

ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE INTERVENÇÃO PRECOCE E QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR¹

ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP BETWEEN EARLY INTERVENTION AND FAMILY QUALITY OF LIFE

Bianca Beraldo dos Reis VALVERDE²

Andréa Perosa Saigh JURDI³

RESUMO: Devido à importância da participação familiar nos programas de intervenção precoce, pesquisas têm estudado o tema da qualidade de vida familiar a fim de aprimorar o cuidado na primeira infância. O objetivo deste artigo foi, assim, relacionar as formas de organização das famílias para o processo de intervenção precoce com a qualidade de vida familiar, a partir do olhar de um familiar. É uma pesquisa quali-quantitativa, que utilizou dois instrumentos: a entrevista semiestruturada e a Escala de Qualidade de Vida Familiar (EQVF). Participaram do estudo dez familiares de dez crianças de zero a três anos com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento atendidas no Centro Especializado em Reabilitação II - Deficiência Física e Intelectual (CER-II), de um município da Região Metropolitana da Baixada Santista. Verificou-se que a pontuação da EQVF se aproxima de outras pesquisas, com maior satisfação ao apoio relacionado à deficiência e menor satisfação com o bem-estar emocional, além da relação entre a presença de redes de apoio e a qualidade de vida familiar. Observou-se a predominância de ações fragmentadas entre os serviços, a baixa frequência escolar das crianças e a unanimidade de participação de familiares do gênero feminino; foram, também, ressaltados os obstáculos relacionados à sensação de sobrecarga e à falta de suporte.

PALAVRAS-CHAVE: Família. Qualidade de vida. Primeira infância.

ABSTRACT: Due to the importance of family participation in early intervention programs, research has studied the theme of family quality of life in order to improve early childhood care. The objective of this paper was, therefore, to relate the forms of family organization for the early intervention process with the quality of family life, from the perspective of a family member. It is a qualitative and quantitative research, which used two instruments: the semi-structured interview and the Family Quality of Life Scale (FQOLS). Ten family members of ten children from zero to three years old with potential or already present developmental alterations attended at the Specialized Center for Rehabilitation II of a municipality in the Metropolitan Region of *Baixada Santista*, state of São Paulo, Brazil, participated in the study. It was found that the FQOLS score is similar to other studies, with greater satisfaction in support related to disability and less satisfaction with emotional well-being, in addition to the relationship between the presence of support networks and the quality of family life. It was observed the predominance of fragmented actions between services, the low school attendance of children and the exclusive participation of female family members; obstacles related to the feeling of overload and lack of support were also highlighted.

KEYWORDS: Family. Quality of life. Early childhood.

1 INTRODUÇÃO

Os primeiros anos de vida são cruciais para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e emocional da criança. Nessa etapa fundamental para o desenvolvimento humano, a primeira infância, período de 0 a 6 anos de idade, tem sido enfatizado que o oferecimento de condições

¹ <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>

² Psicóloga e mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Especialista em Neuropsicologia pelo Conselho Regional de Psicologia. Santos/São Paulo/Brasil. E-mail: biancadosreis@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5057-3593>

³ Terapeuta ocupacional, Mestrado e Doutorado em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano pela Universidade de São Paulo (USP). Pós-doutorado em Educação Especial pela Universidade do Minho, Portugal. Professora Associada do Curso de Terapia Ocupacional e do Departamento Saúde, Educação e Sociedade, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) - campus Baixada Santista. Santos/São Paulo/Brasil. E-mail: andreaJurdi@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1111-5562>

favoráveis ao desenvolvimento infantil é mais eficaz e menos dispendioso do que buscar reverter ou mitigar os efeitos das adversidades precoces posteriormente (Shonkoff, 2016).

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) tem sido considerada uma importante ação voltada aos primeiros anos de crianças com alguma deficiência, atrasos no desenvolvimento ou expostas a fatores de risco. As primeiras justificativas que fundamentaram os programas de intervenção precoce foram o seu potencial de reduzir os efeitos de uma deficiência ou fator de risco e promover melhora do desenvolvimento ao longo do tempo (Dunst, 2002).

A evolução das práticas de IPI baseou-se no modelo conceitual de desenvolvimento humano que o considera um processo de construção social por meio da interação com os outros e com o meio, sendo o ambiente familiar central na rede de relações das crianças. Nessa perspectiva, Bronfenbrenner (1996) descreveu o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, entendendo-o em sua relação com os diferentes contextos em que o indivíduo vive. A partir desse modelo, o desenvolvimento humano acontece por meio da participação ativa dos indivíduos, pautado e influenciado pelas relações com os diferentes sistemas que o rodeiam, suas particularidades, bem como suas propriedades dinâmicas e mutáveis. Para tanto, o desenvolvimento acontece por intermédio dos processos proximais, por interações recíprocas e duradouras, cada vez mais complexas, entre um indivíduo em evolução e as pessoas, objetos e símbolos do meio, seu contexto e seu tempo (Bronfenbrenner, 1996).

A partir desse referencial teórico, há um processo de mudança do modelo de intervenção precoce focada nos déficits das crianças para uma perspectiva mais ampla, de modo a enfatizar o papel da família e das redes de apoio na promoção do desenvolvimento infantil (Carvalho et al., 2016; Dunst, 2002). Dessa forma, ao considerar a relevância dos diversos fatores que interagem com o desenvolvimento da criança, essa abordagem inclui mais instrumentos para a prática da intervenção precoce, evidenciando a importância da atenção direcionada também a esses contextos, como a comunidade, a família e a disponibilidade de seus recursos.

A partir dessa concepção, a abordagem da intervenção precoce centrada na família considera as múltiplas variáveis ambientais e sociais associadas ao desenvolvimento infantil, colocando a família no centro das ações que são orientadas à promoção das competências familiares e do acesso aos recursos e aos apoios necessários para o exercício de seu papel e de seu fortalecimento (Carvalho et al., 2016). Nessa perspectiva, Carl Dunst traz contribuições teóricas decisivas que incluem a rede de serviços e as práticas formais e informais de apoio centradas nas famílias (Dunst, 2002).

Segundo esse entendimento, com grande reconhecimento dos progressos nos serviços em países como Estados Unidos da América e Portugal, a IPI pode ser definida como um conjunto de ações voltadas não somente às crianças com atrasos no desenvolvimento ou em risco, mas também às famílias e aos demais sistemas, de forma a conceber o contexto familiar como principal ambiente para o desenvolvimento, valorizar suas competências e respeitar suas escolhas (Carvalho et al., 2016). Mais do que isso, a IPI deve responder às necessidades dos indivíduos envolvidos e criar oportunidades para incentivo do desenvolvimento das crianças a partir de práticas individualizadas e flexíveis pautadas nas prioridades familiares, de maneira a proporcionar oportunidades e recursos para o seu envolvimento ativo em colaboração com os profissionais (Serrano, 2007).

No cenário atual, as práticas de intervenção precoce centrada na família vêm ganhando força e, entre seus resultados, são destacados os avanços na interação entre as crianças e os familiares, no bem-estar e na satisfação familiar, assim como na corresponsabilização entre todos os envolvidos (Carvalho et al., 2016). Sua importância tem sido demonstrada em pesquisas internacionais, porém ainda com poucos estudos no Brasil (Marini, Lourenço, & Della Barba, 2017).

Dada a progressiva valorização do contexto familiar no desenvolvimento infantil e seu protagonismo no cuidado em saúde, a qualidade de vida familiar tem se configurado como um dos objetivos da intervenção precoce (González, Centeno, Rueda, García, & Peral, 2015). Schalock e Verdugo (2002) enfatizam que o conceito busca abordar as relações entre as necessidades e as demandas do cotidiano com as possibilidades da família de enfrentá-las, percebendo a qualidade de vida familiar de forma singular, multifatorial e com impacto dos demais sistemas ecológicos nesse processo. Além da satisfação das necessidades, a qualidade de vida familiar considera as potencialidades da família, sua autoconfiança e seu empoderamento, além do suporte fornecido pelo meio, serviços e redes de apoio.

Isso porque, além dos aspectos objetivos, a qualidade de vida familiar abarca a percepção subjetiva do indivíduo sobre suas experiências, configurando-se como possibilidade de compreensão dessa dinâmica na vida de seus membros, principalmente quando um deles apresenta algum atraso no desenvolvimento ou deficiência. Isso especifica as potencialidades e as necessidades desse contexto a fim de guiar a intervenção vinculada ao meio social e aos apoios naturais (González et al., 2015). Dessa forma, ao considerar a concepção ampliada sobre desenvolvimento em sua relação com os diferentes contextos, bem como o aumento da valorização do papel familiar nas intervenções em saúde, as últimas décadas têm revelado um aumento significativo do interesse acerca das pesquisas sobre qualidade de vida familiar (Ferreira, 2014; González et al., 2015).

Ante o exposto, este estudo teve como objetivo relacionar as formas de organização das famílias para o processo de intervenção precoce com a qualidade de vida familiar, a partir do olhar de um familiar.

2 MÉTODO

A abordagem metodológica foi a quali-quantitativa, e o contexto da pesquisa refere-se ao Centro Especializado em Reabilitação II - Deficiência Física e Intelectual (CER-II), serviço de reabilitação da Secretaria Municipal de Saúde de um município da Região Metropolitana da Baixada Santista, localizada no estado de São Paulo. O CER-II, de acordo com a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012), é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico e tratamento das deficiências física e intelectual, considerando a necessidade de iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território.

2.1 PARTICIPANTES

A presente pesquisa empregou uma amostra não probabilística por conveniência, em que os participantes são selecionados conforme acessibilidade (Oliveira, 2001), tendo em vista os seguintes critérios: familiares de crianças atendidas na unidade CER-II de um município da Região Metropolitana da Baixada Santista, familiares de crianças de zero a três anos com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento, estar inscrito e em atendimento no serviço no ano de 2017.

Com base no acesso aos prontuários do serviço, foram identificadas 21 crianças atendidas com essas características. Destas, dez crianças foram indicadas pelos terapeutas de referência e as respectivas famílias foram convidadas a participar da pesquisa. Foram incluídas aquelas que, após o esclarecimento dos objetivos do estudo, concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Assim sendo, este estudo teve como participantes dez familiares de dez crianças de zero a três anos com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento atendidas no CER-II do município, inscritas no serviço no ano de 2017.

2.2 INSTRUMENTOS

Como um dos instrumentos da pesquisa, utilizou-se a entrevista semiestruturada a partir de roteiro elaborado em torno dos objetivos da pesquisa, partindo de tópicos principais complementados por outras questões que pudessem surgir no momento da entrevista. Dessa forma, o roteiro de entrevista configurou-se a partir de questões norteadoras e abordou o histórico da criança e o ambiente familiar, as concepções da família sobre seu papel do desenvolvimento da criança, os caminhos percorridos para procurar apoio, as barreiras que encontram, bem como a forma que percebem sua qualidade de vida. Houve possibilidade de abertura de novas questões e esclarecimento das informações obtidas, sendo colhidos também comentários livres que eventualmente surgiram sobre os temas.

O outro instrumento utilizado foi a Escala de Qualidade de Vida Familiar (EQVF) adaptada culturalmente para o português brasileiro, por Jorge, Levy e Granato (2015), a partir da Family Quality of Life Scale (FQOLS). A escala foi criada e padronizada a partir de um projeto nos Estados Unidos da América com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em famílias que possuem filhos com patologias em geral. A escala é composta por 25 itens divididos em cinco domínios, sendo eles interação familiar, relação dos pais com os filhos, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio relacionado à deficiência. Conta com cinco tipos de respostas para satisfação, avaliados em uma escala tipo *Likert*, sendo um para muito insatisfeito, dois para insatisfeito, três para nem satisfeito, nem insatisfeito, quatro para satisfeito e cinco para muito satisfeito (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Jorge, Levy, & Granato, 2015).

2.3 PROCEDIMENTOS

Este estudo deu-se em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, tendo sido submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), tendo sido aprovado sob o Parecer nº 2.332.058.

Os familiares foram convidados, pessoalmente ou por contato telefônico, a participar do estudo de forma voluntária e as entrevistas foram agendadas. Na data e no horário definidos, antes da entrevista e do preenchimento da escala, foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, as dúvidas apresentadas e os participantes assinaram o TCLE.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas seguidas do preenchimento da EQVF com dez familiares de dez crianças, em busca de ouvir suas narrativas entre novembro de 2017 e março de 2018. Estas foram realizadas individualmente em único encontro em sala de atendimento do CER-II e gravadas conforme aceitação dos participantes para posterior transcrição.

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados por meio do preenchimento da EQVF 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” (Paternelli, 2006, p. 13). Para investigar a associação entre os domínios da EQVF, bem como destes com as variáveis de renda familiar total e número de filhos, empregou-se o coeficiente de correlação linear de Pearson. Além disso, para comparar os domínios da EQVF em relação às variáveis familiar “estar empregado” e “criança estar na escola”, empregou-se o teste *t* de Student para amostras não relacionadas, sendo adotado como diferença estatística $p \leq 0,05$.

Os dados obtidos a partir da entrevista semiestruturada foram analisados segundo a perspectiva da análise de conteúdo temática. De acordo com ela, “o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (Bardin, 1979, p. 105). Dessa forma, a trajetória da análise dos dados deve percorrer as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos/interpretação, sendo os discursos classificados conforme categorias temáticas em busca de identificar os significados mais amplos atribuídos a eles. Em seguida, as temáticas emergidas foram articuladas com os objetivos da pesquisa e discutidas a partir do referencial teórico.

3 RESULTADOS

Para a apresentação dos resultados, os nomes dos familiares que participaram do estudo foram substituídos pelos códigos Familiar 1 a Familiar 10, bem como os nomes das crianças, dos profissionais e das demais pessoas citadas nas entrevistas foram alterados por nomes fictícios a fim de preservar o sigilo. Em relação à caracterização dos participantes (Quadro I), os dez familiares que aceitaram participar da pesquisa são do sexo feminino (100%) com idade entre 21 e 38 anos, sendo a média de idade de 28,4 anos. As dez participantes são mães das crianças atendidas e estas têm entre 3 e 35 meses de idade, com média de 16,7 meses.

O núcleo familiar é composto em média por 3,9 membros, sendo três o número mínimo e seis o máximo de integrantes na família. O número de filhos varia entre um e quatro, com média de 1,9. A renda familiar total encontra-se entre R\$340,00 e R\$3.700,00 com média de R\$1.772,00, porém um familiar não soube informar. Além disso, dentre os familiares, 60% das entrevistadas trabalham e 70% das crianças não estão matriculadas em unidade escolar.

Família	Idade do familiar	Número de filhos	Número de membros no núcleo familiar	Renda familiar total *	Familiar entrevistado está empregado	Idade da criança	Criança frequenta escola
Familiar 1	32 anos	1	3	R\$ 2.000	Sim	35 meses	Sim
Familiar 2	38 anos	3	5	R\$ 2.000	Sim	4 meses	Não
Familiar 3	22 anos	1	3	R\$ 954	Sim	31 meses	Sim
Familiar 4	33 anos	4	6	não informado	Não	25 meses	Não
Familiar 5	30 anos	2	4	R\$ 2.000	Sim	32 meses	Sim
Familiar 6	25 anos	2	4	R\$ 3.700	Sim	4 meses	Não
Familiar 7	33 anos	1	4	R\$ 2.000	Sim	3 meses	Não
Familiar 8	25 anos	3	4	R\$ 340	Não	7 meses	Não
Familiar 9	21 anos	1	3	R\$ 2.000	Não	7 meses	Não
Familiar 10	25 anos	1	3	R\$ 954	Não	19 meses	Não

Quadro 1. Caracterização dos familiares segundo idade, composição familiar, renda familiar total, inserção do familiar no mercado de trabalho, idade da criança e frequência escolar.

Fonte: Elaboração própria.

*Nota: O valor do salário-mínimo à época da coleta de dados era de R\$ 937,00 (Decreto nº 8.948, de 29 de dezembro de 2016).

A partir da EQVF (Quadro 2), pode-se apontar a pontuação média de qualidade de vida familiar dos participantes de 3,83, sendo o valor mínimo obtido de 3,01 e o máximo de 4,41. Dentre os domínios avaliados, a média do item *interação familiar* alcançou 3,91, o item *relação dos pais com filhos* obteve média de 4,11, o item *bem-estar emocional* ficou com 2,95 pontos de média, o item *bem-estar físico e material* pontuou a média de 3,70 e, por último, o item *apoio relacionado à deficiência* atingiu média de 4,52. Como é possível visualizar, o *apoio relacionado à deficiência* é o domínio que apresenta maior grau de satisfação (média = 4,52), enquanto o domínio de *bem-estar emocional* obteve menor satisfação pelos familiares (média = 2,95).

Família	Interação Familiar	Relação dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico e material	Apoio relacionado à deficiência	Total
Familiar 1	3,16	4,50	3,50	3,60	4,50	3,85
Familiar 2	4,83	4,66	3,50	4,60	4,50	4,41
Familiar 3	4,50	4,33	3,75	4,20	5,00	4,35
Familiar 4	2,33	3,50	2,00	3,00	4,25	3,01
Familiar 5	4,33	4,66	3,25	4,40	4,75	4,27
Familiar 6	4,00	3,66	2,75	4,20	4,50	3,82
Familiar 7	4,50	4,66	3,75	3,40	5,00	4,26
Familiar 8	3,00	3,50	2,00	3,80	4,25	3,31
Familiar 9	4,50	4,33	2,75	3,20	4,75	3,90
Familiar 10	4,16	3,66	2,25	2,60	3,75	3,28

Quadro 2 – Média dos domínios da qualidade de vida familiar.

Fonte: Elaboração própria.

Em relação à associação entre os domínios da EQVF, não foram observadas fortes correlações entre eles, assim como destes com as variáveis renda familiar total e número de filhos. Entretanto, os resultados obtidos permitem dizer que houve diferença entre as famílias em que o familiar entrevistado trabalha e naquelas em que o familiar não está empregado para as variáveis relação dos pais com filhos ($p=0,036$), bem-estar emocional ($p=0,001$), bem-estar físico e material ($p=0,025$) e o total da Qualidade de Vida Familiar ($p=0,020$). Também foi possível afirmar que houve diferença entre as famílias em que a criança está na escola e as famílias em que as crianças não a frequentam para a variável bem-estar emocional ($p=0,031$).

A partir da análise das entrevistas, emergiram três categorias temáticas *intervenção precoce: percursos e práticas de cuidado, ambientes e configurações familiares, qualidade de vida: definições e expectativas*.

- *Intervenção Precoce: percursos e práticas de cuidado*

Essa categoria temática emergiu a partir dos relatos familiares relativos aos caminhos percorridos por eles para a intervenção precoce, a organização e os papéis dos serviços nesse percurso, além das possíveis redes de apoio formais e informais. Destacou-se o percurso percorrido pelas famílias entre os serviços de saúde e de educação com pouca articulação em rede, pautado, predominantemente, em solicitação de exames e de encaminhamentos de um profissional a outro mais especializado.

Aí ele pediu pra tirar o raio x pra ver se tinha fraturado. Só que tirou dois raios x e não tava fraturado. Aí ele falou: “isso não é o meu caso”. Porque ele não atende, ele trabalha com fisioterapia, é... mais com braço quebrado, com gesso, essas coisas. Ele falou: “olha, vou lhe encaminhar pra Santa Casa com os especialistas da Santa Casa. (Familiar 2).

Ela me encaminhou, aí eu fui lá pra Santa Casa. Nisso que eu fui lá pra Santa Casa, o ortopedista falou: “é, realmente ele tem torcicolo congênito e ele vai fazer fisioterapia” [...], mas eu falei: “onde que é a fisioterapia?”. Aí ele pegou e falou assim: “ele tem que ir na policlínica porque aqui não tem”. (Familiar 7).

O contexto escolar aparece com importante papel nesse caminho; no entanto, as concepções sobre o contexto escolar e as necessidades de adaptação colocam-se como barreiras no dia a dia.

Porque eu coloquei ele na escola, tinha colocado né? E... o que acontece, eu tava notando que ele tava voltando muito abatido, né? E eu fui conversar com elas, falei do Samuel, de como que ele era e tal e elas me disseram que não podiam dar atendimento diferenciado pra ele nenhum porque ele não tinha o laudo. [...]. E eu quero colocar ele na escola porque é bom pra ele. Realmente é bom, né?. (Familiar 10).

Não é com qualquer pessoa que pode deixar e ela não... as vezes eu penso em deixar ela ir pra creche, mas, por outro lado, eu fico com medo, né? Porque as outras crianças... ela já tem um atraso, as outras crianças tão mais esperta, mais desenvolvida que ela, aí eu tenho medo de bater nela, alguma coisa. E tem médico toda semana, ela sempre vai faltar e vai ficar... como se fala? Até ela acostumar e quando pensa que tá acostumando tem que faltar pra ir no médico, né?. (Familiar 8).

Eu tentei, mas como ela tem uma alimentação muito regular, que ela tem alergia à proteína do leite, então nada que contenha o leite ela pode comer [...], foi isso que a creche falou. (Familiar 9).

Foi possível identificar ainda as dificuldades encontradas pelos familiares como a organização da rotina e conciliação com outras tarefas e compromissos. Nesse sentido, as redes de apoio, formais como a unidade de saúde e informais como as relações com os familiares, amigos e conhecidos, surgiram na fala dos familiares como possibilidade de amparo e resiliência, de modo a demonstrar sua potência nas formas de organização das famílias para a inserção no serviço de intervenção precoce, engajamento nos atendimentos, bem como no enfrentamento das dificuldades encontradas nesse caminho.

Aí um foi ajudando o outro lá em casa... a minha mãe também. E assim ele foi se desenvolvendo aos poucos, né? Foi se desenvolvendo aos poucos e foi... Mas agora ele já melhorou muito depois que começou a passar aqui. [...]. Nessa parte vocês ajudaram bastante meu filho... e eu também, né? (Familiar 1).

Aí ele começou a faltar muito, quase que eu perco a vaga aqui por causa disso, né? Por causa que era muita falta, meu marido ia trazer, aí não trazia e aí vinha um de uma semana, aí ficava duas semanas sem vim... e por um momento ele ia perder. Aí foi quando essa minha amiga apareceu. [...] e ela começou a me ajudar a trazer ele. (Familiar 3).

- *Ambientes e configurações familiares*

Nessa categoria temática, aparecem as formas de organização familiar e as percepções sobre os papéis familiares desempenhados nesse contexto. Nota-se que a família é compreendida como o contexto mais próximo da criança, sendo enfatizada sua importância no acompanhamento do desenvolvimento infantil e como apoio frente às dificuldades. Todavia, em alguns casos, a família tem seu papel colocado como intermediário entre os atendimentos nos serviços e o desenvolvimento dos filhos, não tendo sua participação colocada de modo central e ativo no cuidado em saúde.

Ah... Eu acho que eu ajudei bastante, viu? Com a ajuda de vocês, né? Aí foi melhor ainda, entendeu? Fui... assim, conforme eu conversava com vocês, eu ia tentando fazer em casa, entendeu? E assim ele foi se desenvolvendo mais. (Familiar 1).

O meu papel? Acho que é importante, né? Porque eu sou a pessoa que está mais perto dela, então eu tenho que tá do lado, eu tenho que ajudar, fazer os exercícios que elas passam também aqui. (Familiar 6).

Nessas configurações, há destaque para o papel da mãe como principal cuidadora, responsável pelo desenvolvimento e pelo acompanhamento da criança, gerando sensação de desgaste e sobrecarga. Nesse sentido, embora seja apontada a influência da estrutura do ambiente familiar e das condições socioeconômicas nas dificuldades percebidas pelas famílias, os principais obstáculos narrados vão além da condição de saúde dos filhos e das condições materiais da família, mas destacam a sobrecarga percebida, a necessidade de conciliar diversos afazeres e a falta de apoio para enfrentar essa situação.

Então, é tudo eu, né? O pai dela tá trabalhando agora, a gente não tem família perto, a mãe dele é idosa, a minha mãe já é falecida, então não tem muita ajuda não. É eu mesmo. (Familiar 6).

Falta de ajuda. De uma vez eu ir em reunião... até mesmo aqui dele trazer. Tudo bem que ele trabalha, sabe? Mas é um trabalho autônomo, que ele é camelô, se ele quisesse ajudar, comparecer em uma das reuniões já ajudava. Se quer uma lavagem de louça, já ajudava muito. (Familiar 4).

- *Qualidade de vida: definições e expectativas*

Evidenciou o significado atribuído pelos familiares à sua qualidade de vida, suas experiências, suas relações, suas potencialidades e suas dificuldades vividas nesse caminho. Embora, em alguns momentos, seja destacado um único aspecto como o bem-estar dos filhos, a condição financeira e de saúde da família, a qualidade de vida é majoritariamente indicada de maneira multidimensional, ligada à percepção subjetiva das experiências vividas. Nesse sentido, destacam-se a dinâmica das relações familiares, a presença de redes de apoio, as oportunidades de acesso aos serviços e a possibilidade de satisfação das necessidades e dos desejos.

Dentro de casa poder ter uma atenção. O que muitas vezes eu acho que isso tem perdido nas famílias, né? Independente de dinheiro é... de uma boa família, eu acho que o amor. [...]. Então, se a gente tiver ele, a gente pode tudo que é coisa, né? (Familiar 3).

Pra mim, qualidade de vida nenhuma. [...]. Em questão da família ser grande não tem diálogo algum, não tem ajuda nenhuma, entendeu? Eu moro em barraco, mas eu tenho um irmão, dois, três que moram em casa, que moram em sobrado, que têm carro, têm moto, entendeu? Não chegam pra perguntar se você precisa de uma fralda, de um leite, é cada um por si. (Familiar 4).

4 DISCUSSÃO

Nota-se, nos resultados, que o percurso percorrido pelas famílias acontece, em grande parte, de forma desarticulada por meio do preenchimento de fichas de encaminhamento direcionadas aos serviços especializados, com pouco espaço para discussão e troca entre os profissionais. Além disso, o que se percebe nessa prática é que há falta de diálogo com os familiares, com pouco espaço para escuta e valorização. Esse dado anda alinhado a outros estudos que revelam o cuidado organizado de modo unilateral, com os familiares colocados na posição passiva e com dificuldades para encontrar espaço nessa dinâmica (Hove et al., 2009). No entanto, ao considerar a globalidade da criança de forma integral e contextualizada, o trabalho em rede, em que se inclui o papel familiar, é central para interligar diferentes setores e recursos que atravessam a complexidade do desenvolvimento infantil (Almeida, 2004).

Ao considerar a perspectiva bioecológica, em que a constante relação entre os sistemas provoca interferência em todos os níveis, a organização das políticas públicas tem papel fundamental na prática do cuidado ao enfatizar a importância do trabalho em rede e da integralidade das ações (HumanizaSUS, 2004; Plano Nacional pela Primeira Infância, 2010). No entanto, o direcionamento aos serviços e aos especialistas, visualizado nas práticas profissionais, ainda parece carregar como pano de fundo uma concepção fragmentada de saúde, caminhando na contramão da necessidade de entendimento integral do sujeito e seus contextos, desvalorizando os relatos e as dificuldades enfrentadas pelos indivíduos e suas famílias. Nesse sentido, os resultados encontrados neste estudo podem ser comparados com os obtidos por Costa, Jorge, Vasconcelos, Paula e Bezerra (2014) ao afirmarem que a prática baseada em encaminhamentos pode gerar consequências na integralidade do cuidado em saúde.

Os serviços de atenção básica aparecem como primeiro ponto dessa rede de cuidado; no entanto, com papel relacionado principalmente à detecção de sinais de risco pelo médico e encaminhamentos. Vale ressaltar o potencial desses pontos da rede para atuar de forma mais ampla, visando a continuidade do acompanhamento do desenvolvimento das crianças e da atuação com as famílias, promovendo espaços de acolhimento, de apoio e de orientação, além

de atuar na promoção de ações intersetoriais integradas (Diretrizes de Estimulação Precoce, 2016). As boas experiências apontadas pelos familiares aparecem relacionadas à percepção do apoio, da escuta e da atenção recebidos nos serviços, bem como as possibilidades de diálogo com os profissionais. Para que isso ocorra, é necessária a criação de caminhos para uma parceria ativa entre profissionais e familiares, considerando a complexidade do indivíduo e seus contextos (Carvalho et al., 2016).

Além da porta de entrada pela rede de saúde, o contexto escolar tem importante papel no percurso para o cuidado na IPI. De acordo com Bronfenbrenner (1996), a escola tem papel fundamental na promoção do desenvolvimento infantil, já que a inserção da criança em um novo microsistema possibilita diferentes relações e experiências, possibilitando apoio para a criança e promovendo interação entre os contextos. Embora seja destacado pelos familiares esta potencialidade das relações estabelecidas na escola e sua importância no apoio familiar, a necessidade de adaptação e os receios relativos à inserção da criança no contexto educacional são colocados como grandes desafios.

Essas dificuldades aparecem na frequência escolar, uma vez que se visualiza nos resultados da caracterização dos participantes que 70% das crianças não estão matriculadas em unidade de ensino, mostrando-se ainda maior do que o apontado pelo Censo Escolar de 2015, em que 48,05% de todas as crianças do município entre zero e três anos, com e sem alteração no desenvolvimento, não estavam matriculadas na creche (Fundação Seade, 2016).

A baixa frequência escolar caminha na contramão do proposto pelas práticas centradas na família que entendem a escola, além do ambiente familiar, como contexto natural na inclusão das crianças com alguma necessidade especial ao proporcionar oportunidades de interação social e independência por meio de situações do dia a dia (Carvalho et al., 2016). Além disso, ela nos mostra que, embora a inclusão escolar tenha a sua importância constantemente discutida, ainda é necessário repensar os contornos dessa instituição que muitas vezes se depara com a falta de aspectos básicos para a garantia de inserção e de continuidade desses alunos na escola, evidenciada pelas contradições das políticas ligadas ao tema na faixa etária da primeira infância que ainda pouco destaca o lugar da deficiência na educação (Silva, 2017).

Além disso, outro aspecto apontado como desafio do percurso para a intervenção precoce refere-se às condições particulares de acesso aos serviços e às possibilidades de organização estrutural e de rotina da família. Segundo Oliveira (2016), em seu estudo sobre as normas jurídicas acerca da primeira infância no Brasil, as políticas públicas descrevem a ideia de uma infância universal em que todos têm os mesmos direitos, sem a problematização das condições diversas que cada indivíduo e suas famílias encontram de acesso a eles. Dessa forma, perdem-se as singularidades de cada contexto, sendo necessário aproximar-se das diferentes formas de organização familiares, considerando também as relações com as questões mais amplas dos demais sistemas – meso, exo e macrosistema – a fim de abarcar a todos e garantir o cuidado e a atenção integrais.

Nesse sentido, dentre as formas de organização predominantes nos resultados, visualiza-se a unanimidade de participação de familiares do gênero feminino identificadas como mães das crianças, o que nos leva a considerar o papel dessa função dentro do contexto familiar e no processo de cuidado em saúde. O gênero do cuidador principal tem sido constatado nos estudos sobre qualidade de vida familiar de pessoas com deficiência, e o gênero feminino ainda tem constituído a maioria

dos cuidadores familiares, merecendo especial atenção uma vez que tem maior acúmulo das tarefas de cuidado e ficam mais limitadas nas atividades sociais (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers, & Mas, 2019; Ferreira, 2014; González et al., 2015; Jackson, Wegner, & Turnbull, 2010; Jorge, 2011; Summers et al., 2007). Esse contexto pode ser observado nos dados apresentados de participação das mães, ainda que a maioria delas estejam empregadas. Apesar das mudanças contemporâneas relativas à constituição familiar, tal fato anda alinhado à concepção macrosistêmica de que o cuidado das tarefas domésticas ainda está associado ao papel feminino, e a atenção ao desenvolvimento das crianças mantém-se vinculada à relação mãe e filhos, apesar da crescente participação das mulheres no mercado de trabalho (Borsa & Nunes, 2011).

Dentre as formas de organização do contexto familiar, embora os familiares citem as dificuldades materiais e estruturais, na EQVF, o item bem-estar material não é aquele com a menor pontuação de satisfação. Assim como outros estudos realizados com a EQVF, com famílias de crianças com deficiência, também não têm demonstrado as menores pontuações nesse domínio, tanto no cenário internacional (Balcells-Balcells et al., 2019; Ferreira, 2014; Jackson et al., 2010; Summers et al., 2007) quanto na realidade brasileira (Jorge, 2011). Por um lado, esse dado corrobora os achados de outros estudos realizados com famílias de crianças com deficiência no Brasil que têm constatado que as dificuldades enfrentadas nesse contexto vão além da renda familiar (Jorge, 2011). Por outro lado, alguns estudos internacionais apontam relação entre os baixos valores do domínio bem-estar material e a situação de baixa renda enfrentada pelas famílias (Jackson et al., 2010), bem como entre o bem-estar material e a interação familiar (Ferreira, 2014).

A média da qualidade de vida familiar dos participantes apontada pela EQVF é de 3,83, valor que se aproxima do indicado por outras pesquisas com o mesmo instrumento, como as realizadas na Austrália e na Bélgica, que observaram os valores de 3,8 e 3,9 respectivamente (Brown, 2008). Em relação aos Estados Unidos, o resultado aqui apresentado encontra-se entre os valores encontrados em duas pesquisas realizadas naquele país que apontaram média de 3,99 (Summers et al., 2007) e 3,66 (Balcells-Balcells et al., 2019). Em referência a estudos realizados em outros países (Brown, 2008), os valores aqui obtidos são um pouco mais elevados dos que as médias observadas no Japão (3,2), Eslovênia (3,4), Canadá (3,5), Israel (3,5) e Nigéria (3,6). Em Portugal, Ferreira (2014) encontrou média de 4,12, valor acima do descrito no presente estudo, tendo concluído que este resultado demonstrava satisfação das famílias com a sua Qualidade de Vida Familiar.

Entre os domínios da EQVF, visualiza-se que o bem-estar emocional obteve menor satisfação pelos familiares. Em outro estudo realizado no país (Jorge, 2011), o bem-estar emocional também obteve a menor pontuação pelos familiares, assim como tem sido descrito nos estudos internacionais (Balcells-Balcells et al., 2019; Ferreira, 2014; Jackson et al., 2010; Summers et al., 2007). Em contrapartida, diferentemente de outras pesquisas que apontaram maior satisfação com o bem-estar físico e material (Summers et al., 2007), com a relação dos pais com os filhos (Balcells-Balcells et al., 2019) e com a interação familiar (Jorge, 2011; Ferreira, 2014), neste estudo, visualiza-se a maior satisfação com o apoio relacionado à deficiência. Pode-se entender que, enquanto o apoio relacionado à deficiência retrata a percepção do suporte destinado à criança no seu dia a dia, seja na escola, na unidade de saúde ou em casa, o bem-estar emocional está relacionado ao apoio destinado aos familiares, incluindo a possibilidade de satisfação de seus interesses pessoais e a presença de auxílio externo.

Essa discrepância na percepção do apoio recebido destinado à criança e ao familiar pode interferir na participação dos cuidadores no cuidado e nas atividades da criança, o que aponta a necessidade de ações e suporte voltados ao contexto familiar visto a importância dessas relações no desenvolvimento infantil. Segundo a abordagem centrada na família, as ações de intervenção precoce devem justamente assumir como um de seus objetivos principais o reconhecimento das necessidades e prioridades da família, focando suas práticas na promoção de oportunidades de acesso aos recursos e apoio aos familiares (Serrano, 2007).

Nesse sentido, é possível observar que, para além dos aspectos objetivos ou materiais, os familiares ressaltam a qualidade de vida familiar em seu componente subjetivo, enfatizando a percepção de suas experiências, das relações estabelecidas, do desafio de acesso aos recursos e de conciliar os diferentes afazeres, além da falta de apoio para enfrentar essa situação. Para Poletto e Koller (2008), segundo o referencial bioecológico, a constituição e a organização do contexto familiar vai além de somente sua estrutura, mas é influenciada pela qualidade dos relacionamentos e das interações com todos os sistemas. Para corroborar, Mioto e Prá (2015) enfatizam que o bem-estar dos indivíduos depende não somente das condições materiais, mas das possibilidades de organização e de acesso aos recursos que estão disponíveis naquele contexto.

Dessa forma, as redes de relações da família em seus variados contextos podem atuar como apoio diante dessas dificuldades. Para Bronfenbrenner (1996), as chamadas redes sociais de apoio aparecem na interconexão entre os ambientes e oferecem apoio social, material, informativo e afetivo, estando entre os exossistemas mais relevantes para o desenvolvimento infantil, tendo em vista sua importância para o contexto familiar. As redes, formais ou informais atravessam os ambientes e podem envolver os familiares, os amigos, os vizinhos, os profissionais, entre outros (Poletto & Koller, 2008), tendo como função principal o fornecimento de recursos frente às necessidades dos indivíduos e suas famílias a fim de complementar suas capacidades e possibilidades (Serrano, 2007).

Nos relatos familiares são destacados como pontos importantes dessa rede de apoio a unidade de saúde, a escola e o trabalho, além dos amigos, dos familiares e dos demais conhecidos. Da mesma forma, nos resultados descritos pela EQVF, é possível observar a importância de alguns desses pontos da rede na qualidade de vida familiar, sendo apontada diferença nos domínios da escala entre as famílias em que a criança frequenta e não frequenta a escola, bem como entre as famílias que o familiar entrevistado trabalha e naquelas em que o familiar não está empregado.

No que se refere à inserção no trabalho, Jorge (2011) igualmente encontrou relação positiva entre o familiar estar empregado e a qualidade de vida familiar, assim como outros estudos que indicam aumento da sensação de sobrecarga quando relacionados à mãe não estar empregada (Macedo, Silva, Paiva, & Ramos 2015). Bronfenbrenner (1996) também descreve que o trabalho dos pais, embora não inclua a criança ativamente, é um exossistema com grande influência no seu desenvolvimento. Em relação ao ambiente escolar, seu fortalecimento enquanto sistema ecológico se faz fundamental tendo em vista seu papel protetivo como rede de apoio social (Poletto & Koller, 2008). Esse dado aponta a necessidade e o desafio de reforçar esse contexto, incluir e ampliar a sua atuação, considerando-o como importante ponto na rede de apoio, no desenvolvimento infantil e na qualidade de vida familiar.

A potencialidade da unidade de saúde como rede de apoio também é descrita em outros estudos, sendo apontada a efetividade dos resultados da intervenção precoce no desenvolvimento infantil, mas também na qualidade de vida familiar por meio de apoio profissional e de informações recebidas (Ferreira, 2014). Em relação à rede de amigos, familiares e demais conhecidos, Serrano (2007) afirma que essas redes informais auxiliam no cuidado e na rotina, apresentando forte relação com a satisfação das necessidades das famílias, e seus efeitos positivos ganham evidência nas situações de vulnerabilidade, organizando-se como fator de proteção diante das dificuldades ao longo da vida.

Vale considerar que os estudos sobre a qualidade de vida afirmam que ela é ampliada significativamente quando é disponibilizado acesso aos suportes e aos recursos apropriados para cada indivíduo e família (Schalock & Verdugo, 2002). No mesmo sentido, as redes de apoio social em suas variadas configurações, sejam elas formais ou informais, aparecem nos estudos de intervenção precoce centrada na família relacionando positivamente a sua presença com o desenvolvimento da criança, as formas de organização e bem-estar familiar, sendo importante compreendê-las para o planejamento e estruturação dos serviços (Dunst, 2002; Serrano, 2007).

No entanto, embora essa rede se configure como um dos objetivos da intervenção precoce centrada na família (Balcells-Balcells et al., 2019), ela depende da disponibilidade das interações do exossistema, de outro modo, dos serviços prestados e dos fatores comunitários em fornecer suporte às necessidades da criança e de sua família (Serrano, 2007). Nessa perspectiva, entende-se que a qualidade de vida familiar está relacionada à disponibilidade dos recursos adequados para o bem-estar, mas também com o empoderamento dos familiares nesse acesso, aumentando as oportunidades de acesso e de seu protagonismo no alcance de uma vida de qualidade (Ferreira, 2014; Schalock & Verdugo, 2002).

Entretanto, visualiza-se que a forma atual de organizar a intervenção precoce no Brasil ainda é limitada, uma vez que pouco enfatiza e dá espaço a outras fontes de apoio que não seja o profissional ou formal, deixando os recursos comunitários e sociais à margem de suas ações. Tendo em vista que esses recursos, tão valorizados pela abordagem centrada na família e pela perspectiva da qualidade de vida familiar, são capazes de fornecer oportunidades e promover impactos positivos às necessidades da criança e de sua família, a intervenção precoce deve buscar mobilizar os recursos da comunidade e providenciar formas de apoio que possibilitem oportunidades de desenvolvimento da criança e de sua família, viabilizando esse acesso por meio de ações de parceria coordenada e respeitosa com todos os envolvidos. Para tanto, é necessário que as práticas em saúde considerem o papel central das famílias no desenvolvimento infantil de forma ativa e individualizada, levando em conta as formas de organização da vida do indivíduo, suas expectativas e as possibilidades em que se encontra, sendo a inclusão da qualidade de vida familiar no debate e nas ações de intervenção precoce um caminho possível para práticas mais ampliadas e contextualizadas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo teve por objetivo relacionar as formas de organização das famílias para o processo de intervenção precoce com a qualidade de vida familiar. Nos percursos percorridos na intervenção precoce, os serviços de atenção básica e o contexto escolar aparecem com impor-

tante papel, porém é possível visualizar a baixa frequência escolar das crianças acompanhadas na intervenção precoce. Nota-se que as famílias se deparam com a grande valorização do saber profissional e com ações fragmentadas entre grande parte dos serviços, com pouco espaço para discussão entre os profissionais, trabalho em rede e valorização do saber familiar.

Foi possível observar ainda a unanimidade de participação de familiares do gênero feminino, apesar da participação das mulheres no mercado de trabalho. Além disso, a pontuação dos familiares na Escala de Qualidade de Vida Familiar aproxima-se do descrito por outras pesquisas, sendo observada maior satisfação ao apoio relacionado à deficiência e menor satisfação com o bem-estar emocional, além da relação entre a presença de redes de apoio e a qualidade de vida familiar. Nesse sentido, embora sejam apontadas as dificuldades objetivas e estruturais relacionadas a essas formas de organização, os familiares deste estudo ressaltam os obstáculos enfrentados para além dessas características, enfatizando as relações estabelecidas e o desafio de conciliar os diferentes afazeres, gerando consequências na qualidade de vida familiar. Assim sendo, os resultados permitiram identificar que a presença de redes de apoio aparece atrelada ao alívio da sensação de sobrecarga e à satisfação com a qualidade de vida familiar.

Dessa forma, conclui-se que reforçar e mobilizar os recursos das redes de apoio, formais ou informais, é fundamental para o fortalecimento da qualidade de vida familiar já que são descritos benefícios nesse fator quando há promoção da participação dos indivíduos de forma ativa e os suportes apropriados estão disponíveis nos ambientes. Além disso, observa-se a potência das práticas centradas na família que justamente se propõem a atuar no empoderamento dos envolvidos e nesta promoção do acesso às redes de apoio, recursos e serviços. Por fim, entende-se que o incentivo de políticas públicas e práticas de intervenção precoce centradas na família que coloquem a qualidade de vida familiar entre os objetivos fundamentais de suas ações pode ser um caminho para ampliar os serviços prestados e proporcionar cuidado integral às crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- Almeida, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 1(22), 65-72.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Almedina.
- Borsa, J. C., & Nunes, M. L. T. (2011). Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argum.*, 29, 31-39.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brown, I. (2008). Comparison of trends in eight countries. *Inspire!*, 2(2), 3-9.
- Carvalho, L., Almeida, I., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P., ... Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na infância: um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.

- Costa, J. P., Jorge, M. S. B., Vasconcelos, M. G. F., Paula, M. L., & Bezerra, I. C. (2014). Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. *Saúde Debate*, 38(103), 733-743. DOI: 10.5935/0103-1104.20140067
- Decreto nº 8.948 de 29 de dezembro de 2016. (2016). Regulamenta a Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo. Recuperado em 10 de janeiro de 2020 de <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/Decreto-8948-2016.htm>
- Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. (2016). Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: birth through High School. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147. DOI: <https://doi.org/10.1177/00224669020360030401>
- Ferreira, D. S. A. (2014). *Qualidade de Vida Familiar e sua relação com o Suporte Social - Percepções dos cuidadores de crianças com incapacidade* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico, Porto, Portugal.
- Fundação Seade. (2016). *Índice Paulista da Primeira Infância*. Fundação Maria Cecília Souto Vidigal. Recuperado em 7 de junho de 2019 de http://www.seade.gov.br/wp-content/uploads/2017/08/ Apresenta%C3%A7%C3%A3o-IPPI1415_V2-1.pdf
- González, A. F., Centeno, D. M., Rueda, N. M., García, J. R. O., & Peral, M. V. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero*, 46(254), 7-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Hove, G. V., Schauwer, E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G., & Loon, J. V. (2009). Working with mothers and fathers of children with disabilities: metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*, 17(2), 187-201. DOI: 10.1080/13502930902951379
- HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. (2004). Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Recuperado em 20 de janeiro de 2020 de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasisus_2004.pdf
- Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family Quality of Life following early identification of deafness. *Language, Speech, And Hearing Services*, 41, 194-205. DOI: [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009\)07-0093](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009)07-0093)
- Jorge, B. M. (2011). *Escala de qualidade de vida da família: avaliação em famílias com filhos deficientes auditivos* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Ciências Médicas, Santa Casa de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Jorge, M. J., Levy, C. C. A. C., & Granato, L. (2015). Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar para o Português Brasileiro. *CoDAS*, 27, 534-540. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20152014142>
- Macedo, E. C., Silva, R. L., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 23, 769-777. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>

- Marini, B. P. R., Lourenço, M. C., & Della Barba, P. C. S. (2017). Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. *Rev Paul Pediatr.*, 35(4), 456-463. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;4;00015>
- Mioto, R. C. T., & Prá, K. R. (2015). Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In R. C. Mioto, M. S. Campos, & C. M. Carloto (Orgs.), *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social* (pp. 147-178). São Paulo: Cortez.
- Oliveira, B. H. R. (2016). *PL nº 6.998 de 2013: Nas tramas de uma política pública para a primeira infância no Brasil* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Oliveira, T. M. V. (2001). Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. *Administração On Line*, 2(3).
- Paternelli, L. A. (2006). Capítulo 2: Estatística Descritiva. Recuperado em 5 de julho de 2018 de http://www.each.usp.br/rvicente/Paternelli_Cap2.pdf
- Plano Nacional pela Primeira Infância*. (2010). Recuperado em 20 de janeiro de 2020 de http://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/Crianca_adolescente_IX/plano%20nacional%20da%20primeira%20infancia%202010.pdf
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416.
- Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012*. (2012). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. Recuperado em 10 de junho de 2019 de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. (2012). Recuperado em 10 de junho de 2019 de <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Calidadad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Shonkoff, J. P. (2016). Capitalizing on advances in Science to reduce the health consequences of early childhood adversity. *JAMA Pediatrics*, 170(10), 1003-1007. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.1559
- Silva, C. N. O. (2017). *Primeira infância e situações de deficiências: elementos para uma análise do (não) direito à educação* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J. ... Kupzyk, K. (2007). 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*, 54(3), 319-338. DOI: 10.1080/10349120701488848-

Recebido em: 20/08/2019

Reformulado em: 21/01/2020

Aceito em: 26/01/2020

Errata

No artigo "Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar"

"Analysis of the Relationship Between Early Intervention and Family Quality of Life"

Onde se lê: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382620000100006>

Leia-se: <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>