudo, estiveram presentes os profissionais que integram a ELI, nomeadamente: psicóloga, educadora de infância, técnico serviço social e terapeuta da fala.

Por parte da família, em três situações, esteve apenas a mãe e, numa delas, estiveram a mãe e o pai. Geralmente por impossibilidades relacionadas com o trabalho, não estiveram

presentes outros elementos da família além dos referidos. Pelo que foi possível compreender, a escolha dos elementos presentes foi sempre relativa aos elementos da família e não aos elementos que integram a equipa de profissionais.

No que concerne à forma como as mães se sentiram no seu papel, no momento da avaliação, as respostas divergem: uma mãe refere que foi apenas uma repetição de questões já colocadas, outra afirma que se sentiu bem por estar na sua casa; a terceira mãe, no papel de observadora, refere que sentiu vontade de ajudar o filho; a quarta mãe diz ter-se sentido constrangida por falar mais uma vez no problema da sua filha, reforçando, no entanto, ter tido sempre um papel ativo.

Relativamente à maior valorização das competências ou das limitações da criança, por parte da equipa, duas mães consideram que a equipa valorizou mais as competências do seu filho, outra refere que foram mais valorizadas as limitações, mas com o objetivo da aquisição de mais competências, e outra afirma terem valorizado ambas, tendo as limitações sido referidas no sentido construtivo. Como já mencionámos, as práticas recomendadas na avaliação em IP (Bagnato, 2007; Hemmeter, et al., 2001) referem que a avaliação deve ser individualizada e apropriada à criança e sua família, pelo que devem ser reunidas informações de diversas fontes e avaliados os pontos fortes da criança nas várias dimensões do desenvolvimento.

Quanto às necessidades e preocupações da família, três das participantes mencionam que as suas necessidades e preocupações foram consideradas e apenas uma diz terem sido assinaladas, mas não respondidas.

Os recursos de e para a família foram identificados através da identificação das redes sociais formais e informais, pela elaboração de ecomapa (indicada em dois casos). Uma das mães afirma não terem sido identificados os recursos nem redes de apoio.

A condução da avaliação correspondeu às expectativas das famílias nas três situações em que houve referência à consideração dos profissionais pelas necessidades e preocupações da família e onde foram identificados os recursos. Apesar disso, uma das mães considera que as condições da avaliação não foram as mais favoráveis para o desempenho da sua criança mas conseguiu, no entanto, ver pontos positivos nessa situação, alegando que permitiu à equipa verificar a capacidade de adaptação do filho a condições adversas.

Outra mãe aponta como motivo para a avaliação ter correspondido ao esperado, o facto de alguns membros da equipa já serem familiares à sua filha. Ainda outra participante refere ter correspondido ao esperado, uma vez que foi dada resposta imediata à sua maior preocupação. Para uma das mães, o momento de avaliação não correspondeu ao esperado.

Uma das qualidades da avaliação defendidas por Bagnato (2007) é a *colaboração*, na qual se refere que os métodos e estilos de avaliação deverão promover o trabalho de equipa entre famílias e profissionais, sendo os pais parceiros ativos na avaliação da criança. A avaliação deverá promover a tomada de decisão entre pais e profissionais. Também Serrano e Pereira (2011) referem a importância do papel do profissional enquanto facilitador da participação ativa da família na promoção das suas decisões, devendo ser enfatizadas as competências de cada família, advindas das suas capacidades, talentos, possibilidades, valores e expectativas, pelo que o profissional deverá facilitar a disponibilização dos recursos potenciadores dessas competências.

Ramey e Ramey (1998), citados por Bagnato (2007), defendem que o maior envolvimento ativo dos pais nos programas dos seus filhos parece relacionar-se com um maior progresso desenvolvimental. Também Serrano e Correia (2000) mencionam a responsabilidade dos profissionais de IP em promover o envolvimento parental, tendo

sempre o cuidado de respeitar os direitos das famílias relativamente ao nível de envolvimento desejado.

PARTILHA DOS RESULTADOS DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO

A partilha dos resultados representa a última etapa do processo de avaliação. Deve ser útil, reforçadora e promotora de competências e de esperança na família. Nesta etapa devem discutir-se as diferentes perspetivas, definir-se objetivos e identificar-se recursos na e para a família, assim como o tipo de intervenção necessária e adequada. Por fim, devem ser entregues à família cópias de todos os documentos. (Bagnato, 2007; Greenspan & Meisels, 1996).

Nesta etapa do processo de avaliação, as participantes no estudo indicam que houve sempre partilha dos resultados, tendo ocorrido de formas diferentes com cada uma das famílias. No entanto, todas elas referem ter havido algum tipo de partilha no próprio dia, logo após a avaliação, através de troca de informações sobre a mesma. Quando falamos sobre a sua presença nas discussões sobre a avaliação, duas das entrevistadas acreditam ter estado presentes em todas as discussões e as outras duas afirmam não terem estado presentes.

No que respeita à devolução de um exemplar com os resultados, em papel, três das famílias tiveram acesso aos resultados em formato de relatório, apesar de haver divergência no tempo em que os receberam. Quanto às expectativas da família, estas apresentam sugestões, considerando ser importante ter um relatório escrito sobre a avaliação. Apenas uma das mães considerou que este momento não correspondeu de todo às suas expectativas.

Tal como refere P. J. McWilliam (2003a), as expectativas iniciais dos pais podem ser diferentes das identificadas e oferecidas pelos serviços de IP. Os pais podem esperar que o

serviço forneça todas as informações sobre as necessidades da sua criança e dê respostas específicas sobre algum apoio ou aspeto do desenvolvimento da sua criança. Tais expectativas são determinadas pelas percepções dos pais acerca das necessidades especiais da sua criança, pelas suas preocupações e prioridades, bem como por experiências em serviços semelhantes.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O presente estudo tem por finalidade contribuir para o conhecimento e o debate sobre as perspetivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em IP.

Estudos realizados no âmbito da IP apontam a avaliação, em conjunto com a etapa primeiros contactos, como um dos momentos em que os profissionais são menos centrados na família (Pereira & Serrano, 2010). Desta forma e no sentido de promover as práticas recomendadas para a avaliação em IP, elaborámos um guião de entrevista orientado para o conhecimento das perspetivas das famílias em cada uma das etapas da avaliação, tentando compreender melhor onde poderemos aperfeiçoar os procedimentos de apoio nesta etapa, de acordo com as expectativas e prioridades das famílias.

Em relação à percepção das famílias no que se refere à escolha do dia, hora e local da avaliação, a maioria das famílias refere esta possibilidade de escolha, à exceção de uma, que apenas escolheu dia e hora. Este resultado contrasta com os resultados obtidos por Carvalho (2004), que refere que uma das práticas menos valorizadas pelas famílias é a possibilidade de escolha em relação ao local, dia e hora do momento da avaliação, referindo também ser uma das práticas onde se verificaram diferenças mais significativas entre as percepções das famílias e dos profissionais. Bagnato (2007) realça a importância da observação da criança no seu ambiente familiar, dado que permite uma avaliação autêntica e a obtenção de uma

opinião realista das forças da criança e das prioridades para a intervenção.

No que concerne aos materiais e instrumentos de avaliação a utilizar, todas as famílias consideraram que a escolha dos instrumentos de avaliação era da competência dos profissionais da equipa, tendo apenas uma mãe referido que foram escolhidos em conjunto os materiais mais familiares ao seu filho. Também Carvalho (2004) verificou no seu estudo que uma das práticas que foi menos implementada, identificada tanto pelos profissionais como pelas famílias, foi o possibilitar à família atividades relacionadas com a utilização de instrumentos de avaliação dos comportamentos da criança, antes e durante a avaliação. Os instrumentos, estilos e materiais adotados na avaliação devem ser mutuamente aprovados entre profissionais e família (Bagnato, 2007).

Verificou-se preocupação das equipas em conhecer os interesses da criança, as áreas onde tem mais competência, assim como as necessidades e preocupações sentidas pela família. O estudo de Carvalho (2004) revela, no entanto, que um dos comportamentos menos implementados se enquadra nas práticas relacionadas com a possibilidade dada à família em identificar áreas e estratégias de avaliação. O estudo realizado por Pereira (2009) realça a necessidade de se aprofundar formas e instrumentos de avaliação que contemplem a participação ativa dos profissionais e das famílias, de modo a tornar possível o desenvolvimento de uma visão partilhada, que permita a identificação e recolha de informações sobre as necessidades, prioridades e recursos da família, que, por sua vez, possibilite a tomada de decisões orientadas para a qualidade dos serviços e dos apoios prestados. Bagnato (2007) defende que a avaliação deve ser convergente nas diferentes perspetivas, de famílias e profissionais, de modo a possibilitar uma melhor e mais adequada informação de base do desenvolvimento da criança.

Parece-nos importante referir a opinião de uma mãe, realçando que, apesar de não ter havido partilha das opções para tomadas de decisão na planificação da avaliação, teria concordado com qualquer decisão que a equipa tomasse. A avaliação é ainda um momento culturalmente marcado pela função decisiva dos profissionais, pelo facto de se considerar que esta etapa exige um domínio técnico e processual, que coloca a ênfase na figura central e decisora do profissional, em detrimento da valorização e da participação ativa da família neste processo (Pereira, 2009). O estudo de Carvalho (2004) revela que uma das práticas menos valorizadas pelos profissionais é a promoção de um papel mais ativo das famílias durante a avaliação.

Relativamente ao envolvimento e à participação dos pais em todo o processo, na sua maioria referem terem participado ativamente na ELI, tendo uma família considerado que teve sempre uma participação ativa, apesar de não lhe ter sido dada oportunidade de decisão, nomeadamente dos instrumentos e do papel da família no momento de avaliação. Estes resultados são dissonantes com os resultados do estudo realizado por Carvalho (2004), que revela que as práticas recomendadas que são menos implementadas se relacionam com papéis mais ativos das famílias na avaliação da criança, na medida que correspondem aos níveis de maior envolvimento das famílias na avaliação. No entanto, importa referir que existem diferenças significativas entre as práticas que os profissionais dizem prestar e as que as famílias afirmam terem recebido (Carvalho, 2004). No estudo de Simeonsson et al. (1995) as respostas das famílias quanto ao seu envolvimento variam bastante, enquanto umas preferem um papel mais ativo, outras preferem um nível de envolvimento mais passivo.

As perceções das mães sobre a valorização das competências ou das limitações da criança, por parte da equipa, na avaliação, vão no sentido da maior valorização das

competências das crianças, sendo também descritas as limitações, mas com o objetivo da aquisição de mais competências, no sentido construtivo. Este resultado é perfeitamente sustentado pelos princípios para uma avaliação apropriada defendidos por Bagnato (2007) e pela *Division for Early Childhood* (Hemmeter, et al., 2001) quando referem que a avaliação deve ser individualizada e apropriada à criança e sua família, pelo que devem ser reunidas informações de diversas fontes e avaliados os pontos fortes da criança nos vários domínios do desenvolvimento, tendo em conta os contextos de vida da criança e da sua família.

Três das famílias deste estudo referem que foram identificados os recursos formais e informais, através do reconhecimento das suas redes sociais, representadas aquando da elaboração do ecomapa. Estas famílias consideram que a condução da avaliação correspondeu às suas expectativas. Compreender a ecologia da família é fundamental para uma planificação da intervenção significativa e relevante, e é tão fundamental como compreender o desenvolvimento da criança. Uma vez que cada criança tem experiências singulares formadas pelas suas rotinas diárias e pelo contexto familiar, a intervenção deve não apenas adequar-se ao desenvolvimento de uma determinada capacidade da criança, mas também adequar-se à sua funcionalidade em cada uma das rotinas familiares (Jung, 2012; R. A. McWilliam, 2012).

Outra das práticas que foi considerada como mais valorizada, tanto pelas famílias como pelos profissionais, no estudo de Carvalho (2004), foi a presença da família em todas as atividades da avaliação, assim como a possibilidade de se poderem sentar junto da criança e de todos os resultados da avaliação lhes serem devidamente explicados.

Todas as famílias participantes neste estudo referem ter havido alguma partilha dos resultados no momento após a avaliação, embora de forma diferenciada para cada uma

das famílias. No entanto, quando falamos sobre a presença das famílias nas discussões sobre a avaliação, duas das entrevistadas acreditam ter estado presentes em todas as discussões e as outras duas asseguram não terem estado presentes em todas as reuniões de discussão. O estudo de Carvalho (2004) revela diferenças nas percepções das famílias e dos profissionais relativamente à oportunidade de a família estar presente em todas as reuniões, antes e depois da avaliação, sendo que os profissionais mencionam a presença da família com maior frequência. Por outro lado, no estudo americano, de Crais e Belardi (1999), verificou-se o oposto, tendo as famílias considerado mais frequente que os profissionais a sua presença nas reuniões, tendo as autoras justificado essa diferença pela falta de conhecimento dos pais em relação às eventuais reuniões realizadas, considerando que as reuniões em que participaram foram as únicas reuniões que ocorreram.

No que respeita à devolução de um exemplar com os resultados em papel, três das famílias tiveram acesso aos resultados em formato de relatório. Apesar de se constatar divergência no tempo em que o receberam, todas as famílias valorizaram o facto de poderem aceder a um relatório escrito sobre os resultados da avaliação da sua criança, aspeto este contrastante e dissonante com os resultados obtidos no estudo de Carvalho (2004), que refere a partilha dos resultados como uma das práticas que as famílias menos valorizaram. No estudo de Simeonsson et al. (1995), algumas famílias referiram a importância de lhes ser facultado um relatório da avaliação em vez de um documento sumário.

A maioria das famílias revela ter havido respeito pelos valores, crenças e hábitos familiares, por parte da equipa. Os objetivos de intervenção foram estabelecidos em conjunto com a família e a equipa, em três das famílias, tendo uma delas referido que a equipa não considerou as rotinas da criança na sua identificação. Na restante situação, não foram

identificados objetivos com a família e, à data da entrevista, esta desconhecia a existência de objetivos de intervenção formulados para a sua criança. O estudo de Pereira (2009) realça a valorização, pelos profissionais, da colaboração com as famílias, sendo esta destacada por práticas como a valorização da relação com a família, o respeito pelas famílias, a intervenção integrada nas rotinas da família, as respostas adequadas às necessidades das famílias e o reconhecimento da família como elemento da equipa. São vários os autores que identificam a colaboração como uma das qualidades da avaliação, mencionando que os métodos e estilos de avaliação deverão promover o trabalho de equipa entre famílias e profissionais, sendo os pais parceiros ativos na avaliação da criança (Bagnato, 2007; Bell, Corfield, David, & Richardson, 2009).

No que concerne às necessidades que não foram atendidas, as respostas das famílias cruzam-se com as suas expectativas relativamente à intervenção, com referência aos apoios que consideram que as suas crianças deveriam estar a receber e não estão, com especial ênfase à fisioterapia. As mães entrevistadas não se consideram totalmente satisfeitas com a intervenção que está a ser realizada nas ELI. As famílias realçaram que não culpabilizam os técnicos pela sua insatisfação, mas sim o sistema. No geral, consideram-se satisfeitas com os apoios que têm, apesar de não serem suficientes, pelo que gostariam de ver reforçadas as equipas, com elementos de outras áreas, nomeadamente a fisioterapia, assim como o aumento da frequência dos apoios prestados.

A avaliação da criança e sua família em IP é um processo complexo que requer um conjunto de saberes de diferentes áreas disciplinares, bem como a participação ativa da família em todo o processo. Este facto reforça a importância do modelo de avaliação em equipa transdisciplinar (King et al., 2009; Stepans, Thompson, & Buchanan, 2002; Wolraich, Gurwitsch, & Knight, 2005).

O modelo de equipa transdisciplinar preconizado para a IP pode ser definido por uma abordagem na qual o mediador de caso tem um contacto contínuo com a família e onde a restante equipa providencia apoio de consultoria à família e ao mediador de caso. Nesta abordagem, a tomada de decisões depende das habilidades, do conhecimento e da confiança do prestador de cuidados primários (R. A. McWilliam, 2010).

RECOMENDAÇÕES

Relativamente a algumas recomendações consideradas fundamentais para a prática profissional, gostaríamos de referir a importância da promoção da corresponsabilização, do envolvimento e da participação ativa das famílias em todo o processo de apoio na IP (Serrano & Pereira, 2011). A corresponsabilização implica o envolvimento das famílias nas escolhas e tomadas de decisão, no que respeita à base das práticas de intervenção, na tomada de decisões sobre os apoios mais adequados e o envolvimento ativo nas experiências e oportunidades pretendidas (Dunst, 2000).

Neste sentido, sugerimos que os profissionais dialoguem com as famílias acerca do tipo de preocupações que têm em relação à sua criança, de forma a definir-se quais os resultados que a família pretende ver com a avaliação. Para uma melhor compreensão das rotinas da criança e da família, recomendamos a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR), que é um processo que permite à família identificar necessidades funcionais que serão objeto de intervenção, dado tratar-se de uma entrevista semiestruturada, que deve ser conduzida por um profissional a, pelo menos, um dos pais, relativa ao funcionamento da criança e da família nas suas rotinas diárias (R. A. McWilliam, 2012).

Gostaríamos ainda de salientar a importância da utilização do ecomapa, sendo que a identificação dos apoios e dos recursos das famílias constitui uma base importante para

posteriormente os profissionais projetarem com as famílias uma intervenção que responda às necessidades de todo o agregado familiar, utilizando os melhores recursos e apoios disponíveis (Jung, 2012).

No sentido de planificar a avaliação, consideramos importante que se pergunte à família como se sentiu relativamente à condução da sua última avaliação, assim como que profissionais ou atividades resultaram melhor e pior na última avaliação da criança, quando aplicável. Sugerimos ainda que seja solicitada às famílias a identificação de estratégias e técnicas para usar na avaliação, questionando-as ainda sobre qual deve ser o seu papel e o seu nível de participação (Bagnato, 2007; Crais, 2003; Hemmeter, et al., 2001; P. J. McWilliam, 2003b).

Gostaríamos também de sugerir que as famílias sejam questionadas sobre as suas reações e os sentimentos relativos à avaliação que foi realizada, nomeadamente no que respeita ao seu papel na condução da avaliação, uma vez que as experiências vividas pela família durante as avaliações iniciais da sua criança poderão influenciar o seu entendimento quanto ao seu papel em posteriores serviços de IP (Crais, 2003; P. J. McWilliam, 2003b).

Na etapa da partilha dos resultados, acreditamos ser importante que os profissionais perguntem às famílias se concordam com os resultados da avaliação e lhes dêem oportunidade de revisar os relatórios escritos e sugerir eventuais alterações (Bagnato, 2007; Hemmeter, et al., 2001).

Sugerimos ainda a partilha com as famílias de estratégias que permitam alcançar os objetivos definidos, não sob a forma de soluções, mas sim de propostas, tais como “O que lhe parece?”, ou “Gostaria de experimentar?”, promovendo um plano de intervenção mutuamente acordado (P. J. McWilliam, 2012).

Gostaríamos finalmente de salientar a necessidade de formação contínua dos profissionais de IP, de modo a permitir-lhes a aquisição de competências, a adequação das atitudes e o aperfeiçoamento do seu desempenho profissional, de forma a ser possível uma melhoria contínua da qualidade dos apoios prestados às famílias em IP (Pereira, 2009).

REFERÊNCIAS

- Bagnato, J. S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Bell, A., Corfield, M., Davies, J. & Richardson, N. (2009). Collaborative transdisciplinary intervention in early years – putting theory into practice. *Child: care, health and development*, 36 (1), 142–148.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Carvalho, M. L. (2004). *Práticas centradas na família na avaliação da criança: percepções dos profissionais e das famílias do PIIP do distrito de Coimbra*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Crais, E. R. (2003). Aplicar os princípios centrados na família à avaliação da criança. In P. J. McWilliam, P. J. Winton, & E. R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- 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.
- Dunst, C. J. (2000). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: o que aprendemos?. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Greenspan, S. I., & Meisels, S. J. (1996). Toward a new vision for the development assessment of infants and young children. In S. J. Meisels & E. Fenichel (Eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children*. Washington: ZERO TO THREE.
- Hemmeter, M. L., Joseph, G. E., Smith, B. J. & Sandal, S. (2001). *DEC recommended practices program assessment: Improving practices for young children with special needs and their families*. Denver: Sopris West.
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In R. A. McWilliam, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- 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.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hill, CA: Sage.
- McWilliam, P. J. (2003a). Primeiros encontros com as famílias. In P. J. McWilliam, P.J. Winton, & E.R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003b). Repensar a avaliação da criança. In P. J. McWilliam, P.J. Winton, & E. R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2012). Conversar com as famílias. In R. A. McWilliam, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.

- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention: Supporting young children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). London: Sage.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2010). Intervenção precoce em Portugal: Evidências e consequências. *Inclusão*, 10, 101–119.
- Pereira, A. P. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Serrano, A. M., & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspetiva ecológica de atendimento. In A. M. Serrano & L. M. Correia, *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 4 (40), 163–80.
- Simeonsson, R. J., Edmondson R., Smith, T., Carnahan, S., & Bucy, J. E. 1995. Family involvement in multidisciplinary team evaluation: professional and parent perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 21 (3), 199—215.
- Stepans, M. B., Thompson, C. L. & Buchanan, M. L. (2002). The role of the nurse on a transdisciplinary early intervention assessment team. *Public Health Nursing*, 19 (4), 238-245.
- Stevenson, W., Grishan-Brown, J. & Pretti-Frontczak, K. (2011). Authentic assessment. In J. Grishan-Brown & K. Pretti-Frontczak, *Assessing young children in inclusive settings: The blended practices approach*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wolraich, M. L.; Gurwitsch, R. H. & Knight, L. A., (2005). The Role of comprehensive interdisciplinary assessment in the early intervention system, In M. J. Guralnick, *The developmental systems approach to early intervention*. Maryland: Paul H. Brookes.

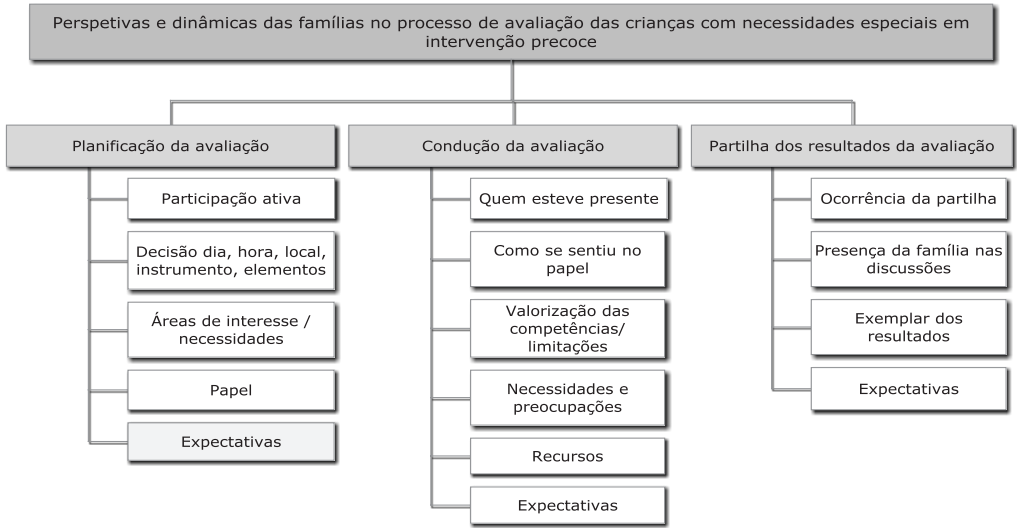


Figura 1. Sistema de categorias e subcategorias