

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde

BIANCA BERALDO DOS REIS VALVERDE

**PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO
PRECOCE NA REGIÃO METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA NO
ESTADO DE SÃO PAULO**

Santos
2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde

BIANCA BERALDO DOS REIS VALVERDE

**PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO
PRECOCE NA REGIÃO METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA NO
ESTADO DE SÃO PAULO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Interdisciplinar em Ciências da Saúde da Universidade
Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista como parte
dos requisitos para obtenção do título de Doutora.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Andréa Perosa Saigh Jurdi
Coorientadora: Prof^ª. Dra. Ana Paula da Silva Pereira

Santos

2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde

Diretor Acadêmico do Campus Baixada Santista

Prof. Dr. Odair Aguiar Junior

Diretor do Instituto Saúde e Sociedade

Prof. Dr. Fernando Sfair Kinker

Coordenadora do Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde

Profa. Dra. Alessandra Medeiros

Valverde, Bianca Beraldo dos Reis

Perspectiva de famílias sobre os benefícios da intervenção precoce na região metropolitana da Baixada Santista no estado de São Paulo/
Bianca Beraldo dos Reis Valverde. – Santos, 2023.

182 f

Orientador: Andrea Perosa Saigh Jurdi

Coorientador: Ana Paula da Silva Pereira

Tese de Doutorado (Doutorado Interdisciplinar em Ciências da Saúde)
- Universidade Federal de São Paulo.

1. Intervenção precoce. 2. Desenvolvimento infantil. 3. Benefícios. 4. Família.

BIANCA BERALDO DOS REIS VALVERDE

**PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO
PRECOCE NA REGIÃO METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA NO
ESTADO DE SÃO PAULO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Interdisciplinar em Ciências da Saúde da Universidade
Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista como parte
dos requisitos para obtenção do título de Doutora.

Presidente da Banca:

Prof. Dra. Andrea Perosa Saigh Jurdi

Banca Examinadora

Prof. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva

Prof. Dra. Rita de Cassia Morem Cossio Rodriguez

Prof. Dra. Helena Isabel Silva Reis

Prof. Dra. Marta Joana de Sousa Pinto

Data de aprovação: ___/___/___

Dedico este trabalho ao meu marido Gui, pelo amor, incentivo e parceria de todas as horas.

AGRADECIMENTOS

A minha família pela referência e por sempre estarem presente nas importantes etapas de formação. Especialmente aos meus pais Luiz e Marisa, minha irmã Paulinha, meu padrasto J.A. e meu marido Gui.

As minhas orientadoras Andrea e Ana Paula por toda disponibilidade e comprometimento. Obrigada por serem inspiração de pesquisadoras e docentes.

Ao corpo docente da Unifesp pelos ensinamentos.

Às professoras doutoras que aceitaram o convite para compor minha banca de defesa.

A todos os participantes deste estudo.

RESUMO

As ações de Intervenção Precoce (IP) são destinadas às crianças entre 0 e 6 anos incompletos de idade com atrasos no desenvolvimento ou em risco através de acompanhamento multiprofissional. Suas práticas recomendadas relacionam-se a ações que incluam também as famílias e considerem seus contextos de vida, sendo apontado em estudos recentes a efetividade de seus resultados e benefícios também para as famílias. O objetivo deste estudo foi identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Foram realizados dois estudos, sendo o primeiro uma revisão de escopo a partir dos protocolos do Joanna Briggs Institute e PRISMA-Scr, respondendo à pergunta: Como os familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios (apoio ou suporte recebido) dos serviços de intervenção precoce? Foram encontrados e analisados 55 artigos, sendo organizados quatro diferentes núcleos: Equipe de IP, competências e práticas colaborativas; Empoderamento e autoeficácia familiar; Participação, necessidades pessoais e Qualidade de Vida Familiar; Acesso à informação e aos serviços. O segundo estudo, refere-se à pesquisa empírica, descritiva e quantitativa, que consiste na adequação do conteúdo dos itens à realidade brasileira do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família desenvolvido em Portugal, e sua aplicação com famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência de 0 a 6 anos incompletos que estão em processo de atendimento em IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Os resultados obtidos permitiram concluir que as famílias percebem benefícios através da IP, principalmente em fatores relacionados ao desenvolvimento da criança. Embora não tenham sido observadas diferenças estatisticamente significativas destas percepções com as variáveis sociodemográficas dos pais e da criança, tempo de acompanhamento ou apoio recebido fora da IP, notou-se associação da frequência de atendimento com os domínios conhecimento/informação e controle/corresponsabilização. As conclusões sustentam a necessidade do fortalecimento das políticas públicas de IP no Brasil e criação de formação continuada para profissionais da área, sendo este estudo contribuidor para o conhecimento sobre os benefícios do apoio da IP para as famílias.

Palavras-chave: intervenção precoce, família, benefícios, resultados.

ABSTRACT

The Early Intervention (EI) actions are aimed at children between 0 and 6 years of age with developmental delays or at risk through multidisciplinary monitoring. Its recommended practices relate to actions that also include families and consider their life contexts, with recent studies pointing to the effectiveness of its results and benefits. The objective of this study was to identify, analyze and understand the benefits of EI for families supported in the metropolitan region of Baixada Santista in the State of São Paulo. Two studies were carried out. The first is a scoping review based on the Joanna Briggs Institute and PRISMA-Scr protocols, answering the question: How do family members of children with developmental delays or disabilities understand the benefits (outcome or support received) from early intervention services? 55 articles were found and analyzed, being organized into four different cores: EI team, skills and collaborative practices; Family empowerment and self-efficacy; Participation, personal needs and Quality of Family Life; Access to information and services. The second study refers to empirical, descriptive and quantitative research, which consists of adapting the content of the items to the Brazilian reality of the Questionnaire for Identification of the Benefits of Early Intervention for the Family, developed in Portugal, and its application with families of children with developmental delays or disabilities from 0 to 6 incomplete years who are in the process of being assisted in an EI in the metropolitan region of Baixada Santista in the State of São Paulo. The results obtained allowed us to conclude that families perceive benefits through EI, mainly in terms of factors related to the child's development. Although no statistically significant differences were observed between these perceptions and the sociodemographic variables of the parents and the child, length of follow-up or support received outside the EI, an association was observed between the frequency of attendance and the knowledge/information and control/co-responsibility domains. The conclusions support the need to strengthen public policies on EI in Brazil and create continuing education for professionals in the area, with this study contributing to knowledge about the benefits of EI support for families.

Keywords: early intervention, family, benefits, outcomes.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|--|----|
| Figura 1 - O modelo bioecológico do desenvolvimento humano | 27 |
| Figura 2 – Os 3 Rs da perspectiva transacional | 29 |
| Figura 3 - Diagrama de fluxo PRISMA-ScR | 57 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1: Distribuição da amostra em função da variável Sexo da criança | 89 |
| Gráfico 2: Distribuição da amostra em função da variável Presença de profissional responsável do caso | 92 |
| Gráfico 3: Distribuição da amostra em função da variável Atendimento ou apoio fora da IP | 95 |
| Gráfico 4: Distribuição da amostra em função da variável Benefícios pela participação na IP | 99 |

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Categorias da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) correspondentes às respostas dos participantes sobre as profissões do pai e da mãe 85

Quadro 2: Agrupamento de temas e constatação da saturação teórica da justificativa para a resposta afirmativa sobre a obtenção de benefícios com a IP 100

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1: Medidas descritivas das variáveis Idade do pai e Idade da mãe | 83 |
| Tabela 2: Distribuição da amostra em função da variável Estado civil dos pais | 83 |
| Tabela 3: Distribuição da amostra em função da variável Nível de escolaridade do pai | 84 |
| Tabela 4: Distribuição da amostra em função da variável Nível de escolaridade da mãe | 84 |
| Tabela 5: Distribuição da amostra em função da variável Profissão do pai | 86 |
| Tabela 6: Distribuição da amostra em função da variável Profissão da mãe | 87 |
| Tabela 7: Distribuição da amostra em função da variável Cidade e bairro onde vive .. | 88 |
| Tabela 8: Distribuição da amostra em função da variável Idade da criança atendida pela IP | 88 |
| Tabela 9: Distribuição da amostra em função da variável Diagnóstico ou dificuldade da criança | 90 |
| Tabela 10: Distribuição da amostra em função da variável Parentesco com a criança .. | 90 |
| Tabela 11: Distribuição da amostra em função da variável Tempo de atendimento pela IP | 91 |
| Tabela 12: Distribuição da amostra em função da variável Responsável pelo encaminhamento para a IP | 92 |
| Tabela 13: Distribuição da amostra em função da variável Especialidade do responsável de caso | 93 |
| Tabela 14: Distribuição da amostra em função da variável Atendimento(s) de profissionais da IP | 93 |
| Tabela 15: Distribuição da amostra em função da variável Frequência de atendimento da IP | 94 |
| Tabela 16: Distribuição da amostra em função da variável Contexto do apoio da IP | 94 |

| | |
|--|-----|
| Tabela 17: Distribuição da amostra em função da variável Caracterização dos apoios fora da IP | 95 |
| Tabela 18: Distribuição da amostra em função da variável Frequência dos apoios fora da IP | 96 |
| Tabela 19: Medidas descritivas dos itens do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família | 98 |
| Tabela 20: Medidas descritivas das Dimensões do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família | 99 |
| Tabela 21: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Desenvolvimento de competências | 102 |
| Tabela 22: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Controle/corresponsabilização | 103 |
| Tabela 23: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Conhecimento/informação | 103 |
| Tabela 24: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Desenvolvimento de competências | 104 |
| Tabela 25: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Controle/ corresponsabilização | 105 |
| Tabela 26: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Conhecimento/ Informação | 106 |
| Tabela 27: Associação entre a idade da criança e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação | 107 |
| Tabela 28: Associação entre o diagnóstico ou dificuldade da criança e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação | 108 |
| Tabela 29: Associação entre tempo de atendimento pela IP e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação | 109 |

| | |
|--|-----|
| Tabela 30: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Desenvolvimento de competências | 110 |
| Tabela 31: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Conhecimento/informação | 111 |
| Tabela 32: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Conhecimento/informação | 111 |
| Tabela 33: Associação entre atendimento ou apoio fora da IP e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação | 112 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE: Atendimento Educacional Especializado

APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BVS: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)

CBO: Classificação Brasileira de Ocupações

CRAS: Centros de Referência de Assistência Social

DEC: Division of Early Childhood Education

DECS: Descritores em Ciências da Saúde

DPI: Desenvolvimento na Primeira Infância

EQUATOR: Enhancing the Quality and Transparency of Health Research

FMCSV: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal

FOS-R: Family Outcomes Survey Revised

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IP: Intervenção Precoce

IPPI: Índice Paulista da Primeira Infância

MPOC-56: Measure of Processes of Care-56

NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família

PCC: População, Conceito e Contexto

PSPPI: Programa São Paulo pela Primeiríssima Infância

QVF: Qualidade de Vida Familiar

RCPD: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

RMBS: Região Metropolitana da Baixada Santista

SNPI: Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUAS: Sistema Único de Assistência Social

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre Esclarecido

TEA: Transtorno do Espectro Autista

UNIFESP: Universidade Federal de São Paulo

UNICEF: Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| Apresentação | 18 |
| Introdução | 19 |
| Seção 1 – Referenciais Teóricos | 21 |
| 1.1 Infância e desenvolvimento humano | 21 |
| 1.2 Modelos conceituais e contributos que referenciam a IP | 23 |
| 1.3 Histórico, evolução dos modelos de IP e as práticas recomendadas | 31 |
| 1.4 Os benefícios da IP para as famílias | 37 |
| 1.5 Políticas públicas e a atualidade do cenário da IP no Brasil | 39 |
| Seção 2 – Texto 1: Perspectiva de familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência sobre os benefícios da Intervenção Precoce: uma Revisão de Escopo | 53 |
| 2.1 Método | 54 |
| 2.2 Resultados e Discussão | 56 |
| 2.3 Considerações Finais | 64 |
| Seção 3 – Texto 2: Perspectiva de famílias sobre os benefícios da Intervenção Precoce | 67 |
| 3.1 Contextualização do Problema e Justificativa | 67 |
| 3.2 Objetivos | 68 |
| 3.2.1 Objetivos Específicos | 68 |
| 3.3 Hipóteses | 69 |
| 3.4 Método | 70 |
| 3.5 Produção de Dados | 72 |
| 3.5.1 Primeira Fase | 72 |
| 3.5.2 Segunda Fase | 78 |
| 3.5.3 Análise dos Dados | 80 |
| 3.6 Resultados | 82 |
| 3.6.1 Caracterização do perfil sociodemográfico das famílias participantes e dos tipos de apoio recebidos na IP | 83 |
| 3.6.2 Caracterização dos benefícios da IP para as famílias | 97 |

| | |
|---------------------------------------|-----|
| 3.6.3 Verificação das hipóteses | 102 |
| 3.7 Discussão | 113 |
| Seção 4 – Considerações finais | 129 |
| Referências Bibliográficas | 134 |
| Anexos | 150 |
| Apêndices | 161 |

APRESENTAÇÃO

O presente estudo surgiu do interesse da pesquisadora em relação ao desenvolvimento infantil, às particularidades desse processo e às relações estabelecidas nesse contexto. O desejo de estudar esse tema foi construído ao longo da graduação de Psicologia e foi corroborado com a experiência profissional após esse período.

Ao longo da formação, a aproximação com o tema do desenvolvimento infantil se deu através de atividades de extensão universitária e estágio. Nesses contextos, a prática e o estudo interdisciplinar sobre esse tema foram atravessados pela reflexão acerca das diferentes configurações de infância, das singularidades dos contextos e relações, bem como das fragilidades das situações de vulnerabilidade e deficiência.

Com a experiência profissional, a afinidade pelo tema da primeira infância e da Intervenção Precoce (IP) ganhou espaço, despertando o interesse em aprofundar o conhecimento sobre esse campo e aguçando o olhar, em especial, para o seu contexto ampliado, as redes de apoio envolvidas e as possibilidades e modos de organização das relações familiares.

O interesse acerca das redes de apoio e contexto familiar foi estudado na pesquisa de Mestrado pela Universidade Federal de São Paulo intitulada “Análise das relações entre IP e qualidade de vida familiar”. Com ela, foi possível detalhar aspectos relativos à qualidade de vida familiar, às redes de apoio de cada contexto e às formas de organização das famílias. Além disso, aguçou a percepção da pesquisadora pela relevância de pesquisas acerca dos benefícios da IP para as famílias a partir de sua própria perspectiva. O protagonismo das famílias nos processos de IP foi o que motivou a construção da pesquisa apresentada a seguir.

INTRODUÇÃO

As práticas recomendadas de Intervenção Precoce (IP) enfatizam a importância de intervenções centradas na família, da inclusão dos contextos de vida em suas ações, com valorização das escolhas e colaboração entre família e profissionais, objetivando o fortalecimento de suas capacidades e acesso aos apoios necessários (DEC, 2014). Nesse sentido, estudos recentes têm aprofundado a análise sobre a efetividade de seus resultados e benefícios sendo enfatizado o potencial da IP de suporte e apoio às famílias (OLMSTED et al., 2010; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011). Argumenta-se que a IP tem influência em vários domínios da vida das famílias nomeadamente ao nível da obtenção do conhecimento e da informação, do desenvolvimento de competências na criança e sua família; e do bem-estar e a qualidade de vida (SCARBOROUGH et al., 2004; DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007; DEMPSEY; KEEN, 2008; DUNST; TRIVETTE, 2009a; BAILEY; RASPA; FOX, 2012; BHOPTI; BROWN; LENTIN, 2016).

Sendo assim, identificar e compreender os benefícios da IP para as famílias, buscando analisar as possibilidades e singularidades dos contextos em que estas práticas se encontram, além das relações com as características pessoais e sociodemográficas, pode se constituir como um caminho para o direcionamento de ações que foquem a família neste processo, bem como para futuras pesquisas.

Desta forma, foi elaborado o trabalho intitulado Perspectiva de famílias sobre os benefícios da Intervenção Precoce na Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS) no Estado de São Paulo e a seguinte questão desta pesquisa: Como os familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios (apoio ou suporte recebido) dos serviços de intervenção precoce na RMBS no Estado de São Paulo?

Para apresentação e organização da pesquisa o texto será apresentado em três seções descritas a seguir.

A Primeira Seção descreve a fundamentação teórica utilizada na pesquisa e está subdividido em cinco tópicos. O primeiro apresenta as concepções de infância e desenvolvimento humano. O segundo descreve os modelos conceituais e contributos que referenciam a IP, como o modelo bioecológico do desenvolvimento humano, o modelo transacional e a importância da primeira infância. O terceiro tópico apresenta o histórico e a evolução dos modelos de IP, bem como as práticas predominantemente recomendadas, denominadas centradas na família. No quarto tópico são descritos os benefícios da IP para

as famílias, nomeadamente os âmbitos do conhecimento e informação, desenvolvimento de competências, e de bem-estar e qualidade de vida. No quinto tópico apresenta-se as políticas públicas e a atualidade do cenário da IP no Brasil, os documentos nacionais sobre o tema e a realidade das práticas.

A Seção 2 apresenta o estudo teórico realizado por meio de uma revisão de escopo. A partir desta revisão foi produzido um artigo intitulado: *Perspectiva de familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência sobre os benefícios da Intervenção Precoce: uma Revisão de Escopo*, que contextualiza a visão familiar acerca do processo de Intervenção Precoce e do apoio recebido. Este artigo foi submetido à revista *Psicologia: Teoria e Pesquisa* e aceito para publicação. Na Seção 3 é apresentada a pesquisa empírica, seguindo a descrição dos tópicos que caracterizam o estudo realizado: o primeiro tópico contextualiza o problema de pesquisa e sua justificativa. O segundo tópico descreve os objetivos geral e específicos. O terceiro tópico expõe as hipóteses de investigação. No quarto tópico é apresentado o percurso metodológico, descrevendo-se o método de pesquisa e a população de estudo com os critérios de inclusão e exclusão utilizados, assim como, o instrumento utilizado para investigar sobre a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP, intitulado *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família* (LEITE; PEREIRA, 2017), além dos procedimentos éticos.

O quinto tópico descreve as fases da coleta de dados e análise. O sexto tópico apresenta os resultados deste estudo e o sexto tópico realiza a discussão dos dados. Por fim, a quarta seção apresenta as considerações finais sobre a pesquisa realizada.

Tendo em vista tratar-se de um campo com crescente relevância, mas ainda com poucas produções no país, espera-se que esse estudo possa contribuir para a compreensão dos benefícios da IP, colaborando para discussão, formulações de estratégias e futuras pesquisas voltadas à efetivação de práticas que focam a família e seu contexto no processo de intervenção.

SEÇÃO 1 - REFERENCIAIS TEÓRICOS

1.1 Infância e desenvolvimento humano

Inicialmente, ao se falar sobre infância é preciso considerar que não há como pressupor uma concepção única e universal sobre ela, mas é possível acompanhar a ideia de infância sendo definida ao longo da história e nos diferentes contextos sociais. As crianças já foram vistas como miniaturas de adultos, época em que não havia diferenciação destes ou cuidados especiais até começarem a ocupar espaço no âmbito social. Somente a partir do século XVII, o conceito de infância foi modificado em paralelo às novas representações de família, à separação dos adultos para entrada na educação formal e à valorização das crianças enquanto membros do grupo familiar, demonstrada a partir da expressão de sentimentos e senso de origem, colocando-as no centro da família e de seus cuidados (ARIÈS, 1981).

Ao longo do século XVIII, concomitante às mudanças sócio-históricas como a expansão da industrialização e do capitalismo ao redor do mundo, o desenvolvimento e aprofundamento das ciências fizeram com que a infância passasse a se tornar área de estudo e cuidado de vários saberes. Seus conhecimentos aprofundaram-se durante o século XIX e basearam os cuidados oferecidos às crianças, impactando na diminuição da mortalidade infantil e sobrevivência de crianças que apresentavam riscos relacionados a doenças infectocontagiosas, prematuridade ou deficiência no século XX (ARAÚJO et al., 2014).

Em relação às crianças com deficiência, estas foram, historicamente, marcadas pelo sacrifício, abandono e institucionalização a partir das concepções que lhes eram dirigidas. A atenção voltada a elas foi atravessada por ideias higienistas e assistencialistas ao longo dos séculos XVIII e XIX, passando pela escolarização exclusiva em escolas especiais até meados do século XX para, a partir dos anos 1980, os movimentos de luta para garantia de seus direitos levar à conquista de um espaço integrado à sociedade no cenário mundial e também no Brasil (MIRANDA, 2004). No entanto, essa integração ainda parece sustentar como pano de fundo a concepção de uma padronização dos modos de ser criança e do cuidado prestado a ela baseada na ideia de normatividade, uma vez que retrata a necessidade de auxiliá-la “a adquirir as condições e os padrões os mais próximos possíveis da vida cotidiana das demais pessoas” (ARANHA, 1995, p. 68).

As modificações e ressignificações acerca da criança ao longo da história apontam como as representações e os modos de se viver e conviver com a infância são influenciados por suas concepções. A partir dessa constatação, torna-se importante considerar essas compreensões ao pensar o cuidado em saúde para as crianças, ou seja, considerá-las também no âmbito das políticas públicas de saúde, uma vez que a construção das normas e documentos considera certos padrões de infância, além de referências a um modelo e uma definição de família (COHN, 2013).

O mesmo ocorre com as concepções acerca do desenvolvimento humano. Durante muitos anos, seu estudo refletiu “uma visão linear, fragmentada e descontextualizada prevalente na área” (ROSSETTI-FERREIRA, 2006, p.20). No entanto, atualmente é possível constatar vários questionamentos acerca dessa perspectiva, apontando a necessidade de integrar os aspectos culturais, do contexto e das interações sociais. Assim, segundo a análise da autora, o desenvolvimento passa a ser pensado não só a partir de elementos individuais, mas em um processo de construção social através da interação com os outros e com o meio.

Nesse sentido, o desenvolvimento humano pode ser visto de uma forma mais ampla, dentro do eixo biopsicossocial, considerando-o como um processo dinâmico em que há interação entre fatores biológicos, psicológicos e sociais, além de históricos e culturais. Dessa forma, torna-se inviável pensar no desenvolvimento de maneira isolada, mas sim em constante interação e dependência do meio à sua volta (CARVALHO; PEDROSA, 2002; PRATI et al., 2008).

Diante deste quadro, vale pensar que o ser humano desde o início de seu desenvolvimento é um sujeito social, isto é, resultado das interações e do contexto em que está inserido. Logo após o nascimento, a sobrevivência da criança é ligada ao outro que cuida, dependendo de assistência e de contato constante, para gradativamente começar a reconhecer e a se relacionar com os outros ao seu redor. Nesse contexto, os adultos têm papel de mediadores da inserção no contexto social e interpretação do mundo (ROSSETTI-FERREIRA, 2006). Isso significa considerar que as características eminentemente humanas não são exclusivamente inatas, mas também resultados da interação do sujeito com seu meio. Em outras palavras, enquanto o sujeito transforma o seu redor, este também influencia seu comportamento, tudo isto intimamente relacionado ao contexto sociocultural. Nesse sentido, é possível refletir que a natureza humana é constituída pela cultura, pois sua característica psicológica é construída pela

internalização dos modos históricos, hábitos e costumes culturais (MARCELLINO, 1989). Em outras palavras, o desenvolvimento humano se dá, para o mesmo autor, “num conjunto global de modos de fazer, ser, interagir e representar que, produzidos socialmente, envolvem simbolização e, por sua vez, definem o modo pelo qual a vida social se desenvolve” (p. 28). Portanto, conforme pontua Rossetti-Ferreira (2006), a tendência atual busca abarcar a complexidade e integralidade do desenvolvimento e suas variadas dimensões, ampliando o olhar do indivíduo para incluir o seu contexto e as suas interações.

1. 2 Modelos conceituais e contributos que referenciam a IP

1.2.1 Modelo bioecológico do desenvolvimento humano e modelo transacional

A partir da perspectiva de que vários fatores influenciam o processo do desenvolvimento, a perspectiva ecológica surge em busca de abordar e compreender as relações que atravessam o crescimento da criança. Dentre os principais autores que conceituam esta visão, Urie Bronfenbrenner tem destaque ao propor o modelo bioecológico (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

Inicialmente nomeada ecológica, a teoria bioecológica surge a partir de um movimento crítico às teorias comportamentais da Psicologia e suas aplicações centradas nos aspectos individuais, não considerando o ambiente de forma interativa. Segundo o pressuposto teórico de Bronfenbrenner, as perspectivas hegemônicas durante aquele período indicavam “uma acentuada assimetria, uma hipertrofia da teoria e pesquisa focando as propriedades da pessoa, e somente a mais rudimentar concepção e caracterização do meio ambiente em que a pessoa é encontrada” (p.14). De acordo com sua análise, os estudos da época eram capazes de descrever estágios de desenvolvimento com técnicas de mensuração, tipos de personalidade e comportamento, porém eram limitados ao relacioná-los ao ambiente (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

Dessa forma, o autor desenvolve um sistema teórico metodológico para o estudo científico do desenvolvimento humano, denominado bioecológico, do termo ecologia (em grego oikos e significado de moradia), abrangendo as relações dos organismos com o meio (MOLINARI; SILVA; CREPALDI, 2005). O modelo é pautado nas relações entre sistemas socialmente organizados que apoiam e orientam o desenvolvimento humano em uma perspectiva interacionista e contextualista,

considerando o estudo em ambientes naturais e a análise das interações do indivíduo em diferentes espaços e com diferentes pessoas (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

Segundo o modelo,

a ecologia do desenvolvimento humano envolve o estudo científico da acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes dos ambientes imediatos em que a pessoa em desenvolvimento vive, conforme esse processo é afetado pelas relações entre esses ambientes, e pelos contextos mais amplos em que os ambientes estão inseridos (BRONFENBRENNER, 1979; 1996, p. 18).

Neste trecho é possível aproximar-se de alguns de seus conceitos teóricos centrais que foram sendo aprimorados e reformulados ao longo do tempo, culminando em novos elementos que foram incorporados em sua estruturação teórica tendo como base a interação e o contexto que atravessam o desenvolvimento ao longo da vida e das gerações em diferentes espaços. Nesse sentido, incluiu-se o entendimento do desenvolvimento humano a partir da organização de núcleos interrelacionados, sendo eles o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo (BRONFENBRENNER, 1995).

O conceito Processo refere-se às interações estabelecidas entre a pessoa, o contexto e o tempo. Desta forma, para o autor o desenvolvimento acontece através de processos de interações recíprocas e duradouras, cada vez mais complexas, entre um indivíduo em evolução e as pessoas, objetos e símbolos do meio, ou seja, seu contexto e seu tempo. Tais interações são definidas como processos proximais, incluindo como exemplos (BRONFENBRENNER, 2005):

alimentar e confortar um bebê; brincar com uma criança pequena; atividades entre crianças; jogos em grupo ou solitários; leitura e aprendizagem de novas habilidades; atividades atléticas; resolução de problemas; cuidado por outros; fazer planos; realizar tarefas complexas e adquirir novos conhecimentos (...)
Em resumo, processos proximais posicionam-se como motores primários do desenvolvimento (p. 6).

Este conceito aprofunda o conteúdo e a duração dos processos, levando em consideração suas variações e particularidades, seja do sujeito em desenvolvimento, do ambiente ou das mudanças sócio-históricas relacionadas ao contexto (BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003; PRATI et al., 2008). Bronfenbrenner (1999) ressalta, entretanto, que para o estabelecimento de um processo proximal é necessária a apresentação simultânea de cinco aspectos:

1. Para que o desenvolvimento ocorra a pessoa deve estar engajada em atividades;

2. Para ser efetiva, a atividade deve ocorrer “em uma base regular por um extenso período de tempo”;
3. Uma das razões por que isso acontece, é que, para ser eficaz para o desenvolvimento, as atividades devem ter lugar e tempo suficiente para tornarem-se "cada vez mais complexas". Mera repetição não funciona;
4. Processos proximais eficazes para o desenvolvimento não são unidirecionais; deve haver iniciação e resposta em ambas as direções;
5. Processos proximais não estão limitados a interações interpessoais; ele também pode envolver a interação com objetos e símbolos. Nestas circunstâncias, para a interação recíproca ocorrer, os objetos e símbolos no ambiente imediato devem ser de um tipo que convida à atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação (p.5, 6).

O núcleo Pessoa, por sua vez, refere-se às características do indivíduo que afetam e são afetadas pelos processos vivenciados, ou seja, são recíprocas (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006). Essas interações ocorrem com pessoas, mas também com símbolos e seus contextos, alterando-se qualitativamente ao longo do tempo (PRATI et al., 2008).

Estas características do indivíduo são organizadas, segundo o modelo, em três categorias: força, recursos e demandas. A força refere-se aos comportamentos individuais que podem ser geradores, ou seja, favorável ao estabelecimento dos processos proximais, como curiosidade, disposição para se envolver em atividades, entre outros. Mas também, em contrapartida, pode ser definida como características de força disruptivas, referindo-se aos comportamentos que dificultam o estabelecimento destes processos, como apatia, desatenção, entre outros (BRONFENBRENNER, 1999). Os recursos referem-se às habilidades, experiências e conhecimentos que influenciam o estabelecimento dos processos proximais, enquanto as características das demandas são os aspectos que influenciam de maneira favorável ou desfavorável as respostas do contexto às tentativas de constituir os processos proximais (BRONFENBRENNER, 1999; 2005).

O conceito Contexto ou “meio ambiente ecológico” é composto por quatro subsistemas circunscritos e articulados, o Microsistema, o Mesossistema, o Exossistema e o Macrossistema (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

O Microsistema é o contexto mais próximo do sujeito em desenvolvimento em que se estabelecem os processos proximais a partir de suas interações. É onde acontece o padrão de atividades, as relações interpessoais e o desempenho de papéis sociais experimentados em um dado ambiente e atravessados pelos significados que lhe são atribuídos. Exemplos de tais ambientes seriam a família, a escola, o grupo de iguais e o local de trabalho (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

O Mesossistema compreende as relações entre os microsistemas que contém a pessoa em desenvolvimento e considera que, a partir da participação concomitante do sujeito, uns desempenham influência sobre os outros, como, por exemplo, as relações existentes entre a casa e a escola ou a escola e o local de trabalho (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

O Exossistema inclui as ligações entre dois ou mais ambientes, nos quais não há necessariamente a participação do sujeito em desenvolvimento, mas o influenciam indiretamente. Um exemplo seria a relação entre a casa de uma criança e o local de trabalho do pai ou da mãe (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

O Macrossistema consiste nas relações com a cultura, o conjunto de conhecimentos, crenças, costumes e ideologias presentes não só na pessoa, mas também nos outros com quem convive e nos ambientes em que circula (BRONFENBRENNER, 1979; 1996).

Esta organização, no entanto, estaria suscetível a mudanças, seja nas características das pessoas ou no contexto em que vivem, influenciadas por seu tempo ou cronossistema (Figura 1). O Tempo constitui o quarto e último núcleo deste modelo e, apesar de citado na primeira formulação da teoria (BRONFENBRENNER, 1979; 1996), foi aprofundado pelo autor em sua reformulação, quando o organizou em três níveis: o microtempo o mesotempo e o macrotempo:

Microtempo refere-se à relação entre continuidade e descontinuidade em episódios contínuos de processos proximais.

Mesotempo é a periodicidade desses episódios em todos os intervalos de tempo mais amplos, tais como dias e semanas.

Finalmente, Macrotempo foca nas expectativas de mudança e eventos na sociedade mais ampla, dentro e ao longo de gerações, em como eles afetam e são afetados por processos e resultados do desenvolvimento humano ao longo da vida (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006, p.796).

Figura 1 - O modelo bioecológico do desenvolvimento humano.



Fonte: Adaptado de Bronfenbrenner (1979).

Segundo esta compreensão do desenvolvimento humano, este é resultado de um processo de interações entre a criança e os vários contextos que a circundam, caracterizado por sistemas (família, grupos, comunidade e sociedade em geral) interdependentes e inter-relacionados em diferentes níveis de influência situados em um tempo e lugar determinado. Este amplo contexto sócio-histórico, atravessa a cultura e a organização das famílias, não podendo se limitar a uma visão estritamente linear e causal do desenvolvimento (BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003; MOLINARI; SILVA; CREPALDI, 2005). Portanto, diante do apresentado, é possível perceber a dimensão e complexidade do desenvolvimento humano, sendo importante considerar a relação entre os diferentes contextos e interações.

Assim como o modelo bioecológico que busca uma perspectiva ampliada do desenvolvimento humano, o modelo transacional, elaborado por Sameroff e Chandler em 1975, surge a partir da crítica em relação às perspectivas de desenvolvimento que se concentravam nas características estáticas do indivíduo sem considerar o dinamismo envolvido nesse processo (SAMEROFF; CHANDLER, 1975; SAMEROFF, FIESE, 2000). Nesse sentido, o modelo transacional considera as variáveis de forma dinâmica, ou seja, as contínuas transformações recíprocas decorrentes das relações entre o indivíduo e o ambiente ao longo do tempo. Estas transformações ou transações requerem mudança, adaptação e desenvolvimento, demandando novos padrões nas experiências e

influenciando a criança, seu meio físico e social, em especial a família (SAMEROFF, 2009).

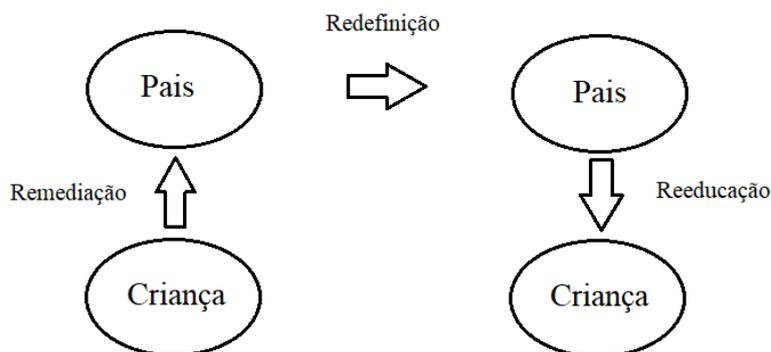
Ademais, este modelo considera os efeitos interdependentes das relações. Segundo Martinez e Garcia (2012), o modelo transacional:

supõe uma teoria dinâmica do desenvolvimento, na qual uma contínua e progressiva interação entre o organismo e seu ambiente, um ambiente que é entendido como plástico e moldável, e as crianças que se convertem em participantes ativos de seu próprio crescimento. O ambiente não influi igualmente sobre todas as crianças, assim, as crianças se tornam um forte determinante das experiências e possibilidades de que dispõe ao longo do desenvolvimento (p.173).

Ele reconhece a singularidade de cada criança compreendendo que seu desenvolvimento acontece através da interação entre múltiplos fatores, incluindo “influências interativas complexas da comunidade imediata à criança e o ambiente econômico e político social mais amplo em que ele ou ela vive” (SHONKOFF, MEISELS, 2000, p. 17).

No âmbito da IP, as contribuições do modelo transacional atuam na identificação das melhores estratégias e na decisão dos objetivos das ações, podendo estar relacionados às características da criança ou à percepção e o cuidado dessas pelos pais, requerendo estratégias que podem ser classificadas em três categorias: remediação, redefinição e reeducação (Figura 2). A remediação refere-se às necessidades biológicas ou socioemocionais da criança, buscando promover mudanças na interação entre a criança e os pais. A redefinição busca promover interações positivas através da interpretação que os pais possuem acerca do comportamento da criança. Por fim, a reeducação refere-se às formas de relação com a criança, objetivando fornecer o suporte necessário para a atenção as suas necessidades de cuidado (SAMEROFF, FIESE, 2000).

Figura 2 – Os 3 Rs da perspectiva transacional.



Fonte: Adaptado de Sameroff e Fiese (2000).

Contudo, ressalta-se que podem ser adotadas uma ou mais estratégias conforme cada contexto e realidade, entendendo que “a escolha de uma estratégia de intervenção precisa estar alinhada com os recursos e características individuais de famílias e crianças” (p.154).

1.2.2 A importância da Primeira Infância

Os avanços no conhecimento e pesquisas científicas sobre o desenvolvimento humano têm impactado no reconhecimento da importância da primeira infância. Ela é a fase entre os 0 e 6 anos de idade considerada um período crítico para o desenvolvimento de habilidades e competências e tem, assim, um papel crucial ao longo do ciclo de vida. Alguns fatores durante esta fase têm seu valor evidenciado na atualidade, como as neurociências, o desenvolvimento precoce e o papel das interações e experiência com o seu contexto (CARVALHO et al, 2016).

Além disso, durante essa etapa fundamental para o desenvolvimento humano em seus aspectos cognitivo, afetivo e emocional, tem sido enfatizado que o oferecimento de condições favoráveis ao desenvolvimento infantil é mais eficaz e menos dispendioso do que buscar reverter ou mitigar os efeitos das adversidades precoces posteriormente (SHONKOFF, 2016). Assim sendo, ressalta-se que investir em ações voltadas ao desenvolvimento humano, especialmente durante a primeira infância é um poderoso gerador de equidade e conduz a benefícios significativos em longo prazo (HECKMAN, 2007). Estes benefícios acontecem porque as primeiras experiências desde o início do desenvolvimento humano “têm grande influência no curso do seu futuro desenvolvimento emocional, intelectual e físico” (CARVALHO et al., 2016, p. 38).

Nesse sentido, as neurociências consideram o período da primeira infância fundamental devido à maior neuroplasticidade, à rápida maturação estrutural e ao desenvolvimento de habilidades que serão fundamentais para o restante da vida. A neuroplasticidade é a capacidade cerebral de modificar-se em sua estrutura e função através das experiências, sendo ela maior quanto mais nova a criança. O processo de desenvolvimento dos circuitos neuronais e de sua maturação ocorre gradualmente desde a gestação daí a importância da formação de conexões fundamentais na primeira infância para o desenvolvimento de habilidades no futuro (NELSON, 2000; SHONKOFF, 2011).

Isso ocorre porque maior parte do nascimento de neurônios, denominada neurogênese, ocorre em nível pré-natal, porém outras etapas fundamentais para o desenvolvimento cerebral como o prolongamento dos neurônios e o estabelecimento de conexões sinápticas acontecerá uma vez que o bebê se encontra fora do útero materno. Em outras palavras, calcula-se que após o nascimento o bebê possua grande parte dos neurônios que utilizará ao longo da vida. Contudo, o que ainda serão configuradas são as conexões sinápticas, ou sinapses, estabelecidas através das experiências de cada contexto e do apoio dos estímulos recebidos pelo seu entorno (SÁNCHEZ, 2019).

Desta forma, as sinapses serão formadas a partir da funcionalidade que oferecem aos neurônios, conforme a necessidade de processamento dos estímulos e elaboração de respostas de acordo com as experiências recebidas, assegurando a resistência de alguns em detrimento de outros e sendo consideradas a chave da aprendizagem. Aquelas identificadas com reduzida função ou atividade poderão ser eliminadas através do processo chamado de apoptose ou poda neural em determinados momentos do neurodesenvolvimento quando ocorre a morte celular. Com isso, é possível perceber como a experiência oferecida na primeira infância é determinante para a configuração definitiva das redes neurais que afetará a capacidade de funcionamento do sistema nervoso durante toda a vida (SÁNCHEZ, 2019).

Além disso, a aprendizagem de habilidades e o desenvolvimento de aptidões acontecem com maior facilidade neste período, o chamado desenvolvimento precoce e, embora aconteçam ao longo da vida, as mudanças durante os primeiros anos de vida estão relacionadas a maior facilidade de adaptação, aquisição de novos conhecimentos e capacidades, contribuindo para o desempenho pessoal e escolar futuros (SHONKOFF; PHILLIPS, 2000). Isto acontece tendo em vista que “o curso do desenvolvimento pode ser alterado em idades precoces através de intervenções eficazes que mudem o equilíbrio

entre risco e proteção, alterando as desvantagens a favor de melhores resultados na adaptação” (p.32).

Vale ressaltar que a aprendizagem é fortemente influenciada pelas interações e experiência com o seu contexto, uma vez que a criança aprende ativamente através das interações estabelecidas em seu ambiente que por sua vez afetam os demais aspectos de seu desenvolvimento (BIGLAN, 2012). Por isso, as oportunidades de aprendizagem da criança que proporcionam experiências e possibilidades diárias através de atividades em contextos naturais de sua rotina, são fundamentais para encorajar o desenvolvimento e a prática de competências ajustadas às interações do seu cotidiano (DUNST et al., 2012).

Desta forma, compreende-se a primeira infância como uma janela de oportunidades uma vez que há maior sensibilidade aos cuidados, interações e estímulos do ambiente. Sendo assim, torna-se fundamental proporcionar possibilidades de desenvolvimento e intervenção quando necessários, contexto em que se encontra a IP.

1.3 Histórico, evolução dos modelos de IP e as práticas recomendadas

A partir do reconhecimento dos primeiros anos de vida como fundamentais ao desenvolvimento e o estabelecimento de relações entre pobreza e mortalidade materno-infantil, na década de 1960 nos Estados Unidos emergiram programas para as crianças em situação de vulnerabilidade social com ações de caráter preventivo, protetivo e de responsabilidade da sociedade civil (MARINI, 2017). Inicialmente, essas práticas se constituíram de forma higienista e compensatória, uma vez que entendia que os atrasos no desenvolvimento estavam relacionados à pobre estimulação do meio de origem e poderiam ser compensados (CUNHA; BENEVIDES, 2012). Entre essas ações merece destaque o Programa Head Start que tinha como foco as crianças pequenas em vulnerabilidade social, partindo da ideia de que a situação socioeconômica poderia conter fatores de risco para a primeira infância (SHONKOFF; MEISELS, 2000).

Precedido pelo conceito de estimulação precoce, esse período marca a chamada Primeira Geração de programas de IP. A partir dos anos 1970, são incluídas nesse cenário as crianças com deficiência, as práticas e os objetivos da atuação profissional, inicialmente centradas na criança, segundo uma abordagem monodisciplinar, especificamente na necessidade de estimular suas competências

motoras e sensoriais, buscando evitar o agravamento ou atenuar os déficits existentes (FRANCO, 2015; CARVALHO et al., 2016).

Entre o fim dos anos 1970 e início de 1980, os modelos e práticas de IP começam a ser questionados principalmente a partir das contribuições bioecológicas sobre o desenvolvimento humano. Para essa perspectiva, as intervenções sem a inclusão do contexto seriam limitadas, sendo necessário propor ações que incluíssem também a família e a comunidade, não sendo possível reproduzir um modelo universal para todos os indivíduos e situações. Nesse contexto, surgem práticas mais abrangentes e que caracterizam a Segunda Geração de programas de IP (FRANCO, 2015; CARVALHO et al., 2016).

Para isso, faz-se necessária a discussão sobre as contribuições teóricas decisivas de Carl Dunst que enfatizam o papel da família e das redes de apoio na promoção do desenvolvimento infantil, pensando a IP como práticas formais e informais de apoio às famílias, tendo como base seus recursos e as colocando no papel principal para a tomada de decisões. Partindo de suas ideias, há um processo de mudança do modelo de IP focada nos déficits das crianças para uma perspectiva mais ampla, designada como a Terceira Geração de programas, caracterizada de forma mais abrangente, incluindo uma rede de serviços e apoio centrada nas famílias (DUNST, 2002).

Segundo este modelo, com grande reconhecimento dos progressos nos serviços dos Estados Unidos e com importantes discussões também em Portugal, a IP pode ser definida como um conjunto de ações às crianças com atrasos no desenvolvimento ou em risco, suas famílias e seu contexto, enxergando o contexto familiar como principal ambiente para o desenvolvimento, valorizando suas competências e respeitando suas escolhas (BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003; FRANCO, 2007; SERRANO; PEREIRA, 2010). De acordo com essa perspectiva, a IP é:

um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando são solicitados pela família, num certo período de vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as auto competências da família e promover a sua inclusão social (EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION, 2010, p. 7).

Sendo assim, a IP busca fortalecer as famílias, suas interações e autoconfiança, tendo como principais objetivos:

criar as condições mais facilitadoras do bom desenvolvimento e que permitam eliminar ou diminuir o risco; facilitar a integração da criança no meio familiar, escolar e social e a sua autonomia pessoal, através de uma redução dos efeitos de uma deficiência ou déficit; reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte; e introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras. Tudo isto considerando sempre a criança como sujeito ativo no processo, envolvendo a comunidade na integração e fomentando redes de suporte emocional à criança e à família (FRANCO, 2007, p. 116)

Além disso, segundo o mesmo autor, esse modelo toma como princípios a globalidade da criança, a contextualidade, ou seja, enxergando-a como um todo onde se inclui sua família e a realidade sociocultural, e também o princípio da oportunidade, vislumbrando que a intervenção deve atender às necessidades apresentadas o mais cedo possível. Para a IP, o aspecto do tempo surge para salientar que o apoio às crianças e suas famílias pode ser mais eficaz e benéfico quando iniciado no tempo certo e o quanto antes “quer esse tempo certo seja antes do problema (perspectiva de prevenção) quer seja logo que possível (problema da detecção precoce), mas sempre de imediato” (FRANCO, 2007, p. 116).

Considerar a globalidade da criança de forma integral e contextualizada neste modelo de atenção enfatizando a oportunidade para a intervenção significa priorizar o atendimento de maneira precoce assim que identificado sinais de risco e mesmo que antecedente à conclusão do diagnóstico. É ter como propósito agir nos “diferentes níveis de prevenção, no sentido, não só de atenuar as consequências dos casos de risco estabelecido, mas, igualmente, de tentar evitar que situações de risco biológico e social se consolidem” (BAIRRÃO; ALMEIDA, 2003, p. 27).

Estas práticas destacam ainda a importância do apoio em contextos naturais e do trabalho em equipe (BRUDER, 2010). Segundo a autora, as ações em contextos naturais são enfatizadas devido as oportunidades de aprendizagem disponíveis para a criança em variados momentos de sua rotina e que influenciam o seu desenvolvimento. Entretanto, é válido ressaltar que:

a exigência do ambiente natural não se refere apenas a onde os serviços são prestados, mas se concentra na promoção da participação ativa da criança nas atividades e rotinas que ocorrem em uma variedade de ambientes naturais. Quando os profissionais abordam a participação de uma criança em vários ambientes naturais, seu foco se amplia para incluir uma abordagem baseada em participação. Em outras palavras, os profissionais trabalham para promover a participação da criança nas mesmas atividades e rotinas que as crianças de idade semelhante sem deficiência estão fazendo (CAMPBELL, 2004, p. 21).

Portanto, as ações de IP devem acontecer na rotina diária da criança e podem ocorrer na casa da família ou outro ambiente em que a criança permanece com frequência (MCWILLIAM, 2016). A partir delas, deve-se favorecer a interação com os cuidadores aproveitando as oportunidades naturais de aprendizagem, seja para praticar habilidades adquiridas ou para aprender novas competências (WOODS et al., 2011; DUNST, et al., 2012). Desta forma, lavar as mãos, brincar com brinquedos favoritos, ouvir a leitura de uma história e conversar sobre algo que acontece fora da janela são alguns exemplos de práticas significativas do cotidiano que ampliam a participação da criança e o empoderamento da família ao mesmo tempo que promovem o desenvolvimento nas rotinas e atividades diárias (WOODS et al., 2011, FITZGERALD; RYAN; FITZGERALD, 2015; DALMAU et al., 2017). Com isso, busca-se responder às necessidades familiares e criar oportunidades para incentivo do desenvolvimento das crianças a partir de um papel ativo das famílias, fornecendo o apoio e recursos necessários (DUNST; BRUDER, 2002).

Outro pressuposto fundamental é o trabalho em equipe que deve ocorrer em parceria com a família através de prática colaborativa (MCWILLIAM et al., 1995). Uma prática abrangente e coordenada que atenda às variadas necessidades das famílias demanda o envolvimento de diferentes especialidades profissionais, como é o caso da abordagem transdisciplinar. Este modo de funcionamento da equipe, reconhecido como recomendação para a IP, é formado por profissionais de diferentes disciplinas e promove troca de conhecimentos, partilha de competências entre as várias áreas e decisões em consenso, entendendo a família como parte integrante da equipe (CARVALHO et al., 2016). Neste modelo, para que estas ações aconteçam, um dos profissionais é definido para representar o restante da equipe e assumir o contato mais próximo com a família conforme suas prioridades e necessidades. Este profissional é denominado mediador de caso e é o responsável pela implementação das ações de IP, bem como a articulação entre a família, a equipe e os demais serviços necessários (BRUDER, 2012; DALMAU et al., 2017).

Além dos princípios e pressupostos citados, quatro categorias de práticas centradas na família são definidas por Trivette e Dunst (2000), sendo elas, a responsabilidade compartilhada e colaboração, o fortalecimento do funcionamento familiar, as práticas individualizadas e flexíveis, além das práticas baseadas nas competências.

A responsabilidade compartilhada e colaboração refere-se à divisão de responsabilidades e trabalho colaborativo entre famílias e profissionais para definição em conjunto de objetivos e resultados. Para tanto, é responsabilidade dos profissionais compartilhar informações de modo que as famílias possam compreender e processar a informação. O fortalecimento do funcionamento familiar diz respeito ao fornecimento de apoios e recursos que desenvolvam ou fortaleçam a confiança das famílias e seus aspectos positivos. Desta forma, é necessário valorizar as redes de apoio informais que se relacionam à melhora da qualidade de vida familiar (TRIVETTE; DUNST, 2000).

As práticas individualizadas e flexíveis definem a individualidade das ações para cada família e contexto, analisando suas vontades, desejos, crenças e preocupações. Nesse sentido, destaca-se a importância da interação profissional com respeito e dignidade às famílias, independentemente de seus valores e opiniões, buscando minimizar o estresse das famílias. Por fim, as práticas baseadas nas competências indicam que a IP deve identificar e utilizar as capacidades, potenciais, competências e interesses das crianças e suas famílias a fim de promover o desenvolvimento e obter os melhores resultados possíveis (TRIVETTE; DUNST, 2000).

Todas as perspectivas que fundamentam as práticas recomendadas em IP foram claramente operacionalizadas pela Division of Early Childhood Education (DEC, 2014). A DEC (2014) publicou um documento designado Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education a fim de preencher a lacuna entre pesquisa e prática, destacando orientações para melhorar os resultados de aprendizagem e promover o desenvolvimento de crianças em risco de atrasos ou deficiências.

Seguindo as linhas orientadoras da DEC (2014), as práticas recomendadas em IP organizam-se em oito áreas, sendo apresentadas a seguir:

- 1) Liderança: importante área no processo de IP, os líderes apresentam capacidades de suporte e de estabelecimento de condições para promover o desenvolvimento e a implementação dos programas de intervenção com base nas práticas recomendadas;
- 2) Avaliação: é o processo de obtenção de informação e de tomada de decisões que determina a elegibilidade de crianças para os serviços de IP, a execução do plano individual de intervenção e monitora o processo de evolução das capacidades da criança;

3) Ambiente: considera o ambiente físico (espaço, equipamento e materiais), o ambiente social (interações com pares, irmãos e membros da família) e o ambiente temporal (sequência e duração dos procedimentos e atividades de rotina) que podem ser utilizados para promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, através de ambientes de suporte e segurança;

4) Família: práticas que promovam participação ativa na tomada de decisões relacionadas à IP, criação de um plano com objetivos para a intervenção e concretização dos objetivos estabelecidos. Tais práticas abrangem três dimensões:

4.a) Práticas centradas na família: atuação respeitosa em que há ações individualizadas, flexíveis e adaptadas a cada realidade, incluindo troca de informações para que a família possa tomar decisões que fortaleçam a relação familiar;

4.b) Práticas de desenvolvimento de capacidades familiares: ações que promovam oportunidades e experiências participativas às famílias para fortalecer seus conhecimentos e capacidades existentes, bem como promover o desenvolvimento de novas habilidades parentais;

4.c) Colaboração entre familiares e profissionais: práticas que construam relacionamentos entre famílias e profissionais a fim de trabalhar juntos para alcançar resultados e metas acordados em conjunto;

5) Instrução: são as estratégias intencionais e sistemáticas que informam o que ensinar, quando ensinar, como avaliar os resultados e a qualidade das práticas implementadas;

6) Interação: considerada a base para fomentar o aprendizado, a interação representa um conjunto de estratégias para promover a competência socioemocional, comunicação, desenvolvimento cognitivo, resolução de problemas, autonomia e persistência. Desta forma, os profissionais devem ajudar outras pessoas na vida da criança (familiares, cuidadores e colegas) a aprender maneiras de interagir com a criança e promover seu desenvolvimento;

7) Trabalho em equipe e colaboração: estas práticas são aquelas que promovem e sustentam parcerias respeitadas, troca de informações e

interações contínuas de forma colaborativa para garantir que as ações alcancem os resultados e objetivos desejados para a criança e sua família;

8) Transição: relaciona-se aos processos associados às mudanças entre os serviços ou ambientes durante os primeiros anos de vida, assim como às práticas que favoreçam a adaptação ao novo contexto, de forma ajustada à criança e à família. Como em outras transições na vida, as relações positivas estão associadas a maior satisfação, melhor ajuste e melhores resultados.

Por fim, é possível perceber a abordagem centrada na família como forma de apoio que engloba as oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento, o apoio aos pais e o enfoque nos recursos da comunidade (CARVALHO et al., 2016). Com isso, compreende-se que o conjunto de conceitos contemporâneos sobre IP caracteriza um processo de mudança de foco da atenção exclusiva na criança para tornar-se centrada na família, incentivando sua participação ativa no processo e buscando benefícios para todos os envolvidos.

1.4 Os benefícios da IP para as famílias

É possível perceber que o cenário atual é marcado por um processo de mudanças de filosofia e práticas recomendadas de IP. Nesse sentido, as pesquisas têm demonstrado a importância da abordagem centrada na família e seu resultado na interação entre as crianças e os familiares, no bem-estar e benefícios familiares, assim como na corresponsabilização entre todos os envolvidos (SERRANO, 2007; SERRANO; PEREIRA, 2010).

As práticas centradas na família recomendam que o trabalho em IP tenha como base: a família no centro da atenção individualizada, a valorização de suas competências e escolhas, além da colaboração entre a família e os profissionais (FRANCO, 2007; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2010). Desta forma, tem sido indicado o uso desta abordagem nas práticas de IP a fim de proporcionar melhores resultados e benefícios para as famílias apoiadas (DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007; LEITE; PEREIRA, 2019).

De acordo com Bailey et al. (2005), as primeiras justificativas que fundamentaram os programas de IP foram o seu potencial de reduzir os efeitos de uma deficiência ou fator de risco e promover melhora do desenvolvimento ao longo do tempo. Segundo o autor, revisões sistemáticas da literatura sempre indicaram os efeitos

significativos nas crianças, mas estudos recentes além de apontarem a efetividade dos resultados no desenvolvimento infantil, têm enfatizado o potencial de assistência e apoio às famílias.

Além disso, a satisfação familiar foi um aspecto amplamente utilizado para registrar os resultados da IP. Contudo, embora estes dados possam fornecer informações úteis às equipes, mensurar a satisfação reflete se as famílias apreciam os serviços recebidos, mas não necessariamente indicam o impacto e os benefícios destes apoios (MCWILLIAM et al., 1995; BAILEY; BRUDER, 2005).

Com isso, estudos mais recentes sugerem que a satisfação não deve ser considerada um resultado familiar, mas deve-se analisar diferentes benefícios que as famílias obtêm a partir do apoio recebido (BAILEY; BRUDER, 2005; BAILEY et al., 2008; BAILEY et al., 2011).

Dentre os benefícios para as famílias do apoio em IP, três âmbitos são enfatizados em vários estudos na literatura: o conhecimento e a informação, o desenvolvimento de competências, e o bem-estar e a qualidade de vida (BAILEY et al., 2004; DUNST, 2002, 2015; WILSON, 2005; LEITE; PEREIRA, 2013; PEREIRA; SERRANO, 2014; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2018).

O aspecto do conhecimento e informação considera como um resultado da IP o conhecimento da família sobre a deficiência da criança, tornando-as capazes de compreender suas características e instrumentalizar seu cuidado com autoconfiança (MCWILLIAM; MCGHEE; TOCCI, 1998; TURNBULL; TURBIVILLE; TURNBULL, 2000), além do acesso à informação sobre direitos, serviços e recursos da comunidade para apoio à criança (DUNST; TRIVETTE, 2009b; PEREIRA; SERRANO, 2014).

O âmbito do desenvolvimento de competências parentais abrange a promoção da aprendizagem sobre o desenvolvimento da criança, o manejo de comportamentos específicos e a participação ativa na IP (DUNST; BRUDER, 2002; LEITE; PEREIRA, 2019).

A dimensão do bem-estar e da qualidade de vida tem se configurado como um dos grandes objetivos da IP (GARCÍA-GRAU et al., 2018), em especial a qualidade de vida familiar que, além dos aspectos objetivos, abarca a interação e a percepção subjetiva acerca das experiências, configurando-se como possibilidade de compreensão dessa dinâmica na vida de seus membros, elencando as potencialidades e necessidades deste contexto a fim de guiar a intervenção vinculada ao meio social e aos apoios naturais (GONZÁLEZ et al., 2015; VALVERDE; JURDI, 2020).

Entretanto, a singularidade das famílias deve ser destacada e compreendida, sendo importante entender as potencialidades e fragilidades de cada realidade, como a diversidade das características familiares, as singularidades socioculturais e a presença e organização das redes de apoio (GURALNICK; ALBERTINI, 2006; NEAL, 2007).

Em consonância com esses pressupostos, Leite (2013) realizou um estudo com 125 famílias em Portugal, que consideraram ter recebido suporte e benefícios a partir das ações de IP. O estudo utilizou o Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família e indicou relações positivas entre a percepção dos sujeitos sobre o suporte fornecido, o tempo de atendimento na IP e a realização de práticas centradas na família pelas equipes. Desta forma, destaca-se a contribuição do estudo para a temática e o uso deste questionário na presente pesquisa.

Bairrão e Almeida (2003) sugerem que é preciso estar atento às necessidades de adaptação da intervenção às características singulares das famílias, não podendo ser definida somente pela organização e estrutura dos programas, serviços e normas. Através de suas leis e normas, segundo Guralnick e Albertini (2006), os governos dos diferentes países compartilham necessidades, conceitos e pontos de vista sobre a IP, mas definem suas práticas e objetivos de cuidado a partir de suas características sociais, culturais e políticas. Dessa forma, é possível entender os percursos para a organização destes programas, suas particularidades e prioridades através de suas políticas públicas, uma vez que são estruturadas e implantadas pelos governos. Portanto, é fundamental debruçar-se sobre a construção das políticas brasileiras para se aproximar dos percursos possíveis para o desenvolvimento na infância e para a IP no país.

1.5 Políticas públicas e a atualidade do cenário da IP no Brasil

1.5.1 O contexto do país

A partir da estruturação do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 no Brasil (Lei nº 8.069/90), a criança passa a assumir papel de sujeito de direitos sem discriminação quanto, entre outros fatores, à presença de deficiência ou condição pessoal de desenvolvimento, devendo ter seus direitos assegurados pela família, comunidade, sociedade e poder público. No art. 7º, as políticas públicas definem seu papel na garantia dos direitos à saúde e ao desenvolvimento da criança:

A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990).

Essa legislação surge com papel inovador uma vez que garante os direitos das crianças como sujeitos, sem distinção quanto a presença de deficiência, e assume grande importância visto que é usado como base para as consequentes políticas públicas acerca da infância no país.

Os serviços de IP, no entanto, começaram a surgir no Brasil antes disso, nos anos 1960, mas ganharam maior expressão nas décadas de 70 e 80 a partir de sua vinculação às associações familiares como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e às instituições de educação especial, principalmente de surdos e cegos (CUNHA; BENEVIDES, 2012; FERNANDES, 2016). Com isso, nota-se que as ações em IP atravessaram um histórico iniciado por práticas de forte caráter assistencial, majoritariamente ligadas às associações familiares e às instituições de educação especial (CUNHA; BENEVIDES, 2012).

Esse cenário manteve-se no país por alguns anos até que em 1996 há o lançamento das Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (BRASIL, 1996a). Nesse momento, ainda há a denominação estimulação precoce que é descrita como um:

conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo (BRASIL, 1996a, p. 11).

É possível perceber neste documento, o desenvolvimento entendido como algo intrínseco à criança, que deve ser estimulado a evoluir em busca de um padrão universal e normativo, com pouca consideração da diversidade, das condições sociais ou do aspecto relacional com a família e o entorno em que as crianças se encontram.

Nele, as iniciativas dessas instituições e associações são descritas como isoladas e diversas, sendo apontada a necessidade de melhorar o preparo dos profissionais e de se iniciar um processo de coordenação e uniformização dos princípios e práticas destes serviços. É ressaltada a importância da atuação multiprofissional e interligação entre as áreas da saúde, educação e assistência social, apontando outros serviços que atendem crianças como possíveis pontos de cuidado como creches, pré-escolas, hospitais e postos de saúde (BRASIL, 1996a). Este ponto merece destaque como potencialidade

significativa destas diretrizes, uma vez que dá início ao questionamento sobre a importância da ampliação da atenção neste ciclo da vida.

Nos anos seguintes, outras regulamentações foram elaboradas já no âmbito da saúde acerca do desenvolvimento infantil, porém inicialmente, ainda com destaque ao acompanhamento de variáveis mensuráveis consideradas universais à todas as crianças de determinada faixa etária, enfatizando a relação entre desenvolvimento e fatores biológicos como crescimento, peso e controle de doenças.

Exemplo disso é o Manual Técnico Saúde da Criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil (BRASIL, 2002a). No documento, são priorizadas cinco áreas consideradas o centro da atenção à saúde da criança por apresentarem comprovada eficácia como: promoção do aleitamento materno, imunização, prevenção e controle das doenças diarreicas e das infecções respiratórias agudas, além do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento. Para isso, uma das estratégias adotadas é a propagação do uso da Caderneta da Criança principalmente pelos profissionais do Programa Saúde da Família e agentes comunitários através da pesagem das crianças e acompanhamento do crescimento com o uso de gráficos (BRASIL, 2002a).

Em 2004, com o surgimento da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde Brasileiro, o HumanizaSUS, há aumento do enfoque para a integralidade do cuidado, valorizando a participação dos sujeitos e sua autonomia em uma perspectiva de rede através de práticas terapêuticas de promoção de saúde (BRASIL, 2004a). Dessa forma, verifica-se que as estratégias de humanização configuram um novo modelo de cuidado em saúde pública, o qual prioriza ações de prevenção, promoção de saúde e aperfeiçoamento dos serviços de reabilitação. Portanto, progressivamente, as políticas na área da infância passam a ser constituídas a partir das linhas de cuidado e humanização do Sistema Único de Saúde (SUS), orientadas pela perspectiva da integralidade da atenção à saúde da criança e definindo estratégias para garantia do seu desenvolvimento (CUNHA; BENEVIDES, 2012).

Dentre os documentos que sintetizam as diretrizes para as políticas de atenção à criança e regulamentam as práticas de IP, destaca-se o lançamento em 2004 da Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil (BRASIL, 2004b). Nele, há a inclusão do termo intervenção precoce, enfatizando a

integração das ações da equipe profissional com a família, a comunidade e as redes de apoio:

A criança com atraso no desenvolvimento ou deficiência deve receber atenção integral e multiprofissional, possibilitando a detecção dos problemas em tempo oportuno para o desenvolvimento de ações de diagnóstico e IP, de habilitação e reabilitação, promoção de saúde e prevenção de impedimento físico, mental ou sensorial e de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência. A abordagem da criança deve ter como referencial a promoção da sua inclusão e participação social, para o que é necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis (BRASIL, 2004b, p. 33).

Dentre as principais linhas de cuidado descritas, destacam-se algumas ações significativas ao campo da IP, sendo elas:

- a) Atenção humanizada e qualificada à gestante e ao recém-nascido: relacionada à melhora no acesso, cobertura e qualidade da atenção à gestante e ao bebê (BRASIL, 2004b);
- b) Incentivo ao aleitamento materno: devido às evidências científicas dos benefícios do aleitamento para o desenvolvimento infantil e o vínculo entre mãe e bebê (BRASIL, 2004b);
- c) Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (Follow-up): iniciativa para manter o vínculo da criança e sua família com as unidades de saúde a fim de acompanhar e registrar o desenvolvimento de zero a seis anos, visando a prevenção de problemas, agravos e atendimento em tempo oportuno (BRASIL, 2004b);
- d) Atenção à saúde mental: estratégia para o acompanhamento das crianças e suas famílias pelas equipes de saúde mental, permitindo a identificação de sinais e sintomas indicativos de deficiências, psicopatologias e outras fontes de sofrimento psíquico (BRASIL, 2004b);
- e) Atenção à criança portadora de deficiência: o único tópico que inclui o termo intervenção precoce e enfatiza, a partir de dados do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), a importância de medidas preventivas e

oportunas para evitar ou minimizar alterações relacionadas à deficiência (BRASIL, 2004b);

f) Programa mãe-canguru: embora não conste na Agenda, foi instituído em 2002 como método de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso. Constitui-se como uma ferramenta importante para as gestações de alto risco, sendo destacados vários benefícios para o desenvolvimento do bebê, desde o estímulo ao vínculo com a mãe até possibilitar maior confiança dos pais nos cuidados do filho (BRASIL, 2002b);

g) Estratégia de acolhimento mãe-bebê na unidade básica após a alta da maternidade: iniciativa que tem o objetivo do estabelecimento do vínculo precoce da família com a unidade básica de saúde através da aplicação de vacinas, avaliação do aleitamento materno e do risco mãe-bebê, teste do pezinho e retirada dos pontos de cesariana (VILELA, 2009).

A partir desta perspectiva atual do SUS que atravessa o percurso de construção das políticas públicas brasileiras relacionadas aos primeiros momentos do desenvolvimento na infância, pode-se destacar também o Plano Nacional pela Primeira Infância (BRASIL, 2010). O Plano pontua as diretrizes e metas para promoção dos direitos das crianças até seis anos de idade, enxergando o investimento na infância como uma iniciativa de ganho social e econômico. Em relação às crianças com deficiência, destaca-se a importância da IP, da desconstrução de preconceitos e da lógica da institucionalização, bem como a importância da inclusão das crianças com deficiência no sistema regular de ensino (BRASIL, 2010). Recomenda ações ampliadas e articuladas que atendam a diversidade presente nessa parcela da população com vistas à integralidade da criança. O documento aponta a importância da família como ambiente de cuidado dos filhos, principalmente nos primeiros anos de vida, além do papel da sociedade e do governo na garantia dos direitos das crianças prevendo a elaboração de planos correspondentes em outras esferas (BRASIL, 2010).

Em 2015, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do Sistema Único de Saúde institui especial atenção à primeira infância, em que se inclui a atenção à saúde de crianças com deficiência (BRASIL, 2015). Entre as estratégias para orientar as ações dos serviços de saúde está a:

promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral: consiste na vigilância e estímulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do "Desenvolvimento na Primeira Infância (DPI)", pela atenção básica à saúde, conforme as orientações da "Caderneta de Saúde da Criança", incluindo ações de apoio às famílias para o fortalecimento de vínculos familiares (BRASIL, 2015, s/n).

No ano seguinte, o Marco Legal da Primeira Infância (Lei nº 13.257/16) dispõe sobre as políticas públicas para esse período de vida, comprometendo o Estado com o estabelecimento de planos, programas e serviços para o desenvolvimento integral das crianças. Para isso, as políticas devem estar atentas às especificidades da primeira infância, respeitando a singularidade do desenvolvimento de cada criança e respeitando a diversidade dos contextos socioculturais para contribuir com a equidade de atendimento aos seus direitos (BRASIL, 2016a).

Esse documento enfatiza a importância do olhar sobre a singularidade e diversidade do desenvolvimento infantil em consonância às discussões e publicações atuais que o consideram a partir de uma perspectiva ampliada e não linear. No entanto, percebe-se atualmente que as orientações e diretrizes da atenção ainda esbarram, ora ou outra, na linha tênue da normalidade e padronização das etapas deste ciclo da vida. Exemplo disso é o documento do Ministério da Saúde, lançado em 2016, de Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2016b) que, embora cite a pluralidade de fatores contextuais e sua influência no desenvolvimento, descreve em tópicos bem definidos os períodos esperados para a aquisição de marcos, bem como os indicadores de desenvolvimento típico para cada faixa etária.

O uso da Caderneta de Saúde da Criança (BRASIL, 2014a) também aproxima-se dessa lógica. Por um lado, apresenta-se como grande potencialidade ao possibilitar, em um único documento, o acompanhamento do desenvolvimento da criança e a detecção precoce de sinais de risco de forma global, sejam riscos ligados à saúde física, emocional ou social, de forma corresponsável por profissionais e familiares, uma vez que promove acesso à informação detalhada em um meio destinado a ser fortemente utilizado na rede de saúde. Também se propõe a divulgar os direitos das crianças e seus pais, descrever a importância dos cuidados globais e das formas de estimular o desenvolvimento infantil. No entanto, algumas fragilidades ainda podem ser notadas como a manutenção da forte relação de desenvolvimento com fatores biológicos mensuráveis como a altura e peso, a perspectiva normativa com a utilização de tabelas

para vigilância do desenvolvimento, a possibilidade escassa de diálogo com as famílias e a pouca ênfase aos casos de deficiência.

Além disso, estas últimas publicações deixam marcado que, mesmo quando são percebidos atrasos no desenvolvimento ou deficiência, os cuidados em saúde e acompanhamento das crianças à promoção e ao acompanhamento do desenvolvimento infantil não devem ser colocados exclusivamente como função das unidades de atenção especializada. Tanto a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança quanto o Marco Legal da Primeira Infância, destacam a função da atenção básica em relação ao acompanhamento do desenvolvimento integral de todas as crianças compartilhado com os demais níveis de atenção (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016a). As Diretrizes de Estimulação Precoce também reforçam esse papel nos primeiros anos de vida, isto porque:

nessas situações, o fato da criança e a família serem também acompanhadas por outros serviços não reduz ou elimina a responsabilidade das equipes de Atenção Básica, reforçando o seu papel no acompanhamento conjunto dos casos de seu território (BRASIL, 2016b, p. 15)

Nas diretrizes, é colocado como objetivo da atenção básica no território complementada pelas equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) o acompanhamento do desenvolvimento a fim de promover resolutividade do cuidado, considerando que através da atenção primária, as ações devem ser desenvolvidas para promoção da saúde infantil, garantindo a prevenção de agravos e a identificação de atrasos ou sinais de risco de possíveis transtornos do desenvolvimento que possibilitam o mais cedo possível, acesso aos cuidados em saúde especializados (BRASIL, 2016b).

Além da articulação entre a rede de saúde, as Diretrizes de Estimulação Precoce enfatizam a importância da articulação e integração entre o SUS, a rede de educação e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), de forma a garantir a integralidade da atenção às crianças e suas famílias. Desta forma, as equipes de saúde devem fornecer apoio aos educadores e à comunidade escolar, como também atentar-se para os casos em que há necessidade de encaminhamento da criança para acompanhamento nos serviços de assistência social, como os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), com vistas à proteção da criança e sua família. As equipes dos CRAS, por sua vez, devem identificar as barreiras e construir alternativas para superar as situações que dificultam o acesso e o acompanhamento nas ações de saúde e educação,

bem como orientar as famílias quanto aos possíveis benefícios assistenciais (BRASIL, 2016b).

Nesse sentido nos últimos anos, com o crescimento dos índices de sobrevivência de bebês de risco, foi possível notar aumento da preocupação sobre as condições de início da vida e saúde dessas crianças, buscando favorecer as condições para o seu desenvolvimento (FORMIGA et al., 2004). Portanto, a IP assume papel fundamental, uma vez que é atualmente compreendida no Brasil como aquela destinada a crianças com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento, através de acompanhamento terapêutico multiprofissional (BRASIL, 2016b).

De acordo com essa definição, ao ser identificado algum sinal de risco durante o acompanhamento do desenvolvimento da criança na atenção primária, o início imediato da intervenção é fundamental, tendo em vista a plasticidade cerebral e o papel importante das experiências nos primeiros anos de vida, que tornam esse período privilegiado para resultados mais significativos de tratamento (BRASIL, 2014b). Dessa forma, muitas vezes o encaminhamento das crianças é realizado precocemente aos serviços especializados a fim de iniciar o processo de intervenção, o qual caminha em paralelo ao estabelecimento do diagnóstico.

Além disso, por trás dessa prática, é possível notar a crescente cautela dos serviços de saúde em relação ao risco de diagnóstico precipitado e as consequências geradas na família e no desenvolvimento da criança. Portanto, atualmente as diretrizes atuais do Ministério da Saúde têm recomendado que “desde a detecção dos sinais até o diagnóstico propriamente dito, são necessários o acompanhamento e a intervenção” (BRASIL, 2014a, p. 16).

Paralela às políticas da primeira infância, a idealização do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites também atravessa o percurso de construção da IP no país. O Plano assegura a garantia dos direitos das pessoas com deficiência por meio “da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade” (BRASIL, 2013, p.8). No âmbito da saúde, através da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), são asseguradas ações de identificação precoce, promoção de saúde, tratamento e reabilitação. Segundo o documento, a IP é descrita como um processo realizado por profissionais de saúde que conta com exames para identificar, o mais breve possível, as doenças e fatores de risco,

além de dispor de diretrizes terapêuticas desde o diagnóstico até o acompanhamento da criança para todo o território nacional (BRASIL, 2013).

No campo da educação e no acesso dessas crianças à educação regular, a Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1996b) determina que a educação infantil seja oferecida desde a creche, destinada às crianças até três anos de idade. Em 2008, foram lançadas as “Diretrizes Operacionais da educação especial para o atendimento educacional especializado na educação básica”, as quais especificam o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como função: identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas, e promovendo, portanto, o acesso e as condições para uma educação de qualidade (BRASIL, 2008a). Por outro lado, também em 2008, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008b) garante o direito das crianças com deficiência de frequentar a rede de ensino regular com os recursos específicos que forem necessários para sua aprendizagem, porém somente a partir da educação infantil, não descrevendo como esse atendimento especializado deveria acontecer nas creches.

Na prática, o que se sabe é que há uma lacuna entre a importância preconizada e a realidade, conforme aponta o Plano Nacional pela Primeira Infância em que, das mais de 10 milhões de crianças até os três anos no país, somente 17,1% têm acesso ao atendimento educacional nas creches de zero aos três anos (BRASIL, 2010). Este dado esbarra na construção histórica sobre a educação destinada a esta faixa etária. A partir da inserção das mulheres no mercado de trabalho, principalmente as mais pobres, as creches se instituíram tradicionalmente como local de caráter assistencial, destinado a cuidar dos filhos de mães que trabalhavam para, aos poucos, assumir o papel de direito da criança à educação (ROSEMBERG, 2009).

Sabe-se hoje que a creche deve ser garantida como instituição que possibilita o desenvolvimento integral das crianças em seus diferentes aspectos, entendida como espaço de cuidar e educar, complementar ao contexto familiar (SOUZA; GARCIA, 2015). Além disso, o contexto educacional tem papel fundamental na perspectiva da IP que o entende como fundamental para o desenvolvimento na primeira infância a partir de experiências cotidianas de aprendizagem, de interação social e de autonomia (CARVALHO et al., 2016).

Estas diretrizes têm papel fundamental ao ressaltar a importância da IP e de ações ampliadas que atendam a singularidade e diversidade presentes nessa parcela da população, incluindo a relevância de ações de apoio às famílias com vistas à integralidade da criança. Por outro lado, não unificam uma abordagem específica a ser utilizada, as formas de organização dos serviços, a qualificação dos profissionais ou os métodos de atuação.

Neste ponto, vale ressaltar um paralelo com a história de países como Estados Unidos e Portugal que têm legislações específicas para a IP. Nos Estados Unidos, a US Public Law 99-457 (Education of Handicapped Amendments of 1986)/Lei Pública Americana 99-457 (Emendas à Lei sobre Educação de Indivíduos com Necessidades Especiais, de 1986) passou a indicar regras de funcionamento e organização dos serviços de IP segundo a abordagem da prática centrada na família, incluindo formação necessária e qualificação de profissionais que pudessem trabalhar nos programas nacionais de IP (MCWILLIAM, 2003). Em Portugal, a publicação do Decreto-Lei 281/2009, o qual instituiu formalmente o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, regulamentou os serviços de IP no país, evoluindo da lógica de intervenção centrada na criança para serviços com uma base comunitária prestados por equipes transdisciplinares na abordagem centrada na família (CARVALHO et al., 2016). É possível notar, com isso, que os serviços de IP nestes países passaram a realizar uma atuação ampliada a partir da aprovação de políticas públicas específicas que direcionam e regulam os pressupostos e métodos de atuação em todos os serviços do país.

No Brasil, diferente destes países, não há esta regulamentação. Uma análise documental realizada em 2018 acerca de legislações e documentos brasileiros sobre a atenção à criança indica que estes “não atingem um nível de sistematização necessário para se traduzirem em recursos ou estratégias a serem seguidas pelos municípios a fim de guiarem suas ações” (LARI; LOURENÇO; DELLA BARBA, 2018). Desta forma, observa-se que o país apresenta a fragilidade de não possuir uma única legislação regulatória na área da IP que indique, de forma clara e efetiva, uma abordagem específica de atuação.

Além dos desafios supracitados, no âmbito da prática observa-se no Brasil escassez de estudos sobre o tema e a predominância de ações de IP ainda organizadas de forma centrada na criança. Em uma revisão bibliográfica sobre modelos e práticas de IP no Brasil, foi apontado que as ações no país se baseiam em práticas clínicas de estimulação de habilidades a partir da identificação das incapacidades, sem incluir os

demais contextos como a comunidade e a família neste processo (MARINI; LOURENÇO; DELLA BARBA, 2017). Estas fragilidades também foram descritas no estudo realizado por Valverde e Jurdi (2020) que destacou as ações fragmentadas no percurso percorrido pelas famílias na IP, sendo observado o contexto familiar predominantemente no papel passivo e receptor de orientações e direcionamento dos profissionais.

Entretanto, as práticas reconhecidas positivamente pela literatura internacional colocam a família no papel central e ativo neste processo através do fortalecimento de suas capacidades e acesso aos apoios necessários para este contexto, propondo que profissionais organizem suas práticas em colaboração com as famílias a fim de fortalecê-las para este processo (DUNST; BRUDER, 2002; FRANCO, 2007; PEREIRA; SERRANO, 2014; DUNST; BRUDER; ESPE-SHERWINDT, 2014). Desta forma, é essencial promover ações que adotem esta perspectiva, buscando compreender e atuar no fortalecimento e empoderamento familiar, bem como na mobilização de recursos como um caminho para ampliar os serviços prestados em IP e proporcionar cuidado integral às crianças e suas famílias.

1.5.2 O contexto da Baixada Santista no Estado de São Paulo

Em um país de dimensões continentais, que segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é ocupante de 8.510.345,540 km² distribuídos em 5570 municípios e com população estimada em 213.317.639 pessoas em 2021 (IBGE, 2022), algumas iniciativas são implementadas em outros âmbitos como alguns Estados que têm desenvolvido programas alinhados às propostas de IP. Dentre eles, destaca-se o Estado de São Paulo através do Programa São Paulo pela Primeiríssima Infância (PSPPI) implantado em 2012. Ele objetiva incentivar ações para o cuidado integral do desenvolvimento infantil, entendendo-o como a relação entre os âmbitos físico, cognitivo, social e emocional, além de ações intersetoriais, ou seja, que integram profissionais e serviços de saúde, educação, cultura, assistência social, direitos humanos, entre outros, através da sensibilização sobre a importância da atenção à primeira infância e da melhora no atendimento das gestantes e crianças de zero a três anos nos serviços (FUNDAÇÃO MARIA CECILIA SOUTO VIDIGAL, 2013).

Ponto forte do PSPPI é a importância dada às interações e vínculos com a família e a comunidade, promovendo reflexão sobre as funções maternas e paternas nesse

contexto e a necessidade de empoderamento da família em relação ao desenvolvimento das crianças, com autonomia e corresponsabilidades. Outra potencialidade é o incentivo à divulgação do material do documento para profissionais que trabalham com crianças nessa idade, enfatizando a importância da ampliação da atenção para além do olhar sobre o crescimento e desenvolvimento da saúde física.

No entanto, por outro lado, as questões específicas relativas às crianças com deficiência ou atraso no desenvolvimento recebem pouco destaque, não havendo aprofundamento no tema. O que se apresenta é a importância do investimento nesse início da vida para evitar possíveis consequências no desenvolvimento através de estímulos oferecidos nessa faixa etária, tendo em vista as respostas mais significativas devido a “especial capacidade de potencialização do desenvolvimento” (FUNDAÇÃO MARIA CECILIA SOUTO VIDIGAL, 2018, p. 9).

Ressalta-se, contudo, que atualmente o PSPPI é desenvolvido em 41 municípios, distribuídos em 5 regiões administrativas do estado, sendo elas São Carlos, Jundiaí, Louveira, Votuporanga, Itapeva e Litoral Norte (FUNDAÇÃO MARIA CECILIA SOUTO VIDIGAL, 2013), portanto não incluindo a região da Baixada Santista.

A RMBS, criada em 1996 com os mesmos limites da Região Administrativa de Santos (SÃO PAULO, 1987), é formada por nove municípios, sendo eles Bertiooga, Cubatão, Guarujá, Itanhaém, Mongaguá, Peruíbe, Praia Grande, Santos e São Vicente (SÃO PAULO, 1996). Ela abrange a porção central do litoral do Estado, limitada ao sul pelo oceano Atlântico; ao norte e noroeste pelo espigão da Serra do Mar; a nordeste pela região do Litoral Norte do estado de São Paulo e a sudeste pelas regiões do Vale do Ribeira e Litoral Sul do estado. Ocupa área de 2.419,93 km², correspondente a 1% do território paulista, sendo que sua população está concentrada em três cidades: Santos, São Vicente e Guarujá (AGÊNCIA METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA, 2022).

É válido ressaltar que a configuração urbano-espacial da RMBS foi atravessada pelos modelos de produtividade ao longo dos anos 1990 que ocasionaram privatizações e demissões dos trabalhadores do porto de Santos e das indústrias de Cubatão, historicamente ligados ao desenvolvimento da região. Além disso, a região presenciou envelhecimento populacional e feminização, levando a processos migratórios intrametropolitanos que conduziram a população com menor recurso para áreas mais

distantes em relação ao município-sede (Santos), onde são menores o preço do solo e o custo de vida. Tais transformações geraram estagnação do crescimento das regiões centrais e o aumento populacional periférico, resultando no aumento da pobreza, violência, número de desempregados e empregos precários, desafiando a garantia dos direitos fundamentais como moradia, educação e saúde (BRANDÃO et al., 2018).

Da população total de 1.731.403 habitantes, 142.519 são crianças entre 0 a 5 anos, o que corresponde a 8,2% do total (FUNDAÇÃO SEADE, 2016). Contudo, além da região não ser abrangida pelo PSPPI, outro ponto que merece destaque e contextualiza a região, são os dados oriundos do Índice Paulista da Primeira Infância (IPPI). O IPPI objetiva analisar “a capacidade dos municípios do Estado de São Paulo de promover o desenvolvimento infantil por meio do acesso aos serviços de saúde e educação voltados às crianças menores de seis anos” (SÃO PAULO, 2022a, p.1). Para tanto, classifica os índices dos municípios em seis grupos: muito baixo, baixo, médio baixo, médio, alto e muito alto a partir de indicadores das dimensões de saúde e educação.

Na saúde, as variáveis que compõe os indicadores são o percentual de nascidos vivos com baixo peso (menos de 2,5 kg), de partos que não sejam cesarianos no SUS, taxa de mortalidade na infância (menores de cinco anos) e taxa de mortalidade por causas evitáveis em menores de um ano. Na educação, compreende-se as matrículas em creche dos 0 aos 3 anos, matrículas em pré-escola dos 4 aos 5 anos, número médio de profissionais em cada turma, além do número de docentes com ensino superior nas creches nas redes pública e conveniada.

No mapeamento da atenção à primeira infância no Estado realizado em 2014 (SÃO PAULO, 2022b), o IPPI indicou que a Região Administrativa de Santos, teve sete dos nove municípios com índices classificados entre muito baixos e baixos, com exceção da cidade de Santos (índice médio) e Bertiooga (índice médio baixo). Segundo o detalhamento desta distribuição, isso equivale a uma das maiores concentrações de crianças menores de seis anos vivendo em municípios com classificações inferiores do IPPI (SÃO PAULO, 2022c).

Além de descrever a defasagem no acesso aos serviços de saúde e educação voltados ao desenvolvimento infantil, é importante entender o histórico do atendimento às crianças com deficiência na região. O atendimento voltado a elas esteve historicamente

ligado às instituições filantrópicas fundadas, principalmente, entre os anos 1950 e 1960, assim como pode ser visualizado no contexto nacional.

Este cenário assistencial mantém sua forte presença nos municípios nos dias atuais. As redes municipais de saúde utilizam-se ainda de instituições que recebem subvenção para atendimento dessa demanda, como entidades de reabilitação e a APAE. Dessa forma, o fluxo de atendimento em IP é dividido entre serviços públicos, instituições filantrópicas existentes e clínicas ou consultórios particulares, sem haver unificação de abordagens ou métodos utilizados.

Nesse sentido, exemplificando o exposto, uma pesquisa realizada em um município da RMBS, apontou que a porta de entrada e o acesso à IP acontece em grande parte através da rede de saúde ou por recomendação do contexto escolar. Isto posto, o percurso de atendimento entre os serviços percorrido pelas famílias “acontece por meio do preenchimento de fichas de encaminhamento direcionadas aos serviços especializados, com pouco espaço para discussão e troca entre os profissionais” (VALVERDE; JURDI, 2020, p.291). Além disso, outra pesquisa realizada em três serviços de três cidades da Baixada Santista acerca da participação familiar na IP, apontou pouca autonomia e protagonismo familiar no planejamento dos objetivos, intervenção e reavaliação. Com isso, os familiares são descritos como ocupantes de um lugar passivo nas ações a fim de observar para seguir orientações dos profissionais e o apoio oferecido aos familiares pela IP é predominantemente voltado às necessidades da criança (VIDA, 2020).

Desta forma, embora encontremos poucos estudos específicos sobre a IP nos municípios da RMBS, as pesquisas citadas ilustram a realidade da região. Observa-se através destes dados o modo fragmentado e desarticulado que predominantemente pauta os atendimentos em IP nestes municípios a partir de um modelo médico de encaminhamentos e solicitação de exames. Além disso, é possível perceber práticas centradas nos profissionais, não havendo espaço para a família apropriar-se de sua participação e seu lugar ativo na IP.

SEÇÃO 2 - PERSPECTIVA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM ATRASOS NO DESENVOLVIMENTO OU DEFICIÊNCIA SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE: UMA REVISÃO E ESCOPO

O cenário atual da IP é marcado por um processo de mudanças de filosofia e práticas recomendadas. Como referido anteriormente, nos últimos anos, têm sido destacadas as práticas centradas na família como o modelo predominantemente recomendado pela literatura a fim de proporcionar melhores resultados e benefícios para as famílias apoiadas (BRUDER, 2012; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019; LEITE; PEREIRA, 2019). Os estudos recentes, além de apontarem a efetividade dos resultados no desenvolvimento infantil, têm enfatizado o potencial de assistência e apoio às famílias, demonstrando seus resultados na interação entre as crianças e os familiares, no bem-estar e benefícios familiar, assim como na corresponsabilização entre todos os envolvidos (SERRANO, 2007; SERRANO; PEREIRA, 2010; ESPE-SHERWINDT; SERRANO, 2020). Dentre os benefícios para as famílias do apoio em IP, três âmbitos são enfatizados na literatura: o conhecimento e a informação, o desenvolvimento de competências, e o bem-estar e a qualidade de vida (BAILEY et al., 2004; DUNST, 2002, 2015; WILSON, 2005; PEREIRA; SERRANO, 2014; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2018; MAS et al., 2019; LEITE; PEREIRA, 2019).

Um dos desafios nas pesquisas tem sido as especificidades de cada realidade, como a diversidade das características familiares, as singularidades socioculturais e a presença e organização das redes de apoio em cada território (GURALNICK; ALBERTINI, 2006; NEAL, 2007). Além disso, embora os estudos evidenciem o processo de mudança de foco da atenção exclusiva na criança para tornar-se centrada na família e seus benefícios, algumas pesquisas sobre as atuações profissionais têm encontrado práticas diferentes, em especial no cenário nacional. Neste sentido, os resultados descritos apontam que as ações de IP permanecem sendo desenvolvidas predominantemente voltadas às crianças e seus déficits, com limitada participação familiar (MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; BARBA, 2018).

Desta forma, o objetivo deste estudo foi revisar as produções científicas publicadas na literatura científica que retratam a compreensão dos benefícios, apoio ou suporte recebido pelos familiares de crianças com deficiência ou risco de desenvolvimento, tendo como contexto os serviços de IP.

Neste trabalho, investigou-se a perspectiva das famílias sobre os benefícios da IP, contribuindo para uma análise das possibilidades e singularidades dos contextos em que estas práticas se encontram e procurando apontar caminhos para o direcionamento de ações que foquem a família neste processo, bem como para futuras pesquisas.

2.1 Método

A revisão de escopo busca mapear os conceitos que apoiam determinada área de conhecimento, reconhecer as evidências produzidas, examinar a extensão, alcance e natureza das pesquisas, além de organizar e divulgar os dados encontrados (ARKSEY; O'MALLEY, 2005). Este método de revisão tem atingido expressão mundial no campo da saúde e é adequada a tópicos amplos, podendo reunir diferentes métodos de estudos e tipos de evidências (CORDEIRO; SOARES, 2019). Desta forma, não se trata de classificar a qualidade das evidências sobre determinada área, mas descrever os vários dados identificados e mostrar como foram produzidos, apontando as potencialidades e as lacunas das pesquisas existentes (CORDEIRO; SOARES, 2019).

Este estudo observou o protocolo da revisão de escopo de forma sistematizada conforme as diretrizes da literatura, portanto foram seguidas as orientações do Joanna Briggs Institute (PETERS et al., 2015). Para isso, respeitou-se as seguintes fases pré-definidas: (1) identificar as perguntas da revisão, (2) identificar os estudos relevantes, (3) selecionar os estudos, (4) mapear os dados e (5) agrupar, resumir e relatar os resultados (PHAM et al., 2014). Além disso, foi cumprido o checklist PRISMA-ScR do Instituto Joanna Briggs (TRICCO, et al., 2018), registrado no Enhancing the Quality and Transparency of Health Research (EQUATOR).

Para identificação dos tópicos chave dessa pesquisa, foi utilizada a estratégia População, Conceito e Contexto (PCC), recomendada para o planejamento de pesquisas do tipo revisão de escopo. Assim, definiu-se a população de familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência, o conceito de compreensão dos benefícios, apoio ou suporte recebido e o contexto dos serviços de IP. Com isso, a pergunta principal que essa revisão buscou responder foi: Como os familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios (apoio ou suporte recebido) dos serviços de intervenção precoce?

2.1.1 Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos nessa revisão artigos cujo público-alvo sejam famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência entre 0 e 6 anos de idade incompletos inseridas em serviços de IP. Além disso, os artigos deviam abordar as práticas de IP centradas na família e retratar os resultados da IP nos âmbitos do conhecimento e informação, desenvolvimento de competências, bem-estar e qualidade de vida. Outros termos referentes ao propósito da intervenção, como benefícios, apoio ou suporte recebido de serviços de IP, foram considerados na busca da revisão.

Referente ao período, foram incluídos estudos realizados no período entre 2007 e 2020, tendo em vista o início das publicações baseadas na teoria que foi utilizada como referência para a pesquisa, a terceira geração da IP incluindo o paradigma centrado na família por Dunst (2000) e a publicação de uma pesquisa de meta-análise até o ano de 2007 por Dunst, Trivette e Hamby (2007).

Em relação ao desenho de estudo, foram incluídas pesquisas de natureza quantitativa e/ou qualitativa. Para confiabilidade dos dados mapeados, foram incluídos somente os artigos publicados em revistas científicas e que tenham passado pelo processo de revisão por pares. Além disso, por questões técnicas, foram incluídos somente os artigos disponíveis em português, inglês ou espanhol. Foram excluídos os trabalhos que não atendiam aos critérios acima mencionados.

2.1.2 Estratégia de Busca

A busca de artigos para a amostra de dados dessa revisão foi realizada conforme descrito a seguir. Primeiramente realizamos uma pesquisa abrangente para identificar as palavras-chave relevantes nos títulos, resumos e nos termos indexados para a estruturação da estratégia de busca. Para isto, as seguintes bases de dados foram consultadas: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com o auxílio dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), Eric, PubMed e PsycINFO.

A estratégia de busca estruturada resultante foi a seguinte: ("Family Centered" OR "Family involvement" OR "Family needs" OR "Family relationship" OR "family program") AND ("early intervention") AND ("children").

Em seguida, com a estratégia estruturada, conduzimos uma busca sistematizada nas bases de dados definidas como relevantes para a revisão. Estas foram selecionadas com o objetivo de alcançar o maior número de produções científicas sobre o tema,

abarcando desde bases multidisciplinares até bases que apresentam literatura de um campo específico, sendo elas: PubMed, Eric, Embase, PsycINFO, Lilacs e Cinhal.

Por fim, na sequência foi realizada uma busca nas referências bibliográficas dos artigos que foram incluídos na revisão a fim de encontrar possíveis estudos que não tenham sido localizados através das estratégias de busca.

2.1.3 Seleção de Estudos

A seleção dos estudos foi realizada por dois pesquisadores da área e em duas fases. Inicialmente, os artigos passaram por uma análise pelo título e resumo. Aqueles que atendiam aos critérios de inclusão definidos, foram lidos integralmente para uma análise mais aprofundada e os que cumpriam os parâmetros da revisão foram selecionados para a extração de dados. Quando foram encontradas dúvidas ou divergências na inclusão de algum artigo, os pesquisadores debateram os pontos observados para encontrar uma decisão consensual.

Além destes, outros artigos de conhecimento dos pesquisadores que não foram identificados nas buscas e cumpriam os critérios de inclusão, foram adicionados como material para extração de dados.

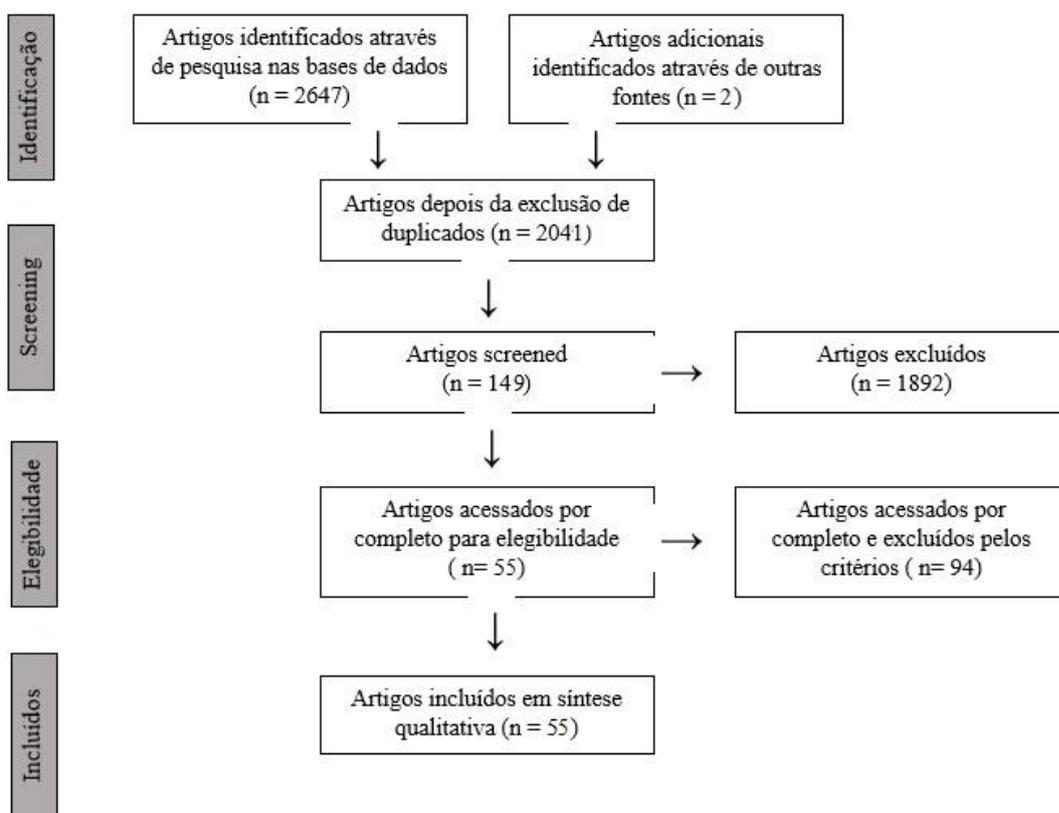
2.1.4 Extração de Dados

As informações obtidas nos artigos para compor o registro de dados da revisão foram: autor, ano de publicação, país de origem, revista científica, população e intervenção, método, principais resultados e limitações.

2.2 Resultados e discussão

Foram encontrados 2647 artigos a partir da estratégia de busca. Após o processo de remoção dos duplicados, restaram 2041 artigos. Aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, chegou-se a 55 artigos que compuseram a amostra para síntese de conteúdo. A descrição detalhada desse processo encontra-se no diagrama de fluxo PRISMA-ScR (Figura 3).

Figura 3 - Diagrama de fluxo PRISMA-ScR



Os 55 textos incluídos nesta revisão estão indicados no Apêndice E. É possível perceber que houve aumento na produção de artigos sobre os benefícios da IP na perspectiva dos familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência ao longo dos últimos anos, sendo que 40 dos textos científicos na área (72,7%) são referentes ao período de 2011 a 2020.

A maioria dos estudos publicados foi conduzida por pesquisadores dos Estados Unidos com 21 artigos (38,1%), seguido da Austrália com 8 artigos (14,5%) e Espanha com 5 artigos (9,0%). Entre os outros países que realizaram pesquisas nessa área encontramos, o Canadá, a Irlanda e Portugal com 3 publicações cada (5,4%); Suíça, China, África do Sul e Reino Unido com 2 publicações cada (3,6%); além da Nova Zelândia, Arábia Saudita, Índia e Malawi com 1 publicação cada (1,8%).

O método mais utilizado nos estudos foi a pesquisa quantitativa que foi empregada em 35 deles (63,6%). Em relação aos instrumentos, muitas pesquisas fizeram uso de mais de um em seu método para analisar os benefícios da IP, sendo mais utilizado o Measure of Processes of Care-56 (MPOC-56) que foi aplicado em 11 estudos (20,0%). Este instrumento foi delineado para avaliar a percepção de familiares sobre as práticas centradas na família que recebem através dos itens: disponibilidade e parceria da equipe,

acesso à informação geral e informação específica sobre a criança, atenção coordenada e integral à criança e família, além de cuidado respeitoso e apoiador (KING; ROSENBAUM; KING, 1995). Além dele, os instrumentos mais utilizados foram o Family Outcomes Survey Revised (FOS-R), presente em 8 estudos (14,5%), que avalia os principais resultados da família e a percepção da utilidade da intervenção (BAILEY et al., 2011), seguido do Family Quality of Life Scale, abordado em 7 pesquisas (12,7%), que avalia a qualidade de vida familiar nos domínios de interação familiar, relação dos pais com os filhos, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio relacionado à deficiência (HOFFMAN et al., 2006). Vale ressaltar que, dentre as outras formas de coleta dos dados, foram realizadas entrevistas em 16 pesquisas (29,0%).

A partir leitura do material, foram analisados os resultados apresentados e as limitações das produções, a fim de observar a maneira como os familiares das crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios e o apoio recebido pelos serviços de IP e suas equipes. Desta forma, foram identificados quatro diferentes núcleos de produção científica, a saber: Equipe de IP, competências e práticas colaborativas; Empoderamento e autoeficácia familiar; Participação, necessidades pessoais e Qualidade de Vida Familiar; Acesso à informação e aos serviços.

2.2.1 Equipe de IP, competências e práticas colaborativas

A percepção de práticas colaborativas, ações de parceria com a equipe e o suporte recebido são temas recorrentes nos estudos sobre os benefícios da IP. Para tanto, as pesquisas descrevem a satisfação familiar com os serviços prestados pelas equipes de IP às crianças e suas famílias.

Embora alguns estudos ressaltem a satisfação com o atendimento voltado ao desenvolvimento da criança (SUMMERS et al., 2007; KELLY; GHALAIENY; DEVITT, 2012; COOGLE; GUERETTE; HANLINE, 2013; ALOTAIBI, ALMALKI, 2016; NOYES-GROSSER et al., 2018), a maioria deles destaca como positiva a relação de parceria entre os profissionais e a família que a percebe como um de seus grandes resultados (TRUTE; HIEBERT-MURPHY, 2007; BROWN; REMINE, 2008; FAVEZ; ME´TRAL; GOVAERTS, 2008; JINNAH; WALTERS, 2008; FORDHAM; GIBSON; BOWES, 2011; LEITE; PEREIRA, 2013; THOMPSON; BRUNS, 2013; PIGHINI et al., 2014; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019; ADAMS et al., 2019; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019; GRÀCIA et al., 2019; LEITE; PEREIRA, 2019; MCMANUS et al., 2020).

Nesse sentido, destaca-se a percepção de suporte e respeito nesta relação (STÖRBECK; PITTMAN, 2008; DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009; FORDHAM; GIBSON; BOWES, 2011; SWAFFORD et al., 2015; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019) através de escuta ativa, atuação próxima e colaborativa (JAMES; CHARD, 2010; KHETANI et al., 2011; PIGHINI et al., 2014; GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015; FITZGERALD; RYAN; FITZGERALD, 2015; GIBBS; HARNIESS; CROSSLEY, 2019). O foco nas prioridades da família e suas potencialidades também tiveram destaque (BROWN; REMINE, 2008; COOGLE; GUERETTE; HANLINE, 2013; KYARKANAYE; DADA; SAMUELS, 2017), validando suas preocupações e possibilitando a participação na tomada de decisões no processo de IP (FISS; MCCOY; CHIARELLO, 2012; PIGHINI et al., 2014; POPP; YOU, 2014; ZIEGLER; MITTEREGGER; HADDERS-ALGRA, 2020).

O apoio prestado pelo serviço é descrito em alguns estudos como disponível e acessível, em que a família é colocada como parte da equipe, estabelecendo-se um contato de confiança com ações recíprocas e sem julgamentos (BERRYMAN; WOLLER, 2011; EDWARDS; GALLAGHER, 2014). Desta forma, os serviços são percebidos como compreensivos (WILKINS et al., 2010; HURTUBISE; CARPENTER, 2011; DUBAY; WATSON; ZHANG, 2018), atendendo as necessidades relacionadas à participação na vida cotidiana e considerando a rotina familiar (FISS; MCCOY; CHIARELLO, 2012; CHIARELLO et al., 2012).

Em relação às formas de atuação, foram percebidos de forma positiva a competência profissional (JAMES; CHARD, 2010; COOGLE; GUERETTE; HANLINE, 2013) e os planos de intervenção individualizados (ALOTAIBI, ALMALKI, 2016). Além disso, famílias descreveram maior suporte recebido, flexibilidade e comunicação quanto atendidas por um único profissional de referência (FITZGERALD; RYAN; FITZGERALD, 2015). Tiveram aqueles que apontaram maior satisfação e participação familiar nos atendimentos domiciliares (STÖRBECK; PITTMAN, 2008; KELLY; GHALAIENY; DEVITT, 2012; FITZGERALD; RYAN; FITZGERALD, 2015; ZIEGLER; MITTEREGGER; HADDERS-ALGRA, 2020) e no teleatendimento do que aqueles realizados nos serviços (BEHL et al., 2017). Outros estudos encontraram menor satisfação dos familiares inseridos em serviços públicos do que em atendimento particular (ZHENG et al., 2016).

Algumas variações na percepção dos benefícios da IP podem estar relacionadas à características da IP, da criança e de cada família. Nesse sentido, foi possível verificar

que algumas pesquisas indicam que a percepção do suporte recebido pelas famílias aumentou com o tempo de envolvimento na IP (GASCON-RAMOS et al., 2010; RASPA et al., 2010; LEITE; PEREIRA, 2013), porém outras não encontram a mesma relação (FAVEZ; ME´TRAL; GOVAERTS, 2008; DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009). O tipo de deficiência ou atraso no desenvolvimento não interferem na percepção dos benefícios da IP em alguns estudos (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011), já outros encontram maior satisfação quando a criança apresenta alterações motoras e sensoriais do que quando tem dificuldade comunicativa, social e comportamental (FAVEZ; ME´TRAL; GOVAERTS, 2008). A melhor percepção do suporte recebido pela IP aparece ainda relacionada à menor escolaridade dos familiares (LEITE; PEREIRA, 2013; LEITE; PEREIRA, 2019), porém não são observadas relações com a renda familiar (FAVEZ; ME´TRAL; GOVAERTS, 2008; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; ADAMS et al., 2019).

Quanto à participação familiar, foi observado que, para algumas famílias, o envolvimento no processo da IP tem seus papéis definidos pelos profissionais (HURTUBISE; CARPENTER, 2011). Nesse sentido, foi sinalizada insatisfação com a pouca participação em alguns processos, como por exemplo a avaliação da criança (FARRELL; O'SULLIVAN; QUINN, 2009), visualizando sua colaboração mais como informante que participante ativo e não percebendo valorização do seu saber pelos profissionais (TWOMEY; SHEVLIN, 2016). Desta forma, destaca-se a importância de treinamento em práticas colaborativas para as equipes (KYARKANAYE; DADA; SAMUELS, 2017).

Entretanto, se por um lado, as práticas colaborativas aparecem relacionadas a menor estresse e níveis mais elevados de competência parental (BROGGI, SABATELLI, 2010), por outro pondera-se que nem todas as famílias sentem-se seguras com a responsabilidade de participação nas ações nem à vontade com o controle das tomadas de decisão na IP (BROGGI, SABATELLI, 2010; HURTUBISE; CARPENTER, 2011; LEE, 2015).

2.2.2 Empoderamento e autoeficácia familiar

Um benefício da IP que aparece de forma recorrente nos estudos é o empoderamento. As pesquisas geralmente o definem como a autoconfiança da família em suas próprias competências para enfrentar os desafios e situações cotidianas, ou seja, o controle que têm sobre suas vidas e decisões (LEITE; PEREIRA, 2013).

O empoderamento é retratado como um benefício importante proporcionado pelas ações da IP (TRUTE; HIEBERT-MURPHY, 2007; JAMES; CHARD, 2010; FORDHAM, GIBSON, BOWES, 2011; LEITE; PEREIRA, 2013; PÉREZ et al., 2016; GRÀCIA et al., 2019).

Entre estas ações, as famílias destacam o suporte fornecido para compreensão das características individuais, necessidades e habilidades da criança (GASCON-RAMOS et al., 2010; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; LEITE; PEREIRA, 2013; ZHENG; TIERNEY; BRIAN, 2013; GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015; SWAFFORD et al., 2015; ADAMS et al., 2019), o acesso e compartilhamento de informações, bem como troca de estratégias para lidar melhor com as dificuldades (BROWN, REMINE, 2008; WILKINS et al., 2010; CHIARELLO et al., 2012; KELLY; GHALAIENY; DEVITT, 2012; COOGLE; GUERETTE; HANLINE, 2013; THOMPSON; BRUNS, 2013; PIGHINI et al., 2014; EDWARDS; GALLAGHER, 2014; LEITE; PEREIRA, 2019; ZIEGLER; MITTEREGGER; HADDERS-ALGRA, 2020) a fim de apoiar o seu desenvolvimento (STÖRBECK; PITTMAN, 2008; BEHL et al., 2017; DUBAY; WATSON; ZHANG, 2018; NOYES-GROSSER et al., 2018; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019). Algumas famílias destacaram ainda o benefício de descobrir as potencialidades da criança, auxiliando-as a estabelecer expectativas mais positivas em relação a ela (BROWN, REMINE, 2008).

O termo autoeficácia também é utilizado para descrever os benefícios através das ações da IP, sendo definida como a sensação de competência da família e confiança em suas próprias habilidades (BOYCE et al., 2017). Os estudos descrevem a percepção da família de melhora na sua autoeficácia, com fortalecimento, maior autoconfiança e valorização de suas competências (RASPA et al., 2010; SWAFFORD et al., 2015; BOYCE et al., 2017; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019), relacionando-a ao grau de envolvimento de seus integrantes nas ações da IP (POPP; YOU, 2014).

2.2.3 Participação, necessidades pessoais e Qualidade de Vida Familiar

Em relação ao envolvimento familiar na IP, a maioria dos estudos destaca a participação predominante das mães (SUMMERS et al., 2007; TRUTE; HIEBERT-MURPHY, 2007; JINNAH; WALTERS, 2008; DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009; BROGGI, SABATELLI, 2010; WILKINS et al., 2010; FISS; MCCOY; CHIARELLO, 2012; HURTUBISE; CARPENTER, 2011; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; LEITE; PEREIRA, 2013; ZHENG; TIERNEY; BRIAN, 2013; POPP; YOU, 2014; LEE,

2015; GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015; SWAFFORD et al., 2015; MAS et al., 2016; ALOTAIBI, ALMALKI, 2016; KYARKANAYE; DADA; SAMUELS, 2017; CHAUHAN et al., 2017; ADAMS et al., 2019; DIAS; CADIME, 2019; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019; LEITE; PEREIRA, 2019; MCMANUS et al., 2020; ZIEGLER; MITTEREGGER; HADDERS-ALGRA, 2020).

Há algumas mães que reportam altos níveis de estresse (RODGER et al., 2008) e pouco suporte das redes de apoio para conciliar os atendimentos e demais tarefas de casa (CHAUHAN et al., 2017). Outras consideram ter rede de apoio de amigos ou família, mas com pouca satisfação de suas necessidades e desejos pessoais (ADAMS et al., 2019). Observa-se ainda aquelas que relacionam seu bem-estar pessoal com a satisfação pelas ações promovidas pela IP (GASCON-RAMOS et al., 2010), sendo apontado em alguns trabalhos a diminuição de sintomas depressivos (BOYCE et al., 2017).

Para além das necessidades pessoais, a qualidade de vida familiar (QVF) é indicada pela literatura como um dos grandes resultados da IP, sendo considerado indicativo da qualidade do serviço prestado (BALCELLS-BALCELLS et al., 2019). A QVF considera as relações familiares, o bem-estar físico ou material, o bem-estar emocional e o apoio relacionado com a deficiência (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011).

Os estudos apontam que a melhora na QVF é descrita como um benefício recebido através das práticas dos serviços de IP (PÉREZ et al., 2016; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019), seja através da atenção às suas necessidades ou do suporte recebido pela equipe da IP (DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009; EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011).

Entretanto, é possível notar algumas variações nas relações entre os fatores específicos da QVF. Há famílias mais satisfeitas com o bem-estar físico/material, (SUMMERS et al., 2007; DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009), com o bem-estar emocional (MAS et al., 2016) ou com as relações familiares (GARCÍA-GRAU et al., 2018), não sendo possível visualizar um consenso nestes parâmetros.

Outras variações são observadas nas relações entre a QVF, as características da IP, da criança e de cada família. Nesse sentido, algumas famílias apontam maior satisfação com a QVF quando apoiadas por um único profissional de referência do serviço (GARCÍA-GRAU et al., 2018). As famílias de crianças menores (entre 0 e 2 anos) e de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) descrevem menor

QVF do que as demais, sendo apontada relação da percepção familiar com o grau de funcionalidade da criança (GARCÍA-GRAU et al., 2018). Outro ponto indicado pelas pesquisas é a renda familiar, observando-se relação significativa entre maior nível sócio-econômico e melhor percepção da QVF (DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009; MAS et al., 2016).

2.2.4 Acesso à informação e aos serviços

Outro tópico relevante nos artigos diz respeito ao acesso à informação sobre serviços, direitos e recursos da comunidade. Tal fator é importante enquanto benefício proporcionado pela IP uma vez que está relacionado à promoção de espaços oportunos de corresponsabilidade da família neste processo.

Os estudos encontrados compreendem a importância deste benefício descrevendo o acesso à informação como um apoio fortalecedor da IP na medida em que viabiliza a articulação das necessidades das crianças pelas famílias com as possibilidades de serviços e ações voltados ao seu desenvolvimento (PIGHINI et al., 2014). Desta forma, algumas produções indicam satisfação das famílias com o acesso à informação e compreensão de seus direitos (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; BEHL et al., 2017), bem como com o acesso aos serviços disponíveis (HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019). Além disso, há as famílias que percebem de forma positiva a conexão com outras famílias da comunidade (EDWARDS; GALLAGHER, 2014), destacando a importância do suporte à mobilização do apoio social formal e informal (TRUTE; HIEBERT-MURPHY, 2007).

Embora seja destacada a notoriedade deste benefício, grande parte dos estudos encontrados descrevem pouca satisfação das famílias com o fornecimento das informações sobre serviços e recursos (SUMMERS et al., 2007; RODGER et al., 2008; JAMES; CHARD, 2010; WILKINS et al., 2010; FORDHAM, GIBSON, BOWES, 2011; ZHENG et al., 2016; CHAUHAN et al., 2017; MCMANUS et al., 2020). Nesse sentido é descrito como insuficiente o apoio ao acesso à ações e recursos disponíveis na comunidade (BROWN, REMINE, 2008; OLMSTED et al., 2010), com pouca participação em outras atividades, sejam elas sociais, recreativas ou religiosas (ADAMS et al., 2019).

Em relação ao apoio social informal, os estudos apresentam pouca satisfação familiar com o acesso a esta rede, indicando a necessidade de incentivo às possibilidades de contato com outras famílias e associações de pais (FAVEZ; METRAL; GOVAERTS,

2008; RASPA et al., 2010; ZHENG; TIERNEY; BRIAN, 2013; GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015; NOYES-GROSSER et al., 2018).

Estas dificuldades apresentam algumas particularidades em alguns contextos. Áreas remotas ou rurais, por exemplo, indicam ainda menor acesso aos recursos e serviços (SWAFFORD et al., 2015; ZHENG et al., 2016), bem como as famílias compostas por pai ou mãe solteiros (GARCÍA-GRAU et al., 2018). Por outro lado, é possível observar relações positivas entre o maior nível sócio-econômico e o acesso à comunidade (ADAMS et al., 2019), assim como nos casos em que a criança está inserida na creche (GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015).

Considerando um nível macrossistêmico para a promoção deste acesso à informação e serviços, é possível observar ainda a necessidade de incentivo à ações políticas e apoio governamental neste sentido (FORDHAM, GIBSON, BOWES, 2011; ALOTAIBI, ALMALKI, 2016).

2.3 Considerações finais

A revisão do escopo realizada sustentou-se num conjunto de núcleos de produção científica que remetem para a importância de práticas colaborativas no funcionamento da equipe de apoio da IP, da participação efetiva da família como indicador de eficácia e qualidade de vida e para a necessidade de uma maior qualidade de informação, na procura de recursos comunitários que respondam às preocupações e prioridades da família.

A organização temática realizada permitiu observar que alguns achados foram comuns nos estudos podendo colaborar com o planejamento de futuras pesquisas nesta área. Sobre as práticas colaborativas e a parceria entre famílias e equipe de IP, os estudos têm descrito como grande benefício a relação compreensiva com os profissionais, apontando satisfação familiar com os serviços prestados e o suporte recebido que possibilitam sua participação, escuta e valorização. Além disso, as pesquisas têm verificado algumas variações na percepção destes benefícios relacionadas à características da IP, da criança e de cada família, como o tempo de envolvimento na IP, o tipo de deficiência ou atraso no desenvolvimento da criança e a escolaridade dos familiares. Observou-se ainda achados que indicam que nem todas as famílias estão seguras com esta participação ativa na IP. Desta forma, evidencia-se a importância de aproximar-se das singularidades de cada família e cada contexto a fim de avaliar as

barreiras à participação, compreender suas possibilidades de atuação e favorecer seu engajamento.

O empoderamento e autoeficácia familiar são outros benefícios proporcionados pelas ações da IP. As pesquisas indicam a valorização pelas famílias do compartilhamento de informações e do suporte recebido para compreensão das características da criança e estratégias para enfrentar os desafios, levando ao fortalecimento e maior autoconfiança em suas próprias habilidades e competências.

Outro benefício da IP percebido pelas famílias é a QVF, que aparece relacionada pelas pesquisas à atenção às necessidades familiares e ao suporte recebido pela equipe da IP. Embora não seja identificado consenso nas relações entre os fatores específicos da QVF, os estudos destacam melhor percepção familiar deste benefício quando há um único profissional de referência do serviço, assim como quando há maior nível sócio-econômico da família e maior grau de funcionalidade da criança.

Por outro lado, os estudos têm indicado participação principalmente das mães na IP. É importante notar que este predomínio reflete a percepção, quase exclusivamente, sobre os benefícios da IP a partir desta ótica. Desta forma, pode-se produzir vieses nos resultados, merecendo ser levados em consideração. Além disso, vale ressaltar que as características sociodemográficas da população de estudo são homogêneas na maioria dos artigos, sendo um aspecto que pode configurar uma variável importante por não ser representativo de todas as realidades. Por isso, é necessário investir em estudos com maior diversidade cultural, social e econômica.

A respeito do acesso à informação sobre serviços, direitos e recursos da comunidade, as pesquisas têm mostrado que, embora seja percebida a importância deste benefício, há pouca satisfação das famílias com o acesso a estas informações e ao apoio social informal. Nesse sentido, observa-se a necessidade de incentivo a ações políticas favorecedoras deste acesso. Ademais, tendo em vista a relação deste benefício com o favorecimento da corresponsabilidade da família e das possibilidades para além do serviço e do período após a IP, o acesso à informação configura-se como um dos desafios fundamentais para as pesquisas na área.

Quanto ao método utilizado nos estudos, vale destacar a predominância de pesquisas quantitativas. Desta forma, é válido considerar que as respostas obtidas pelos instrumentos estão sujeitas à vontade de participação das famílias, o que pode não ser representativo de todos que recebem serviços de IP. Além disso, levando em conta que a utilização de instrumentos limita o alcance dos estudos, o uso síncrono de estratégias

qualitativas de pesquisa poderiam auxiliar a obtenção de outras informações e exploração da análise dos dados, contribuindo para uma compreensão ampliada da perspectiva de familiares sobre os benefícios da IP em diferentes contextos e realidades.

Esta pesquisa permite-nos assim constatar que a avaliação dos benefícios do apoio é um processo complexo, mas simultaneamente um indicador fundamental da eficácia dos apoios na IP. Remete-nos igualmente para a necessidade de uma reflexão contínua sobre a qualidade das políticas e das práticas implementadas no apoio às famílias com crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência.

SEÇÃO 3 - PERSPECTIVA DE FAMÍLIAS SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE

3.1 Contextualização do problema e justificativa

Sabe-se da importância de ações promotoras de desenvolvimento na primeira infância, a fim de possibilitar prevenção e intervenção em situações de risco ou casos de alterações do desenvolvimento, tornando-o insubstituível para o futuro da sociedade (PONS; GELABERT, 2020).

Nesse sentido, a evolução dos conceitos acerca da IP considera as necessidades das crianças e suas famílias, favorecendo seu papel ativo e fornecendo apoio e recursos necessários para o seu contexto (ESPE-SHERWINDT; SERRANO, 2020). O uso desta abordagem tem sido indicado na literatura sobre o tema, sendo descritos melhores resultados e benefícios para as famílias apoiadas, ressaltando-se os âmbitos de conhecimento e informação, desenvolvimento de competências, e bem-estar e qualidade de vida (DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2018; LEITE; PEREIRA, 2019).

Desta forma é imprescindível compreender como as famílias percebem os benefícios da IP, considerando a influência dos diferentes fatores, contextos e realidades nos resultados da IP para as famílias. Estes aspectos direcionaram o objetivo deste estudo que buscou identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo, considerando-se a seguinte questão desta pesquisa: Como os familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios (apoio ou suporte recebido) dos serviços de intervenção precoce?

3.2 Objetivos

Identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

3.2.1. Objetivos específicos:

- Realizar a adequação do conteúdo dos itens à realidade brasileira do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (LEITE; PEREIRA, 2017);
- Caracterizar o perfil sociodemográfico das famílias participantes no estudo;
- Identificar e caracterizar os benefícios da IP para as famílias;
- Analisar a associação das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios (escolaridade, profissão do respondente, idade da criança, diagnóstico, tempo, frequência e tipo de apoio) com os benefícios obtidos pelas famílias na IP.

3.3 Hipóteses

As hipóteses de investigação foram formuladas a partir das variáveis do instrumento utilizado, sendo elas os dados pessoais e sociodemográficos dos pais, da criança, bem como dos apoios recebidos. Desta forma, o presente trabalho parte das seguintes hipóteses:

Hipótese 1: O nível de escolaridade dos pais está associado às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 2: A profissão dos pais está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 3: A idade da criança está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 4: O diagnóstico da criança está associado às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 5: O tempo em que a família é acompanhada pela IP está associado às percepções acerca dos seus benefícios.

Hipótese 6: A frequência em que a família recebe atendimento está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 7: A família receber atendimento ou apoio fora da IP está associado às percepções acerca dos benefícios da IP.

3.4 Método

3.4.1 Método de pesquisa

A pesquisa se refere a um estudo empírico, descritivo, inferencial e de natureza quantitativa, tendo em vista a finalidade deste método em quantificar os elementos que descrevem um conjunto de dados ou situações, além de investigar relações possíveis entre as variáveis (ALMEIDA; FREIRE, 2008).

3.4.2 Composição amostral

Para a seleção da amostra foi empregada a amostragem em Bola de Neve ou também chamada cadeia de informantes (BIERNACKI; WALDORF, 1981). Consiste em uma amostra não probabilística a fim de aproximar-se de situações sociais específicas em que os participantes iniciais do estudo indicam novos participantes e assim sucessivamente, através de referências entre uma rede até o alcance dos objetivos da pesquisa (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Para sua execução, inicia-se com:

documentos e/ou informantes-chaves, nomeados como sementes, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. Em seguida, solicita-se que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal, e assim sucessivamente e, dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer a cada entrevista (VINUTO, 2014, p. 203)

Para tanto, foram respeitados os critérios a seguir.

Critérios de inclusão: familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência de 0 a 6 anos que estão em processo de atendimento em IP na RMBS no Estado de São Paulo; familiares maiores de 18 anos; estar em acompanhamento de IP por no mínimo 6 meses.

Critérios de exclusão: familiares que não aceitem participarem da pesquisa; familiares que não preencherem completamente o questionário; familiares de crianças em acompanhamento com frequência superior a mensal.

3.4.3 Participantes

A seleção dos participantes da primeira etapa do estudo se fez mediante o preenchimento e devolução do questionário da pesquisa, bem como pela sinalização da concordância na participação e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Diante disso, a população do estudo é constituída por 75 familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência de 0 a 6 anos incompletos que estão em processo de atendimento em IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

3.4.4 Instrumento

Foi utilizado como instrumento o Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (LEITE; PEREIRA, 2017) que avalia a percepção das famílias sobre o apoio profissional e os benefícios da IP. É organizado em uma primeira parte para preenchimento dos dados pessoais e sociodemográficos da família seguido de segunda parte com 22 itens que abrangem os seguintes benefícios:

o conhecimento da condição da criança; os direitos da família; os serviços e os recursos; a compreensão do sistema de serviços; competências parentais; a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento da criança e atender às necessidades básicas da família; o sentimento de “ter poder”; tomada de decisão e capacidade de identificar pontos fortes e necessidades; otimismo; relação pais-filhos e uma visão positiva para a vida da criança; relações de apoio entre elementos da família, amigos e profissionais; coesão familiar e confiança para enfrentar desafios; saúde; tempo para si e para a família; inclusão e participação na comunidade; opções de emprego e educação; contribuição para ajudar outras famílias e os serviços, como resultado da participação na IP. (LEITE, 2018, p. 80)

Desta forma, o questionário avalia três dimensões, sendo elas, desenvolvimento de competências, controle/corresponsabilização e conhecimento/informação.

A fim de facilitar a compreensão, o Questionário inclui uma folha de rosto com instruções e um exemplo de preenchimento, enfatizando que o respondente deve assinalar somente uma resposta que melhor se adeque à sua família. O registro da percepção dos benefícios é estruturado em uma escala Likert com seis opções de resposta: discordo totalmente (1); discordo muitas vezes (2); discordo poucas vezes (3); concordo algumas vezes (4); concordo muitas vezes (5); concordo plenamente (6). Além disso, cada item conta com uma resposta do tipo sim/não que aborda se a família recebeu apoio de algum profissional da IP na área abordada e uma questão semiaberta sobre a percepção dos benefícios da IP no final do instrumento.

Em relação às propriedades psicométricas, vale ressaltar que, a sensibilidade do instrumento obteve valores bons, já que os valores de assimetria (-1.185) não se afastaram de zero e não ultrapassaram a unidade (MARÔCO, 2010). Além disso, o alfa de Cronbach obtido para o instrumento apresenta valores próximos de muito bom (alfa =.90),

indicando consistência interna adequada e permitindo considerar, desta forma, que as respostas para cada um dos itens do questionário são coerentes (LEITE, 2018; ALMEIDA; FREIRE, 2008).

3.4.5 Procedimentos

A presente pesquisa se deu em conformidade com a Resolução 466/12 e os participantes, após o esclarecimento dos objetivos da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE Apêndice A). O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) sendo aprovado a partir do parecer n. 4.055.346 (Anexo A).

3.5 Produção de dados

3.5.1 Primeira Fase

O estudo foi desenvolvido em duas fases: na primeira fase, foi realizada a autorização com as autoras do instrumento (Apêndice F) e a adequação do conteúdo dos itens da escala à realidade brasileira do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (LEITE; PEREIRA, 2017). A solicitação ocorreu por autorização escrita e devidamente assinada pelas autoras do instrumento. Vale ressaltar que a pesquisa teve início somente após a aprovação do Comitê de Ética e da obtenção desta autorização.

Após a autorização com as autoras do instrumento, para a adequação do conteúdo dos itens da escala à realidade brasileira, foi utilizado o método da reflexão falada que consiste na coleta escrita das opiniões dos futuros destinatários sobre as facilidades e dificuldades percebidas em relação a cada item do questionário e em relação à escala likert utilizada (ALMEIDA; FREIRE, 2008).

Assim, no sentido de analisar a clareza do conteúdo dos itens, a compreensão do vocabulário e necessidade de adequação do instrumento, foram realizadas cinco reflexões faladas com familiares, respeitando os seguintes critérios: estarem inseridos na IP há pelo menos seis meses, manifestarem disponibilidade e interesse na participação, poderem, de forma compreensível e abrangente, abordar e enriquecer os temas em causa, e serem conhecidos da pesquisadora. Este último critério foi colocado tendo em vista que a inexistência de uma relação de entendimento e confiança entre o pesquisador e o sujeito

pode neste contexto, segundo Gómez, Flores e Jiménez (1999), condicionar a qualidade da informação recebida.

Desta forma, para que fosse obtida esta relação de confiança mútua, as famílias convidadas e que demonstraram interesse em participar eram atendidas no serviço de IP em que a pesquisadora atua, havendo conhecimento e vínculo prévios entre elas.

A primeira reflexão falada foi realizada com um pai de uma menina de 2 anos com atraso no desenvolvimento e que recebe atendimento na IP há 7 meses. Pessoalmente no serviço ele foi convidado a participar desta reflexão falada e relatou disponibilidade para fazê-la no mesmo dia logo após os atendimentos.

Em relação à primeira parte do questionário acerca dos dados pessoais da família, o pai sugeriu que fosse colocado somente “nível de escolaridade do pai” e “nível de escolaridade da mãe”. Apontou também que o termo “distrito” não é utilizado em nossa realidade, sugerindo alterar para “cidade e bairro”.

Além disso, referiu que os itens que descrevem “apoio”, “apoiada” e “apoiado” pela IP estavam confusos, não ficando claro ao que se referiam. Por isso, recomendou que estes termos fossem trocados por:

- Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce;
- Há quanto tempo é atendida pela Intervenção Precoce;
- Recebe atendimento(s) de quais profissionais da equipe da Intervenção Precoce;
- Com que frequência recebe atendimento da Intervenção Precoce.

Todas estas sugestões foram acatadas. No item “Em que contexto recebe o apoio da Intervenção Precoce”, além da substituição do termo por atendimento, o pai sugeriu que a palavra contexto fosse trocada por local, tornando-a mais objetiva. O termo apoio foi trocado para atendimento, entretanto, optamos por manter a palavra contexto uma vez que o item conta com opções de múltipla escolha para serem assinaladas o que exemplifica as possibilidades de resposta.

No item “Recebe apoios fora da Intervenção Precoce”, o pai também sugeriu a substituição do termo por atendimento. Entretanto, a fim de possibilitar uma resposta mais abrangente abarcando diferentes pontos das possíveis redes de apoio, optou-se por manter os dois termos. Desta forma, a questão foi alterada para “Recebe atendimento ou apoio fora da Intervenção Precoce”.

Em relação às instruções do instrumento, o pai referiu que estavam claras, assim como o exemplo de utilização da escala. Na questão número 22, “Participar em atividades

que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais¹ (fazer apresentações em congressos, participar em cursos de formação para profissionais, e/ou colaborar em estudos de investigação da Intervenção Precoce)”, o pai sugeriu substituir “estudos de investigação” por “estudos de pesquisas”, o que foi feito.

A segunda reflexão falada foi realizada com uma mãe de uma menina de 5 anos com deficiência intelectual que há 3 anos é atendida pela IP no mesmo serviço de atuação da pesquisadora. Pessoalmente foi questionada sua disponibilidade de participação e esta foi agendada na data solicitada pela mãe (próxima data de atendimento da criança no serviço).

Em relação à primeira parte do questionário acerca dos dados pessoais da família, assim como o pai relatado acima, a mãe referiu que o termo “apoio” utilizado nos itens é difícil de compreender a que tipo de ação se refere, sugerindo utilizar “atendimento” ou “acompanhamento”. Referiu também que o termo “problemática” não é comumente utilizado no vocabulário brasileiro, sugerindo modificar para “diagnóstico” ou “dificuldade”. Tal alteração foi realizada.

Quanto às instruções e exemplo do instrumento, a mãe não fez sugestões de alteração, indicando compreensão da explicação descrita. Na questão 2 “Ter conhecimento sobre o tipo de serviços de apoio na comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, educação infantil, CRAS, etc)” e na 3 “Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contatar (saúde, assistência social e outros)”, a mãe mostrou-se confusa e relatou não compreendê-las. Entretanto, quando questionada sobre possíveis alterações da escrita, referiu não conseguir sugerir adequações aos termos utilizados.

Na questão 5 “Facilitar e promover o desenvolvimento da nossa criança”, a mãe questionou sobre o termo “promover” e referiu que substituir por “ajudar” ou “estimular” tornaria a frase mais fácil de entender. Assim, o item foi alterado para “Facilitar e estimular o desenvolvimento da nossa criança”.

Na questão 8 “Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança (por exemplo, professor, professor de educação especial, médicos, etc)”, a mãe sugeriu trocar o termo “apoiam” por “acompanham”. Além disso, sugeriu acrescentar como exemplo a professora da sala de apoio, sendo aceita e realizada a inclusão.

¹ Aqui, o termo *necessidades especiais* aparece conforme utilizado no Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família que foi adotado nesta pesquisa.

A terceira reflexão falada foi realizada com a mãe de um menino de 3 anos com diagnóstico de TEA acompanhado pela equipe de IP há 1 ano e meio no mesmo serviço de atuação da pesquisadora. Através de contato telefônico foi questionada sua disponibilidade de participação e, ao aceitar, a mesma sugeriu que fosse realizada no período em que estivesse aguardando o atendimento do filho no serviço.

Em relação à primeira parte do questionário, a mãe indicou compreender os itens, não sendo feitas recomendações de alterações, assim como nas instruções e exemplo de preenchimento do instrumento.

Na questão 2, a mãe referiu sentir falta de outros exemplos como “atividade física” e “outras unidades de saúde e instituições”.

Sugeriu acrescentar na questão 10 “Ter as “competências” necessárias que nós precisamos para lidar com alguns desafios tais como alimentar a nossa criança, prestar-lhe cuidados de saúde específicos, lidar com o comportamento, etc”, o exemplo como “lidar com as dificuldades motoras, sensoriais e de fala”, sendo realizada a inclusão.

A questão 14 “Decidir o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e dos profissionais” gerou dúvidas e mostrou-se de difícil compreensão, ao passo que a mãe referiu que esta decisão não depende do apoio da IP, mas das condições de cada família.

Para a questão 20 “Participar com a nossa criança nas atividades da comunidade tais como ir ao parque, à piscina, ao supermercado, ao restaurante, etc”, a mãe fez a recomendação de incluir o exemplo “andar de ônibus” por ser um meio de transporte muito utilizado pelas famílias e que apresenta-se como um grande desafio para elas, além do exemplo “à praia” por ser uma atividade muito realizada. Os exemplos foram incluídos na questão.

Ao final, referiu que o questionário não é demorado para responder, mas é longo e que, portanto, o seu preenchimento irá depender do interesse dos familiares. Relatou que é um instrumento completo e que abarca vários aspectos da IP, mas indicou sentir falta de algum item que questionasse a respeito do conhecimento e entendimento do diagnóstico da criança, pois refere que este foi um grande apoio recebido por ela na IP. Desta forma, o termo foi incluído da questão 1: “Conhecer as dificuldades, atrasos, necessidades especiais ou diagnóstico da nossa criança”.

A quarta reflexão falada foi realizada com uma mãe de um menino de 6 anos com paralisia cerebral que há 2 anos é atendido pela IP no mesmo serviço de atuação da pesquisadora. Assim como a anterior, a mãe foi convidada a participar via contato telefônico, tendo sugerido que a reflexão falada fosse realizada no dia e horário de

atendimento do filho a fim de aproveitar a ida ao serviço e o período em que permanece aguardando.

Em relação à primeira parte do questionário, a mãe sugeriu que fosse colocado somente “nível de escolaridade do pai” e “nível de escolaridade da mãe”. Uma vez que este item também foi comentado na primeira reflexão falada, consideramos sua alteração. Além disso, a mãe relatou não compreender o que o termo “distrito” se referia e, quando explicado, sugeriu substituir por “cidade e bairro”.

A questão 2 novamente gerou questionamentos e dúvida. Desta forma, a mãe sugeriu substituir “ter conhecimento sobre o tipo de serviços de apoio na comunidade” por “conhecer serviços e recursos da comunidade”. Desta forma, considerando as sugestões desta e da terceira reflexão falada, o item foi alterado para “Conhecer serviços e recursos da comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, educação infantil, CRAS, atividade física, outras unidades de saúde e instituições, etc)”.

A mãe relatou que a questão 16 “Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar” e a questão 19 “Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança”, são semelhantes e retratam a mesma coisa.

Na questão 22, a mãe referiu compreender a questão, mas considerou que o item não reflete a realidade do país e que as famílias nunca ou muito raramente têm a oportunidade de participar em alguma ação descrita nos exemplos.

A quinta reflexão falada realizou-se com uma mãe de um menino de 3 anos com TEA que há 11 meses é acompanhado pelo mesmo serviço de IP. Através de contato telefônico, foi questionada sua disponibilidade de participação e foi agendado para data e horário sugerido pela mãe.

Ela relatou compreender o vocabulário e o conteúdo dos itens do questionário, bem como a forma de preenchimento da escala likert. Relatou dúvida em relação ao termo “apoio” e, assim como nas duas primeiras reflexões faladas, sugeriu a substituição por “atendimento”. Além disso, referiu que o termo “distrito” é pouco adequado ao nosso vocabulário, sugerindo substituir por “bairro”. Considerando as sugestões desta reflexão falada, bem como da primeira e terceira, o item foi alterado para “Cidade e bairro onde vive”.

Na questão 4 “Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce e passar a ser atendida na educação especial e/ou por outro tipo de serviços”, a mãe mostrou-se incomodada. Relatou que o filho pode

frequentar somente a escola regular, não devendo estar indicada somente educação especial. Assim, o item foi alterado para “Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce e passar a ser atendida na escola regular, instituições e/ou por outro tipo de serviços”.

Após a conclusão das cinco reflexões faladas e a discussão minuciosa dos itens entre a pesquisadora e as orientadoras, foram realizadas alterações adicionais descritas a seguir.

Na primeira parte do questionário acerca dos dados pessoais da família, o item “Quem é o responsável de caso da sua criança/família” foi alterado para “Há algum profissional responsável do caso da sua criança/família” com opção de resposta numa escala dicotômica sim/não. Esta modificação foi realizada uma vez que nem todos os serviços de IP trabalham com responsável de caso na realidade brasileira. Desta forma, os itens “Há quanto tempo é apoiado pelo responsável de caso” e “Além do responsável de caso, recebe apoio (s) de outros profissionais da ELI” foram eliminados. Para completar as informações a respeito do atendimento da equipe da IP, foi elaborado um novo item “Recebe atendimento(s) de quais profissionais da equipe de Intervenção Precoce” com as opções de resposta das seguintes especialidades: fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e professor, além da opção “Outro? Qual?” de modo que as famílias possam indicar algum outro profissional integrante da equipe.

A quarta reflexão falada apontou semelhança entre as questões 16 e 19 do instrumento. Entretanto, ao voltarmos a analisá-las para verificar se de fato retratavam a mesma temática, consideramos que diferente da questão 19 “Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança”, a questão 16 “Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar” tem um caráter mais ampliado, abrindo possibilidade de resposta acerca de outros apoios recebidos, não só para a criança, mas para os integrantes da família. Sendo assim, ambas foram mantidas.

Desta forma, a reorganização do questionário conduziu:

- à adequação dos termos utilizados nos itens da escala ao vocabulário brasileiro, como por exemplo o termo “Distrito” foi alterado para “Cidade e bairro onde vive”;
- à discriminação dos termos imprecisos ou ambíguos, como por exemplo a expressão “promover” foi substituída por “estimular”;
- à melhora na clareza do conteúdo dos itens e a inclusão de exemplos próprios à realidade brasileira, como na questão 2 “Conhecer serviços e recursos da comunidade

que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, educação infantil, CRAS, atividade física, outras unidade de saúde e instituições, etc)”;

- à inclusão de benefícios específicos da IP considerados importantes pelas famílias, como por exemplo na questão 1 “Conhecer as dificuldades, atrasos, necessidades especiais ou diagnóstico da nossa criança”;

- à alteração e eliminação de itens pouco representativos, como por exemplo o item “Há algum profissional responsável do caso da sua criança/família”

Com isso, os 22 itens do questionário abrangem um conjunto representativo dos três âmbitos de benefícios para as famílias do apoio da IP: o conhecimento e a informação, o desenvolvimento de competências, e o bem-estar e a qualidade de vida. Para registrar a percepção destes benefícios, manteve-se a utilização da mesma escala Likert com seis opções de resposta, sendo elas: discordo totalmente (1); discordo muitas vezes (2); discordo poucas vezes (3); concordo algumas vezes (4); concordo muitas vezes (5); concordo plenamente (6). Definiu-se que o tempo médio de preenchimento do questionário seria 10 minutos.

Destas alterações resultou o Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família, instrumento de coleta de dados composto por questionário com primeira parte acerca dos dados pessoais e sociodemográficos da família, seguido de segunda parte com 22 itens e uma questão de resposta aberta sobre a percepção da família acerca dos benefícios resultantes do apoio da IP (Apêndice B).

O questionário foi reproduzido pela pesquisadora em uma versão online através do Google Forms, plataforma virtual disponível para acesso online e gratuito, e em seguida foi avaliado e testado seu uso pelas orientadoras.

3.5.2 Segunda Fase

Na segunda fase, foi realizada a aplicação do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família. Para isso, inicialmente foi realizado um levantamento online de grupos ou associação de pais nas redes sociais, bem como de profissionais conhecidos das pesquisadoras que trabalham com IP em serviços públicos e particulares da região metropolitana da Baixada Santista. A partir disso, foi elaborado um convite padronizado digital para os profissionais a fim de explicar os objetivos do trabalho e solicitar a indicação de famílias que pudessem ser convidadas a participar da pesquisa seguindo-se os critérios de inclusão (Apêndice C), bem como um convite

padronizado digital para verificar a disponibilidade de participação das famílias (Apêndice D).

As famílias indicadas pelos profissionais e prospectadas pelo levantamento, foram contatadas via rede social. Neste momento foi solicitado, assim como o recomendado por Bailey et al. (2008), que o questionário fosse preenchido por apenas um integrante da família, à escolha desta. Foi enviado o convite e link de acesso ao documento elaborado no Google Forms para verificar a aceitação de participação. Após estes contatos, foram preenchidos 37 questionários.

Tendo em vista a dificuldade de acesso às famílias, a demora para resposta e o reduzido número de questionários preenchidos, a pesquisadora e as orientadoras discutiram possibilidades de maior adesão à pesquisa. Desta forma, optou-se por reforçar o convite enviado às famílias no primeiro momento, além de verificar a disponibilidade dos serviços de IP para agendar uma reunião pessoalmente para explicação da pesquisa, seus objetivos e verificar a possibilidade de entrega dos formulários. Os serviços foram selecionados por conveniência conforme acessibilidade (OLIVEIRA, 2001). Foram contatados oito serviços para verificar a disponibilidade de participação no estudo (incluindo serviços públicos, instituições e redes de clínicas particulares da região) e dois aceitaram.

Nos casos afirmativos, foi solicitado que os profissionais enviassem o link de acesso ao documento elaborado no Google Forms para os atendimentos que se mantinham online ou entregassem os questionários às famílias que estivessem em atendimento presencial em um envelope sem identificação, sendo que para preservar a confidencialidade dos participantes, orientou-se que este fosse preenchido, lacrado e devolvido aos profissionais entre 15 e 30 dias conforme a solicitação do local, sendo recolhidos pela pesquisadora. Após estes contatos, foram preenchidos 40 questionários online, sem preenchimento dos formulários entregues fisicamente, totalizando 77 participações. Entretanto, após análise da adequação aos critérios da pesquisa, dois participantes foram excluídos tendo em vista a idade da criança estar acima dos 6 anos de idade. A coleta dos dados ocorreu entre março de 2021 e abril de 2022. Nesse sentido, é válido ressaltar que a duração da coleta de dados foi prolongada devido à pandemia de COVID-19 e a situação epidemiológica do Brasil nos anos de 2021 e 2022 que dificultou o acesso às famílias e o consequente preenchimento dos questionários.

3.5.3 Análise dos dados

Os dados coletados através do preenchimento do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família foram contabilizados e, com apoio de um estatístico, analisados por meio da estatística descritiva que possibilita “descrever e avaliar um certo grupo, sem tirar quaisquer conclusões ou inferências sobre um grupo maior” (PETERNELLI, 2019, p. 13), e inferencial a fim de realizar comparações e previsões a partir dos dados da amostra para obter conclusões gerais para a população (RODRIGUES; LIMA; BARBOSA, 2017). Para tanto, são realizadas associações entre variáveis para responder a perguntas e hipóteses (CRESWELL, 2009).

Na análise descritiva, as variáveis numéricas foram resumidas pela média, desvio-padrão, valor mínimo e máximo e as variáveis categóricas pelo valor absoluto e relativo. Para comparar as dimensões desenvolvimento de competências, controle/corresponsabilização e conhecimento/informação em relação às variáveis “Nível de escolaridade do pai”, “Nível de escolaridade da mãe”, “Profissão do pai”, “Profissão da mãe”, “Idade da criança”, “Diagnóstico ou dificuldade da criança”, “Tempo que é atendido” e “Frequência que recebe o atendimento”, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Já para variável “Recebe atendimento ou apoio fora da intervenção”, foi utilizado o teste de Mann-Whitney. Em todas as análises foi considerado o nível de significância de 5% e o software utilizado foi o R Core Team (2022).

Por sua vez, as respostas da questão semiaberta sobre a percepção dos benefícios da IP foram analisadas a partir de saturação teórica. Esta análise dos dados é definida:

como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Noutras palavras, as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p.17).

Em outras palavras, é considerado um processo contínuo de análise dos dados até que pouco de substancialmente novo apareça nas informações coletadas considerando cada um dos tópicos identificados e o conjunto dos participantes da pesquisa (DENZIN; LINCOLN, 1994). A saturação teórica foi determinada a partir de oito passos procedimentais, sendo eles (FONTANELLA et al., 2011):

- 1) Passo 1- Registro de dados brutos (fontes primárias de respostas);
- 2) Passo 2 - Imersão nos dados através de leitura flutuante;

- 3) Passo 3 - Compilação das análises de cada resposta;
- 4) Passo 4 - Agrupamento conforme identificação da regularidade dos achados;
- 5) Passo 5 - Codificação dos temas;
- 6) Passo 6 – Organização em quadro dos dados por meio da identificação de ausência de elementos novos em cada agrupamento;
- 7) Passo 7 - Constatação da saturação teórica;
- 8) Passo 8 - Visualização da saturação.

Na sequência os resultados obtidos foram articulados com os objetivos da pesquisa e discutidos a partir do referencial teórico. Esse momento define-se como crucial, tendo em vista que a intenção da pesquisa é ultrapassar o senso comum, ou seja, buscar relações além do que é descrito e analisado, dialogando com os autores pertinentes e as informações normatizadas. Sempre pensando na interconexão com as questões mais amplas da sociedade em que está inserido, refletindo sobre os valores culturais do grupo, as relações entre os sujeitos e destes com as instituições, estando atento para a realidade social e histórica dos fatos (MINAYO, 2008).

3.6 Resultados

Serão apresentados os resultados da pesquisa organizados em três tópicos:

3.6.1 Caracterização do perfil sociodemográfico das famílias participantes e dos tipos de apoio recebidos na IP;

3.6.2 Caracterização dos benefícios da IP para as famílias;

3.6.3 Verificação das hipóteses.

3.6.1 Caracterização do perfil sociodemográfico das famílias participantes

Neste tópico será apresentado a caracterização da amostra, incluindo as variáveis pessoais e sociodemográficas dos pais e das crianças, bem como os tipos de apoio recebidos na IP obtidos através do Questionário de Identificação dos Benefícios da IP para a Família.

Em relação à caracterização da idade dos pais (Tabela 1), destaca-se que dos 75 participantes, apenas 68 preencheram adequadamente o campo com idade do pai e 69 com idade da mãe, uma vez que os demais incluíram o nome do familiar neste espaço. A média de idade do pai é aproximadamente 37 anos, variando de 22 a 70 anos, enquanto a idade média da mãe é 34 anos, variando entre 21 e 45 anos.

Tabela 1: Medidas descritivas das variáveis Idade do pai e Idade da mãe

| Variáveis | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo |
|--------------|----|-------|---------------|--------|--------|
| Idade do pai | 68 | 37,44 | 9,12 | 22,00 | 70,00 |
| Idade da mãe | 69 | 34,07 | 6,15 | 21,00 | 45,00 |

Fonte: Autoria própria.

O estado civil da maioria dos pais é casado(a) ou união estável, equivalente a 82,7% do total. Solteiros (as) representam 12,0% e separados (as) somam 5,3% (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição da amostra em função da variável Estado civil dos pais

| Estado Civil dos pais | Frequência | Porcentagem |
|-----------------------------|------------|-------------|
| Casado (a) ou união estável | 62 | 82,7 |
| Separado (a) | 4 | 5,3 |
| Solteiro (a) | 9 | 12,0 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Quanto à escolaridade, observa-se que 48,0% dos pais possuem ensino médio, 32,0% concluíram o ensino superior, 16,0% cursaram entre o 5º e 9º do ensino fundamental, enquanto 4,0% estudaram até o 4º ano do ensino fundamental (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição da amostra em função da variável Nível de escolaridade do pai

| Nível de Escolaridade do pai | Frequência | Porcentagem |
|-------------------------------------|-------------------|--------------------|
| Até ao 4º ano | 3 | 4,0 |
| 5º ao 9º ano | 12 | 16,0 |
| Ensino Médio | 36 | 48,0 |
| Curso Superior | 24 | 32,0 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Por outro lado, 53,3% das mães têm nível de escolaridade superior, 42,7% cursaram o ensino médio e 4,0% estudaram entre o 5º e 9º ano do ensino fundamental. Destaca-se que nenhuma mãe participante possui escolaridade até o 4º ano do ensino fundamental (Tabela 4).

Tabela 4: Distribuição da amostra em função da variável Nível de escolaridade da mãe

| Nível de Escolaridade da mãe | Frequência | Porcentagem |
|-------------------------------------|-------------------|--------------------|
| Até ao 4º ano | 0 | 0,0 |
| 5º ao 9º ano | 3 | 4,0 |
| Curso Superior | 40 | 53,3 |
| Ensino Médio | 32 | 42,7 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Para organização dos dados referentes à profissão dos pais em categorias utilizou-se a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO). A CBO é o documento responsável pela nomeação, classificação e codificação dos títulos e conteúdo das ocupações do mercado de trabalho brasileiro (MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO, 2010).

As respostas dos participantes e as classificações de acordo com a CBO estão apresentadas no Quadro 1. Ressalta-se que, as informações não classificadas nos grupos descritos, foram mantidas com a mesma denominação das respostas dos participantes.

Quadro 1: Categorias da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) correspondentes às respostas dos participantes sobre as profissões do pai e da mãe

| Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) | Profissões indicadas pelas famílias |
|---|---|
| Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | Bombeiro; militar; policial. |
| Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | Assessoria política de vereador; funcionário público; coordenador; chefe de gabinete. |
| Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | Professor; analista de sistemas; supervisor de ensino; psicólogo, advogado; nutricionista; enfermeiro. |
| Grupo 3 - Técnico de nível médio | Técnico em manutenção de celular; técnico de enfermagem; assistência técnica; eletricista; conserto de eletrodomésticos; metalúrgico; operador de logística; operador de terminal químico; soldador; vidraceiro; mecânico; inspetor de alunos; protético. |
| Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | Auxiliar administrativo; recepcionista; operadora de telemarketing; caixa de supermercado; caixa de lotérica; caixa de pizzaria. |
| Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | Comerciante; operador de supermercado; limpeza de rua; auxiliar de limpeza; cozinheiro; zelador; barbeiro; motoboy; motorista; motorista de aplicativo; auxiliar serviço geral; marceneiro; marmorista; estivador; cuidadora; vendedora; diarista; cabelereira; esteticista; auxiliar de monitoramento. |
| Respostas não classificados nos grupos anteriores | Desempregado; dona de casa. |

Fonte: Autoria própria.

Conforme apresentado abaixo na Tabela 5, observamos a maioria das respostas acerca da profissão do pai no grupo 5, referente aos trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados (39,2%). Na sequência, 29,7% encontram-se no grupo 3 (técnico de nível médio), 16,2% correspondem ao grupo 2 (profissionais das ciências e das artes) e 6,8% ao grupo 1 (membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes). Além disso, 5,4% estão classificados no grupo 0 (forças armadas, policiais e bombeiros militares) e 2,7% estão desempregados. Por fim, vale enfatizar que um participante não respondeu à questão e não houve respostas acerca da profissão do pai classificadas no grupo 4, relacionado aos trabalhadores de serviços administrativos.

Tabela 5: Distribuição da amostra em função da variável Profissão do pai

| Profissão do pai | Frequência | Porcentagem |
|---|-------------------|--------------------|
| Desempregado | 2 | 2,7 |
| Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | 4 | 5,4 |
| Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5 | 6,8 |
| Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 12 | 16,2 |
| Grupo 3 - Técnico de nível médio | 22 | 29,7 |
| Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | 0 | 0,0 |
| Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 29 | 39,2 |
| Total | 74 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Em relação às mães, como indicado na Tabela 6, 29,7% das respostas acerca da profissão referem-se ao grupo 2 (profissionais das ciências e das artes), seguido de 21,6% que responderam ser donas de casa e 18,9% classificadas no grupo 5 (trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados). Ademais, 13,5% estão situadas no grupo 4 (trabalhadores de serviços administrativos), 6,8% no grupo 3 (técnico de nível médio) e 5,4% no grupo 1 (membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes). Por último, 4,1% das mães estão desempregadas. Observa-se ainda que um participante não respondeu à questão e não houve respostas classificadas no grupo 0, relacionado aos trabalhadores das forças armadas, policiais e bombeiros militares.

Tabela 6: Distribuição da amostra em função da variável Profissão da mãe

| Profissão da mãe | Frequência | Porcentagem |
|---|-------------------|--------------------|
| Desempregada | 3 | 4,1 |
| Dona de casa | 16 | 21,6 |
| Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | 0 | 0,0 |
| Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 4 | 5,4 |
| Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 22 | 29,7 |
| Grupo 3 - Técnico de nível médio | 5 | 6,8 |
| Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | 10 | 13,5 |
| Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 14 | 18,9 |
| Total | 74 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Tendo em vista que muitos dos participantes preencheram somente a cidade em que vivem, não incluindo o bairro em suas respostas, optou-se por manter somente a primeira informação (Tabela 7).

A maioria das famílias reside em Santos (40,0%), seguido de Praia Grande (17,3%), São Vicente (14,7%), Guarujá (10,7%) e Peruíbe (8,0%). Cubatão e Itanhaém equivalem à residência de 4,0% das famílias, enquanto 1,3% moram em Mongaguá. Nota-se ainda que, dentre os nove municípios da RMBS, não foi obtida respostas referentes a famílias residentes em Bertioga.

Tabela 7: Distribuição da amostra em função da variável Cidade e bairro onde vive

| Cidade e bairro onde vive | Frequência | Porcentagem |
|----------------------------------|-------------------|--------------------|
| Cubatão | 3 | 4,0 |
| Guarujá | 8 | 10,7 |
| Itanhaém | 3 | 4,0 |
| Mongaguá | 1 | 1,3 |
| Peruíbe | 6 | 8,0 |
| Praia Grande | 13 | 17,3 |
| Santos | 30 | 40,0 |
| São Vicente | 11 | 14,7 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Em relação à categorização das crianças, sua idade foi indicada em meses mantendo-se a organização realizada com o mesmo instrumento no estudo de Leite (2018). Sendo assim, para minimizar a dispersão de idades e facilitar a leitura dos dados, definiu-se três faixas etárias em meses, sendo elas, dos 6 aos 36 meses, dos 37 aos 60 meses e acima de 61 meses.

A tabela 8 apresenta a idade da criança atendida pela IP conforme as faixas etárias, em que 44,0% situam-se entre 6 e 36 meses, seguido de 40,0% entre 37 e 60 meses, além de 16,0% acima de 61 meses.

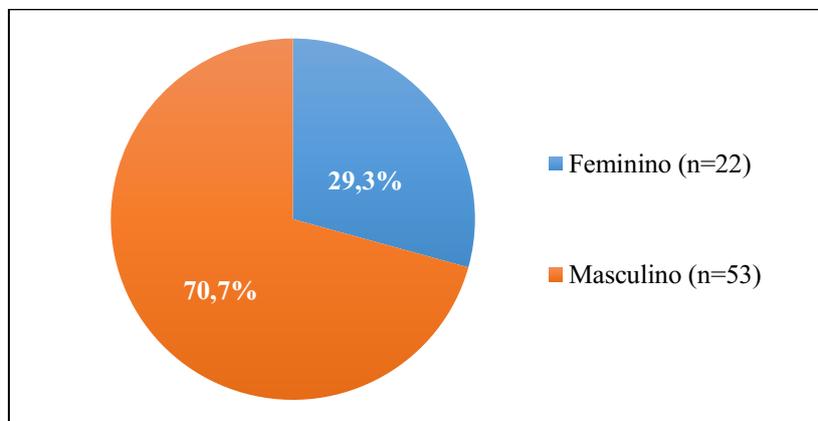
Tabela 8: Distribuição da amostra em função da variável Idade da criança atendida pela IP

| Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce (em meses) | Frequência | Porcentagem |
|--|-------------------|--------------------|
| 6 a 36 meses | 33 | 44,0 |
| 37 a 60 meses | 30 | 40,0 |
| Acima de 61 meses | 12 | 16,0 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Do total da amostra, a maioria são do sexo masculino (70,7%) e 29,3% do sexo feminino (Gráfico 1).

Gráfico 1: Distribuição da amostra em função da variável Sexo da criança



Fonte: Autoria própria.

Em relação ao tipo de deficiência ou atraso no desenvolvimento apresentados pelas crianças, foi verificada uma diversidade de respostas e variedade de nomenclaturas utilizada pelas famílias. Desta maneira, buscou-se uma análise acessível levando em consideração as denominações utilizadas pelos seguintes manuais diagnósticos: DSM-5 - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais e CID-10 – Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (OMS, 1989; APA, 2014). Com isso, foram organizadas oito categorias apresentadas na Tabela 9:

- Transtorno do Espectro Autista;
- Síndrome de Down;
- Deficiência Auditiva;
- Deficiências neurológicas, agrupando os quadros de paralisia cerebral e microcefalia;
- Transtornos da Comunicação, sendo abrangidas as respostas relativas às alterações da linguagem e outras alterações e atrasos específicos da comunicação;
- Transtornos Globais do Desenvolvimento, incluindo as crianças com atrasos e alterações em mais de um aspecto do desenvolvimento, além daquelas cujo diagnóstico ainda não está definido;
- Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer, abarcando respostas relacionadas à prematuridade;

- Na categoria outros, incluiu-se os diagnósticos menos frequentes nas respostas como Síndrome Alcoólica Fetal e Leucomalácia.

Tabela 9: Distribuição da amostra em função da variável Diagnóstico ou dificuldade da criança

| Qual o diagnóstico ou dificuldade da criança? | Frequência | Porcentagem |
|---|-------------------|--------------------|
| Deficiência Auditiva | 6 | 8,0 |
| Deficiências Neurológicas | 6 | 8,0 |
| Síndrome de Down | 5 | 6,7 |
| Transtorno do Espectro Autista | 28 | 37,3 |
| Transtornos da Comunicação | 16 | 21,3 |
| Transtornos Globais do Desenvolvimento | 9 | 12,0 |
| Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer | 3 | 4,0 |
| Outros | 2 | 2,7 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

A maioria das crianças apresenta Transtorno do Espectro Autista (37,3%), seguido de Transtornos da Comunicação (21,3%) e Transtornos Globais do Desenvolvimento (12,0%). Ademais, 8,0% das crianças têm diagnóstico de Deficiência Auditiva, assim como Deficiências Neurológicas. Por fim, observa-se que 6,7% das crianças apresentam Síndrome de Down, 4,0% Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer e 2,7% enquadram-se em outros diagnósticos.

Além disso, ressalta-se que, dos 75 participantes que responderam ao questionário, 85,3% eram as mães das crianças, 10,7% pais e 4,0% avós (Tabela 10).

Tabela 10: Distribuição da amostra em função da variável Parentesco com a criança

| O seu parentesco com a criança | Frequência | Porcentagem |
|---------------------------------------|-------------------|--------------------|
| Avó | 3 | 4,0 |
| Mãe | 64 | 85,3 |
| Pai | 8 | 10,7 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Em relação à caracterização do apoio recebido pela IP, nota-se que 42,7% das famílias são atendidas pela IP entre 1 ano e 2 anos, 36,0% entre 6 meses e 1 ano, 14,7% entre 2 anos e 3 anos, enquanto 6,7% são atendidas há mais de 3 anos (Tabela 11).

Tabela 11: Distribuição da amostra em função da variável Tempo de atendimento pela IP

| Há quanto tempo é atendida pela IP? | Frequência | Porcentagem |
|--|-------------------|--------------------|
| Mais de 6 meses até 1 ano | 27 | 36,0 |
| Mais de 1 ano até 2 anos | 32 | 42,7 |
| Mais de 2 anos até 3 anos | 11 | 14,7 |
| Mais de 3 anos | 5 | 6,7 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Acerca do responsável pelo encaminhamento para a IP, além das opções objetivas de múltipla escolha como professor/creche/escola, médico pediatra e enfermeiro, o questionário oferece a possibilidade de assinalar outros como resposta, seguido de lacuna em branco para descrever a especialidade correspondente. Nesta categoria, organizou-se as respostas incluídas de acordo com sua frequência, sendo elas outras especialidades médicas (psiquiatra e otorrinolaringologista) e outros (incluindo as respostas menos frequentes como outros serviços de reabilitação e mais de um membro da equipe de saúde).

A maioria das famílias foram encaminhadas pelo médico pediatra (76,0%). As demais foram encaminhadas pelo professor/creche/escola (10,7%), médico neuropediatra (5,3%), outras especialidades médicas (4,0%) e outros (4,0%) como descrito na Tabela 12.

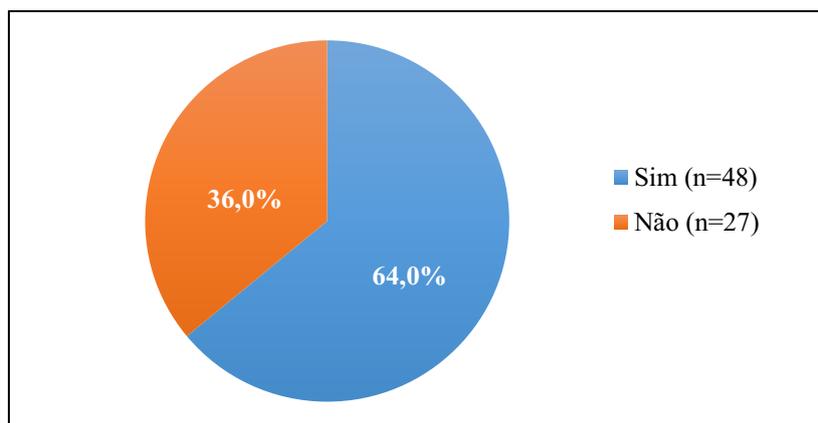
Tabela 12: Distribuição da amostra em função da variável Responsável pelo encaminhamento para a IP

| Quem encaminhou a sua criança/família para a IP? | Frequência | Porcentagem |
|--|------------|-------------|
| Médico Pediatra | 57 | 76,0 |
| Médico Neuropediatra | 4 | 5,3 |
| Outras especialidades médicas | 3 | 4,0 |
| Professor/Creche/Escola | 8 | 10,7 |
| Outros | 3 | 4,0 |
| Enfermeiro | 0 | 0,0 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Conforme apresentado abaixo no gráfico 2, 64,0% dos participantes indicaram a presença de um profissional responsável pelo caso da criança/família.

Gráfico 2: Distribuição da amostra em função da variável Presença de profissional responsável do caso



Fonte: Autoria própria.

Das 48 famílias que indicaram a existência de um responsável de caso, 46,7% responderam ser um profissional médico, 5,3% fonoaudiólogo, 4,0% fisioterapeuta e 2,7% psicólogo. Além disso, 5,3% indicaram mais de um membro da equipe (Tabela 13).

Tabela 13: Distribuição da amostra em função da variável Especialidade do responsável de caso

| Se sim, qual a especialidade? | Frequência | Porcentagem |
|--------------------------------------|-------------------|--------------------|
| Médico | 35 | 46,7 |
| Fisioterapeuta | 3 | 4,0 |
| Fonoaudiólogo | 4 | 5,3 |
| Mais do que um membro da equipe | 4 | 5,3 |
| Psicólogo | 2 | 2,7 |
| Total | 48 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Em relação aos profissionais, 89,3% das famílias são acompanhadas por fonoaudiólogo, 68,0% por psicólogo, 64,0% por terapeuta ocupacional e 25,3% por fisioterapeuta. A minoria recebe atendimento de assistente social (12,0%), professor (12,0%) e nenhuma é acompanhada por enfermeiro. Ademais, 5,3% recebem apoio de outros, como psicopedagogo, musicoterapeuta e acompanhante terapêutico (Tabela 14).

Tabela 14: Distribuição da amostra em função da variável Atendimento(s) de profissionais da IP

| Profissionais | | Frequência | Porcentagem |
|-----------------------|-----|-------------------|--------------------|
| Fonoaudiólogo | Não | 8 | 10,7% |
| | Sim | 67 | 89,3% |
| Psicólogo | Não | 24 | 32,0% |
| | Sim | 51 | 68,0% |
| Terapeuta Ocupacional | Não | 27 | 36,0% |
| | Sim | 48 | 64,0% |
| Fisioterapeuta | Não | 56 | 74,7% |
| | Sim | 19 | 25,3% |
| Assistente Social | Não | 66 | 88,0% |
| | Sim | 9 | 12,0% |
| Professor | Não | 66 | 88,0% |
| | Sim | 9 | 12,0% |
| Enfermeiro | Não | 75 | 100,0% |
| | Sim | 0 | 0,0% |
| Outros | Não | 71 | 94,7% |
| | Sim | 4 | 5,3% |

Fonte: Autoria própria.

No que diz respeito à periodicidade do atendimento da IP, a maioria das famílias é apoiada semanalmente (49,3%). Em seguida, verificamos que 33,3% são atendidas duas vezes por semana ou mais, 13,3% mensalmente e 4,0% quinzenalmente (Tabela 15).

Tabela 15: Distribuição da amostra em função da variável Frequência de atendimento da IP

| Com que frequência recebe atendimento da IP? | Frequência | Porcentagem |
|---|-------------------|--------------------|
| Semanalmente | 37 | 49,3 |
| Duas vezes por semana ou mais | 25 | 33,3 |
| Quinzenalmente | 3 | 4,0 |
| Uma vez por mês | 10 | 13,3 |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

A maioria das famílias recebe atendimento da IP na unidade de saúde ou clínica (90,7%). Ademais, 2,7% são atendidas em casa e nenhuma família referiu apoio da IP na creche ou educação infantil. Por fim, as respostas indicadas na opção outros, foram divididas de acordo com sua frequência, sendo elas 5,3% que indicaram apoio em contexto misto, ou seja, na unidade de saúde ou clínica e escola, bem como na unidade de saúde ou clínica e em casa, além de 1,0% que referiu prestação de atendimento online (Tabela 16).

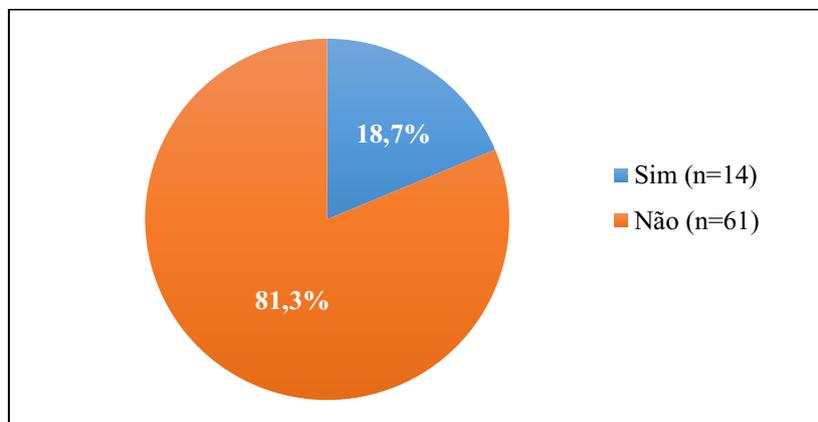
Tabela 16: Distribuição da amostra em função da variável Contexto do apoio da IP

| Em que contexto recebe o apoio da IP? | Frequência | Porcentagem |
|--|-------------------|--------------------|
| Na unidade de saúde ou clínica | 68 | 90,7 |
| Atendimento online | 1 | 1,3 |
| Contexto misto | 4 | 5,3 |
| Em casa | 2 | 2,7 |
| Na creche | 0 | 0,0% |
| Na educação infantil | 0 | 0,0% |
| Total | 75 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

A maioria das famílias (81,3%) indicou não receber atendimento ou apoio fora da IP, enquanto 18,7% responderam afirmativamente como indicado gráfico 3.

Gráfico 3: Distribuição da amostra em função da variável Atendimento ou apoio fora da IP



Fonte: Autoria própria.

Das 14 famílias que responderam positivamente, apenas 11 descreveram o tipo de apoio recebido fora da IP. Destes apoios, o mais frequente é da educação especial ou mediadora escolar (45,4%). Além disso, 18,1% indicaram apoio do CRAS, bem como de psicologia e equoterapia (Tabela 17).

Tabela17: Distribuição da amostra em função da variável Caracterização dos apoios fora da IP

| Se sim, qual/quais? | Frequência | Porcentagem |
|-------------------------------------|------------|-------------|
| Mediadora Escolar/Educação especial | 5 | 45,4 |
| CRAS | 2 | 18,2 |
| Equoterapia | 2 | 18,2 |
| Psicologia | 2 | 18,2 |
| Total | 11 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

Além disso, apenas 8 famílias responderam a respeito da periodicidade do atendimento ou apoio fora da IP, sendo que destas 62,5% referiram apoio duas vezes por semana ou mais e 37,5% indicaram frequência semanal (Tabela 18).

Tabela 18: Distribuição da amostra em função da variável Frequência dos apoios fora da IP

| Com que frequência? | Frequência | Porcentagem |
|-------------------------------|-------------------|--------------------|
| Duas vezes por semana ou mais | 5 | 62,5 |
| Semanalmente | 3 | 37,5 |
| Total | 8 | 100,0 |

Fonte: Autoria própria.

3.6.2 Caracterização dos benefícios da IP para as famílias

Este tópico apresentará as medidas descritivas dos itens do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família.

Em relação à análise global do questionário e dos diferentes itens, podemos constatar média total de 5,24 e uma variância de médias de respostas entre 4,13 e 5,84 (Tabela 19).

A menor média é observada no item 19 – Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança (4,13), seguido em ordem decrescente pelo item 21 – Participar nas organizações/associações que existem na nossa comunidade (associações de pais, associações recreativas e culturais etc.) com média de 4,56 e do item 16 – Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar (média 4,61).

Por outro lado, a maior média aparece no item 5 – Facilitar e estimular o desenvolvimento da nossa criança (5,84), seguido do item 9 – Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina (média 5,69) e do item 15 – Sentir-se com esperança e otimismo em relação ao futuro da nossa criança, também com média 5,69.

Tabela 19: Medidas descritivas dos itens do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

| Itens | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo |
|-------|----|-------|---------------|--------|--------|
| Q1 | 75 | 5,53 | 0,98 | 1,00 | 6,00 |
| Q2 | 75 | 5,09 | 1,19 | 1,00 | 6,00 |
| Q3 | 75 | 5,16 | 1,19 | 1,00 | 6,00 |
| Q4 | 75 | 4,97 | 1,29 | 1,00 | 6,00 |
| Q5 | 75 | 5,84 | 0,37 | 5,00 | 6,00 |
| Q6 | 75 | 5,61 | 0,87 | 2,00 | 6,00 |
| Q7 | 75 | 5,63 | 0,75 | 3,00 | 6,00 |
| Q8 | 75 | 5,27 | 1,11 | 1,00 | 6,00 |
| Q9 | 75 | 5,69 | 0,68 | 3,00 | 6,00 |
| Q10 | 75 | 5,63 | 1,02 | 1,00 | 6,00 |
| Q11 | 75 | 5,41 | 1,20 | 1,00 | 6,00 |
| Q12 | 75 | 5,73 | 0,55 | 4,00 | 6,00 |
| Q13 | 75 | 5,33 | 1,03 | 2,00 | 6,00 |
| Q14 | 75 | 5,37 | 1,11 | 1,00 | 6,00 |
| Q15 | 75 | 5,69 | 0,54 | 4,00 | 6,00 |
| Q16 | 75 | 4,61 | 1,40 | 1,00 | 6,00 |
| Q17 | 75 | 4,75 | 1,33 | 2,00 | 6,00 |
| Q18 | 75 | 4,99 | 1,40 | 1,00 | 6,00 |
| Q19 | 75 | 4,13 | 1,82 | 1,00 | 6,00 |
| Q20 | 75 | 5,11 | 1,60 | 1,00 | 6,00 |
| Q21 | 75 | 4,56 | 1,61 | 1,00 | 6,00 |
| Q22 | 75 | 4,93 | 1,55 | 1,00 | 6,00 |
| Total | 75 | 5,24 | 0,86 | 1,00 | 6,00 |

Fonte: Autoria própria.

Na sequência, são apresentados os resultados de acordo com as dimensões avaliadas pelo questionário, sendo elas, o desenvolvimento de competências, o controle/corresponsabilização e o conhecimento/informação.

É possível observar na tabela 20 que a dimensão com maior média é o desenvolvimento de competências (5,58), com respostas variando entre 2,70 e 6,00. A dimensão conhecimento/informação obteve pontuação média de 5,19 com variação entre

1,75 e 6,00. Por fim, a dimensão controle/corresponsabilização teve média de 4,81 e variância entre 1,25 e 6,00.

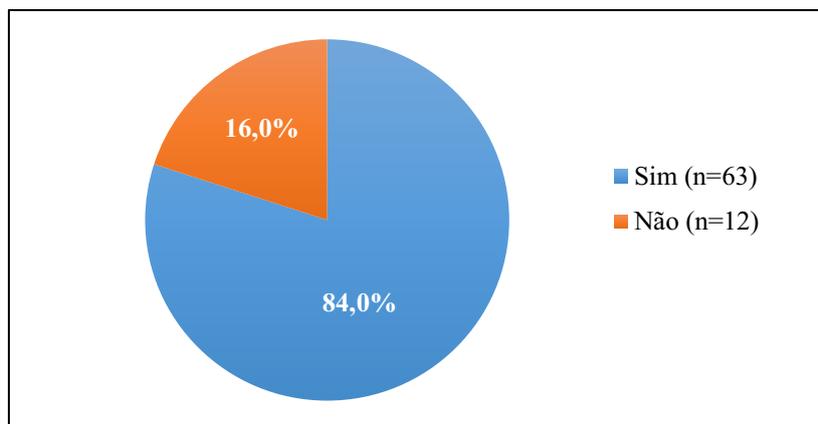
Tabela 20: Medidas descritivas das Dimensões do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

| Dimensões | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo |
|---------------------------------|----|-------|---------------|--------|--------|
| Desenvolvimento de competências | 75 | 5,58 | 0,66 | 2,70 | 6,00 |
| Controle/ corresponsabilização | 75 | 4,81 | 1,16 | 1,25 | 6,00 |
| Conhecimento/ Informação | 75 | 5,19 | 0,95 | 1,75 | 6,00 |

Fonte: Autoria própria.

Quando questionadas se consideram que tiveram benefícios por terem participado na IP, 84,0% das famílias indicaram que sim, enquanto 16,0% responderam negativamente (Gráfico 4).

Gráfico 4: Distribuição da amostra em função da variável Benefícios pela participação na IP



Fonte: Autoria própria.

Dentre as respostas afirmativas sobre a obtenção de benefícios com a IP, a justificativa dada pelas famílias foi realizada em uma questão semiaberta. As respostas foram analisadas a partir de saturação teórica conforme apresentado a seguir no Quadro 2.

Quadro 2: Agrupamento de temas e constatação da saturação teórica da justificativa para a resposta afirmativa sobre a obtenção de benefícios com a IP

| Frequência de total de Resposta | Temas | | | |
|---------------------------------|----------------------------|---|-------------------------|--|
| | Desenvolvimento da criança | Desenvolvimento e promoção de competências da família | Conhecimento/informação | Bem-estar e qualidade de vida familiar |
| 63 | | | | |
| Recorrência | 34 | 24 | 16 | 11 |

No quadro 2, observa-se o agrupamento conforme a regularidade das 63 respostas, sendo definidos os seguintes temas: desenvolvimento da criança, desenvolvimento e promoção de competências da família, conhecimento/informação e bem-estar e qualidade de vida familiar. Com isso, é possível visualizar a distribuição e recorrência de menções em cada agrupamento. No apêndice G apresenta-se em mais detalhes a ocorrência dos temas em cada resposta, bem como a ausência de aparecimento de novos elementos.

O tema *desenvolvimento da criança* foi observada em 34 respostas. Dentre as temáticas referenciadas, a mais citada é a evolução do desenvolvimento global, como os seguintes exemplos: “Melhora no desenvolvimento do meu filho”; “Ajuda muito no desenvolvimento”; “Evolução da criança com TEA”. Há referência também ao avanço em áreas específicas do desenvolvimento, como a fala (“Ajudou muito na questão da fala”; “Meu filho tinha muita dificuldade na fala, com a intervenção precoce ele melhorou em 70%”; “Avanços significativos na comunicação”), a interação (“Ajudou bastante no desenvolvimento, principalmente na socialização”), a motricidade (“Estamos vendo melhora no desenvolvimento motor”), o aprendizado (“Ajudou muito na hora de estimular a criança em seu aprendizado”) e a autonomia (“fazendo com que ele saiba enfrentar as atividades do dia-a-dia”).

No tema *desenvolvimento e promoção de competências da família*, recorrente em 24 respostas, as temáticas referenciadas são: confiança nas suas próprias capacidades e identificar possibilidades de estímulo. A confiança nas suas próprias capacidades é exemplificada em respostas como: “Aprender a lidar com estereotipia, crise, rigidez... Poder auxiliar na comunicação e fala, ter a quem recorrer quando surgem dúvidas, ou seja, ter por perto uma equipe preparada e que possa auxiliar faz toda diferença no desenvolvimento da criança”; “Aprendendo como cuidar melhor dele em casa”;

“Orientações necessárias para lidar com os desafios de criar uma criança especial”. Identificar possibilidades de estímulo é visível em respostas como: “Orientações para estimular em casa”; “Lidar com ele e estimular o desenvolvimento”; “Com a intervenção precoce aprendemos a empregar estímulos adequados para atender às necessidades do meu filho”.

O tema *conhecimento/informação* compreende respostas relativas à deficiência e necessidades da criança, bem como os recursos/apoios formais e esteve presente em 11 respostas. “Conseguimos a cirurgia do implante coclear” é um exemplo de resposta do conhecimento/informação sobre os recursos/apoios formais. Quanto ao conhecimento/informação sobre a deficiência e necessidades da criança, salienta-se as seguintes afirmações: “nos ajudou a compreender melhor as necessidades que tinha”; “aprendendo a entender a criança e suas limitações”; “sempre nos ajudou a entender a deficiência”; “entender melhor as dificuldades do meu filho”; “através do atendimento precoce, descobri a surdez da minha filha”.

O tema *bem-estar e qualidade de vida familiar*, recorrente em 11 respostas, abarca sentimentos globais de bem-estar e qualidade de vida, além de envolvimento social positivo com a rede de apoio formal e informal. Sentimentos globais de bem-estar e qualidade de vida podem ser visualizados nas seguintes respostas: “a intervenção precoce trouxe para minha família qualidade de vida e também esperança quanto a vida adulta dela”; “aumento na qualidade de vida dela e da nossa família”. O envolvimento social positivo com a rede de apoio formal e informal, por sua vez, é exemplificado em respostas como: “recebemos respaldo e acolhimento”; “apoio moral”; “melhorou o convívio familiar e diminuiu as tensões quanto ao futuro”.

3.6.3 Verificação das hipóteses

Neste tópico da apresentação dos resultados será exposta a verificação das hipóteses deste estudo. Para a associação das variáveis e as dimensões dos benefícios da IP foi considerado o nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

Hipótese 1: O nível de escolaridade dos pais está associado às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

A associação das variáveis nível escolaridade do pai e nível escolaridade da mãe com as percepções das famílias acerca das dimensões dos benefícios da IP são apresentadas a seguir.

Na Tabela 21, é possível verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre o benefício Desenvolvimento de competências e o nível de escolaridade do pai ($p=0,404$), assim como o nível de escolaridade da mãe ($p=0,109$).

Tabela 21: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Desenvolvimento de competências

| Variáveis | | Desenvolvimento de competências | | | | p-valor |
|------------------------------|----------------|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Nível de Escolaridade do pai | Até ao 4º ano | 4,80 | 1,82 | 5,70 | 1,65 | 0,404 |
| | 5º ao 9º ano | 5,61 | 0,39 | 5,65 | 0,80 | |
| | Ensino Médio | 5,76 | 0,32 | 5,90 | 0,43 | |
| | Curso Superior | 5,40 | 0,86 | 5,70 | 0,73 | |
| Nível de Escolaridade da mãe | Até ao 4º ano | 5,37 | 0,32 | 5,50 | 0,30 | 0,109 |
| | Ensino Médio | 5,68 | 0,62 | 5,90 | 0,40 | |
| | Curso Superior | 5,51 | 0,71 | 5,70 | 0,63 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

Conforme pode ser observado na Tabela 22, não existem diferenças estatisticamente significativas entre o benefício Controle/corresponsabilização e o nível de escolaridade do pai ($p=0,180$), assim como o nível de escolaridade da mãe ($p=0,474$).

Tabela 22: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Controle/corresponsabilização

| Variáveis | | Controle/ corresponsabilização | | | | p-valor |
|------------------------------|----------------|--------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Nível de Escolaridade do pai | Até ao 4º ano | 4,79 | 2,09 | 6,00 | 1,81 | 0,180 |
| | 5º ao 9º ano | 5,15 | 0,98 | 5,38 | 0,81 | |
| | Ensino Médio | 5,06 | 0,74 | 5,19 | 1,16 | |
| | Curso Superior | 4,27 | 1,47 | 4,56 | 2,22 | |
| Nível de Escolaridade da mãe | Até ao 4º ano | 5,38 | 0,33 | 5,50 | 0,31 | 0,474 |
| | Ensino Médio | 5,00 | 0,97 | 5,38 | 1,31 | |
| | Curso Superior | 4,62 | 1,30 | 5,00 | 2,00 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.
Fonte: Autoria própria.

Além disso, também não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre o benefício Conhecimento/informação (Tabela 23) e o nível de escolaridade do pai ($p=0,679$), assim como o nível de escolaridade da mãe ($p=0,581$).

Tabela 23: Associação entre o nível de escolaridade do pai e o nível de escolaridade da mãe e o benefício Conhecimento/informação

| Variáveis | | Conhecimento/ Informação | | | | p-valor |
|------------------------------|----------------|--------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Nível de Escolaridade do pai | Até ao 4º ano | 5,00 | 1,15 | 5,25 | 1,13 | 0,679 |
| | 5º ao 9º ano | 4,85 | 1,40 | 5,25 | 1,75 | |
| | Ensino Médio | 5,38 | 0,70 | 5,50 | 1,00 | |
| | Curso Superior | 5,09 | 1,00 | 5,38 | 1,13 | |
| Nível de Escolaridade da mãe | Até ao 4º ano | 4,17 | 2,18 | 4,75 | 2,13 | 0,581 |
| | Ensino Médio | 5,27 | 0,89 | 5,50 | 0,81 | |
| | Curso Superior | 5,21 | 0,88 | 5,38 | 1,25 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.
Fonte: Autoria própria.

Com isso, é possível entender que não se verifica diferença estatisticamente significativa nas percepções das famílias nas diferentes dimensões que integram os benefícios da IP, tendo em conta os níveis de escolaridade dos pais.

Hipótese 2: A profissão dos pais está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Apresenta-se a seguir a associação das variáveis profissão do pai e profissão da mãe com as percepções das famílias acerca das dimensões dos benefícios da IP.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca do benefício Desenvolvimento de competências tendo em vista a profissão do pai ($p=0,714$) ou da mãe ($p=0,057$), como descrito na Tabela 24.

Tabela 24: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Desenvolvimento de competências

| Variáveis | | Desenvolvimento de competências | | | | p-valor |
|--|---|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Profissão do pai | Desempregado | 5,90 | 0,14 | 5,90 | 0,10 | 0,714 |
| | Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | 5,50 | 0,81 | 5,85 | 0,65 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5,52 | 0,54 | 5,60 | 0,70 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 5,50 | 0,73 | 5,70 | 0,38 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 5,68 | 0,71 | 5,90 | 0,38 | |
| | Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 5,55 | 0,66 | 5,70 | 0,80 | |
| Profissão da mãe | Desempregada | 5,90 | 0,17 | 6,00 | 0,15 | 0,057 |
| | Dona de casa | 5,68 | 0,82 | 6,00 | 0,33 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5,98 | 0,05 | 6,00 | 0,03 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 5,42 | 0,84 | 5,70 | 0,68 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 5,18 | 0,72 | 5,10 | 1,20 | |
| | Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | 5,77 | 0,27 | 5,80 | 0,35 | |
| Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 5,59 | 0,38 | 5,65 | 0,63 | | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

Verifica-se na Tabela 25 que não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre as percepções das famílias acerca do benefício Controle/corresponsabilização e a profissão do pai ($p=0,085$) ou a profissão da mãe ($p=0,129$).

Tabela 25: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Controle/corresponsabilização

| Variáveis | | Controle/ corresponsabilização | | | | p-valor |
|------------------|---|--------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Profissão do pai | Desempregado | 5,81 | 0,09 | 5,81 | 0,06 | 0,085 |
| | Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | 3,56 | 1,21 | 3,69 | 1,19 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 4,58 | 1,78 | 5,00 | 1,00 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 4,23 | 1,47 | 4,19 | 1,94 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 5,11 | 0,88 | 5,31 | 1,13 | |
| | Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 4,99 | 0,96 | 5,38 | 1,25 | |
| Profissão da mãe | Desempregada | 5,63 | 0,33 | 5,50 | 0,31 | 0,129 |
| | Dona de casa | 4,98 | 0,96 | 5,31 | 1,09 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5,47 | 0,68 | 5,69 | 0,66 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 4,23 | 1,35 | 4,25 | 1,69 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 4,25 | 1,76 | 5,00 | 2,88 | |
| | Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | 5,25 | 0,81 | 5,50 | 1,34 | |
| | Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 5,07 | 0,91 | 5,19 | 0,94 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

A tabela 26 mostra que também não houve diferença estatisticamente significativa entre o benefício Conhecimento/informação e o nível de escolaridade do pai ($p=0,352$), assim como o nível de escolaridade da mãe ($p=0,147$).

Tabela 26: Associação entre a profissão do pai e a profissão da mãe e o benefício Conhecimento/ Informação

| Variáveis | | Conhecimento/ Informação | | | | p-valor |
|------------------|---|--------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Profissão do pai | Desempregado | 4,00 | 1,77 | 4,00 | 1,25 | 0,352 |
| | Grupo 0 - Forças Armadas, policiais e bombeiros militares | 4,44 | 1,30 | 5,00 | 0,69 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5,15 | 0,86 | 5,50 | 0,50 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 5,44 | 0,52 | 5,50 | 0,56 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 5,43 | 0,58 | 5,50 | 0,75 | |
| | Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 5,13 | 1,17 | 5,75 | 1,25 | |
| Profissão da mãe | Desempregada | 5,83 | 0,29 | 6,00 | 0,25 | 0,147 |
| | Dona de casa | 5,22 | 0,93 | 5,38 | 0,94 | |
| | Grupo 1 - Membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes | 5,56 | 0,59 | 5,75 | 0,69 | |
| | Grupo 2 - Profissionais das ciências e das artes | 5,14 | 0,88 | 5,25 | 1,13 | |
| | Grupo 3 - Técnico de nível médio | 4,40 | 1,10 | 4,75 | 0,50 | |
| | Grupo 4 - Trabalhadores de serviços administrativos | 5,58 | 0,57 | 5,75 | 0,69 | |
| | Grupo 5 - Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados | 5,04 | 1,31 | 5,50 | 1,19 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.
Fonte: Autoria própria.

Com isso, é possível verificar que não ocorreu diferença estatisticamente significativa nas percepções das famílias nas diferentes dimensões que integram os benefícios da IP, tendo em vista a profissão dos pais.

Hipótese 3: A idade da criança está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

A associação da variável idade da criança com as percepções das famílias acerca das dimensões dos benefícios da IP será apresentada na sequência.

Na tabela 27 nota-se que não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre a idade da criança e as percepções das famílias acerca dos benefícios

Desenvolvimento de competências (p=0,912), Controle/corresponsabilização (p=0,713) ou conhecimento/informação (p=0,766).

Tabela 27: Associação entre a idade da criança e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação

| Variável | | Desenvolvimento de competências | | | | p-valor |
|---|-------------------|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce (em meses) | 6 a 36 meses | 5,55 | 0,81 | 5,90 | 0,50 | 0,912 |
| | 37 a 60 meses | 5,59 | 0,58 | 5,75 | 0,48 | |
| | Acima de 61 meses | 5,63 | 0,40 | 5,70 | 0,73 | |
| | | Controle/ corresponsabilização | | | | |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce (em meses) | 6 a 36 meses | 4,82 | 1,23 | 5,25 | 1,50 | 0,713 |
| | 37 a 60 meses | 4,70 | 1,21 | 5,00 | 1,56 | |
| | Acima de 61 meses | 5,07 | 0,79 | 5,13 | 1,53 | |
| | | Conhecimento/informação | | | | |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce (em meses) | 6 a 36 meses | 5,23 | 0,95 | 5,50 | 1,25 | 0,766 |
| | 37 a 60 meses | 5,28 | 0,75 | 5,38 | 1,00 | |
| | Acima de 61 meses | 4,85 | 1,37 | 5,25 | 1,56 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

Hipótese 4: O diagnóstico da criança está associado às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Em seguida é apresentada a associação da variável diagnóstico ou dificuldade da criança com as percepções das famílias sobre as dimensões dos benefícios da IP.

Como é possível notar na tabela 28, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre o diagnóstico ou dificuldade da criança e as percepções das famílias acerca dos benefícios Desenvolvimento de competências (p=0,728), Controle/corresponsabilização (p=0,178) ou Conhecimento/informação (p=0,663).

Tabela 28: Associação entre o diagnóstico ou dificuldade da criança e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação

| Variável | | Desenvolvimento de competências | | | | p-valor |
|---------------------------------------|---|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Diagnóstico ou dificuldade da criança | Deficiência Auditiva | 5,67 | 0,36 | 5,85 | 0,33 | 0,728 |
| | Deficiências Neurológicas | 5,25 | 1,30 | 5,85 | 0,75 | |
| | Outros | 5,40 | 0,71 | 5,40 | 0,50 | |
| | Síndrome de Down | 5,60 | 0,53 | 5,70 | 0,40 | |
| | Transtorno do Espectro Autista | 5,58 | 0,58 | 5,70 | 0,65 | |
| | Transtornos da Comunicação | 5,48 | 0,84 | 5,75 | 0,55 | |
| | Transtornos Globais do Desenvolvimento | 5,86 | 0,21 | 6,00 | 0,20 | |
| | Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer | 5,90 | 0,17 | 6,00 | 0,15 | |
| Variável | | Controle/ corresponsabilização | | | | p-valor |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Diagnóstico ou dificuldade da criança | Deficiência Auditiva | 5,23 | 0,53 | 5,19 | 0,75 | 0,178 |
| | Deficiências Neurológicas | 5,10 | 1,10 | 5,50 | 0,72 | |
| | Outros | 4,13 | 0,71 | 4,13 | 0,50 | |
| | Síndrome de Down | 3,75 | 1,18 | 3,38 | 0,63 | |
| | Transtorno do Espectro Autista | 4,70 | 1,24 | 5,13 | 1,34 | |
| | Transtornos da Comunicação | 4,73 | 1,33 | 5,00 | 1,53 | |
| | Transtornos Globais do Desenvolvimento | 5,53 | 0,51 | 5,75 | 0,63 | |
| | Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer | 4,96 | 1,00 | 4,88 | 1,00 | |
| Variável | | Conhecimento/informação | | | | p-valor |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Diagnóstico ou dificuldade da criança | Deficiência Auditiva | 4,75 | 1,52 | 5,25 | 0,56 | 0,663 |
| | Deficiências Neurológicas | 5,42 | 1,43 | 6,00 | 0,00 | |
| | Outros | 5,25 | 0,71 | 5,25 | 0,50 | |
| | Síndrome de Down | 5,05 | 0,62 | 5,00 | 0,75 | |
| | Transtorno do Espectro Autista | 5,13 | 0,94 | 5,38 | 1,50 | |
| | Transtornos da Comunicação | 5,33 | 0,71 | 5,50 | 0,81 | |

Tabela 28: Associação entre o diagnóstico ou dificuldade da criança e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação (continuação)

| | Conhecimento/informação | | | | |
|---|-------------------------|------|---------|------|---------|
| | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Transtornos Globais do Desenvolvimento | 5,25 | 1,08 | 5,75 | 1,25 | |
| Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer | 5,42 | 0,52 | 5,25 | 0,50 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilício.

Fonte: Autoria própria.

Hipótese 5: O tempo em que a família é acompanhada pela IP está associado às percepções acerca dos seus benefícios.

Em relação ao tempo de atendimento pela IP, não houve diferenças estatisticamente significativas entre a variável e as percepções das famílias acerca das dimensões dos benefícios da IP: Desenvolvimento de competências ($p=0,161$), Controle/corresponsabilização ($p=0,100$) ou Conhecimento/informação ($p=0,210$), como visualiza-se na Tabela 29.

Tabela 29: Associação entre tempo de atendimento pela IP e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação

| Variável | | Desenvolvimento de competências | | | | |
|------------------------------|---------------------------|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Tempo de atendimento pela IP | Mais de 6 meses até 1 ano | 5,56 | 0,75 | 6,00 | 0,65 | 0,161 |
| | Mais de 1 ano até 2 anos | 5,76 | 0,26 | 5,80 | 0,40 | |
| | Mais de 2 anos até 3 anos | 5,13 | 1,10 | 5,70 | 1,00 | |
| | Mais de 3 anos | 5,54 | 0,36 | 5,60 | 0,10 | |
| | | Controle/ corresponsabilização | | | | |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Tempo de atendimento pela IP | Mais de 6 meses até 1 ano | 4,81 | 1,23 | 5,25 | 1,50 | 0,100 |
| | Mais de 1 ano até 2 anos | 5,07 | 0,88 | 5,31 | 1,38 | |
| | Mais de 2 anos até 3 anos | 3,88 | 1,49 | 3,88 | 2,56 | |
| | Mais de 3 anos | 5,23 | 0,36 | 5,25 | 0,50 | |

Tabela 29: Associação entre tempo de atendimento pela IP e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação (continuação)

| | | Conhecimento/informação | | | | |
|------------------------------|---------------------------|-------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Tempo de atendimento pela IP | Mais de 6 meses até 1 ano | 5,12 | 1,09 | 5,50 | 1,13 | 0,210 |
| | Mais de 1 ano até 2 anos | 5,40 | 0,73 | 5,50 | 0,81 | |
| | Mais de 2 anos até 3 anos | 4,93 | 0,66 | 5,00 | 0,75 | |
| | Mais de 3 anos | 4,80 | 1,78 | 5,50 | 1,25 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

Hipótese 6: A frequência em que a família recebe atendimento está associada às percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a variável Frequência de atendimento da IP e o domínio Desenvolvimento de competências ($p=0,374$) dos benefícios da IP (Tabela 30).

Tabela 30: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Desenvolvimento de competências

| Variável | | Desenvolvimento de competências | | | | |
|---------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | p-valor |
| Frequência de atendimento da IP | Uma vez por mês | 5,35 | 1,05 | 5,85 | 0,95 | 0,374 |
| | Quinzenalmente | 5,50 | 0,70 | 5,80 | 0,65 | |
| | Semanalmente | 5,75 | 0,31 | 5,90 | 0,40 | |
| | Duas vezes por semana ou mais | 5,42 | 0,81 | 5,70 | 0,70 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

No domínio Controle/corresponsabilização ($p<0,001$) foi encontrada diferenças estatisticamente significativas como apresentado na Tabela 31. Houve evidência de diferença entre quem recebe atendimento semanalmente com quem recebe duas vezes por semana ou mais. Quem recebe atendimento semanalmente tem percepção menor do domínio Controle/corresponsabilização do que quem recebe duas vezes por semana ou mais.

Tabela 31: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Controle/corresponsabilização

| Variável | | Controle/ corresponsabilização | | | | p-valor |
|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Frequência de atendimento da IP | Uma vez por mês | 4,41 | 1,58 | 4,75 | 2,19 | <0,001 |
| | Quinzenalmente | 4,38 | 1,42 | 5,00 | 1,31 | |
| | Semanalmente | 4,25 | 1,16 | 4,25 | 1,38 | |
| | Duas vezes por semana ou mais | 5,34 | 0,74 | 5,50 | 1,00 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Aatoria própria.

Diferenças estatisticamente significativas também foram observadas no domínio Conhecimento/informação ($p=0,010$) como apresentado na Tabela 32. Foi verificada evidência de diferença entre quem recebe atendimento semanalmente com quem recebe duas vezes por semana ou mais. Quem recebe atendimento duas vezes por semana ou mais tem percepção maior do domínio Conhecimento/informação do que quem recebe semanalmente.

Tabela 32: Associação entre Frequência de atendimento da IP e o benefício Conhecimento/informação

| Variável | | Conhecimento/informação | | | | p-valor |
|---------------------------------|-------------------------------|-------------------------|------|---------|------|---------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Frequência de atendimento da IP | Uma vez por mês | 4,70 | 1,03 | 4,88 | 1,19 | 0,010 |
| | Quinzenalmente | 5,25 | 0,66 | 5,50 | 0,63 | |
| | Semanalmente | 5,00 | 0,92 | 5,25 | 1,00 | |
| | Duas vezes por semana ou mais | 5,45 | 0,93 | 6,00 | 0,75 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Aatoria própria.

Hipótese 7: A família receber atendimento ou apoio fora da IP está associado às percepções acerca dos benefícios da IP.

Em relação a receber atendimento ou apoio fora da IP, observa-se na Tabela 33 que não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre a variável e os domínios dos benefícios da IP: Desenvolvimento de competências ($p=0,102$), Controle/ corresponsabilização ($p=0,123$) ou Conhecimento/informação ($p=0,631$).

Tabela 33: Associação entre atendimento ou apoio fora da IP e os benefícios Desenvolvimento de competências, Controle/corresponsabilização e Conhecimento/informação

| Variável | | Desenvolvimento de competências | | | | p-valor |
|---------------------------------|-----|--|-----------|----------------|------------|----------------|
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Atendimento ou apoio fora da IP | Não | 5,60 | 0,71 | 5,90 | 0,50 | 0,102 |
| | Sim | 5,50 | 0,43 | 5,60 | 0,75 | |
| | | Controle/corresponsabilização | | | | p-valor |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Atendimento ou apoio fora da IP | Não | 4,87 | 1,19 | 5,25 | 1,50 | 0,123 |
| | Sim | 4,54 | 0,99 | 4,94 | 1,22 | |
| | | Conhecimento/informação | | | | p-valor |
| | | Média | DP | Mediana | IIQ | |
| Atendimento ou apoio fora da IP | Não | 5,22 | 0,92 | 5,50 | 1,25 | 0,631 |
| | Sim | 5,07 | 1,13 | 5,38 | 1,31 | |

DP: desvio-padrão; IIQ: intervalo interquartilico.

Fonte: Autoria própria.

3.7 Discussão

Apresenta-se a seguir a discussão dos principais resultados desse estudo, o qual teve por objetivo identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Para a discussão, os objetivos da pesquisa foram articulados e discutidos a partir do referencial teórico, sendo organizados três tópicos:

3.7.1 Condições socioeconômicas, participação familiar e contextos naturais na IP

3.7.2 Tipos de apoio recebidos na IP

3. 7. 3 Benefícios da IP

3.7.1 Condições socioeconômicas, participação familiar e contextos naturais na IP

Neste tópico serão abordados temas relacionados às características socioeconômicas das famílias, o contexto natural em que vivem e as possibilidades de participação na IP correlacionadas à realidade brasileira, mais especificadamente da RMBS.

Dunst (1997) aponta que um dos dez princípios orientadores das práticas centradas na família é que os profissionais devem ser sensíveis e responsivos à diversidade socioeconômica das famílias, sendo fundamental refletir sobre esta realidade.

Os resultados neste estudo indicam que a maioria dos pais concluiu o ensino médio enquanto a maioria das mães possui ensino superior. Contudo, é válido ponderar que muitas vezes o acesso aos serviços de saúde é maior para a população com melhores condições socioeconômicas. Nesse sentido, famílias com menores níveis de escolaridade relatam menor conhecimento sobre o assunto e grande esforço para obter serviços (BAILEY et al., 2004).

Além disso, nesta pesquisa não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas destes dados com os benefícios da IP. Esta informação encontra-se divergente da pesquisa de Nawi, Ismail e Abdullah (2013) que apontou maior percepção de benefícios da IP pelas famílias com nível superior de escolaridade, assim como o estudo de Neal (2007) que identificou melhor percepção do benefício de desenvolvimento de competências nas famílias com maiores níveis de escolaridade. Também os resultados deste estudo são contraditórios às investigações realizadas por Leite e Pereira (2019), por Cruz, Fontes e Carvalho (2003) e por Kirby, White e Baranek (2015) em que a melhor percepção de benefícios da IP aparece relacionada à menor escolaridade dos familiares. É possível compreender esta diferença tendo em vista o acesso das famílias com maior escolaridade à informação, o que pode fomentar o grau de exigência em relação ao desenvolvimento das crianças e aos atendimentos prestados pela IP (BAILEY et al., 2004).

Em relação à profissão dos participantes deste estudo, a maioria dos pais atua como trabalhador dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados, enquanto a maioria das mães exerce função como profissional das ciências e das artes. Contudo, é necessário considerar que o aumento do número de desempregados e de empregos precários na RMBS, assim como exposto por Brandão et al. (2018), impactam o acesso aos direitos fundamentais como saúde.

Segundo Dunst, Hamby e Brookfield (2007) as profissões correspondentes a alto nível de escolaridade estão relacionadas a maior bem-estar, porém os familiares que exercem estas funções tendem a avaliar as práticas de forma menos centrada na família e, portanto, observar menos benefícios. Este resultado é notado na pesquisa de Leite e Pereira (2019) que verificou que as famílias com profissões de nível mais baixo apresentaram valores superiores na percepção sobre os benefícios da IP comparativamente com as famílias com profissões de níveis mais altos. No entanto, esta pesquisa não verificou diferenças estatisticamente significativas da profissão dos pais com os benefícios da IP. Este resultado é similar ao encontrado em outros estudos que verificaram que a profissão da família não influencia a percepção dos resultados da IP (EPLEY et al., 2011; MCWILLIAM; MCGHEE; TOCCI, 1998; NEAL, 2007; OLMSTED et al., 2010).

Neste estudo, como anteriormente apresentado, a escolaridade da maioria dos pais e mães concentra-se na faixa de ensino médio a ensino superior, com baixa frequência de familiares com formação até o 4º ano e entre o 5º e 9º ano do ensino fundamental. O mesmo ocorreu com as respostas relativas à profissão dos pais, em que se observou concentração das respostas em poucas categorias de CBO. Desta forma, é possível pensar que talvez não tenham sido identificadas associações com os diferentes níveis de escolaridade, assim como com a profissão dos pais, uma vez que houve pouca variabilidade das respostas.

Quanto as características da criança, não foi observado que a idade cronológica está associada à percepção de benefícios da IP. Tais resultados são análogos ao encontrado em outras pesquisas (LEITE; PEREIRA, 2019; OLMSTED et al., 2010), com exceção do âmbito do bem-estar e qualidade de vida. Neste aspecto, Raspa et al (2010) identificaram que famílias de crianças mais velhas referem níveis maiores de bem-estar em relação às crianças mais novas, podendo ser justificado pelo tempo de apoio recebido pela IP.

No que tange ao diagnóstico, maioria das crianças deste estudo apresenta Transtorno do Espectro Autista. Este resultado mostra-se diferente do encontrado no estudo de Leite e Pereira (2019) que identificou atraso global do desenvolvimento como maior número de respostas das famílias sobre o diagnóstico da criança. Além disso, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas desta variável com os benefícios da IP.

Desta forma, estes resultados relativos às características da criança como idade e diagnóstico podem ser compreendidos considerando que a IP auxilia na funcionalidade e potencializa o desenvolvimento de todas as crianças inseridas em suas ações (PINTO; SERRANO, 2017; MACHADO, 2019), o que pode contribuir para percepção positiva dos benefícios da IP independentemente da idade ou diagnóstico.

Em relação à participação familiar na IP, este estudo aponta que a maioria dos familiares participantes eram as mães das crianças. Esta grande participação das mães também é descrita em outras pesquisas sobre o envolvimento predominante destas mulheres nos programas de IP (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; MAS et al., 2016; ALOTAIBI, ALMALKI, 2016; DIAS; CADIME, 2019; HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2019; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019; MCMANUS et al., 2020; ZIEGLER; MITTEREGGER; HADDERS-ALGRA, 2020).

Nesse sentido, é válido ressaltar que o gênero feminino ainda tem constituído a maioria dos cuidadores familiares, merecendo especial atenção uma vez que têm maior acúmulo das tarefas de cuidado e ficam mais limitadas nas atividades sociais (SUMMERS et al., 2007; JORGE, 2011; FERREIRA, 2014; GONZÁLEZ et al., 2015; BALCELLS-BALCELLS et al., 2019). Desta forma, algumas pesquisas têm apontado altos níveis de estresse das mães neste papel (RODGER et al., 2008) e pouco suporte das redes de apoio para conciliar os atendimentos e demais tarefas de casa (CHAUHAN et al., 2017), havendo aquelas que relacionam seu bem-estar pessoal com a satisfação pelas ações promovidas pela IP (GASCON-RAMOS et al., 2010), o que indica o papel fundamental destas práticas para a família como um todo.

Além das características pessoais, é necessário discutir o contexto em que as famílias vivem e a IP está inserida. Carvalho et al. (2016) definem o contexto natural como aquele em que vivenciamos a rotina, incluindo o domicílio, casa de familiares, escola, comunidade, entre outros, mas também considerando os indivíduos e as dinâmicas que envolvem os espaços físicos. Com isso, Dunst, Bruder e Espe-Sherwindt (2014) apontam que a maneira como os profissionais envolvem os pais na IP está relacionada com o cenário em que ela acontece, considerando os acontecimentos dos contextos naturais das famílias. Portanto, onde as ações são fornecidas pode influenciar a probabilidade de os pais estarem ou não envolvidos nestas práticas.

Em um estudo realizado na RMBS por Vida (2020), constatou-se que as informações sobre o contexto natural das famílias são colhidas na avaliação inicial e através de informações da rede assistencial, ocorrendo visitas domiciliares dos assistentes

sociais em situações específicas com maior complexidade, principalmente as que envolvem conselho tutelar. Contudo, Pereira e Serrano (2014) reforçam em sua pesquisa realizada em Portugal que os resultados de práticas centradas na família são mais efetivos quando o apoio é fornecido no contexto natural da família. Neste ponto, é fundamental compreender as diferenças da realidade dos dois países e a influência destas singularidades nas ações da IP.

Nesta pesquisa verificou-se que, dentre os nove municípios da RMBS, 40,0% das famílias participantes residem em Santos, enquanto, por outro lado, não foram obtidas respostas referentes a participantes residentes em Bertioga. Este resultado pode ser justificado por Santos ser o município sede da RMBS e onde concentram-se serviços sociais, de saúde e educação (BRANDÃO, et al., 2018).

Esse fator aponta a necessidade de questionarmos as possibilidades de acesso aos serviços pelas famílias residentes de áreas mais afastadas do centro desta região. O Plano Nacional para a Primeira Infância procura alertar neste sentido ao afirmar que:

considerando que nos ambientes de miséria – que afeta cerca de 15% da população brasileira – e de pobreza, que atinge a 27% de pessoas – a proporção de crianças pequenas é maior do que nos ambientes socioeconômicos mais aquinhoados, e que, inversamente, é naqueles ambientes que o atendimento é mais precário (BRASIL, 2010, p. 38).

Nesse sentido, a pesquisa realizada por Valverde e Jurdi (2020) com famílias inseridas na IP no município de Santos destacou a dificuldade de acesso aos serviços de atendimento e as possibilidades de organização financeira e de rotina da família para este acompanhamento. Tal constatação põe em dúvida se as políticas públicas brasileiras que têm o papel de garantir os direitos da população estão conseguindo abarcar as singularidades de cada contexto, além das condições particulares de acesso às ações.

Isto porque se por um lado é inegável o papel das políticas públicas em delimitar, organizar e garantir os objetivos e métodos das ações realizadas em um país, por outro é necessário abarcar as condições financeiras e rotinas particulares, bem como as diferentes possibilidades de organização de cada contexto familiar neste processo de IP em um país de realidade desigual.

Segundo os dados descritos por Oliveira (2016) em seu estudo sobre as normas jurídicas acerca da primeira infância no Brasil, destaca-se nos documentos a ideia de uma infância universal em que todos têm os mesmos direitos, preocupando-se com o futuro das crianças, porém sem a problematização das condições diversas que cada

indivíduo e suas famílias encontram de acesso a esses direitos. Dessa forma, é importante investigar a coerência entre a distribuição dos recursos e serviços públicos e as necessidades dos sujeitos, considerando que “as famílias não se encontram nas mesmas condições materiais e culturais, e com isso as possibilidades de usufruírem dos serviços também se tornam desiguais” (MIOTO, 2012, p. 130).

Além disso, o Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família foi desenvolvido em Portugal, país em que o funcionamento das ações das equipes de IP é regulamentado por um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNPI) através do Decreto-Lei n.º 281/2009 (2009). O SNPI possui uma Comissão Nacional que é responsável por assegurar a articulação das ações dos ministérios da Saúde, da Educação e do Trabalho e da Solidariedade Social. Ele compreende cinco subcomissões de coordenação regionais que atuam através das Equipe Locais de Intervenção constituídas por profissionais de diferentes áreas disciplinares dos três ministérios em colaboração direta com as famílias e através de um modelo baseado na comunidade.

Os serviços de IP no Brasil e, conseqüentemente na RMBS, por outro lado, não têm um único modelo ou referencial teórico e prático nos atendimentos realizados no país. Contudo, as pesquisas recentes sobre IP no Brasil apontam a prevalência de práticas voltadas à estimulação de habilidades, realizadas em serviços de saúde, com enfoque centrado na criança e estruturadas a partir de um modelo reabilitativo de cuidado (FERNANDES, 2016; FERNANDES; SERRANO; DELLA BARBA, 2016; FERREIRA et al., 2019; MARINI; LOURENÇO; DELLA BARBA, 2017; MARINI, 2017; MARINI; LOURENÇO; DELLA BARBA; 2018).

Desta forma, nota-se que nos serviços de IP no país e, conseqüentemente na RMBS, há pouca ou nenhuma participação ativa das famílias brasileiras neste acompanhamento. Tal percepção parece associar-se à dificuldade deste estudo de acesso às famílias através dos serviços, à demora para resposta e ao reduzido número de questionários preenchidos.

Nesse sentido, o estudo realizado por Vida (2020) em serviços de IP na região indicou participação familiar predominantemente passiva, sem incluir a autonomia, protagonismo familiar e poder de tomada de decisões conforme os pressupostos de uma abordagem centrada na família. Com isso, é possível compreender que as famílias não estão habituadas a participar ativamente da IP e, conseqüentemente, de pesquisas realizadas neste contexto.

Portanto, é imprescindível olhar para além do microssistema familiar, aproximando-se das relações estabelecidas com as questões mais amplas dos demais sistemas – meso, exo e macrosistema – problematizando, assim, as relações e condições das famílias, bem como as possibilidades de cada região para a IP.

3.7.2 Tipos de apoio recebidos na IP

Neste tópico serão abordados os tipos de apoio recebidos na IP na RMBS, incluindo o contexto das ações, os encaminhamentos, a composição da equipe e a rede de apoio informal.

Como já apresentado anteriormente, as práticas centradas na família enfatizam a importância do apoio da IP em contextos naturais. Tal ênfase se dá pelas oportunidades relevantes e significativas de aprendizagem que surgem no cotidiano da família e da comunidade para o desenvolvimento da criança (DUNST et al., 2012). Contudo, como ressaltado por Campbell (2004, p. 21) “a exigência do ambiente natural não se refere apenas a onde os serviços são prestados, mas se concentra na promoção da participação ativa da criança nas atividades e rotinas que ocorrem em uma variedade de ambientes naturais”. Com isso, verifica-se que as ações nestes contextos tendem a aproximar-se da realidade das crianças e facilitar o envolvimento das famílias.

No país, é possível constatar pesquisas que apontam a importância da inclusão de intervenções domiciliares, desde a compreensão do diagnóstico da criança até suas demandas mais específicas, a fim de acolher as necessidades dos familiares (FERREIRA et al., 2019). No entanto, os achados deste estudo indicam que a maioria das famílias recebe atendimento da IP na unidade de saúde ou clínica, totalizando 90,7% dos participantes.

O mesmo resultado foi encontrado na pesquisa realizada na RMBS por Vida (2020) em que se identificou que os serviços de IP participantes da pesquisa realizam suas ações exclusivamente dentro dos serviços de saúde, com exceção a visitas domiciliares pontuais. Além disso, uma pesquisa realizada no Estado de São Paulo sobre as práticas de IP também apontou que as ações desenvolvidas se mantêm dentro dos limites ambulatoriais e, embora os profissionais tenham iniciativa para aproximar-se dos contextos naturais das famílias, estas atitudes limitam-se à coleta de informações e fornecimento de orientações (MARINI, 2017).

Com isso, é possível observar que a atuação na região é restrita ao ambiente dos serviços, embora a literatura ressalte a potência dos recursos existentes nos contextos naturais para a IP. Ademais, esta realidade é divergente de estudos realizados em outros países.

Pesquisas realizadas em Portugal descrevem apoio da IP majoritariamente recebido em creches ou jardim de infância, seguido do ambiente domiciliar e contextos mistos incluindo ações na casa e creche, casa e jardim de infância, ou casa e instituições

(LEITE, 2018; MARTINS, 2021). Além disso, as pesquisas realizadas por Pereira e Serrano (2010; 2014) constataram que os resultados de práticas centradas na família são mais efetivos quando o apoio é fornecido no contexto natural da família, da mesma forma que Machado, Santos e Espe-Sherwindt (2017) que verificaram a importância da dimensão participativa da família nos seus contextos naturais de forma a consolidar os caminhos para a sua emancipação.

Nos Estados Unidos, Dunst, Bruder e Espe-Sherwindt (2014) investigaram a relação entre o contexto em que a intervenção é realizada e o envolvimento dos familiares. Para tanto, foram pesquisados três grupos: um em que a intervenção foi realizada integralmente na casa das famílias, um outro em que metade da intervenção foi realizada na casa e a outra metade no centro de atendimento, e um terceiro onde a intervenção foi realizada integralmente no centro de atendimento. Os resultados mostraram que a participação dos pais é substancialmente superior quando o apoio é prestado em contexto naturais. Ademais, outros estudos descrevem mais resultados no desenvolvimento e comportamento da criança (RUBLE; MCGREW, 2007), além de ser observado que estas ações produzem efeitos mais positivos a longo prazo em comparação às práticas centradas na criança (KAGITCIBASI; SUNAR; BEKMAN, 2001).

Além do contexto das ações, se faz importante também compreender as formas de encaminhamento para a equipe de IP. Este estudo aponta que a maioria das famílias foram encaminhadas por médicos (pediatra, neuropediatra ou outras especialidades médicas). Este resultado é divergente do encontrado por Leite (2013) em Portugal uma vez que, embora existam médicos responsáveis pelo encaminhamento, este acontece predominantemente através do educador de infância. No entanto, os achados deste estudo assemelham-se ao encontrado na pesquisa de Vida (2020) em que também foi identificado que os encaminhamentos para a IP na RMBS acontecem através de médicos.

Desta forma, é válido ressaltar que esta forma de encaminhamento é muitas vezes descrita nas pesquisas brasileiras como limitada ao endereçamento de um serviço de saúde de atenção básica para os especializados (MARINI, 2017) sem espaços para discussão e acompanhamento dos casos, apontando para a pouca articulação em redes nesses atendimentos e valorização da figura e do saber médico (VALVERDE; JURDI, 2020).

A centralidade do médico também pode ser visualizada nas respostas relativas ao mediador de caso. Nesta pesquisa, 64% das famílias referiram a presença de um

mediador de caso, sendo em sua maioria um profissional médico. Por outro lado, quando questionadas sobre quais profissionais realizam atendimento à criança e sua família, as respostas indicaram profissionais de várias especialidades como fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, assistência social, pedagogia, psicopedagogia e musicoterapia, mas nenhuma delas descreveu o médico como integrante da equipe de IP. Entretanto, este dado aponta a necessidade de questionar o acesso à informação e, portanto, a possibilidade de compreensão das famílias sobre o que seria um mediador de caso na IP.

Para as práticas centradas na família, o mediador de caso é um profissional da equipe de IP, constituída por várias áreas de especialidade, que assume papel de referência e representação dos demais profissionais. Ele é responsável por assumir o contato regular com a família, fazer a maior parte das visitas ao contexto natural e implementar o plano de intervenção, enquanto os outros profissionais da equipe prestam um apoio de retaguarda. Além disso, neste modelo defende-se que a família faz parte integrante da equipe, devendo ser valorizada e respeitada como qualquer outro membro da equipe (CARVALHO et al., 2016).

A centralidade da figura do médico nas respostas das famílias, mesmo esta especialidade não sendo parte integrante das equipes de IP indicadas, sugere a manutenção de um modelo fragmentado de intervenção tendo como pano de fundo a centralização do saber médico. Esta percepção é semelhante a outras pesquisas do país que alertam para a compartimentalização do cuidado na IP e a priorização do modelo médico/reabilitativo por meio de abordagens clínicas desenvolvidas exclusivamente no âmbito da saúde (MARINI, 2017; DELLA BARBA, 2018).

Quanto ao tempo em que a família é acompanhada pela IP, esta pesquisa identificou que a maioria das famílias é atendida entre 6 meses e 2 anos. Contudo, não houve diferenças estatisticamente significativas entre a variável e as percepções das famílias acerca das dimensões dos benefícios da IP. Este resultado é consonante aos estudos de McWilliam et al. (1995), Bailey et al. (2005), Leite (2017), Neal (2007), Epley et al. (2011) e Olmsted et al. (2010), que também não encontraram associação entre o tempo de apoio e a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP.

Embora sejam semelhantes a outros estudos, os resultados desta pesquisa precisam ser olhados com cautela a fim de compreender possíveis justificativas para tais achados. Isto porque o período de coleta dos dados desta pesquisa ocorreu durante a pandemia de COVID-19 que gerou cuidados sanitários como isolamento social e

necessidade de atendimentos remotos a partir de março de 2020. Sendo assim, considerando que a maioria das famílias referiu ser acompanhada entre 6 meses e dois anos, observa-se que grande parte dos atendimentos prestados pela IP ocorreu no período de pandemia. Poucas famílias estavam inseridas na IP antes deste período o que poderia diferenciar o vínculo estabelecido com os profissionais da equipe, bem como ocasionar percepção diferente das ações presenciais e de seus benefícios.

No que diz respeito à frequência do atendimento da IP, a maioria das famílias deste estudo recebe atendimento semanalmente. O mesmo resultado também foi apontado no estudo conduzido por Leite (2013). Além disso, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre esta variável e o domínio Desenvolvimento de competências dos benefícios da IP. Por outro lado, observou-se diferenças em relação ao domínio Controle/corresponsabilização, bem como em Conhecimento/informação. Nesse sentido, quanto maior a frequência de atendimento, maior a percepção dos benefícios nestes domínios.

Este resultado assemelha-se ao encontrado por Martins (2021) que também observou associação entre maior frequência de apoio da IP e percepção de benefícios pela família. No entanto, diferente desta pesquisa, seus dados indicaram diferença estatisticamente significativa somente no domínio Desenvolvimento de competências.

Outros estudos também têm referido relação entre a frequência de apoio e os benefícios da IP (MACHADO; SANTOS; ESPE-SHERWINDT; 2017), maior coesão familiar (WARFIELD et al., 2000) e maior grau de satisfação com os serviços da IP (ALMEIDA, 2016). Por outro lado, a pesquisa realizada por Dunst, Trivette e Hamby (2007) identificou que a frequência de contato entre pais e os pais e os profissionais não influenciou o sentimento de corresponsabilização das famílias participantes.

Embora a IP tenha benefícios importantes em relação ao desenvolvimento de competências, ou seja, as habilidades adquiridas pela criança e as competências parentais pela família, os resultados deste estudo enfatizaram os benefícios percebidos em relação ao controle/corresponsabilização e conhecimento/informação. Estes domínios relacionam-se à participação e parceria entre família e profissionais no processo de IP e ao acesso ao conhecimento sobre apoios e recursos existentes na comunidade. Com isso observa-se que, para além da aquisição de características e competências, a IP é fundamental no suporte às famílias através do apoio e informação recebidos (BAILEY et al., 2005).

Em relação aos apoios recebidos fora da IP, apenas 18,7% das famílias participantes desta pesquisa responderam afirmativamente, não sendo verificadas diferenças estatisticamente significativas entre a variável e os domínios dos benefícios da IP. Igualmente a pesquisa realizada por Leite (2013), também não identificou associação entre apoio recebido fora da IP e benefícios para a família.

Neste ponto, ressalta-se as definições de rede de apoio formal e informal. As redes de apoio formal são formadas pelas instituições, como saúde, educação, segurança social, justiça, entre outras e por profissionais, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, educadores, entre outros (CARVALHO et al., 2016; DUNST; TRIVETTE, 2009a). A rede de apoio informal por sua vez inclui indivíduos e grupos sociais que se recorre quando há necessidade de auxílio, como família, amigos, vizinhos, associações e organizações comunitárias (MCWILLIAM, 2003).

Com isso, deve-se analisar cautelosamente os dados encontrados neste estudo, buscando ponderar se as famílias não percebem este apoio ou se encontram dificuldades de acesso a ele. Isto porque, embora a rede de apoio se configure como um dos objetivos da IP centrada na família (BALCELLS-BALCELLS, 2019), ela depende da disponibilidade das interações do exossistema, ou seja, dos serviços prestados e dos fatores comunitários em fornecer suporte às necessidades da criança e às preocupações e prioridades da sua família (SERRANO, 2007).

Este dado mostra-se preocupante uma vez que, as redes de apoio social em suas variadas configurações, essencialmente informais, aparecem nos estudos de IP centrada na família relacionando positivamente a sua presença com o desenvolvimento da criança, as formas de organização e bem-estar familiar, sendo importante considerá-las para o planejamento e estruturação dos serviços (DUNST, 2002; DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007).

Dentre os apoios recebidos, a educação especial ou mediadora escolar aparece com maior frequência nesta pesquisa, porém, ainda representativa de um pequeno número de famílias (cinco). Em consonância, a pesquisa de Valverde e Jurdi (2020) realizada no município de Santos indicou reduzida frequência escolar das crianças atendidas pela IP, sendo observadas dificuldades na inserção e permanência neste contexto. No entanto, o fortalecimento do ambiente escolar enquanto sistema ecológico se faz fundamental tendo em vista seu papel protetivo como rede de apoio social (POLETTI; KOLLER, 2008), enfatizando-se a importância das oportunidades de aprendizagem inclusivas no contexto

natural da criança com atraso no desenvolvimento ou deficiência (MCWILLIAM, 1995; SALAZAR, 2012).

3. 7. 3 Benefícios da IP

Neste tópico serão analisados os benefícios da IP para as famílias apoiadas na RMBS tanto em sua globalidade quanto nas dimensões específicas.

A literatura na área da IP apresenta vários estudos que referenciam os benefícios que as famílias obtêm deste apoio (BAILEY et al., 2004; DUNST, 2002, 2015; WILSON, 2005; DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007; 2007; LEITE; PEREIRA, 2013; PEREIRA; SERRANO, 2014; GAVIDIA-PAYNE; MEDDIS; MAHAR, 2015; MACHADO; SANTOS; ESPE-SHERWINDT, 2017; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2018).

Neste estudo, em relação à análise global do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família, observa-se média total de respostas de 5,24 com variância entre 4,13 e 5,84 (sendo que 4 = concordo algumas vezes, 5 = concordo muitas vezes e 6 = concordo plenamente). Este valor mostra-se acima do estudo de Neal (2007) cuja amostra de 296 famílias encontrou média total de 4,40 nos Estados Unidos, assim como do estudo de Leite e Pereira (2019) que identificou média total de 4,92 em uma amostra de 999 famílias e de Martins (2021) que verificou média total de 4,96 em uma amostra de 77 famílias, ambos realizados em Portugal.

Quanto às dimensões dos benefícios, os resultados deste estudo indicaram que a média mais elevada se refere ao aspecto do desenvolvimento de competências (média = 5,58), seguido do conhecimento/informação (média = 5,19) e, por fim, encontra-se o controle/corresponsabilização (média = 4,81). Isso significa que as famílias percebem menos benefícios na dimensão controle/corresponsabilização. Tal dado também foi verificado no estudo de Leite (2013).

Nesse sentido, é válido retomar que o benefício do desenvolvimento de competências refere-se ao desenvolvimento das competências parentais e autoconfiança, entre elas a promoção do desenvolvimento e aprendizagem da criança e o manejo de comportamentos específicos (DUNST; BRUDER, 2002). O benefício de conhecimento/informação está relacionado ao conhecimento sobre as características e deficiência da criança, além da estrutura e recursos disponíveis na comunidade (DUNST; TRIVETTE, 2009b; SERRANO, 2007). Por sua vez, o controle/corresponsabilização diz respeito à participação ativa da família, e à possibilidade desta de fazer escolhas e tomar decisões na IP, assim como à mobilização de serviços e redes de apoio necessários para alcançar os objetivos e os resultados que desejam (DUNST; TRIVETTE, 2009b; BRUDER, 2010).

Paralelo ao resultado das dimensões que indica maior percepção do benefício desenvolvimento de competências pelas famílias, ao olharmos para os itens de modo mais específico, verificamos que as maiores médias são constatadas nos fatores relacionados à criança como o item 5 – Facilitar e estimular o desenvolvimento da nossa criança e o item 9 – Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina. Por outro lado, é possível perceber que as menores médias indicadas pelas famílias mostram-se relativas à mobilização das redes de apoio, especialmente as informais, como o item 19 – Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança, o item 21 – Participar nas organizações/associações que existem na nossa comunidade (associações de pais, associações recreativas e culturais etc.) e o item 16 – Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar. Esta percepção também foi verificada na pesquisa de Martins (2021) que constatou que os itens com maior média se centravam na criança.

A mesma análise pode ser feita ao observarmos os resultados da questão semiaberta nesta pesquisa acerca dos benefícios obtidos pela família na IP. Assim como discutido acima nas respostas da escala likert, a maioria das respostas aparece relacionada ao tema do desenvolvimento da criança, incluindo a evolução global e aspectos específicos da criança como fala, interação, motricidade, aprendizagem e autonomia. Na sequência, observa-se a frequência de respostas relativas ao desenvolvimento e promoção de competências da família, seguido do tema conhecimento/informação e bem-estar e qualidade de vida. É válido ressaltar que a mesma ordem de frequência de respostas para cada tema foi observada no estudo de Leite (2013).

Nesse sentido, outros estudos já destacaram a promoção do desenvolvimento infantil como o maior benefício percebido pelas famílias (UPSHUR, 1991; BAILEY et al., 1992), enfatizando a possibilidade que a IP oferece aos familiares de aprender estratégias que oportunizem este desenvolvimento (MCWILLIAM; MCGHEE; TOCCI, 1998; COOGLE et al., 2013) e aumentem sua capacidade em lidar com comportamentos específicos da criança (BAILEY et al., 1992).

Além disso, outras pesquisas também têm identificado menor média nos itens relacionados às redes de apoio informais (LEITE, 2013; MARTINS, 2021). Contudo, estes resultados merecem atenção uma vez que a literatura em IP tem demonstrado que as redes de apoio informais são fundamentais para crianças com deficiência ou atrasos no desenvolvimento e proporcionam benefícios para suas famílias (SERRANO, 2007; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ, 2018).

Nesse sentido, Serrano (2007) ressalta que as redes informais auxiliam no cuidado e na rotina, apresentando forte relação com a satisfação das necessidades das famílias. Da mesma forma, um estudo realizado por Magalhães e Pereira (2013) apontou que o auxílio fornecido pela IP na identificação das redes de apoio formais e informais foi considerado ponto positivo pelas famílias.

Ante o exposto, os dados observados nesta pesquisa apontam a necessidade das ações de IP atuarem na identificação e maior mobilização das redes de apoio das famílias atendidas. Considerando, para tanto, que os profissionais de IP devem objetivar a inclusão das famílias em todos os espaços e a equidade no acesso aos serviços e atividades da comunidade (MACHADO; SANTOS; ESPE-SHERWINDT, 2017), auxiliando-a a fortalecer seus apoios informais e construir uma rede eficaz de suporte (MCWILLIAM, 2003).

SEÇÃO 4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste último capítulo, serão apontadas as considerações finais, bem como as limitações do estudo e algumas recomendações para futuras investigações.

Esta pesquisa teve como objetivo principal identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Nesse contexto, objetivou-se produzir um estudo teórico por meio de revisão de escopo, realizar a adequação do conteúdo dos itens à realidade brasileira do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família, caracterizar o perfil sociodemográfico das famílias participantes e os benefícios da IP, além de compreender a associação das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios com os benefícios obtidos pelas famílias.

A revisão de escopo teve como questão norteadora verificar: “Como os familiares de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência compreendem os benefícios (apoio ou suporte recebido) dos serviços de IP?”. A partir da revisão de produções científicas publicadas na literatura científica, foi possível observar, dentre os benefícios, as práticas colaborativas e a parceria entre famílias e equipe de IP, promoção de empoderamento, autoeficácia familiar e qualidade de vida. Por outro lado, os resultados apontaram que, embora seja percebida a importância do acesso à informação sobre serviços, direitos e recursos da comunidade, há a necessidade de melhora na qualidade de informação e no acesso aos recursos comunitários que respondam às preocupações e prioridades da família.

A adequação dos itens do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família ocorreu a partir de reflexões faladas com futuros destinatários a fim de analisar a clareza do conteúdo dos itens, a compreensão do vocabulário e necessidade de adequação do instrumento. A partir delas, realizou-se a adequação dos termos utilizados nos itens da escala ao vocabulário brasileiro, a discriminação dos termos imprecisos ou ambíguos, a inclusão de exemplos próprios à realidade brasileira, a alteração de itens pouco representativos e a inclusão de benefícios específicos da IP considerados importantes pelas famílias. A partir disso, os 22 itens do questionário preenchidos através de uma escala likert com seis opções de resposta referem-se a um conjunto representativo dos âmbitos de benefícios da IP, sendo eles, o conhecimento e a informação, o desenvolvimento de competências, e o bem-estar e a qualidade de vida.

Dentre a caracterização das condições socioeconômicas, a participação familiar e os contextos naturais na IP, este estudo identificou que a maioria dos pais concluiu o ensino médio e atuam como trabalhador dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados, enquanto a maioria das mães possui ensino superior e exerce função como profissional das ciências e das artes. No entanto, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas destes dados com os benefícios da IP, sendo uma possível justificativa a pouca variabilidade das respostas dos participantes.

Em relação às características da criança, a maioria situa-se entre 6 e 36 meses e apresenta diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, não sendo observado que estas variáveis estão associadas à percepção de benefícios. Estes resultados podem ser explicados pelo fato da IP potencializar o desenvolvimento e a funcionalidade de todas as crianças independente da idade cronológica ou diagnóstico.

Além disso, esta pesquisa verificou que a maioria das famílias participantes residem em Santos, município sede da RMBS onde concentram-se os serviços sociais, de saúde e educação. Tal resultado pondera as possibilidades de acesso à IP pelas famílias residentes de áreas mais afastadas do centro desta região que podem enfrentar dificuldades de organização financeira e da rotina familiar para este acompanhamento (VALVERDE; JURDI, 2020). Com isso, é possível observar contradição entre o determinado pelas políticas públicas que incentivam ações intersetoriais com integralidade do cuidado sem problematizar as condições particulares e diversas que cada indivíduo e suas famílias encontram de acesso a estes direitos (OLIVEIRA, 2016).

Quanto aos apoios recebidos na IP, a maioria das famílias deste estudo recebe atendimento da IP na unidade de saúde ou clínica. Tal dado mostra-se diferente das ações realizadas em outros países como Portugal (LEITE, 2018; MARTINS, 2021) e Estados Unidos (DUNST; BRUDER; ESPE-SHERWINDT, 2014), bem como do recomendado pelas práticas centradas na família que indicam o apoio em contextos naturais (DUNST et al., 2012) como forma de aproximação da realidade das crianças e promoção de maior envolvimento das famílias. A ausência de outros locais e contextos de apoio da IP, como por exemplo a creche e a educação infantil, parecem sugerir a presença de práticas tradicionais e centradas nos profissionais, sem considerar como objetivo a realidade da criança e da família fora dos serviços (DUNST et al., 1991). Ademais, ilustra a precariedade das ações intersetoriais que poderiam articular a IP para além do contexto da saúde, incluindo serviços e profissionais da rede de educação e assistência social, bem

como a necessidade de acompanhamento das políticas públicas sobre intersetorialidade que poderiam direcionar e concretizar esta articulação de maneira efetiva e eficaz.

Além disso, foi possível observar nesta pesquisa a presença majoritária de encaminhamentos realizados por médicos para a IP, que são vistos pelas famílias como mediadores de caso, porém não são descritos como integrante da equipe. Estes resultados indicam a manutenção da fragmentação do cuidado no país, atravessada por um modelo médico/reabilitativo de abordagens desenvolvidas exclusivamente no âmbito da saúde.

Em relação ao tempo de acompanhamento e à frequência, a maioria das famílias está inserida na IP entre 6 meses e 2 anos e recebe atendimento semanalmente. Embora não tenham sido identificadas diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de acompanhamento e os benefícios da IP, observou-se que quanto maior a frequência de atendimento, maior a percepção dos benefícios nos domínios de Controle/corresponsabilização, bem como em Conhecimento/informação, sugerindo que as famílias percebem maior participação, parceria com profissionais e acesso ao conhecimento sobre apoios e recursos existentes na comunidade.

Por outro lado, a partir dos resultados foi possível perceber que apenas 18,7% das famílias participantes indicaram receber apoio fora da IP. Dentre eles, embora não tenham sido identificadas diferenças estatisticamente significativas entre a variável e os benefícios, foi indicado apoio de educação especial ou mediadora escolar, outras instituições e profissionais.

Ademais, os resultados obtidos mostram que as famílias participantes percebem a obtenção de benefícios a partir do apoio recebido pela IP. A análise das dimensões indicou que as famílias percebem mais benefícios no desenvolvimento de competências, seguido do conhecimento/informação e, por fim, o controle/corresponsabilização. Ademais, a análise específica dos itens do questionário utilizado apontou que as famílias identificam mais benefícios em fatores relacionados à criança, o que também pode ser observado na recorrência do tema desenvolvimento da criança nas justificativas dadas acerca da obtenção destes benefícios. Por outro lado, a análise dos itens revelou que as famílias percebem menos benefícios nos aspectos relacionados à mobilização das redes de apoio, especialmente as informais.

Com isso, nota-se a importância da IP enquanto rede de apoio para estas famílias que contam com pouco suporte além do oferecido por suas ações. No entanto, a literatura ressalta a importância da presença de redes de apoio, formais e informais, para promover o acesso aos demais recursos necessários para o alívio da sensação de

sobrecarga dos familiares, seu empoderamento e protagonismo. Sendo assim, essas redes de apoio da comunidade, formais ou informais, precisam ser reforçadas a fim de auxiliar o fortalecimento dessas famílias, considerando que todas elas, “desde que tenham os apoios e recursos necessários, têm condições para promover positivamente o desenvolvimento das suas crianças” (CARVALHO et al., 2016, p. 81).

Por fim, compreende-se que este estudo apresentou algumas limitações. É necessário reconhecer a dificuldade de acesso às famílias, a demora para resposta e o reduzido número de questionários preenchidos na fase de coleta de dados, sendo obtida a amostra do estudo constituída de 75 participantes. Outra limitação que deve ser considerada é que uma das cidades da RMBS, Bertiooga, não foi contemplada na amostra uma vez que não foi obtida nenhuma resposta referente a famílias residentes no município.

Contudo, é válido ressaltar que, a coleta de dados ocorreu durante o período de pandemia de COVID-19. Ademais, diferente de Portugal onde o questionário foi desenvolvido e o funcionamento das ações das equipes de IP é regulamentado por um sistema nacional que articula as ações do país, os serviços no Brasil não têm um único modelo ou referencial teórico e prático. Além disso, no contexto brasileiro e, conseqüentemente na RMBS, há pouca ou nenhuma participação ativa das famílias através de práticas que prevalentemente organizam-se voltadas à estimulação de habilidades e com enfoque centrado na criança (LOURENÇO; DELLA BARBA; 2018; VIDA, 2020). Com isso, é possível compreender que as famílias não estão habituadas a participar ativamente da IP e, conseqüentemente, de pesquisas realizadas neste contexto, podendo relacionar-se à dificuldade deste estudo de acesso às famílias através dos serviços, à demora para resposta e ao reduzido número de questionários preenchidos.

Além disso, outra limitação deste estudo diz respeito à utilização do instrumento de coleta de dados para avaliar os benefícios da IP. Uma vez que o questionário utilizado é composto por questões de respostas fechadas em escala likert e conta somente com uma pergunta semiaberta, não foi possível recolher mais dados de caráter qualitativo. Estes dados poderiam permitir aprofundar os dados quantitativos, enriquecendo assim a profundidade e a compreensão dos dados obtidos neste estudo.

Por fim, tendo em vista as conclusões e limitações destacadas neste estudo, considera-se algumas recomendações. Compreende-se que se faz necessária a continuidade de pesquisas sobre o tema em outras regiões do país permitindo relações

com o território e as possibilidades das redes de apoio de cada contexto para aprofundar a perspectiva das famílias sobre a IP e seus benefícios, assim como fortalecer os pontos desta rede. Pondera-se ainda a importância de aprofundar temas que busquem elucidar caminhos para o fortalecimento das políticas públicas de IP no Brasil a fim de promover articulação da rede intersetorial, organizar as práticas realizadas pelos profissionais e possibilitar maior apoio e participação dos familiares incluindo os contextos naturais e considerando as práticas centradas na família. Por fim, outro aspecto importante diz respeito à criação de formação continuada para profissionais na área da IP. Esta formação permitiria o aprofundamento de conteúdos relacionados aos princípios e práticas baseadas em evidência como promotoras de sucesso e de benefícios para as famílias com crianças com deficiência ou atrasos no desenvolvimento apoiadas na IP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, D. et al. Family Outcomes for Families of 4–5-Year-Old Children on the Autism Spectrum Who Have Received Early Childhood Intervention in Australia. **Infants & Young Children**, v. 32, n. 3, p. 186–200, 2019.

AGÊNCIA METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA. **Região Metropolitana da Baixada Santista**. Disponível em: < <https://www.agem.sp.gov.br/wp-content/uploads/2019/10/reg680.pdf>>. Acesso em jun. 2022.

ALMEIDA, L. **Famílias de crianças com necessidades educativas especiais: Bemestar subjetivo e satisfação com a intervenção precoce**. 2016. Tese (Doutoramento) - Escola Superior de Educação de Viseu. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, 2016.

ALMEIDA, L.; FREIRE, T. **Metodologia da investigação em psicologia e educação**. 5 ed. Braga: Psiquilíbrios., 2008.

ALOTAIBI, F.; ALMALKI, N. Parents' Perceptions of Early Interventions and Related Services for Children with Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia. **International Education Studies**, v. 9, n. 10, 2016. 10.5539/ies.v9n10p128.

ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 63-70, 1995.

ARAÚJO, J. P. et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev Bras Enferm**, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, 2014.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Tradução de Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos, 1981.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. **International Journal Soc Res Meth**, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V (5ª Ed)**. São Paulo: Artmed, 2014.

BAILEY, D. B. et al. First experiences with early intervention: A national perspective. **Pediatrics**, v.113, n.4, p. 887-896, 2004.

BAILEY, D. B. et al. Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. **Pediatrics**, v. 116, n. 6, p. 1346-1352, 2005.

BAILEY, D. B. et al. Measuring family outcomes: Considerations for large-scale data collection in early intervention. **Infants & Young Children**, v.23, n.3, p. 194-206, 2008.

BAILEY, D. B. et al. Development and psychometric validation of the Family Outcomes Survey—Revised. **Journal of Early Intervention**, 33, p. 6–23, 2011. DOI 10.1177/1053815111399441.

BAILEY, D. B.; BRUDER, M. B. Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. **Menlo Park: Early Childhood Outcomes Center**, 2005.

BAILEY, D. B.; RASPA, M.; FOX, L. C. What is the future of family outcomes and family-centered services?. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 31, n.4, p. 216-223, 2012. DOI 10.1177/0271121411427077.

- BAIRRÃO, J.; ALMEIDA, I. C. Questões actuais em intervenção precoce. **Psicologia**, v. 17, n. 1, p. 15-29, 2003.
- BALCELLS-BALCELLS, A. et al. Impact of supports and partnership on family quality of life. **Research in Developmental Disabilities**, v. 85, p. 50-60, 2019.
- BALDIN, N.; MUNHOZ, E. M. B. **Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária**. X Congresso Nacional de Educação – EDUCERE/I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2011, Curitiba, Paraná. Disponível em: < https://educere.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf>. Acesso em 31 out. 2019.
- BARBA, P. C. S. D. Intervenção Precoce no Brasil e a prática dos terapeutas ocupacionais. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO**, v. 2, n. 4, p. 848–861, 2018. DOI 10.47222/2526-3544.rbto14809.
- BEHL, D. D. et al. A Multisite Study Evaluating the Benefits of Early Intervention via Telepractice. **Infants & Young Children**, v. 30, n. 2, p. 147–161, 2017. DOI 10.1097/IYC.0000000000000090.
- BERRYMAN, M.; WOLLER, P. Early Intervention Services: Effectively Supporting Maori Children and their Families. **Kairaranga Journal**, v. 12, 2011.
- BHOPTI, A.; BROWN, T.; LENTIN, P. Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services - A Scoping Review. **Journal of Early Intervention**, v. 38, n.4, p. 191-211, 2016. DOI 10.1177/1053815116673182.
- BIERNACKI, P; WALDORF, D. Snowball Sampling: Problems and techniques of Chain Referral Sampling. **Sociological Methods & Research**, v. 2, p. 141-163, 1981.
- BIGLAN, A. et al. The critical role of nurturing environments for promoting human well-being. **American psychologist**, v.67 n.4, p. 257-271, 2012.
- BOYCE, L. K. Influence of a Parent–Child Interaction Focused Bookmaking Approach on Maternal Parenting Self-Efficacy. **Infants & Young Children**, v. 30, p. 76–93, 2017. DOI 10.1097/IYC.0000000000000085.
- BRANDÃO, M. V. M. et al. Baixada Santista: desigual, periférica e complexa. In: RIBEIRO, L. C. D. Q.; RIBEIRO, M. G. Metrôpoles brasileiras: síntese da transformação na ordem urbana 1980 a 2010. Rio de Janeiro: **Letra Capital**, Observatório das Metrôpoles, p. 304-232, 2018.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1990.
- BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1996a.
- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce**. Brasília, 1996b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília, 2002a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método Mãe Canguru: Manual de Curso**. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica da Saúde. Brasília, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2004b.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008a.

BRASIL. **Diretrizes operacionais da educação especial para o atendimento educacional especializado na educação básica**. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial (SEESP), 2008b.

BRASIL. Rede Nacional da Primeira Infância. **Plano nacional pela primeira infância**. Brasília, 2010.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 2013. 92 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Temática de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Caderneta de Saúde da Criança: passaporte para a cidadania**. Brasília, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2015.

BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei no 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943, a Lei no 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei no 12.662, de 5 de junho de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 8 mar. 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Brasília, 2016b.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design**. Cambridge: Harvard University Press, 1979.

BRONFENBRENNER, U. **A Ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. Developmental ecology through space and time: a future perspective. In: MOEN, P.; ELDER J.R.; G. H.; LUSCHER, K. (Orgs.), **Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development**. Washington, DC: American Psychological Association, 1995.

- BRONFENBRENNER, U. Environments in Developmental Perspective: Theoretical and Operational Models. In: FRIEDMAN, S.L.; WACHS, T.D. **Measuring Environment across the life span: Emerging Methods and Concepts**. Washington D.C.: American Psychological Association Press, 1999.
- BRONFENBRENNER, U. The bioecological theory of human development. In: BRONFENBRENNER, U (Ed.). **Making human beings human: Bioecological perspectives on human development**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2005.
- BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The Bioecological Model of Human Development. In: LERNER, R. M.; DAMON, W. **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development**. Hoboken: John Wiley & Sons, 2006.
- BROGGI, M. B.; SABATELLI, R. Parental Perceptions of the Parent-Therapist Relationship: Effects on Outcomes of Early Intervention. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 30, n. 3, p. 234-247, 2010.
- BROWN, P. M.; REMINE, M. D. Flexibility of Programme Delivery in Providing Effective Family-centred Intervention for Remote Families. **Deafness & Education International**, v.10, n.4, p. 213-225, 2008. DOI 10.1179/146431508790559742.
- BRUDER, B. Early Childhood Intervention: a promise to children and families for their future. **Exceptional Children**, v.76, n.3, 339-355 p, 2010.
- BRUDER, M. B. Coordenação de serviços de apoio às famílias. In: R. A. MCWILLIAM (Ed.), **Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto: Porto Editora, 2012.
- CAMPBELL, P. H. Participation based services: promoting children's participation in natural settings. **Young Exceptional Children**, v. 8, n.1, p. 20-29, 2004.
- CARVALHO, L. et al. **Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na infância. Um guia para profissionais**. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce, 2016.
- CARVALHO, A. M. A.; PEDROSA M. I. Cultura no grupo de brinquedo. **Estudos de Psicologia. Natal**, v. 7, n. 1, p. 181-188, 2002.
- CHAUHAN, S. et al. Parental Perceptions Influencing the Utilization of Early Intervention Services in Children with Developmental Delay. **Journal Nepal Paediatr. Soc.**, v. 37, p. 51-58, 2017. DOI 10.3126/jnps.v37i1.16988.
- CHIARELLO, L. A. et al. Understanding Participation of Preschool-Age Children With Cerebral Palsy. **Journal of Early Intervention**, v. 34, p. 3-19, 2012. DOI 10.1177/1053815112443988.
- COHN, C. Concepções de infância e infâncias: Um estado da arte da antropologia da criança no Brasil. **Civitas**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 221-244, 2013.
- COOGLE, C. G.; GUERETTE, A. M.; HANLINE, M. F. Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. **Early Childhood Research and Practice**, v. 15, 2013.
- CORDEIRO, L.; SOARES, C. B. Revisão de escopo: potencialidades para a síntese de metodologias utilizadas em pesquisa primária qualitativa. **Boletim do Instituto de Saúde - BIS**, v. 20, n. 2, p. 37-43, 2019.

- COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. C. (2018). Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com transtorno do espectro do autismo, **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 60, p. 9-20, 2018.
- CRESWELL, J. W. **Research Design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches** (3^aed.). London: Sage, 2009.
- CRUZ, A. I.; FONTES, F.; CARVALHO, M. L. **Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP**. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2003.
- CUNHA, A. C. B.; BENEVIDES, J. Prática do psicólogo em intervenção precoce na saúde materno-infantil. **Psicologia em Estudo**, v. 17, n. 1, p. 111-119, 2012.
- DALMAU, M. et al. How to implement the family-centered model in early intervention. **Anales de psicologia**, v. 33, n. 3, p. 641-651, 2017. DOI <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.33.3.263611>.
- DAVIS, K.; GAVIDIA-PAYNE, S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 34, n. 2, p. 153-162, 2009. DOI 10.1080/13668250902874608.
- DECRETO-LEI n.º 281/2009. Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Diário da República, I Série. N.º 193 (09-10-06), p. 7298- 7301, 2009.
- DELLA BARBA, P. C. S. Intervenção Precoce no Brasil e a prática dos Terapeutas Ocupacionais. **Interinstitutional Brazilian Journal of Occupational Therapy**, v. 2, n. 4, p. 848-861, 2018.
- DEMPSEY, I.; KEEN, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 28, n. 1, p. 42-52, 2008. DOI 10.1177/0271121408316699.
- DENZIN, N. K.; LINCOLN Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.
- DIAS, P. C.; CADIME, I. Child and Family-Centered Practices in Early Childhood Education and Care Services: An Empirical Study with Families and Practitioners in Portugal. **Child and Adolescent Social Work Journal**, 2019. DOI 10.1007/s10560-019-00599-7.
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD. **DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014**. Disponível em: <<http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>>. Acesso em 07 dez. 2021.
- DUBAY, M.; WATSON, L. R.; ZHANG, W. In Search of Culturally Appropriate Autism Interventions: Perspectives of Latino Caregivers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 2018, DOI 10.1007/s10803-017-3394-8.
- DUNST, C. J. et al. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? **Except Child**. v.58, p.115-26, 1991.
- DUNST, C. J. Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. In R. J. Illback, C. T. Cobb, & H. M. Joseph, Jr. (Eds.), **Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice**, 1997, p. 75-91.
- DUNST, C. J. Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: o que aprendemos? In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. **Envolvimento Parental em Intervenção**

- Precoce.** Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família. Porto - Portugal: Porto Editora, 2000, p. 77-92.
- DUNST, C. J. Family-centered practices: Birth through high school. **The Journal of Special Education**, v. 36, n. 3, p. 139-147, 2002.
- DUNST, C. J. Professional-family help giving relationships in family support programs. **International Journal of Case Studies**, v. 4, n. 9, p. 23-31, 2015.
- DUNST, C. J.; BRUDER, M. B. Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. **Council for Exceptional Children**, v. 68 n. 3, p. 361-375, 2002.
- DUNST, C. J.; BRUDER, M. B.; ESPE-SHERWINDT, M. Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter? **School Community Journal**, v. 24, n. 1, p. 37-48, 2014.
- DUNST C. J.; ESPE-SHERWINDT M. Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In: Reichow B., Boyd B., Barton E., Odom S. (eds) **Handbook of Early Childhood Special Education**. Springer, Cham, 2016. DOI 10.1007/978-3-319-28492-7_3.
- DUNST, C. J. et al. Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. In R. A. McWilliam (Org.), **Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais**, Porto: Porto Editora, p. 73-106, 2012.
- DUNST, C. J.; HAMBY, D. W.; BROOKFIELD, J. Modeling the effects or early childhood intervention variables on parent and family well-being. **Journal of Applied Quantitative Methods**, v. 3, n. 2, p. 268-288, 2007
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. Capacity-building family-systems intervention practices. **Journal of Family Social Work**, v. 12, n. 2, p. 119-143, 2009a.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. **International Journal of Pediatrics**, p. 1-9, 2009b.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v.13, p. 370-378, 2007.
- EDWARDS, N. M.; GALLAGHER, P. A. Parent Educators in Early Intervention: Insights From Evaluations. *Infants & Young Children*, v. 27, n. 3, p. 220–240, 2014. DOI 10.1097/IYC.0000000000000011.
- EPLEY, P.; SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A. Characteristics and trends in familycentered conceptualizations. **Journal of Family Social Work**, v. 13, p. 269-285, 2010.
- EPLEY, P. H.; SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A. P. Family Outcomes of Early Intervention: Families' Perceptions of Need, Services, and Outcomes. **Journal of Early Intervention**, v. 33, n. 3, p. 201-219, 2011. DOI 10.1177/1053815111425929.
- ESPE-SHERWINDT, M.; SERRANO, A. It takes two: The role of family-centered practices in communication intervention. **Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología**. v. 36, 2016.

ESPE-SHERWINDT, M.; SERRANO, A. M. “I felt alone”: The Importance of Social Support for Early Intervention. **Educação**, v. 43, n. 1, p. 1–9, 2020. DOI 10.15448/1981-2582.2020.1.35476.

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION. **Early Childhood Intervention: progress and developments**. 2010. Disponível em: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-EN.pdf. Acesso em: jan. 2022.

FARELL, A. F.; O’SULLIVAN, C.; QUINN, L. Parent Perspectives on Early Childhood Assessment: A Focus Group Inquiry. **Early Childhood Services**, v. 3, p. 61-76, 2009.

FAVEZ, N.; MÉTRAL, E.; GOVAERTS, P. Parental Satisfaction with a Home-based Intervention for Developmentally Delayed Children in Switzerland: A Survey over a 10-year Period. **Child Care in Practice**, v. 14, n. 2, p. 147-163, 2008. DOI 10.1080/13575270701868751.

FERNANDES, P. R. S. **Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais**. 2016. Tese (Doutoramento em Estudos da Criança - Especialidade em Educação Especial) – Universidade do Minho, Braga, 2016.

FERNANDES, P. R. S.; SERRANO, A. M. S. P. H; DELLA BARBA, P. Diálogos sobre a Intervenção Precoce. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v.16, n. s1, p.373-377, 2016.

FERREIRA, D. S. A. **Qualidade de Vida Familiar e sua relação com o Suporte Social - Percepções dos cuidadores de crianças com incapacidade**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação Especial, domínio Multideficiência e Problemas de Cognição) – Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, Porto, 2014.

FERREIRA, T. S. et al. Intervenção precoce e a participação da família: relato de profissionais de APAES. **Revista Educação Especial**, v.32, n.47, p. 1-20, 2019.

FISS, A. C. L.; MCCOY, S. W.; CHIARELLO, L. A. Comparison of Family and Therapist Perceptions of Physical and Occupational Therapy Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 32, n. 2, p. 210- 226, 2012. DOI 10.3109/01942638.2011.619250.

FITZGERALD, N.; RYAN, P.; FITZGERALD, A. Team-Based Approaches in Early Intervention Services for Children with Disabilities: Irish Parents’ Experiences. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 12, n. 3, p. 199-209, 2015. DOI 10.1111/jppi.12126.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, p. 17-27, 2008.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011.

FORDHAM, L.; GIBSON, F.; BOWES, J. Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. **Child: care, health and development**, v. 38, n. 5, p. 647-653, 2011. DOI 10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x.

- FORMIGA, C. K. et al. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. **Paidéia**, v. 14, n. 29, p. 301-311, 2004.
- FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2007.
- FRANCO, V. **Introdução a Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe**. Évora: Aloendro, 2015.
- FUNDAÇÃO MARIA CECILIA SOUTO VIDIGAL. **Programa Primeiríssima Infância: Estratégias para qualificar a atenção à criança pequena**. 2013. Disponível em: <<http://www.fmcsv.org.br/pt-br/acervo-digital/Paginas/S%C3%ADntese-Implementa%C3%A7%C3%A3o-Programa-Primeir%C3%ADssima-Inf%C3%A2ncia.aspx>>. Acesso em jun. 2022.
- FUNDAÇÃO MARIA CECILIA SOUTO VIDIGAL. **Histórico e fundamentação teórica do Programa São Paulo pela Primeiríssima Infância**. Caderno A. 2018. Disponível em: <http://portal.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/primeirissima-infancia/a_primeirissima_infancia_compl.pdf>. Acesso em: ago. 2022.
- FUNDAÇÃO SEADE. Fundação Maria Cecília Souto Vidigal. **Índice Paulista da Primeira Infância**. 2016.
- GARCÍA-GRAU, P. et al. Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. **Journal of Early Intervention**, v. 41, n. 1, p. 1-18, 2018.
- GASCON-RAMOS, M. et al. Influences on parental evaluation of the content of early intervention following early identification of deafness: a study about parents' preferences and satisfaction. **Child: care, health and development**, v. 36, n. 6, p. 868-877, 2010. DOI 10.1111/j.1365-2214.2010.01092.x.
- GAVIDIA-PAYNE, S.; MEDDIS, K.; MAHAR, N. Correlates of child and family outcomes in an Australian community-based early childhood intervention program. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 40, p. 57-67, 2015. DOI 10.3109/13668250.2014.983056.
- GRÀCIA, M., et al. The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: a multiple case study, **Early Child Development and Care**, p. 1-13, 2019. DOI 10.1080/03004430.2018.1564916.
- GIBBS, D.; HARNIESS, P.; CROSSLEY, S. L. "The Constant by Our Side"—Mothers' Experiences of Early Intervention Therapy Services for Infants With Emerging Signs of Complex Neurodevelopmental Difficulties. **Infants & Young Children**, v. 32, n. 4, p. 255-269, 2019. DOI 10.1097/IYC.000000000000149.
- GÓMEZ, G. R.; FLORES, J. G.; JIMÉNEZ, E. G. **Metodología de la investigación cualitativa**. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.
- GONZÁLEZ, A. F. et al. Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. **Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero**, v. 46, n. 254, p. 7-29, 2015.
- GURALNICK, M. J.; ALBERTINI, G. Early intervention in an international perspective. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 1, n.3, p. 1-2, 2006.
- HECKMAN, J. Beyond Pre-K: Rethinking the Conventional Wisdom on Educational Intervention. **Education Week**, v. 26, n. 28, p. 40, 2007.

- HOFFMAN, L. et al. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Journal of Marriage and Family**, v. 68, p. 1069–1083, 2006.
- HUGHES-SCHOLES, C. H.; GAVIDIA-PAYNE, S. Early Childhood Intervention Program Quality: Examining Family-Centered Practice, Parental Self-Efficacy and Child and Family Outcomes. **Early Childhood Education Journal**, v. 47, p. 719–729, 2019. DOI 10.1007/s10643-019-00961-5.
- HURTUBISE, K.; CARPENTER, C. Parents' Experiences in Role Negotiation Within an Infant Services Program. **Infants & Young Children**, v. 24, p. 75-86, 2011.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cidades@**. Disponível em: < <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>>. Acesso em jul.2022.
- JAMES, C.; CHARD, G. A Qualitative Study of Parental Experiences of Participation and Partnership in an Early Intervention Service. **Infants & Young Children**, v. 23, n. 4, p. 275-285, 2010.
- JINNAH, H. A.; WALTERS, L. H. Including Parents in Evaluation of a Child Development Program: Relevance of Parental Involvement. **Early Childhood Research & Practice**, v. 10, p. 1-13, 2008.
- JORGE, B. M. **Escala de qualidade de vida da família: avaliação em famílias com filhos deficientes auditivos**. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, São Paulo, 2011.
- KAGITCIBASI, C.; SUNAR, D.; BEKMAN, S. Long-term effects of early intervention: Turkish low-income mothers and children. **Applied Developmental Psychology**, v. 22, n. 4, p. 333-361, 2001.
- KELLY, A.; GHALAIENY, T.; DEVITT, C. A Pilot Study of Early Intervention for Families With Children With or at Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 9, n. 3, p. 195-205, 2012.
- KHETANI, A. M. et al. Parent Perspectives of Participation in Home and Community Activities When Receiving Part C Early Intervention Services. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 32, n. 4, p. 234-245, 2013. DOI 10.1177/0271121411418004.
- KING, S.; ROSENBAUM, P.; KING, G. The measure of processes of care: A means to assess family centered behaviors of health care providers. Hamilton, ON: McMaster University, **Neurodevelopmental Clinical Research Unit**, Chedoke-McMaster Hospitals, 1995.
- KIRBY, A. V.; WHITE, T. J.; BARANEK, G. T. Caregiver strain and sensory feature in children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 120, p. 32-45, 2015.
- KYARKANAYE, T.; DADA, S.; SAMUELS, A. E. Collaboration in Early Childhood Intervention Services in Gauteng: Caregiver Perspectives. **Infants & Young Children**, v. 30, n. 3, p. 238-254, 2017. DOI 10.1097/IYC.0000000000000095.
- LARI, L. V.; LOURENÇO, G. F.; DELLA BARBA, P. C. S. Legislações e documentos brasileiros sobre a atenção à criança e suas implicações para o monitoramento do desenvolvimento infantil. **Da Investigação às Práticas**, v. 8, n. 2, p. 4-20, 2018.

- LEE, Y. H. The meaning of early intervention: A parent's experience and reflection on interactions with professionals using a phenomenological ethnographic approach, **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 10, n. 1, 25891, 2015, DOI 10.3402/qhw.v10.25891.
- LEITE, C. S. C. **Benefícios da Intervenção Precoce: perspectiva de famílias portuguesas**. 2018. Tese (Doutoramento) - Estudos da Criança - Especialidade em Educação Especial). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga, 2018.
- LEITE, C. S. C.; PEREIRA, A. P. S. Early intervention in Portugal: Family support and benefits. **Support for Learning**, v. 28, p. 146-153, 2013.
- LEITE, C. S. C.; PEREIRA, A. P. S. **The early intervention benefits identification questionnaire for the family**. Braga, Portugal: Universidade do Minho, 2017.
- LEITE, C. S. C.; PEREIRA, A. P. S. Family outcomes in early intervention: results from a nationwide study in Portugal. **Early Child Development and Care**, 2019. DOI 10.1080/03004430.2019.1585348.
- MACHADO, M. A. M. Perspetivas de famílias sobre as práticas de Intervenção Precoce na Infância: o que nos diz a literatura. **Revista Educação Especial**, v. 32, 2019.
- MACHADO, M. A. M.; SANTOS, P. A. C. H.; ESPE-SHERWINDT, M. Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em Intervenção Precoce na Infância. **Saber & Educar**, v.23, p. 122-137, 2017.
- MARCELLINO, N. C. **Pedagogia da animação**. 9ª ed. São Paulo: Papyrus, 1989.
- MARINI, B. P. R. **As práticas de Intervenção Precoce no Estado de São Paulo**. 2017. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2017.
- MARINI, B. P. R., LOURENÇO, M. C.; DELLA BARBA, P. C. S. Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, n. 4, p. 456-463, 2017. DOI 10.1590/1984-0462/2017;35;4;00015.
- MARINI, B. P. R. LOURENÇO, M. C. DELLA BARBA, P. A perspectiva brasileira das ações de intervenção precoce na infância. **Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce**, p. 27-49, 2018.
- MARÔCO, J. **Análise Estatística com o PASW Statistics**. Pêro Pinheiro: Report Number, 2010.
- MARTINEZ, M.; GARCIA, M. C. La crianza como objeto de estudio actual desde el modelo transaccional. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, v. 10, n. 1, p. 169-178, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v10n1/v10n1a10.pdf>>. Acesso em: jul. 2022.
- MARTINS, M. M. R. **Os Benefícios da Intervenção Precoce: Perspectiva de Famílias do Distrito de Lisboa**. 2021. Dissertação (Mestrado) - Educação Especial na Área de especialização em Intervenção Precoce. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga, 2021.
- MAS, J. M. et al. Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. **Research in Developmental Disabilities**, v. 94, 2019. DOI 10.1016/j.ridd.2019.103495.
- MAS, J. M., et al. Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. **Journal of Early Intervention**, v. 38, p. 59-74, 2016. DOI 10.1177/1053815116636885.

- MCMANUS, B. M., et al. Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity. **Child Care Health Dev**, v. 46, p. 1-8, 2020. DOI 10.1111/cch.12724.
- MCWILLIAM, P. J. Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In: MCWILLIAM, P. J.; WINTON, P.; CRAIS, E. (Eds.). **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Porto: Porto Editora, 2003. p.39-64.
- MCWILLIAM, R. A., et al. Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. **Journal of Early Intervention**, v. 19, p. 43-60, 1995. DOI 10.1177/1053815195019 00110.
- MCWILLIAM, R. A. The routines-based model for supporting speech and language. **Logopedia, Foniatria y Audiología**, v. 36, p. 178-184, 2016.
- MCWILLIAM, R. A.; MCGHEE, M.; TOCCI, L. **Cultural models among African American families receiving early intervention services** (Report No. 143). North Carolina: Early Childhood Research Institute on Service Utilization, 1998.
- MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. **CBO - Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília: MTE, SPPE, 2010.
- MIOTO, R, C. T. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, H. B M. (org). **Serviço Social: questões contemporâneas**. Florianópolis: Editora da UFSC, 2012, p. 125-133.
- MIRANDA, A. A. B. **História, deficiência e educação especial**. 2004. Disponível em: http://www.histedbr.fe.unicamp.br/revista/revis/revis15/art1_15.pdf. Acesso em: nov. 2021.
- MOLINARI, J. S. O.; SILVA, M. C. M. F.; CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: A família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. **Psicologia Argumento**, v. 23, n. 43, p. 17-26, 2005.
- NAWI, A. M.; ISMAIL, A.; ABDULLAH, S. The impact on family among Down syndrome children with early intervention. **Iranian Journal of Public Health**, v. 42, n. 9, p. 996-1006, 2013.
- NEAL, P. **Are we making a difference? Measurement of family outcomes in early intervention**. 2007. Tese (Doutoramento). University of North Carolina, Chapel Hill, 2007.
- NELSON, C. A. The Neurobiological Bases of Early Intervention. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (2nd ed., pp. 204-228). Cambridge, MA: Cambridge University Press, 2000. DOI 10.1017/CBO9780511529320.012.
- NOYES-GROSSER, D. M, et al. Early Intervention Outcomes for Toddlers With Autism Spectrum Disorder and Their Families. **Infants & Young Children**, v. 31, n. 3, p. 177-199, 2018. DOI 10.1097/IYC.000000000000121.
- OLIVEIRA, B.H.R. **PL nº 6.998 de 2013: Nas tramas de uma política pública para a primeira infância no Brasil**. 2016. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2016.

- OLIVEIRA, L. G. V.; PEDROSO, J. S. Desenvolvimento de crianças sob influência dos contextos sociais e da religiosidade. **Interação em Psicologia**, v. 21, n. 1, p. 1-8, 2017.
- OLIVEIRA, T. M. V. Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. **Administração On Line**, v. 2, n. 3, 2001.
- OLMSTED, M. G., et al. Outcomes Reported by Spanish-Speaking Families in Early Intervention. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 30, p. 46-55, 2010. DOI 10.1177/0271121409360827.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde – CID-10** (10ª Revisão). São Paulo: EDUSP, 1989.
- PEREIRA, A. P. S.; SERRANO, A. M. S. P. H. Early Intervention in Portugal: Study of Professionals' Perceptions, **Journal of Family Social Work**, v. 17, n. 3, p. 263-282, 2014.
- PEREZ, M. C., et al. Atención temprana y prácticas centradas en la familia: a propósito de un caso. **Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología**, p. 1-10, 2016. DOI 10.1016/j.rlfa.2016.07.004.
- PETERNELLI, L. A. **Capítulo 2: Estatística Descritiva**. Disponível em <http://www.each.usp.br/rvicente/Paternelli_Cap2.pdf>. Acesso em: 24 out. 2019.
- PETERS, M. D., et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. **International Journal of Evidence-Based Healthcare**, v. 13, p. 141-146, 2015.
- PHAM, H., et al. A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. **Research Synthesis Methods**, v. 5, p. 371-385, 2014.
- PIGHINI, M. J. et al. Learning from parents' stories about what works in early Intervention. **International Journal of Psychology**, v. 49, n. 4, p. 263–270, 2014. DOI 10.1002/ijop.12024.
- PINTO, M. J. S.; SERRANO, A. M. Caracterização da participação das famílias no apoio pelas equipas locais de intervenção. **Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación**, v. extr., n. 11, 2017.
- PONS, S. B.; GELABERT, S. V. Evidencias y retos de la atención temprana: el modelo centrado en la familia. **Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero**, v. 51, n. 4, p. 69-92, 2020. DOI 10.14201/scero20205146992.
- POPP, T. K.; YOU, H. K. Family involvement in early intervention service planning: Links to parental satisfaction and self-efficacy. **Journal of Early Childhood Research**, p.1-14, 2014. DOI 10.1177/1476718X14552945.
- PRATI, L. E., et al. Revisando a Inserção Ecológica: Uma Proposta de Sistematização. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 1, p. 160-169, 2008.
- R CORE TEAM. **R: A language and environment for statistical computing**. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2022. Disponível em <<https://www.R-project.org/>>. Acesso em: jul. 2022.
- RASPA, M., et al. Measuring Family Outcomes in Early Intervention: Findings From a Large-Scale Assessment. **Exceptional Children**, v. 76, n. 4, p. 496-510, 2010.

RODGER, S. et al. Mothers' Satisfaction with a Home Based Early Intervention Programme for Children with ASD. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 21, p. 174–182, 2008. DOI 10.1111/j.1468-3148.2007.00393.x.

RODRIGUES, C. F. S.; LIMA, F. J. C.; BARBOSA, F. T. Importância do uso adequado da estatística básica nas pesquisas clínicas. **Rev Bras Anesthesiol**, v. 67, n. 6, p. 619-625, 2017.

ROSEMBERG, F. Crianças pequenas na agenda de políticas para a infância: representações sociais e tensões. In: PALACIOS, J., CASTAÑEDA, E. (Org.). **A primeira infância (0 a 6 anos) e seu futuro**. Madri: Fundação santillana, 2009. p. 49-62.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C. Olhando a pessoa e seus outros, de perto e de longe, no antes, aqui e depois. In: COLINVAUX, D.; LEITE, L.B.; DELL'AGLIO, D.D. (Org.). **Psicologia e desenvolvimento: reflexões e práticas atuais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 19-59.

RUBLE, L. A.; MCGREW, J. H. Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 1, n. 4, p. 360-372, 2007.

SALAZAR, M. J. Home–school collaboration for embedding individualized goals in daily routines young exceptional children. **Young Exceptional Children**, v. 15, n. 3, p. 20-30, 2012.

SAMEROFF, A. J. **The transactional model of development: How children and contexts shape each other**. Washington: American Psychological Association, 2009.

SAMEROFF, A. J.; CHANDLER, M. J. Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In: HOROWITZ, F. D. et al. (Eds). **Review of child development research**. 4 ed. Chicago: University of Chicago Press, 1975.

SAMEROFF, A. J.; FIESE, B. H. Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In: SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. **Handbook of Early Childhood Intervention**. New York: Cambridge University Press, 2000.

SAMEROFF, A. J. **The transactional model of development: How children and contexts shape each other**. Washington: American Psychological Association, 2009.

SÁNCHEZ, F. A. G. Neurociencias y Atención Temprana. In: MORA, C. L. E.; GARCÍA, L. R. **Prácticas de Atención Temprana Centradas em la Familia y em Entornos Naturales**. Madrid: UNED, 2019.

SÃO PAULO. **Decreto n. 26.581**, de 5 de janeiro de 1987. Compatibiliza as Regiões Administrativas com as Regiões de Governo criadas pelo Decreto n. 22.970, de 29 de novembro de 1984. **Diário Oficial do Executivo**, 16 jan.1987.

SÃO PAULO. **Lei Complementar nº 815, de 30 de julho de 1996**. Cria a Região Metropolitana da Baixada Santista e autoriza o Poder Executivo a instituir o Conselho de Desenvolvimento da Região Metropolitana da Baixada Santista, a criar entidade autárquica e a constituir o Fundo de Desenvolvimento Metropolitano da Baixada Santista, e dá providências correlatas. **Diário Oficial do Executivo**, 02 ago. 1996.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. **Índice Paulista da Primeira Infância (IPPI)**. Disponível em < <http://www.ippih.seade.gov.br/wordpress/wp-content/uploads/2016/11/Conheca-IPPI-com-links.pdf>>. Acesso em: jul. 2022a.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. **O mapeamento da atenção à primeira infância no estado – IPPI 2014.** Disponível em <http://www.ippih.seade.gov.br/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/IPPI_mapeamento_11_01_17.pdf>. Acesso em: jul. 2022b.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. **A situação da primeira infância nas regiões paulistas – IPPI 2014.** Disponível em <http://www.ippih.seade.gov.br/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/IPPI_situacao_11_01_17.pdf>. Acesso em: jul. 2022c.

SCARBOROUGH, A. et al. **National early intervention longitudinal study: Family outcomes at the end of early intervention** (Report No. 6), 2004. Menlo Park: SRI International.

SEIBEL, B. L. Rede de Apoio Social e Funcionamento Familiar: Estudo Longitudinal sobre Famílias em Vulnerabilidade Social. **Pensando Famílias**, v. 21, n. 1, p. 120-136, 2017.

SERRANO, A. M. **Redes Sociais de Apoio e sua relevância para a intervenção precoce.** Porto: Porto Editora, 2007.

SERRANO, A. M. S. P. H.; PEREIRA, A. P. Intervenção Precoce em Portugal: Evidências e consequências. **Inclusão**, n.10, p. 101-120, 2010.

SHONKOFF, J. P. Protecting brains, not simply stimulating minds. **Science**, v.333, n. 6045, p. 982-983, 2011. DOI 10.1126/science.1206014.

SHONKOFF, J. P. Investindo em Ciência para Fortalecer as Bases da Aprendizagem, do Comportamento e da Saúde ao longo da Vida. In: **Avanços do Marco Legal da Primeira Infância.** 2016. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/altosestudios/pdf/obra-avancos-do-marco-legal-da-primeira-infancia>>. Acesso em 14 dez. 2021.

SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. **Handbook of early childhood intervention.** 2 ed. Nova York: Cambridge University Press, 2000

SHONKOFF, J. P.; PHILLIPS, D. A. **From neurons to neighborhoods. The Science of Early Childhood Development.** Washington, D.C.: National Academy Press, 2000.

SONG, Z.; GIANNOTTI, T.; REICHOW, B. Resources and Services for Children With Autism Spectrum Disorders and Their Families in China. **Infants & Young Children**, v. 26, n. 3, p. 204-212, 2013. DOI 10.1097/IYC.0b013e3182979228.

SOUZA, R. K.; GARCIA, E. S. Um Novo Olhar: a criança como sujeito de direito no campo da legislação e dos documentos que regem a educação. **Perspec Dial Rev Educ Soc**, v. 2, n. 3, p. 75-91, 2015.

STÖRBECK, C.; PITTMAN, P. Early intervention in South Africa: Moving beyond hearing screening. **International Journal of Audiology**, v. 47, n. Suppl. 1, p. 36-43, 2008. DOI 10.1080/14992020802294040.

SUMMERS, J. A. et al. Relationship of perceived adequacy of services, family–professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 54, n. 3, p. 319-338, 2007.

- SWAFFORD, M. D. et al. Families Living in Poverty: Perceptions of Family-Centered Practices. **Journal of Early Intervention**, v. 37, n. 2, p. 138-154, 2015. DOI 10.1177/1053815115602880.
- THOMPSON, S. D.; BRUNS, D. A. Perceptions of Early Intervention Services: Adolescent and Adult Mothers in Two States. **Early Childhood Research and Practice**, v. 15, 2013.
- TRICCO, A. et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Annals of Internal Medicine**, v.169, n.7, p. 467-473, 2018.
- TRIVETTE, C. M.; DUNST, C. J. Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. McLean, & B. J. Smith (Eds.) **DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education** (pp. 39-46). Longmont: Sopris West, 2000.
- TRUTE, B.; HIEBERT-MURPHY, D. The Implications of “Working Alliance” for the Measurement and Evaluation of Family-centered Practice in Childhood Disability Services. *Infants & Young Children*, v. 20, n. 2, p. 109-119, 2007.
- TURNBULL, A. P.; TURBIVILLE, V.; TURNBULL, H. R. Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In: SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. **Handbook of early childhood intervention**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.
- TWOMEY, M.; SHEVLIN, M. Parenting, Autism Spectrum Disorders and Inner Journeys. **Journal of Research in Special Educational Needs**, p. 1-11, 2016. DOI 10.1111/1471-3802.12373.
- UPSHUR, C. C. Mothers' and fathers' ratings of the benefits of early intervention services. **Journal of Early Intervention**, v. 15, n. 4, p. 345-357, 1991.
- VALVERDE, B. B. R; JURDI, A. P. S. Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar. **Revista Brasileira Educação Especial**, v. 26, n. 2, 2020.
- VIDA, C. P. C. **Participação ativa da família na intervenção precoce na baixada santista: concepções de mães e profissionais**. 2020. Dissertação (Mestrado Interdisciplinar em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2020.
- VILELA, M.A. As ações direcionadas a saúde da criança na secretaria municipal de saúde. In _____. **Capacitação em Saúde Mental para Intervenções Precoces**. Rio de Janeiro: ABENEPI, p. 20-32, 2009.
- VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.
- WARFIELD, M., et al. The effect of early intervention services on maternal well-being. **Early Education and Development**, v. 11, n. 4, p. 499-517, 2000. DOI 10.1207/s15566935eed1104_8.
- WILKINS, A., et al. Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. **Child: care, health and development**, v. 36, n. 5, p. 709-718, 2010. DOI 10.1111/j.1365-2214.2010.01104.x.
- WILSON, L. L. Characteristics and consequences of capacity-building parenting supports. **CASEmakers**, v. 1, n. 4, p. 1-3, 2005.

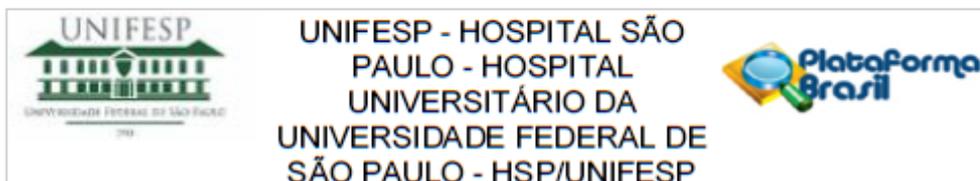
WOODS, J. J. et al. Collaborative consultation in natural environments: Strategies to enhance family-centered supports and services. **Language, speech, and hearing services in schools**, v. 42, p. 379-392, 2011.

ZHENG, Y. et al. Early Childhood Intervention in China from the Families' Perspective. **International Journal of Disability, Development and Education**, p. 1-19, 2016. DOI 10.1080/1034912X.2015.1124988.

ZIEGLER, S. A.; MITTEREGGER, E.; HADDERS-ALGRA, M. Caregivers' experiences with the new family-centred paediatric physiotherapy programme COPCA: A qualitative study. **Child: care, health and development**, v. 26, p 28-36, 2020. DOI 10.1111/cch.12722.

Anexos

Anexo A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Perspectiva da família sobre os Benefícios da Intervenção Precoce

Pesquisador: ANDREA PEROSA SAIGH JURDI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 29924320.2.0000.5505

Instituição Proponente: Instituto de Saúde e Sociedade

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.055.346

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n: 0285/2020 (parecer final)

Trata-se de projeto de Doutorado de Bianca Beraldo dos Reis Valverde.

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Andrea Perosa Saigh Jurdi

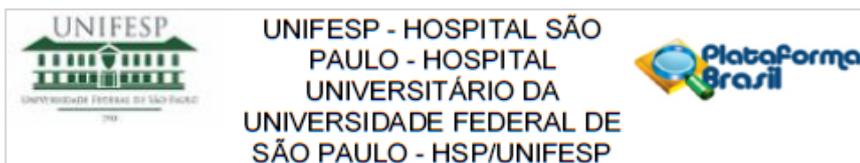
Projeto vinculado ao Departamento de Saúde, Educação e Sociedade, Campus Baixada Santista, Instituto de Saúde e Sociedade, UNIFESP.

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (<PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1515233.pdf > postado em 10/03/2020).

APRESENTAÇÃO: As ações de Intervenção Precoce (IP) são destinadas às crianças entre 0 e 6 anos incompletos de idade com atrasos no desenvolvimento ou em risco através de acompanhamento terapêutico multiprofissional. Suas práticas recomendadas relacionam-se à ações que incluem também as famílias e considerem seu contexto, sendo apontado em estudos recentes a efetividade de seus resultados e benefícios também para as famílias. O presente trabalho tem como objetivo identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Será dividido em dois estudos: o estudo

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.055.346

1, será delineado como uma revisão sistemática de escopo; o estudo 2, descritivo e quantitativo, realizará a adaptação cultural do Inventário dos Benefícios para a Família desenvolvido em Portugal e aplicação com as famílias atendidas nos serviços de IP da região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. A análise dos dados se dará pela estatística descritiva e inferencial. Espera-se que esse estudo possa contribuir para a melhoria do apoio às famílias na IP e para futuras pesquisas que focam a família no processo de IP.

HIPÓTESES:

Hipótese 1: O tempo em que a família é acompanhada pela IP influencia as percepções acerca dos seus benefícios.

Hipótese 2: A renda familiar influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 3: O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 4: A profissão dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 5: O diagnóstico da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 6: A idade da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 7: A rede de apoio utilizada pela família influencia as percepções acerca dos benefícios da IP.

Objetivo da Pesquisa:

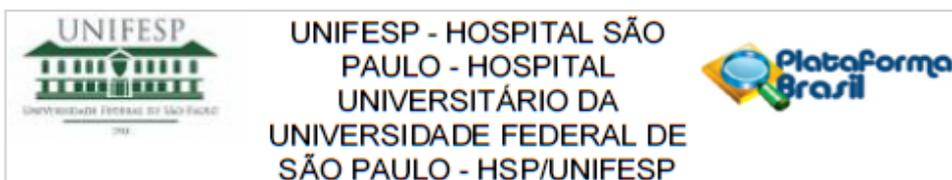
OBJETIVO PRIMÁRIO:

Estudo 1: Realizar revisão sistemática de escopo na literatura nacional e internacional acerca do papel da família nos processos de intervenção precoce.

Estudo 2: Identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

OBJETIVO SECUNDÁRIO: Adaptar culturalmente para o português do Brasil o Inventário dos Benefícios para a Família (LEITE; PEREIRA, 2013);

- Caracterizar o perfil sociodemográfico das famílias participantes no estudo;
- Identificar e caracterizar os benefícios da IP para as famílias;
- Analisar a associação das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios (escolaridade, profissão do respondente, renda familiar, idade da criança, diagnóstico, tempo, frequência e tipo de apoio) com os benefícios obtidos pelas famílias na IP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador(a) declara:

RISCOS: Dentre os riscos e benefícios, os procedimentos utilizados poderão trazer risco mínimo, com situação de desconforto e constrangimento, podendo ser interrompida a coleta de dados ou haver recusa em responder, com a interrupção da pesquisa a qualquer momento.

BENEFÍCIOS: Os benefícios do estudo serão instrumentalizar os profissionais dos serviços para o aprimoramento da assistência prestada à criança e sua família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

TIPO DE ESTUDO: descritivo e inferencial e de natureza quantitativa.

LOCAL: 100 participantes

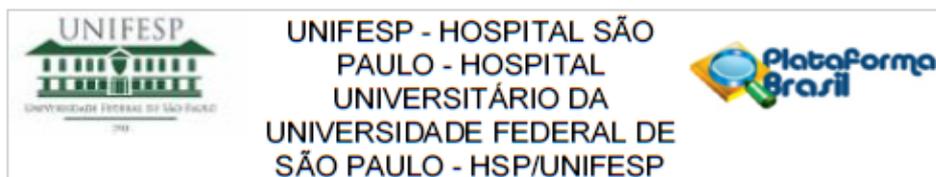
PARTICIPANTES: A população do estudo 2 serão famílias de crianças com necessidades especiais atendidas nos serviços, públicos e instituições conveniadas, de IP da região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

PROCEDIMENTOS:

- Para o alcance dos seus objetivos, esta pesquisa será construída por dois estudos.
- O estudo 1 será delineado como uma revisão sistemática de escopo. O estudo de escopo busca mapear os conceitos que apoiam determinada área de conhecimento, reconhecer as evidências produzidas, examinar a extensão, alcance e natureza das pesquisas, além de organizar e divulgar os dados encontrados (ARKSEY; O'MALLEY, 2005). A revisão sistemática de escopo tem atingido expressão mundial no campo da saúde e é adequada a tópicos amplos, podendo reunir diferentes métodos de estudos e tipos de evidências (CORDEIRO; SOARES, 2019). Segundo as autoras, não se trata de classificar a qualidade das evidências sobre determinada área, mas descrever os vários

| | | |
|------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Endereço: Rua Botucatu, 740 | | |
| Bairro: VILA CLEMENTINO | CEP: 04.023-900 | |
| UF: SP | Município: SAO PAULO | |
| Telefone: (11)5571-1082 | Fax: (11)5539-7162 | E-mail: oep@unifesp.br |

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

dados identificados e mostrar como foram produzidos, apontando as potencialidades e as lacunas das pesquisas existentes (CORDEIRO; SOARES, 2019).

- O estudo 2, por sua vez, será descritivo e inferencial e de natureza quantitativa, tendo em vista a finalidade deste método em quantificar os elementos que descrevem um conjunto de dados ou situações, além de investigar relações possíveis entre as variáveis (ALMEIDA; FREIRE, 2008).

- Seleção da população do estudo (Estudo 2): será empregada a amostragem em Bola de Neve ou também chamada cadeia de informantes (BIERNACKI; WALDORF, 1981). Consiste em uma amostra não probabilística a fim de aproximar-se de situações sociais específicas em que os participantes iniciais do estudo indicam novos participantes e assim sucessivamente, através de referências entre uma rede até o alcance dos objetivos da pesquisa (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Para tanto, serão respeitados os critérios a seguir.

- Critérios de inclusão: familiares de crianças atendidas em um serviço de IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo; estar inscrito em um serviço de IP no ano de 2020; estar em acompanhamento pela equipe do serviço de IP por no mínimo 6 meses.

- Critérios de exclusão: familiares que não aceitem participarem da pesquisa; familiares que não preencherem completamente o inventário; familiares de crianças em acompanhamento com frequência mensal ou superior.

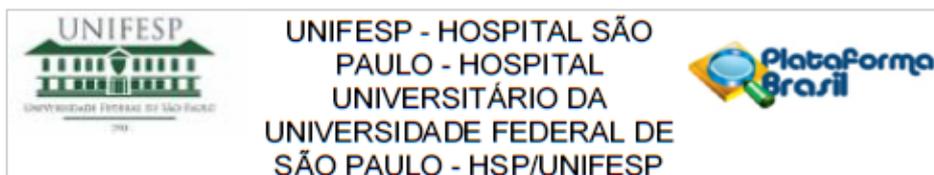
- Coleta de dados: O estudo 2 será desenvolvido em duas fases: na primeira fase, será realizada a autorização com as autoras do instrumento (Anexo A) e a adaptação cultural para a versão em português do Brasil do Inventário dos Benefícios para a Família (LEITE; PEREIRA, 2013). O Inventário dos Benefícios para a Família avalia a percepção das famílias sobre o apoio profissional e os benefícios da IP. É organizado em 36 itens. Na segunda fase, será realizada a aplicação do Inventário dos Benefícios para a Família. Estão previstos contatos com as famílias indicadas pela amostragem em Bola de Neve para explicar os objetivos do trabalho e realizar o convite para participação, seja pessoalmente, por contato telefônico ou meio eletrônico. Neste momento será solicitado, assim como o recomendado por Bailey et al. (2008), que o inventário seja preenchido por apenas um integrante da família, à escolha desta. A aplicação do Inventário será combinada e agendada conforme disponibilidade das famílias.

(mais informações, ver projeto detalhado).

| | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| Endereço: Rua Botucatu, 740 | CEP: 04.023-900 |
| Bairro: VILA CLEMENTINO | |
| UF: SP | Município: SAO PAULO |
| Telefone: (11)5571-1062 | Fax: (11)5539-7162 |
| | E-mail: cep@unifesp.br |

Página 04 de 11

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.055.346

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1-Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma.
- 2-Outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:
 - a) Declaração de sigilo.
 - b) Questionário de identificação dos benefícios da intervenção precoce em famílias.
- 3- O modelo do TCLE foi apresentado pelo(a) pesquisador(a).
- 4- O modelo de questionário / roteiro de entrevista está anexado no final do projeto detalhado.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Respostas ao parecer nº 3977664 de 17 de Abril de 2020. PROJETO APROVADO.

PENDÊNCIAS ATENDIDAS

Título da Pesquisa: Perspectiva da família sobre os Benefícios da Intervenção Precoce

Pesquisador Responsável: Andrea Perosa Saigh Jurdi

CAAE: 29924320.2.0000.5505

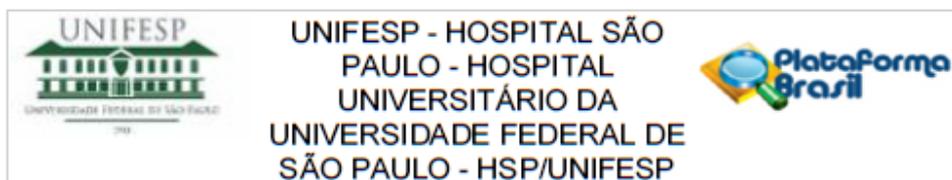
RESPOSTA DE PENDÊNCIAS

PENDÊNCIA 1. Com relação ao estudo 2, consta na metodologia que "na primeira fase, será realizada a autorização com as autoras do instrumento (Anexo A)". Esclarecer como se dará este processo, e incluir na Plataforma Brasil uma declaração de compromisso das pesquisadoras de que somente iniciará a pesquisa após obter esta autorização, e que se não obtiverem a esta declaração não realizarão os procedimentos propostos neste estudo. Informar ainda o compromisso das pesquisadoras anexarem esta autorização na Plataforma Brasil, como forma de notificação, assim que a conseguirem.

RESPOSTA: A indicação foi atendida e foram realizadas as alterações, sendo descrita a forma em que será realizada a autorização com as autoras do instrumento a fim de esclarecer este processo. Foi incluída a autorização das pesquisadoras e a mesma será anexada na Plataforma Brasil. As

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1082 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

informações foram alteradas no projeto detalhado, no formulário de submissão e incluídas nos documentos anexos "Anexo B_Autorizacao" e "Anexo B_Autorizacao_Continuacao".

O estudo 2 será desenvolvido em duas fases: na primeira fase, será realizada a autorização com as autoras do instrumento (Anexo A) e a adaptação cultural para a versão em português do Brasil do Inventário dos Benefícios para a Família (LEITE; PEREIRA, 2013). A SOLICITAÇÃO SE DARÁ POR AUTORIZAÇÃO ESCRITA E DEVIDAMENTE ASSINADA PELAS AUTORAS DO INSTRUMENTO. VALE RESSALTAR QUE A PESQUISA TERÁ INÍCIO SOMENTE APÓS A OBTENÇÃO DESTA AUTORIZAÇÃO (ANEXO B).

PENDÊNCIA 2. Esclarecer se todos os participantes serão maiores de 18 anos. Caso sejam incluídos menores de 18 anos, será necessário anexar na Plataforma Brasil um Termo de Assentimento para os mesmos e um TCLE para os pais/responsáveis autorizando a participação do menor no estudo.

RESPOSTA: Esclarecida a informação solicitada. Todos os participantes indicados na população de estudo serão maiores de 18 anos. As informações foram alteradas no projeto detalhado e no formulário de submissão.

Crterios de inclusão: FAMILIARES MAIORES DE 18 ANOS; estar inscrito em um serviço de IP no ano de 2020; estar em acompanhamento pela equipe do serviço de IP por no mínimo 6 meses.

PENDÊNCIA 3. Consta na metodologia do estudo 2 que as famílias são "atendidas nos serviços, públicos e instituições conveniadas, de IP da região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo", contudo não foi especificado em que local será aplicado o instrumento de coleta de dados. Esclarecer.

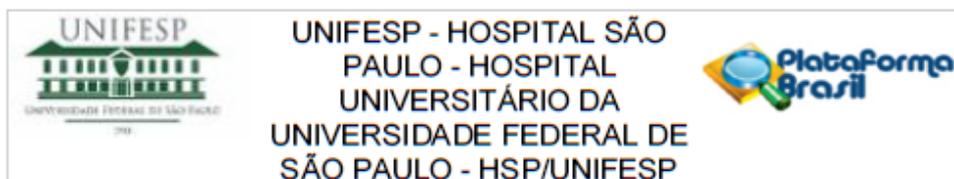
RESPOSTA: Realizadas as alterações necessárias. Esclarecida a informação solicitada, sendo justificado que as mães serão prospectadas via redes sociais e será encaminhado o instrumento via digital e, caso a participante prefira será encaminhado o instrumento em papel. As informações foram alteradas no resumo, no projeto detalhado e no formulário de submissão.

Resumo: O estudo 2, descritivo e quantitativo, realizará a adaptação cultural do Inventário dos Benefícios para a Família desenvolvido em Portugal e aplicação com as famílias DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE 0 A 6 ANOS INCOMPLETOS QUE ESTÃO EM PROCESSO DE TRATAMENTO EM IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

População de estudo. 4.1.2 Estudo 2. A população do estudo 2 serão familiares DE CRIANÇAS

| | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| Endereço: Rua Botucatu, 740 | CEP: 04.023-900 |
| Bairro: VILA CLEMENTINO | |
| UF: SP | Município: SAO PAULO |
| Telefone: (11)5571-1062 | Fax: (11)5539-7162 |
| | E-mail: cep@unifesp.br |

Página 06 de 11



Continuação do Parecer: 4.056.346

COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE 0 A 6 ANOS INCOMPLETOS QUE ESTÃO EM PROCESSO DE TRATAMENTO EM IP NA REGIÃO METROPOLITANA DA BAIXADA SANTISTA NO ESTADO DE SÃO PAULO.

Crerios de inclusão: familiares de crianças COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE 0 A 6 ANOS QUE ESTÃO EM PROCESSO DE TRATAMENTO EM IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

Coleta de dados. 4.2.2 Estudo 2. Na segunda fase, será realizada a aplicação do Inventário dos Benefcios para a Família. AS FAMÍLIAS SERÃO PROSPECTADAS VIA REDES SOCIAIS. Será explicado os objetivos do trabalho e realizado o convite para participação. EM SEGUIDA, SERÁ ENCAMINHADO O INSTRUMENTO VIA DIGITAL E, CASO O PARTICIPANTE PREFIRA SERÁ ENCAMINHADO O INSTRUMENTO EM PAPEL.

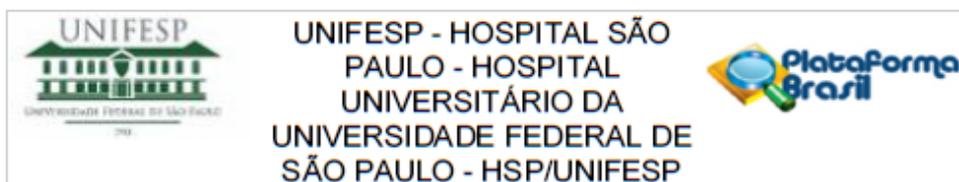
PENDÊNCIA 3.1. Onde serão aplicados os instrumentos. Caso sejam aplicados nos serviços de saúde em que as famílias fazem os acompanhamentos será necessário anexar na Plataforma Brasil uma carta de ciência/autorização do responsável pelo(a) local, a respeito da pesquisa. O responsável deve ser informado que o(a) pesquisador(a) estará no local realizando uma pesquisa. Digitalizar e anexar na Plataforma Brasil o documento. Caso as instituições ainda não tenham fornecido autorizações é necessário anexar na Plataforma Brasil uma declaração assinada pelo(a) pesquisador(a) responsável contendo as justificativas (motivos pelos quais ainda não obteve as autorizações) e incluir no final a declaração "Declaro que somente iniciarei a pesquisa após obter a carta de autorização das instituições envolvidas. Estou ciente que, posteriormente, deverei anexar as autorizações na Plataforma Brasil como notificação". Imprimir, assinar, digitalizar e anexar na Plataforma Brasil o documento.

RESPOSTA: Esclarecida a informação solicitada acima. As mães serão prospectadas via redes sociais e será encaminhado o instrumento via digital e, caso a participante prefira será encaminhado o instrumento em papel. As informações foram alteradas no projeto detalhado e no formulário de submissão.

Coleta de dados. 4.2.2 Estudo 2. Na segunda fase, será realizada a aplicação do Inventário dos Benefcios para a Família. AS FAMÍLIAS SERÃO PROSPECTADAS VIA REDES SOCIAIS. Será explicado os objetivos do trabalho e realizado o convite para participação. EM SEGUIDA, SERÁ ENCAMINHADO O INSTRUMENTO VIA DIGITAL E, CASO O PARTICIPANTE PREFIRA SERÁ ENCAMINHADO O

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Anexo A - continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

INSTRUMENTO EM PAPEL.

PENDÊNCIA 3.2. Esclarecer quando as famílias serão abordadas para responderem ao questionário. As pesquisadoras irão até o local em que é feito o acompanhamento no mesmo dia em que as famílias já estariam no local, ou as famílias terão de se locomover apenas para a realização dos procedimentos previstos na pesquisa. Esclarecemos que, caso as famílias tenham que se locomover apenas para os procedimentos previstos na pesquisa, de acordo com as Resoluções da Conep, todos os gastos com transporte e alimentação serão de responsabilidade dos pesquisadores (Resolução CNS 466/2012, item IV.3.g e Resolução CNS 510/2016, Art. 9º, VII), portanto, neste caso será necessário incluir estes custos no orçamento detalhado do formulário de informações básicas da Plataforma Brasil e inserir esta informação no TCLE.

RESPOSTA: Esclarecida a informação solicitada acima. As mães serão prospectadas via redes sociais e será encaminhado o instrumento via digital e, caso a participante prefira será encaminhado o instrumento em papel. As informações foram alteradas no projeto detalhado e no formulário de submissão.

Coleta de dados. 4.2.2 Estudo 2. Na segunda fase, será realizada a aplicação do Inventário dos Benefícios para a Família. **AS FAMÍLIAS SERÃO PROSPECTADAS VIA REDES SOCIAIS.** Será explicado os objetivos do trabalho e realizado o convite para participação. **EM SEGUIDA, SERÁ ENCAMINHADO O INSTRUMENTO VIA DIGITAL E, CASO O PARTICIPANTE PREFIRA SERÁ ENCAMINHADO O INSTRUMENTO EM PAPEL.**

PENDÊNCIA 4. Em relação ao cronograma informado no formulário de informações básicas, em virtude da devolução das respostas às pendências, solicitamos alterar a data de início da "Coleta / Produção de Dados" e etapas posteriores, para que haja tempo hábil entre as respostas e a aprovação pelo CEP/UNIFESP. Lembramos que nenhum estudo pode ser iniciado antes da aprovação pelo CEP/UNIFESP (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.3.f).

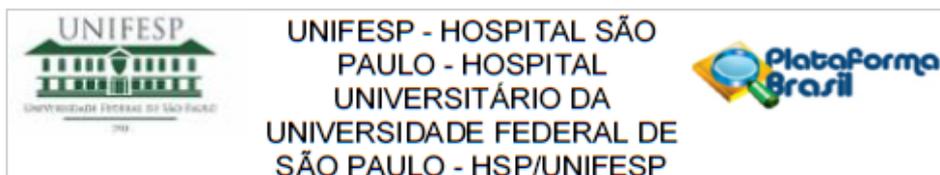
RESPOSTA: A indicação foi atendida e foram realizadas as alterações necessárias. As informações foram alteradas no projeto detalhado, cronograma e no formulário de submissão.

Meses/

Atividades Dez/19 Jan/20 Fev/20 Mar/20 Abr/20 Mai/20 Jun/20 Jul/20 Ago/20 Set/20 Out/20 Nov/20
Dez/20 Jan/21 Fev/21 Mar/21 Abr/21 Mai/21 Jun/21 Jul/21 Ago/21

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br

Anexo A – continuação



Continuação do Parecer: 4.055.346

Set/21 Out/21 Nov/21 Dez/21 Jan/22 Fev/22 Mar/22 Abr/22 Mai/22 Jun/22 Jul/22 Ago/22 Set/22
Out/22 Nov/22 Dez/22 Jan/23 Fev/23 Mar/23 Abr/23 Mai/23 Jun/23 Jul/23 Ago/23 Set/23 Out/23
Nov/23 Dez/23

Jan/24

Fev/24

Submissão ao Comitê de Ética

Créditos em disciplinas

Revisão Sistemática de Escopo

COLETA DE DADOS

ANÁLISE DE DADOS

QUALIFICAÇÃO

REDAÇÃO FINAL

DEFESA PÚBLICA

PENDÊNCIA 5. Incluir no campo "riscos" do formulário de informações básicas que existe risco de quebra de sigilo. Exemplo: "Também há risco de quebra de sigilo dos dados, porém todos os cuidados serão tomados para assegurar que isto não ocorra."

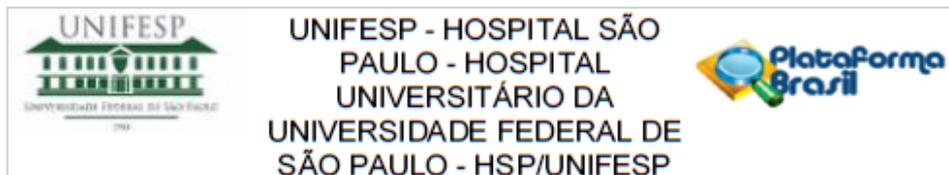
RESPOSTA: A indicação foi atendida e foram realizadas as alterações necessárias. As informações deste risco já constavam no TCLE e foram acrescentadas no Item 6 - Riscos e benefícios. Estas informações foram alteradas no projeto detalhado e no formulário de submissão.

Dentre os riscos e benefícios, os procedimentos utilizados poderão trazer risco mínimo, com situação de desconforto e constrangimento, podendo ser interrompida a coleta de dados ou haver recusa em responder, com a interrupção da pesquisa a qualquer momento. **TAMBÉM HÁ RISCO DE QUEBRA DE SIGILO DOS DADOS, PORÉM TODOS OS CUIDADOS SERÃO TOMADOS PARA ASSEGURAR QUE ISTO NÃO OCORRA.** Os benefícios do estudo serão instrumentalizar os profissionais dos serviços para o aprimoramento da assistência prestada à criança e sua família.

PENDÊNCIA 6. É necessário refazer o TCLE e submeter novamente na Plataforma Brasil. Seguir o modelo disponível na página do CEPUnifesp (<https://www.cep.unifesp.br/>).

| | |
|--|------------------------|
| Endereço: Rua Botucatu, 740 | CEP: 04.023-900 |
| Bairro: VILA CLEMENTINO | |
| UF: SP Município: SAO PAULO | |
| Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br | |

Anexo A – continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

RESPOSTA: Realizadas as alterações necessárias conforme o modelo indicado. As informações foram alteradas no documento anexo "APÊNDICE A_TCLE".

PENDÊNCIA 6.1. Na elaboração do novo modelo, utilize este texto para o item sobre danos e indenizações "Caso a pesquisa resulte comprovadamente em dano pessoal, ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante (Resolução CNS nº 510 de 2016, artigo 17, II)".

RESPOSTA: Realizadas as alterações necessárias, sendo incluído o texto acima. As informações foram alteradas no documento anexo "APÊNDICE A_TCLE".

PENDÊNCIA 6.2. Nos procedimentos, além das explicações solicitadas no modelo do documento, informar que se houver alguma pergunta que incomode, o participante tem liberdade para não responder.

RESPOSTA: Realizadas as alterações necessárias conforme o modelo indicado. As informações foram alteradas no documento anexo "APÊNDICE A_TCLE".

Considerações Finais a critério do CEP:

1 - O CEP informa que a partir desta data de aprovação toda proposta de modificação ao projeto original deverá ser encaminhada por meio de emenda pela Plataforma Brasil.

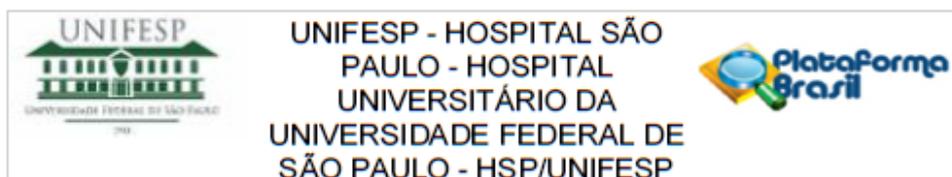
2 - O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo, por meio de notificação pela Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|--------------------------------|---|------------------------|-------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1515233.pdf | 30/04/2020 15:04:08 | | Aceito |

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Anexo A – continuação



Continuação do Parecer: 4.056.346

| | | | | |
|---|------------------------------------|------------------------|------------------------------|--------|
| Cronograma | Cronograma_v2_30abr2020.pdf | 30/04/2020 15:03:19 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | APENDICEA_TCLE_v2_30abr2020.pdf | 30/04/2020 15:01:33 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | AnexoB_Autorizacao_Continuacao.pdf | 30/04/2020 14:59:38 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | AnexoB_Autorizacao.pdf | 30/04/2020 14:59:07 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | CARTARESPOSTA.doc | 30/04/2020 14:58:23 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Doutorado_v2_30abr2020.pdf | 30/04/2020 14:51:43 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_Rosto.pdf | 10/03/2020 22:27:59 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | Inventario.pdf | 20/02/2020 23:05:23 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | Declaracao_sigilo.pdf | 20/02/2020 23:04:58 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |
| Outros | CEP.pdf | 20/02/2020 23:04:39 | ANDREA PEROSA SAIGH JURDI | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 28 de Maio de 2020

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Apêndices

Apêndice A

Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Unidade Universitária Edifício Central (Edifício Acadêmico I)
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade

UNIFESP
25 ANOS
Universidade pública, conhecimento público

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: Perspectiva da família sobre os Benefícios da Intervenção Precoce

Pesquisador Responsável: Andrea Perosa Saigh Jurdi

Local onde será realizada a pesquisa: região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque seu (sua) filho(a) recebe atendimento em Intervenção Precoce. Sua contribuição é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, recusar-se a participar ou desistir de participar. Se houver alguma pergunta que incomode, você tem liberdade para não responder. Em todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Andrea Perosa Saigh Jurdi, nos telefones (13) 3229 0131, celular (11) 99128 0204 e e-mail andreaJurdi@gmail.com ou com a pesquisadora Bianca Beraldo dos Reis Valverde, nos telefones (13) 3229 0131, celular (13) 99201-4168 e email biancadosreis@yahoo.com.br. Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail cep@unifesp.br.

Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Após ser apresentado(a) e esclarecido(a) sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pelo pesquisador responsável, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

✓ **Justificativa para realização da pesquisa:** identificar e compreender os benefícios da IP para as famílias, buscando analisar as possibilidades e singularidades dos contextos em que estas práticas se encontram, pode se constituir como um caminho para o direcionamento de ações que foquem a família neste processo.

Página 1 de 3

Departamento de Saúde, Educação e Sociedade – Campus Baixada
Santista – Universidade Federal de São Paulo
Edifício Central - R. Silva Jardim, 136 - Vila Matias, Santos/São
Paulo, 11015-020
Telefone: (13) 3229-0100 – dse.secretaria@gmail.com

| | |
|----------------------------------|--|
| | |
| Rubrica do Pesquisador Principal | Rubrica do(a) Participante da Pesquisa |

Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Unidade Universitária Edifício Central (Edifício Acadêmico I)
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade

UNIFESP
25 ANOS
Universidade pública, conhecimento público

- ✓ **Objetivos da pesquisa:** Estudo 1: Realizar revisão sistemática de escopo na literatura nacional e internacional acerca do papel da família nos processos de intervenção precoce. Estudo 2: Identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. Objetivos específicos: - Realizar a adequação do conteúdo dos itens à realidade brasileira do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (LEITE; PEREIRA, 2017); - Caracterizar o perfil sociodemográfico das famílias participantes no estudo; - Identificar e caracterizar os benefícios da IP para as famílias; - Analisar a associação das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios (escolaridade, profissão do respondente, renda familiar, idade da criança, diagnóstico, tempo, frequência e tipo de apoio) com os benefícios obtidos pelas famílias na IP.
- ✓ **População da pesquisa:** A população do estudo 2 serão familiares de crianças com necessidades especiais de 0 a 6 anos incompletos que estão em processo de tratamento em IP na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.
- ✓ **Procedimentos aos quais será submetido(a):** Os objetivos do trabalho serão explicados e será realizado o convite para sua participação. Será realizada a aplicação do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família por apenas um integrante da família, à escolha desta. Para isto, será encaminhado o instrumento via digital e, caso você prefira será encaminhado o instrumento em papel. O preenchimento do inventário leva por volta de 10 minutos de duração.
- ✓ **Riscos em participar da pesquisa:** Os procedimentos utilizados poderão trazer risco mínimo, com situação de desconforto e constrangimento, podendo ser interrompida a coleta de dados ou haver recusa em responder, com a interrupção da pesquisa a qualquer momento. Também há risco de quebra de sigilo dos dados, porém todos os cuidados serão tomados para assegurar que isto não ocorra.
- ✓ **Benefícios em participar da pesquisa:** Os benefícios do estudo serão instrumentalizar os profissionais dos serviços para o aprimoramento da assistência prestada à criança e sua família.
- ✓ **Privacidade e confidencialidade:** os pesquisadores se comprometem a tratar seus dados de forma anonimizada, com privacidade e confidencialidade. Seu nome será mantido em sigilo e as informações fornecidas não serão identificadas. Tais dados serão analisados em conjunto com os de outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum (a) deles (as). Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa e para a produção de artigos científicos.
- ✓ **Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa:** Você tem o direito, caso solicite, a ter acesso aos resultados da pesquisa e será informado (a) sobre os resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.
- ✓ **Custos envolvidos pela participação da pesquisa:** a participação na pesquisa não envolve custos, tampouco compensações financeiras relacionadas à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- ✓ **Danos e indenizações:** Caso a pesquisa resulte comprovadamente em dano pessoal, ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante (Resolução CNS nº 510 de 2016, artigo 17, II)".

Consentimento do participante

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li ou foram lidos para mim, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause

Página 2 de 3

Departamento de Saúde, Educação e Sociedade – Campus Baixada
Santista – Universidade Federal de São Paulo
Edifício Central - R. Silva Jardim, 136 - Vila Matias, Santos/São
Paulo, 11015-020
Telefone: (13) 3229-0100 – dses.secretaria@gmail.com

| | |
|----------------------------------|--|
| | |
| Rubrica do Pesquisador Principal | Rubrica do(a) Participante da Pesquisa |

Apêndice A - Continuação

Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Unidade Universitária Edifício Central (Edifício Acadêmico I)
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade

UNIFESP
25 ANOS
Universidade pública, conhecimento público

qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome do(a) participante: _____
Endereço: _____
RG: _____; CPF: _____
Assinatura: _____ Local e data: _____



Assinatura Datiloscópica (se não alfabetizado)

Presenciei a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante. Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores). Somente no caso do participante ser analfabeto.

Nome: _____; Assinatura: _____)

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____
Assinatura: _____ Local e data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha (Se houver): _____
Assinatura: _____ Local e data: _____

Página 3 de 3

Departamento de Saúde, Educação e Sociedade – Campus Baixada
Santista – Universidade Federal de São Paulo
Edifício Central - R. Silva Jardim, 136 - Vila Matias, Santos/São
Paulo, 11015-020
Telefone: (13) 3229-0100 – dses.secretaria@gmail.com

| | |
|----------------------------------|--|
| Rubrica do Pesquisador Principal | Rubrica do(a) Participante da Pesquisa |
|----------------------------------|--|

Apêndice B

Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

Indique, por favor, os seguintes dados pessoais:

Idade do pai: _____ anos **Idade da mãe:** _____ anos

Estado Civil dos pais:

- Solteiro(a) Casado(a) ou união estável
 Separado(a) Viúvo(a)

Cidade e bairro onde vive:

Nível de Escolaridade do pai:

- Até ao 4º ano 5º ao 9º ano
 Ensino Médio Curso Superior

Nível de Escolaridade da mãe:

- Até ao 4º ano 5º ao 9º ano
 Ensino Médio Curso Superior

Profissão: (seja o mais específico possível)

Pai _____ **Mãe** _____

Idade da criança atendida pela Intervenção Precoce:

_____ anos _____ meses

Sexo da criança:

- Feminino Masculino

Qual o diagnóstico ou dificuldade da criança?
(seja o mais específico possível)

O seu Parentesco com a criança

- Mãe Pai Outro

Há quanto tempo é atendida pela Intervenção Precoce?

- Mais de 6 meses até 1 ano Mais de 1 ano até 2 anos
 Mais de 2 anos até 3 anos Mais de 3 anos

Quem encaminhou a sua criança/família para a Intervenção Precoce?

- Professor/Creche/Escola Médico pediatra
 Enfermeiro
 Outro _____
 Não sabe

Há algum profissional responsável do caso da sua criança/família?

- Sim Não
Se sim, qual especialidade?

Recebe atendimento(s) de quais profissionais da equipe de Intervenção Precoce?

- Fonoaudiólogo Terapeuta Ocupacional
 Psicólogo Fisioterapeuta
 Assistente Social Professor
 Enfermeiro
 Outro? Qual? _____

Com que frequência recebe atendimento da Intervenção Precoce?

- Uma vez por semana Duas vezes por semana
 Uma vez de 15 em 15 dias Uma vez por mês
 Outro? _____

Em que contexto recebe o apoio da Intervenção Precoce?

- Em casa Na unidade de saúde ou clínica
 Na educação infantil Na creche
 Outro? _____

Recebe atendimento ou apoio fora da Intervenção Precoce?

- Sim Não
Se sim, qual/quais?

Com que frequência?

1. Construído por Carina Leite e Ana Paula Pereira. Adaptado por Bianca Valverde e Andrea Jurdi para fins de investigação. Santos, fevereiro de 2021.

Apêndice B – Continuação

Instruções

1/3 Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

Caros Pais,
Por favor, escolha apenas uma classificação para cada item.

Quando uma pergunta pedir para responder pela “sua família”, escolha a expressão que melhor se adapta a si e à sua família.

Consulte o exemplo seguinte para melhor compreender a forma como deve responder a este questionário.

Coloque um círculo em **apenas uma** das expressões que melhor se adequa à sua família.

Exemplo 1

A minha família conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança.

1
Discordo
Totalmente

2
Discordo
Muitas
Veze

3
Discordo
Poucas
Veze

4
Concordo
Algumas
Veze

5
Concordo
Muitas
Veze

6
Concordo
Plenamente

Coloque um círculo na opção que melhor se adequa à sua família.

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

| | | | | | | |
|---|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| 1. Conhecer as dificuldades, atrasos, necessidades especiais ou diagnóstico da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 2. Conhecer serviços e recursos da comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, educação infantil, CRAS, atividade física, outras unidade de saúde e instituições, etc). | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 3. Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contactar (saúde, assistência social e outros). | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 4. Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce e passar a ser atendida na escola regular, instituições e/ou por outro tipo de serviços. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 5. Facilitar e estimular o desenvolvimento da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |

Lembre-se, escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

1. Construído por Carina Leite e Ana Paula Pereira. Adaptado por Bianca Valverde e Andrea Jurdi para fins de investigação. Santos, fevereiro de 2021.

Apêndice B – Continuação

2/3 Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

| | | | | | | |
|--|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| 6. Ter acesso a materiais que ajudam a nossa criança a desenvolver novas capacidades e a aprender coisas novas. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 7. Lidar com os comportamentos da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 8. Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança (por exemplo, professor, professor de educação especial, professora da sala de apoio, médicos, etc). | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 9. Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 10. Ter as “competências” necessárias que nós precisamos para lidar com alguns desafios tais como alimentar a nossa criança, prestar-lhe cuidados de saúde específicos, lidar com o comportamento, com as dificuldades motoras, sensoriais, de fala etc. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 11. Estar preparada para dar resposta às necessidades básicas da nossa família como por exemplo alimentação, vestuário, habitação, cuidados de saúde e transportes. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 12. Identificar os pontos positivos, necessidades e progressos da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 13. Decidir em primeiro lugar quais os serviços necessários para a nossa criança e família e onde esses serviços são prestados. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 14. Decidir o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e dos profissionais. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |

Lembre-se, escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

1. Construído por Carina Leite e Ana Paula Pereira. Adaptado por Bianca Valverde e Andrea Judi para fins de investigação. Santos, fevereiro de 2021.

Apêndice B – Continuação

3/3 Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

| | | | | | | |
|--|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| 15. Sentir-se com esperança e otimismo em relação ao futuro da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 16. Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 17. Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais semelhantes às da nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 18. Lidar com o stress (dificuldades) de ter uma criança com necessidades especiais. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 19. Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 20. Participar com a nossa criança nas atividades da comunidade tais como ir ao parque, à piscina, ao supermercado, ao restaurante, à praia, andar de ônibus, etc. | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 21. Participar nas organizações/ associações que existem na nossa comunidade (associações de pais, associações recreativas e culturais, etc). | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |
| 22. Participar em atividades que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais (fazer apresentações em congressos, participar em cursos de formação para profissionais, e/ou colaborar em estudos de pesquisa da Intervenção Precoce). | 1 Discordo Totalmente | 2 Discordo Muitas Veze | 3 Discordo Poucas Veze | 4 Concordo Algumas Veze | 5 Concordo Muitas Veze | 6 Concordo Plenamente |

Considera que a sua família teve benefícios por ter participado na Intervenção Precoce? Sim Não
Como? _____

Lembre-se, escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

1. Construído por Carina Leite e Ana Paula Pereira. Adaptado por Bianca Valverde e Andrea Jurdi para fins de investigação. Santos, fevereiro de 2021.

Apêndice C

Olá, como vai?

Meu nome é Bianca Beraldo dos Reis Valverde, sou psicóloga especialista em neuropsicologia e doutoranda do Programa Interdisciplinar em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo.

O projeto do meu doutorado tem como objetivo identificar, analisar e compreender os benefícios da Intervenção Precoce (IP) para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo.

Gostaria de contar com sua colaboração para indicar algumas famílias de crianças entre 0 e 6 anos incompletos que você atende ou sabe que recebe atendimento de algum profissional para que eu possa convidá-las a participar da pesquisa. Será solicitado que elas preencham um questionário online através do [Google Forms](#). O tempo médio previsto para o preenchimento é de 10 minutos.

É importante ressaltar que esta é uma pesquisa quantitativa e os dados serão tratados com privacidade e confidencialidade. Tais dados serão analisados em conjunto com os de outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum(a) deles(as).

Com este estudo, pretende-se contribuir para o aprimoramento da assistência prestada à criança e sua família, buscando a melhora dos atendimentos da Intervenção Precoce.

Caso você prefira, estou à disposição para conversar por telefone ou vídeo chamada, ok?

Desde já agradeço muito sua disponibilidade e contribuição.

Abraço!

Apêndice D

Olá, como vai?

Meu nome é Bianca Beraldo dos Reis Valverde, sou psicóloga especialista em neuropsicologia e doutoranda do Programa Interdisciplinar em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo.

O projeto do meu doutorado tem como objetivo identificar, analisar e compreender os benefícios da Intervenção Precoce (IP) para as famílias apoiadas na região metropolitana da Baixada Santista no Estado de São Paulo. A Intervenção Precoce é o atendimento multiprofissional realizado por fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, entre outros, voltado às crianças entre 0 e 6 anos incompletos com alguma deficiência, atrasos no desenvolvimento ou expostas a fatores de risco.

Gostaria de convidá-lo a participar desta pesquisa através do preenchimento do questionário no link abaixo:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdlFgtsxY8dr5CUABdQwaid5QIU_iFJzShDJsXeEvPE8vMCfQ/viewform?usp=af_link

Peço que o questionário seja preenchido por apenas um integrante, à escolha da família. O tempo médio previsto para o preenchimento é de 10 minutos e é necessário somente possuir um email.

É importante ressaltar que esta é uma pesquisa quantitativa e os dados serão tratados com privacidade e confidencialidade. Seu nome será mantido em sigilo e as informações fornecidas não serão identificadas. Tais dados serão analisados em conjunto com os de outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum(a) deles(as).

Com este estudo, pretende-se contribuir para o aprimoramento da assistência prestada à criança e sua família, buscando a melhora dos atendimentos da Intervenção Precoce.

Qualquer dúvida estou à disposição e desde já agradeço a disponibilidade e participação. Sua contribuição é muito importante!

Apêndice E

| Título | Ano da publicação | Amostra | Metodologia | Principais resultados |
|---|-------------------|---|--|---|
| Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. Autores: Fordham; Gibson; Bowes. | 2011 | 130 famílias de crianças até 6 anos incompletos. | Aplicação de instrumentos auto-administrados: Measure of Processes of Care-56 (MPOC-56), the Family Empowerment Scale, the Family Support Scale and the Parenting Daily Hassles Scale. | Os itens com maior satisfação foram o suporte e respeito recebidos pelos profissionais, além do empoderamento. Já a menor satisfação foi a provisão de acesso a informações gerais. |
| Impact of supports and partnership on family quality of life Autores: Balcells-Balcells et al. | 2019 | 202 famílias com crianças de 0 a 6 anos com deficiência intelectual e de desenvolvimento. | Utilizados os instrumentos auto-administrados: Service Inventory, Beach Center on Family-Professional Partnership Scale, Family Quality of Life Scale | A parceria familiar-profissional é um dos resultados mais importantes. Maior satisfação com suporte recebido, a relação pais-profissionais e alta percepção da QVF. |
| The meaning of early intervention: A parent's experience and reflection on interactions with professionals using a phenomenological ethnographic approach. Autor: Lee. | 2015 | 1 família com criança de 4 meses | Pesquisa etnográfica (observação e participação ativa). | Satisfação com o serviço prestado. Dificuldade com o planejamento da IP e com o processo de parceria com profissionais visto como obrigatório e intrusivo. |
| Influences on parental evaluation of the content of early intervention following early identification of deafness: a study about parents' preferences and satisfaction. Autores: Gascon-Ramos et al. | 2010 | 82 famílias de crianças identificadas pelo Newborn Hearing Screening Programme e inseridas na IP. | Aplicados os questionários: My Views on Services questionnaire, Trait Emotional Intelligence Questionnaire (TEIQue) e questionário demográfico. | Prioridade das famílias para a IP é o suporte fornecido para lidar com as dificuldades. Percepção aumentou com o tempo de envolvimento na IP. Correlações encontradas entre a satisfação com a IP e o bem-estar das mães. |
| Learning from parents' stories about what works in early intervention. Autores: Pighini, et al. | 2014 | 6 famílias de crianças de 0 a 3 anos. | Pesquisa etnográfica em que foram realizados grupos focais, entrevistas e revisões de arquivos. | Os pais destacaram as práticas colaborativas dos profissionais da IP centrada na família; o reconhecimento de suas prioridades e a validação de suas preocupações; a possibilidade de liderarem o processo de IP dos filhos; como o acesso à informação foi fortalecedor. |
| Parental Perceptions of the Parent-Therapist Relationship: Effects on Outcomes of Early Intervention. Autores: Broggi; Sabatelli. | 2010 | 39 pais de crianças de 9 meses a 4 anos com atrasos motores. | Foram aplicadas: The Parenting Stress Index (PSI), MPOC-56, Family Resources Scale (FRS), questionário demográfico, cálculo da porcentagem de objetivos alcançados do plano terapêutico da família e questionário de satisfação com o serviço elaborado pelos pesquisadores. | Práticas colaborativas relacionadas a menor estresse e níveis mais elevados de competência parental. Por outro lado, apontaram que nem todas as famílias desejam ter um controle significativo sobre a tomada de decisão da IP. |
| Family Outcomes for Families of 4-5-Year-Old Children on the Autism Spectrum Who Have Received Early Childhood Intervention in Australia. Autores: Adams et al. | 2019 | Mães de 96 crianças entre 4 e 5 anos com TEA. | Foram aplicadas: questionário demográfico e sobre a IP elaborado pelos pesquisadores; Family outcomes measure (FOS-R). | Satisfação com as informações recebidas pela IP sobre o desenvolvimento da criança (necessidades e habilidades), serviços e suporte e sentem que são ouvidas e respeitadas pela equipe, com boa relação. |

| | | | | |
|---|------|--|---|---|
| | | | | Porém, os pais não estavam satisfeitos com as informações sobre seus direitos e serviços pós IP. |
| Parents' Perceptions of Early Interventions and Related Services for Children with Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia. Autores: Alotaibi; Almalki. | 2016 | 80 pais de crianças com TEA entre 2 e 6 anos IP em serviços públicos e privados | Utilizados: The Parental Perceptions Questionnaire (PPQ) and Parental Needs Questionnaire (PNQ). | Importância da IP no atendimento à criança, com plano de intervenção individualizada e envolvimento familiar em todo o processo. Apontam a necessidade por informação e suporte aos familiares, bem como maior apoio governamental. |
| A Multisite Study Evaluating the Benefits of Early Intervention via Telepractice. Autores: Behl et al. | 2017 | 48 famílias de crianças com DA entre 19 e 20 meses. IP centrada na família | Foram avaliados os benefícios em dois grupos comparativos presencial e tele, sendo utilizados: The Monthly Time and Activity Form, FOS-R, The Home Visit Rating Scales—Adapted and Extended, além de outras medidas para avaliar a linguagem das crianças. | Não houve diferença entre os grupos que apontaram satisfação com os serviços recebidos. Indicaram que a IP ajudou a entender seus direitos, a entender as necessidades da criança e a apoiar o seu desenvolvimento. Apontou-se maior engajamento familiar no teleatendimento. |
| Early Intervention Services: Effectively Supporting Maori Children and their Families. Autores: Berryman; Woller. | 2011 | 23 famílias de crianças inseridas na IP. | Realizados grupos focais e entrevistas semi estruturadas. | Apontado que o apoio prestado pelo serviço era acessível, disponível e responsivo. Satisfação com o estabelecimento de relações de confiança e suporte entre família e profissionais. Respeito às diferenças culturais e conhecimento das famílias. |
| Influence of a Parent–Child Interaction Focused Bookmaking Approach on Maternal Parenting Self-Efficacy. Autores: Boyce et al. | 2017 | 89 mães de crianças entre 18 e 30 meses | Realizadas entrevistas, gravações em vídeo (Parenting Interactions with Children: Checklist of Observations Linked to Outcomes), aplicação da The Parenting Stress Index, The Center for Epidemiological Studies—Depression Scale e The Early Intervention Parenting Self Efficacy Scale. | Percepção de fortalecimento, melhora na autoeficácia e valorização de suas competências. Diminuição de sintomas depressivos. |
| Flexibility of Programme Delivery in Providing Effective Family-Centred Intervention for Remote Families. Autores: Brown; Remine. | 2008 | 24 famílias de um serviço de IP para surdos. | Utilizado questionário adaptado pelos autores de Brown et al (2006). | Benefícios no acesso à informação sobre desenvolvimento e as dificuldades; o foco nas prioridades da família além de se sentirem parceiras na IP. Ajuda em estabelecer expectativas mais positivas. |
| Understanding Participation of Preschool-Age Children With Cerebral Palsy. Autores: Chiarello et al. | 2012 | 85 pais de crianças com paralisia cerebral. | Utilizados: Assessment of Preschool Children's Participation; GMFCS; Coping Inventory; Pediatric Outcomes Data Collection Instrument; Family Environment Scale; MPOC-56; Service Delivery Questionnaire. | Pais percebem que os serviços são compreensivos atendem às necessidades de seus filhos relacionadas à participação em vida cotidiana, fornecimento de informações. |
| Early intervention in Portugal: family support and benefits. Autores: Leite; Pereira. | 2013 | 126 famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência entre 6 meses e 6 anos atendidas na IP. | Utilizado o Family Benefits Inventory | Famílias estão satisfeitas com os profissionais, percebem o suporte fornecido pelos profissionais e o acesso à informação (condição da criança, atraso e deficiências). Percepção de empoderamento para resolver os problemas. |

| | | | | |
|--|------|--|---|--|
| The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. Autores: Davis; Gavidia-Payne. | 2009 | 64 famílias de crianças entre 3 e 5 anos com atraso ou deficiência. | Utilizado o Beach Center FQOL Scale; MPOC-56; questionário sobre dados demográficos e suporte social elaborado pelos autores. | Relação da percepção de experiências centradas na família e suporte da equipe da IP com a QVF. Satisfação com a parceria, acesso a informação, atenção compreensiva, respeitosa e de suporte. |
| In Search of Culturally Appropriate Autism Interventions: Perspectives of Latino Caregivers. Autores: DuBay; Watson; Zhang. | 2018 | 55 famílias de crianças com TEA entre 1 e 6 anos. | Pesquisa quali-quantitativa. Realizado grupo focal e aplicado: Background Information Questionnaire; FOS-R; MPOC-56. | Satisfação com o acesso a informação (potencialidades, necessidades e habilidades da criança) e o apoio para ajudar a criança a se desenvolver. Satisfação com a atenção compreensiva, respeitosa e de suporte. |
| Parent Educators in Early Intervention Insights From Evaluations. Autores: Edwards; Gallagher. | 2014 | 107 pais de crianças inseridas na IP. | Utilizado um questionário semiaberto por telefone/email (Parent Survey) elaborado pela pesquisa. | Satisfação com o fornecimento de informações e recursos. Disponibilidade e escuta dos profissionais. Satisfação com a conexão das famílias com outras da comunidade. - maioria mulheres |
| Family Outcomes of Early Intervention: Families' Perceptions of Need, Services, and Outcomes. Autores: Epley; Summers; Turnbull. | 2011 | 77 famílias de crianças de 0 a 3 anos com atraso ou deficiência. | Utilizado: Early Childhood Services Survey, FOS-R, Beach Center Family Quality of Life Scale | Famílias satisfeitas com a IP, relatam que a IP atendeu às necessidades delas e trouxe benefícios. Pais satisfeitos com o acesso a informação sobre direitos, serviços, necessidades e habilidades da criança, bem como com sua QVF. |
| Parental Satisfaction with a Home-based Intervention for Developmentally Delayed Children in Switzerland: A Survey over a 10-year Period. Autores: Favez; Me'tral; Govaerts. | 2008 | 65 famílias de crianças entre 0 e 6 anos com atraso no desenvolvimento ou deficiência. | Utilizado um questionário elaborado pelos pesquisadores e o The parental satisfaction adaptado. | Satisfação com o relacionamento do profissional com a criança. Satisfação com a relação com o profissional (parceria, respeito e apoio). Insatisfação com a pouca informação sobre associação de pais. |
| Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. Autores: García-Grau et al. | 2018 | 250 famílias de crianças entre 0 e 6 anos. | Utilizado: The Family Quality of Life Scale e um formulário elaborado pelos autores. | Boa percepção de QVF, em especial relativo ao fator relação familiar. Famílias que recebem apoio de um profissional apontam maior satisfação com a QV. Funcionalidade da criança afeta a percepção da QV. |
| Correlates of child and family outcomes in an Australian community-based early childhood intervention program. Autores: Gavidia-Payne; Meddis; Mahar. | 2015 | 29 famílias de crianças com deficiência. | Preenchimento de questionário demográfico, adaptação do Child Outcomes Summary Form, FOS-R, The Accommodations Questionnaire e MPOC-56. | Famílias indicaram que a IP ajudou a entender as necessidades e habilidades da criança e assistir seu desenvolvimento e aprendizagem. Famílias pouco satisfeitas com o apoio em acessar os serviços da comunidade e apoio social restrito. |
| "The Constant by Our Side"—Mothers' Experiences of Early Intervention Therapy Services for Infants With Emerging Signs of Complex Neurodevelopmental Difficulties. Autores: Gibbs; Harniss; Crossley. | 2019 | 6 famílias de crianças com atraso no desenvolvimento. | Coleta de dados através de entrevista semi estruturada. | Relacionamento de suporte e colaboração com profissionais (troca de conhecimentos, comunicação). |

| | | | | |
|---|------|---|---|---|
| | | | | |
| Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. Autores: Coogler; Guerette; Hanline. | 2013 | 39 pais de crianças entre 0 e 3 anos com TEA ou em risco. | Utilizado instrumento adaptado de Harrison, Dannhardt, & Roush, 1996. | Satisfeitos com relacionamentos de apoio com os profissionais, flexibilidade e atenção às necessidades da família e intervenções que resultaram em mudanças positivas para as crianças. |
| Early Childhood Intervention Program Quality: Examining Family-Centered Practice, Parental Self-Efficacy and Child and Family Outcomes. Autores: Hughes-Scholes; Gavidia-Payne. | 2019 | 92 famílias de crianças. | Utilizado questionário demográfico, Child Outcomes Summary Form, Parental Self-Efficacy Scale, MPOC-56. | Satisfação com os resultados no desenvolvimento da criança. Parceria respeitosa e colaborativa com a equipe. Percepção de práticas centradas na família tbm relacionaram-se à satisfação com a IP. |
| Parents' Experiences in Role Negotiation within an Infant Services Program. Autores: Hurtubise; Carpenter. | 2011 | 11 pais de crianças entre 19 e 36 meses. | Estudo qualitativo exploratório através de entrevistas individuais. | Envolvimento no processo da IP, mas papéis definidos pelos profissionais (sem escuta ativa). Pais desconfiam de sua competência em assumir tal responsabilidade. |
| A Qualitative Study of Parental Experiences of Participation and Partnership in an Early Intervention Service. Autores: James; Chard. | 2010 | 7 famílias de crianças com deficiência física. | Pesquisa qualitativa através de entrevistas semi estruturadas. | Satisfação com os atendimentos da IP, cuidado respeitoso e solidário, relações colaborativas, competência profissional e melhora da autoconfiança, além da troca com outros pais. |
| Including Parents in Evaluation of a Child Development Program: Relevance of Parental Involvement. Autores: Jinnah; Walters. | 2008 | 32 pais de crianças entre 1 e 6 anos. | Utilizado: questionário elaborado pelos autores, aplicação do Parents' Satisfaction with a Child Development Center (adaptado de NAEYC, 1991) e o Parental Involvement with a Child Development Program desenvolvido pelos autores. | Pais satisfeitos com a IP. Relação do envolvimento dos pais na IP e sua satisfação. |
| A Pilot Study of Early Intervention for Families With Children With or at Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi. Autores: Kelly; Ghalaieny; Devitt. | 2012 | 10 pais de crianças entre 1 e 5 anos. | Estudo exploratório sendo utilizado questionário elaborado pelos autores, além de entrevistas com profissionais. | Pais destacam a percepção dos avanços no desenvolvimento da criança, a satisfação com os atendimentos domiciliares, relação positiva com os profissionais e apoio recebido para lidar melhor com as dificuldades. |
| Parent Perspectives of Participation in Home and Community Activities When Receiving Part C Early Intervention Services. Autores: Khetani et al. | 2011 | 16 famílias de crianças entre 12 e 36 meses. | Pesquisa qualitativa através de entrevistas semiestruturadas | Aproximação colaborativa e positiva com os profissionais, elucidação de informações. |
| Collaboration in Early Childhood Intervention Services in Gauteng Caregiver Perspectives. Autores: Kyarkanaye; Dada; Samuels. | 2017 | 64 familiares de crianças entre 0 e 6 anos. | Utilizado o Collaboration in Early Childhood Intervention Caregiver Revised CECI-C(R) adaptado de Yang, 2010. | Satisfação com a colaboração entre profissionais e família, consideração das necessidades da família e tomada de decisão em conjunto. Apontaram importância de treinamento em práticas colaborativas para a equipe. |
| Comparison of family and therapist perceptions of physical and occupational therapy services provided to | 2011 | 46 pais de crianças com paralisia cerebral. | Utilizado o The Services Questionnaire. | Satisfação com a comunicação com os profissionais, participação nas decisões e atendimentos, consideração da rotina. |

| | | | | |
|---|------|---|---|---|
| young children with cerebral palsy. Autores: Fiss; McCoy; Chiarello. | | | | |
| Early Intervention Outcomes for Toddlers With Autism Spectrum Disorder and Their Families. Autores: Noyes-Grosser et al. | 2018 | 139 pais de crianças com TEA e e grupo de comparação (outras deficiências = 129). | Utilizado o PDD Behavior Inventory (PDDBI), Parent Report Form, Parenting Stress Index Short Form, FOS-R, NY Impact on Child Scale—Modified, New York (NY) Family Survey (desenvolvido para este projeto), Overall progress rating, NCSEAM Family-Centered Services Scale, análise de vídeos das crianças com preenchimento do child outcomes summary (COS) | Famílias em ambos os grupos percebem que a IP é mais útil para eles em compreender e melhorar o desenvolvimento de seus filhos e menos em ajudar a encontrar e se envolver em recursos da comunidade ou a ter contato com outras famílias. Satisfeitas com a disponibilidade dos profissionais e incentivo à participação familiar na IP. Satisfeitos com o apoio ao desenvolvimento das crianças e com conhecimento sobre os direitos. |
| Family involvement in early intervention service planning: Links to parental satisfaction and self-efficacy. Autores: Popp; You. | 2014 | 2586 famílias de crianças com deficiência ou atraso. | Utilizados dados de uma pesquisa longitudinal nacional realizada entre 1997 e 1998, sendo analisadas as entrevistas realizadas via telefone com a família. | Relação entre o envolvimento da família na IP e sua autoeficácia. Pais envolvidos desde o início no planejamento da IP apresentaram maior satisfação com o serviço e com os profissionais. |
| Measuring Family Outcomes in Early Intervention: Findings From a Large-Scale Assessment. Autores: Raspa et al. | 2010 | 2849 famílias inseridas na IP. | Utilizados: Child and Family Demographics, FOS-R, Family-Centered Services part of the National Center for Special Education Accountability Monitoring Part C Family Survey (NCSEAM) | Famílias referiram resultados positivos. Satisfeitos com: capacidade de ajudar seu filho a praticar novas habilidades, entender as necessidades das crianças. Famílias menos satisfeitas com o conhecimento sobre serviços disponíveis, participação da criança em atividades e rede informal. |
| Mothers' Satisfaction with a Home Based Early Intervention Programme for Children with ASD. Autores: Rodger et al. | 2008 | 2 mães de crianças com TEA inseridas na IP. | Utilizado estudo de caso exploratório como método. Uso de entrevista e questionários: Scales of Independent Behaviour – Revised (SIB-R), The Communication and Symbolic Behaviour Scales Developmental Profile, The Canadian Occupational Performance Measure, The Parent Sense of Competence (PSOC), The Parenting Stress Index (PSI), MPOC. | Mães não satisfeitas com a IP. O estudo relacionou ao nível de funcionalidade da criança, necessidade de maior número de serviços. Reportaram altos níveis de estresse e insatisfação com acesso à informação. |
| Resources and Services for Children with Autism Spectrum Disorders and Their Families in China. Autores: Zheng; Tierney; Brian. | 2013 | 49 pais de crianças com TEA. | Aplicado questionário elaborado pelos pesquisadores. | Importância de apoio às crianças a aos pais (comunicação e ajudar a entender sobre o TEA). Pais gostariam de maior suporte social e da comunidade. |
| Perceptions of Early Intervention Services: Adolescent and Adult Mothers in Two States. Autores: Thompson; Bruns. | 2013 | 28 mães de crianças inseridas na IP. | Pesquisa exploratória, utilizado formulário sociodemográfico e entrevistas semiestruturadas | Satisfeitas com a IP, o suporte pelos profissionais e recursos recebidos, informações sobre como lidar com a criança, além do incentivo ao envolvimento ativo nos atendimentos. |
| Parenting, autism spectrum disorders and inner journeys. Autores: Twomey; Shevlin. | 2016 | Pais de 5 crianças entre 2 anos e meio e 6 anos. | Pesquisa qualitativa longitudinal (15 meses) através de análise de | Pais nem sempre satisfeitos com a valorização do seu saber pelos profissionais. Consideram-se mais |

| | | | | |
|---|------|--|---|--|
| | | | documentos, entrevistas com pais, equipe de IP e professores, observação e grupo focal com as crianças. | informantes que participantes ativos. |
| Early Childhood Intervention in China from the Families' Perspective. Autores: Zheng et al. | 2016 | 6 famílias de crianças entre 3 e 6 anos com deficiência. | Pesquisa qualitativa exploratória com amostra snowball. Realizadas entrevistas semiestruturadas Chauhan et al, 2017 | Menor satisfação dos familiares inseridos em serviços públicos do que em particular. Grande preocupação com questões financeiras. Distância dos locais rurais até os serviços. Pouca informação sobre serviços, opções de suporte e direitos. |
| Parental Perceptions Influencing the Utilization of Early Intervention Services in Children with Developmental Delay. Autores: Chauhan et al. | 2017 | 31 famílias de crianças até 6 anos com atraso no desenvolvimento | Utilização de entrevistas semiestruturadas e questionário elaborado pelos pesquisadores. | Pouco conhecimento sobre os serviços prestados pela IP. Pouco apoio às mães (rede informal) para conciliar os atendimentos e demais tarefas de casa. |
| Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. Autores: Mas et al. | 2016 | 281 famílias de crianças até 6 anos inseridas. | Utilizado The Family Quality of Life Scale. | Famílias satisfeitas com a QVF, destaque para a alta pontuação no bem-estar emocional. Relação significativa entre a renda e a percepção da QVF |
| Child and Family-Centered Practices in Early Childhood Education and Care Services: An Empirical Study with Families and Practitioners in Portugal. Autores: Dias; Cadime. | 2019 | 78 famílias de crianças inseridas na IP. | Estudo quantitativo exploratório sendo utilizados questionários sociodemográficos e o Family Focused Intervention Scale - Portuguese adaptation. | Satisfeitos com a IP. Em especial a maioria dos serviços centrados em fornecer informação sobre a criança e o serviço e poucos com assistência pessoal à família. |
| Team-Based Approaches in Early Intervention Services for Children With Disabilities: Irish Parents' Experiences. Autores: Fitzgerald; Ryan; Fitzgerald. | 2015 | 19 pais de crianças entre 0 e 6 anos. | Realizadas entrevistas semiestruturadas e grupos focais. | Satisfação com uma abordagem holística, com coesão, colaboração e comunicação. Apontam a satisfação com os atendimentos domiciliares da equipe e com um profissional de referência. |
| Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity. Autores: McManus et al. | 2020 | 35 pais de crianças inseridas na IP. | Estudo transversal sendo utilizado o MPOC-56. | Satisfação com o suporte e respeito, envolvimento no cuidado, parceria. Menor satisfação com o acesso à informação geral (foco em informação sobre as características da criança). |
| Early intervention in South Africa: Moving beyond hearing screening. Autores: Störbeck; Pittman. | 2008 | 32 famílias de crianças com perda auditiva. | Pesquisa descritiva através de análise de documentos e questionário preenchido pelos pais (elaborado pelos autores). | 91% classificaram o serviço como excelente. Apoio emocional e comunicação com o filho foram classificados como os maiores benefícios. Suporte recebido, conhecimento e respeito da equipe. Satisfeitos com as visitas domiciliares e as informações recebidas sobre as características da criança e como apoiá-la. |
| Families Living in Poverty: Perceptions of Family-Centered Practices. Autores: Swafford et al. | 2015 | 17 famílias de crianças. | Pesquisa qualitativa sendo realizadas entrevistas semiestruturadas a partir de questões elaboradas pelos pesquisadores. Amostra por conveniência. | Famílias satisfeitas com a experiência na IP. Apontando satisfação com a flexibilidade e relações de suporte com a equipe, acesso à informação sobre características da criança e serviços disponíveis. Famílias apontam melhora na autoconfiança após IP. |

| | | | | |
|--|------|--|--|--|
| The Implications of “Working Alliance” for the Measurement and Evaluation of Family-centered Practice in Childhood Disability Services. Autores: Trute; Hiebert-Murphy. | 2007 | 111 famílias de crianças inseridas na IP. | Utilizados: MPOC-20 e Family Centered Behavior Scale | Satisfação com os serviços prestados pela IP centrada na família, relação de parceria com os profissionais. Destaque para o fornecimento de informações, a mobilização de apoio social informal e formal, e o fortalecimento do empoderamento. |
| Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. Autores: Wilkins et al. | 2010 | 165 famílias de crianças entre 0 e 6 anos com deficiência intelectual. | Utilizado o MPOC-56 e um formulário elaborado pelos autores. | Maior satisfação com disponibilidade e parceria com equipe. Satisfação com informações específicas, porém menor satisfação com acesso à informação geral sobre deficiência. |
| Caregivers' experiences with the new family-centred paediatric physiotherapy programme COPCA: A qualitative study. Autores: Ziegler; Mitteregger; Hadders-Algra. | 2020 | 15 famílias de crianças entre 0 e 3 anos com atrasos no desenvolvimento ou deficiência . | Aplicado questionário com 3 questões abertas após seis meses de intervenção. | Satisfação com o tipo de intervenção e benefícios. Destaque para o suporte recebido pelo profissional, com espaço para discussão dos objetivos e tomada de decisão, em especial domiciliar. Acesso à informação sobre as características da criança e como lidar com ela/cuidar. |
| Parent Perspectives on Early Childhood Assessment: A Focus Group Inquiry. Autores: Farrell; O'Sullivan; Quinn. | 2009 | 12 pais de crianças entre 3 e 39 meses. | Realizada pesquisa qualitativa através de grupos focais (dois encontros de 90 min). | Satisfação quando pais podiam ter acesso prévio à avaliação, porém é apontada pouca participação na elaboração da avaliação da criança. |
| The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: a multiple case study. Autores: Gràcia et al. | 2019 | 35 famílias de crianças com deficiência intelectual entre 1 e 4 anos. | Utilizada a Family Quality of Life Scale e a Family Needs Assessment. | Satisfação com participação e empoderamento, bem como com o relacionamento e parceria com profissionais. |
| Outcomes Reported by Spanish-Speaking Families in Early Intervention. Autores: Olmsted et al. | 2010 | 3140 famílias de crianças. | Utilizado o FOS-R e o Family-Centered Services items. | Apontam a percepção do uso de práticas centradas na família e satisfação com o apoio recebido. Menor satisfação com a participação em atividades comunitárias e acesso à informação sobre serviços. |
| Atención temprana y prácticas centradas en la familia: a propósito de un caso. Autores: Pérez et al. | 2016 | 1 família com uma criança de 5 anos e 3 meses. | Estudo de caso. Utilizado ecomapa, Entrevista baseada em rotinas, além de instrumentos para avaliação do desenvolvimento da criança. | Família mais confiante, empoderada e melhora na QVF. |
| Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. Autores: Summers et al. | 2007 | 180 famílias de crianças de 0 a 5 anos. | Utilizados o Services Inventory, the Family–Professional Partnership Scale e o FQOL Scale | Famílias mais satisfeitas com os benefícios dos serviços para a criança do que para a família. Satisfeitos com a relação de parceria com o profissional. Mais satisfeitos com o bem-estar material e menos com o bem-estar emocional e o acesso à informação sobre serviços. |
| Family outcomes in early intervention: results from a nationwide study in Portugal. Autores: Leite; Pereira | 2019 | 999 famílias de crianças. | Utilizado o The Early Intervention Benefits Identification Questionnaire for the Family. | Famílias apontam benefícios em dimensões relacionadas ao desenvolvimento de competências na criança e na família, obtenção de informação sobre suporte e recursos da comunidade, além de corresponsabilidade. Observou-se |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | que o nível de escolaridade e ocupação dos pais são determinantes para percepção de benefícios positivos da IP. |
|--|--|--|--|---|

Apêndice F

AUTORIZAÇÃO

Eu, Carina Sofia Correia Leite, portadora do Cartão de Cidadão nº 12904524 autorizo a utilização, para fins de investigação, do instrumento "*Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*", no projeto de pesquisa "*Perspectiva de Famílias sobre os Benefícios da Intervenção Precoce*" que tem como pesquisador responsável Bianca Beraldo dos Reis Valverde.

Braga, 23 de abril de 2020

ASSINATURA

Carina Sofia Correia Leite

AUTORIZAÇÃO

Eu, Ana Paula da Silva Pereira, portadora do Cartão de Cidadão nº 08219547 autorizo a utilização, para fins de investigação, do instrumento "*Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*", no projeto de pesquisa "*Perspectiva de Famílias sobre os Benefícios da Intervenção Precoce*" que tem como pesquisador responsável Bianca Beraldo dos Reis Valverde.

Braga, 23 de abril de 2020

**ANA PAULA DA
SILVA PEREIRA** Assinado de forma digital
por ANA PAULA DA SILVA
PEREIRA
Dados: 2020.04.28 09:12:32
+01'00'

Apêndice G

Agrupamento de temas e constatação da saturação teórica da justificativa para a resposta afirmativa sobre a obtenção de benefícios com a IP

| Frequência de total de Resposta | Temas | | | | Elementos novos |
|---------------------------------|----------------------------|---|-------------------------|--|-----------------|
| | Desenvolvimento da criança | Desenvolvimento e promoção de competências da família | Conhecimento/informação | Bem-estar e qualidade de vida familiar | |
| 1 | X | | | | 1 |
| 2 | X | | | | 0 |
| 3 | X | | | | 0 |
| 4 | X | | | | 0 |
| 5 | X | | | | 0 |
| 6 | X | | | | 0 |
| 7 | X | | | | 0 |
| 8 | X | X | | | 1 |
| 9 | X | | | | 0 |
| 10 | X | | | | 0 |
| 11 | X | | | | 0 |
| 12 | X | | | | 0 |
| 13 | X | | | | 0 |
| 14 | X | | | | 0 |
| 15 | X | | | | 0 |
| 16 | X | | X | | 1 |
| 17 | | | X | | 1 |
| 18 | X | | X | | 0 |
| 19 | | X | | | 0 |
| 20 | | X | | | 0 |
| 21 | X | | | | 0 |
| 22 | X | | X | | 0 |
| 23 | | X | | | 0 |
| 24 | X | | | | 0 |
| 25 | | X | | | 0 |
| 26 | | | X | | 0 |
| 27 | | | X | | 0 |
| 28 | | | | X | 1 |
| 29 | X | | | | 0 |
| 30 | X | | | | 0 |
| 31 | X | X | | | 0 |
| 32 | X | | | | 0 |
| 33 | | X | X | | 0 |
| 34 | | X | | | 0 |
| 35 | | | | X | 0 |
| 36 | X | X | | X | 0 |
| 37 | X | X | | | 0 |
| 38 | | X | | | 0 |
| 39 | | X | X | | 0 |
| 40 | X | X | | | 0 |
| 41 | X | | | | 0 |
| 42 | X | X | | | 0 |
| 43 | X | | | | 0 |
| 44 | | X | X | | 0 |
| 45 | | | X | | 0 |
| 46 | X | X | | | 0 |
| 47 | X | X | | | 0 |
| 48 | | | | X | 0 |
| 49 | | X | | X | 0 |
| 50 | | X | | | 0 |
| 51 | | X | | | 0 |
| 52 | X | X | X | | 0 |

Apêndice G - Continuação

Agrupamento de temas e constatação da saturação teórica da justificativa para a resposta afirmativa sobre a obtenção de benefícios com a IP (continuação)

| Resposta | Temas | | | | Elementos novos |
|--------------------|----------------------------|---|-------------------------|--|-----------------|
| | Desenvolvimento da criança | Desenvolvimento e promoção de competências da família | Conhecimento/informação | Bem-estar e qualidade de vida familiar | |
| 53 | | | | X | 0 |
| 54 | X | | X | X | 0 |
| 55 | | X | X | | 0 |
| 56 | | | | X | 0 |
| 57 | | X | | | 0 |
| 58 | | | X | | 0 |
| 59 | | X | | X | 0 |
| 60 | | | X | | 0 |
| 61 | | | X | | 0 |
| 62 | | | | X | 0 |
| 63 | | | | X | 0 |
| Recorrência | 34 | 24 | 16 | 11 | - |