

Intervenção Precoce na linha de horizonte das famílias

Marina Fuertes

Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa, Centro de Psicologia da Universidade do Porto

marinaf@eselx.ipl.pt

Resumo

Numa linguagem acessível pretende-se responder a algumas questões habitualmente colocadas pelas famílias quando procuram serviços de intervenção precoce: O que é a intervenção precoce na infância? Que serviços podem ser prestados e por quem? Qual o quadro legal em Portugal? Que papel podem ter as equipas locais de intervenção precoce? No processo de resposta procura-se desmistificar algumas ideias sobre o desenvolvimento infantil e sobre as práticas de intervenção precoce e, sobretudo, salientar o contributo da família, dos profissionais e a capacidade de resiliência da criança para o sucesso das práticas.

Palavras-Chave: Intervenção Precoce na Infância; Profissionais; Famílias; Desenvolvimento Infantil

Os pais preocupam-se com o desenvolvimento dos seus filhos. É natural, ao perceberem nos filhos áreas fortes e áreas fracas, interrogarem-se acerca do bom curso deste desenvolvimento. Esta preocupação, quando não é excessiva, prepara e ajuda a prestação parental.

Em parâmetros globais podemos dizer que quando um bebé se atrasa, em quase todas as áreas, aproximadamente 3 meses no primeiro ano, 6 meses no segundo ano e, um ano ou mais a partir do segundo ano, pais, educadores e pediatras devem ficar atentos e observar a criança. É certo que alguns bebés atrasam-se um pouco numa área, por exemplo, na autonomia, ou na linguagem, ou na locomoção, mas recuperam mais tarde e não requerem nenhum tipo de apoio específico. Outros precisam de experiências facilitadoras das aquisições em atraso. A intervenção precoce (doravante IP) é um serviço educativo com objetivo de melhorar as oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança nos seus contextos de vida (Bairráo, 1995). Este artigo está escrito numa linguagem acessível e pensado para responder às questões dos pais: Como é feita esta intervenção? Como se organizam estas equipas em Portugal? Qual o seu modelo de trabalho? Qual o papel das famílias?

Agir cedo

O cérebro humano transforma-se drástica e rapidamente nos primeiros três anos de vida. Nesse período de mielinização são evidentes as mudanças na configuração neuronal dos bebés. Antes do nascimento, o embrião produz mais neurónios do que precisa, criando uma «densa floresta». No fim do período embrionário, muitos neurónios terão desaparecido por apoptose e os axónios ligaram-se aos neurónios que em conexão permitem a transmissão da informação (Broman & Fletcher, 1999). Após o nascimento, a intensa rede neuronal volta sofrer novo surto de crescimento à medida que as experiências sociais alimentam novas conexões e permitem

que outras desapareçam (e.g., Panksepp & Biven, 2012). A fisiologia neuronal que possuem possibilita-lhes a aquisição de informação, o armazenamento dessa informação e a complexificação do processamento que lhes permitirá grandes conquistas como ficar de pé, andar ou falar, entre muitas outras (revisão em Carey 2011). Estas aquisições desenvolvimentais que estão na base de muitas outras devem ocorrer dentro do período esperado (revisão em Shonkoff & Phillips, 2000). Estes conhecimentos realçam a importância da IP que tem por objetivo despistar as perturbações ou atrasos significativos de desenvolvimento infantil e apoiar a criança e sua família o mais atempadamente possível. Desejavelmente, a intervenção deve ocorrer nos primeiros três anos de vida.

Quando uma criança tem um problema os pais são, geralmente, os primeiros a preocuparem-se. Podem não ser técnicos especializados, mas conhecem os seus filhos como ninguém. Contudo, alguma investigação indica que os pais têm receio de demonstrar as suas inquietações aos profissionais de saúde ou de educação para não «levantarem» diagnósticos ou rótulos sobre os seus filhos que os podem «marcar» (Fuertes, 2010). Quando os pais se dirigem a estes profissionais acontece receberem um reconfortante “isso é normal para a idade”, ou então, serem confirmados nas suas suspeitas. No primeiro caso (“é normal para a idade”) e se pelo menos dois técnicos independentes lhe confirmam que é normal, é tempo de esperar. No caso de um profissional achar normal e outro estar preocupado, o que contando com os pais já são várias pessoas preocupadas, importa reunir mais informação. As opiniões do médico e da educadora são igualmente importantes e fundamentais. O médico saberá compreender a saúde da criança e o seu organismo do ponto de vista clínico. O educador de infância saberá compreender aquela criança com quem passa muito tempo e pode aconselhar os pais do ponto de vista pedagógico e desenvolvimental. Por vezes, os técnicos já estavam alertas e o facto de os pais falarem sobre o problema, liberta a comunicação. Na realidade, os profissionais procuram sempre que possível esperar pelos pais, ou seja, preferem que sejam os pais os primeiros a levantar a questão e a pedirem ajuda. Todavia, quando os pais preferem não falar para não serem considerados ansiosos, todo este processo se atrasa.

OS PAIS TÊM TODO O DIREITO A PREOCUPAREM-SE COM OS FILHOS.

Pedir ajuda a quem e como?

Em 2009, foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) e as práticas de IP passaram a ser reguladas pelo decreto-lei nº 291/2009 (os Açores e a Madeira têm legislação específica). A IP destina-se a crianças dos 0 aos 6 anos (preferencialmente dos 0 aos 3 anos) e suas famílias. Tal como previsto no decreto-lei enunciado, as crianças elegíveis têm alterações da estrutura ou funções do seu corpo, atrasos de desenvolvimento, doenças crónicas ou incapacitantes, ou estão em risco de desenvolvimento por acumulação de fatores de risco (quatro ou mais).

Na origem de um atraso ou alteração do desenvolvimento de uma criança pode estar um risco de índole biológica, como por exemplo uma incapacidade visual, auditiva, motora. Não obstante, também pode resultar de um problema ambiental, como por exemplo más condições de vida ou problemas familiares (estudo de caso, em Fuertes, 2011). Aliás, geralmente os riscos biológico e ambiental contaminam-se e, raramente, encontramos situações de risco exclusivamente ambientais ou biológicas (Samerrof & Fiese, 2000). Por exemplo, uma criança com doença crónica grave que, por inerência de vários internamentos

hospitalares tem uma presença irregular na escola, terá mais dificuldade em estabelecer amizades com as outras crianças da escola. Desse modo a doença (problema biológico) associa-se a um problema ambiental: a dificuldade de inclusão na escola.

Os pais podem começar por pedir ajuda aos profissionais que já seguem os seus filhos (por exemplo: pediatra, enfermeiro, o educador, etc.) que encaminham a família para as equipas de intervenção precoce ou para serviços especializados. Igualmente, qualquer técnico que lide de perto com a criança pode, com o acordo da família, pedir a ajuda à Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI).

ELI: Que equipas são estas?

As equipas locais de intervenção precoce (doravante ELI) são, geralmente, constituídas por um grupo de técnicos com diferentes especialidades (e.g., médicos, educadores, psicólogos, terapeutas, técnicos de serviço social, etc.) i.e., são multidisciplinares. Com efeito, dada a multiplicidade de problemas a que as equipas respondem, são necessários vários especialistas em psicologia, desenvolvimento infantil, saúde, educação, e serviço social. Em cada caso, só se ocuparão os técnicos necessários. Por exemplo, algumas crianças precisam apenas de apoios terapêuticos específicos (e.g., terapia da fala).

Mas quantas pessoas vão avaliar e trabalhar diretamente com a criança? Poucas, a equipa de IP seleciona um dos seus técnicos como responsável de caso para apoiar a criança e a família. Esse técnico trabalhará com o médico, com o educador da criança e com os pais combinando conjuntamente com todas estas pessoas um plano de intervenção que todos levarão a cabo (McGonigel, Woodruff, & Roszmann-Millican, 1994). Os técnicos de intervenção precoce formam uma equipa coesa com os outros técnicos e com os pais (nalguns casos com outros familiares). Todos decidem em conjunto os objetivos, as áreas a trabalhar e como trabalhar. Todos trabalham em equipa e reúnem esforços. Esta forma de atuação é denominada transdisciplinar (e.g., King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud & Shillington 2009). Ressalve-se que nem sempre é possível centralizar tudo no responsável de caso pois a criança pode precisar de apoios específicos complementares, mas essa centralização é desejável.

Como fazer a intervenção?

A intervenção precoce é feita todos os dias nos contextos de vida da criança (em casa, na escola, na casa dos avós, nos tempos livres) (e.g., Kendrick, Elkan, Hewitt, Dewey, Blair, . . . & Brummell, 2000). Imagine uma criança com graves problemas de comportamento. Para a ajudar a lidar com o problema e a diminuir a intensidade do seu comportamento as pessoas da vida criança devem trocar informação, aferir causas e estabelecer uma estratégia comum de atuação. A equipa de intervenção precoce especializada ajuda a planear, a imaginar soluções, oferece apoios terapêuticos e promove uma boa comunicação entre todas as partes envolvidas (Fuertes & Luis, 2014). Combinadas as estratégias entre todos aqueles que diariamente cuidam da criança, elas devem ser colocadas em prática por todos e em simultâneo na escola, em casa, na casa dos avós (por exemplo: arrumar os brinquedos após brincar, não se levantar da mesa sem pedir autorização, partilhar, corrigir o que faz errado). Mais do que uma sessão por semana com um técnico num gabinete procura-se que a criança receba a mesma influência de todos quantos lidam com ela (revisão em Fuertes, 2011).

As regras e as rotinas ao tornarem-se sistemáticas e coerentes são mais facilmente aprendidas, compreendidas e aceites pela criança (Dunst & Bruder, 2002).

Noutros casos, como os problemas de linguagem ou as dificuldades motoras, os técnicos durante as visitas a casa ajudam a família a desenvolver atividades e deixam algumas sugestões de exercícios. Nada muito complicado. Podem, por exemplo, pedir aos pais para treinarem a subida de degraus com os filhos. Geralmente, também dão pistas ou sugestões para a realização da atividade proposta. Assim, durante algumas semanas (e sempre que possível) os pais poderão desafiar o seu filho(a) a subir as escadas com eles, em vez de irem de elevador. Claro que demorarão mais tempo até chegar mas poderão fazê-lo num clima positivo, lúdico e encorajando os esforços da criança.

Qual o papel da família na IP? Ajuda para a criança ou para a família?

A ideia de intervenção precoce, surgiu nos Estados Unidos, para reagir aos elevados índices de insucesso escolar e para fomentar a integração multicultural nas décadas de 40 e 50 do século passado. Para responder a problemas, nos EUA por volta década de 60 do século passado, começam surgir propostas de Educação Compensatória (revisão em McCollum & Maude, 2002). Uma iniciativa social a partir da educação, no qual se previa apoios suplementares de educação (aulas de apoio), de saúde e económicos (apoios para comprar livros, por exemplo) às crianças com insucesso escolar ou problemas de desenvolvimento. Era uma resposta que era dada a crianças que não eram portadoras de “deficiência” mas tinham dificuldades em aprender, assumindo que essas dificuldades podiam ser diminuídas com apoios escolares e sociais. Por ventura, o programa educativo e social mais emblemático foi o programa americano Head Start. A avaliação dos resultados deste programa indicou que muitas crianças atingiam o sucesso com estes apoios (Meisels & Shonkoff, 2000). Contudo, quando após um ano de sucesso (i.e., as crianças abrangidas obtinham sucesso escolar ou melhorias significativas no seu desenvolvimento) os apoios eram retirados, as dificuldades escolares regressavam (Ludwig & Miller, 2007). Parecia um ciclo sem fim, as crianças só atingiam sucesso escolar à custa destes apoios. Não obstante, um grupo de crianças obteve bons resultados e mantiveram os bons resultados após terminados os apoios. Alguns estudos indicaram o que era importante (e.g., Barnett, 2011; Castro & Mastropieiri, 1986; Lazar & Darlington, 1982):

- agir cedo – as crianças que tinham sido apoiadas antes da entrada para a escola e antes de lidarem com o insucesso tinham resultados melhores e mais duradouros;

- agir na e com a família – todos os estudos indicaram que o papel da família era uma variável chave para o sucesso da criança.

A família é quem melhor conhece a criança e, portanto, é detentora de informação preciosa para os técnicos, que a devem ouvir e respeitar. A família conhece melhor os hábitos, os interesses e as necessidades da criança e os técnicos podem ajudá-la a concretizar os objetivos da intervenção mediante uma parceria.

A investigação sobre o papel da família identificou várias fases (gerações) na relação entre técnicos e pais e avaliou os seus resultados (revisão em Simeonsson & Bailey, 1990):

- não envolvimento – houve períodos em que a família não participava na intervenção, era meramente informada das decisões dos técnicos. Os resultados indicaram que estas práticas não eram eficazes;

- envolvimento passivo – posteriormente, a família começou a ser envolvida e os seus problemas e necessidades foram ouvidas, mas eram os técnicos que faziam o “diagnóstico” e planeavam a intervenção. Esta visão desvalorizava as potencialidades da família e desresponsabilizava-a. Os resultados deste modelo foram ultrapassados pelo modelo seguinte;

-envolvimentoativo–aequipaformulaoplanodeintervençãocomafamíliae,afamíliaéenvolvidanasatividades designadas para a criança (corresponsabilização da família). Neste modelo os pais relatam as suas preocupações e necessidades e, partindo desta informação, os técnicos definem um plano de ação. No delineamento do plano, os pais são ouvidos sobre as estratégias a implementar. A família é frequentemente informada dos progressos da criança e incluída no programa com atividades a desenvolver em casa;

- práticas centradas na família – o quarto modelo de intervenção é o mais recente, nele a família assume-se como um membro da equipa tomando parte nas decisões. Este é o modelo, de todos os descritos anteriormente, que apresenta resultados mais duradouros (não só eficaz a curto mas também a longo prazo). Os apoios não são só para a criança mas, também, para a família. Assim, o plano de intervenção prevê objetivos e apoios para a criança e para a família. Deste modo, são designados para a família recursos da comunidade e procura-se aumentar a sua integração social e promover competências parentais (Guralnick, 1997). Por exemplo, um pai ou uma mãe com uma doença mental súbita (por exemplo, depressão) ou que sofreu uma grande perda pode precisar de apoio temporário na prestação parental. Nestes casos, a intervenção da equipa não se centra na criança mas nos pais e na comunidade envolvente (Bairráo & Almeida, 2003). Em suma, as equipas de intervenção precoce apoiam os pais ou a criança ou ambos, no melhor interesse da criança.

A investigação mais recente indica que os benefícios da participação da família se devem a três grandes ordens de razão (revisão em Guralnick, 2005)):

-Conhecimento sobre a criança – embora os técnicos sejam especialistas no desenvolvimento infantil, ninguém conhece melhor a criança do que os seus pais. Nesse sentido, os pais e os técnicos devem trocar informações. Os pais podem relatar aos técnicos os hábitos, interesses, gostos e preferências da criança. Os técnicos podem ajudar os pais a perceber os aspetos desenvolvimentais do crescimento dos seus filhos;

- Os pais podem dar continuidade às práticas dos técnicos – no dia-a-dia e sem carácter rotineiro ou de treino intensivo, a estimulação necessária pode ser incluída pela família nas rotinas diárias da criança, em clima familiar e descontraído. Assim, os esforços dos técnicos são replicados diariamente, consistentemente e menos mecanicamente;

- Melhorar a qualidade da prestação parental – os problemas de desenvolvimento ou de aprendizagem resultam, muitas vezes, de falta de informação dos pais ou de dificuldade em responder à criança por inerência de múltiplos problemas pessoais, profissionais ou de saúde. Nestes casos, apoiar os pais na resolução dos seus problemas é a melhor forma de ajudar a criança.

A eficácia e o sucesso das práticas da intervenção dependem das relações estabelecidas entre a equipa de técnicos

e a família (revisão em Dunst & Bruder, 2002). A confiança conquista-se no tempo, não é de esperar que a família nos primeiros contatos partilhe todas as suas dificuldades e necessidades. Contudo, a equipa deve fazer um esforço de abertura e honestidade na comunicação:

- Quais são os nossos propósitos? O que podemos fazer pela família, o que não podemos e o que não queremos fazer? O que pode fazer a família? Como fazer?

Uma vez estabelecido o elo de confiança, a equipa pode apoiar-se na família e a família na equipa.

As necessidades da família, muitas vezes, vão muito para além de questões económicas relativamente ao pagamento das sessões terapêuticas para as crianças. Em famílias com crianças com graves incapacidades ou perturbações do desenvolvimento, o tempo e o lazer passam a ser raros e valiosos (revisão em Dunst, Trivette, & Deal, 1994). Por vezes, as equipas de intervenção precoce não têm meios para dar tempo às famílias mas podem organizar grupos de pais¹. Estes grupos podem criar “bancos de tempo” (i.e., famílias que tomam conta dos filhos umas das outras por períodos específicos ou que fazem atividades em conjunto ganhando tempo para lazer). A partilha de recursos entre famílias é uma forma fundamental de conseguir com o apoio de outros, fazer aquilo que não se consegue fazer sozinho.

O presente e o futuro...

O filósofo da educação americano John Dewey (1979) afirmou que “as crianças não estão a ser preparadas para a vida numa fase da vida e a viver noutra fase”, a vida decorre no tempo em que nos preparamos para o futuro. Muitas vezes hipotecamos o presente para conquistar o futuro. Por vezes, os pais e os técnicos de uma criança com dificuldades de aprendizagens ou alterações do desenvolvimento estão tão centrados no “problema” que perdem de vista a criança em crescimento. Com efeito, prepará-la para obter sucesso escolar ou para vir a ser um cidadão autónomo e integrado socialmente são importantes questões. A terapia da fala, a intervenção psicomotora, estimulação precoce e clínica e outras, estimulam as áreas em atraso de desenvolvimento e dão contributos cruciais para a concretização desses objetivos. Todavia, o bem-estar da criança não pode ser esquecido. A oportunidade de ter amigos, de brincar, de receber e dar carinho, de errar ou de tentar sozinha geram autoestima, novas aspirações e novo autoconceito, e destas novas representações internas resultam a motivação e a felicidade impulsionadora de novas aprendizagens, competências e afetos (Fuertes & Santos, 2015).

O futuro é difícil de prever e raramente é o que esperamos. Convém refletir. O que estamos a fazer hoje? Que oportunidades estamos a dar à criança hoje? Elas são válidas em si mesmas ou só fazem sentido a longo prazo? Que sonhos e aspirações tem a criança? O que diz a criança? O que dizem à criança? Ela é feliz? E adulto que com ela vive é feliz? E é feliz com ela?

Referências bibliográficas

Bairráo, J. (1995). A perspectiva ecológica em psicologia da educação. *Psicologia*, X, 3, 7-30

Bairráo, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 17, 1, 15-29.

¹ A Associação Pais em Rede oferece aos pais de crianças com incapacidades ou perturbações de desenvolvimento a oportunidade de formarem redes de suporte e de obterem apoio em grupos de pais.

Barnett, W.S. (2011). Effectiveness of early educational intervention. *Science*, 19; 333(6045), 975-8. doi: 10.1126/science.1204534.

Broman, S. H. & Fletcher, Jack M. (1999, Ed). *The changing nervous system: Neurobehavioral consequences of early brain disorders*. New York, NY, US: Oxford University Press

Castro, G. & Mastropieiri, M .A. (1986) The efficacy of early intervention programs: A metaanalysis. *Exceptional Children*, 52(5), 417-424.

Carey, N. (2011). *The Epigenetics Revolution*. UK: Icon Books.

Dewey, J. (1979). *Democracia e educação: introdução à filosofia da educação* (4ª Ed). São Paulo: Nacional.

Dunst, C., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families –Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children*, 68(3), 361-375.

Fuertes, M. & Luis, H. (2014). Vinculação, práticas educativas na primeira infância e intervenção precoce. *Revista Interações*, 30(10) 1-7.

Fuertes, M. & Santos, M. (2015). Parenting and Attachment in Portuguese Families. In G. Nicolas, A. Bejarano, & D. L. Lee. *Contemporary Parenting: A Global Perspective* (pp. 156-171). London: Routledge Press.

Fuertes, M. (2011). Intervenção Precoce: em que perspectiva?. In T. Vasconcelos, *Conselho Nacional das crianças dos 0 aos 3 anos*, (pp. 117-120). Lisboa: CNE.

Fuertes, M. (2010). Se não pergunta como sabe? Dúvidas dos pais sobre a educação de infância. In M. Dias & O. Sousa *Escola e Comunidade* (ebook). Lisboa: ESELx/IPL.

Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.

Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *A developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Brookes.

Kendrick, D., Elkan, R., Hewitt, M., Dewey, M., Blair, M., & Brummell, K. (2000). Does home visiting improve parenting and the quality of the home environment? A systematic review and meta-analysis *Arch Dis Child*, 82, 443–451.

King, G., Strachan, D., Tucker, M. Duwyn, B., Desserud, S. & Shillington, M. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*, 22, (3), 211–223.

Lazar, I. & Darlington, R. (1982). Lasting effects of early intervention: A report from the consortium for longitudinal studies. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 47 (2-3, Serial Nº. 195).

Ludwig, J. & Miller, D.L. (2007). Does Head Start Improve Children's Life Chances? Evidence from a Regression Discontinuity Design, *The Quarterly Journal of Economics*, 122(1), 159-208.

McCollum, J. & Maude, S. (2002). Retrato de uma área em mudança: a política e a prática na Educação de Infância Especial. *Manual de Investigação em Educação de Infância*, 795-825.

McGonigel, M. J., Woodruff, G., & Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team: A model for family-centered early intervention. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger, & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2nd ed., pp. 95–131). Baltimore: Paul H. Brookes.

Meisels, S.J. & Shonkoff, J.P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.

Noonan, M. J. & McCormick, L. (1993). *Early Intervention in Natural Environments: Methods and Procedures*. ERIC.

Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotion*. New York: W. W. Norton & Company.

Sameroff A.J. & Fiese B.H. (2000). Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels. *Handbook of Early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Schore, A. N. (1994). *Affect regulation and the origin of self: The neurobiology of emotional development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J.P., & Phillips, D.A. (2000). *From neurons to neighborhoods. The Science of Early Childhood Development*. Washington, D.C.: National Academy Press.