



Instituto Politécnico de Lisboa  
Escola Superior de Educação de Lisboa

# Qualidade de Vida das Famílias apoiadas por Intervenção Precoce: identificação de fatores mais valorizados pelas famílias.

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção do grau de mestre em Intervenção Precoce

Carla Sofia da Silva Paiva

2013



Instituto Politécnico de Lisboa  
Escola Superior de Educação de Lisboa

# Qualidade de Vida das Famílias apoiadas por Intervenção Precoce: identificação de fatores mais valorizados pelas famílias.

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para  
obtenção do grau de mestre em Intervenção Precoce

Carla Sofia da Silva Paiva  
Sob a orientação do Professor Doutor Francisco Vaz da Silva

2013

## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| INDICE DE FIGURAS.....   | V   |
| INDICE DE QUADROS.....   | VI  |
| LISTA DE SIGLAS.....   | VII |
| AGRADECIMENTOS.....  | VII |
| RESUMO.....  | IX  |
| ABSTRACT.....  | X   |
| INTRODUÇÃO.....  | 1   |
| Parte I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....   | 4   |
| 1. Qualidade de Vida.....  | 6   |
| 1.1. Conceito de Qualidade de Vida – emergência do construto e modelos teóricos..... | 6   |
| 1.2. Definições do conceito.....   | 12  |
| 1.3. Qualidade de Vida Familiar.....   | 14  |
| 1.3.1. Definição de QVF e modelos teóricos.....                                      | 15  |
| 1.3.2. Domínios de QVF.....  | 17  |
| 1.3.3. Avaliação de QVF.....   | 23  |
| 2. Modelo de Intervenção Centrado na Família.....                                    | 28  |
| 2.1. Família enquanto sistema social.....  | 30  |
| Parte II - METODOLOGIA.....  | 32  |
| 1. Objetivos do Estudo.....  | 34  |
| 2. Construção do Instrumento de Avaliação.....                                       | 35  |
| 2.1. Pré-teste.....  | 38  |
| 3. Aplicação do Instrumento de Avaliação.....  | 40  |
| 3.1. Dados demográficos dos participantes no estudo.....                             | 40  |
| 4. Tratamento de Dados.....  | 43  |
| 4.1. Análise quantitativa dos dados.....   | 43  |
| 4.2. Correlações em função das variáveis demográficas.....                           | 43  |
| Parte III - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....   | 44  |
| 1. Qualidade de Vida Familiar: Escolhas mais Valorizadas em cada Domínio.....        | 46  |
| 1.1. Interação Familiar/Social.....  | 46  |
| 1.2. Papel Parental.....   | 47  |
| 1.3. Saúde e Segurança.....  | 48  |
| 1.4. Recursos Gerais.....  | 50  |
| 1.5. Apoio à Criança.....  | 51  |

|  |    |
|--|----|
| 1.6.Em síntese .....   | 52 |
| 2.Associação entre Variáveis Demográficas e Itens Considerados mais Importantes para a QVF ..... | 53 |
| 2.1.Interação Familiar/Social .....  | 53 |
| 2.2.Papel Parental.....  | 55 |
| 2.3.Saúde e Segurança.....   | 56 |
| 2.4.Recursos Gerais.....   | 57 |
| 2.5.Apoio à Criança.....   | 58 |
| 2.6.Em conclusão.....  | 60 |
| 3.Aplicação do Teste de Fidedignidade .....  | 61 |
| Parte IV - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....   | 62 |
| 1.Discussão dos Dados Demográficos .....   | 64 |
| 1.1.Análise da relação estatística entre dados demográficos .....                                | 65 |
| 2.Discussão dos Dados de Opinião.....  | 68 |
| 2.1.Interação Familiar/Social .....  | 68 |
| 2.2.Papel Parental.....  | 69 |
| 2.3.Saúde e Segurança.....   | 69 |
| 2.4.Recursos Gerais.....   | 70 |
| 2.5.Apoio à Criança .....  | 71 |
| 3.Discussão da Relação entre os Dados Demográficos e os Dados de Opinião..                       | 72 |
| 3.1.Interação Familiar/Social .....  | 72 |
| 3.2.Papel Parental.....  | 72 |
| 3.3.Saúde e Segurança.....   | 72 |
| 3.4.Recursos Gerais.....   | 73 |
| 3.5.Apoio à Criança .....  | 73 |
| CONCLUSÃO.....   | 75 |
| BIBLIOGRAFIA.....  | 78 |
| ANEXOS.....  | 84 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

|   |    |
|---|----|
| Figura 1 – Pirâmide de Maslow.....  | 9  |
| Figura 2 – Pirâmide de Qualidade de Vida.....   | 10 |
| Figura 3 – Modelo heurístico de Qualidade de Vida.....                                      | 12 |
| Figura 4 – Domínios de Qualidade de Vida centrados no indivíduo e centrados na família..... | 18 |
| Figura 5 – Domínios de Qualidade de Vida Familiar .....                                     | 19 |
| Figura 6 – Evolução dos domínios de Qualidade de Vida Familiar.....                         | 20 |
| Figura 7 – Quadro conceptual sistémico da família.....                                      | 30 |

## ÍNDICE DE QUADROS

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1 – Comparação das dimensões de QVF designadas por diferentes autores.   | 22 |
| Quadro 2 – Idade dos pais.....  | 41 |
| Quadro 3 – Habilitação académica dos pais .....   | 41 |
| Quadro 4 – Profissão dos pais segundo a CPP/2010 .....  | 41 |
| Quadro 5 – Motivo de apoio pelos serviços de Intervenção Precoce .....  | 42 |
| Quadro 6 – Tempo de apoio dos serviços de IP .....  | 42 |
| Quadro 7 – Contexto em que os técnicos de IP realizam a intervenção .....   | 42 |
| Quadro 8 – Distribuição das respostas para o domínio Interação Familiar/Social.....   | 46 |
| Quadro 9 – Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Interação Familiar/Social .....   | 47 |
| Quadro 10 – Distribuição das respostas para o domínio Papel Parental.....   | 47 |
| Quadro 11 – Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Papel Parental.....  | 48 |
| Quadro 12 – Distribuição das respostas para o domínio Saúde e Segurança.....  | 48 |
| Quadro 13 – Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Saúde e Segurança .....  | 49 |
| Quadro 14 – Distribuição das respostas para o domínio Recursos Gerais.....  | 50 |
| Quadro 15 – Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Recursos Gerais .....  | 50 |
| Quadro 16 – Distribuição das respostas para o domínio Apoio à Criança.....  | 51 |
| Quadro 17 – Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Apoio à Criança .....  | 52 |
| Quadro 18 – Afirmações mais importantes para as famílias para a sua QVF .....   | 52 |
| Quadro 19 - Correlações das variáveis demográficas entre si, e correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Interação Familiar/Social ..... | 53 |
| Quadro 20 – Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Papel Parental .....   | 55 |
| Quadro 21 – Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Saúde e Segurança .....  | 56 |
| Quadro 22 – Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Recursos Gerais .....  | 57 |
| Quadro 23 – Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Apoio à Criança .....  | 58 |

## LISTA DE SIGLAS

BCFD – Beach Center on Families and Disability

CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia

DREER – Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação

ECO – Early Childhood Outcomes

ELI – Equipa Local de Intervenção

EPASSEI – European Parental Satisfaction about Early Intervention

ESFIP – Escala de Satisfação Familiar em Intervenção Precoce

Eurlyaid – European Network in Early Intervention

FQLS – Family Quality of Life Survey

IP – Intervenção Precoce

NE – Necessidades Especiais

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

PIIP – Projeto Integrado de Intervenção Precoce

QV – Qualidade de Vida

QVF – Qualidade de Vida Familiar

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

STIP – Serviço Técnico de Intervenção Precoce

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life Group

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a todos aqueles que confiaram e acreditaram que este projeto seria possível. Todos me deram força e ânimo nas alturas mais difíceis e complicadas.

Agradeço às equipas de Intervenção Precoce que se disponibilizaram prontamente e só com o seu precioso auxílio é que consegui realizar este estudo. Sem estes técnicos não seria possível a realização de todo este trabalho. Às equipas que não lhes foi possível colaborar neste estudo, agradeço também porque me deram força para continuar a procurar e a conhecer novas pessoas.

Agradeço ao Professor Doutor Francisco Vaz da Silva pela atenção disponibilizada, pela compreensão e pela calma, quando, muitas vezes, a vontade era “mandar tudo para o teto!”

Agradeço aos familiares e amigos, especialmente aos meus pais e avó, pela força e por não exercerem muita pressão, apesar de verem o tempo passar continuamente e todos os papeis espalhados por todo o lado. As visitas foram mais escassas, mas prometo redimir-me nos próximos tempos.

Por último, agradeço ao Luís pois, durante o todo este tempo em que nem eu já me aturava. Obrigado por aturares os amuos, as “neuras”, a má disposição e tudo mais! Muito obrigado a ti pela força e pelo companheirismo. Sem ti era mesmo impossível!

A todos vós, o meu muito obrigado!

## RESUMO

A definição do conceito Qualidade de Vida, apesar do interesse que tem merecido, não tem uma definição exata, devido à sua multidimensionalidade, à sua complexidade e à sua mutabilidade (Schalock, 2002, 2005; Paschoal, 2001; citado por Kluthcovsky & Takayanagui, 2007; Leal, 2008; Magina, 2011). Quando nos debruçamos sobre a literatura relacionado com o conceito da Qualidade de Vida Familiar, tema deste estudo, surge também a dimensão subjetiva do conceito, pois cada um tem uma perspetiva pessoal do que será a sua qualidade de vida e da sua família.

O estudo da QVF das famílias apoiadas por serviços de Intervenção Precoce visou identificar, junto das próprias famílias, quais os fatores que elas consideram mais importantes para a sua Qualidade de Vida, em cinco domínios adotados para o estudo em questão. Os cinco domínios adotados basearam-se no instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Familiar, o Family Quality of Life Survey – FQLS (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis e Wang, 2003) e nos estudos sobre o tema. Os referidos domínios são: Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança.

A recolha dos dados para este estudo fez-se junto de famílias apoiadas por equipas de Intervenção Precoce da área metropolitana de Lisboa. Algumas equipas fazem parte do organismo estatal Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, e outras são equipas independentes deste organismo.

De forma global, os dados recolhidos sugeriram que as famílias consideram, a grande maioria dos fatores apontados, como sendo de muita importância para a sua Qualidade de Vida Familiar. A análise de dois itens de cada dimensão da QVF, mostrou diferenças nas perspetivas dos participantes em função das variáveis demográficas: Idade da Criança, Habilitação dos Pais, Motivo de Apoio, Tempo de Apoio e Contexto de Intervenção. Permitiram também identificar as áreas que as famílias consideram prioritárias para os serviços de Intervenção Precoce, nos diferentes domínios considerados.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Familiar; Intervenção Precoce; famílias; domínios de QVF; fatores de QVF.

## ABSTRACT

The concept of Quality of Life, despite the interest it has aroused, has no specific definition due to its multidimensionality and its mutability (Schalock, 2002, 2005; Paschoal, 2001; quoted by Kluthcovsky & Takayanagui, 2007; Leal, 2008; Magina, 2011). When considering the bibliography regarding the concept of Family Quality of Life, the subject of this work, it also leads to the subjective dimension of the concept, as each person has a personal perspective of what their or their family's quality of life is.

The FQL study on families supported by the Early Intervention services aimed to identify, with the families, which factors they consider to be more important for their Quality of Life in five domains identified for the study. Those five domains were based on the Family Quality of Life Survey – FQLS (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003) and on studies on the theme. The domains referred to are: Family/Social Interaction, Parenting, Health and Safety, General Resources and Child care.

The data for this study was gathered from families supported by teams of Early Intervention in the metropolitan area of Lisbon. Some of the teams are part of the State body Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (National System of Early Intervention during Childhood) and other teams are independent from this body.

In general, the data collected suggests that the families consider the vast majority of the factors to be very important for their Family Quality of Life. The analysis of two items of each dimension of the FQL showed differences in the perspectives of the participants based on demographic variables: age of the child, qualification of the parents, reason for the support, duration of the support and intervention context. It also allowed the identification of the areas that families consider a priority for the Early Intervention services in the different domains.

Keywords: Family Quality of Life; Early Intervention; families; FQL domains; FQL factors.

## INTRODUÇÃO

O termo Qualidade de Vida (QV) tem sido motivo de estudo para autores em diferentes áreas, visto que, desde sempre, cada pessoa ambiciona ter a melhor Qualidade de Vida, para si, em todos os aspetos da sua vida. Desta forma, torna-se difícil ter uma definição globalmente aceite de QV devido à sua multidimensionalidade (é estudada em várias áreas, desde a saúde até à das ciências sociais e humanas), à sua complexidade (é um termo que abrange várias dimensões), à sua subjetividade (cada um tem o seu próprio conceito de Qualidade de Vida), e à sua mutabilidade (pode mudar em função do tempo, do local, do contexto cultural, etc.) (Schalok, 2002, 2005; Paschoal, 2001; citado por Kluthcovsy & Takayanagui, 2007; Leal, 2008; Magina, 2011).

Com este estudo pretendemos estudar a QV das famílias apoiadas por serviços de Intervenção Precoce sob o ponto de vista das próprias famílias. Estudos recentes ainda não conseguem estabelecer com clareza que o conceito de QVF será uma extensão do conceito de QV, mas não será possível desenvolver o assunto QVF sem recorrer à própria QV. Ainda não se pode considerar com certeza a QVF como ramificação da QV, mas é um ponto de partida a ter em conta, pois para este estudo serão considerados os domínios de avaliação de QV (Schalock & Verdugo, 2002) para a avaliação da QVF. A QVF, como reflete a perceção dos diferentes membros da família, torna-se um conceito ainda mais subjetivo e de difícil estudo, pois conjuga as perceções, expectativas e experiência de vida de cada membro da família individualmente (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002; Turnbull, 2003; citados por Córdoba, Verdugo & Benito, 2006).

Considerando a família como o primeiro contexto ambiental e social que cada indivíduo conhece e com o qual interage desde o nascimento, de um modo geral, é importante o estudo da sua QV, não só de cada membro, mas em especial de toda a família como unidade básica. O estudo da QVF é importante porque avalia e refere as principais necessidades das famílias, e avalia também o seu grau de satisfação com os recursos. Na avaliação da QV e da QVF, serão os membros da famílias quem está em melhor posição para identificar os aspetos relacionados ao bem estar e com a qualidade do ambiente promotor do desenvolvimento da criança. Mas, como já se referiu, é uma avaliação subjetiva pois depende das características de quem avalia. Uma avaliação da QVF, tal como mostra a literatura revista, será um bom indicador da avaliação de políticas sociais e serviços prestados à comunidade (Bailey et al., 1998; Osher, 1998; citados por Schalock e Verdugo, 2002), pois identifica algumas

necessidades e perspetivas das famílias apoiadas pelos serviços de Intervenção Precoce, tal como queremos estudar no nosso trabalho.

Os serviços de Intervenção Precoce promovem, não só uma intervenção centrada na família, com todas as suas especificidades e pontos fortes, mas também valoriza a sua competência para apoiar o desenvolvimento da criança e colaborar na avaliação de programas e estratégias. Evidências empíricas mostram que os programas de IP mais eficazes são os que envolvem ativamente os pais em todo o processo, desde a planificação até à avaliação (Simeonsson & Bailey, 1990; Peterson, 1988; citados por Serrano & Correia, 2000; Dunst, 1995).

Em Portugal, apesar de serem escassos, já existem alguns estudos que avaliam a QVF de famílias apoiadas em equipas de IP, com diferentes instrumentos, traduzidos e adaptados à realidade portuguesa (Neto, 2010; Serrano, Camacho, Gonçalves & Abreu, 2010; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Podemos referir-nos a estudos de satisfação, que avaliam as condições reais do dia a dia, na perspetiva da família; e estudo de importância, que determinam as expectativas das famílias mediante determinado fator (Schalock e Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al, 2006). A maioria dos estudos realizados, a nível nacional, são de satisfação, principalmente satisfação com os serviços prestados, permitindo avaliar o desempenho das equipas de IP, na perspetiva das famílias apoiadas. Não foram encontrados estudos de importância que permitam conhecer o que é importante para as famílias apoiadas pelos serviços de IP. Desta forma, achou-se pertinente realizar um estudo de importância junto das famílias apoiadas por IP, visto ser uma área recente e com poucas ferramentas científicas.

O instrumento de avaliação usado neste estudo foi elaborado tendo por base outros estudos realizados sobre o tema da avaliação da QVF (Neto, 2010; Córdoba et al., 2006; Bailey, Bruder, Hebbeler, Carta, Defosset, Greenwood et al., 2006; Cruz, Fontes e Carvalho, 2003). Dividimos o questionário em dimensões de QVF, sendo elas Interação Familiar/Social, Parentalidade, Recursos Gerais, Saúde e Segurança e Apoio à Criança (Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Hannan, Wang & Nelson, 2003).

Com a finalidade de mostrar os indicadores, ou fatores, de QVF mais importantes para as famílias apoiadas por equipas de Intervenção Precoce, propusemo-nos a realizar este trabalho, que pode ser de grande utilidade para as equipas e para estudos futuros na área da Qualidade de Vida Familiar. O estudo torna-se útil porque poderá servir de base a outros estudos na área da avaliação da QVF, e também será útil para as equipas de IP pois terão acesso ao que é mais importante para as famílias

no momento de realização do estudo, permitindo assim auxiliar os serviços de IP na antecipação das necessidades dos seus utentes, tendo em vista a melhoria do seu próprio desempenho. Este trabalho é constituído por cinco capítulos, que passaremos a descrever.

O primeiro capítulo debruça-se sobre: i) a fundamentação teórica, em que se explicita os conceitos de QV e também de QVF, nas suas diferentes visões; ii) se revêm estudos realizados; iii) questões sobre a família e o envolvimento familiar nas diferentes etapas no processo de Intervenção Precoce, desde a planificação à avaliação; e iv) alguns pressupostos relevantes para a Intervenção Precoce atualmente. Neste capítulo estão presentes as evidências empíricas em que se baseou o estudo.

Na segunda parte, referente à metodologia utilizada, estão presentes: i) os objetivos gerais e específicos que se pretende atingir com este trabalho; ii) o desenho da investigação e o processo de elaboração do instrumento de avaliação utilizado; iii) o método de aplicação do instrumento de avaliação, com a identificação dos participantes no estudo; e iv) o método de tratamento dos resultados.

Num terceiro capítulo apresentamos os resultados obtidos, divididos em três secções distintas: i) os resultados de opinião dos inquiridos sobre os fatores apresentados para a sua QVF nos diferentes domínios; ii) os resultados da associação entre os fatores considerados mais importantes para a QVF em função de algumas das variáveis demográficas em estudo: Idade da Criança, Motivo do Apoio, Habilitação Académica dos Pais e Contexto de Intervenção; e iii) o resultado do teste de fidedignidade do instrumento de avaliação.

O quarto capítulo refere-se à parte da discussão dos resultados obtidos, comparando os resultados com a realidade atual das famílias apoiadas pelos serviços de IP e com estudos realizados sobre o tema, presentes na revisão da literatura efetuada, sempre que possível.

No quinto e último capítulo, serão apresentadas as conclusões gerais do estudo, bem como as suas limitações e dificuldades encontradas durante todo o processo do estudo. Também se enumeram algumas pistas para trabalhos futuros sobre o tema da QVF.

PARTE I

**FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

O termo Qualidade de Vida não é novo e tem evoluído ao longo do tempo, essencialmente a partir da década de 80. Desde a época de Platão e Aristóteles se discute e tenta definir o nível máximo de felicidade e bem-estar de cada um, ou que cada um ambiciona para si próprio (Schalock e Verdugo, 2002). Neste capítulo são apresentadas diferentes definições de Qualidade de Vida e áreas de estudo nas quais a nomenclatura é usada e, como tema fulcral deste estudo, procuraremos analisar a sua relação com o conceito de Qualidade de Vida Familiar. Abordaremos também alguns aspetos sobre as práticas atuais em Intervenção Precoce, nomeadamente o modelo de intervenção centrado na família.

## 1. Qualidade de Vida

Durante as duas últimas décadas foi possível observar um enorme crescimento de estudos relacionados com a Qualidade de Vida (QV) (Cummins, 1996; Felce, 1997; Schalock, 1996b, 2000; Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston, Mannan & Turnbull, 2004). Apesar dos inúmeros estudos na área, o conceito de QV continua a ser discutido tanto na construção de instrumentos que visam a sua avaliação como na importância de avaliar a QV das pessoas e das sociedades (Fleck, 2008).

### 1.1. Conceito de Qualidade de Vida – emergência do construto e modelos teóricos

Como mostram Schalock e Verdugo (2002) é extremamente difícil ter uma definição consensual para o termo QV, sendo assim mais fácil olhar para o termo pela sua importância e significado para a sociedade em geral.

Lindstrom (1992; citado por Schalock e Verdugo, 2002) divide a expressão *Qualidade de Vida* de forma a compreender o seu sentido semântico, ou seja, *Qualidade* e *Vida*. Assim, *Qualidade* faz-nos refletir sobre a excelência ou a fasquia mais elevada associada às características humanas e valores positivos como a felicidade, sucesso, riqueza, saúde, e satisfação; *de Vida* indica que o conceito diz respeito à própria essência ou aspetos essenciais da existência humana.

Desde sempre se tenta definir a forma de as pessoas terem uma “boa vida”, ou seja, uma vida com qualidade. Já Aristóteles defendia a ideia de reunir todas as potencialidades humanas de forma a atingir uma “boa vida” (Diener & Suh, 1997). A primeira vez que surge o termo Qualidade de Vida foi com Pigou, em 1920, num livro sobre economia e bem-estar, em que referia o apoio dado pelo governo às classes mais desfavorecidas e o impacto nas suas vidas (Wood-Dauphinee, 1999; citado por Kluthcovsky & Takayanagui, 2007). Mas o termo não foi valorizado e facilmente esquecido.

Mais tarde, em 1964, o presidente dos EUA Lyndon Johnson veio argumentar que uma boa Qualidade de Vida não pode ser só vista em termos económicos, pois declarou que “... os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas.” (Fleck et al., 1999; citados por Kluthcovsky & Takayanagui, 2007).

Desenvolveram-se várias visões do conceito QV ao longo dos anos, com principal acentuação a partir dos anos 80, onde o conceito foi abordado em diferentes dimensões. Há a referir então a perspetiva biológica (mais direcionada para a área da

saúde, pois relaciona-se com a percepção que o indivíduo tem das suas capacidades físicas para realizar determinadas tarefas), a cultural (relacionada com a transmissão de valores dentro de uma família, e da própria sociedade em que está inserida), a económica (mais relacionada com os bens financeiros que cada indivíduo possui e os sentimentos a eles associados), e a psicológica (intimamente relacionada com a auto-estima e o respeito pelo seu semelhante, mantendo o equilíbrio mental) (Leal, 2008).

Brock (1993; citado por Dinner & Suh, 1997) sugere duas dimensões de QV. A primeira de carácter social, ditada por ideais religiosos, filosóficos, entre outros, independente da experiência pessoal e dos desejos de cada um, associando a uma perspetiva cultural da QV. Ainda dentro desta perspetiva social, Brock sugere também uma perspetiva económica, de satisfação de preferências, ou seja, baseada naquilo que é possível adquirir. Numa dimensão pessoal de QV, consideram-se componentes de carácter psicológico relacionados com o bem-estar e com as experiências pessoais positivas. Nesta conceptualização da QV há a salientar a diferença entre dimensões de natureza mais objetiva, como a cultural e a social, e as dimensões mais subjetivas, como a psicológica, avaliadas nos respetivos domínios através de indicadores respetivos.

No seu estudo, Diener e Suh (1997) referem as principais diferenças entre o uso de indicadores objetivos e subjetivos na avaliação da QV. Os indicadores objetivos, ou, tal como defendem os autores, os indicadores sociais, medem as condições de vida das pessoas e do meio onde vivem, tal como os níveis de rendimento, qualidade de habitação, redes sociais (Valois, Zulling, Huebner & Drane, 2009). Como são facilmente quantificáveis, permitem a medição do nível de bem-estar de um determinado grupo ou indivíduo, facilitando comparações. A estudos que têm usado este tipo de indicadores são apontadas dificuldades relacionadas com: i) a falibilidade da medição dos indicadores sociais, que nem sempre conseguem fazer uma correta medição; ii) torna-se difícil a seleção dos indicadores, ou seja, é sempre a opinião do investigador que prevalece; e iii) não refletem as experiências pessoais (Diener & Suh, 1997). Em contraste, os indicadores subjetivos medem a experiência de vida e a referência será o bem-estar pessoal e/ou familiar (Retti & Leichtentritt, 1999). A avaliação com indicadores subjetivos está intimamente relacionada com o julgamento pessoal e, alguns investigadores não lhe atribuem validade científica. Diener e Suh (1997) apontam vantagens no uso de indicadores subjetivos, designadamente: i) são a prova da realidade pessoal; ii) permitem uma fácil comparação entre os resultados nos diferentes domínios, porque a opinião considerada é do mesmo indivíduo. Estes autores, no seu estudo, também mostram limitações no uso dos indicadores

subjetivos, pois não mostra a realidade da sociedade, mas sim a realidade pessoal e, nem sempre, as respostas são válidas; como medem a opinião pessoal, facilmente variam de pessoa para pessoa e de cultura para cultura.

Relativamente a este debate e procurando uma síntese, Schalock e Verdugo (2002) sugerem a utilização de indicadores objetivos e subjetivos para uma mais correta avaliação da QV, visto que o conceito não pode ser separado do contexto em que cada pessoa vive e interage.

O conceito de QV tem igualmente sofrido uma evolução relativamente ao modelo conceptual de base. Assim, em 1998, Mckenna e Whalley, citados por Fleck (2008), identificaram duas abordagens a considerar na medição da QV: uma direcionada para um modelo funcionalista e outra baseada nas necessidades. Assim, segundo os autores, será possível agrupar os modelos teóricos em dois grupos: o modelo de satisfação e o modelo funcionalista, debruçando-nos aqui, apenas no modelo de satisfação, por ser mais relacionado com o presente estudo.

O modelo de satisfação foi desenvolvido a partir de perspetivas da sociologia e da psicologia dos conceitos de “felicidade” e “bem-estar”. De acordo com este modelo, a QV está intimamente relacionada com a satisfação nos diferentes domínios considerados importantes pelo próprio indivíduo. Mas a satisfação é uma experiência muito subjetiva e está muito relacionada com o nível de expectativa de cada um, a importância que determinado fator terá para cada pessoa. Há aspetos determinantes, tal como a estrutura de personalidade e a cultura em que um indivíduo está inserido, na decisão de aumentar as realizações ou diminuir as expectativas (Fleck, 2008).

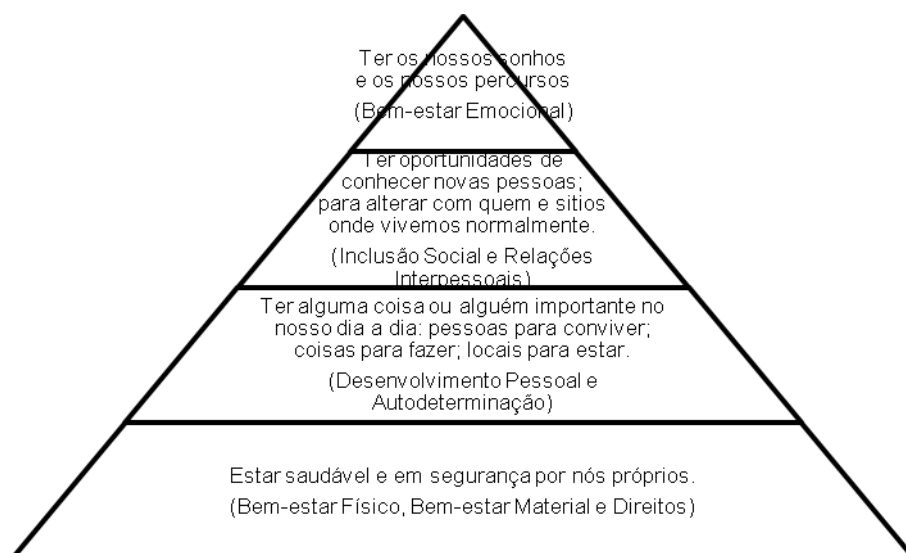
Na abordagem ao modelo de satisfação há que referir duas grandes contribuições. A primeira refere-se a uma abordagem social, ou seja, os indicadores objetivos definidos para a avaliação da QV. Esta primeira abordagem diz respeito à satisfação das necessidades básicas, como a saúde, mobilidade, nutrição ou abrigo, que deverão estar satisfeitas para o indivíduo ter uma boa QV (Maslow, 1954 e Thomas More, 1994; citados por Fleck, 2008), tal como ilustra a Figura 1. O indivíduo só alcançará um nível seguinte quando vir satisfeitas as necessidades do nível anterior. Segundo o modelo, só se alcançará uma boa QV quando se vir satisfeitos a todos os níveis da pirâmide.



**Figura 1** – Pirâmide de Maslow, adaptado do blog *Qualidade de Vida no Trabalho*.

O modelo apresentado anteriormente pode ser comparado com a natureza hierárquica do modelo de QV de Schalock (2000; citado por Schalock & Verdugo, 2002). O modelo de Schalock, atualmente adotado por diversos estudiosos sobre o tema QV, tem que ser tido em conta nas intervenções junto das pessoas, em especial, junto das pessoas com incapacidade. O referido modelo, que se encontra ilustrado na Figura 2, mostra os diferentes domínios de QV considerados por Schalock (Schalock & Verdugo, 2002) de uma forma hierarquizada, ou seja, na base o que se acha essencial para a QV, até ao topo.

A segunda abordagem do modelo de satisfação refere-se à cognição individual. Esta abordagem considera que a QV é uma perceção própria de cada pessoa e só poderá ser medida individualmente (Fleck, 2008). Cada um terá a sua perceção individual da sua própria QV, sendo diferente de pessoa para pessoa, mesmo estando inseridos numa mesma sociedade, sendo influenciado, como já foi referido, pela cultura, religião, ideais, etc.



**Figura 2** – Pirâmide de Qualidade de Vida, adaptado e traduzido de Schalock e Verdugo (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor. EUA.

No folheto do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG, 2007) pode encontrar-se diferentes modelos teóricos mais direcionados para a reabilitação do indivíduo. São eles:

- a) O modelo psicológico, em que se defende que não é possível separar os estados psicológico e físico, pois um influencia o outro. Ou seja, a perceção do problema, por parte da pessoa, influencia a sua qualidade de vida;
- b) O modelo teórico de Bech, que valoriza essencialmente o estado psicológico. A medida de qualidade de vida está relacionado com o grau de desconforto psicológico provocado por fatores de stress;
- c) No modelo de utilidade (*utility*), direcionado essencialmente para a saúde, onde o indivíduo faz uma escolha entre a qualidade e a quantidade de vida;
- d) O modelo de Hunt e McKenna, baseado nas necessidades do sujeito, referido anteriormente, em que mostra que a qualidade de vida é alta quando a maioria das necessidades dos seres humanos são satisfeitas e baixa quando poucas necessidades são satisfeitas;
- e) O modelo desenvolvido por Parsons, baseado na capacidade funcional do sujeito. Este modelo assume que existe um nível ótimo de funcionamento humano ao qual todos deveriam aspirar, o que cria um problema ético e metodológico visto que sugere níveis melhores ou piores de QV;

- f) Calman, no seu estudo, mostrou que a QV só pode ser descrita e medida em termos individuais. O autor sugere que a QV é o produto da interação entre expectativas e realizações do indivíduo.

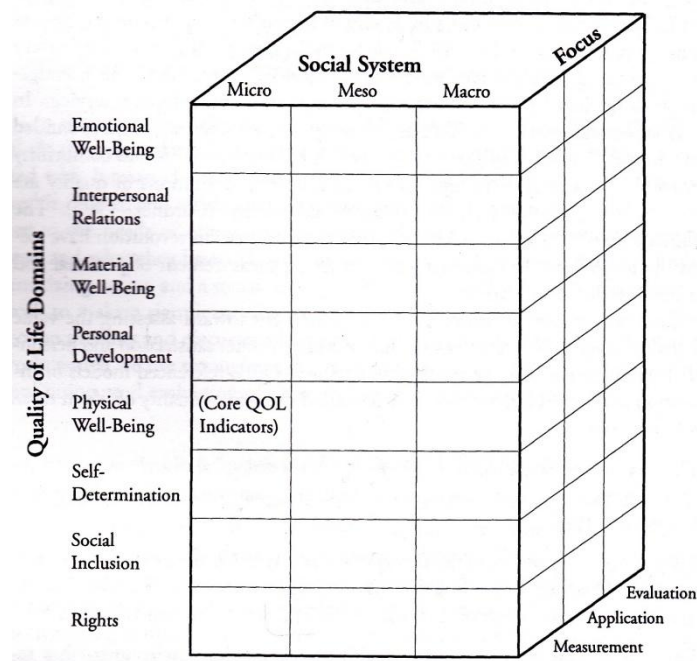
Os modelos anteriormente apresentados ajudam a compreender o estudo da QV no seu aspeto mais multidisciplinar. No presente estudo, foi adotado o modelo proposto por Schalock e Verdugo (2002) que considera três pilares essenciais para a QV: i) domínios e indicadores de QV, ii) perspetiva sistémica da sociedade e iii) possibilidade de aplicação de um instrumento de avaliação aos três níveis da teoria sistémica, havendo assim uma possibilidade de medição, aplicação e avaliação da QV. Schalock e Verdugo (2002) reviram estudos como Flanigan (1982), Cummins (1996), Felce (1997) ou Schalock (1996b, 2000) referiram as diferentes dimensões para a QV que cada um dos referidos autores considera mais importantes para a QV. Schalock e Verdugo (2002) defendem que as dimensões que se tornam mais fáceis de avaliar e quantificar serão as indicadas por eles. No seu ponto de vista, há a considerar a perspetiva sistémica da QV, pois tanto ao nível do microssistema, como do mesossistema e do macrossistema, a QV de um indivíduo é afetada. Assim, para uma correta avaliação da QV, é necessário ter em conta a medição, aplicação e avaliação em três níveis da perspetiva sistémica:

    Microssistema – a este nível, a avaliação da QV é subjetiva, visto que cada um tem a sua própria perceção sobre os diferentes domínios em estudo;

    Mesossistema – aqui é realizada uma avaliação do tipo funcional, ou seja, reflete a relação da pessoa com os espaços em que vive (escola, vizinhança, etc.);

    Macrossistema – a avaliação tem por base os indicadores sociais, ou seja, avalia as políticas sociais relacionadas com saúde, educação, segurança, habitação, etc. (Schalock & Verdugo, 2002).

Assim, o modelo heurístico defendido por Schalock e Verdugo, que se ilustra na Figura 3, combina todos os componentes do sistema, e todas as dimensões em estudo devem ser avaliados nos três níveis, tendo em atenção indicadores referenciados para cada dimensão de QV.



**Figura 3** – Modelo heurístico, adaptado de Schalock e Verdugo (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor. EUA.

## 1.2. Definições do conceito

A partir dos diferentes modelos teóricos de Qualidade de Vida, surgem então algumas definições de QV que mostram a multiplicidade de visões sobre o tema. A Organização Mundial de Saúde (OMS), adotou a definição de QV proposta pelo World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group), que define a QV como “a percepção do indivíduo a respeito da sua posição na vida, no contexto da sua cultura e dos sistemas de valores no qual vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998). Wallander (1992; citado por Prebianchi, 2003) define o termo como “Qualidade de Vida é a combinação de bem-estar objetivo e subjetivo em múltiplos domínios da vida, considerados importantes na cultura e época do indivíduo e que estão de acordo com padrões universais dos direitos humanos” (p.59). Outra definição que deve ser referida neste estudo é a de Leal (2008, p.18) onde defende “Qualidade de vida é o resultado da soma do meio ambiente físico, social, cultural, espiritual e económico onde o indivíduo está inserido, dos estilos de vida que este adopta, das suas ações e da sua reflexão sobre si, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia. É também a soma das expetativas positivas em relação ao futuro”.

Segundo Abrams (1973; citado por Centro de Reabilitação Profissional de Gaia [CRPG], 2007), “Qualidade de vida é o grau de satisfação ou insatisfação, sentido pela pessoa, com vários aspetos da sua vida.” (p.12). Por sua vez, Torrance (1987; citado por CRPG, 2007), mostra que “Qualidade de Vida é a qualidade das nossas vidas em cada ponto do tempo entre o nascimento e a morte.” (p.13). Também Shaw (1977; citado por CRPG, 2007), defende que “Qualidade de Vida é o produto do dote natural de uma pessoa (DN) pelo esforço feito a favor dela pela família (F) e pela sociedade (S).  $QV=DN \times F \times S$ ” (p.13).

Para tornar o conceito de QV mais claro, Calman (1987; citado por Fleck, 2008) sugeriu com os seus estudos que existe uma “boa qualidade de vida” quando as esperanças e expectativas pessoais são satisfeitas pela experiência de vida. Essas expectativas são modificadas pela idade e pela experiência. Para o referido autor, a definição correta de QV tem algumas implicações:

- a) Só pode ser descrita pelo próprio indivíduo;
- b) Precisa de se ter em conta vários aspetos da vida pessoal;
- c) Está intimamente relacionada com os objetivos e metas de cada indivíduo;
- d) A melhoria está relacionada com a capacidade de identificar e atingir esses objetivos;
- e) A doença e o seu respetivo tratamento podem modificar esses objetivos;
- f) Os objetivos têm que ser realistas e atingíveis;
- g) É necessário agir para diminuir o intervalo entre a realização dos objetivos e as expectativas, quer pela realização dos objetivos quer pela redução das expectativas;
- h) O intervalo entre as expectativas e a realidade pode ser o que impulsiona alguns indivíduos.

Schalock e Verdugo (2002) resumem o conceito QV da seguinte forma:

Qualidade de Vida:

1. é constituída pelos mesmos fatores e relações para todas as pessoas;
2. é experimentada quando a necessidade de alguém é atendida e quando se tem a oportunidade de prosseguir o enriquecimento em diferentes contextos da vida;
3. tem componentes objetivos e subjetivos: mas é principalmente a percepção individual que mostra a qualidade de vida;
4. é baseada em necessidades, escolhas e controle de cada um;

5. é um construto multidimensional, influenciado por fatores individuais e ambientais ou contextuais.

Tal como mostram as definições anteriores, é difícil ter uma definição consensual de QV dada a sua multidimensionalidade, a sua complexidade e também a sua mutabilidade, visto que a percepção da QV também pode mudar em função do tempo, do local, da pessoa e do contexto cultural (Schalock, 2002, 2005; Paschoal, 2001; citado por Kluthcovsky & Takayanagui, 2007; Leal, 2008; Magina, 2011).

### **1.3. Qualidade de Vida Familiar**

O desenvolvimento do estudo do conceito Qualidade de Vida em diferentes áreas, ou seja, a multidimensionalidade do conceito, permite diferentes abordagens. Uma abordagem mais ampla do conceito em questão permite o estudo do impacto do ambiente e dos contextos de vida do indivíduo na sua QV. Assim é de sublinhar a importância de aplicarmos alguns conceitos de QV à Qualidade de Vida Familiar (Brown & Brown, 2003; Turnbull et al., 2004; citados por Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006). A equipa do Beach Center on Families and Disability (BCFD), defende por sua vez, que há uma interrelação definida entre a QV de um indivíduo com incapacidade e a QV da sua família. Significa que a QV centrada na família está estreitamente vinculada à QV centrada na pessoa e, para além disso, é influenciada significativamente pelos fatores pessoais e sócio-culturais (Schalock & Verdugo, 2002/2003; citados por Córdoba, Verdugo e Gómez, 2011). Tendo em conta a QVF é influenciada pela interação de domínios ou áreas da vida no funcionamento familiar (Poston et al., 2003; citados por Jackson & Turnbull, 2004), ainda não podemos afirmar com certeza que se podem aplicar os domínios da QV individual à QVF, visto não haver literatura suficiente para o afirmar (Schalock & Verdugo, 2002).

Apesar de ser uma área de estudo ainda recente, a QVF permite-nos explorar qual o impacto de vários domínios, e qual a percepção sobre a vida dos membros da família. Os estudos nesta área também permitem investigar o efeito dos serviços e da comunidade no seio familiar, bem como a influência de cada membro da família, em particular, em toda a família (Brown et al., 2006). Bailey e colaboradores (1998; citados por Schalock & Verdugo, 2002) defendem que uma avaliação positiva da Qualidade de Vida Familiar é um ótimo indicador das iniciativas políticas, na medida em que, tal como sustenta Osher (1998; citado por Schalock e Verdugo, 2002) melhorar a Qualidade de Vida das famílias é o único resultado aceitável das leis e dos serviços

prestados à comunidade. Dunst e Bruder (2002; citados por Wang, Turnbull, Summer, Little, Poston, Mannan & Turnbull, 2004) mostram que os resultados mais valorizados por pais e profissionais são os relacionados com a satisfação familiar e a promoção da QVF. Assim se justifica a necessidade de avaliar a QVF do ponto de vista das próprias famílias, através de indicadores subjetivos, onde se poderá verificar a aplicabilidade e validade das leis e iniciativas políticas, avaliação esta realizada pelas famílias, em especial e neste caso, pelas famílias apoiadas por serviços de Intervenção Precoce.

### **1.3.1. Definição do conceito de QVF e modelos teóricos**

Tendo em conta que ter uma definição exata do termo família na sociedade atual é extremamente complexo, e que definir Qualidade de Vida, tal como se verificou anteriormente, também é muito difícil, ainda se torna um desafio maior definir o conceito Qualidade de Vida Familiar. Turnbull e colaboradores (2000; citados por Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Hannan, Wang & Nelson, 2003), apresentaram uma definição dos termos Família e Qualidade de Vida da Família:

Família – indivíduos que se julgam eles próprios como parte de uma família, relacionados, ou não, por laços de sangue ou matrimoniais, que se apoiam e cuidam, entre si, numa base regular;

Qualidade de Vida da Família – condições em que as famílias vêm as suas necessidades satisfeitas, os seus membros desfrutam da vida juntos e têm oportunidade de realizar atividades importantes para si.

Nos últimos tempos verificou-se uma evolução do conceito de QV das pessoas com incapacidade e da sua família. Inicialmente tínhamos uma perspetiva fragmentada da vida familiar, que circulava em volta da pessoa com incapacidade, e a qualidade de vida de cada um dos membros da família era determinada pelo que acontecia com a pessoa com incapacidade. Havia assim um enfoque na patologia. A intervenção estava focada apenas na pessoa com incapacidade, sendo apenas ela o destinatário da intervenção. Era apenas o profissional que tomava as decisões, como conhecedor de todos os aspetos e metodologias de intervenção.

Atualmente surge o modelo de qualidade de vida centrado na família, em que a própria família é estimulada a tomar a iniciativa em estabelecer as suas prioridades. Os profissionais tendem a abandonar a perspetiva patológica e adotam uma orientação a partir dos pontos fortes da família, atribuindo-lhe confiança para desenvolver as suas potencialidades e capacidades (Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011).

Park e os seus colaboradores (2003), no seu estudo, também mostraram que alguns profissionais apoiam as suas práticas numa intervenção junto da família, em conjunto com a criança com incapacidade, abandonando a ideia de intervir apenas junto da patologia da criança, mas realizando a sua intervenção com toda a família (Dunst et al., 1991; Allen & Petr, 1996; Turnbull et al., 2000; citados por Park et al., 2003). Esta intervenção baseia-se nos seguintes princípios:

- a) as prioridades e decisões da família têm que ser respeitadas;
- b) os serviços de apoio devem ter em vista o auxílio à família para atingir os seus objetivos, previamente definidos;
- c) o sistema de serviços deve ser delineado de forma a promover as capacidades da criança e as suas famílias, de forma a que vivam num ambiente salutar dentro da comunidade (Duwa et al., 1993; Osher, 1998; citados por Park et al., 2003).

Park e os seus colaboradores (2003) também referiram que, tendo em vista uma forma quantificar e avaliar os resultados dos serviços que adotaram os princípios enunciados anteriormente, alguns autores propuseram-se a estudar o tema da Qualidade de Vida, alargando o tema, neste caso, à Qualidade de Vida Familiar (Murrell & Norris, 1983; Fewell & Vadasy, 1987; Schalock et al., 1989; Turnbull & Brunk, 1997; Bailey et al., 1998; BCFD, 1998; Schalock, 1999; Gardner, 2001; Wehmeyer & Schalock, 2001).

A partir dos modelos referidos e de estudos realizados, surgem definições de Qualidade de Vida Familiar a ter em conta. A Beach Center on Families and Disability (BCFD) define QVF como a medida da forma em como as necessidades da família são atendidas, a capacidade dos seus membros desfrutarem a vida juntos, e a oportunidade que esses membros têm em realizar coisas que são importantes para cada um. Park, Turnbull & Turnbull (2002; citados por Córdoba, Verdugo & Gómez, 2011) também referem que uma família tem uma boa Qualidade de Vida quando os seus membros vêem as suas necessidades satisfeitas, desfrutam a vida juntos e têm oportunidades para perseguir e alcançar metas que lhes parecem ser transcendentais. Também podemos dizer que Qualidade de Vida Familiar é definida da forma como um indivíduo interpreta o ambiente que o rodeia, e como pessoas ou grupos de referência afetam o seu bem-estar – interpretação pessoal (Schalock et al., 2001; citados por Brown et al., 2006). Desta forma, podemos referir que a noção central da definição de Qualidade de Vida Familiar prende-se com a influência da interação entre diferentes domínios ou áreas da vida do dia a dia da própria família (Brown, Davey, Shearer & Kyrkou, na imprensa; Poston et al., 2003; citados por Jackson & Turnbull, 2004).

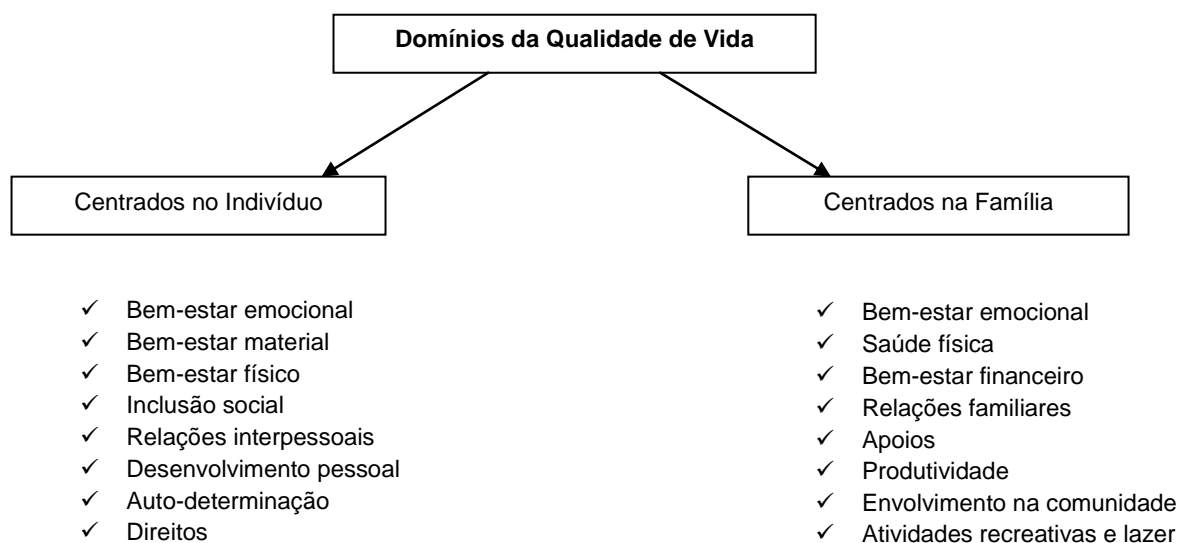
Em relação aos indicadores, ou fatores, de QVF continuam a ser objetivos e subjetivos, tal como os considerados para a QV individual. Subjetivos porque se relacionam com domínios particulares de cada família e como a família se sente em relação aos domínios, visto que cada domínio tem um valor diferente de família para família pois depende, como já foi referido anteriormente, da experiência e da cultura da família. Os indicadores objetivos são medidos pelos rendimentos obtidos, pela habitação ou pela saúde dentro de uma família. (Schalock & Verdugo, 2002).

### **1.3.2. Domínios de Qualidade de Vida Familiar**

A revisão da bibliografia mostra que, ao longo dos tempos, os estudos realizados em QV clarificam que os domínios de QV têm que ser assentes em três pressupostos essenciais (Schalock, 1990; citado por Schalock & Verdugo, 2002) e, possivelmente, alargados aos domínios da QVF. Assim, o primeiro pressuposto será o uso de indicadores objetivos, que se referem à avaliação das condições ambientais. Estes indicadores podem ser definidos como modelos estatísticos que facilitam a avaliação concisa, abrangente e equilibrada das condições e aspetos de vida importantes para as pessoas e para a sociedade (Andrews & Whitney, 1976; citados por Schalock & Verdugo, 2002). O segundo pressuposto diz respeito aos indicadores subjetivos, que se focam nas reações subjetivas das pessoas, tendo em conta o seu bem-estar psicológico e a satisfação pessoal. Neste caso, há que ter em conta a experiência de vida e a cultura da sociedade (Schalock & Verdugo, 2002). A última perspetiva prende-se com o modelo *Goodness-of-fit*, que propõe que a QV se relaciona com a ligação entre o que o indivíduo ou grupo de indivíduos quer ou precisa e a capacidade da sociedade preencher essas necessidades. Este modelo proposto por Murrell e Norris (1983; citado por Schalock e Verdugo, 2002) sugere que as características do grupo interagem com os recursos do ambiente que o rodeia, e que a QV é uma função da diferença entre os recursos e as necessidades.

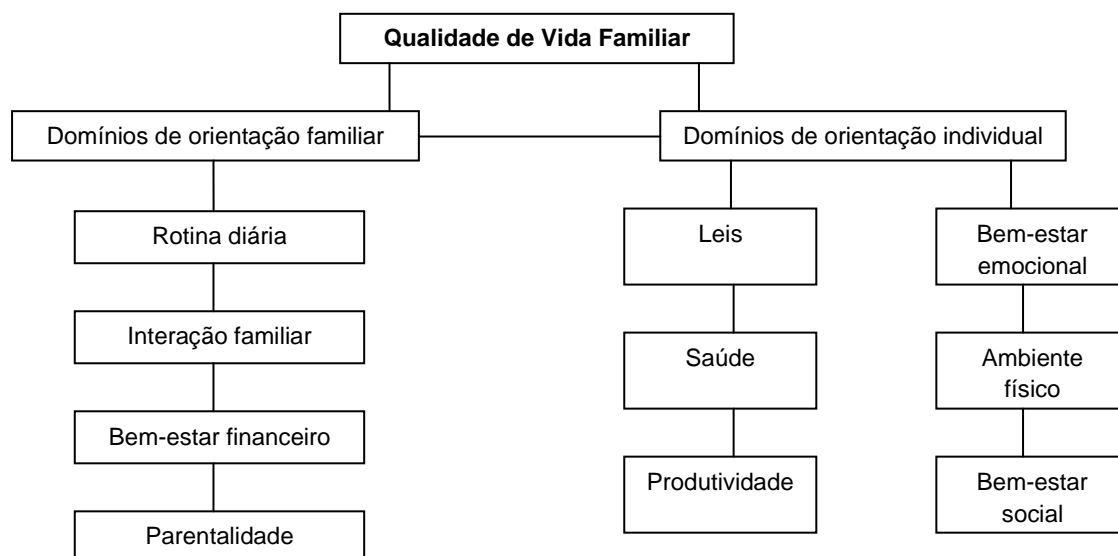
Como se tem verificado, para avaliar a QV, mais especificamente a QVF, têm que ser definidas dimensões ou domínios da vida (áreas da vida) dos indivíduos, divididos em indicadores ou fatores, de forma a que a avaliação seja o mais abrangente possível, ou seja, que se tenha uma perspetiva holística (Schalock & Verdugo, 2002). Os trabalhos de Schalock e Verdugo (2002), tendo em conta os domínios e indicadores da QV individual, ou seja, centrados na pessoa, permitiram definir domínios e indicadores que poderão ser indicados como sendo centrados na família e

que poderão auxiliar na avaliação da QVF. A figura seguinte ilustra esses mesmos domínios:



**Figura 4** – Domínios da Qualidade de Vida centrados no indivíduo e centrados na família, traduzido e adaptado de Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor. EUA.

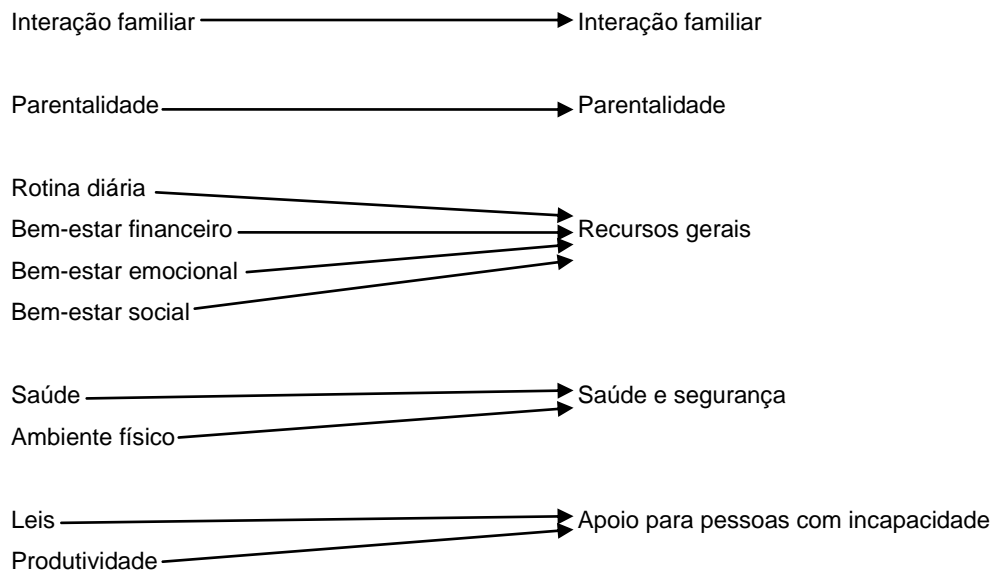
Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Yang (2003), com base nos domínios de QV definidos por Schalock e Verdugo (2002) e nos estudos de outros investigadores sobre o tema (Cummins, 1997; Felce, 1997; Goode, 1997; Hughes & Hwang, 1996), realizaram um estudo qualitativo para identificar quais os domínios a considerar na avaliação da QVF (Poston et al., 2003). Estes autores, com o seu estudo, dividem os domínios em domínios de orientação familiar e de orientação pessoal. Os domínios de orientação individual são: Leis (atividades que os membros da família se empenham em aprender e agir em benefício deles próprios ou dos outros), Bem-estar Emocional (os sentimentos de cada um), Saúde (bem-estar físico e mental), Bem-estar Ambiental (as condições dos contextos onde a família vive), Produtividade (competências e oportunidades para participar e ter sucesso na escola, no trabalho e no lazer), e Bem-estar Social (competências e oportunidades de ter relações com pessoas fora da família). Em relação à orientação familiar, os domínios são: Rotina Diária (atividades recorrentes que apoiam o dia a dia da família), Interação Familiar (relações que os membros da família têm uns com os outros), Bem-estar Financeiro (famílias terem capacidade de pagar as suas despesas), e Parentalidade (orientar, estruturar e ensinar crianças e jovens) (Park et al., 2003), como ilustra a Figura 5.



**Figura 5** – Domínios da Qualidade de Vida Familiar, adaptado e traduzido de Park et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 4/5, 367-384.

Park e colaboradores (2003), com a finalidade de elaborar um instrumento de avaliação de QVF que fosse facilmente utilizado e aplicado à população, realizaram um estudo qualitativo de importância onde procuravam saber quais os itens mais importantes para a QV das famílias com crianças com incapacidade. Os resultados desse estudo permitiram reagrupar os domínios e reduzi-los de 10 para 5, como mostra a Figura 6, na página seguinte. Com a definição dos 5 domínios, criaram um instrumento de avaliação de QVF, o FQLS – Family Quality of Life Survey.

Investigadores como Brown, McAdam-Crisp, Wang e Iarocci (2006) realizaram um estudo comparativo de QVF, onde definiram 9 domínios de QVF a considerar, sendo eles: Saúde, Bem-estar Financeiro, Relações Familiares, Apoio de outras Pessoas, Apoio de Serviços relacionados com a Incapacidade, Crenças Espirituais e Culturais, Carreira Profissional e Formação, Lazer e Comunidade, e Envolvimento Cívico. Com estes domínios criaram o instrumento de avaliação denominado Family Quality of Life Questionnaire – Questionário de Qualidade de Vida Familiar.



**Figura 6** – Evolução dos domínios de QVF, adaptado e traduzido de Park et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 4/5, 367-384.

Mais recentemente, e especialmente direcionado para a área da Intervenção Precoce, Bailey e colaboradores (2011) validaram um instrumento de avaliação de QVF intitulado Family Outcomes Survey – Avaliação da Satisfação da Família. Esse questionário está dividido em 6 dimensões, sendo elas: Conhecimento dos Pontos Fortes, Capacidades e Necessidades Especiais da Criança; Conhecimento dos Direitos da Criança; Ajuda para que a Criança se Desenvolva e Aprenda; Formação de Sistemas de Apoio; Acesso à Comunidade; e Opinião acerca da Intervenção Precoce. (Serrano, Camacho, Gonçalves & Abreu, 2010). É de referir que este instrumento de avaliação se encontra em atualização constante, não sendo considerado como definitivo, pois facilmente tem que ser adaptado às situações (Bailey et al., 2011)

Também relacionada com a avaliação da Qualidade de Vida das famílias apoiadas por serviços de Intervenção Precoce, o grupo internacional Eurlayid - European Network in Early Intervention, criou o EPASSEI – European Parental Satisfaction about Early Intervention, traduzido e adaptado à realidade nacional por Cruz, Fontes e Carvalho (2003). O EPASSEI está dividido nos domínios considerados mais importantes pelos autores na área da IP, sendo eles Apoio aos Pais, Apoio à Criança, Ambiente Social, Relação entre Pais e Profissionais, Modelos de Apoio, Direitos dos Pais, Localizações e Ligações dos Serviços e Estrutura e Administração do Serviço (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Comparando as diferentes dimensões ou domínios de QVF apresentados anteriormente, e tendo por base de comparação os domínios definidos por Park e colaboradores (2003), podemos retirar algumas conclusões. Verificamos que o domínio Recursos Gerais é comum a todos os autores, devido à sua abrangência, tendo em especial atenção às dimensões definidas por Brown e colaboradores (2006), que na sua grande maioria correspondem à dimensão dos Recursos Gerais. Outra dimensão comum a todos os autores diz respeito ao Apoio para as Pessoas com Deficiência, ou seja, as dimensões que dizem respeito ao apoio jurídico e conhecimento desse mesmo apoio para as crianças e pais. Em comparação com as dimensões de Park e colaboradores (2003), nas dimensões de Brown e colaboradores (2006) não há referência aos fatores relacionados com a dimensão da Parentalidade. Nas dimensões definidas por Bailey e colaboradores (2011) nenhuma delas faz referência ao tema da Saúde e Segurança, visto ser um instrumento mais direcionado para as questões familiares e não para as questões exteriores. As dimensões delineadas pelo Grupo Earlyaid (2003) não fazem referência a fatores relacionados com a Interação Familiar e pouca referência aos relacionados com a Parentalidade, pois este instrumento de avaliação está mais direcionado para as questões de avaliação da satisfação com os serviços de IP. De forma a comparar as dimensões do Grupo Earlyaid (2003) com as dimensões de Park e colaboradores (2003), após uma análise cuidada dos indicadores, concluiu-se que algumas dimensões dos primeiros tiveram que estar presentes em duas dimensões de Park e colaboradores (2003). Assim, os indicadores da dimensão Apoio à Criança dividem-se por duas das dimensões delineadas por Park e colaboradores: Saúde e Segurança e Recursos Gerais; a dimensão Apoio aos Pais tem fatores comuns às dimensões Parentalidade e Recursos Gerais; e a dimensão Modelos de Apoio tem fatores das dimensões Recursos Gerais e Apoio para as Pessoas com Deficiência.

Todas as dimensões de Brown e colaboradores (2006) têm correspondência a alguma das dimensões do estudo de Park e colaboradores (2003). No estudo de Bailey e colaboradores (2011) há fatores que compõem a dimensão Opinião acerca da IP, e no instrumento de avaliação do Grupo Earlyaid, traduzido por Cruz, Fontes e Carvalho (2003) tem as dimensões Localizações e Ligações dos Serviços, Estrutura e Administração do Serviço e Relação entre Pais e Profissionais. As dimensões referidas anteriormente não têm correspondência às dimensões delineadas por Park e colaboradores (2003).

Todas as comparações referidas anteriormente podem ser consultadas, de uma forma mais sintética, no quadro seguinte.

| Dimensões de Park e colaboradores (2003) | Dimensões de Brown e colaboradores (2006)  | Dimensões de Bailey e colaboradores (2011)  | Dimensões do grupo Earlyaid, traduzida e adaptada por Cruz, Fontes e Carvalho (2003) |
|--|--|---|--|
| Saúde e Segurança                        | Saúde  |   | Ambiente Social<br>Apoio à Criança   |
| Papel Parental                           |  | Ajuda para que a Criança se Desenvolva e Aprenda<br><br>Conhecimento dos Pontos Fortes da Criança | Apoio aos Pais   |
| Recursos Gerais                          | Bem-estar Financeiro<br><br>Crenças Espirituais e Culturais<br><br>Carreira Profissional e Formação<br><br>Lazer e comunidade<br><br>Envolvimento cívico | Capacidades e Necessidades Especiais da Criança<br><br>Acesso à Comunidade                        | Apoio aos Pais<br><br>Apoio à Criança<br><br>Modelos de Apoio                        |
| Interação Familiar                       | Apoio de outras Pessoas<br><br>Relações Familiares   | Formação de Sistemas de Apoio   |  |
| Apoio para Pessoas com Deficiência       | Apoio de Serviços Relacionados com a Incapacidade  | Conhecimento dos Direitos da Criança  | Modelos de Apoio<br><br>Direitos dos Pais  |
|  |  | Opinião acerca da Intervenção Precoce   |  |
|  |  |   | Localizações e Ligações dos Serviços   |
|  |  |   | Estrutura e Administração do Serviço   |
|  |  |   | Relação entre Pais e Profissionais   |

**Quadro 1** – Comparação das dimensões de QVF designadas pelos diferentes autores.

Os domínios de QVF considerados para o presente estudo são então:

*Interação Familiar* – relação entre os membros da família e o clima emocional decorrente dessa mesma relação, ao qual adicionamos, por opção, a Interação Social;

*Papel Parental* – forma como os adultos da família orientam, disciplinam e ensinam as crianças e os jovens;

*Saúde e Segurança* – promoção da saúde física e mental da família e segurança nos contextos onde a família circula: casa, vizinhança, emprego, escola, etc.;

*Recursos Gerais* – indicadores gerais que não se incluem em nenhuma das outras dimensões e necessárias ao funcionamento da família;

*Apoio à Criança* – aspetos específicos relacionados com a criança com incapacidade.

Os domínios de QVF referidos nas páginas anteriores foram definidos para estudos de avaliação de QVF dos diferentes autores referidos. Seguidamente serão apresentados os principais resultados obtidos por esses mesmos estudos e permitem retirar algumas conclusões relevantes sobre a avaliação da QV das famílias.

### **1.3.3. Avaliação da Qualidade de Vida Familiar**

O conceito de Qualidade de Vida, por causa da sua multidimensionalidade, da sua subjetividade, da sua complexidade e também a sua mutabilidade ao longo do tempo, torna-se muito difícil de avaliar, e ainda mais se nos referirmos à avaliação da Qualidade de Vida Familiar. O conceito de QVF é relativamente recente e os instrumentos de avaliação que têm sido usados, embora tenham muitos aspetos comuns, são adaptados pelos autores aos objetivos específicos e às populações que participam nos seus estudos (Schalock & Verdugo, 2002; Park et al., 2003; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003; Brown et al., 2006; Neto, 2010; Bailey et al., 2011).

Em relação à QVF, o interesse dos investigadores tem aumentado nos últimos tempos, principalmente associados com o desenvolvimento de práticas centradas na família.

Segundo Schalock e Verdugo (2002), para estudar a QVF é necessário seguir alguns princípios importantes, tais como:

1. Aplicar o conceito de QVF para desenvolver o bem-estar geral da família;
2. QVF deve ser estudada tendo em conta o ambiente cultural e étnico da família;
3. A intenção de qualquer programa para promover a QV deve ser colaborar na alteração ao nível pessoal, familiar, comunitário e nacional (teoria sistémica);
4. Desenvolver a capacidade da família intervir e ter opinião nas suas atividades, intervenções e ambiente social;
5. Recolher evidências para incrementar o aumento dos aspetos positivos.

Têm vindo a ser criados e experimentados nos últimos tempos alguns instrumentos que avaliam a Qualidade de Vida Familiar, principalmente focados no ponto de vista da satisfação das famílias com a sua própria QV.

O instrumento de avaliação utilizado neste estudo teve por base o usado por Neto (2010) no seu estudo sobre “Qualidade de Vida das famílias com crianças com surdez: avaliação na perspetiva das famílias.” A autora inspirou-se no estudo de Córdoba, Verdugo e Benito (2006), que usaram o instrumento criado por Park e colaboradores

(2003), o Family Quality of Life Survey – FQLS. O modelo teórico a partir do qual foi construído o instrumento de avaliação FQLS combina dois princípios: i) o de Importância, relacionado com as expectativas da família, ou seja, a importância atribuída pelos membros da família em relação a determinado fator e; ii) o de Satisfação, que se relaciona com as condições reais do dia a dia, traduzido pelo grau de satisfação real relativamente ao mesmo fator (Schalock & Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al., 2006). Esta escala mostra-se de grande interesse para os serviços de apoio, uma vez que pode ser utilizada com, pelo menos, três objetivos:

- a) como instrumento de planificação, para que os serviços possam identificar os indicadores de qualidade de vida que são mais importantes para a família e qual o grau de satisfação para esses mesmo indicadores;
- b) como fonte de informação, pois permite identificar os pontos fortes da família e dos contextos de vida, permitindo assim uma definição mais objetiva do significado e direção dos apoios e serviços prestados;
- c) na avaliação longitudinal da prestação de serviços, espelhando se as decisões tomadas são as que têm mais eficácia ou não.

Usando a FQLS, Wang e colaboradores (2004) realizaram um estudo em que relacionavam o rendimento familiar e o grau de deficiência da criança com a satisfação da QVF na opinião de pais e mães separadamente. A principal conclusão dos investigadores é que o grau de deficiência da criança influencia mais a QVF da família do que os próprios rendimentos, verificando-se ainda diferenças significativas na satisfação com a QVF entre pais e mães de famílias com menos rendimentos. Estes resultados são relevantes pois mostram que em famílias de crianças com incapacidade e de rendimentos mais reduzidos, mães e pais têm perspetivas diferentes sobre a sua QVF, valorizando aspetos diferentes.

Brown e seus colaboradores (2006) elaboraram um instrumento de avaliação para o seu estudo, cujos domínios foram referidos no ponto anterior. Esse estudo tinha como finalidade procurar diferenças do grau de satisfação, nos diferentes domínios definidos, entre 3 tipos de famílias: a) famílias de crianças com síndrome de Down, b) famílias de crianças com autismo e c) famílias com a mesma composição familiar mas com crianças com desenvolvimento típico. A análise dos resultados deste estudo mostra que as famílias de crianças sem qualquer incapacidade têm um maior nível de satisfação em todos os domínios, com exceção do Apoio de Serviços Relacionados com a Incapacidade, que não foi avaliado. As famílias de crianças com autismo, comparando com as famílias de crianças com síndrome de Down, mostram menos satisfação em todos os domínios, com exceção das Crenças Espirituais e Culturais,

em que as famílias de crianças com autismo mostram mais satisfação. O domínio em que se reflete uma maior satisfação nos três tipos de família é o domínio da Saúde, em contraste, o domínio que teve menos satisfação nos três tipos de família é o do Envolvimento Comunitário e Cívico (Brown et al., 2006).

A escala EPASSEI – European Parental Satisfaction about Early Intervention, criada em 1999 pelo grupo Earlyaid – European Network in Early Intervention, avalia a satisfação das famílias nos domínios apresentados anteriormente. Foi traduzido para português por Ana Isabel Cruz, Fernando Fonte e Maria Leonor Carvalho com a finalidade de ser usada na “Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: resultados da aplicação da escala ESFIP” (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Esta escala foi então usada em dois estudos diferentes em Portugal.

O primeiro estudo em 2003, tal como foi referido, a “Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: resultados da aplicação da escala ESFIP”, do projeto “Investigar em Intervenção Precoce”. Esta equipa dedicou-se à tradução e adaptação da escala visto que os membros da coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) faziam também parte do grupo Earlyaid em Portugal. Este projeto teve como principal objetivo traduzir, adaptar e aplicar a escala original para as famílias apoiadas pelo PIIP, bem como o tratamento de dados resultantes da aplicação do questionário (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). As principais conclusões deste estudo permitiram verificar o nível de satisfação das famílias apoiadas por aquela equipa de Intervenção Precoce e também realizar um termo de comparação com os outros países europeus onde a escala já tinha sido aplicada. Assim, a equipa de trabalho conseguiu recolher informações que mostram que, para a amostra de famílias participantes nesse estudo, os pontos mais negativos apontados à equipa do PIIP prendem-se com a falta de oportunidade de haver contato com outros pais apoiados, seja em encontros ou em atividades; com a falta de informação de apoios financeiros e falta de informação sobre os serviços de IP (Domínio do Apoio aos Pais); com a dificuldade de aceder aos serviços de IP (Domínio da Localizações e Ligações com os Serviços); e com o desconhecimento do poder de decidir sobre o término do apoio (Domínio de Direitos dos Pais). Os pontos positivos apontados, encontrando-se mesmo acima da média europeia, têm a ver com a Relação entre Pais e Profissionais, salientando que as famílias se sentem compreendidas por eles e que estes respondem às suas questões quando necessário. De salientar também como ponto positivo considerado pelas famílias, o Modelo de Apoio utilizado pela equipa. Os resultados globais da escala mostram também que Portugal se encontra um pouco abaixo da média europeia, mas, tal como defende a equipa, a representatividade da

amostra do estudo é baixa. Mas, de um modo geral, as famílias apoiadas pelo PIIP de Coimbra, sentiam-se satisfeitas com os serviços.

O segundo estudo, em 2005, a escala foi usada no estudo “Intervenção Precoce – O processo de construção de Boas Práticas”. Este estudo teve como objeto o STIP (Serviço Técnico de Intervenção Precoce), que é uma valência da Unidade Integrada de Atendimento à Infância da Cercizimbra, instituição que atua no concelho de Sesimbra e zonas limítrofes (Gronita, Matos, Pimentel, Bernardo & Marques, 2011). Para além de outros instrumentos de avaliação para outras áreas usados neste estudo, o ESFIP surge como “Questionário de Expetativas das Famílias” (questionário de importância), aplicado às famílias que iniciam a intervenção, e também como “Questionário de Satisfação de Famílias atendidas pelo STIP” (questionário de satisfação), para as famílias que já recebiam apoio, com as devidas alterações, e, no final do estudo, para as restantes famílias. Os resultados do estudo, no que diz respeito à questão “O que pensam as famílias”, mostra que nos questionários de expectativa, ou importância, os itens mais valorizados pelas famílias prendem-se com a Relação entre Pais e Profissionais, ao Apoio à Criança e ao Modelo de Apoio usado. No que diz respeito aos questionários de satisfação os itens salientados pelas famílias apoiadas prendem-se também com a Relação entre Pais e Profissionais, o Apoio à Criança, a Localizações e Ligações aos Serviços. Gronita e os seus colaboradores (2011) verificaram que as médias de satisfação destas famílias eram mais altas do que as de outros estudos onde o questionário foi usado. Verificaram também que não havia correlação estatisticamente significativa entre os níveis de expectativa e os níveis de satisfação.

O instrumento de avaliação da QVF, criado pela equipa da ECO – Early Childhood Outcomes Center em 2005 nos Estados Unidos da América, o “Family Outcomes Survey”, foi desenvolvido através de várias pesquisas e baseado em evidências empíricas, procurando saber os principais domínios para a satisfação das famílias de crianças apoiadas por equipas de IP (Bailey et al., 2006).

O questionário foi aplicado nos EUA e os resultados mostraram que havia diferentes resultados para diferentes famílias, principalmente ao nível da etnia. (Raspa et al., 2010). Este instrumento de avaliação da QVF, tal como todos os outros, encontra-se em constante revisão, adaptando-se assim às necessidades dos diferentes tipos de famílias em estudo e chegando mais facilmente a todo o tipo de famílias (Bailey et al., 2011).

Em Portugal, o questionário foi traduzido e adaptado pela equipa da DREER (Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação) da região autónoma da

Madeira, em 2006. O questionário foi aplicado no âmbito de um projeto - piloto de investigação – ação de intervenção precoce que decorreu em três fases. Entre os principais objetivos do projeto encontraram-se:

- a) Repensar linhas de Intervenção Precoce promotoras da qualidade de vida das crianças em situação de risco e respetivas famílias, fomentando a inclusão;
- b) Implementar uma intervenção centrada na família, redefinindo-se o papel dos técnicos e dos pais/famílias, numa lógica de capacitação, corresponsabilização e reforço dos pontos fortes; (Serrano, Camacho, Gonçalves & Abreu, 2010)

O instrumento usado para avaliar a qualidade de vida das crianças e famílias apoiadas pelos serviços de IP foi o questionário da “Avaliação da Satisfação da Família”, previamente traduzido. A conclusão do estudo mostra que *“Os resultados obtidos demonstram, pois, satisfação por parte das famílias que usufruíram dos serviços de IP no âmbito deste projecto, sendo as dimensões da opinião acerca da IP; da formação de sistemas de apoio; bem como o conhecimento dos pontos fortes, capacidades e necessidades do(a) seu(sua) filho(a) foram as mais referenciadas pelas famílias como melhor conseguidas.”* (Serrano et al., 2010, p.17).

Os estudos referidos anteriormente realçam e defendem a ideia do envolvimento dos pais nas práticas de intervenção dos serviços de apoio. Mas a literatura mostra que nem sempre foi o que aconteceu. Houve uma evolução ao longo dos tempos, dividida em quatro fases distintas, como aponta Simeonsson e Bailey (1990; citados por Serrano & Correia, 2000). Numa primeira fase, a responsabilidade dos programas era apenas atribuída aos profissionais e os pais desempenhavam um papel mais passivo nas práticas de intervenção. Houve depois um reconhecimento dos profissionais e dos pais que era necessária um envolvimento mais ativo dos pais, que traduz uma segunda fase. Com um envolvimento cada vez maior dos pais no processo de intervenção, consolida-se a imagem dos pais como co-terapêutas ou co-tutores nos programas, havendo assim uma continuidade do trabalho delineados pelos profissionais. Nesta terceira fase o foco de atenção era ainda exclusivamente centrado na criança (Turnbull & Winton, 1984; citados por Serrano & Correia, 2000). Por último e numa quarta fase, a família e a criança passam a ser o alvo das intervenções, sendo a família a recetora dos serviços, com todas as suas necessidades específicas (Simeonsson & Bailey, 1990; citados por Serrano & Correia, 2000).

Seguidamente iremos apresentar alguns pressupostos deste modelo de intervenção centrado na família.

## **2. Modelo de Intervenção Centrado na Família**

A revisão da literatura sobre o tema Intervenção Precoce mostra que há uma evolução notória nas práticas de intervenção ao longo dos tempos. Passamos de uma intervenção direcionada apenas à criança, com práticas apoiadas num modelo médico, cuja ênfase era atribuída aos aspetos patológicos e deficitários (Turnbull & Turnbull, 1990; citados por Serrano & Correia, 2000), para uma intervenção em que o envolvimento dos pais é de extrema importância. A família e a criança passam a ser o alvo das intervenções, considerando que a família é a principal recetora de serviços, apresentando necessidades específicas, por ter uma criança em risco (Simeonson & Bailey, 1990; citados por Serrano & Correia, 2000). Assim sendo, alargou-se o campo de intervenção focalizado apenas num elemento, para uma perspetiva mais global.

O principal motivo da mudança do foco de intervenção e das práticas, foram as evidências empíricas de diversos estudos realizados, tanto na área do desenvolvimento como na área de estudo das práticas.

Autores como Hebb (1949), Hunt (1961) ou Bloom (1964) mostraram com os seus estudos que as influências do ambiente que rodeia a criança no seu comportamento e desenvolvimento são muito mais fortes nos primeiros tempos de vida. Salientam a importância do ambiente nas primeiras experiências no desenrolar de resultados de desenvolvimento, sejam elas positivas ou negativas (Serrano & Correia, 2000). Neste contexto os estudos de Bowlby (1951) ou Fuertes (2011) mostram que a relação afetiva que o bebé estabelece com a mãe ou com o prestador de cuidados é vital para um desenvolvimento saudável da criança, a chamada teoria da vinculação (Serrano, 2007). Também os estudos de Piaget em que mostrou que não só o ambiente e o organismo eram responsáveis pelo desenvolvimento humano, mas também se influenciavam mutuamente (Shonkoff & Meisels, 1990; citados por Serrano, 2007). Todos estes estudos defendem e mostram que as experiências precoces são vitais para o desenvolvimento humano, e uma das principais funções da Intervenção Precoce será melhorar ou prever essas mesmas experiências, de modo a prevenir problemas futuros.

As teorias anteriores foram a base de modelos de desenvolvimento mais recentes, em que se baseiam as práticas atuais de Intervenção Precoce. Os principais modelos de desenvolvimento são: i) o modelo transacional de Sameroff (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff, 1979; Sameroff & Fiese, 2000; citados por Serrano, 2001); e ii) o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979).

O modelo de intervenção centrado na família (Dunst, 1985) tem como base uma perspetiva ecológica e de sistemas sociais do desenvolvimento da criança. Segundo

este modelo, a intervenção deve estar centrada na ajuda disponibilizada aos pais para obter serviços e capacidades que facilitem a adaptação e o desenvolvimento da criança e da família. Outro aspeto prende-se com a identificação e definição de necessidades e prioridades que reforcem a família (Serrano, 2007). Os profissionais devem conhecer a família, em diferentes aspetos. Dunst, Trivette e Deal (1988; citados por Serrano, 2007) definiram quatro princípios para a implementação deste modelo:

1. *“Identificar as aspirações e projetos da família usando os necessários procedimentos e estratégias de avaliação baseados nas necessidades para determinar o que a família considera suficientemente importante para merecer o seu tempo e a sua energia.*
2. *Identificar os pontos fortes e as capacidades da família para realçar aquilo que esta já faz bem e determinar quais os pontos fortes que aumentam as suas probabilidades de mobilizar recursos para satisfazer necessidades.*
3. *“Fazer um mapa” de rede social pessoal da família, para identificar quer as fontes de apoio e os recursos existentes, quer as potenciais fontes de apoio e assistência.*
4. *Funcionar assumindo um número diferenciado de papéis para capacitar a co-responsabilizar a família, a fim de que esta se torne mais competente no que respeita à mobilização de recursos que satisfaçam as suas necessidades e permitam que alcancem os objetivos desejados” (p.42).*

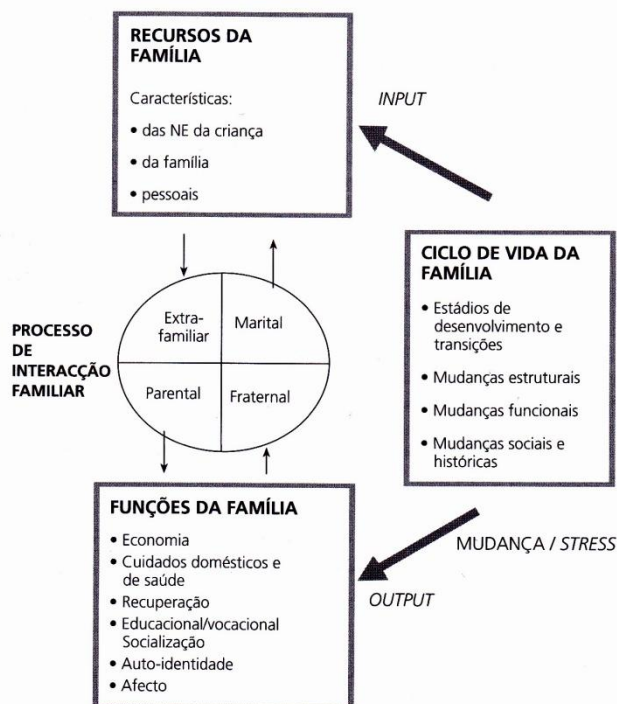
Segundo Murphy, Lee, Turnbull e Turbiville (1995; citados por Almeida, 2007), o Beach Center on Families and Disability define como práticas centradas na família as que:

- a) *“dão poder de decisão à família e as envolvem no planeamento, avaliação e intervenção;*
- b) *intervêm junto da família e não apenas junto da criança;*
- c) *definem os objetivos e a intervenção em função das prioridades da família;*
- d) *respeitam a escolha da família no que diz respeito ao seu grau de envolvimento no programa.” (Almeida, 2007, p.93).*

Em suma, o modelo de intervenção centrado na família baseia-se no pressuposto de que o apoio social influencia direta e indiretamente o bem-estar e funcionamento da família e o desenvolvimento da criança (Serrano, 2007).

## 2.1. Família enquanto sistema social

A família pode ser vista também como um sistema social, com características e necessidades únicas e, segundo a teoria de família enquanto sistema social, os membros da família estão tão interligados que, qualquer experiência que afete um membro, afetará todos de alguma forma (Carter & McGoldrick, 1980; citados por Serrano, 2007). Vários estudos, como os de Beckman et al. (1994; citados por Serrano, 2007), de Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen e Wilson (1983; citados por Serrano, 2007) ou de Krauss (1997; citado por Serrano, 2007), mostram de que forma a existência de uma alteração na vida de algum elemento da família, altera o normal funcionamento desta, essencialmente se for uma criança com necessidades especiais. Na Figura 7 mostramos a estrutura conceptual do funcionamento familiar, assente em quatro elementos fulcrais: Recursos da Família, Interação da Família, Funções da Família e Estilo de Vida da Família.



**Figura 7** – Quadro conceptual sistémico da família, adaptado de Serrano (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

No estudo de Abreu-Lima (2005) a família é encarada como o principal contexto socializador e como palco de interações que afetam o desenvolvimento da criança, tendo em conta também a interdependência entre os processos familiares e a socialização da criança, e outros contextos ecológicos em que a família está inserida. Segundo a autora, ao citar Rodrigo e Palacios (1998) “família como um sistema

dinâmico de relações interpessoais recíprocas, inserido em múltiplos contextos de influência que sofrem processos sociais e históricos de mudança” (p.100).

Em suma, é de referir que para conhecer as famílias e avaliar os seus resultados deve-se ter em conta a compreensão dos múltiplos fatores que a influenciam, e a complexidade de interações entre esses mesmos fatores. Os estudos com essa finalidade têm que ter em conta conceitos como o bem-estar da família, a adaptação da família a novas situações e o seu funcionamento (Turnbull et al., 2007). Dunst et al. (1988; citado por Magina, 2011) referem a existência de um pequeno conjunto de dados que revelam uma relação positiva entre características dentro da família e a qualidade de vida, bem-estar emocional e coesão familiar, bem como a satisfação de gerir os conflitos causadores de stress, e a saúde física. As forças da família, descritas como essenciais para as práticas de IP, são essenciais para a determinação do bem-estar e da saúde da unidade familiar, e dos seus membros individualmente, tal como mostram as investigações de Trivette et al. (1990; citados por Magina, 2011).

Em forma de conclusão resta transcrever o excerto de Meisels (1985; citado por Serrano, 2007), que resume a importância da família e das interações entre os seus elementos e a criança: *“A família e os seus contextos socioculturais e económicos são a encruzilhada na qual as forças do Bem e do Mal se transformam em padrões de desenvolvimento para as crianças de alto risco e com necessidades nos primeiros anos de vida. As provas recolhidas por toda uma geração de investigadores demonstram que, quando se trata do desenvolvimento de bebés e crianças, o comportamento adotado pelos pais enquanto prestadores de cuidados e professores faz toda a diferença.”* (p.50).

## PARTE II

### **METODOLOGIA**

Este capítulo mostra a planificação geral do presente estudo. Começamos por apresentar os objetivos definidos para o trabalho, tanto a nível geral como de uma forma mais específica. Seguidamente mostramos a forma como foi elaborado o instrumento de avaliação de QVF usado e como se chegou à versão final. Neste capítulo pode conhecer-se também os participantes do estudo, bem como a forma de aplicação do instrumento de avaliação aos inquiridos. Por último mostramos a forma como os dados recolhidos serão organizados e devidamente tratados.

## 1. Objetivos do Estudo

A QVF das famílias apoiadas por equipas de IP é o principal tema deste estudo. Como já se demonstrou através da revisão da literatura efetuada, existem poucos estudos na área, sendo assim um tema a desenvolver (Schalock & Verdugo, 2002). Este tema torna-se de fulcral importância, pois estudos como o de Joseph Altman (1962, 1963, 1966), Hebb (1949), Hunt (1961) ou Bloom (1964) provam que as experiências precoces influenciam o desenvolvimento humano nos mais variados aspetos, desde o desenvolvimento motor ao cognitivo. Sendo a família, normalmente, o contexto imediato da criança em fase mais precoce (Aguiar, 2006), achou-se pertinente analisar a opinião da família acerca da sua QV, em determinado momento, visto que a família é um importante contexto de desenvolvimento e, conseqüentemente, a qualidade do contexto familiar tem impacto no desenvolvimento da criança.

O objetivo geral deste trabalho será encontrar, nos domínios que integram a QVF Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança (Neto, 2010; Córdoba et al., 2006; Poston et al., 2003; Park et al., 2003), quais os indicadores ou fatores que as famílias apoiadas por equipas de IP consideram mais importantes para a sua QVF.

O instrumento de avaliação usado, bem como os resultados do estudo, podem ser úteis às equipas de Intervenção Precoce visto que o levantamento dos indicadores mais importantes para as famílias na sua QVF poderá ajudar na definição de programas e estratégias para realizar uma melhor e mais correta intervenção junto das famílias apoiadas pelos serviços de IP. Este estudo torna-se pertinente porque, segundo defende Schalock e Verdugo (2002) citando Bailey e colaboradores (1998), uma boa avaliação da QVF é um ótimo indicador das políticas sociais.

Como objetivos específicos há a considerar:

- a) Identificar os indicadores ou fatores de QVF, nos diferentes domínios estudo Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança, que as famílias consideram mais importantes para a sua própria Qualidade de Vida, no momento de realização do estudo;
- b) Verificar se há correlações significativas entre as variáveis demográficas (Idade da Criança, Motivo de apoio, Habilitação dos Pais, Tempo de Apoio e Contexto de Intervenção) e a escolha dos fatores considerados como mais importantes para as famílias na QVF, e entre as variáveis demográficas entre si;
- c) Divulgar os resultados do estudo e o instrumento de avaliação utilizado a interessados na área em estudo.

## **2. Construção do Instrumento de Avaliação**

O instrumento de avaliação utilizado neste trabalho foi construído com a finalidade de recolher os dados necessários para o estudo. O instrumento de avaliação de QVF divide-se em três partes distintas: uma página de rosto em que se faz uma apresentação do estudo, a garantia de confidencialidade dos dados recolhidos e as instruções de preenchimento; a segunda parte recolhe as informações relativas aos dados biográficos da família apoiada com interesse para o trabalho, e uma terceira parte, em que se registam as escolhas dos fatores considerados mais importantes para a QVF, organizados em função das dimensões consideradas, no momento em que o questionário é preenchido.

A página de rosto permite que o inquirido tenha conhecimento do estudo e do objetivo geral do estudo em questão. Nesta primeira página também se identificam os participantes do estudo e a garantia de confidencialidade junto das famílias. Finalmente é explicado a forma de preenchimento do questionário. É de referir que as famílias tinham a possibilidade de escolha de preencher ou não o questionário, não havendo um compromisso de participação quando o instrumento de avaliação era recebido.

A segunda parte do questionário visa recolher dados biográficos relativos à família apoiada, a composição do agregado familiar, o tempo de apoio e contexto de intervenção, e identificar o membro da família que preencheu o questionário, em nome da família. Esta parte do questionário foi baseada em diferentes questionários consultados, sendo eles da área da educação ou não, e organizada da forma que se achou mais pertinente. De forma a organizar os dados referentes às profissões dos pais, recorremos a uma divisão das profissões baseada na Nova Classificação de Profissões – Classificação Portuguesa de Profissões 2010 (CPP/2010) (Instituto Nacional de Estatística, 2011). O item relacionado com o motivo de apoio pelas equipas de IP, foi dividido em três áreas de risco: risco estabelecido (crianças cujas necessidades especiais a nível do desenvolvimento precoce se presumem estar relacionadas com problemas médicos diagnosticados, tais como síndrome de Down, fenda palatina, etc.), risco biológico (crianças com historial de fatores biológicos durante os períodos pré-natal, neonatal ou pós-natal que possam ter deixado sequelas ao nível do desenvolvimento, tal como prematuridade, baixo peso, anoxia, deficiências nutricionais da mãe), e risco ambiental (crianças cujas experiências de ligação materna, organização familiar, cuidados de saúde, nutrição e oportunidades de estimulação física, social e adaptativa nos primeiros tempos de vida foram muito limitadas) (Meisels & Anastasiow, 1982, citados por Almeida, 2007).

Estes dados biográficos, para serem analisados mais facilmente no programa de estatística usado, tiveram que ser categorizados, atribuindo-lhes um valor numérico. Em relação às equipas que colaboraram no estudo, dividimos 1- pertence ao SNIPI; 2- não pertence ao SNIPI; dividimos também as diferentes equipas por 1- Os Francisquinhos, 2- IP Olivais, 3- IP Amadora e 4- IP Odivelas. No que diz respeito à criança, a divisão por idades (em meses) teve que ser feita por categorias: 1- <24, 2- 25-48, 3- 49-71 e 4- >72; em relação ao género, atribuiu-se 1- Masculino e 2- Feminino. Em relação ao Motivo de Apoio, com a divisão anteriormente referida, categorizamos em 1- Risco estabelecido, 2- Risco Biológico e 3- Risco Ambiental. No que diz respeito à caracterização dos progenitores, dividimos a idade (em anos) por intervalos: 1- 16-25 anos, 2- 26-35 anos, 3- 36-45 anos e 4- >45 anos. As profissões dos pais, segundo a Classificação Portuguesa das Profissões, 2010, ficou dividida em: 1- Forças Armadas, 2- Diretores e Gestores Executivos, 3- Intelectuais e Científicos, 4- Técnicos Intermédios, 5- Administrativos, 6- Seguranças e Vendedores, 7- Qualificados da Agricultura e Pescas, 8- Qualificados da Indústria e Construção, 9- Operadores de Máquinas, 10- Não Qualificados e 11- Desempregados. No que diz respeito à habilitação escolar, ficou categorizado em: 1- 1º e 2º ciclos, 2- 3º ciclo, 3- ensino secundário e 4- superior/mestrado/doutoramento. A variável Tempo de Apoio está categorizada em: 1- apoio há mais de 2 anos, 2- apoio entre 1 e 2 anos e 3- apoio há menos de um ano. O Contexto de Intervenção foi dividido em: 1- domicílio, 2- creche/jardim de infância e 3- sede da equipa de IP. As respostas à questão de quem preencheu o questionário, ficaram categorizadas em: 1- pai, 2- mãe, 3- pai e mãe e 4- outros.

A terceira parte do instrumento de avaliação permite recolher dados relativos à opinião das famílias inquiridas sobre a importância dada a alguns indicadores nas diferentes dimensões de QVF. As dimensões consideradas, tal como já foram referidas, são: Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança. Em cada uma das dimensões foram apresentadas algumas afirmações, que traduzem indicadores de QVF, iniciadas com a mesma frase “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...”. As afirmações eram concluídas de forma a completar uma frase de opinião sobre QVF. Perante essas afirmações, as hipóteses de resposta foram apresentadas numa escala tipo Likert, com cinco graus de escolha, que variam de *nada importante* até *extremamente importante*, de acordo com a perceção que cada família tem perante a afirmação apresentada no momento presente. No final de cada domínio os inquiridos

deveriam selecionar as duas afirmações que consideram mais importantes para a sua QVF, referentes a esse mesmo domínio.

A construção desta terceira parte do questionário teve por base o usado no inquérito de *importância* usado no estudo de avaliação de QVF de crianças Surdas (Neto, 2010), construído a partir da *Escala de Calidad de Vida Familiar*, adaptado para espanhol do *Family Quality of Life Survey* (Córdoba et al., 2006), e do questionário desenvolvido por McWilliam em 2005 (*FaQoL*). Do instrumento de avaliação construído por Neto (2010), foi adaptada a divisão nos diferentes domínios. No domínio Interação Familiar, como adotamos alguns fatores relacionados com a interação com outras pessoas que não pertencem à família, achamos pertinente referir também uma Interação Social, resultando assim na dimensão Interação Familiar/Social.

Com a finalidade de alargar os aspetos relacionados com a avaliação da satisfação com os serviços de IP, consultaram-se os questionários *Avaliação da Satisfação da Família* (Bailey et al., 2006), e a escala *ESFIP – Escala de Satisfação Familiar em Intervenção Precoce*, *EPASSEI – European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention* no original (Cruz, Fontes e Carvalho, 2003), de onde se adotaram alguns fatores, que foram reformulados de modo a conferir mais coerência ao instrumento.

Para o domínio Interação Familiar/Social, adotámos afirmações do questionário de Neto (2010), afirmações essas relacionadas com o relacionamento familiar, e de Bailey e colaboradores (2011), em que as afirmações criadas estão mais direcionadas para a formação de sistemas de apoio na família alargada ou nas pessoas que rodeiam a família.

Em relação ao domínio Papel Parental baseamo-nos mais no questionário de satisfação de Bailey e colaboradores (2011), visto que o referido instrumento de avaliação está muito direcionado para o Papel Parental.

As afirmações do domínio Saúde e Segurança retiraram-se, na sua grande maioria, do questionário elaborado para o estudo de Neto (2010).

No que diz respeito ao domínio Recursos Gerais, baseamos a maioria das nossas afirmações nas questões no questionário ESFIP, traduzido por Cruz, Fontes e Carvalho (2003), visto que este instrumento está mais direcionado para a avaliação dos serviços de IP.

Por fim, no domínio Apoio à Criança, metade das afirmações presentes foram retiradas do questionário de Neto (2010), como por exemplo, as relacionadas com o diagnóstico ou com o acesso a consultas. As restantes afirmações foram criadas a

partir das questões do questionário ESFIP, majoritariamente as que dizem respeito ao funcionamento dos serviços. Algumas afirmações tiveram que ser adaptadas pois o nosso instrumento de avaliação é referente à importância, e a grande maioria dos consultados, referente à satisfação.

Após a construção do instrumento de avaliação, realizou-se um pré-teste com a primeira versão do questionário. Teve como principal finalidade verificar a aplicabilidade do instrumento de avaliação criado junto da amostra em estudo.

## **2.1. Pré-teste**

O pré-teste, neste estudo, foi realizado com os seguintes objectivos: i) procurar aferir da sua compreensão e facilidade de preenchimento e, ii) aferir a correspondência dos dados obtidos com os objectivos do estudo e o conceito de QVF que foi adoptado, tendo-se usado a versão original do questionário (Anexo 3).

Para realizar o pré-teste do instrumento de avaliação recorreu-se a 6 famílias, mães na totalidade, de crianças entre o 1 e os 5 anos de idade, duas crianças com risco de desenvolvimento que as famílias recebem apoio de equipas de IP, e quatro crianças com desenvolvimento típico. Estas famílias foram seleccionadas de acordo com um critério de facilidade de acesso e disponibilidade de participação, constituindo, por isso, uma amostra de conveniência.

Os resultados do pré-teste, as opiniões expressas pelos participantes, bem como uma reflexão mais aprofundada sobre esta primeira versão do questionário, motivou as seguintes alterações:

- Na parte da identificação, achou-se pertinente eliminar as divisões “A-Relativamente à criança apoiada”, “B-Relativamente à sua família” e “C-Relativamente aos serviços de Intervenção Precoce” pois não são necessárias e revelaram-se pouco funcionais;
- Na identificação da data de nascimento da criança, é necessário especificar que é a data de nascimento da criança, e não do inquirido, pois gerou alguma confusão junto dos respondentes, que também reclamaram com a falta de espaço para escrever a informação solicitada;
- Após uma reflexão cuidada, achou-se pertinente eliminar a questão “Qual ou quais os motivos para a sua criança ter o apoio da Intervenção Precoce?” porque nem sempre os pais têm conhecimento específico sobre o motivo do apoio e também para não ferir a suscetibilidade dos pais. Essa informação foi

recolhida diretamente junto dos técnicos das equipas de IP que se disponibilizaram a colaborar no estudo;

- Ao serem preenchidos os questionários para o pré-teste surgiu a dúvida aos inquiridos se as informações relativas aos pais, eram os pais da criança apoiada ou os pais do inquirido. Daí a necessidade de alterar a ordem das questões do instrumento de avaliação;
- Relativamente à questão “Quantas pessoas compõem o agregado familiar?” teve que ser substituída pela questão “Com quem vive a criança?”, porque a resposta à questão inicial apenas fornecia o número de pessoas do agregado familiar e não identificava as pessoas com quem a criança vive, que permite um conhecimento mais preciso das relações de parentesco das pessoas no ambiente próximo da criança;
- Em relação à questão comum a todos os domínios “Destes itens, quais os dois mais importantes?” achou-se necessário ser mais explícito e substituir por “Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?”. Segundo alguns participantes no pré-teste, a questão não estava formulada de uma forma clara.

A partir dos resultados obtidos da aplicação do pré-teste e das devidas correções, e também de uma reflexão sobre os mesmos resultados, elaborou-se uma segunda versão do instrumento de avaliação (Anexo 4) para ser aplicada junto da amostra em estudo.

### **3. Aplicação do Instrumento de Avaliação**

Tendo como objetivo a aplicação do questionário definitivo, estabeleceu-se o contato com equipas de Intervenção Precoce da área metropolitana de Lisboa (Anexo 1), contato esse essencialmente realizado por via correio eletrónico. Ao contactar as equipas pertencentes ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), foi solicitado a entrega de uma sinopse do trabalho para obter autorização para a realização do estudo junto da Sub-comissão Regional de Lisboa e Vale do Tejo do SNIPI (Anexo 2).

Após contato telefónico, foi entregue nas sedes das equipas o número de questionários que os técnicos das equipas acharam possíveis ser preenchidas pelos seus utentes. Como os questionários eram de auto-preenchimento, coube aos técnicos das equipas de IP a função de os fazer chegar às famílias e recolheram-nos após o preenchimento, quando acharam mais conveniente. Com a finalidade de recolhermos a informação sobre o motivo de apoio, foi pedido aos técnicos das equipas que identificassem cada questionário recolhido com o motivo de apoio escrito no envelope de recolha.

Para a realização do estudo, foram entregues 85 questionários a 4 equipas de IP da área metropolitana de Lisboa, e recolhidos 32. O critério de seleção foi da responsabilidade de cada equipa que fez chegar os questionários às famílias, não tendo a investigadora controlo sobre o critério adoptado nessa situação.

#### **3.1. Dados demográficos dos participantes no estudo**

Os resultados obtidos permitem caracterizar as famílias participantes no estudo de entre uma população de famílias apoiadas por equipas de IP da área metropolitana de Lisboa, pertencentes ou não ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce para a Infância (SNIPI). As equipas pertencentes ao SNIPI foram as Equipas Locais de Intervenção (ELI) da Amadora e a ELI de Odivelas; as equipas que não pertenciam ao SNIPI foi a equipa de intervenção dos Olivais e a Associação Os Francisquinhos, ligada à unidade de neonatologia do Hospital S. Francisco Xavier.

Dos 84 questionários entregues às diferentes equipas, foram recolhidos 32 no total. Apesar de o preenchimento ser solicitado às famílias, a maioria dos questionários foram respondidos pelas mães das crianças (24 questionários), 2 questionários preenchidos por avós e 1 por um pai. Apenas 5 questionários foram preenchidos por ambos os progenitores.

A idade dos pais situa-se maioritariamente na faixa entre os 26 e os 40 anos, havendo comparativamente poucos casos acima ou abaixo desta idade. A faixa etária dos 26-35 será a que mais predomina. No Quadro 2 pode verificar-se a distribuição dos pais pelas idades:

| <b>Idade</b> | 16-25 anos | 26-35 anos | 36-45 anos | >45 anos |
|--------------|------------|------------|------------|----------|
| Pai          | 2          | 16         | 8          | 6        |
| Mãe          | 2          | 20         | 7          | 3        |
| TOTAL        | 4          | 36         | 15         | 9        |

**Quadro 2** - Idade dos pais (n=32)

As habilitações académicas dos pais situam-se, como mostra o Quadro 3, em primeiro lugar, ao nível do Ensino Secundário (11 pais e 14 mães), seguido pelo 3º Ciclo (8 pais e 9 mães) e Superior (9 pais e 7 mães), ou seja, a maioria dos pais e das mães possuem habilitações ao nível do Ensino Secundário.

| <b>Habilitação</b> | 1º e 2º ciclos | 3º ciclo | E. Secundário | E. Superior |
|--------------------|----------------|----------|---------------|-------------|
| Pai                | 4              | 8        | 11            | 9           |
| Mãe                | 2              | 9        | 14            | 7           |
| TOTAL              | 6              | 17       | 25            | 16          |

**Quadro 3** – Habilitação académica dos pais (n=32)

Em relação à situação profissional, 4 pais e 4 mães encontram-se em situação de Desemprego. Os restantes, os pais são maioritariamente Operadores de Máquinas (camionistas, condutores, etc.) e as mães consideradas Trabalhadores não Qualificados (domésticas, empregadas domésticas, etc.), tal como mostra o Quadro 4:

| <b>Profissão</b>                       | Pai | Mãe | TOTAL |
|--|-----|-----|-------|
| Forças Armadas                         | 1   | 0   | 1     |
| Diretores/Gestores Executivos          | 1   | 1   | 2     |
| Intelectuais/Científicas               | 5   | 5   | 10    |
| Técnicos Intermédios                   | 0   | 3   | 3     |
| Administrativos                        | 2   | 0   | 2     |
| Seguranças/Vendedores                  | 3   | 7   | 10    |
| Qualificados da Indústria e Construção | 5   | 3   | 8     |
| Operadores de Máquinas                 | 7   | 0   | 7     |
| Não Qualificados                       | 4   | 9   | 13    |
| Desempregados                          | 4   | 4   | 8     |

**Quadro 4** - Profissão dos pais segundo a CPP/2010 (n=32)

O quadro anterior mostra que, no seu conjunto, os trabalhadores não qualificados predominam, seguidos pelas profissões intelectuais e científicas e pelos vendedores e seguranças.

As crianças vivem, na sua grande maioria, com ambos os progenitores (28 crianças) e apenas 4 a viver com um deles. Não há crianças a viver com qualquer outro familiar.

A idade das crianças varia entre os 2 e os 86 meses, numa média de 35 meses (quase 3 anos). As crianças do estudo pertencem na sua maioria ao sexo masculino, 24 crianças do sexo masculino e 8 do sexo feminino.

Os motivos pelos quais as crianças estão referenciadas junto dos serviços de IP prendem-se com o tipo de risco a que as crianças estão expostas, e a distribuição encontra-se no Quadro 5:

| Motivo de Apoio | Risco Ambiental | Risco Biológico | Risco Estabelecido |
|-----------------|-----------------|-----------------|--------------------|
| Nº de crianças  | 5               | 12              | 15                 |

**Quadro 5** - Motivo de apoio pelos serviços de IP. Classificação segundo Meisels & Anastasiow (1982; citados por Serrano, 2007) *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora. (n=32)

Em relação à questão “Há quanto tempo a sua criança recebe apoio dos serviços de IP?”, 4 crianças recebem apoio há mais de 2 anos, 12 recebem apoio entre um e dois anos e as restantes 16 recebem apoio há menos de um ano, tal como se mostra no Quadro 6:

| Tempo de Apoio | >2 anos | Entre 1-2 anos | <1 ano |
|----------------|---------|----------------|--------|
| Nº de crianças | 4       | 12             | 16     |

**Quadro 6** - Tempo de apoio dos serviços de IP (n=32)

O Quadro 7 mostra que o principal contexto de intervenção onde os técnicos das equipas de IP desenvolvem o seu trabalho é em casa das próprias famílias apoiadas (22 casos), seguido pelo espaço de creche/jardim de infância (6 casos) e da sede da equipa (4 casos). De referir que não há nenhum caso de apoio no Centro de Saúde.

| Contexto de Intervenção | Domicílio | Creche/JI | Sede da equipa de IP |
|-------------------------|-----------|-----------|----------------------|
| Nº de crianças          | 22        | 6         | 4                    |

**Quadro 7** - Contexto em que os técnicos de IP realizam a intervenção (n=32)

No que diz respeito às equipas de IP que apoiam as famílias participantes no estudo, 15 famílias recebem apoio de uma equipa que pertence ao SNIPI e 17 famílias recebem apoio de equipas que não pertencem a esse organismo do Estado.

## **4. Tratamento de Dados**

O programa informático SPSS Statistics 17.0 foi usado com a finalidade de tratar os dados dos questionários recolhidos junto das equipas de IP. Esse programa permite realizar análises estatísticas. Após a recolha e organização dos dados, foram realizadas então dois tipos de análise: uma primeira visando a caracterização das famílias participantes no estudo, e uma análise global dos resultados do questionário usando-se estatística descritiva; uma segunda, procurando associações entre as escolhas dos itens considerados mais importantes e variáveis demográficas das famílias.

### **4.1. Análise quantitativa dos dados**

Com esta análise foram agrupados os dados demográficos das famílias inquiridas, bem como os dados das equipas de IP que colaboraram. Todos os resultados foram analisados recorrendo à estatística descritiva e os dados apresentados sob a forma de quadro.

Numa segunda parte de organização de dados, foram agrupados e organizados os dados relativos às questões de opinião nas diferentes dimensões. Os resultados obtidos foram apresentados sob a forma de quadro, de forma a simplificar a consulta.

Por último, mostramos os resultados obtidos do tratamento de dados recolhidos nos questionários relativamente às questões mais importantes, em cada dimensão, para as famílias. Os dados foram apresentados sob a forma de quadro, salientando as consideradas mais importantes. Para concluir, apresentamos um quadro com todos os fatores considerados como mais importantes para as famílias em QVF.

### **4.2. Correlações em função de variáveis demográficas**

De forma a verificar as correlações das respostas às afirmações em cada dimensão, em função das variáveis Idade da Criança, Motivo de Apoio, Habilitação dos Pais, Tempo de Apoio e Contexto de Intervenção, usou-se um teste não paramétrico, o coeficiente de correlação de Spearman ( $\rho$ ). Foram apenas comparadas as afirmações consideradas mais importantes para as famílias em cada dimensão. Os resultados do teste foram apresentados de forma a identificar as correlações mais significativas entre as diferentes variáveis e os fatores considerados mais importantes para as famílias nas diferentes dimensões. Também estudamos e analisamos as correlações entre as variáveis demográficas consideradas entre si.

### PARTE III

## APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo mostra os resultados obtidos após a aplicação do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Familiar definitivo (Anexo 4), divididos pelos diferentes domínios de QVF considerados para este estudo. A apresentação dos resultados do estudo organiza-se em três secções: i) apresentação dos resultados do questionário sobre a perceção da QVF; ii) análise dos resultados da perceção da QVF em função de algumas das varáveis demográficas (Idade da Criança, Motivo do Apoio, Habilitação Académica dos Pais e Contexto de Intervenção) e; iii) análise da fidedignidade do instrumento de avaliação.

## 1. Qualidade de Vida Familiar: Escolhas mais Valorizadas em cada Domínio

Apresentamos de seguida os resultados obtidos através da aplicação dos questionários junto das famílias apoiadas, nos cinco domínios de QVF definidos para este estudo (Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança). Os resultados são apresentados em forma de frequência de respostas e analisados através de estatística descritiva. Serão apresentados também, em cada domínio, os fatores que as famílias consideram mais importantes para a sua QVF, no momento de aplicação do questionário.

### 1.1. Interação Familiar/Social

No domínio referente à Interação Familiar/Social, a distribuição das respostas às afirmações estão apresentadas no Quadro 8, que mostramos de seguida:

| Afirmações                              | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
|---|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| A1-Capacidade de resolução de problemas | 0               | 0                | 3                 | 17               | 12                      |
| A2-Relação com a família alargada       | 0               | 1                | 5                 | 14               | 12                      |
| A3-Aceitar a criança                    | 0               | 0                | 0                 | 4                | 28                      |
| A4-Haver alguém quando precisa          | 0               | 0                | 1                 | 17               | 14                      |
| A5-Haver alguém para conversar          | 0               | 1                | 5                 | 13               | 13                      |
| A6-Tempo para a restante família        | 0               | 0                | 3                 | 11               | 18                      |
| A7-Contato com outras famílias apoiadas | 2               | 2                | 15                | 10               | 3                       |
| A8-Vida social normal                   | 1               | 0                | 3                 | 9                | 19                      |

**Quadro 8** - Distribuição das respostas para o domínio Interação Familiar/Social (n=32)

Segundo a análise do quadro de distribuição, a afirmação considerada mais importante para as famílias é a de aceitar a criança tal como ela é, pois concentra as respostas, na sua grande maioria, no *extremamente importante*. As restantes afirmações apontam para a resposta *muito importante*. De referir também o item referente ao contato com outras famílias apoiadas, o qual as famílias inquiridas não consideram como *extremamente importante*, havendo mesmo algumas (n=2) que consideram a questão como *nada importante*.

No Quadro 9 apresentam-se os fatores selecionados como mais importantes para as famílias nesta dimensão de QVF, no domínio Interação Familiar/Social.

| <b>AFIRMAÇÕES</b>   |           |           |                   |
|---|-----------|-----------|-------------------|
| <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>                         | Escolha A | Escolha B | $\Sigma$<br>A e B |
| <b>A1-...os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas.</b> | 12        | --        | <b>12</b>         |
| A2-...haja uma boa relação com a família alargada.  | 4         | 3         | 7                 |
| <b>A3-...aceitemos o nosso filho tal como ele é.</b>  | 15        | 8         | <b>23</b>         |
| A4-...haja alguém com quem contar quando precisamos de ajuda.   | 1         | 6         | 7                 |
| A5-...haja alguém em quem confiar para nos ouvir ou conversar.  | 1         | --        | 1                 |
| A6-...a minha família desfrute de tempo junta.  | 4         | --        | 4                 |
| A7-...tenha contato com outras famílias apoiadas.   | --        | --        | --                |
| A8-...a minha família possa ter uma vida social normal.   | --        | 10        | 10                |

**Quadro 9** - Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Interação Familiar/Social

As afirmações consideradas mais importantes para os inquiridos neste domínio foram, tal como mostra o quadro, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que aceitemos o nosso filho tal como ele é” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas”. É de referir a resposta referente ao contato com as outras famílias apoiadas, que não foi considerada como sendo a mais importante para a QVF para nenhum dos inquiridos.

## 1.2. Papel Parental

No domínio Papel Parental, as respostas às afirmações foram distribuídas da seguinte forma:

| <b>Afirmações</b>                     | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
|---------------------------------------|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| B1-Filhos a aprender coisas novas     | 0               | 0                | 0                 | 11               | 21                      |
| B2-Independência dos filhos           | 0               | 0                | 0                 | 10               | 22                      |
| B3-Tempo para todas as crianças       | 0               | 0                | 2                 | 16               | 14                      |
| B4-Informação e formação para os pais | 0               | 0                | 1                 | 10               | 21                      |

**Quadro 10** - Distribuição das respostas para o domínio Papel Parental (n=32)

Neste domínio, as respostas dos inquiridos concentram-se maioritariamente no *muito importante* e no *extremamente importante*, mostrando assim que todas as afirmações refletem fatos importantes para as famílias inquiridas. Apenas a afirmação relacionada com o tempo disponível para todas as crianças da família têm mais respostas no *muito importante* do que no *extremamente importante*.

De forma a mostrar os fatores considerados como mais importantes para a sua QV pelas famílias na dimensão Papel Parental, apresentamos o quadro com os seguintes resultados:

| <b>AFIRMAÇÕES</b>  |           |           |                   |
|--|-----------|-----------|-------------------|
| <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>                                    | Escolha A | Escolha B | $\Sigma$<br>A e B |
| <b>B1-...saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade.</b> | 25        | --        | <b>25</b>         |
| <b>B2-...ajudemos os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.</b>  | 17        | 7         | <b>24</b>         |
| B3-...tenhamos tempo para atender a cada uma das crianças da família individualmente.                              | 1         | --        | 1                 |
| B4-...recebamos informação e formação, se possível, para compreender o desenvolvimento do nosso filho.             | --        | 14        | 14                |

**Quadro 11** - Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Papel Parental

As afirmações consideradas mais importantes para os inquiridos neste domínio foram, tal como mostra o quadro, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em sociedade” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que ajudemos os nossos filhos a serem independentes no seu futuro”.

### 1.3.Saúde e Segurança

No domínio referente à Saúde e Segurança, o Quadro 12 mostra a distribuição das respostas dos inquiridos.

| <b>Afirmações</b>                    | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
|--------------------------------------|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| C1-Estabilidade emocional            | 0               | 0                | 6                 | 19               | 7                       |
| C2-Estabilidade financeira           | 1               | 0                | 4                 | 14               | 13                      |
| C3-Acesso a consultas                | 0               | 0                | 2                 | 14               | 16                      |
| C4-Empregos estáveis                 | 0               | 0                | 3                 | 7                | 22                      |
| C5-Horários flexíveis                | 0               | 0                | 0                 | 8                | 24                      |
| C6-Segurança em casa e na vizinhança | 0               | 0                | 0                 | 15               | 17                      |

**Quadro 12** - Distribuição das respostas para o domínio Saúde e Segurança (n=32)

A distribuição das respostas do quadro anterior varia, na sua grande maioria, entre a *média importância* e o *extremamente importante*, havendo apenas uma resposta considerada como *nada importante*.

As questões que se mostram como *extremamente importante* para os inquiridos prende-se, na sua maioria, com o ter empregos estáveis e horários flexíveis no emprego, ou seja, a disponibilidade permitida pela entidade patronal no apoio à criança com dificuldades. De referir que a estabilidade emocional e a estabilidade

financeira não são considerados como fatores de extrema importância para as famílias inquiridas, situando-se a maioria das questões desses fatores no nível de *muito importante*. De referir a resposta dada como *nada importante* é referente ao fator estabilidade financeira, dada por apenas um inquirido.

Na escolha da afirmação mais importante para a QVF, as respostas distribuíram-se da seguinte forma:

| AFIRMAÇÕES   |           |           |                   |
|--|-----------|-----------|-------------------|
|  | Escolha A | Escolha B | $\Sigma$<br>A e B |
| <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>  |           |           |                   |
| <b>C1-...a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.</b>   | 11        | --        | <b>11</b>         |
| C2-...a minha família tenha estabilidade financeira.   | 7         | 2         | 9                 |
| C3-...a minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos quando necessário.  | 5         | 3         | 8                 |
| <b>C4-...os membros do casal mantenham empregos estáveis.</b>  | 4         | 7         | <b>11</b>         |
| <b>C5-...pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas.</b> | 5         | 13        | <b>18</b>         |
| C6-...a minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e na vizinhança.   | --        | 7         | 7                 |

**Quadro 13** - Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Saúde e Segurança

As afirmações consideradas mais importantes para os inquiridos neste domínio foram, tal como mostra o Quadro 13, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou a consultas”, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha apoio para manter a estabilidade emocional” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros do casal mantenham empregos estáveis”, por ordem decrescente do número de escolhas, sendo a questão mais escolhida a primeira referida.

#### 1.4. Recursos Gerais

Em relação ao domínio Recursos Gerais, as respostas situaram-se entre a *média importância* e o *extremamente importante*, tal como mostra o quadro seguinte:

| Afirmações                               | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| D1- Informações de opções médicas        | 0               | 0                | 2                 | 11               | 19                      |
| D2- Conhecimento de programas e serviços | 0               | 0                | 1                 | 15               | 16                      |
| D3- Boa relação com os profissionais     | 0               | 0                | 0                 | 12               | 20                      |
| D4- Acompanhar o processo de intervenção | 0               | 0                | 0                 | 11               | 21                      |
| D5- Terem em conta as necessidades       | 0               | 0                | 2                 | 15               | 15                      |
| D6- Acesso aos apoios a que tem direito  | 0               | 0                | 3                 | 8                | 21                      |

**Quadro 14** - Distribuição das respostas para o domínio Recursos Gerais (n=32)

Os dados do quadro anterior mostra que em todas as afirmações predomina a resposta *extremamente importante*, com exceção a dos profissionais de IP terem em conta as necessidades da família, que equipara as respostas no *extremamente importante* e no *muito importante*.

No que diz respeito às afirmações consideradas como sendo as mais importantes para a QV das famílias neste domínio, o Quadro 15 mostra esses mesmos resultados.

| AFIRMAÇÕES   |           |           |                   |
|--|-----------|-----------|-------------------|
|  | Escolha A | Escolha B | $\Sigma$<br>A e B |
| <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>  |           |           |                   |
| <b>D1-...a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar.</b> | 17        | --        | <b>17</b>         |
| D2-...tenhamos conhecimento dos programas e serviços disponíveis para nos ajudar.  | 1         | 2         | 3                 |
| D3-...tenhamos uma boa relação com os profissionais de Intervenção Precoce.  | 6         | 5         | 11                |
| D4-...acompanhemos todo o processo de intervenção com o nosso filho.   | 4         | 6         | 10                |
| D5-...a minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas necessidades como família.                         | 4         | 4         | 8                 |
| <b>D6-...a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais.</b>               | --        | 15        | <b>15</b>         |

**Quadro 15** - Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Recursos Gerais

As afirmações consideradas mais importantes para os inquiridos neste domínio foram “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar” e “Para que a minha família tenha

uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais”, sendo a primeira considerada a mais importante para um maior número de famílias. De salientar que as famílias não deram muita importância ao fator de ter conhecimento dos programas e serviços disponíveis, visto que apenas 3 inquiridos consideraram a questão como sendo importante para a sua QVF.

### 1.5. Apoio à Criança

As respostas às afirmações no domínio Apoio à Criança distribuem-se da seguinte forma:

| Afirmações                                | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
|---|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| E1-Apoio adaptado às necessidades         | 0               | 0                | 0                 | 15               | 17                      |
| E2-Diagnóstico o mais cedo possível       | 0               | 0                | 0                 | 5                | 27                      |
| E3-Acesso ao apoio necessário             | 0               | 0                | 0                 | 7                | 25                      |
| E4-Equipa ter em conta a opinião dos pais | 0               | 0                | 0                 | 16               | 16                      |
| E5-Filho aceite em sociedade              | 0               | 0                | 1                 | 10               | 21                      |
| E6-Relatório destacar as necessidades     | 0               | 0                | 2                 | 13               | 17                      |

**Quadro 16** - Distribuição das respostas para o domínio Apoio à Criança (n=32)

Neste domínio, as respostas dos inquiridos variam, na sua grande maioria, entre a *média importância* e o *extremamente importante*. Podemos então verificar que a questão com mais respostas no *extremamente importante* é a que se prende com o diagnóstico feito o mais cedo possível. De salientar a questão referente à equipa ter em conta o conhecimento dos pais sobre o próprio filho tem o mesmo número de respostas como *muito importante* e *extremamente importante*.

As afirmações consideradas mais importantes para os inquiridos no domínio Apoio à Criança foram, tal como mostra o quadro, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais cedo possível”, “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral”, por ordem decrescente de escolha, sendo a mais importante a referente ao diagnóstico o mais cedo possível.

| <b>AFIRMAÇÕES</b>  |           |           |                   |
|--|-----------|-----------|-------------------|
| <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>  | Escolha A | Escolha B | $\Sigma$<br>A e B |
| <b>E1-...o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.</b>  | 16        | --        | <b>16</b>         |
| <b>E2-...seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.</b>                           | 12        | 6         | <b>18</b>         |
| E3-...o nosso filho tenha acesso, logo após o diagnóstico, ao tipo de apoio necessário.  | 1         | 4         | 5                 |
| E4-...os técnicos da Intervenção Precoce tomem em consideração o conhecimento que temos do nosso filho, bem como as nossas opiniões. | 1         | 4         | 5                 |
| <b>E5-...o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.</b>  | 2         | 14        | <b>16</b>         |
| E6-...a avaliação do desenvolvimento e/ou relatórios do nosso filho refiram ou destaquem as suas capacidades.                        | --        | 4         | 4                 |

**Quadro 17** - Identificação dos fatores mais importantes para as famílias no domínio Apoio à Criança

## 1.6. Em síntese

Em forma de conclusão, no Quadro 18 apresentam-se todos os fatores mais importantes para as famílias resultantes do somatório das duas respostas consideradas mais relevantes para as famílias nos diferentes domínios para a sua Qualidade de Vida Familiar, no momento de preenchimento do questionário.

| <b>DIMENSÕES DE QVF</b>            | <b>AFIRMAÇÕES ESCOLHIDAS COMO MAIS IMPORTANTES</b>   |
|------------------------------------|--|
|                                    | <i>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</i>  |
| <b>A-Interação Familiar/Social</b> | A3-...aceitemos o nosso filho tal como ele é.  |
|                                    | A1-...os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas.   |
| <b>B-Papel Parental</b>            | B1-...saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade.                                  |
|                                    | B2-...ajudem os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.   |
| <b>C-Saúde e Segurança</b>         | C5-...pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas.    |
|                                    | C4-...os membros do casal mantenham empregos estáveis.   |
|                                    | C1-...a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.  |
| <b>D-Recursos Gerais</b>           | D1-...a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar |
|                                    | D6-...a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais.              |
| <b>E-Apoio à Criança</b>           | E2-...seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.  |
|                                    | E1-...o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.   |
|                                    | E5-...o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.   |

**Quadro 18** - Afirmações mais importantes para as famílias na sua QVF

## 2.Associação entre Variáveis Demográficas e Itens Considerados mais Importantes para a QVF

Usamos o coeficiente de correlação de Spearman ( $\rho$ ) para avaliar as correlações entre variáveis demográficas consideradas (Idade da Criança, Habilitação dos Pais, Motivo de Apoio, Tempo de Apoio e Contexto de Intervenção), e as afirmações consideradas mais importantes nas diferentes dimensões de QVF (Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança). Os dados serão apresentados em seguida, divididos pelas dimensões de QVF consideradas para o estudo.

### 2.1.Interação Familiar/Social

Na dimensão de QVF Interação Familiar/Social, os resultados obtidos pela aplicação do teste não paramétrico podem ser consultados no quadro seguinte:

|                      | Idade da criança | Motivo de apoio | Hab. do pai    | Hab. da mãe     | Tempo de apoio | Cont. de Intervenção | A3            | A1    |
|----------------------|------------------|-----------------|----------------|-----------------|----------------|----------------------|---------------|-------|
| Idade da criança     |                  | -,287           | <b>-,399 *</b> | <b>-,554 **</b> | -,339          | ,200                 | -,102         | ,256  |
| Motivo de apoio      |                  |                 | <b>-,384 *</b> | -,207           | ,041           | <b>,390 *</b>        | <b>,379 *</b> | -,033 |
| Hab. do pai          |                  |                 |                | <b>,675 **</b>  | ,192           | -,242                | -,064         | -,103 |
| Hab. da mãe          |                  |                 |                |                 | ,348           | -,171                | -,316         | -,063 |
| Tempo de apoio       |                  |                 |                |                 |                | ,024                 | ,203          | -,164 |
| Cont. de Intervenção |                  |                 |                |                 |                |                      | ,013          | ,119  |
| A3                   |                  |                 |                |                 |                |                      |               | ,040  |
| A1                   |                  |                 |                |                 |                |                      |               |       |

\*  $p < .05$       \*\*  $p < .001$

*Considerando que:*

A3 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que aceitemos o nosso filho tal como ele é.

A1 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas.

**Quadro 19** – Correlações das variáveis demográficas entre si, e correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Interação Familiar/Social ( $n=32$ ).

O Quadro 19 mostra os resultados que relacionam as diferentes variáveis demográficas entre si:

- verificamos que existe uma correlação significativa e positiva entre as variáveis Motivo de Apoio e Contexto de Intervenção ( $r=,390$ ,  $p<.05$ ). Os resultados do teste indicam que as crianças que estão sinalizadas com risco estabelecido são as que tendem a receber apoio ao domicílio, as crianças consideradas como estando expostas a um risco biológico as que tendem receber apoio em contexto de creche/jardim de infância, e as crianças consideradas como estando expostas a um risco ambiental as que tendem a ser apoiadas na sede da equipa de IP;

- verificamos também que há uma correlação significativa e negativa entre as variáveis Habilitação do Pai e Motivo de Apoio ( $r=-,384$ ,  $p<.05$ ), resultado este que, de um modo geral, indica que os pais com menos habilitações académicas que têm tendência a terem criança sinalizadas com risco ambiental, e os pais com maiores habilitações têm tendência a ter crianças sinalizadas com risco estabelecido.

- em relação às variáveis Habilitação da Mãe e Tempo de Apoio, apesar de não atingir o nível de significância ( $r=,348$ , n.s.), sugere que há uma relação positiva entre estas variáveis, visto que os valores estão muito próximos da significância. Este resultado significa que são as crianças cujas mães possuem mais habilitações as que tendem a receber apoio dos serviços de IP há menos tempo, e, por outro lado, as crianças que recebem apoio há mais tempo tendem a ser as das mães com menos habilitações;

- apesar de não atingir o nível de significância, as variáveis Tempo de Apoio e Idade da Criança têm uma correlação negativa, visto que os valores estão muito próximos da significância ( $r=-,339$ , n.s.). Este resultado sugere que o Tempo de Apoio dos serviços de IP é maior quanto maior é a Idade da Criança apoiada;

- verificamos também que há uma correlação significativa e positiva entre as Habilitações de ambos os progenitores ( $r=,675$ ,  $p<.001$ ), o que sugere que os pais com mais habilitações têm tendência a ter como cônjuge pessoas com a mesma habilitação.

No que diz respeito à relação entre os itens de QVF considerados mais importantes para as famílias e as variáveis demográficas no domínio Interação Familiar/Social, obtivemos os seguintes resultados:

- verifica-se uma correlação significativa e positiva entre a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que aceitemos o nosso filho tal como ele é.” e o Motivo de Apoio ( $r=,379$ ,  $p<.05$ ). Esta correlação sugere que são as famílias com crianças sinalizadas por risco ambiental as que dão mais importância à afirmação. Os resultados mostram também que, apesar de não se atingir o valor de significância, há uma relação negativa entre a escolha da referida afirmação como

mais importante e a Habilitação da Mãe ( $r=-,316$ , n.s.), o que sugere que são as mães com escolaridade mais baixa que dão mais importância ao fato de aceitar a criança tal como ela é;

- em relação à afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas” não foram encontradas correlações significativas em relação às variáveis demográficas, sugerindo assim que a afirmação é considerada importante por todos os inquiridos.

## 2.2.Papel Parental

Os resultados da aplicação do teste de Spearman entre as questões consideradas como sendo as mais importantes da dimensão Papel Parental e as variáveis demográficas, estão presentes no quadro seguinte:

|                      | B1    | B2            |
|----------------------|-------|---------------|
| Idade da criança     | -,107 | ,084          |
| Motivo de apoio      | -,140 | ,072          |
| Hab. do pai          | ,204  | ,042          |
| Hab. da mãe          | ,102  | -,140         |
| Tempo de apoio       | ,204  | ,161          |
| Cont. de Intervenção | -,174 | -,098         |
| B1                   |       | <b>,364 *</b> |
| B2                   |       |               |

\*  $p<.05$       \*\*  $p<.001$

*Considerando que:*

B1 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade.

B2 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que ajudemos os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.

**Quadro 20** - Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Papel Parental (n=32).

A análise do Quadro 20 mostra que não foram encontradas diferenças significativas entre as afirmações consideradas como mais importantes para os inquiridos na dimensão Papel Parental e as variáveis demográficas em estudo, sugerindo que os dois fatores são importantes para todos os inquiridos.

Verifica-se apenas uma correlação significativa e positiva entre a escolha das duas afirmações como mais importantes ( $r=,364$ ,  $p<.05$ ), o que sugere que quem considerou a primeira afirmação como sendo a mais importante, também considerou a segunda.

### 2.3.Saúde e Segurança

No quadro seguinte encontramos os resultados da aplicação do teste de Spearman, que mostra as correlações entre as afirmações consideradas mais importantes no domínio Saúde e Segurança e as variáveis demográficas.

|                      | C5    | C4             | C1    |
|----------------------|-------|----------------|-------|
| Idade da criança     | ,305  | ,072           | ,042  |
| Motivo de apoio      | -,068 | ,250           | -,026 |
| Hab. do pai          | -,211 | <b>-,456**</b> | -,080 |
| Hab. da mãe          | -,125 | <b>-,380*</b>  | -,211 |
| Tempo de apoio       | ,121  | -,163          | ,080  |
| Cont. de Intervenção | ,067  | ,125           | -,125 |
| C5                   |       | -,105          | ,031  |
| C4                   |       |                | ,286  |
| C1                   |       |                |       |

\*  $p<.05$       \*\*  $p<.001$

Considerando que:

C5 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas.

C4 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros do casal mantenham empregos estáveis.

C1 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.

**Quadro 21** - Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Saúde e Segurança (n=32).

A análise do Quadro 21 permite retirar as seguintes conclusões:

- a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que pelo menos um dos membros do casal tenha um horário flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas.”, considerada como mais importante neste domínio, tem uma correlação positiva com a variável Idade da Criança, apesar

de não atingir o nível de significância ( $r=,305$ , n.s.). Este resultado sugere que quanto maior é a idade das crianças, mais importante se torna a afirmação referida para as famílias;

- verifica-se uma correlação significativa e negativa entre a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros do casal mantenham empregos estáveis.” e a Habilitação de ambos os progenitores, considerando que para a Habilitação do Pai ( $r=-,456$ ,  $p<.001$ ) e para a Habilitação da Mãe ( $r=-,380$ ,  $p<.05$ ). Estes resultados sugerem que são os pais com escolaridade mais baixa os que mais valorizam a estabilidade nos empregos;

- para a relação entre a afirmação “Para que a minha família tenha boa vida, o que é importante é que a minha família tenha apoio para manter a estabilidade emocional.” e as variáveis demográficas, não foram encontradas diferenças significativas, sugerindo que todos os inquiridos a consideraram como mais importante de um modo equitativo.

#### 2.4. Recursos Gerais

Os resultados obtidos através da aplicação do teste entre as questões consideradas como as mais importantes e as variáveis demográfica, neste domínio de QVF, são os seguintes:

|                      | D1    | D6              |
|----------------------|-------|-----------------|
| Idade da criança     | ,035  | <b>,350 *</b>   |
| Motivo de apoio      | -,283 | ,083            |
| Hab. do pai          | -,083 | <b>-,432 *</b>  |
| Hab. da mãe          | ,028  | <b>-,458 **</b> |
| Tempo de apoio       | ,130  | ,055            |
| Cont. de Intervenção | -,169 | ,104            |
| D1                   |       | ,058            |
| D6                   |       |                 |

\*  $p<.05$       \*\*  $p<.001$

Considerando que:

D1 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar.

D6 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais.

**Quadro 22** - Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Recursos Gerais (n=32).

Os resultados do Quadro 22 permitem recolher as seguintes informações:

- não foram verificadas correlações significativas entre a afirmação “Para a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho possa beneficiar.” e as variáveis demográficas em estudo, sugerindo que não há diferenças entre os inquiridos e que todos consideraram a afirmação como a mais importante deste domínio;

- verifica-se uma correlação significativa e positiva entre a afirmação “Para que a minha família tenha boa vida, o que é importante é que a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais.” e a Idade da Criança ( $r=,350$ ,  $p<.05$ ). Este resultado sugere que são os pais das crianças mais velhas que mais valorizam esta afirmação. Também se verifica uma correlação significativa e negativa entre a afirmação referida e a habilitação dos progenitores, considerando que para a Habilitação do Pai ( $r=-,432$ ,  $p<.05$ ), e para a Habilitação da Mãe ( $r=-,458$ ,  $p<.001$ ). Estes resultados sugerem que os pais com menores habilitações são os que têm tendência a valorizar o acesso rápido e fácil aos apoios necessários.

## 2.5. Apoio à Criança

Nesta secção apresentam-se os resultados da relação entre as variáveis demográficas e os itens mais valorizados na dimensão Apoio à Criança do questionário. Procuramos sintetizar os resultados no quadro seguinte.

|                      | E2    | E1            | E5            |
|----------------------|-------|---------------|---------------|
| Idade da criança     | -,149 | ,000          | ,167          |
| Motivo de apoio      | ,071  | -,144         | ,153          |
| Hab. do pai          | ,044  | ,303          | -,170         |
| Hab. da mãe          | ,297  | <b>,411 *</b> | -,178         |
| Tempo de apoio       | ,247  | ,269          | ,213          |
| Cont. de Intervenção | -,091 | ,042          | -,153         |
| E2                   |       | ,113          | <b>,388 *</b> |
| E1                   |       |               | -,041         |
| E5                   |       |               |               |

\*  $p<.05$

\*\*  $p<.001$

*Considerando que:*

E2 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.

E1 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.

E5 - Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.

**Quadro 23** - Correlações entre as variáveis demográficas e os fatores mais importantes no domínio Apoio à Criança (n=32).

A análise do Quadro 23 permitiu que chegássemos às seguintes conclusões:

- não se encontraram correlações significativas entre a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.” e as variáveis demográficas em estudo. Os dados sugerem que não há associação entre este item da QVF e as variáveis demográficas consideradas, não havendo diferenças significativas entre os diferentes grupos;

- verifica-se uma correlação positiva entre a Habilitação dos pais e a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.”. Apesar de a correlação entre a afirmação e a Habilitação do Pai não atingir os valores de significância ( $r=,303$ , n.s.) e, por sua vez, a correlação entre a Habilitação da Mãe e a referida afirmação atinge os valores de significância ( $r=,411$ ,  $p<.05$ ). Estes resultados sugerem que os pais com maior nível de escolaridade são os que dão mais importância ao apoio ser adaptado à sua criança;

- não foi encontrada nenhuma correlação entre a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.” e as variáveis demográficas em estudo. Tal como já foi referido, este resultado sugere que não há diferenças significativas na opinião dos inquiridos, ou seja, todos consideram a afirmação anterior como muito importante para a sua QVF;

- apenas se verifica uma correlação significativa e positiva entre as afirmações “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.” e a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.” ( $r=,388$ ,  $p<.05$ ), o que sugere que quem considerou a primeira afirmação como mais importante, também considerou a segunda afirmação.

## 2.6. Em conclusão

Como mostram os resultados anteriores, todas as questões nos diferentes domínios de QVF considerados para o estudo (Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança) são bastante importantes para as famílias, visto que a grande maioria das respostas se encontra no *muito importante* e no *extremamente importante*. Quando se pede às famílias para identificarem as duas mais importantes, aí encontra-se diferenças significativas em relação às variáveis demográficas em estudo (Idade da Criança, Motivo de Apoio, Habilitação dos pais, Contexto de Intervenção e Tempo de Apoio) e as diferentes questões nos domínios considerados, e entre as variáveis demográficas entre si. Esses resultados obtidos serão discutidos e comparados com outros estudos semelhantes no próximo capítulo.

### **3. Aplicação do Teste de Fidedignidade**

Para verificar a fidedignidade do instrumento de avaliação a usar no presente estudo, aplicou-se o teste de Alpha de Cronbach's. A análise da fidedignidade destes itens verifica se as respostas, em cada um dos itens, são consistentes internamente. O valor da escala de fidedignidade (Alpha de Cronbach's) aplicado ao questionário é .85. O que significa que a consistência interna é elevada por ser superior a .70, logo é um indicador que este instrumento está a medir a mesma variável de forma coerente. Assim sendo, os resultados do teste Alpha são elevados mostrando que o instrumento é consistente na avaliação da QVF e poderá ser utilizados noutros estudos na área da QVF.

PARTE IV

**ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo iremos discutir os resultados da avaliação da QVF. Organizamos a nossa exposição tendo em consideração os objetivos formulados para o estudo, relacionando, sempre que possível, com os resultados obtidos com a literatura sobre o tema Qualidade de Vida Familiar e do apoio dos serviços de Intervenção Precoce.

Da revisão bibliográfica realizada gostaríamos de salientar, em primeiro lugar, o crescente interesse pelo tema da QV, nomeadamente da QVF, mostrando que é um tema de estudo em franca expansão, que tem interessado um número crescente de autores (Schalock & Verdugo, 2002). Seguidamente iremos mostrar discussão dos resultados obtidos no nosso estudo, dividida em três partes distintas: i) análise dos dados demográficos, ii) análise dos dados de opinião, e iii) análise da relação entre os dados demográficos e os dados de opinião. Esta análise pode ser comparada com outros estudos, não só da QVF, mas também da área da Intervenção Precoce.

## 1. Discussão dos Dados Demográficos

Apesar de na literatura se referirem alterações das composições familiares (Serrano, 2007), constatamos que as famílias participantes no estudo são, na sua maioria, famílias com uma composição tradicional (pai, mãe e filhos). Também se verifica o facto de terem sido sobretudo as mães a responder ao questionário, o que pode ser indicativo o tradicional papel das mães: são elas que continuam a estar mais envolvidas no cuidar dos filhos (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito & Verdugo-Alonso, 2008; citados por Magina, 2011).

No que diz respeito aos progenitores inquiridos, é interessante verificar que a grande maioria se situa no mesmo intervalo de idades, ou seja, os 26 e os 35 anos, e que há, no geral, o mesmo número de mães e pais com a mesma idade. Em relação às habilitações académicas, há um maior número de inquiridos com o ensino secundário. Esta característica da população participante no estudo poderá estar relacionada com a extensão da escolaridade obrigatória. Também é interessante verificar que, neste estudo, há uma tendência a encontrar casais mais ou menos com a mesma idade e também com a mesma habilitação académica. Não se verifica essa tendência na profissão, visto que há uma grande discrepância de respostas nos inquiridos, devido à divisão efetuada.

A média de idades das crianças é de quase 3 anos de idade (35 meses), sugere que cada vez mais há uma intervenção mais cedo junto das crianças por parte das equipas de IP. Estudos como os de Hebb (1949), Hunt (1961) e Bloom (1964) mostraram que as influências ambientais no comportamento e desenvolvimento da criança são muito mais fortes nos primeiros anos de vida (Serrano & Correia, 2000). Também os estudos relacionados com as neurociências de Joseph Altman (1962, 1963, 1966) provam também que as experiências precoces influenciam o desenvolvimento humano. Apesar de se verificar uma intervenção cada vez mais cedo, há que referir o apoio a uma criança com 7 anos de idade, ultrapassando assim a idade prevista no DL 281/2009, que refere que “O SNIPI abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias.” Este facto mostra a necessidade de haver um prolongamento da intervenção junto desta família em particular, mostrando que a o apoio dos técnicos de IP se adapta às necessidades específicas de cada família mostra. Ainda em relação às crianças apoiadas, é interessante referir o caso de haver um maior número de crianças do sexo masculino a

receber a intervenção do que do sexo feminino (sexo masculino, n=24; sexo feminino, n=8).

Em relação aos motivos de apoio pelas equipas de IP mostra que as crianças sinalizadas por risco ambiental são muito menos do que as sinalizadas por risco estabelecido ou risco biológico. O tempo de apoio à criança situa-se, na sua grande maioria, abaixo dos dois anos. Verifica-se também que o contexto de intervenção é, na maioria, ao domicílio, sugerindo assim que os técnicos cada vez mais optam por realizar a intervenção no contexto natural da criança e na presença dos progenitores. Tal como defende McWilliam (s.d., 2009, 2010) nos seus trabalhos em que mostra relevância de uma intervenção precoce nos ambientes naturais da criança, sendo a principal intervenção junto da rotina diária das próprias famílias, onde a criança está inserida.

### **1.1. Análise da relação estatística entre dados demográficos**

Os resultados obtidos através da recolha dos dados demográficos permitem identificar associações entre as diferentes variáveis referidas nos objetivos do desenho do presente estudo. Assim, considerando as variáveis Idade da Criança, Motivo de Apoio, Habilitação dos Pais, Tempo de Apoio e Contexto de Intervenção, os nossos resultados mostraram algumas associações interessantes.

Tendo em conta a variável Contexto de Intervenção, segundo a análise estatística com o coeficiente de correlação de Spearman ( $\rho$ ), a análise dos resultados sugere que as crianças sujeitas a um risco estabelecido (crianças com necessidades especiais ao nível do desenvolvimento precoce que se presumem estar relacionadas com problemas médicos diagnosticados, tal como síndrome de Down, defeitos congénitos do metabolismo ou anomalias congénitas múltiplas), tendem a receber apoio no domicílio. Estas crianças nem sempre são aceites em contexto escolar ou, no caso das crianças apoiadas por IP, em contexto pré-escolar. Ou então a própria doença não lhes permite ter a capacidade necessária para ingressar em contexto escolar. As crianças consideradas como sujeitas a risco biológico (crianças com um historial de fatores biológicos no período pré-natal, neonatal ou pós-natal que possam ou não ter deixado sequelas ao nível do desenvolvimento), a análise do teste estatístico sugere que tendem a ser apoiadas nas creches/jardins de infância que frequentam. Estas crianças nem sempre sofrem de uma anomalia visível e a sua incapacidade não é muito notória ou mesmo irrelevante, frequentam as instituições normais para a sua idade, onde recebem o apoio das equipas de IP. As crianças expostas a um risco

ambiental (crianças cujas experiências de ligação materna, organização familiar, cuidados de saúde, nutrição e oportunidades de estimulação física, social e adaptativa nos primeiros tempos de vida foram muito limitados) são as que tendencialmente recebem o apoio das equipas na própria sede da equipa de IP. Talvez os técnicos das equipas achem necessário esse local de intervenção devido ao tipo de estímulo que se consegue fornecer à criança, o que nem sempre será possível em contexto de creche/jardim de infância ou domicílio. Esta análise leva a concluir que os técnicos de IP têm que proporcionar experiências de qualidade para o desenvolvimento harmonioso da criança, ou seja, tem que selecionar o melhor contexto de intervenção, tendo sempre em conta a características individuais de cada criança e de cada família.

A análise dos resultados da variável Habilitação dos Pais sugere que esta variável está associada estatisticamente com o Motivo de Apoio da criança. Os resultados insinuam que, neste estudo, as crianças cujos pais possuem uma escolaridade mais baixa são as que estão sujeitas a um risco ambiental. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Chowdhury e colaboradores (1996; citado por Carmo, 2004), que defende que a escolaridade dos pais de crianças sócio culturalmente desfavorecidas tem uma correlação significativa com as necessidades, com o apoio de dentro da família e com o apoio negativo à própria família. Por outro lado, os resultados também sugerem que, neste estudo, os pais com escolaridade mais alta serão os das crianças com risco estabelecido, ou seja, supõe-se que são estes os pais que mais facilmente têm conhecimento dos recursos e recorrem ao apoio das equipas de IP.

O estudo das correlações dos dados demográficos também sugere que as mães com habilitações mais altas são as cujos filhos recebem apoio das equipas de IP há menos tempo e, por outro lado, as mães com habilitações mais baixas são as que têm crianças que recebem apoio há mais tempo. Isto possivelmente significará que as mães com mais habilitações têm filhos com menos idade a receber o apoio. E talvez também terão mais sensibilidade às necessidades das crianças e mais capacidade em compreender a linguagem técnica dos profissionais, tendo mais capacidade de aplicar os conhecimentos quando necessário. As mães com menos habilitações terão um pouco mais de dificuldade em mudar os comportamentos e atitudes em família, quando são acompanhados por técnicos de IP. Segundo o que defende Bronfenbrenner (1979; citado por Serrano 2007) “A avaliação que os pais fazem da sua própria capacidade de funcionamento, assim como a ideia que têm dos seus filhos, está relacionado com fatores externos”. (p.19)

Não foram encontradas quaisquer outras associações estatísticas entre as restantes variáveis demográficas consideradas relevantes para o estudo.

## **2. Discussão dos Dados de Opinião**

Analisando as grelhas de frequência das respostas dadas em cada afirmação em cada domínio de QVF (Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança), podemos concluir que os inquiridos consideram, de um modo geral, todas as questões muito importantes quando têm a seu cargo uma criança com necessidades específicas e especiais. Por isso lhes pedimos que, de entre todas as consideradas num dado domínio de QVF, escolhessem as duas que considerassem mais importantes, sem ordem específica. Desta forma conseguimos isolar os dois ou três fatores mais importantes em cada domínio de QVF considerado no estudo, no momento de preenchimento do questionário. Só assim conseguimos realizar uma associação estatística entre os dados de opinião e as variáveis demográficas delineadas nos objetivos. Encontramos alguns resultados importantes na análise de frequência de cada domínio, que interessa apontar no nosso estudo.

### **2.1. Interação Familiar/Social**

No domínio Interação Familiar/Social, a questão considerada como mais importante para a QV das famílias foi “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que aceitemos o nosso filho tal como ele é.” Esta afirmação mostra que as famílias acham muito importante para a sua QV a sua criança ser aceite por todos na sociedade e na própria família mais alargada, tal como é aceite dentro do núcleo familiar. A outra afirmação considerada como sendo a mais importante para a QVF é “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas.”, o que mostra que a união familiar e a bem-estar de todos é muito importante para as famílias inquiridas. Pode dizer-se então que, para a amostra em estudo, no domínio Interação Familiar/Social, os dois fatores mais importantes serão os que se prendem como aceitar a criança com necessidades especiais tal como ela é, e os que se prendem com o bem-estar familiar.

Neste domínio, uma das questões que terá interesse referir será a resposta relativa ao contato com outras famílias apoiadas pelos serviços de IP. No estudo de satisfação de Cruz, Fontes e Carvalho (2007), este ponto é apontado como sendo uma atividade importante e pouco promovida pelas equipas de IP, sentindo os inquiridos necessidade de encontros com outras famílias apoiadas. Em contraste, no presente estudo, as famílias não consideram o item como sendo muito importante para a sua QVF, havendo mesmo quem o considere como sendo pouco ou nada importante,

mostrando opiniões diferentes quando se trata de questões de satisfação ou de importância. Mas há que considerar que o estudo de Cruz, Fontes e Carvalho (2007) é um estudo direcionado para o princípio da satisfação, e o nosso estudo para o princípio da importância (Schalock & Verdugo, 2002).

## **2.2.Papel Parental**

Uma das questões considerada como mais importante neste domínio foi “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade.” Estes resultados estão de acordo com o conceito de “*empowerment*” ou “corresponsabilização”, na tradução de Serrano e Correia (2000). Este conceito traduz-se pela “capacidade que a família deve demonstrar na satisfação das suas necessidades e aspirações, por forma a promover um sentido claro de controlo e domínio intrafamiliar sobre aspetos importantes do funcionamento familiar” (Dunst, Trivette & Deal, 1988; citados por Serrano & Correia, 2000). Os dados do nosso estudo e as evidências empíricas mostram que os pais sentem necessidade de serem eles próprios a apoiar as suas crianças com incapacidade, sem ficarem na dependência da intervenção dos serviços

A outra questão a que os inquiridos deram importância na sua escolha foi “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que ajudemos os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.” Mostra a preocupação dos pais pela autonomia e independência dos seus filhos. Há que ainda dar atenção ao item “Para que a minha família tenha uma boa vida, o importante é que recebamos informação e formação, se possível, para compreender o desenvolvimento do nosso filho.”, escolhido como sendo importante para quase metade dos inquiridos, ilustrando também a preocupação dos pais com a formação e informação sobre o seu filho, de forma a que não estejam apenas dependentes dos serviços, como foi referido anteriormente. Todos estes dados ilustram a importância do papel de pais para os inquiridos neste estudo.

## **2.3.Saúde e Segurança**

No domínio Saúde e Segurança, o item que as famílias consideram mais importante para a sua QVF é “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho

flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas.” Isto significará a extrema importância atribuída pelas famílias ao acompanhamento das crianças às consultas ou ao apoio, visto que se verifica uma falta de flexibilidade de horários de muitos empregos e profissões, não existindo um regime laboral especial para as famílias com crianças com incapacidade. As outras duas questões consideradas como de extrema importância para as famílias são “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros do casal mantenham empregos estáveis.” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.” Estes resultados mostram a preocupação dos inquiridos pelo bem estar de toda a família, havendo uma necessidade de estabilidade. Mas será relevante salientar também que os resultados deste estudo mostram que as famílias inquiridas dão mais importância à sua estabilidade emocional do que à financeira, apesar de os resultados serem muito próximos. Os resultados mostram também que, para os inquiridos deste estudo, é mais importante o bem estar emocional dos membros da família, nem que para isso tenham que recorrer a ajuda externa, do que a própria estabilidade financeira.

#### **2.4. Recursos Gerais**

No que diz respeito ao domínio Recursos Gerais, a afirmação mais importante para as famílias na sua QV foi “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar.” Assim se mostra a importância da informação para os pais de crianças com incapacidade deste estudo, tal como se pode verificar num estudo comparativo sobre as necessidades dos pais de crianças com NE em diferentes idades da criança (0-2 anos, 3-5 anos e 6-12 anos) realizado por D’Amato & Yoshida (1991; citado por Carmo, 2004). Este estudo mostrou que os pais necessitam continuamente de informação terapêutica, vocacional e educacional, podendo-se realçar a necessidade de informações médicas e de diagnóstico para o grupo dos 0-2 anos, as necessidades de informação sobre a linguagem e o futuro para o grupo dos 3-5 anos e a necessidade de informação sobre programas suplementares e o futuro para o grupo dos 6-12 anos.

A outra afirmação escolhida como sendo importante para as famílias foi “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com

necessidades especiais.” Os pais das crianças apoiadas mostram assim necessidade em conhecer os apoios a que têm direito e fácil acesso a eles.

## **2.5. Apoio à Criança**

Em relação ao domínio Apoio à Criança, o item escolhido como mais importante para as famílias é “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rapidamente possível.” Esta afirmação é indicativa da preocupação dos pais com um diagnóstico precoce porque, quanto mais cedo se intervir junto da criança e da família, mais facilmente será possível colmatar as dificuldades emergentes, tal como já foi referido na análise de resultados dos dados demográficos.

Os outros fatores considerados também bastante importantes para as famílias neste estudo foram os relacionados com as afirmações “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.” e “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.” Em comparação, é interessante verificar que estes dois fatores são mais importantes para as famílias do que os fatores relacionados com a referência das capacidades da criança nos relatórios ou ao referente ao acesso aos apoios logo após o diagnóstico. Segundo o Decreto-Lei n.º281/2009 de 6 de Outubro, é obrigatório estar presente nos PIIPs, tal como pode ler-se no ponto 2 do art.º 8º diz “2-No PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos: a) Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família; b) Identificação dos apoios a prestar; c) Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração; d) Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação; e) Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar;”. É interessante verificar que são poucos os inquiridos (n=4) que consideram este item como sendo de muita importância para a sua QVF.

### **3. Discussão da Relação entre os Dados Demográficos e os Dados de Opinião**

Após a recolha dos dados de opinião em cada domínio, tentamos encontrar as associações estatísticas ao aplicar o coeficiente correlação de Spearman ( $\rho$ ), na relação entre os dados demográficos considerados para o estudo e os dados de opinião recolhidos em cada domínio de QVF: Interação Familiar/Social, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à Criança.

#### **3.1. Interação Familiar/Social**

A análise dos resultados dos testes da correlação de Spearman ( $\rho$ ) permite verificar uma correlação entre o Tipo de Apoio a afirmação escolhida como mais importante. As famílias cujas crianças são sinalizadas como estando expostas a risco ambiental têm tendência a considerar a questão “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que aceitemos o nosso filho tal como ele é.” como sendo a mais importante para a sua QVF. Possivelmente as crianças expostas a um risco biológico ou estabelecido, os pais têm uma explicação “visível” para a incapacidade da criança e darão importância a outras questões, e os pais das crianças expostas a um risco ambiental tem que aceitar o seu filho tal como ele é.

Segundo os resultados obtidos, também as mães com habilitações inferiores consideram a questão referida anteriormente como sendo a mais importante para a sua QVF, e as restantes mães terão em consideração outras questões como sendo mais importantes.

#### **3.2. Papel Parental**

Em relação ao domínio Papel Parental, não se encontraram associações significativas entre os itens considerados como mais importantes e as variáveis demográficas. Estes resultados indicam que estes itens são considerados importantes pelos conjuntos de participantes no estudo.

#### **3.3. Saúde e Segurança**

Neste domínio, a análise dos resultados sugere que são os pais das crianças mais velhas os que dão mais importância à afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou

consultas.”, considerada como uma das mais importante para a QV das famílias neste domínio. Possivelmente porque se considera que são as crianças mais velhas que necessitam mais tempo de apoio por parte das equipas e têm também um maior número de consultas, muitas vezes em diferentes especialidades, para que o seu desenvolvimento seja o mais estimulado possível.

Os resultados mostram também que as famílias cujos pais possuem menores habilitações consideram a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que os membros do casal mantenham empregos estáveis.” como sendo a mais importante para si. Isto poderá indicar que, como a escolaridade é mais baixa, a precariedade do emprego será maior e, em caso de desemprego, terão mais dificuldade em encontrar emprego do que os pais com escolaridade mais alta, ou seja, permite aos pais com maior escolaridade ter outra visão face à situação de desemprego.

### **3.4. Recursos Gerais**

No domínio Recursos Gerais, a análise dos resultados no nosso estudo permite concluir que os pais das crianças mais velhas consideram a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais.” como sendo das mais importantes para si. Isto possivelmente mostrará que os pais das crianças mais velhas querem melhores acessos e mais rápidos aos serviços para as suas crianças, que se encontram numa fase de desenvolvimento em que exigem muito apoio tanto dos pais como dos serviços em diferentes áreas do desenvolvimento infantil.

Os dados também mostram que são os pais com menores habilitações os que dão mais importância a esta mesma afirmação pois, como se verificou na análise dos dados demográficos, são os pais com menores habilitações os que têm os filhos com maior idade a receber apoio dos serviços de IP.

### **3.5. Apoio à Criança**

Os resultados obtidos neste domínio mostram que são os pais com maiores habilitações os que consideram a afirmação “Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que o apoio seja adaptado às necessidade e à maneira de ser do nosso filho.” como sendo a mais importante para a QV da sua família. Este

resultado mostra que talvez sejam os pais com escolaridade mais alta os que poderão mostrar uma mais sofisticada avaliação e exigência de qualidade e adequação dos serviços individuais para a sua criança.

## CONCLUSÃO

Este estudo teve como principal objetivo a identificação dos fatores mais importantes para as famílias apoiadas por equipas de Intervenção Precoce, através de um instrumento de avaliação capaz de recolher informação sobre a perceção das famílias sobre a sua própria Qualidade de Vida. Este instrumento de avaliação criado foi baseado em instrumentos de avaliação já aplicados em estudos anteriores, tanto a nível nacional como internacional.

A avaliação da QV das famílias surge como auxílio na melhoria dos serviços prestados através de um estudo de importância. Esta avaliação foi realizada através de uma recolha dos fatores considerados como mais importantes do ponto de vista das famílias apoiadas pelos serviços de IP. Pode ser considerada como um critério para avaliar a eficácia não só dos serviços que as famílias necessitam e dispõem, mas também de toda a comunidade que a rodeia e mesmo as próprias relações na família e com o meio envolvente.

Ao considerarmos uma visão ecológica mais alargada sobre a criança e a família, atribuímos importância a todos os contextos ambientais que têm influência no desenvolvimento da criança e no funcionamento da família. Nesta perspetiva, os contextos, as pessoas e os acontecimentos influenciam-se mutuamente, e a mudança numa unidade específica refletir-se-á, inevitavelmente, em mudanças noutras unidades (Dunst, 2000). É necessário também perceber a perceção das próprias famílias apoiadas sobre os contextos mais imediatos.

A importância da família é confirmada por muitos estudos, mas não se verificou a existência de muitos estudos portugueses de importância acerca das competências das famílias das crianças apoiadas por serviços de IP ou por Ensino Especial e a sua Qualidade de Vida, na perspetiva da própria família.

Tendo em conta que a família é um conjunto de experiências vividas pelos seus membros (Wang et al., 2006; Zuna et al, 2009), os resultados mostram que a informação recolhida dos membros da família poderá refletir a família como uma unidade. Mas, por outro lado, temos a experiência individual de cada membro que influenciará a sua opinião. Para que os dados fossem mais fidedignos, o ideal seria aplicar o instrumento de avaliação a cada membro da família, sendo assim possível ser um pouco mais fiel aos resultados.

A situação anterior mostra uma das limitações do presente estudo, pois não foi possível que cada membro adulto da família preenchesse um questionário individualmente, realizando um estudo mais fidedigno do ponto de vista da opinião dos membros adultos da família. Outra limitação do estudo, e de extrema importância,

prende-se com a não existência de um contato direto com as famílias inquiridas por parte da investigadora, tornando-se impossível o esclarecimento de dúvidas ou mesmo algum apoio no preenchimento dos questionários. Neste estudo não foi possível controlar a amostra em estudo, nem limitar dados biográficos dos respondentes, pois foi da responsabilidade dos técnicos das equipas de IP a entrega dos questionários. Em relação à entrega de questionários às equipas, não foi uma tarefa fácil, pois algumas equipas não mostraram disponibilidade para distribuir os questionários às famílias que apoiam. As suas justificações prenderam-se com a altura do ano, ou seja, final de ano letivo, não ser a mais indicada, pois alguns técnicos já não estavam em trabalho direto com as famílias. Outro motivo de recusa prendeu-se com as inúmeras solicitações para colaborarem em estudos relacionados com a temática da IP que tinham recebido ao longo do ano e que ainda estavam a receber. Os poucos questionários recolhidos não permitem retirar conclusões que se possam generalizar à população em estudo.

Na construção do instrumento de avaliação sentimos alguma dificuldade no enquadramento dos diferentes fatores nos respetivos domínios, pois em diferentes estudos o mesmo indicador situava-se em domínios diferentes. Daí ter como modelo de referência as dimensões definidas por Park e colaboradores (2003) e enquadrar os restantes indicadores considerados pertinentes para o estudo da forma mais correta, de forma a que os domínios tivessem mais ou menos o mesmo número de indicadores. Outra limitação sentida foi a escassez de estudos empíricos realizados no âmbito da avaliação da QV de famílias apoiadas por equipas de IP em Portugal, em especial estudos de importância. Este fato colocou alguns entraves na elaboração do enquadramento teórico do estudo, na discussão de resultados e também na elaboração do instrumento de avaliação.

Apesar das limitações e dificuldades encontradas ao longo deste trabalho, consideramos que cumprimos o objetivo geral a que nos propusemos inicialmente, que era identificar os fatores mais importantes para QV das famílias apoiadas por equipas de IP. Com a perspectiva de melhorar este estudo, achamos que seria importantes a divulgação dos resultados obtidos não só junto das equipas de Intervenção Precoce que colaboraram, mas também junto de outras equipas ou de alunos em formação na área.

A importância da avaliação da QV de famílias apoiadas pelos serviços de IP foi comprovada por esta investigação, desenvolvendo o interesse em prosseguir a investigação nesta área. Neste sentido, sugerem-se algumas ideias de investigações futuras:

- Alargar o estudo a diferentes equipas, em diferentes regiões;
- Averiguar a QVF a equipas que pertencem ao SNIPI ou não;
- Averiguar o conhecimento dos profissionais que trabalham em IP acerca da importância da QV das famílias, como medida de resultados;
- Realizar um estudo de forma a verificar a diferenças de perceção entre pai e mãe;
- Realizar um estudo com famílias apoiadas por IP e famílias sem esse apoio.

## BIBLIOGRAFIA

### -A-

Abreu-Lima, I. (2005). Avaliação do ambiente familiar e o seu impacto na educação e desenvolvimento de crianças em idade pré-escolar. In J. Bairrão (Coord.), *Desenvolvimento: Contextos Familiares e Educativos*. (pp. 98-140) Livpsic, Porto.

Aguiar, C. (2006). *Comportamentos Interativos Maternos e envolvimento da criança*. Tese de doutoramento. Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Porto. Texto não publicado.

Almeida, S. (2007). *Estudos sobre Intervenção Precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Tese de doutoramento. Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Porto. Texto não publicado.

### -B-

Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C. et al. (2006). Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 4: 227-251.

Bailey, D.B., Raspa, M., Olmsted, M.G., Novak, S.P., Sam, A.M., Humphreys, B.P. et al. (2011). Development and Psychometric Validation of the Family Outcomes Survey-Revised. *Journal of Early Intervention*, 33, 1: 6-23.

Beach Centre on Disability. Recuperado em 15 de novembro de 2012 no sítio [www.beachcentre.org/families/family\\_quality\\_of\\_life.aspx](http://www.beachcentre.org/families/family_quality_of_life.aspx)

Beeghly, M., Fuertes, M., Liu, C.H., Delonis, M.S. & Tronick, E. (2011). Maternal Sensitivity in Dyadic Context: Mutual Regulation, Meaning-Making, and Reparation. In D.W. Davis & M.C. Logsdon (Eds.), *Maternal Sensitivity: a Scientific Foundation for Practice* (pp.45-69). Nova Science Pub Inc.

Bigelow, A.E., McLean, K. & Proctor, J. (2004). The role of joint attention in the development of infants' play with objects. *Developmental Science*. 7:5, 518-526.

Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 3, 4, 238-245.

Brown, R.I., Schalock, R.L. & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families: Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 6(1), 2-6.

**-C-**

Córdoba, L., Verdugo, M.A. & Gómez, J. (2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar, para familias de personas con discapacidad – Manual*. Universidad de Salamanca.

Córdoba, L.A., Verdugo, M.A., & Benito, J.G. (2006). Adaptación de la escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). In M. Á. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.273-298). Salamanca: Amarú Ediciones.

Correia, L.M. & Serrano, A.M. (2000). Intervenção Precoce centrada na Família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L.M. Correia & A.M. Serrano (Coord.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (11-32). Porto Editora. Porto.

Coutinho, C. (n.d.). O pré-teste. Recuperado a 16 de agosto, 2012, Wikispaces, Universidade do Minho, do <http://claracoutinho.wikispaces.com/Os+Pré+testes+de+um+questionário>.

CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia; ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (2007). *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiência em Portugal*. Recuperado em 30 de Agosto, 2012, de [www.crpq.pt](http://www.crpq.pt)

Cruz, A.I., Fontes, F., Carvalho, M.L. (2003). *Avaliação da Satisfação das Famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência.

**-D-**

Diener, E. & Suh, E. (1997). Measuring Quality of Life: Economic, Social, and Subjective Indicators. *Social Indicators Research*. 40: 189-216.

Dunst, C.J. (1995). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: O que Aprendemos? In L.M. Correia & A.M. Serrano (orgs.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce, das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (pp.77-92). Porto: Porto Editora.

**-E-**

Espe-Sherwindt, M. (2000). Intervenção Precoce: Quando os Pais Estão em Risco. L.M. Correia & A.M. Serrano (orgs.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce, das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (pp.93-122). Porto: Porto Editora.

**-F-**

Fleck, M.P.A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M.P.A. Fleck, *A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde* (pp. - ). Porto Alegre: Artmed.

Fuertes, M. (2011). A outra face da investigação: Histórias de vida e práticas de intervenção precoce. *Da Investigação às Práticas*, 1 (1), 89-109.

**-G-**

Giacomoni, C.H. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia da SBP*. 12, 1, 43-50.

Gronita, J., Matos, C., Pimentel, J.S., Bernardo, A.C. & Marques, J.D. (2011). *Intervenção Precoce, O Processo de construção de Boas Práticas*. Fundação Caloust Gulbenkian. Disponível em: [http://www.gulbenkian.pt/media/files/FTP\\_files/pdfs/PGDesenvolvimentoHumano/PGD\\_H\\_RelBoasPraticas.pdf](http://www.gulbenkian.pt/media/files/FTP_files/pdfs/PGDesenvolvimentoHumano/PGD_H_RelBoasPraticas.pdf)

**-I-**

Instituto Nacional de Estatística (2011). *Nova Classificação de Profissões – Classificação Portuguesa de Profissões 2010 (CPP/2010)*. INE.

**-J-**

Jackson, C.W. & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life: A Review of Literature. *Topics in Early Childhood Special Education*. 24:1, 15-29.

**-K-**

Kluthcovsky, A.C. & Takayanagui, A.M. (2007). Qualidade de vida – aspectos conceituais. *Revista Salus*. 1(1): 13-15.

**-L-**

Leal, C.M. (2008). Reavaliar o conceito de qualidade de vida. Universidade dos Açores.

**-M-**

Magina, E.C. (2011). Qualidade de vida e funcionamento das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos. Universidade do Minho. Braga. Texto não publicado.

McWilliam, R.A. (2005). *Family Quality of Life (FaQoL) – Deaf/Hard of Hearing*. Vanderbilt University Medical Center.

McWilliam, R. (2009). The Routines-Based Interview: A Method for Gathering Information and Assessing Needs. *Infants & Young Children*. 22, 3, 224-233.

McWilliam, R. (2010). Routines-Based Early Intervention. Comunicação no Siskin Children's Institute.

McWilliam, R. (s.d.). Early Intervention in Natural Environments – EINE. Comunicação.

**-N-**

Neto, M.C. (2010). Qualidade de vida das famílias de crianças com surdez: avaliação na perspectiva das famílias. Escola Superior de Educação de Lisboa. Lisboa. Texto não publicado.

**-O-**

Organização Mundial de Saúde (n.d). Recuperado em 14 de Outubro de 2012 do sítio [www.prof2000.pt/users/mmcpereira/definicoesfamilias.htm](http://www.prof2000.pt/users/mmcpereira/definicoesfamilias.htm)

**-P-**

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Hannan, H., Wang, M. & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 4/5, 367-384.

Park, J., Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*. 68, 2, 151-170.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Yang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 5: 313-328.

Prebianchi, H.B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. 5(1): 57-69.

**-Q-**

Qualidade de Vida no Trabalho. Blog. Recuperado em 20 de agosto, 2012 do blog <http://qvtfespsp.blogspot.pt/2010/11/qvt-piramide-de-maslow.html>

**-R-**

Raspa, M., Bailey, D.B., Olmsted, M.G., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M.E. et al. (2010). Measuring Family Outcomes in Early Intervention: Finding From a Large-Scale Assessment. *Exceptional Children*, 76, 4: 496-510.

Retti, K. & Leichtentritt, R.D. (1999). A general Theory for perceptual indicators of family life quality. *Social Indicators Research*. 47, 307-342.

**-S-**

Saito, Y. & Turnbull, A. (2007). Augmentative and Alternative Communication Practice in the Pursuit of Family Quality of Life. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. 32, 1, 50-65.

Sampaio, D. & Gameiro, J. (n.d.). Recuperado em 14 de outubro de 2012 do sítio [www.prof2000.pt/users/mmcpereira/definicoesfamilias.htm](http://www.prof2000.pt/users/mmcpereira/definicoesfamilias.htm)

Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor. EUA.

Schalock, R. (2005). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 695-698.

Schalock, R.L., Bontham, G. & Marchan, C. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*.

Serrano, A.M. & Correia, L.M. (2000). Intervenção Precoce Centrada na Família: Uma Perspetiva Ecológica de Atendimento. L.M. Correia & A.M. Serrano (orgs.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce, das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (pp.11-32). Porto: Porto Editora.

Serrano, A.M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

Serrano, A.M., Camacho, M.J., Gonçalves, G. & Abreu, F. (2010). *Projeto – Piloto de Investigação – Ação de Intervenção Precoce – Relatório Final*. Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação, Secretaria Regional de Educação e Cultura.

Disponível em: <http://www.madeira-edu.pt/LinkClick.aspx?fileticket=jZbWG3NdHSI%3D&tabid=205&language=pt-PT>

Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 10, 777-783.

**-V-**

Valois, R.F., Zullig, K.J., Huebner, E.S. & Drane, J.W. (2009). Youth developmental assets and perceived life satisfaction: Is there a relationship? *Applied Research Quality Life*. 4, 315-331.

Van Hecke, A.M., Mundy, P.C., Acra, A.F, Block, J.J., Delgado, C., Parlade, M.V. & et al. (2007). Infant Joint Attention, Temperament, and Social Competence in Preschool Children. *Child Development*. 78, 1, 53-69.

**-W-**

Wang, M., Turnbull, A.P., Summers, J.A., Little, T.D., Poston, D.J., Mannan, H. & Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. 29, 2, 82-94.

#### **Legislação consultada:**

- Decreto-Lei n.º281/2009 de 6 de Outubro
- Despacho conjunto n.º891/99

## ANEXOS

## **Anexo 1 – Contacto inicial com as equipas de IP via e-mail**

Exmo(a) Senhor(a)

Sou aluna do Mestrado de Intervenção Precoce da Escola Superior de Educação de Lisboa. Neste momento encontro-me a elaborar a tese de mestrado que tem como tema "A Avaliação da Qualidade de Vida das Famílias de Crianças apoiadas por Equipas de Intervenção Precoce". Para tal estudo, agradecia a Vossa colaboração para a possibilidade de realizar um questionário junto de algumas famílias de crianças apoiadas pela Vossa instituição de Intervenção Precoce.

Esperando uma resposta breve de vossa parte

Atenciosamente

Carla Paiva

Carla Sofia Paiva

e-mail: [lokkitas@gmail.com](mailto:lokkitas@gmail.com)

telefone: 916004950

## **Anexo 2 – Sinopse do trabalho**

**Título:** *Avaliação da Qualidade de Vida das famílias apoiadas por Intervenção Precoce: fatores mais significativos do ponto de vista das famílias.*

**Trabalho realizado por:** Carla Sofia da Silva Paiva

**Orientada por:** Professor Doutor Francisco Vaz Silva

A avaliação da Qualidade de Vida das famílias apoiadas pelos serviços de Intervenção Precoce torna-se uma realidade a partir do momento que a opinião dos principais intervenientes no processo de intervenção se tem em conta, ou seja, a opinião das famílias. Desta forma torna-se necessário escutar quais são os fatores que elas consideram mais importantes nesse mesmo processo, de forma a permitir uma melhor intervenção e uma adaptação das próprias políticas à realidade das famílias.

O presente trabalho é do tipo exploratório e tem como principal objetivo a recolha de informação sobre quais os fatores que as famílias apoiadas por Intervenção Precoce na zona de Lisboa consideram mais importantes para a sua própria Qualidade de Vida, o que se reflete no desenvolvimento das suas crianças. O questionário foi elaborado com base em estudos nacionais e internacionais que tiveram por base a temática da avaliação da Qualidade de Vida Familiar, bem com questionários de satisfação já aplicados. Para tal é necessário entregar cerca de 50 questionários a famílias apoiadas por equipas de Intervenção Precoce, em que 25 beneficiam de apoio há mais de um ano e 25 apoio há menos de um ano. Estas famílias deverão ser apoiadas por qualquer ELI da zona de Lisboa e Vale do Tejo, mas com preferência pelas de Sintra e Amadora. Toda a confidencialidade dos dados fornecidos é garantida e as famílias terão a liberdade de escolha entre responder ou não após a informação sobre o instrumento. Após o tratamento dos dados obtidos através da aplicação do questionário pretende-se saber as diferenças significativas de opinião entre diferentes tipologias de famílias, o tempo de apoio pela Intervenção Precoce, ou outras variáveis que se revelem relevantes para o estudo em questão. No final do estudo e a partir da organização de dados realizada, as equipas de Intervenção Precoce da zona de Lisboa poderão usar esses mesmos dados de forma a inovar e ajustar as suas práticas pois terão a informação dos fatores mais importantes para a Qualidade de Vida das diferentes famílias. De referir também que todo o trabalho será elaborado segundo as normas da APA.

**Anexo 3 – Primeira versão do Questionário**

## QUESTIONÁRIO

Este questionário faz parte de um estudo sobre **Qualidade de Vida das Famílias apoiadas por Intervenção Precoce**, no âmbito de uma tese de mestrado na mesma área.

Este estudo visa identificar os aspetos que as famílias que beneficiam de serviços de Intervenção Precoce consideram mais importantes para a sua qualidade de vida. O conhecimento dos aspetos mais valorizados pelas famílias poderá ser de grande utilidade para a melhoria dos serviços prestados e dessa forma contribuir para a melhoria da qualidade de vida das famílias apoiadas.

O Questionário é totalmente confidencial e anónimo e destina-se a ser preenchido pelas famílias de crianças apoiadas pelos serviços de IP, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Com este Questionário pretende-se que diga o que considera ser mais importante, no momento presente, para a sua família, para que possa ter uma vida com qualidade.

### **Como preencher o questionário:**

**1º** Responda a algumas questões de sobre a sua criança apoiada, a sua família e o serviço de IP;

**2º** Em cada quadro correspondente a um tema, cada afirmação do lado esquerdo completa a mesma frase: *“Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...”*. Marque com um (x) o retângulo que represente a importância que essa afirmação tem para si, numa escala de **“Nada importante”** até **“Extrema importância”**;

**3º** No final de cada quadro, indique os números dos dois itens que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família.

A - Relativamente à criança apoiada

**Data de Nascimento:** \_\_/\_\_/\_\_\_\_

**Sexo da criança:**  Masculino  Feminino

**Qual ou quais os motivos para a sua criança ter o apoio da Intervenção Precoce?**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Não tem dificuldades             | <input type="checkbox"/> Dificuldades auditivas    |
| <input type="checkbox"/> Atraso no desenvolvimento global | <input type="checkbox"/> Dificuldades na linguagem |
| <input type="checkbox"/> Dificuldades motoras             | <input type="checkbox"/> Não sabe/Não responde     |
| <input type="checkbox"/> Dificuldades visuais             |  |

B - Relativamente à sua família:

**Quantas pessoas compõem o agregado familiar?**

**Idade do pai**

**Idade da mãe**

**Profissão do pai** \_\_\_\_\_ **Profissão da mãe** \_\_\_\_\_

**Habilitações do pai** \_\_\_\_\_ **Habilitações da mãe** \_\_\_\_\_

**Recebe algum subsídio?**  Sim Qual? \_\_\_\_\_  Não

C - Relativamente aos serviços de Intervenção Precoce:

**Há quanto tempo a sua criança recebe apoio dos serviços de Intervenção Precoce?**

- Há mais de dois anos
- Entre um e dois anos
- Há menos de um ano

**Em que contexto(s) normalmente é feita a intervenção?**

- Em casa
- Na creche/jardim de infância
- Sede da equipa de Intervenção Precoce
- Centro de Saúde
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**Quem preencheu este questionário?**  Pai  Mãe  Outros \_\_\_\_\_

| INTERAÇÃO FAMILIAR/SOCIAL   |                          |                          |                   |                  |                         |
|---|--------------------------|--------------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...                        | Nada importante          | Pouco importante         | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas. |                          |                          |                   |                  |                         |
| 2-...haja uma boa relação com a família alargada.   |                          |                          |                   |                  |                         |
| 3-...aceitemos o nosso filho tal como ele é.  |                          |                          |                   |                  |                         |
| 4-...haja alguém com quem contar quando precisamos de ajuda.                                    |                          |                          |                   |                  |                         |
| 5-...haja alguém em quem confiar para nos ouvir ou conversar.                                   |                          |                          |                   |                  |                         |
| 6-...a minha família desfrute de tempo junta.   |                          |                          |                   |                  |                         |
| 7-...tenha contacto com outras famílias apoiadas.   |                          |                          |                   |                  |                         |
| 8-...a minha família possa ter uma vida social normal.  |                          |                          |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois mais importantes?</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                   |                  |                         |

| PAPEL PARENTAL   |                          |                          |                   |                  |                         |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...                                   | Nada importante          | Pouco importante         | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade. |                          |                          |                   |                  |                         |
| 2-...ajudem os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.  |                          |                          |                   |                  |                         |
| 3-...tenhamos tempo para atender a cada uma das crianças da família individualmente.                       |                          |                          |                   |                  |                         |
| 4-...recebamos informação e formação, se possível, para compreender o desenvolvimento do nosso filho.      |                          |                          |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois mais importantes?</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                   |                  |                         |

| SAÚDE E SEGURANÇA  |                      |                      |                   |                  |                         |
|--|----------------------|----------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...   | Nada importante      | Pouco importante     | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.   |                      |                      |                   |                  |                         |
| 2-...a minha família tenha estabilidade financeira.  |                      |                      |                   |                  |                         |
| 3-...a minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos quando necessário.   |                      |                      |                   |                  |                         |
| 4-...os membros do casal mantenham empregos estáveis.  |                      |                      |                   |                  |                         |
| 5-...pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas. |                      |                      |                   |                  |                         |
| 6-...a minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e na vizinhança.  |                      |                      |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois mais importantes?</b>   | <input type="text"/> | <input type="text"/> |                   |                  |                         |

| RECURSOS GERAIS  |                 |                  |                   |                  |                         |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...   | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...tenhamos conhecimento dos programas e serviços disponíveis para nos ajudar.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...tenhamos uma boa relação com os profissionais de Intervenção Precoce.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...acompanhemos todo o processo de intervenção com o nosso filho.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...a minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas   |                 |                  |                   |                  |                         |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| necessidades como família.   |  |  |  |  |  |
| 6-...a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais. |  |  |  |  |  |
| <b>Destes itens, quais os dois mais importantes?</b>   |  |  |  |  |  |

| APOIO AO NOSSO FILHO  |                 |                  |                   |                  |                         |
|---|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| <b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</b>   | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.                                  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...o nosso filho tenha acesso, logo após o diagnóstico, ao tipo de apoio necessário.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...os técnicos da Intervenção Precoce tomem em consideração o conhecimento que temos do nosso filho, bem como as nossas opiniões. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 6-...a avaliação do desenvolvimento e/ou relatórios do nosso filho refiram ou destaquem as suas capacidades.                        |                 |                  |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois mais importantes?</b>  |                 |                  |                   |                  |                         |

***Bem-haja e muito obrigado pela colaboração!***

**Anexo 4 – Versão definitiva do Questionário**

## QUESTIONÁRIO

Este questionário faz parte de um estudo sobre **Qualidade de Vida das Famílias apoiadas por Intervenção Precoce**, no âmbito de uma tese de mestrado na mesma área.

Este estudo visa identificar os aspetos que as famílias que beneficiam de serviços de Intervenção Precoce consideram mais importantes para a sua qualidade de vida. O conhecimento dos aspetos mais valorizados pelas famílias poderá ser de grande utilidade para a melhoria dos serviços prestados e dessa forma contribuir para a melhoria da qualidade de vida das famílias apoiadas.

O Questionário é totalmente confidencial e anónimo e destina-se a ser preenchido pelas famílias de crianças apoiadas pelos serviços de IP, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Com este Questionário pretende-se que diga o que considera ser mais importante, no momento presente, para a sua família, para que possa ter uma vida com qualidade.

### **Como preencher o questionário:**

**1º** Responda a algumas questões de sobre a sua criança apoiada, a sua família e o serviço de IP;

**2º** Em cada quadro correspondente a um tema, cada afirmação do lado esquerdo completa a mesma frase: *“Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...”*. Marque com um (x) o retângulo que represente a importância que essa afirmação tem para si, numa escala de **“Nada importante”** até **“Extrema importância”**;

**3º** No final de cada quadro, indique os números dos dois itens que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família.

**Data de Nascimento da criança apoiada:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Sexo da criança:**  Masculino  Feminino

**Idade do pai**  **Idade da mãe**

**Profissão do pai** \_\_\_\_\_ **Profissão da mãe** \_\_\_\_\_

**Habilitações do pai** \_\_\_\_\_ **Habilitações da mãe** \_\_\_\_\_

**Com quem vive a criança?**

---

---

**A família recebe algum subsídio?**

Sim Qual? \_\_\_\_\_  Não

**Há quanto tempo a sua criança recebe apoio dos serviços de Intervenção Precoce?**

- Há mais de dois anos
- Entre um e dois anos
- Há menos de um ano

**Em que contexto(s) normalmente é feita a intervenção?**

- Em casa
- Na creche/jardim de infância
- Sede da equipa de Intervenção Precoce
- Centro de Saúde
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**Quem preencheu este questionário?**  Pai  Mãe  Outros \_\_\_\_\_

| <b>INTERAÇÃO FAMILIAR/SOCIAL</b>   |                 |                  |                   |                  |                         |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| <b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</b>                            | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...os membros da família se sintam mais confiantes e consigam resolver os próprios problemas.            |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...haja uma boa relação com a família alargada.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...aceitemos o nosso filho tal como ele é.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...haja alguém com quem contar quando precisamos de ajuda.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...haja alguém em quem confiar para nos ouvir ou conversar.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 6-...a minha família desfrute de tempo junta.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 7-...tenha contacto com outras famílias apoiadas.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 8-...a minha família possa ter uma vida social normal.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?</b> |                 |                  |                   |                  |                         |

| <b>PAPEL PARENTAL</b>  |                 |                  |                   |                  |                         |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| <b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...</b>                            | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...saibamos como ajudar os nossos filhos a aprender coisas novas e a praticá-las em casa e na sociedade. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...ajudem os nossos filhos a serem independentes no seu futuro.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...tenhamos tempo para atender a cada uma das crianças da família individualmente.                       |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...recebamos informação e formação, se possível, para compreender o desenvolvimento do nosso filho.      |                 |                  |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?</b> |                 |                  |                   |                  |                         |

| SAÚDE E SEGURANÇA  |                 |                  |                   |                  |                         |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...   | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...a minha família tenha apoio para manter estabilidade emocional.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...a minha família tenha estabilidade financeira.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...a minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos quando necessário.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...os membros do casal mantenham empregos estáveis.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar o nosso filho ao apoio ou consultas. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 6-...a minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e na vizinhança.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?</b>                               |                 |                  |                   |                  |                         |

| RECURSOS GERAIS  |                 |                  |                   |                  |                         |
|--|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...   | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...a minha família disponha de informação clara sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que o nosso filho pode beneficiar. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...tenhamos conhecimento dos programas e serviços disponíveis para nos ajudar.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...tenhamos uma boa relação com os profissionais de Intervenção Precoce.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...acompanhemos todo o processo de intervenção com o nosso filho.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...a minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas   |                 |                  |                   |                  |                         |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| necessidades como família.   |  |  |  |  |  |
| 6-...a minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com necessidades especiais. |  |  |  |  |  |
| <b>Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?</b>                     |  |  |  |  |  |

| APOIO AO NOSSO FILHO  |                 |                  |                   |                  |                         |
|---|-----------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------------|
| Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...  | Nada importante | Pouco importante | Média importância | Muito importante | Extremamente importante |
| 1-...o apoio seja adaptado às necessidades e à maneira de ser do nosso filho.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 2-...seja feito um diagnóstico o mais cedo possível para se poder intervir o mais rápido possível.                                  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 3-...o nosso filho tenha acesso, logo após o diagnóstico, ao tipo de apoio necessário.  |                 |                  |                   |                  |                         |
| 4-...os técnicos da Intervenção Precoce tomem em consideração o conhecimento que temos do nosso filho, bem como as nossas opiniões. |                 |                  |                   |                  |                         |
| 5-...o nosso filho seja bem aceite pela sociedade em geral.   |                 |                  |                   |                  |                         |
| 6-...a avaliação do desenvolvimento e/ou relatórios do nosso filho refiram ou destaquem as suas capacidades.                        |                 |                  |                   |                  |                         |
| <b>Destes itens, quais os dois que considera mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família?</b>                          |                 |                  |                   |                  |                         |

***Bem-haja e muito obrigado pela colaboração!***

