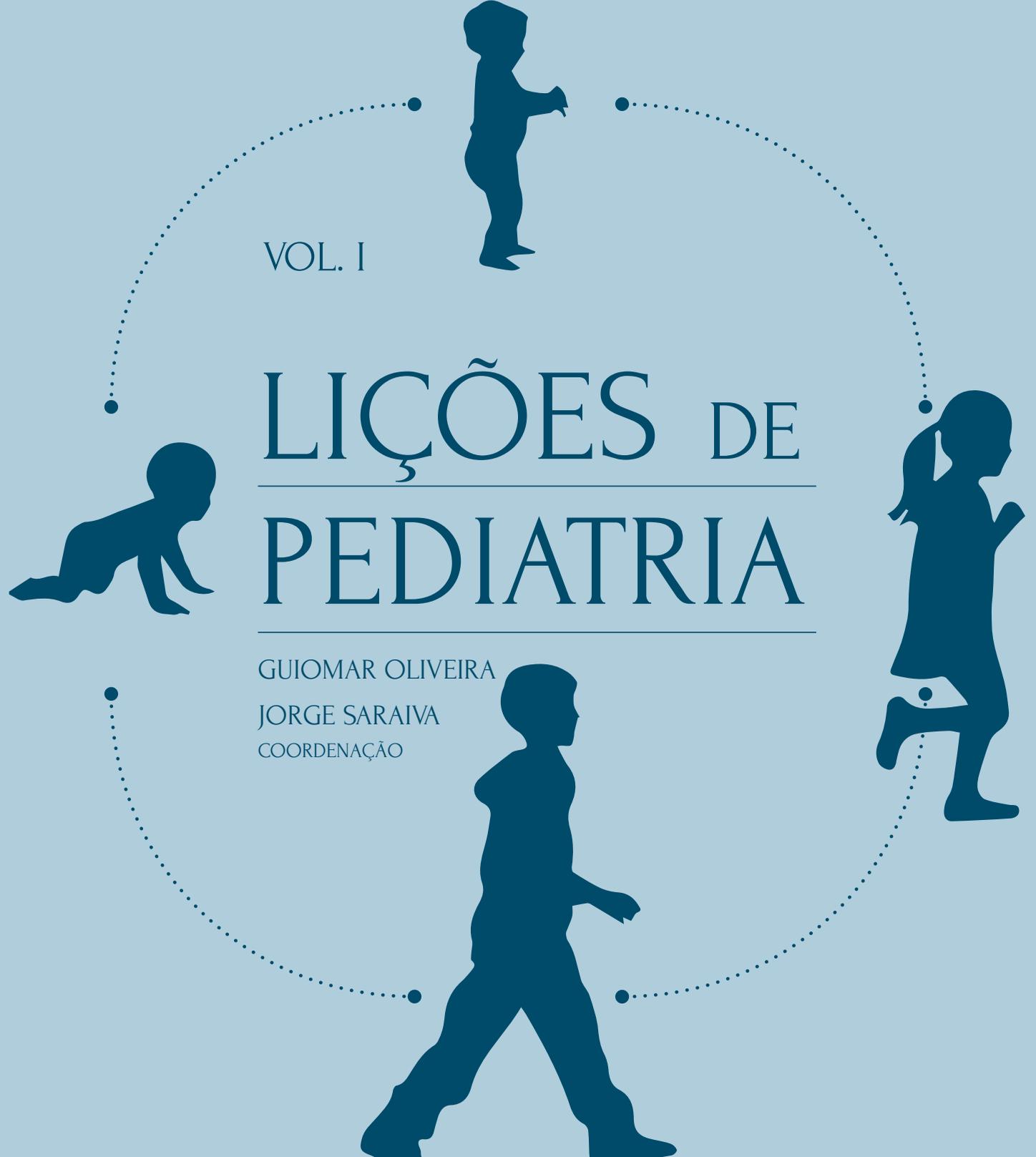


IMPRESA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
COIMBRA UNIVERSITY PRESS

VOL. I

LIÇÕES DE PEDIATRIA

GUIOMAR OLIVEIRA
JORGE SARAIVA
COORDENAÇÃO



**Capítulo 3.
Programa nacional
de intervenção precoce**

3

José Boavida

DOI: https://doi.org/10.14195/978-989-26-1300-0_3

3.1 CONTEXTO

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) tem sido alvo de extensa investigação e constitui um tema contemporâneo, no âmbito do apoio a crianças com necessidades educativas especiais.

A evidência científica estabelece uma base empírica sólida que demonstra a importância dos primeiros anos, no estabelecimento da aprendizagem ao longo da vida.

Particularmente, a investigação em neurociências, tem posto em evidência a forma como a interação entre genética e experiências precoces, cria uma base para o desenvolvimento e comportamento subsequentes.

É hoje cada vez mais claro, que o sucesso de estratégias de intervenção precoce na criança se deve em grande parte à plasticidade neuronal. Contudo, independentemente de toda a evidência neurobiológica sobre o efeito do ambiente no desenvolvimento do sistema nervoso central, a IPI assume também grande importância na prestação de apoio às famílias, nomeadamente na identificação e coordenação de recursos da comunidade, que deêm resposta às necessidades da criança, no alívio do stresse, na melhoria do bem-estar e consequentemente dos padrões de interação pais-filhos.

3.2 DESCRIÇÃO DO TEMA

3.2.1 Intervir precocemente porquê?

1. Sabe-se que o desenvolvimento e comportamento humanos, não são fixos ou pré-determinados ao nascer, apenas por

fatores genéticos, mas modificados também por influências ambientais, positivas e negativas.

2. A investigação sugere uma base neurobiológica para a IP, relacionada com aquilo que se designa por plasticidade neuronal, embora o potencial de desenvolvimento não esteja irremediavelmente limitado a um período crítico estrito, para além do qual a mudança é impossível.
3. Fatores de risco e deficiências têm o potencial para agravar ou levar ao aparecimento de deficiências secundárias. Uma criança com problemas motores graves, vai ficar limitada na sua capacidade exploratória normal do ambiente, com repercussões noutras áreas do desenvolvimento.
4. Os pais de crianças com um desenvolvimento atípico podem necessitar de apoio profissional para estabelecer capacidades parentais adequadas.
5. A heterogeneidade da população alvo é enorme pelo que a gama de serviços e apoios de que as crianças e famílias carecem, pode ser tão vasta, que a IPI só faz sentido numa perspetiva pluridisciplinar. Uma criança de risco biológico a viver numa família urbana de classe média alta, apresenta necessidades totalmente diferentes duma criança com problemas graves do desenvolvimento e saúde, proveniente duma família disfuncional.

SENTIDO DA EVOLUÇÃO		
População-alvo	Crianças dos 0-3 anos com "deficiência"	Crianças dos 0-5 anos Com perturbação do desenvolvimento e/ou risco e famílias
Contexto	Centros de estimulação Centros terapêuticos Instituições	Contextos naturais (casa, jardim de infância, etc.) Base comunitária
Práticas	"Pronto-a-vestir"	"Feitas por medida" Individualizadas
Papel dos profissionais e famílias	Peritos / decisores = Recetores passivos de serviços	Facilitadores = Participantes ativos / decisores
Objectivos / resultados	Desenvolvimento da criança Remediação da deficiência	Prevenção Compensação / adaptação (deficiência) "Empowerment" / capacitação das famílias
Trabalho de equipa	Multi / interdisciplinar	Trandisciplinar (com inclusão da família)
Enquadramento filosófico da IP	Centrada na criança Baseada nos "défices"	Centrada na família Baseada nas "forças"

Quadro 1. Evolução da IPI.

3.2.2 O que é intervenção precoce na Infância?

IPI não é uma técnica específica, é um processo que se inicia no rastreio universal e identificação dos problemas de desenvolvimento, passa pela seleção dos casos a apoiar, pela avaliação da criança, pela identificação de preocupações, prioridades, recursos e dificuldades da família e pela elaboração e implementação dum **plano individualizado de intervenção precoce** (PIIP). Este processo inclui avaliações periódicas e reajustes, com base nas alterações verificadas ao longo do tempo.

Inclui ações dirigidas a crianças de alto risco ou com problemas no seu neurodesenvolvimento, nomeadamente de diagnóstico, quer funcional

quer etiológico, de terapêutica e de estimulação. Inclui ainda ações que têm por alvo a família, com o objetivo de melhorar a autonomia, os conhecimentos, as capacidades de adaptação, as competências parentais e a melhor utilização dos recursos disponíveis.

3.2.3 Enquadramento conceptual da IPI – boas práticas

O conceito é essencialmente as práticas de IPI têm evoluído de um modo positivo de forma significativa nas últimas décadas. De serviços centrados na criança, utilizando métodos semelhantes aos da educação especial de crianças mais velhas, em que um profissional de educação trabalhava

isoladamente com uma criança pequena com problemas de desenvolvimento, a IPI evoluiu para uma gama de serviços individualizados, “centrados na família”, prestados por equipas transdisciplinares numa base comunitária. O quadro 1 mostra o sentido da evolução da IPI nos últimos anos.

O alvo dos serviços passou a incluir para além das crianças com problemas estabelecidos do seu desenvolvimento, crianças de alto risco, biológico ou ambiental.

Não se preconiza hoje um contexto tipo para a IPI. Há que considerar uma variedade de fatores na escolha do ambiente ótimo para intervir numa criança particular: tipo de problemas, recursos existentes, disponibilidade da família, entre outros. O domicílio, o infantário, o centro de saúde ou qualquer outro local na comunidade podem ser perfeitamente adequados, desde que sejam contextos naturais.

Cada criança apresenta necessidades únicas e vive numa família também única, com recursos e prioridades diferentes de todas as outras. Só práticas individualizadas podem dar resposta a cada caso.

Uma das principais mudanças concetuais da IPI nos últimos anos tem a ver com o crescente reconhecimento da necessidade duma relação entre pais e profissionais, menos hierárquica e mais colaborativa. Tradicionalmente os profissionais assumiam um papel de peritos e decisores enquanto as famílias eram vistas como recetores passivos de serviços.

Relativamente aos objetivos e aos resultados esperados com a IPI também houve igualmente uma clara evolução. Os primeiros programas de IPI focavam-se quase exclusivamente no desenvolvimento da criança, sabendo-se que nas

situações mais graves, contrariamente aos problemas ligeiros do desenvolvimento, os ganhos mensuráveis a este nível são infelizmente pequenos. Atualmente, os resultados são medidos não só pela evolução do desenvolvimento da criança mas também pelos ganhos da família em termos de autonomia, independência e competências.

A grande mudança concetual da IPI nos últimos anos e a mais difícil de implementar, tem sido a evolução a partir de serviços centrados na criança, de acordo com um modelo médico-terapêutico, para serviços centrados na família, com base em modelos de desenvolvimento ecológico e transaccional. A IPI tem que ter em conta as importantes contribuições da unidade familiar, assim como os fatores de stresse que a afetam (sejam sociais, financeiros ou psicológicos) e a capacidade de adaptação a novos desafios. É importante reconhecer que as capacidades parentais são um fenómeno do desenvolvimento e um processo evolutivo que coincide com as aquisições de desenvolvimento da criança e que os pais podem desenvolver e melhorar. De facto, o conceito de IPI “centrada na família” tem na sua base três pressupostos:

1. Todos os pais têm competências ou são capazes de as desenvolver.
2. A IPI deve ser prestada de forma a que os pais possam evidenciar as suas competências.
3. A intervenção deve ir de encontro às necessidades identificadas pela família, de forma a promover um sentimento de controlo sobre as suas vidas e as dos seus filhos.

Preconizam-se hoje práticas baseadas nas forças, contrariamente às práticas baseadas nos défices, para as quais todos estamos profissionalmente mais preparados. A família deve ser encarada pelos profissionais como parte da solução e não parte do problema.

3.2.4 Legislação

3.2.4.1 Projeto Integrado de Intervenção

Precoce do Distrito de Coimbra (PIIP) –

Um precursor do modelo nacional

Os anos 90 foram dos mais produtivos no campo da intervenção precoce em Portugal. Em pouco mais de uma década, a IPI evoluiu de um serviço emergente, prestado numa lógica de intervenção centrada na criança, para uma área de rápido crescimento, com um enquadramento conceitual completamente diferente.

Parte desta evolução foi desencadeada pela implementação em 1989 do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra (PIIP), um programa de IPI de base comunitária, que tinha por objetivo prestar serviços individualizados e abrangentes, a crianças pré-escolares com necessidades especiais e famílias, envolvendo Saúde, Educação e Segurança Social. O Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico de Coimbra esteve envolvido em todos os momentos do processo, da conceção à implementação, ficando por isso inequivocamente ligado à história da IPI em Portugal.

A Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação em Necessidades Especiais publicou em 2005 uma avaliação detalhada da situação da IPI na União Europeia e no seu relatório destacou

três exemplos específicos, pela qualidade das suas práticas: Munich (Alemanha), Vasterås (Suécia) e Coimbra (Portugal).

O modelo conceitual baseado numa intervenção ecológica e centrada na família e a estrutura do PIIP que incluía equipas concelhias de IPI, coordenadas por uma equipa distrital envolvendo em ambos os níveis elementos dos três ministérios, iniciou uma mudança paradigmática na IPI em Portugal, que culminou na publicação em 1999 do Despacho Conjunto 891/99, dos Ministérios da Saúde, Educação e Segurança Social, primeira legislação a regulamentar a prática da IPI no país. A aprovação em 6 de Outubro de 2009 do Decreto-Lei 281/2009, na sequência dum processo de avaliação do anterior despacho, criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

3.2.4.2 Sistema Nacional de Intervenção

Precoce na Infância (SNIPI)

3.2.4.2.1 Linhas Gerais

O Decreto-lei 281/09 de 6 de Outubro, criou formalmente o SNIPI, que tem por objetivo “garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos, com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”.

O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS), da Saúde (MS) e da Educação (ME), com envolvimento das famílias e da comunidade.

Considera-se Intervenção Precoce na Infância (IPI), de acordo com este Decreto-lei, o conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança (0 aos 6 anos) e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

Os setores envolvidos têm competências próprias e intersectoriais nomeadamente no âmbito das diferentes equipas, a nível nacional, regional e local.

Ao **MTSS** compete essencialmente a cooperação ativa com as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), de modo a celebrar acordos para a contratação de profissionais de serviço social, terapeutas e psicólogos para as equipas locais de IPI.

Ao **ME** compete organizar uma rede de escolas de referência para a IPI e assegurar as medidas educativas previstas para cada criança, através da afetação de docentes para integrarem as equipas locais do SNIPI.

O **MS** tem competências específicas relevantes no âmbito do SNIPI. Aos Cuidados de Saúde Primários compete numa maneira geral o rastreio, deteção e referenciação de crianças elegíveis. De acordo com a legislação, a Saúde é a “porta de entrada” no sistema e são os profissionais de saúde que têm a responsabilidade de orientar as crianças para o SNIPI, de acordo com os critérios de elegibilidade definidos e que se apresentam de seguida. A identificação de problemas de desenvolvimento e/ou fatores de risco biológico ou ambiental, deve levar à referenciação para a equipa local de intervenção (ELI) da área e se justificar, à orientação simultânea para a consulta de referência. Recorde-se que são

dois processos independentes e sendo geralmente o tempo de espera para primeira consulta de neurodesenvolvimento elevado, não se justifica o atraso no acompanhamento da criança e família pela equipa local.

Os elementos da saúde devem, como os de outros setores, participar na ELI numa perspetiva transdisciplinar, envolvendo-se o mais possível na elaboração dos planos individuais de intervenção precoce, apresentando e clarificando a informação médica relevante.

Às Consultas / Centros de Desenvolvimento, cabe numa forma geral o diagnóstico, orientação e acompanhamento especializados. Diagnóstico etiológico, exames complementares, encaminhamento para outras consultas de especialidade que se julguem necessárias ou avaliações por profissionais não médicos (terapeutas, psicólogos, outros).

A articulação e coordenação de ações entre os três ministérios é assegurada pela comissão de coordenação do SNIPI, que para além de dois representantes de cada um dos três ministérios, integra cinco subcomissões regionais, com um representante de cada setor. A comissão de coordenação é presidida por um representante do MTSS.

As ELIs são a base do sistema. Encontram-se localizadas preferencialmente em Centros de Saúde. Esta localização tem por objetivo melhorar a participação dos cuidados de saúde primários no SNIPI para além de contribuir para uma prestação de serviços em contextos naturais.

As ELIs integram técnicos das várias áreas, tais como médicos, enfermeiros, educadores de infância, fisioterapeutas, terapeutas da fala, técnicos de serviço social, psicólogos, entre outros, competindo-lhes, dentro do modelo transdisciplinar de

intervenção, potenciar as sinergias das famílias, em equipa, nomeadamente:

- i) mediação dos primeiros contactos entre a família e o serviço de IP;
- ii) planificação da avaliação;
- iii) avaliação da criança;
- iv) Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família;
- v) desenvolvimento dos objetivos para alcançar as necessidades da criança e da família;
- vi) implementação do Programa Individual de Intervenção Precoce;
- vii) articulação com outras entidades (*i.e.* Comissões de Proteção de Crianças e Jovens);
- viii) avaliação formal e informal do PIIP;
- ix) preparação da transição para o primeiro ciclo.

3.2.4.2.2 Critérios de elegibilidade

São elegíveis para apoio no âmbito do SNIPI crianças entre os zero e os seis anos e respetivas famílias, que apresentem condições incluídas nos seguintes grupos:

- 1º - «Alterações nas funções ou estruturas do corpo»** que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social;
- 2º - «Alto risco de atraso de desenvolvimento»** pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de

atraso relevante no desenvolvimento da criança.

São elegíveis para acesso ao SNIPI, todas as crianças do 1º grupo e as crianças do 2º que acumulem quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental. Tal como foi empiricamente demonstrado, este número constitui o ponto de charneira para um aumento substancial do efeito do risco (efeito cumulativo do risco).

3.3 FACTOS A RETER

IPI deve dar resposta às necessidades de crianças pré-escolares, com problemas no seu desenvolvimento físico, cognitivo, da comunicação e linguagem, social, emocional ou adaptativo, ou que, por exposição a situações de risco, tenham alta probabilidade de os vir a ter.

Com a publicação do Decreto – Lei 281/09, intervir precocemente nos problemas de desenvolvimento deixou de ser apenas um imperativo moral e ético e passou a ser uma imposição legal.

Intervenção Precoce na infância é um conceito e uma prática que continua a evoluir e a refletir a vontade e determinação de investir muito precocemente em crianças com problemas de neurodesenvolvimento e suas famílias. Cabe aos profissionais de saúde em geral e aos médicos em particular, um importante papel nesta área.