

esec

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE COIMBRA

Departamento de Educação

Mestrado em Educação Especial

**Práticas de Intervenção Precoce centradas nos
contextos naturais e o seu contributo para a promoção
do desenvolvimento de uma criança.**

Elisabete Pereira Lopes Aleixo

2014

esec

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE COIMBRA

Elisabete Pereira Lopes Aleixo

**Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos
naturais e o seu contributo para a promoção do
desenvolvimento de uma criança.**

Dissertação de Mestrado em Educação especial, apresentada ao Departamento de Educação da Escola Superior de Educação de Coimbra para obtenção do grau de Mestre.

Constituição do Júri:

Presidente: Prof^ª Doutora Anabela Ramalho

Arguente: Prof^ª Doutora Vera do Vale

Orientadora: Prof^ª Doutora Ana Coelho

Data da Realização da Prova Pública: 22/07/2014

Classificação 17 Valores

Julho 2014

Agradecimentos

Trabalhar com o C. e família com as suas características próprias e “especiais”, enquanto técnica de Intervenção Precoce na Infância, vê-lo crescer e acompanhá-lo neste percurso deu-me uma grande alegria e satisfação, bem como uma aprendizagem e enriquecimento pessoal e profissional. Foi um desafio constante.

Foi um percurso de grande envolvência emocional, de entrega, de vivências por vezes penosas, mas que contribuíram para reiterar que efetivamente faz todo o sentido a Intervenção Precoce na Infância. Deixa marcas nos técnicos, nas famílias e na rede de apoios formais e informais envolvida.

Os meus agradecimentos estendem-se a cinco quadrantes.

Em primeiro lugar ao C. e à sua família, pela generosa partilha, cumplicidade e disponibilidade. Juntos percorremos um caminho com algumas "armadilhas" emocionais, mas que contribuíram para uma ainda maior envolvência.

Em seguida à sua "enormíssima" rede de apoio formal: a escola. Quando se está integrado, no sentido literal da palavra, em que todos se empenham e dão o máximo de si, tudo fica mais fácil.

Em terceiro lugar a toda a Equipa Local de Intervenção, que mais direta ou indiretamente contribuiu para concretizar este projeto, mas sobretudo por acreditarem que através desta metodologia, poderíamos mais facilmente envolver a família, sem a qual não conseguiríamos promover o desenvolvimento do C.

Finalmente, à minha própria família, que tão pacientemente respeitou as minhas longas ausências, inevitáveis neste tipo de projeto, mas que sempre manifestou o seu apoio.

Por último, e não menos importante, à Professora Doutora Ana Maria Sarmiento Coelho, por toda a orientação e acompanhamento dado neste caminho de descoberta e saber pelos meandros da Intervenção Precoce na Infância.

Título

Práticas de Intervenção Precoce Centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança.

Resumo

Este trabalho procurou fazer uma breve abordagem teórica e conceptual da trajetória das práticas da Intervenção Precoce na Infância ao longo das ultimas décadas, destacando o papel que a família foi adquirindo, em termos de envolvimento e participação ativa e decisiva em todo o processo de intervenção. Pretendeu-se fazer uma resenha desde as práticas integralmente centradas na criança até às práticas centradas na família e a mudança conceptual e organizativa que necessariamente teve que ser desencadeada, nomeadamente também na organização e dinâmica das equipas locais de intervenção.

O estudo de caso apresentado incidiu sobre uma família com uma criança com um grave atraso de desenvolvimento, integrada num contexto de risco ambiental. Com o intuito de potenciarmos ao máximo o seu desenvolvimento e conscientes de que para isso era crucial envolver os seus prestadores de cuidados (família e escola), conduzimos uma intervenção centrada nesses dois contextos naturais da criança.

Com o objetivo de organizarmos uma intervenção eficaz que fosse ao encontro destes contextos e contribuísse para promover o desenvolvimento da criança utilizamos o Ecomapa que nos permitiu perceber melhor a ecologia da família e a sua rede de apoios formais e informais, bem como as relações que se criavam e estabelecer uma maior proximidade com a família.

Recorremos à Entrevista Baseada nas Rotinas e à Escala das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do envolvimento da criança, respeitando as necessidades e prioridades da família, tendo sido elencados um conjunto de objetivos funcionais e estratégias, com a envolvência da família e rede de apoios formais, nomeadamente a participação ativa da Equipa Local de Intervenção Precoce.

A aplicação dos instrumentos selecionados, bem como o respeito por toda a filosofia inerente às práticas de Intervenção Precoce na Infância permitiram conduzir a família no sentido de uma maior capacitação e envolvimento e emergir a consciência da

importância do seu papel ativo e privilegiado na promoção do desenvolvimento da sua criança.

Palavras-Chave: Intervenção Precoce na Infância, Envolvimento Parental, Práticas de Intervenção Centradas na Família, Contextos Naturais, Entrevista Baseada nas Rotinas.

Title

Practices for Early Intervention centered on natural contexts and their contribution to promoting the development of a child.

Abstract

This paper makes a brief theoretical and conceptual approach of the trajectory of the practices of Early Childhood Intervention over the last decades, highlighting the role that the family acquired in terms of involvement and active and decisive participation in the whole process of intervention. It was made a review from the practice entirely focused on children up to family-centered practices and the conceptual and organizational change that necessarily had to be triggered, particularly also in the organization and dynamics of local intervention teams.

The studied case focuses on a family with a child who has a severe developmental delay, and is integrated in a context of environmental risk. Aiming to maximize the child's development and because we were aware that it was crucial to involve their carers (family and school), an intervention focused on these two natural contexts of the child was conducted.

In order to organize an effective intervention that would meet these contexts and contribute to promote the development of the child an Ecomap was used to allow us to better understand the ecology of the family and its network of formal and informal supports, as well as the relationships created and establish a closer relationship with the family.

We resorted to the Interview Based on Routines and the Scale of Teachers Perceptions of the Routines and involvement of the child, while respecting the needs and priorities of the family, a set of functional objectives and strategies was formed, with the involvement of the family and formal support network, namely an active participation of the Early Intervention Team.

The application of the selected instruments, as well as the respect for all the philosophy inherent to the practices of Early Childhood Intervention allowed to set the family in a path to a greater empowerment and involvement, and emerge conscience of the importance of its active privileged role in promoting the development of their child.

Keywords: Early Childhood Intervention, Parental Involvement, Centered Practices in Family Intervention, Natural Contexts, Routines-Based Interview

Índice

Introdução	1
Capítulo I - DEFINIÇÃO DO PROJETO	3
Preâmbulo	5
1. Identificação e Justificação do Estudo	6
2. Objetivos do Estudo	8
3. Limitações do Estudo	8
4. Operacionalização dos Termos	10
Capítulo II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	13
1. Intervenção Precoce na Infância (IPI)	15
1.1. Definição do conceito	15
1.2. A importância da intervenção o mais precocemente possível	16
1.3. Evolução histórica e conceptual da implementação da IPI	17
1.4. Benefícios, qualidade e eficácia dos programas de IPI	19
1.5. Princípios Fundamentais da IPI	22
2. Contributos Teóricos Explicativos da IPI	23
2.1. Abordagem Sistémica da Família de Von Bertalanffy	24
2.2. Modelo Transacional Sameroff e Chandler	25
2.3. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner	26
2.4. Modelo de Apoio Centrado na Família de Carl Dunst	29
3. Práticas de Intervenção Precoce Centradas na Família	33
3.1. A evolução e necessidade do envolvimento parental	36
3.2. Fontes de apoio sociais, formais e informais e a sua relevância	38
3.3. Intervenção nos Contextos Naturais da Criança	41
3.3.1. As Rotinas Diárias e Oportunidades de Aprendizagem	43
3.3.1.1. Envolvimento, Independência e Relações Sociais	46
3.3.2. O Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais de McWilliam	47
3.3.2.1. O Ecomapa	49
3.3.2.2. Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR)	51
3.3.2.3. Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança - EAPERE	54
4. Evolução dos modelos e respostas em IPI em Portugal	55

4.1. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)	59
4.2. As Equipas Locais de Intervenção e o seu funcionamento.	60
4.3. Processo de intervenção	62
4.3.1. Primeiros contactos	63
4.3.2. A avaliação da criança em Intervenção Precoce	63
4.3.3. O Responsável de Caso (RC) e as famílias	66
4.3.4. O Plano Individualizado de Intervenção Precoce - PIIP	67
5. Crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e suas famílias	68
5.1. A família e a Criança com NEE	68
5.1. 1. O papel dos profissionais	70
5.1. Atraso Global de Desenvolvimento.....	72
5.1.1. Atraso no Desenvolvimento da Linguagem	72
5.1.2. Atraso no Desenvolvimento Motor	73
5.1.2.1 . Distrofia Muscular - Distrofinopatia de Becker	73
Capítulo III - ESTUDO DE CASO	75
Introdução.....	77
1. Estudo de Caso.....	77
1.1. Descrição da Intervenção	77
2. Apresentação do Caso	80
2.1. Identificação	80
2.2. História Compreensiva.....	80
2.2.1. História Sócio - Familiar	80
2.2.2. História Educacional	81
2.2.3. História Desenvolvimental	82
2.2.4. História Clínica.....	86
3. Avaliação ecológica da família	87
3.1. Ecomapa.....	88
3.2. Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR).....	89
3.3. Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança - EAPERE.....	91
4. Desenvolvimento do Plano de Intervenção	94
5. Avaliação do Desenvolvimento Global.....	102

5.1. Planificação das avaliações.....	102
5.2. Instrumento utilizado nas avaliações	103
5.3. Descrição das avaliações.....	104
5.3.1. Resultados da primeira avaliação.....	105
5.3.2. Resultados da segunda avaliação	107
5.3.3. Comparação dos resultados das avaliações realizadas	109
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	119
ANEXOS	129

Lista de Abreviaturas

IPI - Intervenção Precoce na Infância

SNIPI - Sistema Nacional de Intervenção Precoce

ELI - Equipa Local de Intervenção

RC - Responsável de Caso

PIIP - Plano Individual de Intervenção Precoce

EBR - Entrevista Baseada nas Rotinas

EAPERRE - Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da criança

HPC - Hospital Pediátrico de Coimbra

CDC - Centro do Desenvolvimento da Criança

Índice de Figuras

Figura nº 1 - Modelo da Ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner.

Figura nº 2 - Quatro principais componentes do Modelo de Avaliação e Intervenção e suas relações.

Figura nº 3 - Principais componentes de um modelo de intervenção precoce e apoio familiar integrado e baseado na evidência.

Figura nº 4 - Perfil obtido da Avaliação Formal de Desenvolvimento Global.

Figura nº 5 - Ecomapa realizado à família.

Figura nº 6 - Representação comparativa das avaliações realizadas.

Índice de Quadros

Quadro nº 1 - Variáveis que comprovam a eficácia dos programas de Intervenção Precoce na Infância.

Quadro nº 2 - Evolução das formas de Envolvimento Parental.

Quadro nº 3 - Características das Rotinas.

Quadro nº 4 - Componentes do modelo IPeCN e respectivas práticas de IPI.

Quadro nº 5 - Fontes de stress das famílias com crianças com NEE.

Quadro nº 6 - Entrevista Baseada nas Rotinas.

Quadro nº 7 - Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança.

Quadro nº 8 - Resultados da primeira avaliação.

Quadro nº 9 - Resultados da segunda avaliação.

Quadro nº 10 - Representação comparativa das avaliações realizadas.

Índice de Anexos

Anexo 1 - Estrutura e Funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Anexo 2 - Critérios de Elegibilidade para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Anexo 3 - Procedimentos para a aplicação da Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) à família.

Anexo 4 - Modelo do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)

Introdução

A Intervenção Precoce na Infância (IPI), traduz-se atualmente num conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social. Desenvolve a sua intervenção junto de crianças até aos 6 anos de idade, com alterações nas estruturas ou funções do corpo que limitam o seu normal desenvolvimento e a sua participação ativa nas atividades típicas, tendo em linha de conta os referenciais de desenvolvimento próprios para a sua idade e contexto social, e/ou crianças em risco grave de atraso de desenvolvimento pela existência de condições quer biológicas, quer psicoafectivas ou ambientais que implicam uma alta probabilidade de atraso de desenvolvimento.

Na sequência da realização de um Curso de Mestrado em Educação Especial, área de especialização de Cognição e Motricidade, na Escola Superior de Educação de Coimbra foi elaborado o presente relatório que pretende apresentar o trabalho de projeto desenvolvido.

No primeiro capítulo definimos o nosso estudo. Procedemos à identificação e justificação do mesmo, elencámos os objetivos que nos propusemos atingir, as limitações resultantes e a necessária operacionalização dos termos.

O segundo capítulo é composto pela síntese da revisão literária que permitiu, fundamentalmente, orientar e sustentar o nosso estudo. Procurámos apresentar uma resenha sobre o conceito de IPI, destacando a importância de se intervir o mais precocemente possível, o percurso teórico e conceptual da implementação da IPI e dos programas, os modelos teóricos que a sustentam, desde as práticas primeiramente assentes exclusivamente na criança até às práticas centradas na família, contribuindo para uma crescente evolução nas formas de envolvimento parental, numa perspetiva sistémica, transacional e ecológica. Realçámos a importância das rotinas das crianças que se desenvolvem nos seus contextos naturais e como as mesmas são relevantes para desenvolver práticas de intervenção eficazes e capazes de potenciar o desenvolvimento da criança, e foi nossa preocupação destacar a importância e o contributo da rede de apoios formais e informais neste intento.

Procurámos fazer uma análise de como em Portugal a IPI foi organizada e se desenvolveu ao longo das várias décadas, dando respostas às crianças em risco ou atraso de desenvolvimento, suas famílias e rede de apoios formais e informais, até aos dias de hoje e à criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI). Para uma melhor clareza das práticas e compreensão do nosso estudo sintetizámos algumas fases do processo de intervenção, destacando o papel que as Equipas Locais de Intervenção (ELI's) e o Responsável de Caso (RC) detém em todo o processo. Iremos ainda realçar a importância do envolvimento parental e as práticas de intervenção precoce centradas na família como peças fundamentais para a promoção do desenvolvimento que se pretende atingir.

Dado o nosso estudo recair sobre uma criança com um grave atraso de desenvolvimento, considerámos importante ainda contextualizar teoricamente duas grandes áreas, consideradas as mais preocupantes pela família e também rede de apoios formais.

O terceiro capítulo é composto pela parte prática. Procurámos apresentar o nosso estudo de caso, descrevemos toda a intervenção e por último expusemos de forma refletida a avaliação e conseqüente discussão do nosso estudo.

Capítulo I - DEFINIÇÃO DO PROJETO

Preâmbulo

Integrada por paixão e convicção há vários anos em ELÍ's, tenho acompanhado a evolução teórica, conceptual, legislativa da IPI e implementado junto das crianças, famílias e equipas, novas abordagens e estratégias de intervenção decorrentes de estudos e investigações que tem surgido. Deparei-me repetidas vezes com dificuldades em envolver algumas famílias e por vezes outros elementos da equipa no programa individual de cada criança/família.

Neste sentido, procurei incrementar um projeto que me permitisse fundamentalmente potenciar o desenvolvimento de uma criança, desenvolver mecanismos de envolvimento da família e redes de apoio sociais e que contribuísse para participação ativa dos restantes elementos da equipa.

Os serviços e práticas de intervenção precoce assentam numa perspetiva sistémica, ecológica e centrada na família. Uma "abordagem teórica ecossistémica e transacional, com práticas baseadas num modelo de fortalecimento das competências da família, é aquela que melhor se adequa a um modelo de prestação de serviços centrada na família" (Pimentel, 2004, p. 43). Partilhamos da opinião que qualquer programa de intervenção deve ser centrada na família, uma vez que a família como "centro dos serviços e a entidade que em função dos seus valores, crenças, recursos, aspirações e necessidades decide sobre o tipo e natureza dos programas em que deseja participar", ou seja "a partir de uma variedade de serviços e de formas de participação possíveis, cada família seleciona, a partir dos seus próprios valores e prioridades, aqueles em que se dispõe a participar" (Leitão, 1989, p. 77).

Ao longo do tempo surgiram vários programas de intervenção precoce, centrados na criança e na família, considerando-se hoje que uma abordagem centrada apenas na criança é insuficiente. (Leitão, 1989, p. 89). A intervenção precoce centrada na família, ainda que dirigida à criança, "fundamenta-se numa partilha com os pais de algumas das descobertas do comportamento e do temperamento infantil" e que conduzem "a uma maior atenção e motivação dos pais para as características individuais dos seus filhos" (Pedro, 1999, p. 145). Os objetivos centram-se essencialmente em duas vertentes: produzir modificações no comportamento e

desenvolvimento da criança bem como no sistema de interações família-criança e produzir modificações no sistema familiar, visando a criação de um envolvimento parental mais propício ao desenvolvimento da criança (Leitão, 1989, p. 76).

A perspectiva atual de intervenção centrada na família defende uma intervenção nos ambientes naturais de vida da criança. Acreditamos que, partindo dos contextos naturais da criança e respeitando as prioridades da família conseguiremos, por tudo o que se disse, promover mais rápida e eficazmente o desenvolvimento da criança contribuindo para que melhore as áreas de desenvolvimento e mais expansivamente as áreas que a família privilegiou.

Desenvolver uma intervenção junto dos contextos naturais da criança (família e jardim de infância), partindo das rotinas de vida diárias inerentes a qualquer família, das necessidades e preocupações da família, e da elaboração de objetivos funcionais considerou-se ser o caminho mais assertivo para potencia o desenvolvimento da nossa criança e motivar os pais para uma maior envolvimento e participação.

As práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas implicam um modelo de colaboração entre profissionais, pais e comunidade, sendo pois “uma componente essencial de um modelo centrado na família e na comunidade, que privilegia, necessariamente, a identificação de rotinas, atividades e acontecimentos que ocorrem nos vários contextos de vida da criança” (Almeida, et al., 2011, p. 85).

1. Identificação e Justificação do Estudo

Este trabalho apresenta um estudo de caso que se centrou numa criança de 6 anos, com atraso global de desenvolvimento, integrada numa família de risco ambiental e nos seus contextos naturais (família e jardim de infância).

O objetivo principal foi fomentar o seu desenvolvimento, bem como o envolvimento e capacitação da família, perspetivando uma intervenção baseada nas rotinas decorrentes nos contextos naturais da criança, enquanto práticas de intervenção precoce centradas na família promotoras de desenvolvimento e envolvimento parental.

Pretendeu-se igualmente uma intervenção ativa dos vários elementos da ELI, no âmbito do SNIPI, que acompanha a família e a criança e outros técnicos dos vários serviços e que constituem a rede de apoio formal da família, numa perspetiva de interação, partilha e pluridisciplinaridade.

Nesta teia de relações familiares decorrem um conjunto de rotinas diárias que podem potenciar o desenvolvimento da criança. Considerámos assim importante perceber junto dos contextos naturais da criança, objeto do nosso estudo (família e jardim de infância), como decorre o dia a dia, quais as suas rotinas e quão relevantes essas atividades simples são, uma vez que podem ser transformadas em oportunidades de ensino - aprendizagem promotoras do desenvolvimento. Por outro lado, sabemos que as crianças aprendem através das interações que estabelecem e ao longo do tempo, não sendo possível potenciar aprendizagens apenas nos momentos de intervenção (profissionais/família/escola). As intervenções diretas dos profissionais pouco contribuem para o desenvolvimento da criança, mas em contraposto desempenham um papel importante na melhoria das competências e da autoconfiança dos pais/escola, esses sim com grande influência no desenvolvimento da criança.

Pretendemos que fosse a família a decisora de todo o processo de avaliação e intervenção, partindo-se das suas perspetivas, para delinear e sustentar todo o plano de intervenção, visando melhorar as interações familiares e o envolvimento parental, reforçando as competências familiares e promovendo o desenvolvimento da criança.

Perspetivando o melhoramento do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), documento atualmente inerente à prestação do serviço de IPI, considerámos fundamental posicionar a família literalmente no centro de todas as decisões e intervenções.

Dentro dos vários programas de intervenção precoce centradas na criança/família, e após a revisão bibliográfica, considerámos que a intervenção baseada nas rotinas poderia potenciar o envolvimento da nossa família e do jardim de infância em estudo e contribuir mais eficazmente para o desenvolvimento da criança.

2. Objetivos do Estudo

Pretendeu-se fundamentalmente com este estudo:

- Melhorar o nível de desenvolvimento da criança e as suas competências;
- Melhorar a participação e envolvimento da criança nos contextos naturais;
- Percecionar as necessidades e prioridades da família;
- Reforçar as competências familiares;
- Contribuir para a capacitação e corresponsabilização da família;
- Promover o envolvimento parental;
- Providenciar a participação ativa da família e que esta se reveja como parte integrante e decisora de todo o processo de avaliação e intervenção;
- Desenvolver uma avaliação ecológica através de instrumentos como o Ecomapa, a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) como métodos eficazes para promover o desenvolvimento e envolvimento familiar;
- Envolver toda a ELI e restante rede de apoios formais e utilizar os seus conhecimentos numa perspetiva de articulação e partilha;
- Melhorar o PIIP dirigido à criança e à família, tendo em consideração, as necessidades, preocupações, recursos e pontos fortes e prioridades da família;
- Definir um conjunto de estratégias em equipa, refletidas e eficazes, que permitam concretizar os objetivos funcionais selecionados pela família e promover mais rapidamente o desenvolvimento da criança.

3. Limitações do Estudo

Foram várias as limitações que condicionaram o nosso estudo. Trabalhar com uma família com características muito próprias e de risco ambiental, com um

distanciamento enorme de valores, preocupações e prioridades de intervenção tornou o trabalho mais árduo, mas no final mais satisfatório.

Acresce ainda o grave atraso de desenvolvimento da criança escolhida e as poucas respostas clínicas existentes, que condicionaram em muito a implementação de estratégias de intervenção potencialmente mais eficazes.

As preocupações e prioridades da família elencadas no início do estudo e desenvolvimento do plano de intervenção foram, por algum tempo, de certa forma relegadas para um segundo plano, dado o pai ter ficado numa situação de desemprego o que veio acarretar grandes dificuldades e novas preocupações para a família. Muito embora se mantivessem as preocupações com o desenvolvimento da criança, surgiram necessidades básicas que se tornaram mais prementes para a família solucionar, nomeadamente assegurar a alimentação e o acesso aos cuidados básicos de saúde (ex. custos com as deslocações regulares a consultas de especialidade, aquisição de medicamentos) e responsabilidades escolares. Foi necessário pois colaborar com a família na procura da sua sustentabilidade junto da rede de apoios formais, como espelha o PIIP e só depois foi viável retomar a participação ativa da família em todo o processo interventivo de estimulação do desenvolvimento do C.

A confirmação clínica de uma das problemáticas do C. transtornou a família e causou um efeito aterrador, especialmente na mãe, que se culpabilizou bastante pelo ocorrido. Sendo confrontados com uma doença incapacitante, as preocupações da família com o desenvolvimento do C. também foram ajustadas, e a certa altura a família privilegiou mais a componente relacional em contexto familiar do que propriamente o desenvolvimento. O C. passou a ausentar-se ao jardim de infância com grande frequência o que condicionou um conjunto de aprendizagens importantes.

Durante o período de desenvolvimento do estudo, e apesar dos esforços desenvolvidos pela família e vários técnicos, não foi possível apurar a existência ou não de limitações auditivas, sentindo-se por vezes inglório o esforço na tentativa de

implementar algumas estratégias que se consideravam importantes, por se desconhecer as verdadeiras competências do C..

Também não foi possível apurar o grau de comprometimento motor no imediato (próximos anos) não obstante sabermos que se trata de uma doença progressiva, qual o comprometimento que esta problemática assume na saúde global do C. , nem iniciar sessões de fisioterapia que a família tanto almejava e que tanto quanto foi dado a conhecer constitui a única medida preventiva do galopar desta condição.

O desenvolvimento de uma intervenção, assente num trabalho de equipa multidisciplinar, de funcionamento transdisciplinar, constituída por inúmeros técnicos (provenientes da ELI) e a articulação com outros técnicos das várias redes de apoio formal, nem sempre foi fácil, até em aspetos mais práticos como a disponibilidade e conciliação de agendas, mas possibilitou desenvolver uma intervenção que se considerou mais eficaz e ajustada às necessidades e prioridades da família.

4. Operacionalização dos Termos

- Intervenção Precoce na Infância (IPI)

Consiste num conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social (Decreto-Lei nº 281/2009, Artigo 3º).

- Envolvimento Parental

Tem em vista os pais se tornarem elementos competentes, capazes de poderem intervir de forma ativa e positiva na educação e desenvolvimento dos seus filhos em risco ou com atraso de desenvolvimento, estando recetivos aos apoios prestados pelas redes sociais, formais e informais da comunidade.

- Práticas de Intervenção Centradas na Família

São práticas que colocam a ênfase no desenvolvimento de uma relação com os pais, relação essa que utiliza e se desenvolve partindo das competências e capacidades

demonstradas pelos pais nos cuidados e apoios aos filhos. Procura-se a capacitação, a corresponsabilização e o fortalecimento das famílias.

- Contextos Naturais

Reporta-se à intervenção realizada, no que diz respeito *a onde*, mas também *a como*, incluindo a família, a vida na comunidade, o jardim de infância "entendendo-os como contextos que proporcionam múltiplas oportunidades para experiências de aprendizagem, constituindo assim ótimos cenários de intervenção", sendo o papel do profissional o de "apoiar os vários prestadores de cuidados, ajudando-os a identificar e aproveitar as oportunidades naturais de aprendizagem que ocorrem nas rotinas de vida diária da criança e que vão de encontro aos seus interesses" (Almeida et al, 2011, p. 85).

- Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR)

É um procedimento específico de condução de uma entrevista semiestruturada com as famílias com o objetivo de estabelecer uma relação positiva, obtendo uma descrição rica e densa do funcionamento da criança e da família, assente nas rotinas diárias, e ajudar a que esta selecione objetivos funcionais, (McWilliam, 2012, pp. 15-16) que integrarão o plano de intervenção inicial.

Capítulo II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Intervenção Precoce na Infância (IPI)

1.1. Definição do conceito

Para Dunst e Bruder, (2002 cit. Pimentel, 2004, p.43), a IPI consiste num conjunto de serviços, apoios e recursos necessários para dar resposta às necessidades específicas das crianças (incluindo atividades e oportunidades que procuram incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança) e suas famílias (para que estas possam promover o desenvolvimento dos seus filhos e criar oportunidades para que possam ter um papel ativo neste processo) com vista ao desenvolvimento e aprendizagem da criança.

A European Agency for Special Needs Education (2005, p.17) define a IPI como um “conjunto de serviços /recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para: assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal; fortalecer as auto competências da família; promover a sua inclusão social”, acrescenta que as ações descritas devem ser realizadas no "contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local" e que a abordagem deve ser realizada por uma "equipa multidimensional orientada para a família”.

De acordo com Correia (in Serrano, 2007, p. 8) a definição mais aceite internacionalmente refere que a IPI é "um conjunto de serviços e apoios prestados a criança em risco ou com NEE, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos de idade, e às suas famílias".

Segundo Miranda (2013, p. 76) a IPI "é um atendimento especializado direcionado a bebés e crianças em risco ou atraso no desenvolvimento global e as suas famílias, atuando na prevenção de problemas no desenvolvimento global".

A legislação portuguesa mais recente integra definitivamente a IPI na esfera da educação especial, nomeadamente o Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, em que aparece como uma modalidade específica da educação e o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, que define a IPI como "um conjunto de medidas de apoio integrado

centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa".

Após revisão bibliográfica da definição do conceito destacamos estas definições tendo todas em comum dirigirem-se à criança e à família e invariavelmente remetem a IPI para uma rede integrada de serviços, apoios e recursos cujo objetivo primordial é dar as respostas necessárias às necessidades da família, no sentido de promover o desenvolvimento e a aprendizagem da criança enfatizando o papel ativo das famílias em todo este processo.

1.2.A importância da intervenção o mais precocemente possível.

Segundo Miranda (2013, p. 75), o nascimento "representa um abalo" no equilíbrio da criança, porque "lhe exige adaptações a um meio estranho, para o qual ainda não está preparada. É o primeiro ato de violência na vida de uma pessoa". Os pais detêm um papel muito importante pois cabe-lhes a tarefa de potenciar as aprendizagens da criança, contribuir para o desenvolvimento das suas capacidades e habilidades, de forma a que se tornem crianças autónomas e com a capacidade de se adaptarem às novas situações. Ainda seguindo Miranda (2013, p. 75), "os estímulos proporcionados ao bebé preparam-no para a vida, abre-lhe conhecimentos para, por si mesmo, explorar o mundo". As capacidades dos bebés desenvolvem-se portanto através de estratégias de estimulação e "quanto mais precocemente as intervenções forem acionadas, mais garantias de sucesso, mais capacidade adquire para uma vida com autonomia", e tratando-se de crianças com limitações mais importante se reveste esta necessidade de estimulação e o mais precocemente possível.

Intervir o mais precocemente possível junto das famílias com crianças que apresentam alterações nas funções ou estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento por estarem expostas a fatores de risco biológico e/ou ambiental, é fundamental e podem ser apontadas várias razões:

- Nos primeiros anos de vida as crianças estabelecem e desenvolvem os padrões iniciais de aprendizagem e comportamento que vão determinar o seu desenvolvimento posterior;

- Os pais de crianças com deficiência necessitam de ajuda para estabelecer padrões parentais adequados, de forma a proporcionar os cuidados básicos de saúde, e estimulação, imprescindíveis ao desenvolvimento da criança;
- O nascimento de uma criança com problemas implica, no seio da família, fortes fatores de stress (físico e fundamentalmente emocional);
- As capacidades humanas e a inteligência não são fixas ao nascimento, mas são moldadas, em certa medida, por fatores ambientais;
- O conceito de inteligência é atualmente visto de uma forma mais abrangente não tendo um enfoque apenas nas capacidades intelectuais da própria criança (“inteligências múltiplas”);
- O ambiente e todo o conjunto de interações podem interferir na otimização do potencial da criança (sendo ou não estimulantes);
- Deficiências ou fatores de risco podem interferir com o desenvolvimento e aprendizagem de forma a tornarem-se mais severos ou levarem ao aparecimento de deficiências secundárias.

Uma melhor e mais rápida sinalização e acionamento dos serviços de IPI são aspetos fundamentais para que seja diminuído o tempo de espera para o início da intervenção.

1.3. Evolução histórica e conceptual da implementação da IPI

Um longo caminho foi percorrido até ao que se considera serem hoje as práticas de IPI mais assertivas e recomendadas. Ao longo das últimas décadas, e tendo como pioneiros os EUA, tem havido mudanças consideráveis nos modelos conceptuais, até à abordagem ecológica, centrada na família e baseada num modelo de promoção de competências parentais. Os contributos de vários autores com diferentes perspetivas teóricas ajudaram à evolução dos conceitos e conseqüentemente à melhoria das práticas. Mas para que melhor se compreendam importa fazer uma breve resenha sobre a evolução a que estiveram sujeitas.

Na década de sessenta surgem os primeiros programas de Intervenção Precoce que se centravam exclusivamente na criança, sem terem em consideração os vários contextos em que a mesma estava inserida (familiares, educacionais e sociais), era vista assim numa perspetiva isolada. Estes programas tinham uma forte componente remediativa e compensatória visando melhorar o desenvolvimento das capacidades cognitivas, evitar o agravamento de deficits existentes, atenuá-los ou eliminá-los e estavam inseridos em projetos com apoio público e recursos estatais.

Um dos programas mais pioneiros e que acarretou uma mudança no paradigma da IPI, foi o Programa Portage para pais, que surgiu nos EUA no final dos anos 60, como uma forma de ajuda à educação de crianças em idade pré-escolar com necessidades especiais de educação, introduzindo a vertente de apoio domiciliário e a introdução da participação da família, envolvendo-a diretamente no ensino dos seus filhos reconhecendo ser essa a condição essencial para o sucesso. Este programa aplicou práticas que se afastavam do entendimento da altura em que a deficiência da criança era apenas sujeita a uma intervenção médica. O Programa Head Start, despoletado também nos EUA pela consciência da existência de um elevado número de crianças com deficiência intelectual e provenientes de classes sociais desfavorecidas. Este Programa parte do pressuposto que o potencial intelectual pode ser melhorado através da intervenção educativa com a educação compensatória, ou seja, e foi o precursor de intervenção com caráter ecológico, procurando envolver as famílias no programa de intervenção e abrangendo crianças com menos de 4 anos.

Na década de setenta e em consequência do sucesso de alguns programas interventivos pré-escolares, bem como os movimentos de renovação da Educação Especial nos EUA, com a publicação de legislação (Lei Publica 94-142)¹ e a integração de programas para bebés e crianças em risco (biológico, estabelecido ou ambiental), a família passou a ter um papel diferente no processo de intervenção. Contudo, consistia nos técnicos (detentores do saber) passassem os seus saberes aos pais, no sentido destes ensinarem novas competências e estratégias promotoras de

¹ - Public-Law 94 - 142 foi publicada em 1975 nos EUA, veio reconhecer o direito a uma educação pública e adequada num meio natural, não restritivo às crianças com NEE's a partir dos 6 anos e previu o desenvolvimento de Planos Educativos Individuais que pressupunham a participação dos pais e realçavam a importância dos serviços destinados a crianças dos 3 aos 6 anos, atribuindo incentivos financeiros à implementação de respostas para estas idades.

desenvolvimento aos seus filhos. Para tal, eram desenvolvidas ações de formação e aconselhamento individualmente ou em rede, criando-se grupos de pais.

Na década de oitenta, em sequência de orientação legislativa (Lei Publica 99-457)² mais uma vez nos EUA e do surgimento de várias teorias e contributos (a perspetiva transacional de Sameroff e Chandler, a teoria ecológica de Bronfenbrenner e o realce da importância da família de Dunst, que mais à frente nos iremos debruçar), surgem programas individualizados em que a intervenção começa a centrar-se não apenas na criança, mas centrada na família, reconhecendo-lhes o papel fundamental na educação dos seus filhos. Estão presentes os princípios assentes nos modelos de promoção e capacitação, baseados nas forças e recursos da família. As decisões deixam de ser tomadas de forma unilateral pelos técnicos e são ajustadas aos desejos da família, no que respeita ao grau de envolvimento dos pais, como o tipo de programa a implementar com a criança. (Bairrão, 1994, p. 38; Pinto, Grande, Felgueiras, Almeida, Pimentel e Novais, 2009, pp.22-23; European Agency for Development, 2005, p.16; Carvalho, 2005, p. 266; Alves, 2009, pp.31-35; Serrano, 2007, pp. 15-19).

Na década de 90 e seguintes é quando se assiste a uma abordagem verdadeiramente centrada na família, com enfoque transacional, sistema e ecológica, em que a família, a criança, os profissionais e os serviços fazem parte do mesmo sistema e desenvolvem ações recíprocas e que desenvolveremos ao longo deste trabalho.

1.4. Benefícios, qualidade e eficácia dos programas de IPI

Correia e Serrano (1994, pp.88-89) destacam vários estudos sobre os benefícios dos programas de IPI desenvolvidos nos EUA, que apontam para:

- a) Uma melhoria das aquisições de aptidões pedagógicas por parte dos pais que lhes permitem desenvolver intervenções mais positivas e que contribuem para um melhor desenvolvimento da criança;

² - Public Law 99-457, foi um aditamento à PL 94-142 e que trouxe o alargamento do atendimento a crianças dos 0 aos 5 anos, nomeadamente os serviços de Intervenção Precoce. Esta lei alterou sobremaneira a interação entre as famílias e as instituições de atendimento a crianças com NEE ou em risco. Preconiza o Plano de Atendimento Familiar Individualizado (PAFI) a implementar por uma equipa interdisciplinar. (Correia e Serrano, 1999, p. 148)

- b) Melhores interações criança-pais (intensificação da relação mãe/criança e melhor interação em termos responsivos e verbais dos pais);
- c) Melhoria da qualidade de vida das famílias, protagonizada pela mudança de atitudes.

Estes programas que envolvem os pais "produzem resultados positivos no que diz respeito ao desenvolvimento da criança, reduzindo assim os efeitos negativos produzidos pelos ambientes ou condições consideradas de risco" (Correia e Gonçalves, 1993, cit. por Correia e Serrano, 1994, p. 89), sendo pois imperativo a envolvimento ativo dos pais em toda a intervenção.

Hanson (1987, cit. por Correia e Serrano, 1994, p. 90), apresenta um conjunto de variáveis que comprovam a eficácia dos programas de intervenção Precoce, que apesar de já ter algum tempo, não deixam de ser permissivas atuais que consideramos pertinente apresentar.

1. Os programas para a criança em risco produzem efeitos positivos duradouros no desenvolvimento de aptidões e na realização escolar da criança, nas suas atitudes e nas atitudes da família.
2. A criança que nasce com um problema biológico talvez beneficie de intervenções fisioterapêuticas e educacionais precoces.
3. Os serviços de IPI prestados à criança em risco e à sua família tem-se mostrado eficazes na terapia do problema e no desenvolvimento global da criança.
4. Os serviços de IPI ajudam a família quanto à aceitação da criança em risco.
5. Os serviços de IPI produzem na criança, na família e na comunidade uma variedade de efeitos positivos.
6. Os estudos que se ocuparam da variável custo eficácia dos programas de IPI sugerem uma redução significativa dos custos subsequentes com a educação da criança.
7. As componentes que se seguem estavam presentes nos programas de intervenção precoce que produziram mudanças positivas mais acentuadas nas crianças em risco: A. Participação parental ativa. B. Serviços educacionais precoces sistematizados. C. Currículos baseados no desenvolvimento. D. Intervenção Individualizada. E. Atualização constante dos programas. F. Intervenção a iniciar-se o mais cedo possível. G. Estudos subsequentes após a saída das crianças do programa.

Quadro nº 1 - Variáveis que comprovam a eficácia dos programas de Intervenção Precoce na Infância.
Fonte: Adaptado de M. Hanson (1984). The effects of early intervention. In M.Hanson (Ed), Atypical Infant Development. Austin, TX: Pro-Ed.

As investigações quer na área do desenvolvimento da criança quer no impacto dos programas de IPI demonstram existir resultados desenvolvimentais positivos para as crianças em risco e suas famílias, se forem salvaguardados aspetos como a qualidade, terem uma dinâmica multidisciplinar, serem centrados na família, estando esta envolvida ativamente na construção e implementação dos programas, tiverem em linha de conta os vários contextos de desenvolvimento onde a família se insere, nomeadamente a comunidade e claro respeitarem os valores, direitos e contextos culturais das famílias (Correia e Serrano, 1994, pp.90-91).

A evolução dos programas em IPI permitiu alargar o campo da avaliação da eficácia da IPI para além de avaliações redutoras focadas em critérios como o QI, e ter a perceção de que o envolvimento dos pais na intervenção tem efeitos e repercussões duradouras no desenvolvimento dos filhos.

Um programa de IPI só terá eficácia se estiver subjacente a qualidade nas práticas de IPI. Um estudo realizado por Mendes, Pinto e Pimentel (2010) revela que um dos padrões que atesta essa qualidade é a formação dos profissionais (inicial e especializada) e a supervisão das práticas interventivas. Neste estudo foi também concluído a necessidade de impulsionar a prevenção, generalizar os programas de base comunitária, estabelecer critérios de seleção das crianças que devem ser atendidas e evitar a sobre intervenção nas famílias; superar a fase da mera justaposição de profissionais para passar a formar equipas cooperativas que não só partilham informação, mas que elaborem e organizem as suas propostas e atuações trabalhando juntos e sistematizar os processos de avaliação e elaboração dos programas de apoio, estabelecendo procedimentos regulares de registo das situações evolutivas, de formulação de objetivos, de participação da família, de programação das intervenções, da avaliação dos resultados e da satisfação da família.

Se por um lado estes padrões de qualidade não são vistos como um "sistema fechado de exigências, mas sim como um conjunto de indicadores abertos aos contributos dos diversos agentes, e constituem um princípio de trabalho para acompanhar a diversidade e a regulação coerente dos serviços básicos" (Ponte, 2004, cit. por Mendes, Pinto e Pimentel, 2010, p. 3022), por outro lado remete-nos para a

consciência de que há ainda um caminho a percorrer, muito embora a recente legislação (Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de outubro) e a alteração de algumas práticas tenha corrido nesse sentido.

1.5. Princípios Fundamentais da IPI

Qualquer metodologia de intervenção atual centrada na família assenta em alguns princípios fundamentais:

- Ecológica na medida em que se centra no contexto alargado em que a criança vive, família e comunidade, sendo considerada e respeitada a sua história, cultura, valores e crenças. É necessário perceber todos estes fatores que afetam o desenvolvimento da criança, ao interagirem e influenciarem-se mutuamente. A compreensão desta rede de relações é fulcral quer na fase inicial de avaliação quer na definição dos objetivos e estratégias de intervenção.
- Centrada na família, ao respeitar as prioridades da família face aquilo que considera ser o mais importante para a sua criança. Pretende-se promover o desenvolvimento da criança em risco através igualmente da conjugação de ações assentes nas rotinas e estilos de vida da família.
- Focada nas relações entre a criança e os pais. Procura-se um incremento das interações e uma diminuição de interações menos adequadas.
- Baseada nas forças porque parte da convicção de que todas as famílias tem capacidades e não deve haver uma intervenção intrusiva e crítica das interações existentes.
- Reflexiva uma vez que dadas as variáveis que intervêm no processo interventivo, só constante comunicação e reflexão permitem que haja uma flexibilidade na intervenção incorporando sistematicamente novas informações no plano delineado, de acordo com as prioridades e perceção da família (Portugal e Santos, 2007, pp. 419-420).

2. Contributos Teóricos Explicativos da IPI

Foram vários os modelos teóricos que contribuíram para a evolução dos conceitos que sustentam toda a filosofia inerente à IPI permitindo que atualmente se tenha uma abordagem socio ecológica, não assente exclusivamente na criança, antes no seu contexto familiar e ambiental, centrada na família, e baseada num modelo de promoção de competências e envolvimento parental. Com base nestes modelos conceptuais "várias investigações e a prática dos profissionais no terreno levaram então ao estabelecido realce do papel central das famílias em IPI, bem como um ênfase crescente nas relações tanto entre crianças e pais, como nas relações pais - profissionais, como determinantes importantes dos resultados da intervenção" (Carvalho, 2002, p. 268; Serrano 2007, p. 28).

Serrano (2007, p. 28) refere que "embora a IP começasse por estar centrada na criança depressa nos apercebemos de que a participação dos pais aumentava a eficácia dos programas" e consequentemente "a IP expandiu o sistema de prestação de serviços com o objetivo de incluir outros membros da família e a comunidade como um todo".

De acordo com Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991, cit. Pimentel, 2005, p. 65), os princípios fundamentais dos programas de apoio à família procuram promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contactos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas; mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família; partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efetiva parceria e proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família. Pretendem ainda fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspetos fracos ou deficitários da família e adotar práticas "proactivas" através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços" á medida do consumidor.

Os programas de apoio à família não tem como objetivo providenciar serviços diretos à família, mas antes atuar ao nível do funcionamento familiar de forma a "capacitar e corresponsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares, que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar" (Dunst e Trivette, 1994, p.31).

Importa-nos destacar alguns modelos contextualistas que visualizam o desenvolvimento humano com sendo consequência do conjunto das relações entre o sujeito e o seu meio ambiente e explicam o funcionamento familiar. Antes disso, consideramos também importante destacar que nas últimas décadas assistiu-se a um grande aprofundamento de conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil, que permitiu compreender a importância que os primeiros anos de vida de uma criança têm no seu desenvolvimento, tendo a IPI beneficiado com essas orientações. "O conhecimento que temos das capacidades dos bebés e crianças, assim como do efeito que o ambiente tem no desenvolvimento global, ajudou-nos a clarificar quão importantes serão as primeiras relações o prestador de cuidados e a criança, para o desenvolvimento desta última... e entendemos de que modo essas primeiras experiências influenciam a sua saúde de um modo geral e o seu desenvolvimento" (Serrano, 2007, p. 28).

2.1. Abordagem Sistémica da Família de Von Bertalanffy

A Abordagem Sistémica da Família é baseada na Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy (1968) que numa das suas vertentes refere que todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos que são interdependentes entre si, mas que as mudanças que ocorram num elemento podem afetar os outros. Assim "a interação entre os elementos cria condições únicas que são inexistentes, ao considerarmos cada um dos elementos em particular" (Correia e Serrano, 1996, p.18, Serrano e Correia, 2000, p. 18).

A família é portanto encarada como "uma unidade onde acontecem muitas interações, um sistema interacional" e conseqüentemente os "acontecimentos que afetem qualquer um dos membros da família podem ter impacto em todos os seus membros" (Carter e McGoldrick, 1980 cit. por Correia e Serrano, 1999, pp. 145-

146). A família é vista como um todo, com características e necessidades próprias, integrada num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais, independentes entre si mas que se influenciam mutuamente. Assim, "apoiar e capacitar os pais nas respostas às necessidades da família como um todo conduz a um equilíbrio que permite aos pais uma maior disponibilidade em termos de tempo, mais energia e recursos, no sentido de proporcionar o bem-estar a outros membros da família" (Serrano e Correia, 2000, pp.19-21).

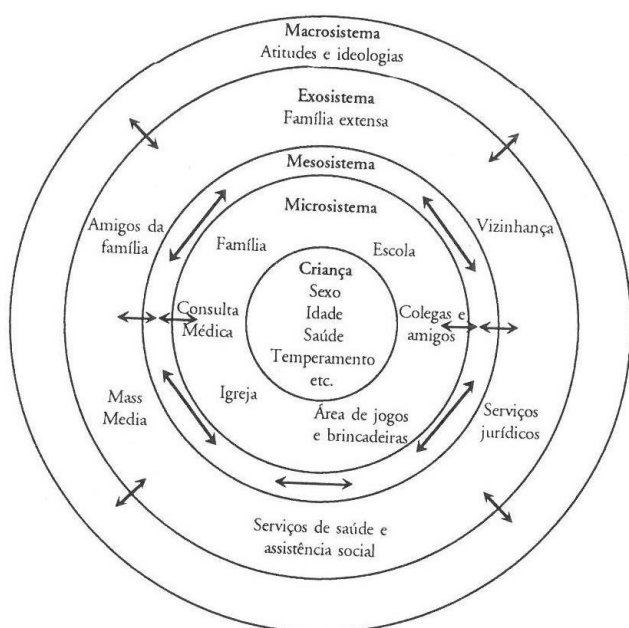
2.2. Modelo Transacional Sameroff e Chandler

O modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975) destaca a família, como "componente essencial do ambiente de crescimento que influencia e é igualmente influenciada pela criança, num processo contínuo e dinâmico, resultando em aspetos diferenciados em cada momento dessa interação, com impacto, quer na família, quer na criança" (Correia e Serrano, 1999, p.146). Não obstante as características genéticas poderem suscitar determinados problemas, estes autores consideram que a forma como o ambiente físico e social lida com os mesmos é que determina a situação final. Estas relações entre a criança e o seu contexto foram posteriormente clarificadas igualmente por Sameroff e também por Fiese (2000) indicando que "no modelo transacional, o desenvolvimento da criança é visto como um produto das interações contínuas e dinâmicas da criança e da experiência providenciada pela sua família e contexto social. O que é inovador no modelo transacional é a igual ênfase posta nos efeitos da criança e do ambiente, de tal forma que as experiências proporcionadas pelo ambiente não são encaradas como independentes da criança. A criança pode ter sido um forte determinante das experiências atuais, mas o desenvolvimento não pode ser sistematicamente descrito sem uma análise dos efeitos do ambiente na criança" (Pimentel, 2005, pp.31-32). Realça-se portanto que algumas falhas biologicamente determinadas podem ser modificadas pelo contexto ambiental, muito embora haja a consciência que esse mesmo ambiente também poderá contribuir para algumas vulnerabilidades desenvolvimentais. O ambiente pode assim, melhorar ou agravar o impacto das vulnerabilidades e capacidades da criança.

2.3. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

Talvez seja consensual que "cada um de nós seria diferente se tivesse desenvolvido num outro meio ou se os meios físicos e sociais que enquadram o nosso desenvolvimento tivessem aparecido em momentos diferentes da nossa vida. Quer isto dizer que só no quadro da interação entre o sujeito e o seu ambiente se pode explicar o comportamento e desenvolvimento humano" (Portugal, 1992, p. 33). O modelo explicativo desta perspetiva é o Modelo da Ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979). Ele debruça-se sobre os contextos do comportamento e a sua importância no desenvolvimento humano e como tal propõe um modelo que privilegia as relações dinâmicas e recíprocas entre o indivíduo e o meio onde está inserido, constituindo uma alternativa aos estudos laboratoriais e centrados na criança que sustentavam a psicologia do desenvolvimento.

Para Bronfenbrenner "a ecologia do desenvolvimento humano implica o estudo científico da acomodação progressiva e mútua entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança dos cenários imediatos que envolvem a pessoa em desenvolvimento, na medida em que esse processo é afetado pelas relações entre os cenários e pelos contextos mais vastos em que estes cenários estão inseridos" (Bairrão, 1992, p.19).



Neste modelo ecológico "as experiências individuais constituem subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas, que também se inserem em sistemas mais gerais" (Correia e Serrano, 1999, p. 146), "como um conjunto de estruturas aninhadas, cada uma inserida na seguinte, tal e qual um conjunto de bonecas russas"

Figura nº 1: Modelo da Ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner. Fonte: Portugal, 1992, p. 40.

(Bronfenbrenner, 1979, p.22) e portanto estão sob a influência de mudanças ocorridas no seio da comunidade e sociedade, destacando a rede de fatores que envolvem a criança e que afetam o seu desenvolvimento.

Bronfenbrenner privilegia as relações entre o indivíduo e o meio como recíprocas e dinâmicas e considera que o contexto de desenvolvimento está estruturado em quatro sistemas hierarquicamente ordenados e progressivamente mais abrangentes: Microssistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema (Figura 1).

O Microssistema é o que está mais próximo do sujeito. Reporta-se às atividades e papéis desempenhados e relações interpessoais existentes entre o sujeito e o seu ambiente, experienciados ou vivenciados no imediato e durante um certo período de tempo. Situam-se aqui os contextos como a família, a escola, o local de trabalho. O Mesossistema está relacionado com as inter-relações entre dois ou mais cenários do microssistema, também conhecido por sistema do microssistema, em que o sujeito participa ativamente e afeta indiretamente o seu desenvolvimento. Tratam-se de contextos, no caso de uma criança, das interações entre a família, a escola, o grupo de amigos, ou no caso de um adulto o trabalho, a vida social. O Exossistema remete par um ou mais contextos mais vastos em que o sujeito não tem necessariamente que participar diretamente, mas que influenciam o microssistema. É o caso, do local de trabalho dos pais, o círculo de amigos dos pais, a comunidade social e programas. Por fim o Macrossistema integra os três anteriores sistemas e está ligado com as crenças, ideologias, valores, estilos de vida inerentes a cada sociedade, numa determinada época e inclui os aspetos legislativos e políticos mas igualmente as representações que os diferentes agentes tem sobre o sujeito (Serrano, 2007, p.39; Pimentel, 2005, pp38-43; Serrano e Correia, 2000, pp. 21-23, Portugal, 1992, pp.38-40; Bairrão, 1992, p-20, Bairrão 1994 pp. 42-43; Pessanha, 2008, pp. 37-38).

A abordagem ecológica, para Bronfenbrenner implica que "a pessoa, o meio envolvente e as relações que entre si se estabelecem, devam ser conceptualizadas em termos de sistemas mais e de subsistemas dentro de sistemas mais vastos" e embora este autor estivesse mais dirigido para a psicologia do desenvolvimento, a verdade é

que "a sua influência foi muito mais ampla e trouxe importantes contributos para o campo educacional (Bairrão, 1992, p. 22).

Ao longo da vida o indivíduo passa por Transições Ecológicas, que podem ocorrer em qualquer um dos níveis desta estrutura ecológica. Estas acontecem sempre que "a posição do indivíduo se altera em virtude de uma modificação no meio ou nos papéis e atividades" que passa a desempenhar (Portugal, 1992, p. 40). Se pensarmos no nosso percurso de vida constatamos estas transições: nascemos na maternidade, vamos para a creche, escola, tiramos um curso superior, arranjamos o primeiro emprego, viajamos, comparamos um carro, casamos... a lista é infinita. Para Bronfenbrenner "a transição ecológica é um elemento base no processo de desenvolvimento: é ao mesmo tempo uma consequência e um instigador do processo de desenvolvimento" (Portugal, 1992, p. 41). Estas transições ecológicas tendem ainda a afetar mais que um contexto dado que os processos recíprocos de interação atravessam as fronteiras dos diferentes contextos. Por exemplo, quando uma criança nasce ou quando vai para a escola o padrão das atividades familiares necessariamente é alterado.

Em 1989 Bronfenbrenner fez uma reformulação à sua definição de ecologia de desenvolvimento humano, integrando conceitos do modelo transacional de Sameroff e passando a preocupar-se com as interações duradoras no meio circundante, que ele refere como "processos próximos" (a alimentação ou a brincadeira com a criança, atividades de jogo ou outras situações de aprendizagem da criança), "o conteúdo e a duração desses processos próximos que afetam o desenvolvimento e que variam sistematicamente em função das características, quer da pessoa, em desenvolvimento, quer do ambiente, da natureza dos produtos do desenvolvimento, da continuidade e mudanças sociais que ocorrem ao longo do tempo e do período histórico em que a pessoa vive (Bronfenbrenner e Morris, 1998, cit. Bairrão e Almeida, 2003, p.16).

A perspetiva ecológica-transacional tem implicações conceptuais e organizacionais, nomeadamente em como intervir precocemente tendo em conta a complexidade do desenvolvimento e ao mesmo tempo organizar serviços e recursos que consigam

responder adequadamente às necessidades da criança e sua família (Bairrão e Alves, 2003, p.16)

A proliferação destes modelos teve repercussões práticas ao nível da intervenção, envolvimento parental e avaliação do trabalho a desenvolver com a família adotando uma vertente sistémica, transacional e ecológica. Foi necessário criar novos programas de IPI, criar legislação, instrumentos que permitissem a avaliação das necessidades da família, técnicos e as redes sociais de apoio e dar grande enfoque à formação.

2.4. Modelo de Apoio Centrado na Família de Carl Dunst

O Modelo de Apoio Centrado na Família, de Carl Dunst, é sustentado numa perspetiva igualmente ecológica e de sistemas sociais de desenvolvimento da criança que remete para a necessária prestação de ajuda aos pais para que consigam obter serviços e capacidades facilitadoras do desenvolvimento da criança e da família bem como a identificação e estabelecimento das necessidades e prioridades que reforçam o núcleo familiar (Correia e Serrano, 1999, pp. 145-146; Serrano, 2007, pp. 40).

Este modelo introduziu os conceitos fundamentais para a promoção do envolvimento parental na intervenção, que ainda hoje definem as linhas de intervenção da IPI: *Empowerment*³ e *Enablement*⁴. O *Enablement* significa a criação de oportunidades para todos os membros da família para mostrar e adquirir competências que fortalecem o funcionamento familiar, ou seja diz respeito ao aumento ou criação de competências na família. O *Empowerment* salienta a capacidade da família alcançar as suas necessidades e cumprir aspirações, de modo a promover um sentido claro de controlo e domínio sobre aspetos importantes do funcionamento familiar, ou seja assenta no fortalecimento do poder e sentido de controlo da família (Alves, 2009, pp. 37-42; Serrano, 2007, pp. 40-41; Pimentel, 2005, p. 65-66; Dunst, Trivette e Deal, 1988, pp.3-4).

³ Empowerment significa "corresponsabilizar". Pimentel (2005) traduziu para "fortalecimento". Outros autores designam "partilha de poder".

⁴ Enablement significa capacitação.

As características principais do *Empowerment* consistem em: assumir que todas as pessoas têm Forças e Capacidades - postura proactiva em relação à família, que as dificuldades em exibir as competências não se deve a deficits da pessoa, mas sim a uma falha dos sistemas sociais em criar oportunidades para que as competências sejam adquiridas ou exibidas e pretende-se que a família adquira um sentimento de controlo sobre os acontecimentos da sua vida, que lhes permita gerir com corresponsabilização (Dunst, Trivette e Deal, 1988, p. 4).

O fortalecimento do funcionamento familiar sustenta-se não na prestação de serviços diretos à família, mas através da sua capacitação e corresponsabilização na procura de estratégias para resolver as suas necessidades: "os objetivos dos programas de apoio à família são capacitar e corresponsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar" (Dunst e Trivette, 1994, cit. Pimentel, 2005, p. 64).

Estes princípios estão subjacentes à filosofia de atuação que Dunst e Trivette (1988) definem como "Fortalecimento Proactivo através da Parceria" ao enfatizar "a identificação das forças e recursos da criança e da família (proactiva), a capacitação e o fortalecimento de competências dos pais para que estes desempenhem melhor o seu papel (*empowerment*), usando uma relação de parceria entre pais e profissionais" (Pimentel, 2005, p.66).

De acordo com este modelo as práticas de prestação de ajuda à família devem promover experiências e oportunidades que tornem a família capaz e corresponsável, o que possibilitará que esta seja capaz de usar eficazmente os recursos da comunidade com vista à satisfação das suas necessidades e aspirações. Para que isto seja possível, as práticas de intervenção e avaliação deste modelo devem considerar 3 aspetos fundamentais: as necessidades e aspirações da família, o estilo de funcionamento da família e os apoios e recursos, como mostra a figura nº 2 (Dunst, Trivette e Deal, 1988, pp.10-11; Dunst, pp.81-82, in Correia e Serrano, 2000).

No processo de avaliação e intervenção no sentido de promover a capacitação e corresponsabilização da família, a pessoa que presta ajuda á família deve seguir alguns princípios, nomeadamente, saber identificar: as necessidades e aspirações e projetos da família; os pontos fortes, capacidades e funcionamento familiar; as fontes de apoio e recursos para atender às necessidades e alcançar projetos e assumir um papel proactivo e mobilizar os recursos para a tender as suas

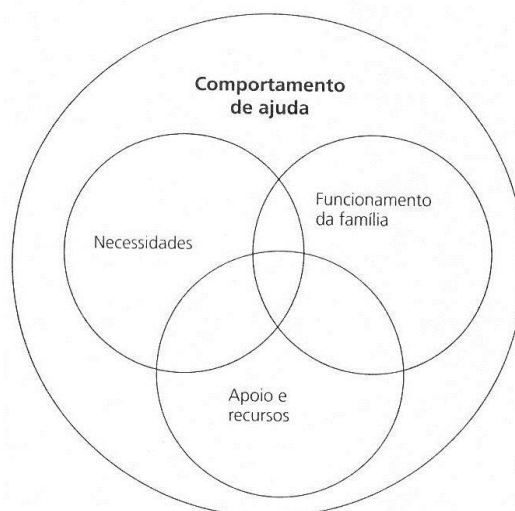


Figura nº 2 - Quatro principais componentes do Modelo de Avaliação e Intervenção e suas relações.
Fonte: Dunst, Trivette e Deal, 1988, p. 10.

necessidades. Este modelo é muito fácil de operacionalizar e é implementado da seguinte forma (Dunst, Trivette e Deal, 1988, p.51):

1. Identificar as aspirações e projetos da família usando os necessários procedimentos e estratégias de avaliação baseados nas necessidades para determinar o que a família considera suficientemente importante para merecer o seu tempo e a sua energia.
2. Identificar os pontos fortes e as capacidades da família para realçar aquilo que esta já faz bem e determinar quais os pontos fortes que aumentam as suas probabilidades de mobilizar recursos para satisfazer as necessidades.
3. Fazer um "mapa" da rede social pessoal da família, para identificar quer as fontes de apoio e os recursos existentes, quer as potenciais fontes de apoio e assistência.
4. Funcionar assumir uma série de papéis diferentes para capacitar e corresponsabilizar a família, para que esta se torne mais competente no que respeita à mobilização de recursos que satisfaçam as suas necessidades e que permitam alcançar os objetivos desejados.

Para Serrano (2007, p. 42) este modelo "baseia-se no pressuposto de que o apoio social, fator contextual mais periférico, influencia direta e indiretamente o bem-estar e o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança".

Em 2000, Dunst reviu e modificou alguns dos conceitos do seu modelo, na sequência dos avanços obtidos durante a investigação, prática e desenvolvimento do modelo e teoria, chamando-lhe modelo de Intervenção Precoce de terceira geração, devido à necessidade de eliminar qualquer dúvida quanto aos alvos da intervenção familiar, isto é, as características da relação entre os pais e a criança e da própria criança devem ser explicitamente incluídos, para evitar potenciais confusões sobre os alvos da intervenção familiar, numa abordagem sistémica familiar, e também devido nos avanços conseguidos acerca de outros aspetos das influências ambientais e intervenções, isto é os fundamentos contextuais e socioculturais da aprendizagem da criança, bem como os papéis e estilos desempenhados pelos pais que estimulam mais facilmente a competência da criança (Serrano, 2007, pp.42-43).

A conceptualização da IP neste modelo de terceira geração inclui (figura nº 3):

- a) Oportunidades de aprendizagem "que encorajam o desenvolvimento da criança e devem ser interessantes, envolventes, promover a aquisição de competências por parte da criança e resultar numa sensação de domínio das mesmas".
- b) Apoios às funções parentais "que incluem a informação, os conselhos e orientação que servem para solidificar os conhecimentos e capacidades dos pais, que promovem a aquisição de novas competências, necessárias para assumir responsabilidades relacionadas com a educação de crianças e proporcionam oportunidades de aprendizagem que estimulam o desenvolvimento".
- c) Os apoios familiares e comunitários "que incluem qualquer tipo de recursos intrafamiliares, informais, formais e comunitários, necessários aos pais para que tenham tempo e energia para se envolverem em atividades parentais e educativas".

Nesta representação verificamos que para além dos elementos básicos de cada uma das dimensões ainda são consideradas as interseções entre as dimensões sobrepostas, levando em consideração elementos adicionais como cruciais para as práticas centradas na família eficazes.

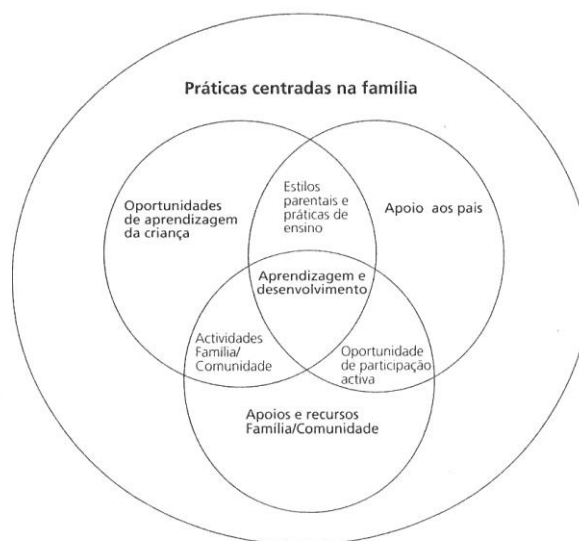


Figura nº 3: Principais componentes de um modelo de intervenção precoce e apoio familiar integrado e baseado na evidência. Fonte: Serrano, 2007, p.44.

De acordo com Serrano (2007, p. 43), e tendo por base o contexto de investigação descrito, considera que "os conhecimentos e o entendimento acerca das redes de apoio social à família, entre outras variáveis que influenciam o desenvolvimento da criança, assumem um papel relevante na planificação e implementação de serviços de IP de qualidade para as crianças e famílias".

3. Práticas de Intervenção Precoce Centradas na Família

"A Intervenção Precoce por definição é intrusiva - fornece aquilo que a família pode ou não querer. A Intervenção Precoce é certamente algo que a família não esperava na sua vida". (Able-Boone, 1996, cit. por Espe-Sherwindt, 2007)

As práticas centradas na família são práticas que colocam a ênfase no desenvolvimento de uma relação com os pais, relação essa que utiliza e se desenvolve partindo das competências e capacidades demonstradas pelos pais nos cuidados e apoios aos filhos. Os programas focados apenas no desenvolvimento da criança mostraram-se limitados, dado não se sustentarem na perspetiva transaccional e ecológica. O papel dos pais foi sendo cada vez mais valorizado e a intervenção deixou então de se centrar exclusivamente na criança para integrar o contexto familiar e social.

A mudança do alvo de intervenção da criança para a família, faz com que esta seja percebida "como um todo que deve ser considerada simultaneamente como recetora e agente ativo do programa", almejando-se que "a família participe em verdadeira parceria com os profissionais no desenrolar do programa e que lhe seja a ela a tomada de decisão em tudo aquilo que tenha a ver com a criança e com a família" (Almeida, 2004, p. 65).

De acordo com Almeida (2004, p. 66), a IPI centrada na família remete para uma perspectiva de intervenção abrangente no sentido de melhorar a qualidade de vida da criança e da família. Procura-se que a família consiga desenvolver o sentido de pertença à comunidade através de uma maior e melhor inserção na comunidade, nomeadamente através da utilização dos recursos disponíveis como através da constituição de uma rede social de apoio consistente sem perder de vista o objetivo crucial, a problemática da criança. Procura-se uma completa autonomização da família relativamente aos profissionais e serviços, no sentido de que após a intervenção a família seja capaz de gerir por si só os recursos de que necessita.

A abordagem centrada na família, como atrás referimos, teve origem em Brofenbrenner (1975) e foi evoluindo, até à adoção dos princípios centrados na família pelos profissionais de IPI. McWilliam, (in McWilliam, Winton e Crais, 2003, pp. 10-16 e pp. 44-52) enumera um conjunto de 6 princípios fundamentais para uma abordagem verdadeiramente centrada na família, que embora sejam aceites nem sempre são fáceis de incorporar no trabalho diário realizado com as crianças e famílias:

1. Encarar a família como a unidade de prestação de serviços. Afirmações frequentemente proferidas por profissionais da IP, tais como "os pais são os primeiros e os mais marcantes educadores na vida dos seus filhos", fez com que estes tivessem uma maior perceção das suas capacidades e predisposição para receberem formação. Os profissionais da IP eram vistos como peritos na identificação das necessidades da criança e na definição de estratégias de intervenção, necessárias e ajustadas ao seu desenvolvimento. Os pais recebiam formação para poderem implementar as intervenções, mas o enfoque era a criança. Na perspectiva da

abordagem centrada na família, a unidade de intervenção não remete só para a criança, mas para toda a família, dado que é uma abordagem que "reconhece que o bem estar de cada membro da família afeta todos os outros", sendo pois o grande objetivo "melhorar o bem estar de toda a família", procurando "minimizar o stress, manter ou melhorar os relacionamentos entre os membros de toda a família" e permitindo à família seguir o mesmo trajeto que seguiria se a sua criança não tivesse qualquer dificuldade. A concretização deste objetivo possibilita o recurso a vários tipos de intervenções diferentes, não está limitado exclusivamente ao desenvolvimento da criança e ao respeitar os modos de vida da família, crenças e valores o sucesso do mesmo será diferente consoante a família.

2. Reconhecer os pontos fortes da criança e da família. Atingir este princípio constitui uma tarefa facilitada quando a família em questão tem crenças e valores semelhantes aos profissionais e por outro lado, tem uma grande bagagem de conhecimentos, capacidades e recursos que lhe permitem dar resposta às suas prioridades. Quando não é assim é mais difícil, mas "essas famílias não deixam de ser capazes e competentes" e com a necessária informação, ensino de capacidades e apoio adequado "podem demonstrar as suas capacidades e abordar as suas prioridades de modo eficaz". Reconhecer e assumir os pontos fortes da família constitui "o primeiro passo" para uma "abordagem otimista", em que "os pontos fortes devem ser usados e exponenciados durante o desenvolvimento e a implementação dos planos de intervenção". Para que tal aconteça, os pais deverão ser ajudados a reconhecer os seus próprios pontos fortes e as suas capacidade e encorajados a usa-los, deverão desenvolver os conhecimentos e capacidades que já detém e deverão ainda ser ajudados a localizar e usar os recursos de que têm necessidade. McWilliam salienta que a abordagem otimista também "inclui reconhecer os pontos fortes da criança", o que por vezes é negligenciado ou subestimados centrando-se muito os profissionais no reconhecimento e melhoria das áreas de desenvolvimento.

3. Dar resposta às prioridades identificadas pela família. As prioridades da família consistem naquilo que os pais "consideram importantes para os seus filhos e para toda a família". A identificação dessas prioridades assegura que "as intervenções

foram concebidas e serão implementadas de forma a ajudar as famílias a conseguirem o que é importante para elas, e não o que os profissionais julgam ser importante".

4. Individualizar a prestação de serviços. Se as famílias são únicas as suas prioridades também o são e conseqüentemente tem que ser criado um plano individual de serviços, que incluam as prioridades da família e as necessidades da criança.

5. Dar resposta às prioridades, em constante mudança, da família. As prioridades da família "não são estáticas, pelo contrário, estão em constante mudança", o que pode implicar a necessidade de mudanças quer nos serviços necessários à criança/família, quer estratégias de intervenção.

6. Apoiar os valores e o modo de vida de cada família. Procurando "não perturbar ainda mais as rotinas familiares, mas antes, ajudar as famílias a atingirem o equilíbrio que desejam". As crenças e valores não podem ser articulados, porque fazem parte da nossa vida e por vezes nem temos a perceção da sua influência, e quando ocorrem nem sempre as famílias querem partilhar esse aspeto pessoal sobretudo com pessoas com pouca proximidade.

3.1. A evolução e necessidade do envolvimento parental

As formas de envolvimento parental foram sendo alteradas ao longo das décadas e dos vários programas educativos para crianças que foram surgindo e que atrás descrevemos. Sameonson e Bailey (1990, cit. por Correia e Serrano, 1996, pp. 16-17, Correia e Serrano, 1999, p.147, Serrano e Correia, 2000, pp.13-15, Serrano, 2007, pp. 15-19), descrevem a evolução das formas de envolvimento parental em 4 fases distintas:

Anos 50	<p>Os pais desempenhavam um papel totalmente passivo.</p> <p>Os profissionais eram exclusivamente responsáveis pelos programas educativos e terapêuticos.</p> <p>Implementavam os programas num contexto escolar ou no domicílio.</p>
Início dos anos 70	<p>Surge uma nova etapa nas formas de envolvimento parental.</p> <p>Progressivo reconhecimento dos profissionais e pais da necessidade de um envolvimento mais ativo nos programas educativos dos filhos.</p> <p>Tomada de consciência da similaridade entre as expectativas dos pais e dos profissionais face à criança e reconhecimento de que são os pais que melhor conhecem a criança, logo tem um papel fulcral, e que a informação valiosa que dispõe deve ser integrada nos planos de intervenção.</p> <p>Reconhecimento e formalização legal através da Lei pública americana 99-142 - The Education for all handicapped Children Act (atualmente denominada Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).</p> <p>Em Portugal, estudos realizados apontam os pais como elementos cruciais na planificação, execução e avaliação dos programas de intervenção, reconhecendo que são eles que melhor conhecem os seus filhos ao estarem mais tempo com eles.</p>
Fim dos anos 70	<p>Envolvimento mais ativo dos pais.</p> <p>Pais vistos como coterapeutas ou cotutores nos programas educativos dos seus filhos, logo capazes de dar continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais.</p> <p>Necessidade de alargar a formação aos pais e outros membros da família.</p>
Anos 80	<p>Nova etapa que validou o progressivo reconhecimento do envolvimento mais ativo dos pais.</p> <p>Os programas de intervenção passam a centrar-se na criança e na família (preconizados pela Lei-Pública Americana 99-457, de 1986).</p> <p>As práticas de IPI deixaram de se centrar exclusivamente na criança para se centrarem na família.</p> <p>A família passa a ser encarada como recetora de serviços, apresentando necessidades específicas, nomeadamente ao nível de recursos e informações inerentes ao fato de existir uma criança em risco e que quando satisfeitas direta ou indiretamente podem ir de encontro as necessidades de desenvolvimento do seu filho com NEE ou em risco.</p>

Quadro nº 2 - Evolução das formas de Envolvimento Parental

O envolvimento da família na IPI deve, segundo Sameonson e Bailey (1990), "ser visto como uma resposta às necessidades da família de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica, e não considerar a intervenção com a família com o objetivo único de nos centrarmos em preocupações que dependem diretamente das

necessidades da criança em risco" e o que realmente se pretende, e de acordo com Bronfenbrenner (1979) e Dunst (1988) é que "os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir da forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo para isso apoio das redes sociais, formais e informais existentes na comunidade" (cit. por Correia e Serrano, 1996, p. 17, Serrano e Correia, 2000, p.15). As fases distintas de envolvimento parental "refletem a mudança que progressivamente a IP veio fazendo do seu alvo de intervenção, começando inicialmente por ser a criança, depois os pais, a família e a comunidade", isto é "alargando o seu campo interventivo a uma perspectiva sistémica e ecológica" (Simeonsson, 1996, McWilliam, Winton e Crais, 1996, cit. por Serrano e Correia, 2000, p. 17).

3.2. Fontes de apoio sociais, formais e informais e a sua relevância

Para Jung (in McWilliam, 2012, p. 21) a alteração do foco de intervenção da criança para a família conduziu a que "o modo como o apoio é dado é tão importante quanto os tipos de apoio que são prestados". Assim, para que se proceda a uma intervenção adequada à vida das famílias, é necessário "obter uma noção da família em questão, dos respetivos apoios informais e formais e das redes sociais de intervenção". Ainda para Jung "compreender a ecologia da família é tão fundamental para a conceção da intervenção como compreender o desenvolvimento da criança".

As famílias das crianças com atraso de desenvolvimento ou em risco requerem apoios sistemáticos, "os quais as ajudam a manter a sua integridade e a desempenhar os seus papéis parentais", utilizando quer os sistemas formais, quer os informais de apoio. Ao valorizar as "contribuições das redes de apoio informal na ajuda a dar às famílias", estamos a "contribuir para o estabelecimento de uma rede de apoio mais forte e estável à qual a família pode aceder autonomamente, o que por sua vez a irá tornar mais capaz, reforçando o seu funcionamento" (Serrano, 2007, pp. 9-10).

De acordo com Jung (in McWilliam, 2012, pp. 21-22) ter em consideração as categorias de apoios disponíveis pode ajudar os profissionais de IPI e as famílias "a discernirem facilmente quais as áreas que constituem pontos fortes, em termos relativos e em que categorias pode haver necessidade de recursos adicionais".

Sustentando-se em McWilliam e Scott, (2001), refere que os apoios podem ser divididos em três categorias⁵ de cariz formal ou informal: emocionais, materiais e informativos, sendo que em todos os profissionais da IPI podem constituir-se como um apoio formal institucional ativo. De acordo com Dunst, Trivette e Deal (1988, p. 28) o apoio social consiste na "ajuda e apoio emocional, físico, de informação, instrumental e material que é prestada por outros com o objetivo de manter a saúde e o bem-estar, de promover adaptações a acontecimentos do dia a dia e de estimular o desenvolvimento de uma forma adaptativa". O apoio social integra as redes formais e informais de apoio.

Segundo Dunst, Trivette e Deal (1988, p. 27), para atender as suas necessidades e lidar com as situações diárias as famílias utilizam apoios sociais e recursos extrafamiliares como uma importante fonte de ajuda e assistência necessárias. As redes formais integram os profissionais (médicos, especialistas infantis, assistentes sociais, terapeutas, ...) e organizações que prestam apoio à criança e à família (a escola, hospitais, programas de IPI). As redes informais de apoio incluem os indivíduos (família alargada, amigos, vizinhos, ...) ou grupos sociais (igreja, clubes,...). Ambos constituem ajudas válidas e importantes para a família, sendo que por vezes as estruturas informais assumem um papel ainda mais preponderante, na satisfação das necessidades da família.

Serrano (2007, p. 9), ao falar em apoio social, refere que este é essencial para a eficácia da IPI com crianças entre os 0 e os 6 anos de idade e suas famílias, uma vez que e de acordo com Dunst (1999), "o apoio social, o bem-estar pessoal, os estilos de interação parental e o desenvolvimento da criança se relacionam entre si, quer do ponto de vista conceptual, quer do ponto de vista empírico", sendo que "a

⁵ O apoio emocional embora seja importante para todas as famílias, é mais determinante para aquelas que experienciam algum sofrimento psicológico. É recebido fundamentalmente através das redes informais (familiares e amigos), mas também os profissionais da IPI e outros das redes institucionais de apoio prestam este tipo de apoio, através de ações como "responder às preocupações da família, orientando-a para os pontos fortes e para uma atitude positiva, e não descurando o calor humano e simpatia". O apoio material inclui o acesso da família aos recursos financeiros e físicos necessários para alcançar os seus objetivos. O papel do profissional será estabelecer "a ligação entre uma família e os recursos de uma comunidade". O apoio informativo está relacionado com os recursos que respondem às necessidades da família conhecer e compreender as coisas, que habitualmente se prendem com as problemáticas da própria criança, recursos e serviços existentes na comunidade, aspetos relativos ao desenvolvimento da criança e que estratégias usar. O profissional da IPI tem a função de prestar este auxílio.

casualidade da variabilidade do desenvolvimento da criança reside no apoio social e no bem-estar da família, mais do que no seu estatuto socioeconómico".

Antes dos profissionais da IPI aparecerem a família já tinha a sua fonte de apoios e durante e após a intervenção umas fontes manter-se-ão e outras surgirão, sendo necessárias e importantes para a família. Assim, é necessário assegurar que não haja sobreposição de serviços. " Não nos devemos esquecer de não nos sobrepormos às fontes de apoio existentes, para que as famílias não fiquem excessivamente dependentes de nós e para que as famílias não deixem os nossos serviços antes de possuírem um sistema de apoio e as capacidades e conhecimentos necessários para usarem os recursos colocados à sua disposição" McWilliam (in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 153).

Por último considera-se ainda importante mencionar que "as famílias encontram um apoio mais útil quando o mesmo faz parte de uma rede de apoio social informal " e que os apoios formais e informais devem pois constituir os meios primários para o fortalecimento do apoio às famílias (Dunst, 2000, cit. por Jung, in McWilliam, 2012, p. 23).

3.3. Intervenção nos Contextos Naturais da Criança

Nos vários ambientes sociais e físicos da vida familiar diária, são proporcionados às crianças um conjunto de experiências e oportunidades, que autores como Dunst descrevem como "aprendizagem natural". São atividades onde as crianças interagem com as outras pessoas, materiais e objetos e envolvem experiências, oportunidades e eventos que encorajam o comportamento e o desenvolvimento global das crianças. (Dunst e Hamby, 1999, s/p).

As fontes de oportunidades de aprendizagem das crianças apontadas por Dunst e Bruder (1999, s/p) assentam por um lado na participação das crianças em programas de intervenção, mas referem que é no contexto de vida familiar e na vida comunitária, que ocorrem experiências que proporcionam oportunidades de fortalecimento das capacidades da criança e promovem novas competências de aprendizagem, pelo que é crucial a necessidade de aumentar essas oportunidades de aprendizagem.

A valorização dos ambientes naturais como proporcionando oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento para as crianças tem sido objeto de atenção de profissionais de áreas diferenciadas ao longo de várias décadas. Estudos realizados pelo Early Childhood Research Institute⁶ sobre as atividades de aprendizagem que acontecem como parte da vida da comunidade mostraram que as crianças participam em muitos contextos sociais e físicos diferentes, como parte de suas vidas familiares e comunitários, sendo que essas diferentes configurações fornecem muitos e diferentes tipos de oportunidades de aprendizagem.

Assim, a aprendizagem das crianças acontece como parte da vida diária, nas rotinas familiares, nas festas de família e da comunidade, em ocasiões especiais e eventos, em tudo o que a criança vivencia intencionalmente ou acidentalmente como parte da vida da família e comunidade. A vida familiar inclui uma mistura de pessoas e

⁶ - The Children's Learning Opportunities Early Childhood Research Institute foi fundado com financiamento do U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs. Dos vários investigadores que integraram o Instituto destacamos Carl J. Dunst, Mary Beth Bruder, Carol M. Trivette, Melinda Raab e Mary McLean. O objetivo destes investigadores era identificar, desenvolver e avaliar formas de utilizar a vida familiar e a comunidade como fontes de oportunidades de aprendizagem para crianças, com ou em situação de risco para atrasos no seu desenvolvimento e identificar experiências quotidianas que proporcionem às crianças oportunidades de fortalecimento das suas capacidades e promover novas competências de aprendizagem.

lugares. Estas pessoas e lugares fornecem à criança uma variedade de oportunidades de aprendizagem (como comer durante as refeições, os rituais do banho, ouvir histórias dos adultos, aprender habilidades de saudação em encontros familiares, ...). A vida comunitária também inclui uma mistura de pessoas e lugares que oferecem as crianças muitos tipos diferentes de oportunidades de aprendizagem (incluem as pessoas e coisas vividas no bairro, brincadeiras/jogos num parque, festivais e feiras para crianças, ...). Os pais preferem intervenções que são fáceis de fazer, que se encaixam nas suas vidas diárias, e em que as crianças possam fazer e aprendam coisas que as ajude a fazer parte da vida familiar e comunitária.

Outros estudos também desenvolvidos pelo referido instituto mostraram 11 categorias diferentes de oportunidades de aprendizagem na vida familiar e igualmente 11 categorias diferentes de atividades de aprendizagem na vida da comunidade também. A vida familiar proporciona às crianças oportunidades de aprendizagem que incluem coisas como as rotinas parentais (ex. na hora de dormir), as rotinas da criança (ex. escovar os dentes) atividades literárias (ex. contar histórias infantis), jogos pai / filho e atividades de socialização (ex. reuniões familiares). A vida comunitária que presta às crianças oportunidades de aprendizagem inclui coisas tais como rotinas familiares (ex. dar recados), atividades lúdicas (ex. jogos), atividades recreativas e desportivas (ex. natação), e atividades artísticas e de entretenimento (ex. teatro infantil).

Dunst e Bruder (1999, s/p) falam também de atividades não planejadas existentes na vida familiar como sendo igualmente importantes para a ocorrência de aprendizagem das crianças Referem-se por exemplo a ações como deixar a criança explorar um armário de cozinha ou a um passeio ao redor do quintal ou bairro como atividades que podem desencadear todos os tipos de oportunidades de aprendizagem das crianças. Assim, oferecer às crianças oportunidades de experimentar diferentes tipos de pessoas, coisas e lugares podem fazer uma grande diferença daquilo que criança vai aprender sobre o que a rodeia.

Os "ambientes naturais de aprendizagem do dia-a-dia, as experiências e oportunidades normalizadoras, bem como o envolvimento ativo e corresponsabilização da família, constituem ingredientes fundamentais do pensamento atual sobre como conseguir os tais benefícios" (Dunst, Raab, Trivette e Swanson, 2010, cit. Almeida e al, 2011, p. 84).

Se o desenvolvimento cognitivo resulta das interações desenvolvidas entre a criança e o ambiente então, "se proporcionarmos à criança diversas experiências ambientais, ela é capaz de identificar diversas ideias, problemas, questões e de relacionar objetos e situações, identificar analogias e diferenças", ou seja "desenvolve uma compreensão cognitiva mais elaborada do mundo que a rodeia". Se uma criança estiver integrada numa família de risco ou com a existência de NEE a aprendizagem dos processos cognitivos mais sofisticados poderão estar limitados. "A incapacidade de uma criança atingir as metas cognitivas propostas por um determinado estágio irá influenciar a aquisição de formas mais elaboradas de pensamento cognitivo, o que vem demonstrar claramente não só a importância de um ambiente enriquecido no potenciar do desenvolvimento, como também realçar a importância das experiências precoces" (Almeida et al, 2001, p. 86).

3.3.1. As Rotinas Diárias e Oportunidades de Aprendizagem

A perspetiva atual, considera que as respostas às dificuldades específicas das crianças e das famílias devem sempre que possível serem prestadas integradas nas rotinas diárias dos ambientes naturais em que as crianças passam a maior parte do seu tempo de aprendizagem, nomeadamente casa e escola. Assim, constata-se que as rotinas da família passaram a ter grande relevância na nova conceção de IPI, acompanhando as mudanças paradigmáticas desde as práticas centradas na criança até às práticas centradas na família, implicando um modelo de colaboração entre profissionais e pais em que estes últimos são capazes de tomar as suas próprias decisões.

De acordo com Brenheimer e Weisner, (2007, cit. McWilliam 2012, pp. 41-42), as rotinas são "atividades quotidianas que acontecem em casa, em contextos de cuidados de grupo (por.ex. creche, infantário), e na comunidade. Podem "não ter

lugar literalmente todos os dias, mas têm um cariz recorrente e constituem o padrão da vida familiar e escolar". McWilliam (2012. p. 42). E "variam de indivíduo para indivíduo, não só no que diz respeito às atividades identificadas, mas também quanto ao processo de implementação". Enquanto que alguns seguem as rotinas de forma sistemática outros mesmo mantendo um padrão, acabam por ser mais flexíveis, sendo pois necessário "fazer uma avaliação individualizada e cuidadosa das rotinas diárias relativas a cada criança" (Almeida e al, 2011, p. 84).

Segundo diversos autores (como Bricker e Cripe,1992, Yoder e Warren, 1993, Woods-Cripe 1999 e Goldstein 2003, cit. por Almeida e al, 2011, p.84), as rotinas devem obedecer a determinadas condições, nomeadamente:

<p>Serem identificadas pelo prestador de cuidados. Corresponderem ao interesse do prestador de cuidados e da criança. Manterem uma sequência. Serem repetitivas. Promoverem interações positivas. Integrarem objetivos funcionais que sejam traduzidos em resultados positivos e significativos. Serem flexíveis e adaptáveis. Serem relativamente breves. Serem previsíveis. Permitirem a alternância de turnos (dar e tomar a vez), rituais ou atividades. Ocorrerem com frequência. Permitirem a utilização de várias competências.</p>
--

Quadro nº 3 - Características das Rotinas. Fonte: Almeida et al, (2011, p. 85)

A convicção de que as crianças em idades precoces aprendem através de "interações repetidas de uma forma dispersa ao longo do tempo e não nos breves períodos em que decorrem as intervenções" e que "as intervenções dos profissionais têm pouco efeito diretamente na criança, têm um impacto importante na melhoria das competências e da autoconfiança dos pais, famílias e outros prestadores de cuidados, que por sua vez tem uma influência grande na promoção do desenvolvimento da criança" (Almeida, et al., 2011, p. 85).) realça a importância de se intervir não tanto diretamente com a criança, mas mais veementemente junto dos prestadores de cuidados.

A característica da previsibilidade das rotinas é importante para a aprendizagem das crianças porque "elas podem despende mais atenção e energia exclusivamente na aprendizagem de novas aptidões". As rotinas são eficazes "quando apresentam um nível moderado de novidade, o que faz com que as crianças não sintam as atividades nem pouco interessantes, que as levem a desistir delas, nem demasiado excitantes que as levem a despende demasiada energia na sua exploração". O nível moderado de novidade da rotina, "conseguido quando se junta um elemento novo ou um aspeto diferente numa rotina previsível e familiar, é o momento ideal para a aprendizagem de novas competências". O envolvimento e a aprendizagem integrados nas rotinas "são conceitos associados e constituem elementos essenciais do ensino eficaz que, por sua vez, conduzem à aprendizagem e generalização eficazes" (Warren e Horn, 1996, cit. Almeida e al, 2011, p. 84).

As práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas, implicam um modelo de colaboração entre profissionais, pais e comunidade, requer "uma planificação complexa" entre todos os envolvidos, "a elaboração de um plano para a sua intervenção", sendo pois "uma componente essencial de um modelo centrado na família e na comunidade, que privilegia, necessariamente, a identificação de rotinas, atividades e acontecimentos que ocorrem nos vários contextos de vida da criança" (Almeida, et al., 2011, pp. 84-85).

Torna-se necessário perceber junto das famílias e da escola como decorre o dia a dia da criança, mas também que estes prestadores de cuidados percecionem a relevância da utilização de atividades, consideradas triviais (ex. hora do banho, alimentação, vestir, ir à casa de banho, hora de dormir, etc), como oportunidades de ensino e aprendizagem e conseqüentemente promotoras do desenvolvimento da criança.

Devemos ter presente que algumas rotinas podem constituir fontes de aprendizagem para umas crianças, não o serão certamente para outras, que não são estáticas, antes dinâmicas, podendo por isso serem gradualmente ou abruptamente alteradas, consoante o decurso dos vários acontecimentos que ocorrem no seu contexto (ex. o nascimento de um irmão, a morte de um familiar, a mudança de casa, etc). Assim, uma intervenção com base nas rotinas, "tem de ser suficientemente flexível para se

adaptar a todas as circunstâncias, tendo sempre como objetivo final proporcionar interações positivas entre a criança e os seus prestadores de cuidados" (Almeida e al, 2011, p. 85).

3.3.1.1. Envolvimento, Independência e Relações Sociais

De acordo com Sameroff e Friese (2000) as atuais correntes sobre o desenvolvimento infantil indicam que "as interações da criança no decorrer das suas experiências com o seu ambiente físico e social podem favorecer ou impedir os processos de aprendizagem e de desenvolvimento precoces" sendo o envolvimento individual da criança um fator decisivo. Para McWilliam e Bailey (1995), o envolvimento consiste na "quantidade de tempo que a criança despende a interagir ativa ou atentamente com o ambiente (com adultos, pares ou materiais) de uma forma desenvolvimental e contextualmente adequada em diferentes níveis de competência" remetendo-nos pois o conceito não só para a quantidade de tempo que a criança se envolve nessa atividade, mas também a qualidade desse envolvimento, sendo algo avaliado através do tipo e nível de comportamentos da criança. McWilliam e Kruif (1998) referem que o tipo de envolvimento integra interações sociais, nomeadamente com os adultos e pares e interações com os seus objetos e com o self. Quanto aos níveis de desenvolvimento estão subjacentes dois critérios. O de adequação desenvolvimental, que implica que o comportamento seja adequando às capacidades e nível desenvolvimental da criança e o de adequação contextual que determina que o comportamento seja adequado à atividade que está a ser realizada e às expectativas da situação (cit. Almeida et al, 2011, p.87).

McWilliam (2005, p. 2) propõe cinco variáveis que determinam o envolvimento da criança na tarefa, a saber: relações com os objetos (envolvimento com os materiais), relações sociais (envolvimento com adultos e pares), efeitos das características ambientais e influência da maturação nos níveis de competência da criança (o envolvimento tornasse mais sofisticado com o avançar da idade desenvolvimental), considerando que o ambiente pode ser modificado para promover o envolvimento, sendo pois importante uma cuidadosa organização do ambiente físico e social e também da necessidade de prevenir a ocorrência de níveis baixos de envolvimento.

Ao "focalizar o envolvimento da criança, devemos considerar a ocorrência de variações no seu comportamento, ir de encontro aos seus interesses e evitar práticas que diminuam o seu envolvimento (algumas terapias) ou que não o incrementem (ensinar capacidades isoladas com base em testes ou currículos que não são fundamentadas nas rotinas naturais da criança)" devendo ter em atenção a independência e as relações sociais (Almeida et al, 2011, pp. 88-89).

No contexto das rotinas envolvimento significa "a quantidade de participação da criança numa determinada rotina, o que pode incluir a autonomia e as relações sociais", sendo "três domínios que não se excluem uns dos outros". As relações sociais "incluem tanto aptidões de comunicação como de relacionamento com outras pessoas" (McWilliam, 2012, p. 43). "A criança que estabelece relações sociais bem sucedidas exprime-se de forma adequada, interage com os pares nas rotinas e segue essas rotinas" (McWilliam, 2005, cit, Almeida et al, 2011, p. 89).

3.3.2. O Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais de McWilliam

O Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais de McWilliam baseia-se em duas ideias chave (Almeida e al, 2011, p. 90):

a) Toda a intervenção com a criança ocorre entre as visitas dos especialistas. As crianças não aprendem através de intervenções intensivas e num determinado momento, mas antes aprendem ao longo do tempo, de forma contínua e no contexto de relações de afeto com os seus principais prestadores de cuidados (pais e educadores), devendo pois os profissionais concentrar os seus esforços exatamente nos prestadores de cuidados. Investigações realizadas (elencadas por Nugent, 2005 e Santos, 2007) sobre a relação família e a criança, indicam que "qualquer que seja a estrutura da família, a qualidade e a estabilidade das relações intrafamiliares são as variáveis com a influência mais significativa no saudável crescimento e desenvolvimento da criança".

b) Os principais prestadores de cuidados precisam de partilhar os objetivos estabelecidos para a criança. Entre as visitas do profissional de IPI são os prestadores de cuidados que criam as oportunidades de aprendizagem às crianças. Se estes não

forem envolvidos quer na avaliação das necessidades quer na consequente planificação da intervenção é natural que não incluam de facto esses conteúdos na sua intervenção, e mais veementemente se não surgirem naturalmente das suas rotinas ou não tiverem relevância para si. (Almeida et al, 2011, p. 90).

Com base nestes pressupostos, McWilliam propõe "estabelecer uma ponte" entre a filosofia e as práticas de IPI, através da articulação de 5 componentes teórico-práticas (quadro 4), sustentado na filosofia e na investigação decorrente e que suportam o desempenho profissional (Almeida et al, 2011, pp. 89-94):

Componentes do modelo IPeCN e respetivas práticas de IPI	
Componentes do modelo IPeCN	Práticas de IPI
(1) Compreensão da ecologia da família	(a) Desenvolvimento do ecomapa
(2) Avaliação de necessidades funcionais centradas na família	(b) Entrevista baseada nas rotinas
(3) Serviços transdisciplinares	(c) Mediador do caso
(4) Visitas domiciliárias baseadas em apoio centrado na família	(d) Guião de visita domiciliária de Vanderbilt
(5) Consultoria colaborativa em contextos de infância	(e) Intervenção individualizada nas rotinas ou nas atividades de grupo

Quadro nº 4 - Componentes do modelo IPeCN e respetivas práticas de IPI. Fonte: Almeida et al, (2011, p. 89)

A compreensão da ecologia da família faz-se através do desenvolvimento do ecomapa, enquanto que a avaliação de necessidades funcionais centradas na família se faz através da EBR. Ambas as práticas serão descritas no pontos que se seguem.

Relativamente aos serviços transdisciplinares o modelo assenta num profissional que presta o apoio à família, por norma semanalmente, embora a intensidade e a frequência das visitas tenha em conta as necessidades da criança, da família e do educador. Procura-se sempre que é possível que as visitas sejam conjuntas, isto é, com a presença da família e do educador. O Mediador de Caso⁷ tem na retaguarda uma equipa composta por outros profissionais que partilham a intervenção, participam ativamente na reflexão e avaliação e planificação.

⁷ Também designado como Responsável de Caso

No que diz respeito às visitas domiciliárias baseadas nas rotinas, pretende-se que o apoio seja efetivamente dado à família, "em contraste com o tipo de visita que tantas vezes envolve o *saco dos brinquedos*, transportando para o domicílio o modelo clínico de intervenção". Para ajudar os profissionais a se afastarem deste modo de intervenção, McWilliam criou o referido Guião de visita domiciliária de Vanderbilt, que através de um conjunto de questões organizadas guia o profissional da IPI, durante as visitas domiciliárias.

O último componente do modelo IPeCN apontado remete para a consultoria colaborativa em contextos de infância. Os educadores são os principais prestadores de cuidados, dado que "passam com a criança horas suficientes para fazer a diferença, na sua trajetória desenvolvimental". O profissional da IPI também visita este contexto e podem intervir de formas diferentes desde uma vertente mais segregadora, até ao mais integrado⁸.

3.3.2.1. O Ecomapa

O ecomapa⁹ é uma representação gráfica da família nuclear envolvida pelos membros da rede apoio formal, informal e intermediário da família, com ligações que retratam o nível de apoio, podendo representar relações de suporte ou de stress familiar (Cox, Keltner e Hogan, 200; Tay e Street, 2005, cit. por McWilliam, 2010, p. 31). Para Jung é um "diagrama que representa as ligações, recursos e apoios de uma determinadas família, bem como a força relativa de cada um" (cit. Hartman, 1978; Olsen Dudley-Brown e McMullen, 2004, in McWilliam, 2012, p. 24).

A construção do ecomapa é relevante não só para os profissionais porque permite visualizar a rede relacional da família e a respetiva rede de suporte formal e informal,

⁸ McWilliam (2006, cit. Almeida et al, 2011, p. 93) apresenta 6 formas do profissional de IPI poder intervir podendo considerar-se um continuum desde aquela que é mais segregadora (a) até à mais integrada (f): a) Retirar a criança da turma e dar-lhe apoio individualizado; b) Retirar a criança da turma com um pequeno grupo e trabalhar em pequeno grupo; c) Dar apoio individualizado à criança no contexto da turma; d) Dar apoio no contexto de uma atividade de grupo, na turma; e) Dar apoio individualizado à criança no contexto das rotinas do grupo e f) Consultoria pura - o educador assume toda a intervenção direta com a criança.

⁹ O ecomapa foi desenvolvido por Ann Hartman em 1975, no âmbito da sua experiência de trabalho social na universidade do Michigan. Tendo como base a teoria da ecologia humana, desenvolveu o ecomapa enquanto ferramenta para representar as relações e sistemas sociais criados pelos indivíduos. O intuito inicial do ecomapa era que fosse um instrumento capaz de orientar as reflexões dos técnicos de serviço social relativamente as relações das famílias na ausência das mesmas. Mas dado a sua utilidade e relevância enquanto base para a entrevista foi extrapolada para outras áreas, que passaram também a usa-lo (Jung, cit. outros, in McWilliam, 2012, pp.24-25).

mas também para as próprias famílias porque "tem a virtualidade de ajudar a família a identificar as suas próprias fontes de suporte, promovendo o seu *locus* de controle interno, a sua autonomia" e ainda estreita a relação entre o profissional e a família pois "evidencia o interesse do profissional não só pela criança, mas pela família no seu todo, na sua envolvimento e unicidade" (Almeida et al, 2011, p. 90). McWilliam (2010, pp. 38-39) refere que um dos propósitos de desenvolver o ecomapa é que se trata de uma atividade amigável com a família que pode ajudar a iniciar uma relação positiva entre o profissional e os membros da família, sendo pois uma boa maneira de conhecer a família, transmitindo desde o início que a IPI está preocupado com a sua ecologia. "Se dermos uma abordagem centrada na família, desde o início, a família vai entender por que nos preocupamos com todos eles, não apenas a "criança-alvo". Posteriormente a informação decorrente da elaboração do ecomapa pode ser utilizado quando forem definidas as estratégias de intervenção.

De acordo com Hartman (1995), através da utilização do ecomapa "ao contrario da entrevista tradicional, as famílias não se sentem ameaçadas perante a ideia de estarem a ser julgadas durante a avaliação dos apoios familiares, em vez disso, as famílias vêem os profissionais como querendo simplesmente ter uma ideia de como era estar na situação delas" e sendo o resultado a construção de um diagrama "os membros e as ligações de uma família são literalmente visíveis, permitindo que estas sejam percecionadas de uma forma diferente" e neste sentido o ecomapa "pode funcionar como conforto para algumas famílias", sendo que "a maior parte das famílias gosta do processo de criar o seu ecomapa familiar e de ficar com uma cópia" (cit. por Jung, in McWilliam, 2012, p. 25).

Para McWilliam (2010, pp. 38-39), os ecomapas deviam ser revistos anualmente com as famílias e em vez de recriar mapas do zero seria mais útil olhar para o ecomapa do ano anterior, para podermos assim fazer uma análise comparativa. Se verificarmos uma redução da rede informal de apoio e contrariamente uma expansão do apoio formal, será oportuno refletir porque poderá sugerir que estamos a bombardear as famílias com serviços profissionais, em detrimento dos seus apoios naturais, porque "serviços formais de intervenção precoce não deve suplantar suportes naturais para a família".

Muito embora não se considere que haja um único método para construir o ecomapa ele deve ser conduzido com o objetivo de evidenciar sempre as fontes de suporte que envolvem a família e a criança. Jung (in McWilliam, 2012, pp. 26-32), apresenta um conjunto de estratégias para a elaboração do ecomapa, desde a preparação do cenário , à inclusão das pessoas e redes sociais, a determinação e o fluxo de apoio, bem como McWilliam (2010, pp. 32-38) que considera que os ecomapas devem ser revistos anualmente apresenta uma checklist, para com instruções detalhadas para completar um ecomapa. Contudo, dado a intencionalidade e limitação desta explanação não vamos detalhar, mas que nos sustentamos na nossa intervenção direta junto da família e estudo em causa. Importa contudo referir que informação concebida através da elaboração do ecomapa constitui uma base importante para a planificação da intervenção com a criança e a família e pode conduzir à necessidade de apoios adicionais, na medida que embora a elaboração do ecomapa seja de identificar os recursos e os apoios da família, poderão ficar evidenciadas algumas lacunas que urgem ultrapassar. Uma outra possibilidade do ecomapa é determinar objetivos para o futuro representativos da vontade da família alterar a sua ecologia. Por último referimos que a análise do ecomapa também pode constituir uma oportunidade para debater a natureza dos apoios que podem ser esperados da IPI.

3.3.2.2. Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR)

As práticas de IPI centradas nas Rotinas tiveram como grande precursor McWilliam, ao desenvolver a Entrevista Baseada nas Rotinas - EBR¹⁰.

A EBR é uma entrevista semiestruturada, que é conduzida por um profissional a, pelo menos, um dos pais relativamente ao "funcionamento da criança e da família em rotinas diárias em casa e na escola, com o objetivo de selecionar uma lista de objetivos funcionais ou resultados desejáveis para a intervenção, e de estabelecer uma relação positiva com a família." (Dunlap, Ester, Langhans e Fox, 2006, cit. McWilliam, 2012, p.42).

¹⁰ Na sequência de um desafio lançado pelo Prof. Robin McWilliam no Congresso da ANIP¹⁰ realizado em 2006, foi constituído no ano seguinte o Grupo Técnico de Investigação em Portugal com o objetivo de construir uma formação, com base na tradução e adaptação de um instrumento de trabalho que possibilitasse avaliar as necessidades das famílias e intervir nas rotinas como forma de promover o desenvolvimento da criança.

A EBR é um processo que permite à família identificar necessidades funcionais que serão objeto de intervenção no Plano de Intervenção com a criança e a família, constituindo para McWilliam (2012, pp. 40-41) a avaliação das necessidades funcionais como "imprescindível". A definição de objetivos funcionais para integrarem os planos devem necessariamente devido fundamentalmente cinco aspetos:

1) Abordar a participação da criança nas rotinas domésticas, da escola e da comunidade, a autonomia delas para com essas rotinas e contemplar as relações sociais da criança no âmbito dessas rotinas. Trata-se de domínios "transversais quando a intervenção precoce em ambiente natural assenta numa estratégia centrada na família". Esta perspetiva contraria a construção de planos organizados por domínios de desenvolvimento (cognitivo, comunicativo, motor, entre outros) comparativamente menos funcionais.

2) A necessidade de levar em conta efetivamente as prioridades da família, contrapondo algumas práticas em que a contribuição das famílias para estes planos são feitas meramente de duas formas nada eficientes: perguntando à família quais são as respetivas prioridades e se as aceita ou os profissionais sugerem objetivos e resultados desejáveis à família e estas concordam.

3) Os objetivos ou metas devem ser alagados, mas ma específicos, podendo "atingir-se um equilíbrio através de um planeamento no contexto do funcionamento durante as rotinas".

4) A necessidade de estratégias concretas e direcionadas para o problema funcional concreto.

5) É necessário integrar nos planos igualmente os prestadores de cuidados que não fazem parte do agregado familiar porque "o que se pretende é que os cuidadores regulares forneçam à criança oportunidades de aprendizagem", o que acontecerá se também eles "se empenharem", sendo a melhor maneira de obter esse empenhamento "é descobrir aquilo que eles próprios, que estão mais próximos da criança, consideram serem as necessidades mais prementes nas rotinas que partilham com

elas", sendo estas as "necessidades funcionais", que obviamente devem ser incluídas nos planos de intervenção e que "mostrará aos cuidadores regulares que foram ouvidos, e que contam com eles para a execução do programa".

Porque os pontos descritos habitualmente não são "tidos em conta no desenvolvimento" de um plano de intervenção e "por serem tão fundamentais na constituição de uma base funcional para a intervenção, que a avaliação das necessidades funcionais deve ser adicionada ao processo de intervenção precoce". A EBR é apresentada exatamente como um processo de avaliação das necessidades funcionais descritas, constituindo-se "um método de avaliar as necessidades de desenvolvimento e comportamento da criança e as necessidades de apoio à família" (McWilliam, 2012, p. 41).

A EBR possibilita então, a organização de "uma lista de eventos diários da família", mas sabendo que "nem tudo é relevante para o desenvolvimento da criança ocorre nas rotinas", é desenvolver a entrevista é necessário questionar a família primeiramente sobre as suas preocupações que tem, bem como no fim criar espaço para a família poder ainda referir o que desejar, em género de pergunta aberta (Almeida et al, 2011, p. 91).

McWilliam (1992, cit por McWilliam 2012, pp.42-54) apresenta 5 etapas da EBR. A primeira consiste na preparação da família e da equipa (educador) para a entrevista, que consiste em pedir à família e ao educador que façam uma reflexão sobre as suas rotinas quotidianas, aquilo que cada um faz durante a sua realização, o funcionamento da criança em cada uma delas e quais as mudanças que gostariam de ver introduzidas nessas rotinas. Nesta etapa a família irá também decidir quem irá estar presente e onde será feita a EBR, sendo oferecido à família várias opções. A segunda é a aplicação da própria EBR, cujos procedimentos detalhamos no anexo nº 6. A terceira é a seleção dos objetivos ou metas pela família, seguindo-se o registo escrito. O último é o desenvolvimento de estratégias e avaliação dos progressos.

3.3.2.3. Escala de Avaliação das Percepções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança - EAPERE

Esta entrevista¹¹ com base nas rotinas é um instrumento de avaliação a utilizar em conjunto com a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR). A EAPERE é utilizada por profissionais que trabalham com educadores (em contexto de creche ou jardim de infância) e com famílias procurando desenvolver planos de intervenção funcionais para crianças com necessidades especiais. Ao recolher informação, junto da educadora, acerca da forma como a criança funciona nas rotinas da sala de creche ou de jardim de infância, juntamente com a informação fornecida pela famílias sobre as rotinas vividas em casa e na comunidade, os profissionais e as famílias obtêm uma visão mais completa das capacidades e necessidades da criança, a partir da qual se podem tomar decisões mais fundamentadas acerca da intervenção. Os objetivos e resultados conseguidos através desta avaliação são funcionais na medida em que abordam competências que são úteis à criança para a resolução de múltiplas situações diárias. Além disso, são transdisciplinares, uma vez que podem ser abordados por diferentes profissionais.

Para cada rotina de sala de creche/jardim de infância são formuladas um conjunto de perguntas e as respostas vão sendo anotadas do lado direito. Para cada rotina, o instrumento tem incluídas um conjunto de perguntas, que servem meramente para orientar os profissionais durante o processo de avaliação, podendo contudo serem formuladas por cada profissional questões adicionais, na sequência das experiências específicas de cada educador. É importante recolher informação acerca do que a criança faz durante cada rotina, o que as outras crianças fazem durante cada rotina e a percepção do educador acerca do ajuste entre a rotina e o funcionamento da criança.

A percepção do educador é avaliada através da escala abaixo e para cada rotina em análise:

1	2	3	4	5
Ajuste pobre		Ajuste médio		Ajuste excelente

¹¹ Foi criada em 2003 por Beth T. Clingenpeel & R.A. McWilliam, Centen for Child Development - Venderbilt University Medical Center, adaptado por Grupo Técnico de Investigação, anteriormente referido.

Torna-se importante conhecer a perceção do educador, pois a existência de discrepâncias entre as expectativas que o educador tem acerca da criança numa determinada rotina e o que realmente acontece, pode indicar a necessidade de intervenção. O entrevistador deve ter uma especial atenção ao envolvimento da criança, à sua independência e às suas relações sociais com adultos e pares durante a rotina.

Depois de terem conversado sobre todas as rotinas da sala, o entrevistador revê, com a família, as preocupações mencionadas, tanto no que diz respeito às rotinas em família (EBR), como no que diz respeito às rotinas em contexto de creche ou de jardim de infância, relembrando as principais questões discutidas e permitindo clarificar preocupações da família e do educador. As prioridades que forem escolhidas pela família constituirão resultados ou objetivos. Se não for claro quais as rotinas em que se pode abordar uma prioridade da família, esta deve ser questionada sobre os momentos do dia-a-dia ou em que atividade aquela prioridade será importante.

4. Evolução dos modelos e respostas em IPI em Portugal

Foram os autores americanos que mais influências exerceram nas práticas de IPI desenvolvidas em Portugal. Pretendemos aqui fazer uma pequena resenha de como os serviços se desenvolveram e se organizaram no nosso país, à luz da legislação (abaixo descrita), regulamentos (PIIP) e referências bibliográficas (Serrano e Correia, 2000, pp. 28-29, Serrano, 2007, pp. 69-77). Verificámos a existência de algumas alterações sobretudo estruturais, na forma como a criança era perspectivada, mas o enquadramento filosófico mantém-se.

Na década de 60, Portugal acompanhava as tendências americanas, atrás reportadas e foi criado o Serviço de Orientação Domiciliária. Na década de 70 foram criados os Centros de Educação Especial, exclusivamente em Lisboa e no Porto. O Centro de Paralisia Cerebral em Lisboa criou um programa de IPI para crianças com paralisia cerebral. Surgiram assim os primeiros programas de Intervenção Precoce com a envolvimento dos pais. As equipas eram constituídas por educadores especializados.

Chegados à década de 80 assistiu-se a um reconhecimento cada vez mais alargado da necessidade de desenvolver formas de atendimento de crianças com NEE em idades precoces. Assim, foi criada a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica, do Ministério da Segurança Social, tendo sido implementado o Modelo Portage para Pais, que integrou as antigas equipas de Orientação Domiciliária e foi destinado a crianças e suas famílias abaixo dos 3 anos e o programa era desenvolvido no domicílio.

Posteriormente foi criado o Projeto Integrado de Intervenção Precoce surgiu em outubro de 1989, no distrito de Coimbra, devido a uma constatação de que um elevado número de crianças com deficiência e/ou atraso grave de desenvolvimento só eram referenciadas aos serviços de educação em idades muito avançadas, principalmente em idade escolar, chegando a essa idade com problemas acumulados, alguns deles de difícil resolução e, a maior parte delas, agravada pela inexistência de apoios atempados que as ajudassem, e às suas famílias, na aquisição e potencialização de capacidades e competências, minimizando desta forma os efeitos das deficiências e / ou dos fatores de risco a que estavam expostas.

A necessidade de intervir precocemente nas famílias com crianças dos 0 aos 3 anos (excepcionalmente podendo ir até aos 6 anos) que apresentam problemas de desenvolvimento, associado ou não a deficiências ou que estavam sujeitas a situações de risco biológico, estabelecido e / ou ambiental tornava-se imperativo.

Neste contexto, vários serviços de Saúde, Educação e Segurança Social juntaram esforços no sentido de criar uma resposta que, partindo dos recursos existentes na comunidade, pudesse de forma articulada e coordenada prestar um apoio individualizado a estas crianças com necessidades e às suas famílias.

Este acordo tinha como principais objetivos:

- Desenvolver e implementar um programa de intervenção precoce coordenado, interserviços e transdisciplinar, usando os recursos existentes na comunidade, ou seja os serviços de Saúde, Educação e Segurança Social;

- Assegurar o funcionamento das Equipas de Intervenção Direta nos dezassete concelhos do distrito de Coimbra com vista à prestação de um serviço adequado às necessidades das famílias e crianças, promovendo um modelo transdisciplinar de trabalho de equipa como o mais adequado à prática de Intervenção Precoce;
- Implementar uma intervenção centrada na família que tivesse por base a colaboração entre pais e técnicos, o reconhecimento da família como parceira e principal decisora do processo de intervenção, respeitando as suas características, cultura, estilo de vida, preocupações e prioridades;
- Promover um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa;
- Proporcionar aos técnicos uma formação específica e contínua, fundamental para a existência de uma filosofia comum de intervenção e uma supervisão como forma de assegurar a qualidade da intervenção;
- Sensibilizar e envolver a comunidade com vista a uma intervenção atempada e articulada;
- Contribuir para a inovação das práticas em Intervenção Precoce, através da elaboração e adaptação de material de observação, avaliação e registo, entre outros;
- Responder às necessidades das crianças que apresentem atraso de desenvolvimento, associados ou não a deficiências, ou às crianças em risco ambiental e/ou biológico, ou seja, aquelas cujas circunstâncias as colocam em risco de vir a ter problemas no seu desenvolvimento.

Pretendia-se a prestação de um serviço de base comunitária, aproveitando e articulando os recursos existentes quer a nível distrital, quer local, procurando a intervenção de todos, não fundindo serviços mas antes envolvendo-os. Procurava-se assim, uma intervenção Ecológica e Transaccional permitindo alargar o campo de ação a outros contextos que envolvem e influenciam a criança, nomeadamente a família, reconhecendo que as relações que a criança estabelece com esses contextos e a influência que estes tem sobre ela são determinantes para o seu desenvolvimento. A intervenção era pois centrada na família, sendo esta o agente ativo, decisor de todo o processo de intervenção e cujo objetivo prioritário da intervenção era apoiar/facilitar

e nunca substituir ou suplantam o papel central das famílias na prestação dos cuidados às suas crianças.

Este acordo pressupunha um trabalho de equipa assente num modelo transdisciplinar, implicando uma partilha de poder, conhecimentos, responsabilidades e disponibilidade para assumir papéis e funções que tradicionalmente não faziam parte da profissão específica de cada elemento que a integra. Tal implicava, uma aposta constante na formação e apoio de supervisão por serem fundamentais para a existência de uma linguagem comum a todos e para incrementar melhores práticas de intervenção (Intervenção Precoce - Regulamento, 2003).

Na década de 90 foram criados grupos de Trabalho, cujo objetivo remetia para a criação de legislação sobre as linhas orientadoras no âmbito da Intervenção Precoce. Foi implementado o Modelo Portage para Pais, da Iniciativa da Direção de Serviços de Orientação e Intervenção psicológica e posteriormente o Projeto Integrado de Intervenção Precoce, no distrito de Coimbra, tendo sido determinantes para o interesse e desenvolvimento da IPI. Os programas de IPI existentes registavam grande heterogeneidade e assimetria geográfica.

Em 1999, surgiu um Projeto Lei, através do Despacho Conjunto nº 891/99, de 19 de outubro, que definiu as orientações reguladoras da Intervenção Precoce para crianças dos 0 aos 5 anos, com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias. Os fundamentos filosóficos e teóricos são semelhantes aos descritos na Lei Publica 99-457 que atrás abordamos. Este projeto veio responsabilizar os setores da Saúde, da Educação e da Segurança Social a colaborarem em parceria com as famílias e os vários recursos da comunidade. Os principais objetivos foram a criação de condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, a otimização das condições da interação criança / família e a envolvimento da comunidade no processo de intervenção. Assentava em três aspetos básicos: envolvimento familiar, equipa de trabalho multidisciplinar (incluindo profissionais de diferentes serviços da comunidade, de acordo com as necessidades identificadas pela família) e o desenvolvimento de um plano individual de intervenção.

Em 2008, é publicado o Decreto-Lei nº 3/2008, de 70 de janeiro, que sustenta as atuais práticas de intervenção no âmbito da Educação Especial e que criou os agrupamentos de escolas de referência para a colocação de docentes em IPI. Tem como objetivos assegurar a articulação com os serviços de saúde e de segurança social, reforçar as equipas técnicas, que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, financiados pela segurança social e ainda assegurar, no âmbito do ME, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância (capítulo V, artigo nº 27).

No ano seguinte é publicado o Decreto-Lei nº 281/2009, de 8 de outubro, criando-se assim o SNIPI, que passamos a descrever.

4.1. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)

Se por um lado o sistema criado a partir do Despacho Conjunto nº 891/99, revelou a importância do modelo de intervenção precoce, por outro constatou a existência de respostas não uniformes no país. Assim, em 2009, através do Decreto-Lei nº 281, de 6 de outubro foi criado o SNIPI, o qual se mantém até hoje e surgiu na sequência dos princípios integrados na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e igualmente no âmbito do Plano de Ação para a Integração de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009.

O SNIPI consiste num "conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar", com o objetivo de "garantir as condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a sua idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento" e resulta da atuação coordenada de três ministérios: Educação, Saúde e Trabalho e Solidariedade Social, cada um com um conjunto de competências (anexo 1), contando claro com o envolvimento das famílias e comunidade (Decreto-Lei nº 281/2009, Artigo 1º).

Abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas

famílias, de acordo com os critérios de elegibilidade (anexo 2) e tem como objetivos (Decreto-Lei nº 281/2009, Artigos 2º e 4º):

- a) Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional;
- b) Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- c) Intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

4.2. As Equipas Locais de Intervenção e o seu funcionamento.

A importância do trabalho em Intervenção Precoce exige um incremento constante de competências dos profissionais e a adoção de procedimentos facilitadores do processo de comunicação visando um maior e melhor apoio às famílias durante todo o processo interventivo.

A articulação de serviços permite: menor stress para a criança e família; maior coerência no diagnóstico; menor risco de informação contraditória, mais económica para a família; rentabilização dos técnicos e suavizar o impacto da passagem para outros serviços.

Ao longo dos tempos e com vista a uma prestação de serviço mais eficaz junto das famílias as equipas foram sofrendo algumas metamorfoses. As equipas meramente multidisciplinares em que os vários profissionais apresentavam a sua própria perspectiva disciplinar de forma independente e orientada pela sua formação específica, não existindo uma estreita colaboração entre os vários técnicos. Eram assim São realizadas várias avaliações com objetivos diferentes e a família não fazia parte integrante da equipa. O modelo de equipa interdisciplinar pressupunha estipular

objetivos em comum, que eram tidos em conta no desenrolar de cada uma das intervenções específicas, correspondentes as diferentes formações dos profissionais. Mas era necessário o estabelecimento de contactos frequentes entre os vários intervenientes de forma a reduzir conflitos e a assegurar um serviço coordenado junto da família. Tinha-se aqui um olhar integrado da criança mas permaneciam visões diferentes, dos vários técnicos que por vezes entravam em conflito.

O trabalho em equipa num modelo transdisciplinar é o que se procura seguir atualmente, uma vez que tem em conta os princípios de uma abordagem ecológica e centrada na família, que são os princípios fundamentais da Intervenção Precoce na Infância. Este modelo traz benefícios para todos os envolvidos: família, criança e profissionais. O principal destaque, face aos anteriores, é a diluição dos papéis entre os vários profissionais intervenientes. As fronteiras entre as disciplinas são minimizadas e promovem o consenso entre os elementos da equipa. A família surge como parceira central e principal decisora do processo de avaliação e intervenção.

A transdisciplinaridade consiste na colaboração, comunicação e partilha de responsabilidade entre os membros da equipa. Cada membro da equipa *ensina* as aptidões da sua disciplina aos outros elementos. E verifica-se uma “diluição” de papéis que torna cada disciplina menos distinta. E possibilita um menor stress para a criança e família, maior coerência no diagnóstico, menor risco de informação contraditória, é mais económica para a família, verifica-se uma rentabilização dos técnicos. E contribui para suavizar o impacto da passagem para outros serviços. A família sempre deve ser incluído como um membro da equipe transdisciplinar (Hershberger, 1991, p. 87)

Com a criação do SNIPI as ELI's foram alvo de alguma reestruturação. Apesar de continuarem a ser compostas por elementos dos 3 ministérios, passaram a ter uma maior abrangência, desenvolvendo a sua atividade a nível municipal (integrando dois ou mais concelhos), passaram a estar preteridamente sediadas nos Centros de Saúde, sendo um dos elementos o Coordenador da ELI nomeado pela Comissão de Coordenação Regional e detendo um conjunto de competências (Decreto-Lei nº 281/2009, artigo 7), nomeadamente:

- a) Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;
- b) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;
- c) Encaminhar crianças e familiares não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- d) Elaborar e executar o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) em função do diagnóstico da situação;
- e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- f) Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens (CPCJ) e com os núcleos de ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;
- g) Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- h) Articular com os profissionais das creches, amas e estabelecimentos de educação pré-escolar em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

4.3. Processo de intervenção

Todas as crianças são referenciadas às ELI's da área de abrangência através de modelo próprio (anexo 3). Todos podem referenciar crianças/famílias às ELI's (Hospital Pediátrico, Centros de Saúde, Maternidades, Creches e Jardins de Infância de IPSS's, Serviços de Educação Comissão de Proteção de crianças e Jovens em Risco, Serviços Sociais, Famílias e/ou outras pessoas. Trata-se de um instrumento que pretende ser um facilitador da comunicação entre os serviços que referenciaram, a família e a IPI/ELI. Constitui o primeiro passo para uma intervenção centrada na família. É dada sempre à família a possibilidade de decidir sobre a sua disponibilidade e local para o estabelecimento dos primeiros contatos, (bem como em todo o processo de intervenção) e que constitui o segundo passo.

O estabelecimento do diagnóstico é fulcral porque só dessa forma é possível verificar a elegibilidade para o acompanhamento pela IPI e o planeamento da intervenção na ELI, e isso faz-se através da realização do processo avaliativo. "A falta de critérios

rigorosos nos procedimentos de caracterização e diagnóstico tornará difícil não só que a equipa decida quanto ao conceder ou não o apoio, como dificultará os processos de articulação e encaminhamento com outros serviços e respostas sociais" (Franco, Melo e Apolónio, 2012, p. 53), por isso reveste-se de supra importância.

No caso de haver critérios de elegibilidade é decidido em ELI, o Responsável de Caso, que junto com a família e prestadores de cuidados elaborará o Plano Individual de Intervenção Precoce, contando com a intervenção dos restantes elementos da ELI. É decidido ainda a modalidade de acompanhamento que poderá ser domiciliário, misto (domiciliário e institucional) ou outro.

4.3.1. Primeiros contactos

O estabelecimento dos primeiros contatos constitui o primeiro passo a dar, após a receção do modelo de referenciação. Este momento serve para proceder à recolha de informação sobre a criança e a família, sendo mantido durante o processo de intervenção. À medida que a relação entre a família e o profissional se vai estreitando, a natureza e o âmbito da partilha de informação irá evoluir.

Numa abordagem "centrada na família, o principal objetivo de recolher e perceber a informação sobre a família é assegurar que os esforços de intervenção são guiados pelas prioridades da família e que as intervenções têm por base os seus recursos".

4.3.2. A avaliação da criança em Intervenção Precoce

"Deixaram-nos muito claro que deveríamos permanecer sossegados, falando apenas quando nos dirigissem a palavra e em nenhuma circunstância deveríamos, de forma alguma, encorajar a nossa filha, enquanto os testes estivessem a decorrer. Parecia que tínhamos ido ver a nossa filha participar num jogo de basebol, onde nos foi dito que não estávamos autorizados a fazer claque por ela, só que isto era muito, muito pior".

(McWilliam, in McWilliam Winton e Crais, 2003, p.66)

A avaliação da criança "é uma das práticas mais antigas e mais institucionalizadas da intervenção precoce", envolvendo mais áreas disciplinares do que qualquer outro

serviço prestado, e "pode acabar por ser o mais resistente à mudança" (McWilliam, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p.77).

A evolução do conceito e programas de IPI influenciaram os processos de avaliação da criança. A avaliação tradicional e sobretudo a psicológica e psicoeducacional "não oferece validade ecológica e é predominantemente centrada na criança e nas suas incapacidades". A avaliação atual "é centrada na família, na criança e nos seus contextos de vida" (Bairrão, 1994, p. 37). Neste modelo de intervenção pretende-se que "a avaliação da criança seja mais do que definir a elegibilidade da criança para os serviços de IP ou estabelecer qual o seu nível de desenvolvimento, procura-se que seja o começo de uma longa viagem no campo da IPI, onde inúmeras oportunidades para uma relação entre pais e profissionais podem ser iniciadas" (Miller e Hanft. 1998, cit. Carvalho, 2002, p. 273).

A avaliação deve ter uma validade ecológica, indo de encontro à perspectiva de Bronfenbrenner, utilizando "estratégias e medidas que tenham relevância imediata para a intervenção com os sujeitos e esteja adequada aos seus cenários de vida". Para além desta dimensão há uma outra que remete para a perceção dos técnicos relativamente às problemáticas existentes, mas sobretudo é "uma forma de tomada de consciência das famílias dos seus próprios problemas e dos problemas dos seus filhos" (Bairrão, 1994, p.37).

Muito embora sejam utilizados instrumentos formais de desenvolvimento aferidos para a população nacional, não é suficiente o quadro de desenvolvimento obtido para "fundamentar a elegibilidade de acompanhamento" pela IPI, uma vez que "o comportamento da criança é em grande parte determinado pelos contextos onde esta se encontra e tais contextos mudam em termos de rotina, então a avaliação deverá ter em conta esses diferentes contextos, os valores e a cultura a que a família e a criança pertencem deverão ser respeitados e tidos em conta na avaliação" (Bairrão, 1994, p.39) perspectivada para a intervenção.

A avaliação é sempre realizada pela ELI, enquanto equipa de funcionamento transdisciplinar e procura-se sempre que o seja no mais curto espaço de tempo atendendo à problemática descrita e gravidade da situação. Na perspectiva atual da IPI

os pais são agentes ativos em todo o processo. A participação dos pais na avaliação pode promover o futuro envolvimento na intervenção e a informação que tem sobre os seus filhos é importante para incluir na avaliação da criança. Apesar de toda a sustentação teórica, e das boas intenções, na prática é nesta fase que é mais difícil este envolvimento. A interpretação e implementação da avaliação da criança podem resultar em práticas que entram em conflito com a abordagem centrada na família, pois é normalmente nesta etapa que os profissionais têm mais dificuldade em implementar essa forma de atendimento à família, dado poder persistir uma visão tradicional da avaliação da criança (McWilliam, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p.66).

Para McWilliam os objetivos da avaliação da criança são vários, mas devem ter como ponto de partida o conhecimento das preocupações e prioridades dos pais em relação aos seus filhos. Os objetivos passam por determinar e documentar a elegibilidade da criança para os serviços de IPI; dar às famílias a informação que desejam sobre suas crianças (se mostra sinais de atraso de desenvolvimento, a razão do mesmo, o que podem fazer para promover o seu desenvolvimento ou que recursos ou serviços existem); sublinhar as proezas e capacidades da criança, assim como os contributos dos pais; assegurar que os pais tomam decisões informadas relativamente aos assuntos que os afetam, bem como aos seus filhos e obter informação acerca da criança que contribua para o desenvolvimento de um plano de intervenção adequado e eficaz. (McWilliam, Winton e Crais, 2003, p.68).

A avaliação da criança deverá ser "um processo contínuo que permita às famílias e aos técnicos trabalharem em conjunto numa relação de colaboração, de forma a determinarem quais as forças, dificuldades e necessidades da criança, servindo de guia para o estabelecimento de um plano de intervenção" de forma a melhor o desenvolvimento da criança (Carvalho, 202, p. 276).

A solução para uma avaliação verdadeiramente centrada na família passa por "perceber as preocupações, prioridades, esperanças e crenças que os pais têm acerca das suas crianças. Não há conhecimentos profissionais ou inovação na metodologia avaliativa que consigam anular a necessidade desta informação. Uma vez obtida, esta

informação deve ser usada para orientar todas as atividades de avaliação" (McWilliam, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p.77).

4.3.3. O Responsável de Caso (RC) e as famílias

Um elemento da equipa é designado Responsável de Caso e é este que assume o contacto regular com a família e a criança, representando todos os profissionais, sendo responsável pela articulação e implementação do Plano de Intervenção que integra os objetivos de todas as especialidades que se encontram na equipa. O "Responsável de caso" transporta consigo a assimilação dos vários saberes dos outros profissionais da equipa e estes servem como consultores ao longo de toda a intervenção.

O RC estabelece a ponte entre a ELI e a criança/família e tem um papel preponderante na construção e desenvolvimento de uma intervenção eficaz junto da criança/família. Cabe-lhe a função primordial de apoiar o processo de Corresponsabilização e Capacitação das famílias.

A relação que se estabelece entre a família e o RC é determinante para a eficácia da intervenção, mas está intimamente ligado com o tipo de abordagem. "Apesar de nossa história educacional e treinamento profissional, os referenciais que automaticamente aplicamos refletem a nossa própria constelação de perspetivas pessoais, preconceitos e distorções. Nós podemos ver os outros apenas através dos olhos de nossa própria existência (Whitaker e Bumberry, 1990, p. 135). Toda a intervenção do RC com a família é enriquecedora, reflexiva e debatida em ELI. Não obstante geram-se expectativas de ambas as partes. "Há um número de formas significativas de olhar e falar sobre as famílias" (Whitaker e Bumberry, 1990, p. 136). É necessário tempo para que se estabeleça uma relação de confiança, respeito, apoio incondicional e partilha sendo a postura do RC fundamental. Cada família é única, tem um funcionamento próprio. É necessário respeitar essa unicidade, as prioridades da família, acreditar nas suas potencialidades, perceber quais os anseios e preocupações de cada uma, para em conjunto (família, RC, ELI e rede de apoios), procurarmos alternativas e/ou soluções, potenciando a melhoria das interações familiares, reforçando as competências familiares assegurando a criação de

condições facilitadoras do desenvolvimento da criança em risco de atraso grave de desenvolvimento e contribuindo para a progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência ou outros fatores de risco de atraso de desenvolvimento. Por outro lado, procurar-se estabelecer uma maior proximidade entre a comunidade e a família, e forma a atenuar ou eliminar barreiras comunicativas, económicas e socioculturais. Bartolo e Correia (2007, p. 242) referem que o RC e ELI "procuram ser a voz de famílias silenciadas por assimetrias sociais que agravam o efeito de aleatórios fatores de adversidade, enfraquecem em vez e fortalecerem, aniquilam em vez de capacitarem", enquadrada na perspetiva da intervenção centrada na família.

Um estudo realizado por Pimentel (2004, pp. 47-52) revela no entanto que apesar de serem mencionados os princípios de envolvimento da família e relações de parceria pais-profissionais, na prática não há uma adequada e continua partilha de informação entre os técnicos e pais durante o processo de avaliação/intervenção, pelo que se não pode confirmar a existência de uma plena parceria. Esta constatação faz com que se tenha a consciência do papel que o RC bem como os profissionais da ELI ainda tem que procurar desempenhar.

4.3.4. O Plano Individualizado de Intervenção Precoce - PIIP

O PIIP é um documento estruturante, que reflete toda a intervenção realizada com a criança e a família. Consiste “na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições” (Decreto-Lei nº 281/2009, Artigo 8º).

O PIIP está estruturado de forma a que sejam identificados os recursos e as necessidades da criança e da família, os apoios a prestar, a data do início da execução do plano e do período provável da sua duração, a definição da periodicidade da realização das avaliações realizadas junto da criança e famílias e o desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação. Para além disso, contem os procedimentos que permitem acompanhar o processo de transição da criança para outro contexto. No caso das crianças que estão integradas na Educação Especial, ao abrigo do

Decreto-Lei nº 3/2008 e tem o Programa Educativo Individual, o PIIP deve estar em articulação com o PEI (Decreto-Lei nº 281/2009, art.º 8).

A construção e a implementação do PIIP, envolve a rede de apoios, a equipa da ELI, o RC, a criança e o envolvimento da família e assente nas suas prioridades. Os planos devem ser vistos pela família e pelos profissionais como úteis e executáveis, sob pena de servirem apenas "para satisfazer mera burocracia relativa à prestação de serviços" e flexíveis, respeitando a alteração das prioridades, preocupações e recursos da família, permitindo que sejam alterados os objetivos e estratégias de intervenção (McWilliam, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 127-134).

5. Crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e suas famílias

5.1. A família e a Criança com NEE

"O nascimento de uma criança - qualquer criança - tem um grande impacto no modo de vida de uma família. As rotinas diárias de cada membro da família são, de algum modo, afetadas. Segue-se um processo de adaptação, à medida que as novas rotinas são desenvolvidas, ou são feitos alguns ajustes às antigas rotinas. A perturbação inicial poderá ser ainda maior se a criança nascer com necessidades especiais, ou se forem posteriormente descobertas. O processo de adaptação poderá, assim, envolver mudanças dramáticas, no modo como a família conduz o seu dia a dia (McWilliam, in McWilliam Winton e Crais, 2003, pp.15-16).

"As mudanças efetuadas por uma família têm como objetivo atingir um equilíbrio - pelo menos, o mínimo de conforto para todos os seus membros" (Gallimore, Weisner, Kaufman e Bernheimer, 1989, cit. por McWilliam, in McWilliam Winton e Crais, 2003, p. 16).

O nascimento de um filho altera sempre e inevitavelmente a estrutura e a dinâmica da família, implicando algumas modificações, e recuperar o equilíbrio nem sempre é um processo fácil.

As famílias tem características funcionais e estruturais e o conhecimento destas características essenciais, contribui para uma maior compreensão das características comuns, bem como a singularidade das famílias. Para entender e prestar assistência à família com uma criança com deficiência, importa avaliar as suas características de forma individual. A família é também uma entidade dinâmica, que deve ser tratada de uma forma que reconhece o desenvolvimento e a natureza cíclica da adaptação.

Embora a família com uma criança deficiente tenha idênticas características funcionais e estruturais relativamente a outra sem essa condição, a verdade é que pode ter que enfrentar demandas adicionais no dia a dia, bem como uma adaptação ao ciclo de vida (Bailey e Simeonsson, s/d, pp.40-41).

Embora a maioria das famílias se possa adaptar bem à presença de uma criança deficiente, os comportamentos e as características específicas da criança podem ser fonte de stress excessivo sobre a família. Allen (1992, cit. por Correia e Serrano, 1999, p. 152), elencou um conjunto de fontes de stress que as famílias podem vivenciar:

Tratamentos médicos excessivamente caros, dolorosos e que podem implicar risco de vida, cirurgia, hospitalizações, que podem ocorrer repetidas vezes e por períodos extensos.
Agravamento das despesas e complicações financeiras que decorrem da necessidade de alimentação especial ou de equipamentos.
Crises de desânimo ou de preocupação excessiva devido a incidentes recorrentes tal como dificuldades de respirar ou convulsões graves da criança.
Problemas de transporte, de encontrar alguém que tome conta dos outros filhos, e de dispensa no emprego para poder acompanhar a criança às consultas ou tratamentos.
Dificuldades em conseguir alguém que fique com a criança ou de uma colocação educacional adequada.
As rotinas são complicadas e exigem aos pais frequentemente uma dedicação contínua diurna e noturna.
Fadiga constante, falta de sono, pouco tempo livre para atividades recreativas ou de lazer com outros membros da família.
Ciúmes ou sentimentos de rejeição por parte dos irmãos, que podem sentir que a criança com NEE tem toda a atenção e recursos da família.
Problemas conjugais que podem surgir de questões financeiras, da fadiga, de divergências na forma como lidam com as NEE do seu filho, ou ainda de sentimentos de rejeição que quer o homem quer a mulher podem vivenciar, por sentirem que a criança está a ter mais atenção do que eles próprios.

Quadro nº 5 - Fontes de stress das famílias com crianças com NEE.

De acordo com Turnbull & Turnbull, (1986, cit. por Correia e Serrano, 1999, p. 152), "o aparecimento de uma criança com NEE no seio da família vai afetar as suas

funções económicas, domésticas e de saúde, recreativas, de socialização, de afeto, identificação e educacionais/vocacionais".

As reações dos pais após a tomada de conhecimento que o seu filho é uma criança com NEE são comparadas a experiências de perda por morte ou separação. Os pais atravessam um período de luto pela perda do filho idealizado atravessando uma sequência de três estádios neste processo. O primeiro contempla as reações iniciais que são de choque, rejeição e incredulidade, verificando-se sentimentos de desinteresse, de perda, de espanto, de confusão e agilizando formas de "curar" o problema. Depois surge a desorganização emocional e os sentimentos de culpa, raiva, frustração tristeza e mágoa. Mais tarde surge um outro estádio, o da organização emocional, nomeadamente a adaptação à situação e uma possível aceitação (Correia e Serrano, 1999, p. 150; Maristany, 1999, p.5).

5.1. 1. O papel dos profissionais

"Cada um de nós tem a capacidade de modificar de forma positiva as vidas das crianças e famílias com quem mantemos relacionamentos e interações" (McWilliam e Crais, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 172).

"Quanto melhor percebermos as famílias mais eficazes serão as relações que mantemos com elas" (McWilliam e Crais, in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 40).

No trabalho realizado com a família, os profissionais devem ter presente o conceito ecológico, não se centrando exclusivamente na criança e nas suas problemáticas, mas ter em conta o seu contexto familiar e ambiental. Os profissionais "deverão estar conscientes das interações entre os diferentes subsistemas familiares, para que possam avaliar se a intervenção irá afetar de uma forma equilibrada ou desequilibrada as interações do sistema familiar", sendo que ao "estar consciente das interações desses subsistemas permite auxiliar os pais a identificar áreas problemáticas no sistema familiar", permitindo "melhorar o processo de mudança, criando um equilíbrio nas interações familiares" (Correia e Serrano, 1999, p. 146).

Segundo Leitão (1991, p. 89) uma abordagem centrada na família implica o desenvolvimento das capacidades da família, para que elas possam por si, responder

às necessidades da sua criança com NEE, sem ter que se tornarem dependentes dos serviços de apoio.

As fontes de stress devem ser identificadas, no sentido serem reduzidos os seus efeitos, sendo que a definição de objetivos de forma colaborativa entre pais e os profissionais podem contribuir para aliviar o stress resultante destes comportamentos (Bailey e Simeonsson, s/d, pp.60-61). Para ajudarmos as famílias é necessário conhecermos as suas emoções e sentimentos resultantes de lidar com uma criança com NEE. E para que tal aconteça é necessário o estabelecimento de relações de confiança e empatia entre a família e os profissionais em cada contato diário. "Estando conscientes dos diversos sentimentos que estas famílias experimentam no processo de vivência e de aceitação de um filho com NEE, vamos permitir-lhes que expressem esses mesmos sentimentos e formas de pensar, o que contribuirá para a construção de uma relação de empatia e confiança que servirá de alicerce para o desenvolvimento e implementação de estratégias que ajudem a criança e a família a ir de encontro às suas necessidades" (Correia e Serrano, 1999, pp.149-150).

Os profissionais devem desenvolver "capacidades de comunicação que lhes permitam estabelecer interações positivas com as famílias", por várias razões. Na perspetiva das famílias a relação com os profissionais "pode ser uma experiência agradável e gratificante e não apenas mais uma experiência de stress" igual a outras que a família inevitavelmente já enfrenta, devendo pois ser antes uma fonte de apoio. Por outro lado, as relações positivas que se estabelecem entre as famílias e os profissionais "construídas a partir da aceitação e do respeito pelas suas opiniões e valores, contribui para acentuar nessas famílias um sentimento de autonomia, competência e dignidade" e "abre a possibilidade de planejar serviços de apoio baseados nas prioridades da família". O estabelecimento destas relações positivas de colaboração "são também gratificantes para os próprios profissionais" e contribuem para "uma maior eficácia" na implementação de programas de intervenção (Leitão, 1991, p.90).

McWilliam (in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 140) citando-se a si próprio e a outros autores refere ser provável que, à medida que o tempo vai passando os pais

aprendam mais a confiar nos profissionais com quem trabalham e por isso se sintam "mais à vontade para falar sobre o que pensam, sentem e esperam" e os profissionais "passam a conhecer melhor a família e a saber o que é melhor para ela". Assim, quanto "mais frequentemente e quanto mais tempo trabalharmos com a família, mais fácil se deverá tornar a prestação de serviços significativos.

A confiança não se estabelece autonomamente "antes se constrói ao longo do tempo", mas esta confiança traz consigo uma enorme responsabilidade, " a responsabilidades de respeitarmos o direito das famílias à privacidade e de honrarmos o teor confidencial da informação que partilham connosco". McWilliam (in McWilliam, Winton e Crais, 2003, p. 157).

5.1. Atraso Global de Desenvolvimento

5.1.1. Atraso no Desenvolvimento da Linguagem

A linguagem possibilita à criança estabelecer relações com o seu meio ambiente. "O principal sentido da comunicação/linguagem consistirá em facilitar as relações do indivíduo com o seu meio envolvente" (Ruiz e Ortega, 1997, p. 83). A comunicação é de "enorme importância para a vida de uma pessoa, pois contribui para a sua autoconfiança e a sua autoestima" (DGIDC, 2001, p. 79).

A comunicação é vital para o desenvolvimento da pessoa e implica portanto o estabelecimento de interações e envolve ações, gestos, posturas, expressões... palavras. A linguagem verbal é o modo de comunicação e representação privilegiada. Mas a comunicação não se limita à linguagem verbal, sendo que a utilização dos nossos sentidos e a linguagem não verbal são formas igualmente de comunicação.

A maior parte dos conhecimentos que a criança aprende ocorrem na sua relação com os outros, pelo que as interações assumem um papel crucial. Através dessas interações "aprendem a comunicar, aprendem o significado dos objetos, das expressões faciais, dos gestos, dos movimentos e da fala". Através destes processos a criança "adquire os conceitos e apropria-se de conhecimentos". A comunicação está relacionada com todas as áreas de desenvolvimento requerendo uma complexa

combinação de habilidades cognitivas, motoras, sensoriais e sociais. (DGIDC, 1991, p. 79).

5.1.2. Atraso no Desenvolvimento Motor

5.1.2.1. Distrofia Muscular - Distrofinopatia de Becker

"É precisamente quando a criança devia caminhar já sem problemas que normalmente aparecem as dificuldades. Cai, custa-lhe levantar-se do chão, mal consegue subir as escadas... Depois de um período de dúvidas, têm início as consultas e os medos até chegar ao diagnóstico de distrofia muscular. O mundo desaba sobre nós. É como se nos tivessem ferido de morte; não estávamos preparados. Nenhum pai, nenhuma mãe, está preparado para receber uma notícia destas, a notícia, além do mais, de algo que ninguém escolheu" (Maristany, 1999, p. 3).

A Distrofia Muscular integra o grupo de doenças neuromusculares, tendo características específicas que as distinguem de outros tipos de doenças incapacitantes, nomeadamente por não serem visíveis no momento do nascimento, pelo que os pais durante algum tempo aprendem a viver com um filho sem qualquer problema. É uma doença progressiva, não existindo nenhum tratamento médico eficaz para o seu combate. Trata-se de uma doença crónica, incapacitante e de cariz hereditário.

Consiste numa degeneração da membrana que envolve a célula muscular, provocando uma fraqueza dos músculos gradativamente. A inteligência da criança normalmente não é afetada pelo que "a pessoa que padece delas é espectador passivo da sua própria deterioração e que, quando os pais começam a assumir o diagnóstico, a superar a depressão, a recuperar a confiança em si mesmos e a perder os receios, a doença já avançou... e aumenta-nos a sensação de impotência" (Maristany, 1999, pp. 4-5).

A Distrofia Muscular de Becker é uma doença rara tendo uma prevalência de 1 em 30 mil crianças. Tem um cariz genético, herdado via um gene recessivo relacionado com o sexo do indivíduo, manifestando-se exclusivamente em crianças do sexo masculino. Estatisticamente em cerca de 2/3 dos casos, a mãe é portadora da mutação responsável pela doença e apresenta 50% de probabilidades de ter outros filhos do

sexo masculino com a manifestação da doença. Os primeiros sintomas ocorrem entre os 3 e os 5 anos de idade.

O diagnóstico não é fácil, confundindo-se facilmente com outras desordens inflamatórias ou com os vários outros tipos de distrofias, existindo uma variação elevada no grau de comprometimento muscular. As crianças começam por manifestar dificuldades nos membros inferiores, apresentando fraqueza muscular na zona dos quadris e coxas, demonstrando dificuldades em subir escadas, correr, levantar-se do chão ou até de cadeiras e caem com frequência originando uma incapacidade para andar, em idades ainda muito jovens. Progressivamente os músculos dos membros superiores também são afetados originando uma incapacidade para andar, em idades ainda muito jovens. Há várias complicações associadas à doença, nomeadamente cardiopulmonares e ortopédicas. A coluna vertebral enfraquece e surgem escolioses de gravidade variável. Não se conhece uma cura ou tratamento, apesar de estarem a ser desenvolvidos estudos nesse sentido, mas a fisioterapia potencia uma melhor qualidade de vida. Um grande número de crianças apresenta igualmente deficiência intelectual (Nielsen, 1999, pp.80-82).

Capítulo III - ESTUDO DE CASO

Introdução

Neste capítulo procurou-se definir a metodologia adotada, explicar a descrição da intervenção realizada, e proceder à apresentação do nosso estudo, nomeadamente identificar a criança e respetiva família em estudo e descrever alguns aspetos da sua história compreensiva, nomeadamente sociofamiliar, educacional, desenvolvimental e clínica.

De seguida, descrevemos as avaliações realizadas que se centraram em dois contextos naturais da criança (família e escola), o levantamento das necessidades, recursos e apoio social da família, através do ecomapa, a aplicação de instrumentos como a EBR e a Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da criança (EAPERE), apresentação e desenvolvimento do plano de intervenção (PIIP) que integrou os objetivos funcionais escolhidos pela família, e por último apresentamos os resultados alcançados e os progressos que se registaram.

No final, tecemos algumas considerações finais acerca do estudo tendo em conta os resultados obtidos.

1. Estudo de Caso

O método escolhido para a realização deste projeto foi o Estudo de Caso único. Este método consiste "na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico" (Merridam, 1988, cit. Bogdan e Biklen, 1994, p.89). Centrou-se numa criança com quase 6 anos, com atraso global de desenvolvimento, integrada numa família de risco ambiental e nos seus contextos naturais (família e escola). Optou-se por uma metodologia de natureza sobretudo qualitativa, por se entender que a mesma conduziria a uma maior proximidade com o objeto de estudo e permitiria uma análise mais profunda.

1.1. Descrição da Intervenção

Pretendendo-se desenvolver uma ação centrada na família é necessário intervir nos contextos naturais da criança. Consideramos importante colocar a família

literalmente no centro de todas as decisões e intervenções. Dentro dos vários programas de intervenção precoce centrados na família, e após a revisão bibliográfica, considerámos que a intervenção baseada nas rotinas poderia potenciar um maior envolvimento da nossa família, em estudo, e da escola e contribuir mais eficazmente para o desenvolvimento da criança.

Tendo por base no Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais de McWilliam procuramos perceber a rede de apoios sociais formais e informais da família através de um método informal, o Ecomapa, que nos mostrou entre outros aspetos, a natureza e o impacto das relações da família com o meio e se eram percebidas pela família como fonte de apoio ou não.

Posteriormente procedemos ao levantamento do funcionamento familiar e à descrição da criança. Utilizamos a EBR, e coube à família decidir sobre os objetivos que deviam constar no plano individual de intervenção do C. e família. Este instrumento permitiu não só estabelecer uma relação positiva e imediata entre o RC e a família, mas também fazer um levantamento das suas principais preocupações transformando-as em objetivos funcionais, que foram ordenados por ordem de importância, tendo a família decidido quais deles deviam constar no plano de intervenção, (inicialmente e posteriormente) com vista à otimização do desenvolvimento do C.

Junto da escola procedemos a um levantamento de informação relativa às rotinas através da EAPERE, que nos permitiu perceber melhor o funcionamento da criança noutro contexto. Esta informação, a par com a recolhida com a aplicação da EBR possibilitou obter uma visão mais completa das necessidades e capacidades da criança possibilitando a tomada de decisões fundamentadas e desenvolver um plano de intervenção que se pretendia que fosse o mais funcional possível.

Possuindo toda a informação proveniente da própria criança e dos seus contextos naturais, procedemos colaborativamente à construção do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), no qual foram identificados os recursos e necessidades da criança e família, os apoios a prestar, os objetivos a atingir e as estratégias para a persecução dos mesmos, provenientes das preocupações da família, sustentados pelo

perfil de desenvolvimento da criança e respeitando as suas prioridades. Também ficou descrito os elementos que integram o plano delineado e a função que cada um tem no sentido de serem alcançados os objetivos definidos. Ao constatarmos que um dos objetivos foi atingido antes do término do plano de intervenção integramos outros objetivos que se encontravam já pré-definidos pela família, procedendo-se assim, a atualizações do plano de intervenção.

No final da intervenção obtivemos um gráfico "folha de perfil", com duas linhas de desenvolvimento, uma inicial (1ª avaliação) e outra a obtida no final da nossa intervenção. Este gráfico deu-nos ainda a informação detalhada por áreas de desenvolvimento evidenciando onde se concentravam as maiores dificuldades, onde se registavam os maiores ganhos e qual a dimensão do desvio face à “normalidade”. Permitiu-nos igualmente e claramente elencar os itens que a criança ainda não conseguia realizar e que contribuíram para a obtenção de resultados que se posicionaram abaixo do esperado para a idade.

A par destas avaliações formais e detalhadas fomos obviamente sustentando a nossa intervenção na convicção de que estávamos a utilizar estratégias e métodos adequados e ajustados às necessidades e prioridades da família, com as observações da criança, registos informais, partilha de informação com a família e escola, articulação com apoios formais junto do C., nomeadamente a terapeuta da fala, e monitorização informal do desenvolvimento do C, envolvendo outros técnicos da ELI.

Para além da avaliação da criança procedemos a uma avaliação do PIIP com todos os intervenientes, medindo o nível de satisfação da família face a cada um dos objetivos que nos propusemos atingir. Os níveis de satisfação foram avaliados através de 6 critérios: “NA - Deixou de ser objetivo”; “1-Objetivo não atingido”; “2-Mantém-se o objetivo”; “3- Objetivo foi atingido mas não de acordo com a satisfação da família”; “4-Objetivo parcialmente atingido” e “5-Objetivo atingido de acordo com a satisfação da família”.

Em relação aos objetivos que não obtiveram um nível elevado de satisfação, criou-se um momento de reflexão com a família e procedeu-se a uma análise qualitativa em

rede, com todos os elementos intervenientes, no sentido de perceber se as falhas se deveram às fontes de apoio, ao tipo de estratégias delineadas para o efeito ou a outros condicionantes. Estes objetivos integrarão o PIIP do ano seguinte e as estratégias foram ajustadas.

2. Apresentação do Caso

Como já atrás foi mencionado, o nosso estudo recaiu sobre uma criança de 6 anos e a sua família, que será designado por C., no sentido de proteger a sua identidade e da respetiva família. Apesar de já conhecer a família antes da implementação deste estudo, uma vez que se tratava de uma criança acompanhada pela ELI, em que estou integrada, destaco que obtive total consentimento e colaboração da família, bem como da sua rede de apoios formais, para a realização deste estudo.

2.1. Identificação

O C. nasceu em dezembro de 2007. É o elemento mais novo de um agregado familiar composto por pai, mãe, dois irmãos mais velhos (uma irmã de 7 e um irmão de 9) e um avô materno. Está integrado numa família funcional embora um dos critérios de acompanhamento pela ELI/SNIPI seja o risco ambiental (de acordo com os critérios de elegibilidade para acompanhamento do serviço de IPI). A família revela bastante preocupação com as aprendizagens e desenvolvimento de todos os filhos, incluindo o C.

2.2. História Compreensiva

2.2.1. História Sócio - Familiar

O C. foi um filho muito desejado e após o seu nascimento muito protegido. Os irmãos mais velhos reagiram muito bem à chegada de mais um elemento à família e colaboram nas mais variadas tarefas.

O pai tem 42 anos, o 7º ano de escolaridade e é motorista de pesados, o que obrigava a longos períodos de ausência do domicílio. Contudo, no decurso do nosso estudo ficou numa situação laboral negativa, integrando a lista de desempregados, em litígio com a entidade patronal, mas com direitos sociais, que minorizaram as normais

dificuldades económicas daí resultantes. Recentemente iniciou uma atividade como profissional liberal, que lhe tem permitido estar fisicamente mais presente para a família, mas do ponto de vista económico pouco rentável.

A mãe tem 44 anos, o 6º ano de escolaridade e é doméstica. Dedicar-se à casa, aos filhos, ao seu pai que com eles habitam e colabora na atividade do marido.

Residem numa aldeia um pouco isolada, mas o pai tem carta de condução e carro próprio o que facilita a mobilidade. Vivem em casa própria, pertencente ao avô, com algumas condições de habitabilidade. Atravessam algumas dificuldades económicas devido à situação de desemprego e foi necessário recorrer aos serviços sociais locais, nomeadamente acesso ao Programa Comunitário de Ajuda Alimentar a Carenciados, Loja Social, Rendimento Social de Inserção e Abono Complementar a Crianças e Jovens Deficientes.

Quando o C. nasceu não se previam quaisquer tipo de problemáticas de saúde ou desenvolvimentais.

2.2.2. História Educacional

O C. integrou o jardim de infância público no ano letivo 2011/2012, apenas com 4 anos por opção da família, num concelho do distrito de Coimbra, não tendo passado por nenhum outro serviço socioeducativo. Esteve sempre em contexto familiar aos cuidados da família, mais especificamente da mãe. Logo evidenciou grandes dificuldades nas várias áreas de desenvolvimento sendo ainda mais evidente na Linguagem, Locomoção, Autonomia e Interação Social.

Foi referenciado à ELI / SNIPI pelo Hospital Pediátrico de Coimbra, no âmbito de uma consulta de Pediatria Geral, por apresentar "atraso de desenvolvimento motor, linguagem e adaptação social" (fonte: ficha e referência), em agosto de 2011, tinha então o C. quase 4 anos. Foram desenvolvidos os procedimentos inerentes à prestação do serviço pela ELI, nomeadamente estabelecidos os primeiros contactos, planificação da avaliação, realizada uma avaliação formal de desenvolvimento multidisciplinar para verificação da elegibilidade ou não para o acompanhamento, seguindo os procedimentos naturais e descritos por nós no ponto 4.2.3.

Após a referida avaliação constatou-se a elegibilidade do C. e sua família para o acompanhamento pelo SNIPI, por apresentar atraso global de desenvolvimento e estar exposto a fatores de risco ambiental pela existência de fatores de risco parentais e fatores contextuais (anexo 2) que atuam como obstáculo à sua atividade e participação, limitando as suas oportunidades de desenvolvimento e impossibilitando ou dificultando o seu bem-estar.

Após estabelecida a linha desenvolvimental, foi proposto à família um acompanhamento regular semanal, tendo de imediato sido aceite, passando pois o C. e a sua família a serem acompanhados, pela ELI, a partir do início do ano letivo de 2011/2012.

Sendo o C. uma criança perfeitamente elegível para integrar a Educação Especial, ao abrigo do Decreto Lei nº3/2008, de 7 de janeiro, em reunião de rede de apoios sociais formais integrando a ELI, direção do agrupamento de escolas, docente do jardim de infância e obviamente a família, concluiu-se que a integração imediata não iria acrescentar quaisquer ganhos quer ao C. quer à família, e conseqüentemente foi decidido que só iria ser referenciado para a Educação Especial no ano letivo seguinte. De salientar que o C. já tinha o acompanhamento da terapeuta da fala do Agrupamento de Escolas em que está integrado, um tempo de 45m por semana.

No primeiro ano de frequência do jardim de infância o C. foi bastante assíduo, mas no segundo ano tal já não aconteceu, o que constituiu um obstáculo e limitação às suas aprendizagens.

2.2.3. História Desenvolvimental

A) Avaliação de desenvolvimento global para verificação de elegibilidade

Em consequência da receção de um pedido de referenciação realizado à ELI pelo Serviço Nacional de Saúde, tendo por objetivo caracterizar o desenvolvimento global do C., indicando ou não, um atraso de desenvolvimento que justificasse a sua elegibilidade para o SNIPI, em outubro de 2011, planificou-se uma avaliação ecológica, centrada na família e de caráter multidisciplinar. Esta avaliação foi repartida por dois momentos, na qual participaram a família, a educadora de infância

e vários elementos da ELI, de áreas disciplinares diferenciadas, nomeadamente enfermeira, educadora, psicóloga, técnica de serviço social, terapeuta da fala e fisioterapeuta.

Foi utilizado o Teste Normativo de Avaliação de Desenvolvimento, adaptado de “Schedule of Growing Skills II”¹². Durante a aplicação do Teste o C. teve algumas dificuldades em colaborar nas tarefas que lhe iam sendo propostas, sendo determinante a insistência e o reforço positivo sobretudo dos adultos de referência, em especial da educadora titular de grupo. O C. apresentou um perfil de desenvolvimento muito preocupante, como abaixo se indica.

Área de Competências	Locomoção	Manipulação	Visão	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia	Cognição
Idade de Desenvolvimento 45 M	24 M (Q)	24 M	36 M	18 M (Q)	15 M	30 M	24 M	30 M

Legenda: (Q) Nesta competência foi cotado um item com “Q” Qualidade, ficando a preocupação com a qualidade da performance do desempenho.

Figura nº 5: Perfil obtido da Avaliação Formal de Desenvolvimento Global.

Tendo em consideração a avaliação formal efetuada, considerou-se que o C. apresentava um Atraso de Desenvolvimento Global em todas as áreas de competência (“Locomoção”, “Manipulação”, “Visão”, “Audição e Linguagem”, “Fala e Linguagem”, “Interação Social”, “Autonomia” e “Cognição”), excetuando-se a “Visão” podendo destacar-se ainda assim como áreas menos fortes a “Fala e Linguagem” e a “Audição e Linguagem”. Verificou-se um desfasamento face à sua idade cronológica entre 10 e 30 meses.

O C. apresentava uma boa relação com os pares e os adultos, mas um perfil comunicativo tímido, ou seja, era responsivo mas com muito pouca iniciativa

¹²Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil - Schedule of Growing Skills (SGS) tem como objetivo fornecer um método preciso e fidedigno de avaliação do desenvolvimento, constituindo-se como um instrumento de rastreio do desenvolvimento utilizado nos programas de vigilância e promoção da saúde infantil, podendo ser utilizado por profissionais envolvidos nos cuidados infantis, como psicólogos, médicos pediatras, enfermeiros, educadores, entre outros. É baseado nas sequências de desenvolvimento concebidas pela Dra Mary Sheridan. Este instrumento serve de indicador das áreas que a criança poderá ter algumas dificuldades e permite comparar a criança “alvo” com a “norma” e em diferentes tempos. Está organizado em 9 áreas distintas de desenvolvimento (“Capacidades Posturais Passivas”; “Capacidades Posturais Ativas”; “Capacidades Locomotoras”; “Capacidades Manipulativas”; “Capacidades Visuais”; “Audição e Linguagem”; “Fala e Linguagem”; “Capacidades de Interação Social” “Capacidades Sociais e Autonomia”) e ainda a “Cognição”. Num total existem 179 itens avaliativos distribuídos pelas referidas áreas, que nos permitem estabelecer se há atraso de desenvolvimento ou não, indicar áreas fortes e áreas fracas e ainda fornece indicadores da natureza do problema da criança. A SGS

comunicativa, e apresentava processos fonológicos muito reduzidos face à idade. Compreendia ordens simples relacionadas com a sua rotina diária. Como indicadores linguísticos salientava-se que o C. não faz uso do apontar, mas seguia a direção do apontar do outro.

Em termos motores, a preocupação da mãe centrava-se na dismetria dos membros inferiores (variando entre os 3 aos 5 mm). Constatou-se que a posição dos pés no solo se apoiam mais no bordo interno, existindo uma diferença das pregas poplíteas (a direita mais acima que a contralateral); verificava-se também uma grave atrofia dos grupos musculares da coxa e anca direitas, mais evidente neste último grupo (grande glúteo direito). Ainda se verificou uma deslocação para a frente e rotação anterior da pélvis à direita, bem como uma deslocação da coluna vertebral para a esquerda. Nas atividades de marcha, corrida, saltos, equilíbrio e coordenação, o C. revelava algumas dificuldades decorrentes da sua postura.

Considerou-se que dadas as preocupações a nível postural o C. deveria ser encaminhado para uma consulta de especialidade no HPC, sobretudo quando a família partilhou que o irmão mais velho aguardava o resultado de alguns exames que tinha realizado para um despiste de distrofia miotónica, sendo acompanhado em consulta de genética e em consulta de doenças neuromusculares. A família recorreu de imediato aos serviços médicos e o C. foi encaminhado para o Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC).

Apesar de, nessa altura, se desconhecer o diagnóstico clínico era imperativo intervir junto da criança, família e rede de apoios no sentido de contrariarmos este perfil e promovermos o seu desenvolvimento.

Uma das áreas muito comprometidas era a Fala e a Linguagem. Aquando da avaliação para verificação da elegibilidade para o acompanhamento pelo SNIPI, situava-se ao nível dos 15 meses, quando o C. já estava com 45 meses. Assim, e mesmo desconhecendo a existência de alguma limitação auditiva, foram mobilizados esforços no sentido do C. beneficiasse dessa terapia. Não sendo possível que tal acontecesse ao nível hospitalar, recorreu-se ao Agrupamento de Escolas.

B) Avaliação de desenvolvimento em terapia da fala

O C. foi referenciado pela educadora de infância, para uma avaliação em terapia da fala, ao serviço de terapia da fala do Agrupamento de Escolas, devido ao seu padrão de comunicação pouco interativo e às graves dificuldades linguísticas que manifestava. Em junho de 2012, estava o C. com 4 anos e 6 meses e foi avaliado ao nível da comunicação e linguagem.

Em termos de comunicação o C. apresentava importantes alterações comunicativas, que condicionavam toda a relação com o mundo que o rodeava. Apresentava pouca iniciativa comunicativa, raramente iniciando uma interação com intuito de sociabilização. O C. solicitava a atenção do adulto, mas essencialmente para satisfazer as suas necessidades (ex. pedir um jogo). Para se expressar o C. recorria a movimentos corporais (ex. toque e encostar o corpo), ao gesto de apontar, ao riso e ao choro. A nível verbal o C. associava essas formas de comunicação a sílabas e/ou palavras mono e dissilábicas, conseguindo combiná-las em frases do tipo telegráficas.

Apesar da pouca interação com os seus pares, o C. foi revelando um progressivo interesse em explorar o contexto que o rodeava, manifestava agrado em manipular objetos (ex. livros), realizar experiências, executar alguns jogos didáticos. Por outro lado, foi desenvolvendo, sobretudo com a educadora de infância importantes competências comunicativas, iniciando e mantendo o contato ocular, respondendo à fala do interlocutor através de vocalizações, demonstrando ter consciência das regras de *turn-taking* e partilhando uma atenção conjunta. O C. conseguia chamar a atenção sobre si e sobre objetos, apontando e vocalizando, realizar determinados pedidos e expressar agrado, desagrado ou mesmo recusa. Apresentava uma boa capacidade de imitação motora e uma emergente capacidade de imitação vocal.

Em relação à Linguagem demonstrava uma boa capacidade de compreensão da linguagem não verbal. Era capaz de olhar para um objeto ainda que distante que o interlocutor apontava, obedecer a ordens simples verbais acompanhadas com gesto e demonstrou ter interiorizado a rotina diária do jardim de infância, bem como as atividades que se executam em cada um deles. Em relação à compreensão simbólica,

o C. reconhecia alguns objetos em miniatura, identificava imagens fotográficas suas e dos colegas, associava imagens de objetos simples, empareirava objetos e imagens semelhantes entre si. Quanto à compreensão oral o C. respondia ao chamamento pelo seu nome, identificava algumas imagens e objetos do seu quotidiano, a função de alguns objetos e correspondia a pequenas ordens verbais simples quando contextualizadas. No que concerne à expressão oral o C. nomeava alguns nomes de pessoas, elementos e ações do seu quotidiano e procurava repetir as produções do interlocutor, reproduzindo a sílaba tónica da palavra.

Em suma, o C. apresentava graves alterações ao nível da linguagem oral, sendo claro a urgência em melhorar o seu padrão de interação com o meio e desenvolver competências linguísticas. Foi conduzido com caráter prioritário para beneficiar do serviço de terapia da fala no agrupamento de escolas no ano letivo seguinte.

2.2.4. História Clínica

O C. nasceu com 3200 kg, 49 cm de comprimento e o seu perímetro cefálico era de 34 cm e com 35 semanas de gestação. Quanto à prematuridade a mãe refere que era "um prematuro velho", grande e que "se enganaram nas contas", porque para ela ele nasceu com 38 semanas e "não é prematuro". Tratou-se de uma gravidez normal, com vigilância médica e não ocorreram problemas durante a mesma. O parto foi normal. Com 14 meses de idade teve uma pneumonia atípica e foi encaminhado para o serviço de pneumologia do HPC, onde ainda é acompanhado.

O C. está a ser acompanhada no Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC) no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC), em diversas especialidades, nomeadamente Desenvolvimento, Terapia da Fala, Cardiologia, Pneumologia, Ortopedia, Neurologia, Fisioterapia e Genética, tendo sido também recentemente encaminhado para Oftalmologia e Otorrinolaringologia especialidades de que aguarda as respetivas consultas. É ainda acompanhado no âmbito da Saúde Infantil, no Centro de Saúde da sua área de residência.

Apesar de todos estes acompanhamentos, durante o primeiro ano de intervenção pela ELI, não houve conhecimento de um diagnóstico clínico concreto.

Em outubro de 2010 o irmão mais velho foi sujeito a exames clínicos, no âmbito da consulta de Neurologia do HPC, que indicavam uma patologia neuromuscular. O pai apresentava igualmente sintomas sugestivos de doença neuromuscular, considerando-se que se podia tratar de uma situação de hereditariedade autossomática dominante.

Em maio de 2012 foi confirmado o diagnóstico de distrofinopatia ao irmão mais velho e alguns meses depois a família recebeu o diagnóstico clínico do C. no seguimento de um estudo molecular do gene DMD, realizado na Unidade de Genética Molecular do Centro de Genética Médica Dr. Jacinto de Magalhães, no Porto. O C. tinha igualmente uma distrofia muscular - Distrofinopatia de Becker, com deleção dos exões 23 a 55 no gene da distrofina, associada a Atraso Global de Desenvolvimento Psicomotor.

O referido estudo indicou igualmente que se tratava de uma hereditariedade recessiva ligada ao cromossoma X, manifestando-se exclusivamente em indivíduos do sexo masculino, estando pois a irmã mais velha livre da manifestação da doença.

Ficou confirmado, ter sido a mãe a portadora da doença (heterozigota) e com risco de recorrência numa futura gravidez de 25% para fetos do sexo feminino e 50% para fetos do sexo masculino. Também foi constatado que a irmã mais velha tem 50% de hipóteses de também ser portadora, pelo que será conduzida a consulta de aconselhamento genético, ou antes em caso de gravidez.

Muito embora a família ansiasse por ter uma resposta clínica, os resultados foram devastadores, sobretudo para a mãe, que se culpabilizou bastante pela doença dos filhos, mesmo sabendo que também ela desconhecia que era portadora, e passou por uma fase de depressão e dupla proteção. O quadro clínico transformou a família e a envolvência entre eles, como mais à frente explicaremos.

3. Avaliação ecológica da família

A realização do ecomapa permitiu-nos perceber quais as redes de apoio informal e formal de que a família dispunha e de que forma constituíam ou não uma rede efetiva

de suporte e apoio, no sentido de posteriormente inserir esta informação no plano de intervenção.

A avaliação das rotinas da criança, possibilitou avaliar os seus comportamentos ao longo do dia, nos dois contextos, o seu nível de envolvimento, independência e relações sociais, contribuindo para uma perceção das potencialidades e também dificuldades da criança e das necessidades de intervenção para potenciar o seu desenvolvimento.

3.1. Ecomapa

O ecomapa foi elaborado numa das visitas domiciliárias e contou com a colaboração da mãe e pai do C.

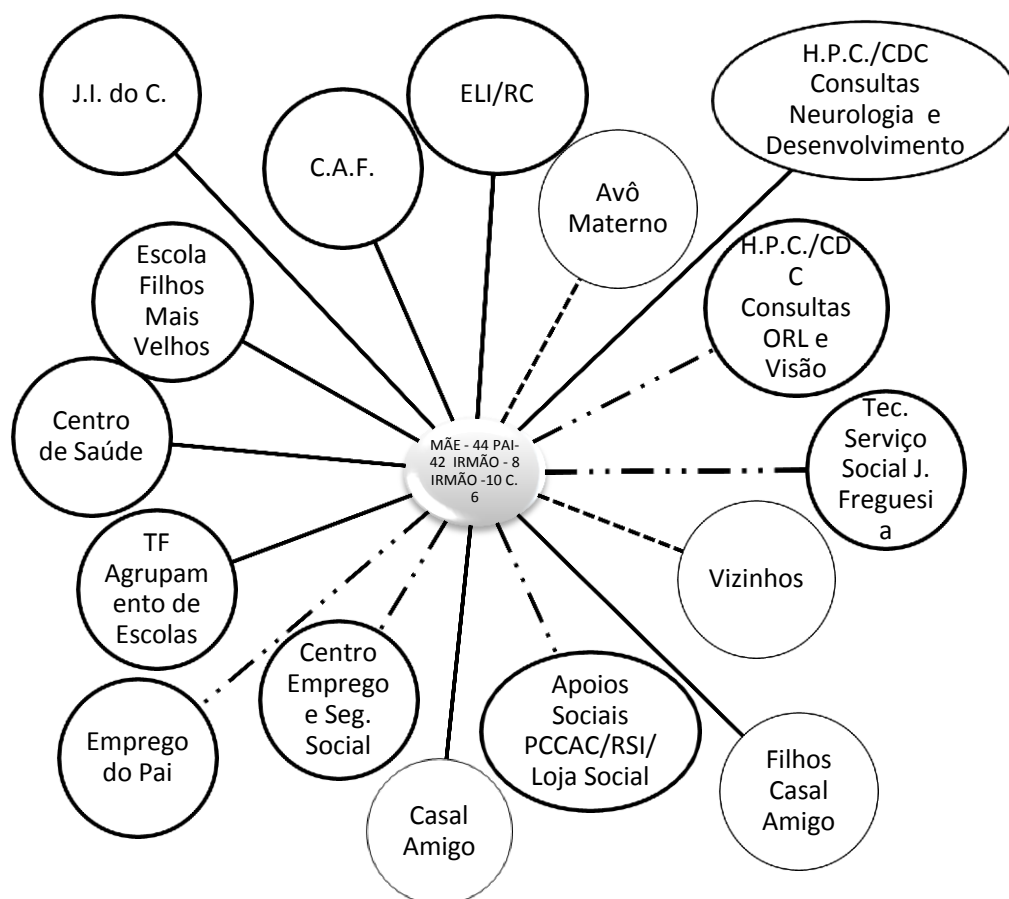


Figura nº 4: Ecomapa realizado à família

Legenda:	
—————	Pessoas/serviços realmente úteis
- - - - -	Pessoas/serviços com uma relação duvidosa, fraca ou frágil.
.	Pessoas que lhe podem provocar stress ou conflito.
○	Apoios formais
○	Apoios informais
Fontes: Manual Técnico da ELI, Jung, in McWilliams (org), 2012, pp. 25-30 e McWilliam, 2010, pp.31-51).	

Os dados foram recolhidos com o intuito de identificar as redes de apoio formal e informal disponíveis para a família, bem como perceber o nível de satisfação da família relativamente a esses apoios.

A construção do ecomapa com a família do C. permitiu-nos perceber de imediato alguma fragilidade na sua rede de recursos e apoios formais e informais. A família do C. mostra-se um pouco fechada, vive muito centrada em si própria, sendo a rede de apoios informais muito reduzida. Os pais têm a convicção que não podem confiar em ninguém, sobretudo no que concerne aos filhos. Quanto à rede de apoios formais centram-se quase exclusivamente nos serviços médicos e educativos, muitas delas estando numa fase muito inicial e por isso ainda olhadas pela família com alguma insegurança. Contudo, ao longo do tempo a família foi-se mostrando mais recetiva, recorrendo à rede de apoios da comunidade de forma mais consistente e foi valorizando o apoio que lhes era dado.

3.2. Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR)

Na realização desta entrevista foi pedida a colaboração de outros elementos da ELI, de áreas disciplinares diferentes da RC (educação), nomeadamente a terapeuta da fala e psicóloga da equipa, com obviamente total anuência da família. A entrevista foi realizada em contexto domiciliário e participaram a mãe e o pai.

A realização da entrevista obedeceu às orientações de aplicação indicadas no anexo 3. Feitas as apresentações formais e lembrada a razão de estamos ali, preparámos o cenário da entrevista, que se desenvolveu à mesa da sala de estar, estando os membros da família sentados juntos e os entrevistadores ao lado e igualmente juntos. Iniciou-se a EBR seguindo o protocolo com a frase:

"o objetivo da reunião de hoje é de explorar em conjunto as suas atividades diárias com a família para percebermos o que realmente quer e precisa da Intervenção Precoce. Este é o melhor modo para organizarmos as nossas ideias. Não acha? Se houver alguma coisa que não quer dizer, não diga! Pode terminar a entrevista a qualquer momento. Está bem? No final, vamos ter uma lista de preocupações que quer que a equipa trabalhe. Concorda? Se não terminarmos hoje, encontraremos

outro momento, mas vamos tentar terminar hoje para podermos iniciar a intervenção o mais rápido possível".

Após nos terem dado a conhecer o motivo pelo qual o C. foi referenciado para a ELI/SNIPI, os pais manifestaram as suas principais preocupações com o C. *"ter uma perna mais curta que a outra, cair muito, não conseguir se levantar rapidamente, ficar muito cansado. Já fez um raio X e uma ecografia, mas o médico diz que não é nada. Nunca mais tem a consulta de ortopedia. Temos medo que ele também tenha os problemas do irmão",* e continuou *"a fala... ele já desatou o cordel, mas ainda não é como nós queríamos",* e ainda *"em casa ele não arrumar as coisas, não fazer algumas coisas sem ser necessário lembrar ou levá-lo, como ir à casa de banho".*

Iremos de seguida descrever como a criança e sua família vivem cada rotina do dia a dia.

Rotina	Descrição	Grau de satisfação
Acordar	O C. acorda pelas 7 horas, abre a porta do quarto dos pais e imita o gato. Esconde-se no roupeiro e assusta os irmãos. Não vai à casa de banho com companhia.	3
Vestir/Despir	A mãe veste o C. no quarto dos pais. Normalmente não colabora a vestir-se dificultando a tarefa. Prefere brincar às escondidas.	3
Refeições	Ao pequeno almoço a mãe vai buscar o computador e vai-lhe dando na boca, enquanto ele joga. O irmão mais velho come no sofá e a irmã está junto ao C. Não conversam muito durante a semana porque senão perdem o autocarro. Ao jantar come bem, desde que não veja os legumes. Necessita de ajuda para cortar a carne e o peixe. Não aceita alimentos adocicados nem qualquer tipo de fruta.	3
Percursos casa-autocarro-casa	A mãe vai esperar o C. e os irmãos à carrinha. O C. vai descrevendo o que fez no Jardim de Infância, junto com os irmãos. É ele que leva as suas coisas.	5
Higiene - Chegada a Casa	Ao chegar do Jardim de Infância vai logo para o computador. Embora a mãe insista para ele ir à casa de banho, ele diz que não tem, mas acaba por se descuidar. A família tem sempre de o lembrar.	3
Higiene após as refeições	O C. vai à casa de banho porque é mandado. Raramente vai por sua iniciativa. Necessita de ajuda para abrir e fechar a torneira e para lavar as mãos.	3
Brincadeiras livres em casa	O C. brinca com o computador e plasticina enquanto os irmãos fazem os trabalhos de casa. Depois brincam todos juntos, escolhem o que querem fazer e vão buscar tudo ao mesmo tempo, deixando tudo espalhado. A mãe tem que se zangar e muitas vezes	3

	arrumar.	
Pequenas tarefas em casa (ex. Por a mesa para jantar)	O C. e os irmãos gostam de colaborar nas pequenas tarefas de casa, como por a mesa. Organizam-se entre si e cada um vai buscar as coisas.	5
Banho	O C. gosta de tomar banho, entra no chuveiro sozinho, mas tem medo de cair. Tem a ajuda da mãe para se lavar.	3
Dormir	O C. não é resistente a ir para a cama. Quando toma banho fica logo de pijama e vai sozinho para a cama.	5

Quadro nº 6 - Entrevista Baseada nas Rotinas

Verificam-se mais dificuldades em rotinas ligadas ao desenvolvimento motor, que requerem alguma autonomia (vestir/despir, banho/higiene e refeições), mas também de postura comportamental.

A família selecionou um conjunto de prioridades que foram traduzidas em objetivos funcionais iniciais a trabalhar com a criança e a família, para os quais foram definidos um conjunto de estratégias resultantes de uma análise e reflexão cuidada em equipa e que integraram o PIIP.

Prioridade	Rotina	Objetivos
1	Acordar	O C. ir sozinho à casa de banho sem supervisão.
2	Vestir/Despir	O C. ajudar mais a vestir-se depois do banho.
3	Brincadeiras livres em casa	O C. e os irmãos, arrumarem todos os brinquedos depois de brincarem.
4	Higiene (Chegada a casa)	O C. fazer chichi/cocó sozinho sem ser preciso mandar.
5	Refeições	O C. comer fruta. O C. comer legumes sem serem triturados.
6	Banho	O C. lavar o corpo com o sabonete autonomamente.
7	Higiene após as refeições.	O C. lavar e secar as mãos sem ajuda.

3.3. Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança - EAPERE.

Para avaliar as rotinas do contexto-escolar do C. foi utilizada a EAPERE. Contámos com a participação da educadora de infância, que se disponibilizou prontamente para

colaborar, descrevendo detalhadamente as rotinas do C. A família não pode estar presente, tendo posteriormente sido explanadas as preocupações elencadas pelo jardim de infância e dando à família a possibilidade de escolher e priorizar essas preocupações.

Rotina	Descrição	Grau de satisfação
Chegada/Acolhimento	O C. vem com um grupo de colegas no transporte escolar. Separa-se facilmente da família. Chega à sala, pendura a mochila, tira o casaco e veste o bibe. Quando tem dificuldades pede ajuda.	5
Jogo Livre	Envolve-se mais com os objetos do que na interação. Mas quando necessita pede ajuda. Solicita o elogio quando vê a educadora a elogiar o outro. Não entra em conflito. Queixa-se ao adulto se um colega lhe tira algo que ele quer. Continua a interagir pouco com as outras crianças.	3
Refeições/Lanches	Só come os legumes na sopa. De resto põe de lado. Não come qualquer fruta ou doce. Tudo o que é doce ele recusa. De resto come bem. Repete sempre. É autónomo nas refeições. Usa devidamente os talheres.	3
Momentos de Conversa (roda ou grande grupo)	Em determinados comentários participa com entusiasmo, mas noutros mostra-se apático e começa a mexer nos sapatos. Revela dificuldades em assimilar o que os colegas lhe dizem. Gosta de falar sobre as suas vivências, mas é necessário ser chamado pelo adulto. O seu discurso é quase impercetível. Os colegas dão-lhe oportunidade para que fale, embora questionem frequentemente o que ele disse.	3
Atividades estruturadas	O C. participa em todas as atividades do grupo. Ele demonstra muito interesse em fazer as atividades mas revela dificuldades na concretização. Normalmente não cumpre as tarefas como lhe é dito.	2
Atividades ao ar livre	Quando as atividades são do seu interesse, ou se os outros lhe solicitarem a participação ele envolve-se. Mas, normalmente prefere escolher os objetos e brincar sozinho.	4
Cantinhos (cenários de brincar)	O C. procura fundamentalmente dois cenários: os jogos de mesa ou o cantinho das bonecas. Mas não recusa outros, quando lhe são sugeridos. Arruma à ordem.	4
Higiene pessoal	Só vai à casa de banho quando é mandado, nunca por sua iniciativa. Mas consegue dizer que não precisa quando não tem vontade. Necessita de ajuda para abotoar e desabotoar botões. Troca os sapatos e não consegue apertar os atacadores.	3
Contar histórias	O C. gosta muito de histórias e de recontar a história que leva ao fim de semana. Necessita de muita ajuda. Nem sempre parece compreender as histórias. As suas grandes dificuldades na linguagem expressiva condicionam a sua participação.	4
Movimento/Musica	Gosta do ritmo, de explorar os instrumentos musicais e em canções muito trabalhadas consegue articular as	3

	algumas sílabas terminais de palavras. Já tem alguma noção de ritmo. Dramatiza uma canção com sons. Em atividades de movimento necessita de ajuda do adulto ou pares, dadas as suas dificuldades na motricidade global, mas é muito participativo.	
Saída	Despede-se com facilidade do adulto, mas não o faz com os colegas. É dada a indicação para onde vai e o que vai fazer e reage positivamente.	5
Preenchimento de tabelas	O C. conhece a sequência do preenchimento das várias tabelas e participa ativamente (dar comida ao peixe, marcar as presenças dos colegas, contar, indicar o estado do tempo, ...), mas não as concretiza com autonomia.	3
Experiências	Gosta muito de realizar experiências. Vai autonomamente buscar o que é necessário. Conhece algumas regras para poder explorar os materiais. Sabe a função de vários objetos e o que acontece em determinadas situações. Participa ativamente mas muitas vezes não compreende o que está a ser abordado, não percebe o fundamento das coisas.	2
Expressão dramática	Participa em pequenas dramatizações de histórias com a ajuda do adulto ou pares. Gosta de imitar o carro e alguns animais, mas fá-lo sozinho.	4
Expressão plástica	Tem uma boa manipulação e não demonstra frustração. Necessita de muita orientação. O seu registo gráfico é muito pobre.	3

Quadro nº 7 - Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança

Constata-se como prioritária uma intervenção nas áreas de ajuste mais baixo (3 - ajuste médio), nomeadamente no desenvolvimento das experiências, (que é uma rotina muito privilegiada no contexto escolar), as atividades mais estruturadas, os momentos de conversa, a higiene e as refeições.

Para além destas rotinas, as crianças deste contexto frequentam outras atividades como a natação uma vez por mês e atividades fora do espaço escolar, mas integradas no Plano Anual de Atividades do Agrupamento de Escolas. O C. raramente acompanha o grupo, por decisão da família.

De ressaltar que, no contexto escolar, e não obstante as dificuldades manifestadas, o C. é sempre e totalmente incluído em todas as atividades, sendo planificados, desenvolvidos e preparados os materiais necessários sempre tendo em conta as características do C.

Depois de analisadas as preocupações da educadora de infância face ao desempenho do C. em cada rotina, foi selecionado um conjunto de prioridade, as quais foram traduzidos em objetivos funcionais iniciais a trabalhar com a criança, com o jardim de infância e com a família, para os quais foi também definido um conjunto de estratégias resultantes de uma análise e reflexão cuidada em equipa, que integraram igualmente o PIIP.

Prioridade	Rotina	Preocupação	Objetivos
1	Higiene Pessoal	Só ir à casa de banho quando é mandado.	Ir à casa de banho sozinho por sua iniciativa.
2	Higiene Pessoal	Não conseguir abotoar e desabotoar os botões, despir e vestir as calças.	Abotoar e desabotoar os botões. Despir e vestir as calças.
3	Momentos de conversa Contar histórias	O seu discurso é quase impercetível e os colegas e adultos têm muita dificuldade em perceber o que ele diz. A sua grande dificuldade na linguagem expressiva condiciona a sua participação.	Melhorar a articulação das palavras. Aumentar a sua participação.
4	Jogo livre	Interagir pouco com outras crianças.	Corresponder e acompanhar o colega, quando este o chama para as atividades de jogo livre
5	Preenchimento de tabelas	Conhecer as rotinas, mas não as conseguir concretizar, com autonomia.	Identificar o tempo que faz e preencher sozinho a tabela do tempo. Registar a sua presença.
6	Expressão plástica	O seu registo gráfico é muito pobre.	Melhorar o registo gráfico da figura humana (cabeça e uma outra parte).
8	Refeições	Recusar qualquer fruta ou alimento doce (ex. uma bolacha, leite de chocolate).	O C. comer alguma fruta. O C. aceitar alguns alimentos doces.

4. Desenvolvimento do Plano de Intervenção

Como já anteriormente tivemos oportunidade de referir, o PIIP é um modelo estruturado para que sejam identificados os recursos e as necessidades da criança e da família, os apoios a prestar, a data do início da execução do plano e do período provável da sua duração, a definição da periodicidade da realização das avaliações junto da criança e família, o desenvolvimento das respetivas capacidades de

adaptação e ainda os procedimentos que permitem acompanhar o processo de transição da criança para outro contexto.

Dado a particularidade do PIIP, conteúdos incluídos, extensão e o grau de confidencialidade deste modelo, no sentido da proteção e respeito da família, não vamos explanar detalhadamente o mesmo (excetuando-se o seu ponto 10, que remete para os objetivos do PIIP) realizado com a família, remetendo para o anexo 4, um modelo exemplificativa, onde se pode observar a estrutura completa do mesmo. O PIIP é um instrumento completamente dinâmico, ao qual se vai acrescentando informação à medida que o mesmo se vai desenvolvendo.

10. OBJETIVOS DO PIIP

data: __/__/__

O que queremos atingir (objetivos)	Quem faz (fontes de apoio)	Como faz (estratégia)	Quando pensamos atingir	Avaliação com a família	
				Data	Nível de satisfação
Contribuir para melhorar a saúde e o desenvolvimento do C., através de um acompanhamento clínico regular, especializado e articulado (Educação, Desenvolvimento, Neurologia, Fisioterapia, Genética, Pneumologia, Terapia da Fala, Oftalmologia e Otorrinolaringologia).	Família, equipa médica do Centro de Saúde, HPC/CDC, educativa do jardim de infância, RC e outros elementos da ELI.	Informar antecipadamente a RC do agendamento de consultas de especialidade. Acompanhar o C. às consultas de especialidade, sempre que a família o solicite e partilhar com a equipa educativa e elementos da ELI as informações obtidas e de acordo com a família. Assegurar a marcação de consultas nas especialidades de Oftalmologia e Otorrinolaringologia, uma vez que já aguarda à muito tempo. Solicitar relatórios médicos ou registos clínicos, sempre que for possível. Partilhar as informações obtidas com a educadora titular de grupo e a RC. Perante novas respostas clínicas ajustar as estratégias de intervenção com o C. e família, de forma articulada com os vários intervenientes. Proceder a uma reavaliação formal de desenvolvimento.	Ao longo do ano letivo.	28.06.13	4
Perceber quais as problemáticas efetivamente associadas à situação clínica do C. e que condicionamentos lhe acarretam para o seu desenvolvimento, procurando estabelecer estratégias de intervenção mais ajustáveis e eficazes.				28.06.13	4

<p>Contribuir para reduzir o atraso de desenvolvimento na Linguagem. Encaminhar o C. para o serviço de Terapia da Fala do Agrupamento para que usufrua de um apoio sistemático nesta área dado as graves alterações ao nível da linguagem oral.</p>	<p>Família, Terapeuta da Fala, equipa educativa do jardim de infância, RC e outros elementos da ELI.</p>	<p>O C. já foi avaliado pela terapeuta da fala do agrupamento de escolas em junho de 2012 tendo sido considerado que apresentava graves alterações ao nível da linguagem oral e ser urgente que beneficia-se de Terapia da Fala.</p> <p>Sensibilizar o órgão de gestão do agrupamento de escolas para a necessidade do C. beneficiar de apoio sistemático da terapeuta da fala devido às graves alterações que manifesta ao nível da linguagem oral, comprometendo o seu percurso escolar.</p> <p>Estabelecer, em parceria com o JI e ELI, estratégias de intervenção que sejam eficazes para com a problemática do C.</p> <p>Caso o C., não possa beneficiar da terapia da fala do agrupamento requerer o Subsídio de Educação Especial através da Segurança Social, para custear as sessões de terapia da fala privadas.</p> <p>Desenvolver um trabalho de parceria e articulação constante entre os vários intervenientes no sentido de definir estratégias mais ajustáveis e poder-se dar continuidade ao plano de intervenção noutros contextos.</p> <p>Caso o C., não possa beneficiar da terapia da fala do agrupamento ou privada solicitar a intervenção esporádica da terapeuta da ELI.</p>	<p>Outubro</p>	<p>28.06.13</p>	<p>4</p>
---	--	---	----------------	-----------------	----------

<p>Melhorar o desempenho do C. nas várias áreas de desenvolvimento.</p> <p>Conseguir alcançar o conjunto de objetivos/competências estipuladas, nas várias áreas de conteúdo tendo em conta o seu nível de desenvolvimento de acordo com as planificações trimestrais.</p>	<p>Família, equipa educativa do jardim de infância, responsável de caso e outros elementos da ELI.</p>	<p>Estimular o C. nos vários contextos aproveitando sempre que possível as rotinas diárias.</p> <p>Estabelecer estratégias de intervenção coletivas, em articulação com os vários intervenientes.</p> <p>Desenvolver atividades diversificadas individualmente e em grupo, de acordo com as Planificações Trimestrais 2012-2013, estipuladas.</p> <p>Proceder a uma reavaliação formal de desenvolvimento e reajustar estratégias.</p> <p>Proceder a uma avaliação específica na área da motricidade e reajustar estratégias.</p>	<p>Ao longo do ano letivo.</p>	<p>28.06.13</p>	<p>5</p>
<p>Melhorar a assiduidade à frequência do jardim de infância.</p>	<p>Família, equipa educativa do jardim de infância e Responsável de Caso da ELI.</p>	<p>Através do diálogo com a família, enaltecendo a importância/ganhos para o C.</p> <p>Com o C. motivando para as atividades desenvolvidas no jardim de infância.</p>	<p>Ao longo do ano letivo.</p>	<p>28.06.13</p>	<p>3</p>

<p>Contribuir para uma maior aceitação de uma variedade de alimentos no sentido de melhorar a sua alimentação.</p>	<p>Família, equipa médica e de enfermagem do CS e HPC/CDC. e Responsável de Caso da ELI,</p>	<p>Conversar sobre os alimentos. Explorar histórias e imagens sobre os alimentos. Introduzir novos alimentos. Misturar alimentos que gosta. Melhorar o aspeto visual dos pratos. Envolver o C. na confeção dos alimentos. Aproveitar as idas ao supermercado, feiras ou outras saídas para mostrar os vários alimentos, de forma a que ele sinta os cheiros, a forma, as cores, ... Demonstrar firmeza. Equilíbrio entre o mimo e a exigência. Aplicar estratégias de reforço positivo. Recorrer à compensação. Comes isto, vais ter... (alimentos ou outros). Expor a preocupação na próxima consulta de desenvolvimento.</p>	<p>Ao longo do ano letivo.</p>	<p>28.06.13</p>	<p>3</p>
<p>Ajudar a encontrar soluções que contribuam para uma melhoria das condições económicas da família através de apoios sociais (Abono complementar de família para crianças e jovens, RSI, acesso ao PCAAC, ...) e reintegração no mercado de trabalho do Sr. (pai).</p>	<p>Família, técnica de Serviço Social do RSI e do Município, técnicos do Centro Regional de Segurança Social do Centro, Instituto de Emprego e Formação Profissional, responsável de caso da ELI.</p>	<p>Requerer o Subsídio de desemprego e fazer a Inscrição no Centro de Emprego e Formação Profissional (pai). Tentar novamente requerer o RSI. Assegurar a continuidade de beneficiar do PCCAC. Recorrer à Loja Social” Requerer o Abono complementar para o C.</p>	<p>Ao longo do ano letivo.</p>	<p>28.06.13</p>	<p>3</p>
<p>Níveis de avaliação: NA - Deixou de ser objetivo/necessidade; 1- Objetivo não atingido; 2 - Mantém-se o objectivo; 3 - Objetivo foi atingido mas não de acordo com a satisfação da família; 4 - Objetivo parcialmente atingido; 5- Objetivo atingido de acordo com a satisfação da família.</p>					

A construção, implementação, avaliação e reestruturação do PIIP, implicou práticas de interação, colaboração e parceria entre a família, a educadora de infância, a RC e os vários profissionais da ELI, bem como outras estruturas sociais de apoio formal, procurando-se assim responder às necessidades e prioridades da família e colmatar as dificuldades do C.

Após o levantamento das rotinas, foi elencado um conjunto de preocupações, sustentadas nas necessidades da família, definidos os objetivos e um conjunto de estratégias, discutidas em equipa que se consideraram mais eficazes para a consecução dos objetivos traçados, partilhadas posteriormente com a família e com o Jardim de Infância.

Para serem exequíveis os objetivos tinham de ser funcionais e como tal procurou-se respeitar a Escala da Funcionalidade dos Objetivos, igualmente desenvolvida por McWilliam (2009)¹³.

Estes objetivos, fontes de apoio e as estratégias foram integradas no PIIP do C. e família. O plano foi regularmente avaliado pela família e após serem atingidos os objetivos delineados procurou-se integrar outros respeitando sempre as prioridades da família, num processo contínuo.

Dada a limitação deste estudo e não considerarmos pertinente, para este efeito, esmiuçar exhaustivamente todos os objetivos e estratégias pensadas, a título exemplificativo apresentamos alguns dos objetivos funcionais selecionados e que foram integrados no PIIP.

¹³ Igualmente traduzida pelo GTI, já anteriormente referido. Para cada um dos objetivos/resultados, coloca 7 questões, avaliadas por 4 critérios (1 - de forma nenhuma, 2 - em parte, 3 - bastante e 4 - muito), nomeadamente:

- 1) Enfatiza a participação da criança na rotina?;
- 2) Afirma especificamente (de uma forma observável e mensurável) o que a criança vai fazer?
- 3) Foca uma competência que é necessária ou útil para a participação nas rotinas em casa, na escola ou na comunidade?
- 4) Refere um critério de aquisição da competência (que indique quando a criança é capaz de a utilizar)?
- 5) Contém um critério de aquisição com sentido (que mostre um aumento do comportamento funcional)?
- 6) Contém um critério de generalização (uso da competência em diferentes rotinas, com diferentes pessoas, lugares e materiais)?
- 7) Contém um critério de enquadramento temporal?

Preocupação: O C. não ajudar mais a vestir-se depois do banho.

Seria melhor se... "ele não brincasse e colaborasse /aceitasse mais".

Objetivo A: O C. ficar sentado na cama enquanto a mãe lhe veste as camisolas depois do banho, em 5 dias da semana durante 15 dias.

Objetivo B: O C. ficar de pé na cama enquanto a mãe lhe veste as cuecas e depois as calças, após o banho, em 5 dias da semana durante 15 dias.

Estratégias:

- 1) O C. ser o último dos irmãos, a fazer a higiene.
- 2) O C. ir para a cama dos pais para brincar e trocar maminhos e ter a atenção do pai, enquanto a mãe cuida dos outros dois irmãos.
- 3) Que a mãe converse com ele durante a rotina, faça pequenos jogos relativos ao que está a acontecer envolvendo vestuário e o corpo.
- 4) Elogiar quando o C. colabora.
- 5) Continuar a associar a roupa a coisas do seu interesse (ex. camisola oferecida pelo seu padrinho).

Preocupação: O C. e os irmãos, não arrumarem nada depois de brincarem.

Seria melhor se... "eles arrumassem o que desarrumam e espalham pelo chão".

Objetivo A: O C. e os irmãos arrumarem os objetos com que brincam na sala antes e depois do jantar, em 5 dias da semana durante 15 dias.

Estratégias:

- 1) Os pais explicarem de forma clara e simples o que é esperado naquela atividade.
- 2) Os três irmãos arrumarem os objetos que usam no final de cada atividade e antes de iniciarem a próxima.
- 3) A mãe elogiar de forma específica o comportamento dos três.
- 4) Desligar a televisão durante as brincadeiras exceto quando algum dos adultos esteja a ver televisão, para que não se distraiam e concluem a tarefa (o que implica arrumar tudo).
- 5) Os pais devem supervisionar para garantir que o que foi pedido é cumprido.
- 6) Quando algum dos filhos não cumpra a regra deverá haver uma consequência, que será não poder brincar com outra coisa.

Preocupação: O C. não fazer chichi/cocó sozinho sem ser preciso mandar.

Seria melhor se... "ele já fosse por ele".

Objetivo A: O C. ir fazer chichi sozinho à casa de banho por iniciativa dele, quando brinca antes de jantar, em 5 dias da semana durante 15 dias.

Estratégias:

- 1) Quando o C. vai sozinho à casa de banho elogiar.
- 2) Criar a regra de quando o C. chega a casa do jardim de infância deve ir logo à casa de banho fazer as necessidades.
- 3) Como recompensa deixá-lo ir brincar.

Objetivo B: O C. ir fazer chichi sozinho à casa de banho por iniciativa dele, ao longo do dia, em 5 dias da semana durante 15 dias.

Estratégias:

- 1) Quando perguntar se o C. tem chichi ou cocó, explicar que se tem, deve ir à casa de banho, assegurando que ele esta a olhar (quando se pergunta ele responde) e percebe a informação.
- 2) Quando o C. se descuida em qualquer espaço (à exceção do quintal), demonstrar desagrado e tristeza em relação ao comportamento e explicar que gostavam que ele tivesse ido à casa de banho.
- 3) Recorrer ao elogio quando ele corresponde ao que se espera dele.

Preocupação: O C. não comer qualquer tipo de fruta ou doce. Recusar os legumes quando não estão triturados.

Seria melhor se... "ele conseguisse comer alguma fruta e mastigasse os legumes"

Objetivo A: O C. comer uma peça de fruta, qualquer que seja, uma vez por dia, durante um mês.

Estratégias:

- 1) Experimentar frutas menos doces e/ou frutos secos;
- 2) Introduzir uma de cada vez;
- 3) Misturar a fruta nos alimentos que ele gosta;
- 4) Executar jogos com sabores (ex: gomas de fruta);
- 5) Como o C. aceita melhor o que a irmã diz, pedir a colaboração da irmã.

Objetivo B: O C. mastigasse os legumes, às refeições, durante 15 dias.

Estratégias:

- 1) Conversar com o C. sobre os legumes e a importância para o crescimento saudável;
- 2) Acompanhar os pais na horta, motiva-lo para a sua cultura e recolha (uma vez que ele gosta destas atividades);
- 3) Ajudar a confeccionar os pratos (uma vez que ele gosta de ajudar nas tarefas domésticas);
- 4) Experimentar vários tipos de legumes;
- 5) Introduzir uma de cada vez;
- 6) Os pais e irmãos darem-lhe o modelo, criando essa rotina em todas as refeições;
- 7) Como o C. aceita melhor o que a irmã diz, pedir a colaboração da irmã.

Preocupação: O C. "interagir pouco com outras crianças" .

Seria melhor se... ele interagisse mais com os colegas.

Objetivo A: O C. corresponder e acompanhar o colega, quando este o chama para as atividades de jogo livre (computador, casinha, atividades de mesa, ...), 4 vezes em cinco tentativas de um amigo.

Estratégias:

- 1) A educadora pedir à criança com que o C. tem mais afinidade, para o ir chamar, dar-lhe a mão e levá-lo para a atividade para brincarem juntos.

Objetivo B: O C. receber e atirar o carro/bola a outra criança, no tapete, repetindo 5 vezes em cada atividade, em cinco dias.

Estratégias:

- 1) Preferir a bola e o carro porque são objetos do seu interesse.
- 2) Utilizar o tapete por ser um espaço em que se sente confortável.
- 3) Realizar a atividade inicialmente só com uma criança, preferencialmente com aquela que ele mais tem afinidade e posteriormente juntar mais duas ou três crianças.

Objetivo C: O C. partilhar as atividades do chefe com um par, na rotina de manhã durante uma semana.

O PIIP, contempla ainda um Plano de Transição, que deve ser iniciado 6 meses antes da mudança de contexto escolar da criança. Tal não se equacionou, uma vez que a família não pretendia desencadear qualquer mudança. O C. iria frequentar o mesmo jardim de infância de no ano letivo seguinte.

5. Avaliação do Desenvolvimento Global

5.1. Planificação das avaliações

Tendo necessidade de uma linha de base de referência o C. foi sujeito a uma avaliação antes da implementação do plano no sentido de obtermos o seu perfil de desenvolvimento atualizado, que espelha-se as suas capacidades e dificuldades nas várias áreas de desenvolvimento. A única avaliação que figurava no seu processo foi a realizada aquando da verificação da existência de critérios de elegibilidade para o acompanhamento da ELI (e que mencionamos na apresentação da história desenvolvimental) já tendo decorrido cerca de um ano, e utilizado um instrumento de avaliação adequado na altura ao que era pretendido, mas que não dava resposta atual às necessidades do C. Necessitávamos agora de um instrumento mais detalhado, preciso e exato de rastreio do desenvolvimento que nos permitisse aumentar o conhecimento e a compreensão das suas capacidades e dificuldades, nas várias áreas de desenvolvimento.

Quer a avaliação que acima nos referimos, quer a realizada no final da implementação do nosso plano de intervenção foram totalmente planificadas em parceria com a família e educadora de infância. A escolha do local para realização da avaliação, bem como a seleção dos elementos presentes, foram resultado da decisão

da família, visando o não comprometimento/inibição do desempenho da criança. Foi dado a conhecer o instrumento que iria ser utilizado e a razão do mesmo. A família preferiu que a mesma se realizasse em contexto escolar por considerar que seria este o espaço que poderia potenciar uma maior colaboração do C. e um maior envolvimento do jardim de infância.

Contudo, a família, em especial a mãe, mostrou total disponibilidade e interesse em estar presente durante as avaliações, tendo participado ativamente durante a realização das mesmas e tendo sido um elemento de suporte emocional para o C.

5.2. Instrumento utilizado nas avaliações

Considerou-se que a Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths¹⁴, utilizada para crianças entre os 2 e os 8 anos, dado o seu rigor científico e qualidades métricas,

¹⁴ A Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths foi criada pela Dra Ruth Griffiths, psicóloga, motivada pela trágica morte da irmã mais nova e pela constatação da inexistência nos currículos médicos de instrumentos que aferissem aspetos funcionais, sociais e biológicos da saúde. A avaliação do desenvolvimento mental implica uma investigação aprofundada das competências das crianças, incluindo as aptidões motoras, sociais e cognitivas, através da observação direta, dos testes e das descrições dos cuidadores. As Escalas de Griffiths avaliam as competências do desenvolvimento ao longo de toda a infância e medem, individualmente ou em conjunto, as várias vias de aprendizagem em diferentes subescalas. Esta metodologia, em que as diferentes capacidades da criança são avaliadas separadamente, permite revelar as suas forças e fraquezas relativas, tendo vindo a tornar-se numa prática corrente nos nossos dias. Os itens que compõem as Escalas de Griffiths são diversificados e baseiam-se nas várias atividades espontâneas da criança, tais como andar, falar e brincar. Abordam as diferentes etapas do desenvolvimento sendo apresentadas por grau de dificuldade crescente. É um instrumento utilizado em Portugal, há largos anos, pelos psicólogos da área do desenvolvimento infantil e pediatras. A Escala, dos 0 aos 2 anos, publicada em 1954, foi complementada com uma extensão dos 2 aos 8 anos de idade, desenvolvida em 1960. Nessa extensão foi acrescentada a subescala de avaliação do Raciocínio Prático, cujo objetivo seria permitir uma análise mais aprofundada das capacidades de raciocínio lógico e de resolução de problemas, emergentes nas crianças pequenas. As mudanças nas experiências infantis, nas práticas de puericultura e na sociedade em geral nos últimos 40 anos, determinaram alterações significativas no desenvolvimento das crianças, tornando necessário atualizar as Escalas de Griffiths. Neste sentido, as escalas foram revistas e atualizadas, sendo publicada em 2006 a Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths - Extensão Revista.

Esta Escala encontra-se organizada em 6 sub escalas que avaliam 6 áreas do desenvolvimento: Motora (motricidade global), Pessoal-social (autonomia e capacidade para interagir), Audição e Linguagem (compreensão e expressão linguística), Coordenação olho-mão (motricidade fina, destreza manual e competências visuo-percetivas), Realização (capacidades visuo-espaciais, precisão e rapidez na realização) e Raciocínio prático (compreensão de conceitos básicos, memória, pensamento sequencial).

A Subescala A (Locomotora): Permite aceder às capacidades de motricidade global da criança, incluindo o equilíbrio, a coordenação e o controlo dos movimentos. Os itens aplicados incluem atividades como subir e descer escadas, chutar uma bola, andar numa bicicleta e saltar.

A Subescala B (Pessoal-Social): Avalia a capacidade da criança para realizar atividades do dia a dia, o seu nível de independência e a sua capacidade para interagir com outras crianças. Os itens administrados incluem atividades ajustadas a cada faixa etária, como o vestir e despir, competência para usar talheres e o conhecimento de informação essencial, tal como a data de nascimento e a morada.

A Subescala C (Audição e Linguagem): Permite avaliar a linguagem compreensiva e expressiva da criança. Os itens administrados incluem nomear objetos e cores, repetir frases, descrever uma gravura e responder a uma série de questões de compreensão, semelhanças e diferenças.

A Subescala D (Coordenação Mão-Olho): Avalia as capacidades de motricidade fina da criança, a destreza manual e a monitorização visual. Os itens administrados incluem enfiamentos, cortar com tesoura, copiar formas geométricas e escrever letras e números.

A Subescala E (Realização): Permite avaliar as capacidades visuo-espaciais da criança, incluindo a velocidade e precisão de trabalho. Os itens administrados incluem atividades tais como a construção de pontes e escadas, completar encaixes e copiar padrões.

A Subescala F (Raciocínio Prático): Avalia a capacidade da criança para resolver problemas práticos, a sua compreensão de conceitos matemáticos básicos e questões relativas a sequências e assuntos morais. Os itens administrados incluem atividades

seria aquela que melhor conseguiria avaliar e aferir o nível de desenvolvimento do C. e conseqüentemente a obtenção de um perfil de desenvolvimento preciso e detalhado.

5.3. Descrição das avaliações

A primeira avaliação realizou-se em dois momentos, dias 29 de novembro e 4 de dezembro de 2012, ambos em contexto educativo, mas contando com a presença da mãe, dado que a família considerou que o C. teria um melhor desempenho nesse espaço. O C. mostrou-se colaborante e motivado no primeiro momento, interagindo com a RC, a psicóloga e a educadora de infância, usando o toque como forma de interação, sendo, no entanto, evidentes as suas dificuldades na linguagem expressiva. A mãe foi essencial, permitindo validar algumas respostas, que não eram para as presentes compreensivas e na motivação para a interação social. O C. apresentou-se muito motivado sobretudo nos itens de realização onde mostrou concentração, precisão e rapidez. Sobretudo no primeiro momento, o C. demonstrou curiosidade e ansiedade por conhecer e ver os materiais, mostrando maior motivação nos itens de realização e em alguns itens da subescala locomotora, pese embora as grandes dificuldades manifestadas. De realçar que no segundo momento o C. revelou-se mais cansado e menos motivado, o que se foi agravando ao longo da avaliação. Esteve sempre em interação com a mãe, pedindo algumas vezes com o olhar o reforço da mesma.

A segunda avaliação realizou-se em três momentos, dias 6 e 27 de junho de 2013 (tendo sido necessário excepcionalmente um terceiro momento para tentar avaliar os itens da subescala audição e linguagem, dia 2 de julho). A avaliação voltou a realizar-se em contexto educativo, onde a família considerou que o C. estaria mais disponível para colaborar. No primeiro momento mostrou-se muito colaborante, e motivado, interagindo com todos os elementos presentes. Neste momento, apesar das suas ainda evidentes dificuldades na linguagem expressiva, o C. revelou alguma

tais como o contar e a comparação de tamanhos, alturas e peso. Esta subescala também avalia o conhecimento dos dias da semana e a capacidade de visão sequencial da criança, assim como a compreensão do certo e do errado.

evolução verbalizando mais palavras e conseguindo até fazer construções frásicas simples. Demonstrou motivação sobretudo nos itens de realização em que mostrou concentração, precisão e rapidez. No segundo momento o C. mostrou-se mais cansado e menos envolvido nas atividades. Na subescala que avalia a locomoção, porém, o C. mostrou-se muito entusiasmado e com capacidade de persistência (não desiste perante uma maior dificuldade e arrisca mais, explorando as possibilidades de executar a atividade com maior sucesso). Porém, após esta participação e envolvimento nestas atividades, o C. recusou-se a responder as questões que lhe eram colocadas (audição e linguagem e raciocínio prático) ou até mesmo em dialogar connosco. Esta postura de recusa e a tentativa de afirmação, foi-se agravando ao longo da avaliação, pelo que decidimos em equipa tentar num novo momento avaliar os itens em falta. Neste terceiro momento, a mãe esteve presente na tentativa de que o C. estivesse mais tranquilo e mais disponível para participar nas atividades propostas, o que não aconteceu. O C. continuou a recusar-se a falar (embora tenha tido uma postura diferente quando foi para a sala em que começou a dialogar ativamente com os colegas) pelo que cotamos estes itens consequentemente como insucesso. Se por um lado, podemos interpretar este comportamento do C. como uma recusa à avaliação ou uma ansiedade por receio de não corresponder às expectativas, também podemos vê-lo como uma tentativa de afirmação.

5.3.1. Resultados da primeira avaliação

A) Análise quantitativa

	Percentil	Classificação	Idade desenvolvimento (59 M)
Desenvolvimento Global	<1	Atraso de desenvolvimento	36,5
A. Escala Motora	<1	Atraso de desenvolvimento	31
B. Pessoal – Social	21	Médio Baixo	52,5
C. Audição e Linguagem	<1	Atraso de desenvolvimento	27,50
D. Coordenação Olho-Mão	<1	Atraso de desenvolvimento	39,50
E. Realização	<1	Atraso de desenvolvimento	43,50
F. Raciocínio Prático	<1	Atraso de desenvolvimento	31,50

Quadro 8 - Resultados da primeira avaliação

B) Análise qualitativa

Em termos qualitativos, os resultados indicaram um desenvolvimento global bastante inferior aos parâmetros médios esperados para a idade cronológica do C., funcionando, em termos gerais, de forma equivalente a uma criança de 36,50 meses. Continuava a apresentar um perfil relativamente heterogéneo. Destacando-se como áreas mais fortes:

- a autonomia (alimentação, higiene pessoal e cooperação em tarefas domésticas, tendo em conta que todos os itens foram respondidos pela família e não observados)
- a realização, designadamente as construções de memória e capacidades visuo-espaciais - realiza com precisão e rapidez atividades de encaixe de formas variada;

Como áreas mais fracas foram apresentadas:

- a motricidade global, situando-se bastante abaixo do esperado para as crianças da sua faixa etária, com dificuldades especialmente ao nível do equilíbrio/coordenação, agilidade, flexibilidade e força e na coordenação visuo motora.
- A audição e linguagem, pois o C. apresenta bastantes dificuldades na linguagem expressiva não sendo perceptível grande parte do seu discurso. Apresentava dificuldades ao nível do raciocínio verbal e semântico, bem como apresenta dificuldades na conceptualização/ conceitos básicos (por ex. vocabulário, cores) não sendo possível perceber a aquisição nesta área, da maioria das competências esperadas para uma criança da sua idade. O C. não repetia frases de 6/ 10/ 16 sílabas o que indicia dificuldades na memória auditiva e/ou na linguagem recetiva e não usa frases descritivas nem tem um discurso espontâneo. Verbalizava algumas palavras isoladas na descrição da imagem grande e recusava-se a responder as perguntas que lhe eram feitas, o que nos deixou bastantes dúvidas quanto às competências já adquiridas e por adquirir, mas que nos sugeriam dificuldades na linguagem recetiva e

expressiva. Dificuldades importantes também ao nível do raciocínio prático (subescala que avalia o desenvolvimento cognitivo e o raciocínio), por exemplo não contava a partir de objetos ou dos dedos, revelava dificuldades na memória visual, nas capacidades de abstração, e no raciocínio sequencial. De ressaltar que a subescala raciocínio prático pode estar relacionada com a Subescala audição e linguagem, o que neste caso se verifica pois alguns itens dependem da capacidade de verbalização, onde o C. mostra muitas dificuldades.

5.3.2. Resultados da segunda avaliação

A) Análise quantitativa

	Percentil	Classificação	Idade desenvolvimento (66 M)
Desenvolvimento Global	<1	Atraso de Desenvolvimento	40
A. Escala Motora	<1	Atraso desenvolvimento	31.5
B. Pessoal – Social	37	Média	63
C. Audição e Linguagem	<1	Atraso de desenvolvimento	27.5
D. Coordenação Olho-Mão	<1	Atraso de desenvolvimento	46
E. Realização	5	Borderline	45.5
F. Raciocínio Prático	<1	Atraso de Desenvolvimento	33.5

Quadro 9 - Resultados da segunda avaliação

B) Análise qualitativa

Em termos qualitativos, os resultados indicaram um desenvolvimento global bastante inferior aos parâmetros médios esperados para a idade cronológica do C., funcionando, em termos gerais, de forma equivalente a uma criança de 40 meses. Continua a apresentar um perfil relativamente heterogéneo.

Destaca-se como áreas mais fortes:

- a autonomia (alimentação, higiene pessoal e cooperação em tarefas domésticas, tendo em conta que todos os itens foram respondidos e não observados)
- a realização, apesar de estar um pouco abaixo do esperado para a sua faixa etária, é uma das áreas mais fortes do C. bem como é um foco de interesse. Referimo-nos às construções de memória e capacidades visuo-espaciais: realiza com precisão e alguma destreza atividades de encaixe de formas variada, não conseguindo executar as tarefas com a rapidez esperada para a sua idade. Exemplo disso é o facto de ter conseguido reproduzir o padrão de cubos nº 2, mas fora do tempo esperado.

Como áreas mais fracas destacamos:

- a motricidade global, situando-se bastante abaixo do esperado para as crianças da sua faixa etária, com dificuldades especialmente ao nível do equilíbrio/coordenação, agilidade, flexibilidade e força e na coordenação visuo motora.
- a audição e linguagem, pois o C. apresenta bastantes dificuldades na linguagem expressiva não sendo perceptível grande parte do seu discurso. Apresenta dificuldades ao nível do raciocínio verbal e semântico, bem como apresenta dificuldades na conceptualização/ conceitos básicos (por ex. vocabulário, cores) não sendo possível perceber a aquisição nesta área, da maioria das competências esperadas para uma criança da sua idade. O C. não repete frases de 6/ 10/ 16 sílabas o que indicia dificuldades na memória auditiva e/ou na linguagem recetiva e não usa frases descritivas nem tem um discurso espontâneo. Verbaliza algumas palavras isoladas na descrição da imagem grande e recusa-se a responder as perguntas que lhe são feitas, o que nos deixou bastantes dúvidas quanto às competências já adquiridas e por adquirir, mas que nos sugere dificuldades na linguagem recetiva e expressiva. Dificuldades importantes também ao nível do raciocínio prático (subescala que avalia o desenvolvimento cognitivo e o raciocínio (por exemplo não conta a partir de objetos ou dos dedos, nas capacidades de abstração e no raciocínio sequencial. No entanto, melhorou no que se refere à memória visual.

- A coordenação olho mão, já que o C. apresenta dificuldades ao nível da perceção da forma (não copia o quadrado, o triângulo; só copia 3 letras, não copia números, tem dificuldade em desenhar a figura humana nem a casa, por exemplo). Porém, ao nível da coordenação bimanual (construção de uma torre, cortar e dobrar, enfiamentos) não revelou dificuldades.

5.3.3. Comparação dos resultados das avaliações realizadas

	Percentil		Classificação		Idade desenvolvimento	
	1ª Avaliação	2ª Avaliação	1ª Avaliação	2ª Avaliação	1ª Avaliação	2ª Avaliação
					59 M	66 M
Desenvolvimento Global	<1	<1	Atraso de desenvolvimento	Atraso de Desenvolvimento	36.50M	40M
A. Escala Motora	<1	<1	Atraso de desenvolvimento	Atraso de desenvolvimento	31M	31.5M
B. Pessoal – Social	21	37	Médio Baixo	Média	52.50M	63M
C. Audição e Linguagem	<1	<1	Atraso de desenvolvimento	Atraso de desenvolvimento	27.50M	27.5M
D. Coordenação Olho-Mão	<1	<1	Atraso de desenvolvimento	Atraso de desenvolvimento	39.50M	46M
E. Realização	<1	5	Atraso de desenvolvimento	Borderline	43.50M	45.50M
F. Raciocínio Prático	<1	<1	Atraso de desenvolvimento	Atraso de Desenvolvimento	31.50M	33.5M

Quadro 10 - Representação comparativa das avaliações realizadas

Se compararmos os dois momentos da avaliação percebemos que o perfil de desenvolvimento do C. evoluiu acompanhando a sua idade cronológica (figura nº 6).

Considera-se ainda assim, que esta evolução poderia ter sido ainda mais evidenciada se a performance do C. em contexto avaliativo formal tivesse sido diferente, mais colaborativo.

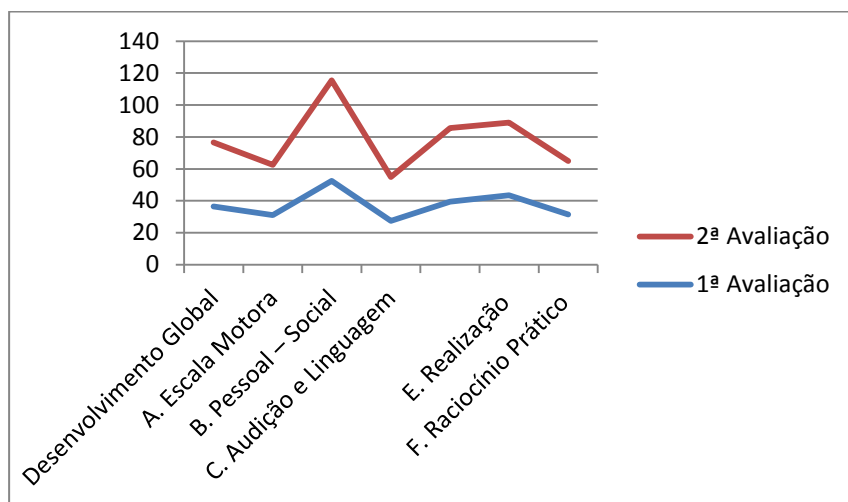


Figura nº 6 - Representação comparativa das avaliações realizadas

Gostaríamos de salientar a grande evolução na Escala Pessoal e Social, que de fato permitiu ao C. melhorar a interação entre pares, a participação mais ativa e o desenvolvimento de competências comunicativas.

Também consideramos importante referir a Escala Motora, que embora na interpretação dos resultados quantitativos possamos considerar que quase não se registou uma evolução, a verdade é que existindo uma doença motora progressiva e incapacitante por detrás (tudo apontava nesse sentido na altura, e que se veio a confirmar), o esforço foi no sentido de promovermos uma estimulação o mais eficaz possível, pelo que os resultados foram bastante satisfatórios.

O C. beneficiou do serviço de terapia da fala do agrupamento de escolas em que está inserido, desde o início do ano letivo, tendo sido acompanhado semanalmente, num bloco de 45 min e com quem se estabeleceu igualmente uma articulação e parceria nas estratégias e metodologias de intervenção. Foi envolvida igualmente o jardim de infância e a família, nos objetivos gerais e específicos planificados. Verificaram-se melhorias significativas na motivação para a terapia demonstrando empenho e motivação, melhores capacidades em manter a atenção e a concentração. Foi também patente a evolução da compreensão oral. Em relação à expressão verbal e com recurso ao caderno de comunicação baseado em imagens e vivências do dia a dia do C., (em que na sua construção esteve envolvida o jardim de infância e a família), este

foi demonstrando interesse e lentamente aumentando a inteligibilidade para algumas palavras, bem como a noção da constituição de frases simples. No que concerne à motricidade oro facial foram sendo desenvolvidos exercícios de imitação recorrendo a objetos como o espelho e imagens. Foi melhorando o desempenho sobretudo para as praxias da língua. Por tudo o que se referiu ficámos insatisfeitos com os resultados obtidos na Escala Audição e Linguagem.

Todos os elementos envolvidos no processo avaliativo, reconhecem no C. maiores competências em algumas áreas de desenvolvimento do que as efetivamente por si demonstradas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os primeiros anos de vida são fundamentais e determinantes para potenciar o desenvolvimento da criança. Este, processa-se no seio das relações afetivas significativas, isto é, na família, que assume pois um papel determinante e privilegiado em todo o processo.

Os serviços de atendimento a crianças com atraso de desenvolvimento ou em risco começaram por se centrar exclusivamente na criança procurando remediar os problemas que ela apresentava numa intervenção compartimentada em várias especialidades, não olhando a criança globalmente e sem ter em consideração o seu contexto ambiental.

A preocupação e o enfoque residia na criança e os interesses da família, em concreto dos pais eram excluídos. As práticas de intervenção eram assentes num modelo exclusivamente médico, sem valorização do envolvimento parental, percebendo-se posteriormente que este modelo não dava a resposta adequada aos problemas da criança e à sua família.

Os vários contributos teóricos e experiências de programas precoce, originários nos EUA, mas que proliferaram para outros países, nomeadamente o nosso, conduziram a uma mudança progressiva a vários níveis, nomeadamente político, legislativo, na organização dos programas de IPI, na investigação e formação.

No decorrer das últimas década assistiu-se a uma mudança de paradigma nas políticas, programas e práticas de IPI, sendo atualmente consensual que a prestação de um serviço de qualidade requer a integração de um modelo de envolvimento da família, sendo portanto esta que constitui o foco da intervenção.

O modelo de intervenção centrada na família alterou a forma de considerar o papel da família na IPI contribuindo para um funcionamento mais positivo criança/família, introduzindo os dois conceitos fundamentais à filosofia atual das práticas IPI centradas na família: capacitar e corresponsabilizar. Suporta-se na missiva de que todas as famílias são competentes e capazes, valorizando pois as forças da família e da criança e minimizando os *deficits* existentes. As forças são identificadas, usadas e expandidas no desenvolvimento e implementação do plano de intervenção.

Neste modelo a intervenção estabelece-se na família, mas a criança não é esquecida. A participação da família em todo o processo de intervenção é fundamental. Este modelo responde às prioridades identificadas pela família e respeita os seus valores e estilos de vida.

Numa perspetiva ecológica, o desenvolvimento da criança resulta das suas interações com os vários contextos em que se encontra inserida. Desta forma, os contextos de vida da criança têm um impacto importante no seu desenvolvimento.

Procurando conduzir o nosso estudo respeitando o mais possível a ecologia da família começámos por construir o ecomapa da família, por ser "um método eficaz que os profissionais da intervenção precoce podem usar para avaliar a ecologia da família e inserir esta informação importante num plano abrangente de intervenção e apoio" (Jung, in McWilliam, 2012, p. 33). A construção do ecomapa com a família do C. permitiu-nos perceber de imediato a fragilidade da sua rede de recursos e apoios formais e informais, muitos deles estando numa fase muito inicial e por isso percebidos pela família ainda com alguma insegurança.

Importava-nos intervir nos contextos naturais da criança. Sabíamos que nos vários contextos naturais em que a criança se movimenta: casa e no jardim de infância existem rotinas, que podem contribuir para o desenvolvimento da criança. As rotinas fazem parte do dia-a-dia de todos nós e na família da C. não era exceção. Necessitávamos de perceber como decorriam na família do C.

A utilização da EBR/EAPERE permitiu à família fazer uma descrição de forma pormenorizada, uma análise e conseqüentemente uma reflexão, como outrora não o tinha feito, mesmo sendo o segundo ano em acompanhamento pela ELI. Possibilitou aos pais um confronto com a realidade ao tomarem consciência que no dia-a-dia do C. havia um conjunto de atividades que o C. não fazia. As preocupações iniciais da educadora de infância revelaram-se bem diferentes da família, como era expectável pelo contexto e valorizações que cada um atribuía.

A compreensão dos apoios e recursos da família, do seu funcionamento e dos seus pontos fortes conduziram ao que consideramos uma planificação e intervenção mais

assertiva indo de encontro às suas necessidades e que melhor promoveram o desenvolvimento do C.

Fazendo uma análise qualitativa finda esta intervenção verificamos, melhorias significativas em várias áreas de desenvolvimento e ainda a não evidência de recuos desenvolvimentais, na área motora, não obstante a situação clínica grave.

À medida que o plano de intervenção foi sendo desenvolvido registou-se uma maior abertura da família, uma crescente perceção das dificuldades do C., a consciência da necessidade de desenvolver estratégias eficazes e promover as condições necessárias para potenciar o desenvolvimento do C.

Foi destacado por toda a rede de apoios formais e informais e pela família a importância de ter sido desenvolvido um trabalho em parceria, articulado e envolvente, onde todos os intervenientes tinham funções específicas sendo a mais importante e em última instância colaborar com a família, bem como a crescente envolvimento desta com os serviços que a acompanham, mas como reconhecimento das suas capacidades e potencialidades e desempenhar um papel ativo no processo de intervenção.

Com este estudo redobramos a convicção de que só foi possível potenciar tão eficazmente o desenvolvimento do C., porque todos os elementos envolvidos trabalharam lado a lado numa constante partilha de saberes, dentro duma perspetiva transdisciplinar. Ficou patente um envolvimento maior de toda a equipa (ELI) com o C. e a sua família.

Com a envolvimento de todos foi possível constatar melhorias significativas no C. demonstradas na avaliação formal realizada, mas mais amplamente espelhadas na perceção de todos, fruto do acompanhamento regular, observações e vivências diárias e avaliações informais.

Reforçamos a convicção que, partindo dos contextos naturais da criança e respeitando as prioridades da família conseguimos, por tudo o que se disse, promover mais rápida e eficazmente o desenvolvimento do C. contribuindo para uma melhoria

nas áreas de desenvolvimento reduzindo o desfasamento existente face à sua idade cronológica.

A identificação das necessidades e o respeito pelas prioridades da família conduz a uma prestação de serviços de IPI de maior qualidade e conseqüentemente, contribui para a obtenção de resultados mais satisfatórios para a criança, família e a rede de apoios que a envolve.

A intervenção com o C. não termina com este estudo, dado que não só continua a ser acompanhado pela ELI como pela mesma RC. Será pois desenvolvido um novo PIIP, para o próximo ano letivo, mas assente nas mesmas metodologias e instrumentos, agora utilizados, uma vez que efetivamente constatámos que uma intervenção, que respeite a individualidade, dinâmica e valores familiares, promove o envolvimento da família, aproxima-a da rede de recursos formais e contribui para mais eficazmente promover o desenvolvimento da criança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anaut, M. (2005). *A resiliência. Ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2011). *Formação de Professores para a Inclusão na Europa - Desafios e Oportunidades*. Denmark: Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial.

Algarvio, S., Leal, I. (2004). Preocupações Parentais: Validação de um instrumento de medida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), pp. 145-158.

Almeida, I. C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na Criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, XXII (1), pp. 65-72.

Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., et al. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, XXIX (1), pp. 83-98.

Alves, M. M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial. Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu: Psicossoma.

Bailey, D. B., Simeonsson, R. J (s/d). *Family assesment in early intervention*. Melboune: Merrill publishing Company.

Bairrão, J. (1992). *A perspetiva ecológica em psicologia da Educação. Agregação em Psicologia*. Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.

Bairrão, J. (1994). A perspetiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas família: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, pp. 37-48.

Bairrão, J., Almeida, I.C. (2003). Questões atuais em Intervenção Precoce. *Psicologia*, volume XVII (1), pp. 15-29.

Bartolo, A. M., Correia, M. (2007). *A assessoria na educação em debate. IV Simpósio sobre organização e gestão escolar*. In U. d. Aveiro (Ed.), Intervenção

Precoce: o papel do visitador domiciliário (pp. 241-246). Aveiro: Universidade de Aveiro.

Bernardo, A.C., Gronita, J., Pimentel, J.P., Matos, C., Marques, J. (2008). Os nossos filhos são diferentes. Como podemos lidar com uma criança com deficiência. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Bogdan, S., Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard: Harvard University Press.

Bruder, M. B. (2000). *Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium*. TECSE, 20 (2), pp. 105-115.

Carvalho, L. (2002). Envolvimento Parental na Avaliação da criança em Intervenção Precoce. *Sonhar* VIII 3, janeiro-abril, pp. 265-279.

Cia, F., Williams, L.C.A., Aiello, A.L.R. (2005). Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Marília*, janeiro-abril, v.11, n.1, pp. 49-66.

Cyrułnik, B. (2001). *Resiliência. Essa Inaudita Capacidade de Construção Humana*. Lisboa: Horizontes Pedagógicos.

Comfort, M., Farran, D. C. (1994). Parent-Child Interaction assessment in family-centered intervention. *Infants and Young Children*, 6 (4), pp. 33-45.

Correia, L. M., Serrano, A. M. (1994). Impacto dos Programas de Intervenção Precoce na Criança e na Família. *Revista Portuguesa de Educação*, pp. 85-93.

Correia, L. M., Serrano, A. M. (1996). Intervenção Precoce: Novos Desafios nas Formas de Envolvimento Parental. *Sonhar*, III (1), Maio-Agosto, pp. 15-27.

Correia, L. M., Serrano, A.M. (1999). *Envolvimento Parental na Educação do Aluno com Necessidades Educativas Especiais*. In L.M. Correia (Ed), *Alunos com*

Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares (pp. 143-157). Porto: Porto Editora.

Correia, L. M., Serrano, A.M (Orgs), (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das Práticas Centradas na Criança, às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. (1988). *Determinants of Parent and Child Interactive Behavior*. In K. Marfo (Ed.), *Parent - Child Interaction and Developmental Disabilities* (pp. 3-31). London: Praeger.

Dunst, C.J., Trivette, C., Deal, A. (1988). *Enabling & Empowering Families. Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge: Brookline Books, Inc.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. (1994). *Aims and principles of family supporting and strengthening families - Methods, strategies and practice*. Cambridge: Brookline Books, pp. 30-48.

Dunst, C.J., Bruder, M. B. (1999). Increasing Children's Learning Opportunities in the Context of Family and Community Life. *Children's Learning Opportunities. Early Childhood Research Institute*. Vol. I, Number 1.

Dunst, C.J., Hamby, D. W. (1999). Family Life as Sources of Children's Learning Opportunities. *Children's Learning Opportunities. Early Childhood Research Institute*. Vol. I, Number 3.

Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2008). *Educação Especial. Manual de Apoio à Prática*. Estoril: DGDIC.

Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2009). *Desenvolvimento da Educação Inclusiva: Da retórica à pratica*. Estoril: DGDIC.

European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Intervenção Precoce na Infância. Análise das Situações na Europa. Aspectos-Chave e Recomendações*. Denmark: Victoria Soriano.

Franco, V., Melo, M., Apolónio, A. (2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em Revista*. Editora UFPR. janeiro/março, nº 43 pp. 49-64.

Ferreira, M. E. (1995). Intervenção Precoce e Avaliação - Estudo Introdutório. Dissertação de Mestrado. *Labirintos*, 1 . Porto: O fio de ariana.

Gessel, A., Ilg, F.L., Ames, L. B. (1979). *A criança dos 0 aos 5 anos. O bebé e a criança na cultura dos nossos dias*. Lisboa: Publicações D. Quixote.

Gonçalves, F., Nunes, J., Freitas, S. (2011). Famílias Especiais: expectativas, exigências e desigualdades. *Revista Diversidades*, abril a junho pp.4-6.

Guadalupe, S. (2011,). A família de pessoas com Necessidades Especiais e as redes sociais. *Revista Diversidades*, abril a junho, pp.6-8.

Hershberger, M.A. (1991). *A Naturalistic Approach to Home-Based Early Intervention*. In L.M. Rossetti (Ed), *Infant-Toddler Intervention* (pp.83-92).

Leitão, F. R. (1991). *Intervenção Educativa Precoce/um modelo*. In Fundação Calouste Gulbenkian (Ed), *IV Encontro Nacional de Educação Especial "Comunicações"* (pp. 75-92). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Marinha, M.I.S. (1989). *A família na Educação da Criança*. Livros Horizonte.

Maristany, M. (1999). *O que sentem os pais perante um diagnóstico de distrofia muscular*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência.

McWilliam, P.J., Winton, P. J., Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora, Lda.

McWilliam, R. A. (2003). The primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia*, XVII (1), pp. 115-135.

- McWilliam, R.A. (2005). *Foundations for learning in a modern society*. Tennessee: Center for Child Development, Vanderbilt University Medical Center. Manuscrito não publicado.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-Based Early Intervention: supporting young children and their families*. Maryland: Paul H. Bookes Publishing Co.
- McWilliam, R. A. (Org.), (2012). *Trabalhar com Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Mendes, E. M., Pinto, A. I., Pimentel, J. S. (2010). *Qualidade das Práticas em Intervenção Precoce: Uma prioridade. Atas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 3009 - 3023). Universidade do Minho.
- Ministério da Educação (2001). *Aprendizagem ativa na criança com multideficiência. Guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Miranda, M. (2013). *Autonomia para a inclusão*. Coimbra: Lápis de Memória.
- Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um guia para professores*. Porto: Porto Editora, Lda.
- Pedro, J. G. (1999). *A criança e a nova pediatria*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pessanha, M. (2008). *Vulnerabilidade e Resiliência no Desenvolvimento dos Indivíduos: Influência da Qualidade dos Contextos de Socialização no Desenvolvimento das Crianças*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pimentel, J.S. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J.S. (2004). Avaliação dos programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), pp. 43-54.

Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pinto, A.I., Grande, C., Felgueiras, I., Almeida, I.C., Pimentel, J.S. & Novais, I. (2009). Intervenção e Investigação em idades precoces: o legado de Joaquim Bairrão. *Psicologia*, volume XXIII (2). Lisboa: Edições Colibri, pp. 21-42.

Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.

Keating, D.P. (2010). *Nature and Nurture in Early Child Development*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ruiz, J.G., Ortega, J.G.; Cuberos, M.A., Diaz, J. P., Resa, J.Z., Cuberos, M. A., Garrido, A.S., et al (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.

Serviços da Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação (2006). Práticas centradas na família na avaliação da criança em intervenção precoce. *Revista Diversidades*, outubro a dezembro, ano 4, nº 14, pp. 4-16.

Santos, P., Portugal, G. (2007). *A assessoria na educação em debate. IV Simpósio sobre organização e Gestão Escolar*. In U. d. Aveiro (Ed.), *Investigação-Ação em intervenção precoce: apoiando o processo de construção de uma cultura de IP* (pp. 417-432). Aveiro: Universidade de Aveiro.

Schiller, W. (1999). *Adult/child Interaction: How Patterns and Perceptions Can Influence Planning*. *Early Child Development and Care*, 159, pp. 75-92.

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora, Lda.

Sousa, L. (2005). *Famílias Multiproblemáticas*. Coimbra: Quarteto.

Strecht, P. (2000). *Crescer vazio*. Lisboa: Assirio & Alvim.

Strecht, P. (2004). *Quero-te muito*. Lisboa: Assirio & Alvim.

Whitaker, A., Bumbery, W. M. (1990). *Dançando com a família. Uma abordagem simbólica-experiencial*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Legislação:

Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de outubro.

Decreto-Lei nº 3/08, de 7 de janeiro.

Despacho Conjunto nº 891/99, de 19 de outubro

Outros:

Intervenção Precoce - Regulamento, do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra - setembro de 2003;

Dossier Técnico da ELI

VI Congresso Nacional de Intervenção Precoce: IP em Grupos Específicos. Coimbra, 8 e 9 de novembro de 2007. Organização ANIP. Comunicação de Marilyn Espe-Sherwindt e Carol M. Trivette.

Luiz, D., Barnard, A., Knoesen, N., Kotras, N., Horrocks, S., McAlinden, P. et al (2007). Griffiths Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths Dos 2 aos 8 anos. 1º versão portuguesas. Lisboa: Cegoc-Tea, Lda - Investigação e Publicações Psicológicas.

Bellman, M., Lingam, S. e Aukett, A. (2003). Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil II - dos 0 aos 5 anos. 1ª Edição. Lisboa: Cegoc-Tea, Lda - Investigação e Publicações Psicológicas.

ANEXOS

Anexo 1 - Estrutura e Funcionamento do SNIPI

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância funciona através da articulação de três Ministérios Educação, Saúde e Trabalho e Solidariedade Social, cada um com um conjunto de competências:

Ministério da Educação	<p>Organizar uma rede de agrupamentos de escolas de referência para a IPI, que integre docentes dessa área de intervenção, pertencentes aos quadros ou contratados pelo Ministério da Educação;</p> <p>Assegurar através da rede de Agrupamento de Escolas referência, a articulação com os serviços de saúde e de segurança social;</p> <p>Assegurar as medidas educativas previstas no PIIP através dos docentes da rede de agrupamentos de escolas de referência que, nestes casos, integram as equipas locais do SNIPI;</p> <p>Assegurar através dos docentes da rede de agrupamento de escola de referência, a transição das medidas previstas no PIIP para o Programa Educativo Individual (PEI), de acordo com o determinado no artigo 8º do DL nº 3/2008, de 7 de janeiro, e alterado pela Lei nº 21/2008, de 12 de maio, sempre que a criança frequente a educação pré-escolar;</p> <p>Designar profissionais para as equipas de coordenação regional.</p>
Ministério da Saúde	<p>Assegurar a deteção, sinalização e acionamento do processo de IPI;</p> <p>Encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, assegurando a exequibilidade do PIIP aplicável;</p> <p>Designar profissionais para as equipas de coordenação regional;</p> <p>Assegurar a contratação de profissionais para a constituição de equipas de IPI, na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais, integrando profissionais de saúde com qualificação adequada às necessidades de cada criança.</p>
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	<p>Promover a cooperação ativa com as IPSS e equiparadas, de modo a celebrar acordos de cooperação para efeitos de contratação de profissionais de serviço social, terapeutas e psicólogos;</p> <p>Promover a acessibilidade a serviços de creche ou de ama, ou outros apoios prestados no domicílio por entidades institucionais, através de equipas multidisciplinares, assegurando em conformidade o Plano Individual de Intervenção Precoce aplicável;</p> <p>Designar profissionais dos centros distritais do Instituto da Segurança Social, I.P., para as equipas de cooperação regional.</p>

Anexo 2 - Critérios de Elegibilidade para o SNIPI

De acordo com o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, são elegíveis para apoio no âmbito do SNIPI, as crianças entre os 0 e os 6 anos e respetivas famílias, que apresentem condições incluídas nos grupos abaixo descritos, nomeadamente, todas as crianças do 1º grupo e as crianças do 2º grupo, que acumulem 4 ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental. Tal como foi empiricamente demonstrado.

Grupo 1 - Crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo (ICF - CY, 2007), 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.

Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas ou da mente). Estruturas do corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.

1.1. Atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, abrangendo uma ou mais áreas (motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa), validado por avaliação fundamentada, feita por profissional competente para o efeito.

1.2. Condições Específicas, baseiam-se num diagnóstico relacionado com situações que se associam a atraso de desenvolvimento, entre outras:

- Anomalia cromossómica (p. ex. Trissomia 21, Trissomia 18, Síndrome de X-Frágil)
- Perturbação neurológica (p. ex. paralisia cerebral, neurofibromatose)
- Malformações congénitas (p. ex. síndromas polimalformativos)
- Doenças metabólicas (p. ex. mucopolisacaridoses, glicogenoses)
- Défice sensorial (p. ex. baixa visão/cegueira, surdez)
- Perturbações relacionadas com exposição pré-natal e agentes teratogénicos ou a narcóticos, cocaína e outras drogas (p. ex. síndrome fetal alcoólico)
- Perturbações relacionadas com infeções severas congénitas (pp. Ex. tumores do SNC, D.renal, D. hematológicas)
- Desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação (p. ex. perturbações do espectro do autismo)
- Perturbações graves da vinculação e outras perturbações emocionais.

Grupo 2 - Crianças com Risco Grave de Atraso de Desenvolvimento, pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança.

2.1. Crianças expostas a fatores de risco biológico. Inclui crianças que estão em risco de vir a manifestar limitações na atividade e participação (ICF - CY, 2007) por condições biológicas que interfiram claramente com a prestação de cuidados básicos, como a saúde e o desenvolvimento. Baseiam-se num diagnóstico relacionado com, entre outros:

- História familiar de anomalias genéticas, associadas a perturbação do desenvolvimento;
- Exposição intrauterina a tóxicos (álcool, drogas de abuso);
- Complicações pré-natais severas (hipertensão, toxemia, infeções, hemorragias, etc.);
- Prematuridade < 33 semanas de gestação;
- Muito baixo peso à nascença (<1,5 kg);
- Atraso de Crescimento Intrauterino (ACIU): Peso de nascimento < percentil 10 para o tempo de gestação;
- Asfíxia perinatal grave (Apgar ao 5º minuto <4 ou pH do sangue do cordão <7,2 ou manifestações neurológicas ou orgânicas sistémicas neonatais);
- Complicações neonatais graves (sepsis, meningite, alterações metabólicas ou hidroelectrolíticas, convulsões);
- Hemorragia intra ventricular;
- Infeções congénitas (grupo TORCH);
- Criança HIV positiva;
- Infeções graves do sistema nervoso central (Meningite bacteriana, meningoencefalite);
- Traumatismos cranianos graves;
- Otite média crónica com risco de défice auditivo.

2.2. Crianças expostas a fatores de risco ambiental, pela existência de fatores parentais ou contextuais, que atuam como obstáculo à atividade e à participação da criança (ICF - CY, 2007), limitando as suas oportunidades de desenvolvimento e impossibilitando ou dificultando o seu bem-estar.

2.2.1. São entendidos como fatores de risco parentais, entre outros:

- Mães adolescentes < 18 anos;
- Abuso de álcool ou outras substâncias aditivas;
- Maus-tratos ativos (maus-tratos físicos, emocionais e abuso sexual) e passivos (negligência nos cuidados básicos a prestar à criança (saúde, alimentação, higiene e educação));
- Doença do foro psiquiátrico;
- Doença física incapacitante ou limitativa.

2.2.2. São considerados fatores de risco contextuais, entre outros:

- Isolamento (ao nível geográfico e dificuldade no acesso a recursos formais e informais; discriminação sociocultural e étnica, racial ou sexual; discriminação religiosa; conflitualidade na relação com a criança) e/ou pobreza (recurso a bancos alimentares e/ou centros de apoio social; desempregados; famílias beneficiárias de RSI ou de apoios de ação social);
- Desorganização familiar (conflitualidade familiar frequente; negligência da habitação a nível da organização do espaço e da higiene);
- Preocupações acentuadas, expressas por um dos pais, pessoas que presta cuidados à criança ou profissional de saúde, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança.

Anexo 3- Procedimentos para a aplicação da EBR (McWilliam, 2012, pp. 43-47):

Estes 25 passos descrevem o processo de avaliação das necessidades funcionais depois de a elegibilidade da criança ter sido determinada. A lista de objetivos ou metas que advém constituem a base para elaborar o plano de intervenção.

Com a família:

1. No início da entrevista, cumprimentar os membros da família e de seguida informá-los sobre o objetivo da reunião. É também importante que a família fique a saber quanto tempo foi reservado para a reunião e que esta poderá prolongar-se durante mais um tempo, se as coisas não ficarem prontas no período pré-estabelecido.
2. Perguntar aos pais se têm algumas questões ou preocupações fundamentais antes de começar a entrevista. Garantir à família que, no contexto da análise das rotinas, serão colocadas perguntas relativas às suas preocupações fundamentais.
3. Pedir aos pais para descreverem as suas rotinas diárias começando por uma pergunta comum "como é que o vosso dia começa? (Fazer perguntas sobre o quotidiano dos pais é um sinal para o agregado familiar de que o processo não diz respeito apenas à criança).
4. Escutar atentamente aquilo que o pai ou a mãe estão a dizer assegurando que alguém está a tomar apontamentos. (De início é importante usar comportamentos verbais e não verbais para a família perceber que está a ser ouvida).
5. Colocar aos pais questões de aprofundamento para descobrir elementos relativos ao envolvimento, à autonomia e às relações sociais da criança, bem como relativos ao que os outros membros do agregado familiar fazem em cada rotina. São estes os três domínios funcionais.
6. No fim da conversa sobre cada uma das rotinas, pedir à família para avaliar o seu grau de satisfação com a rotina numa escala de 1 (que significa totalmente insatisfeito) a 5 (muito satisfeito).
7. Colocar um asterisco ao lado dos apontamentos relativos aos pontos em que a família tenha demonstrado um desejo de mudança na rotina ou tenha mencionado alguma coisa que desejaria que a criança ou a família no seu conjunto fossem capazes de fazer. Estes itens assinalados não representam ainda os objetivos antes exprimem as preocupações que podem ser selecionadas e formuladas como objetivos e metas.
8. Evitar dar conselhos, para que não seja alterada a dinâmica da conversa.
9. Perguntar aos membros da família, "quando fica acordado de noite, preocupado qual é o motivo da preocupação?". Apesar de poder desencadear emoções particulares para a família, a informação é importante.
10. Perguntar aos membros da família "se pudesse mudar alguma coisa na sua vida, o que seria?", gerindo de forma que permita à família focalizar-se em problemas passíveis de serem resolvidos.

11. Perguntar à família se há alguma coisa que deva ser acrescentado à lista de preocupações. Nem tudo acontece durante as rotinas. Assim é útil verificar a existência de preocupações de outra ordem no seio da família.

Com os educadores:

12. Realizar a entrevista aos educadores antes da EBR à família ou imediatamente a seguir, nunca depois. Tanto a família como os educadores devem ouvir o relatório das rotinas uns dos outros. A família deve ser a primeira de modo a perceber que as suas perspetivas são as mais importantes. Se não for possível ambos estarem presentes deverá ser o educador o primeiro. São sempre os pais que selecionam os objetivos.

13. O entrevistador relatará aos pais a informação rotina a rotina. O funcionamento da criança não é descrito em termos de domínios de desenvolvimento, percorrendo todas as aptidões cognitivas, comunicacionais, motoras, entre outras. Debater rotinas torna a conversa mais funcional.

14. Pedir aos educadores que descrevam cada uma das rotinas da sala, desde o momento em que a criança chega até que se vai embora.

15. Escutar atentamente aquilo que os educadores dizem e assegurar que alguém tira notas.

16. Colocar aos educadores as questões de seguimento necessárias para perceber o envolvimento, a autonomia e as competências sociais da criança, e o que as outras crianças fazem durante cada rotina. A informação sobre o que as outras crianças fazem permitem ao entrevistador e à família saber quais são as expectativas ou as normas de grupo relativas a cada rotina.

17. No final de cada rotina pedir aos educadores, que classifiquem a qualidade do ajuste entre a rotina e o funcionamento da criança. A satisfação com a rotina aqui não é o mais importante. O mais importante é aferir se a rotina funciona ou não com a criança em particular. O conceito de qualidade de ajuste faz com que a avaliação não seja relativa aos défices da criança ou aos seus pontos fracos na realização das atividades, mas antes sobre quão bem ela se ajusta a essa rotina em particular.

18. Colocar um asterisco junto aos apontamentos em que o educador tenha mostrado um desejo de mudança nas rotinas ou tenha mencionado algo que gostaria que a criança fosse capaz de fazer.

19. Perguntar aos educadores se há mais alguma coisa que deva ser acrescentada à lista de preocupações relativa à sala de aula.

20. Rever todas as preocupações relativas à família e à sala de jardim de infância. O objetivo é recordar à família os potenciais objetivos.

21. Pedir aos membros da família para fazerem uma lista das coisas que gostariam que a equipa trabalhasse. É a família e não os profissionais que selecionam os objetivos.

22. Perguntar aos membros da família qual é o objetivo em que mais gostariam de ter ajuda (qual é o objetivo prioritário ou o resultado principal a alcançar). De seguida a prioridade seguinte e assim sucessivamente estabelecendo uma escala de prioridades de objetivos até incluir todas as preocupações que a família deseje que constem no plano.


23. Assim que todos os objetivos estiverem escolhidos pelos pais, e se o tempo o permitir, os profissionais poderão trocar impressões sobre as estratégias para os

atingir. As estratégias são os procedimentos que a equipa seguirá para alcançar um objetivo.

24. Discutir com a equipa quando é que os serviços serão definidos.

25. Agradecer a todos e dar os parabéns à família pela lista de objetivos selecionados.

Anexo 4 - Modelo do Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP)

 Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE

PIIP

Nome da Criança: _____
 Proc Nº: _____

Equipa Local de Intervenção (ELI)
 Coordenador da ELI _____
 Morada _____
 Contactos _____


Responsável de Caso _____
 Contactos _____

Data do início do PIIP _____

Datas Previstas para a Avaliação

	/	/
	/	/
	/	/

Pág. 17

 Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

1. IDENTIFICAÇÃO DOS ELEMENTOS ENVOLVIDOS NO PIIP

Nome	Actividade/Função/Outro	Serviço a que pertence	Contacto

2. REGISTO DOS ENCONTROS/REUNIÕES DA FAMÍLIA COM OS TÉCNICOS

Quem esteve presente	Motivo	Local	Data

3. COM QUEM VIVE O (A).....

Nome	Parentesco	Idade	Observações


4. PESSOAS COM AS QUAIS A FAMÍLIA PODE CONTAR

Identificação	Contacto

5. SERVIÇOS COM OS QUAIS A FAMÍLIA PODE CONTAR

Identificação	Contacto

Pág. 17

 Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

6. A FAMÍLIA DO (A).....

Preocupa-se	É capaz de resolver	Precisa de ajuda	Data

7. O (A).....

Gosta de...	Onde	Quando	Com quem	Data


8. AVALIAÇÃO DO/A..... NA FAMÍLIA

Instrumentos usados na avaliação	Aplicados por...	Local	Data

9. O (A).....

Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
Cognição			
Motor			

Pág. 17

 Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
Comunicação/linguagem			
Autonomia			
Socialização			

Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
Comportamento			

OUTROS DADOS RELATIVOS À SAÚDE DE _____

Ver	
Ouvir	
Outros	

Pág. 17



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

10. OBJECTIVOS DO PIIP

data: / /

O que queremos atingir (objectivos)	Quem faz (fontes de apoio)	Como faz (estratégia)	Quando pensamos atingir	Avaliação com a família	
				Data	Nível de satisfação

Níveis de avaliação: NA - Dificuldade de ser objectivo/necessidade 1- Objectivo não atingido 2- Mantém-se o objectivo 3- Objectivo foi atingido mas não de acordo com a satisfação da família
 4- Objectivo parcialmente atingido 5- Objectivo atingido de acordo com a satisfação da família

Pág. 5/



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

PLANO DE TRANSIÇÃO

O (A), vai frequentar a Creche/Jardim de Infância/Escola/Outra situação a partir de / /

O que precisamos de desenvolver a partir de (6 meses antes da mudança de contexto) / /

Ações a desenvolver com a criança	Quem faz?	Quando	Local	Observações

Ações a desenvolver com a família	Quem faz?	Quando	Local	Observações

Com a creche/jardim de infância/escola/outra situação	Quem faz?	Quando	Local	Observações

QUE INFORMAÇÃO/DOCUMENTAÇÃO PARTILHAR

Tipo de informação	Quando	Com quem

Morada
 Telefone Fax e Email



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

A PREENCHER PELA FAMÍLIA

- Participámos na elaboração do PIIP €
- Estamos de acordo com o PIIP €
- Concordamos em fazer parte desta equipa e em colaborar na implementação do PIIP €
- Temos em nosso poder um exemplar deste plano €

Assinatura dos pais ou seu representante legal:

Data...../...../.....

ASSINATURA DOS OUTROS ELEMENTOS QUE INTERVÊM NO PIIP

Nome	Assinatura

Data...../...../.....

Morada
 Telefone Fax e Email

7