

Intervenção Precoce
Parecer sobre o Despacho Conjunto nº 891/99

De uma forma geral, a aprovação do Despacho Conjunto nº 891/99 pelos Ministérios da Educação, da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade, parece-nos um avanço significativo no âmbito da regulamentação dos serviços de Intervenção Precoce (IP) anteriormente existentes, bem como um forte incentivo à implementação de novos projectos e serviços. Constitui, na nossa opinião, um conjunto de regras conceptualmente enquadradas no que se consideram as práticas recomendadas em intervenção precoce e provavelmente um dos documentos mais extensos sobre esta matéria, quando comparado com outros similares, a nível Europeu.

Fortemente inspirado na legislação americana, nomeadamente na "Public Law 99-457: 1986 Amendment to the Education of the Handicapped Act", novamente reeditada e melhorada em 1991 numa peça legislativa designada como IDEA - "The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)" - Part C, o referido despacho define aspectos fundamentais para a conceptualização e operacionalização dum modelo ecológico-sistémico de Intervenção Precoce, no qual o trabalho em equipa, a parceria com as famílias, bem como a elaboração dum documento escrito de suporte, constituem aspectos determinantes para a implementação do modelo referido.

Outra das suas qualidades é, quanto a nós, a clara definição da importância da articulação e actuação concertada de três sistemas fundamentais na intervenção junto das crianças em risco e respectivas famílias: sistema de saúde, sistema da educação e da acção social.

Por outro lado, apresenta ainda, outra mais valia significativa, ou seja, o facto deste projecto normativo, considerar e visar a identificação e activação dos recursos locais, humanos ou materiais, numa perspectiva de "*criação de novas dinâmicas de trabalho em equipa*" e de "*racionalização de recursos já existentes*", conforme é referido no texto introdutório ao Despacho.

A partir do momento em que foi publicado, criaram-se as condições para um "reordenamento" das práticas de intervenção precoce anteriormente existentes, em função dum modelo conceptual comum e cientificamente fundamentado, aspecto extremamente vantajoso para uma eventual correcção das enormes assimetrias que se verificavam nos apoios prestados a crianças com deficiências ou em risco de desenvolvimento, por todo o país.

Sem embargo, há no entanto alguns aspectos claramente lacunares (ex. a não definição de metas ou objectivos a atingir no Plano Individual de Intervenção - ver ponto 6.4.1), bem como outros que poderiam ser melhorados e clarificados, com vista a uma mais eficaz e inequívoca aplicação prática das normas produzidas.

Seguidamente e após um conjunto de considerações gerais, procederemos a uma análise mais fina do despacho, comentando e questionando aspectos importantes referentes a alguns dos pontos do Despacho, apenas aqueles que nos merecem uma análise crítica.

Ponto 2 - Onde se diz “... a intervenção precoce é uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família ...”

Comentário: A referência ao centrado na criança e na família é, quanto a nós, redundante uma vez que a família inclui a criança. Bastaria dizer-se que a intervenção precoce é uma medida de apoio integrado, centrado na família.

Ponto 3 - Destinatários.

Comentário: Quanto aos destinatários embora este ponto seja, na sua definição, bastante abrangente pois refere-se a crianças que

“... apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento.”, persistindo a dúvida sobre o que é considerado “risco de atraso grave...”, podendo algumas crianças não serem consideradas elegíveis pois embora estejam em risco, o mesmo pode não ser considerado “grave”. Não se encontram claramente especificados os critérios para esta definição, embora o ponto 3.2 se refira que:

“Considera-se risco de atraso grave de desenvolvimento aquele que, por factores pré, peri ou pós-natal ou ainda por razões que limitem a capacidade de tirar partido de experiências importantes de aprendizagem, constitui probabilidade que uma ou mais disfunções possam ocorrer”.

Sem posteriores clarificações persiste a dúvida sobre como se quantificam “uma ou mais disfunções”?

No mesmo domínio ou em domínios do desenvolvimento distintos?

Que tipo de factores poderão ser considerados, no âmbito desta classificação cronológica (pré, peri e pós-natal)?

Seria pois, em nossa opinião, de definir claramente e, à semelhança de outros países, que “em risco de desenvolvimento” poderá implicar disfunções em um ou mais dos seguintes domínios.

- a) Físico
- b) Motor
- c) Cognitivo
- d) Comunicação
- e) Social ou emocional
- f) Adaptativo

Dever-se-ia também, clarificar o conceito de “atraso grave de desenvolvimento”.

Uma criança que apresente um desvio moderado, em determinado(s) domínio(s) do desenvolvimento, não deverá ser elegível em termos de Intervenção Precoce?

Vários autores consideram como valores de referência ou pontes de corte para definir situações de anomalia no desenvolvimento, os casos em que os quocientes de desenvolvimento da criança se situam dois desvios-padrão abaixo da média esperada para determinada idade, num determinado domínio do desenvolvimento ou, um desvio-padrão e meio, abaixo da média, em cada um de dois dos referidos domínios.

E uma criança que apresente um desenvolvimento considerado como normal, mas esteja sujeita a determinados factores de risco (por exemplo, o risco psicossocial associado a situações de negligência ou maus tratos) ?

Que factores devem ser considerados?

Quantos factores devem ser observados para a criança se considerar elegível, em termos de serviços de IP?

Será que os diversos profissionais de saúde e desenvolvimento, responsáveis pela avaliação e posterior encaminhamento, têm uma concepção uniforme sobre os referidos conceitos, uma vez que não estão objectivamente definidos no despacho?

Por fim, não é também clarificada a questão da incidência das problemáticas, numa perspectiva temporal. A definição da população alvo apresentada no *“Libro Blanco de la Atención Temperana”* oferece uma panorâmica clara, relativamente a esta questão referindo as necessidades de carácter transitório ou permanente, a saber:

“ Se entiende por Atención Temperana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.”(p.13)

Ponto 6.4 - Plano Individual de Intervenção.

Comentário: No que concerne o Plano Individual de Intervenção (PII) e apesar de, nas suas componentes, se aproximar muito do modelo americano, tal designação, não nos parece a mais adequada pois não referencia claramente a família, como no caso do seu congénere americano *“Individualized Family Service Plan”* (IFSP). O IFSP, tem sido habitualmente traduzido para português, pela comunidade científica, como “Plano Individualizado de Apoio à Família” (PIAF).

O termo “individual” (Plano Individual de Intervenção) pode, eventualmente, remeter para um modelo centrado na criança, não sendo frequente utilizar-se esta designação para nos referirmos a um sistema (sistema familiar), sugerindo imediatamente uma abordagem dirigida a um indivíduo e não a um conjunto de pessoas, como é o caso duma família.

Por fim, poderá ainda surgir alguma confusão no âmbito da sua aplicação prática coexistindo, como acontece actualmente em diversos projectos, duas designações diferentes para o mesmo tipo de documento (PII e PIAF), sendo de referir que as entidades formadoras habituais, Universidades, Escolas Superiores ou outras, devidamente acreditadas, traduziram, de uma forma quase unânime, o termo IFSP para PIAF, muitas delas muito antes da publicação, em 1999, do projecto normativo em análise.

Ponto 6.4.1 - *“Do plano individual de intervenção deve constar:*

- a) Diagnóstico global da situação da criança...;*
- b) identificação dos recursos da criança e família...;*
- c) Designação dos apoios a prestar...;*
- d) Indicação da data de início da execução do plano...;*
- e) Periodicidade da avaliação.”*

Comentário: Falta, na nossa óptica, uma dos elementos fundamentais - aquele que permite monitorizar e avaliar os resultados - os **objectivos** de longo e/ou curto prazo. Apenas são mencionados neste ponto, os apoios a prestar, não se indicando a forma de operacionalizar esses mesmos apoios (seguramente através de metas ou objectivos a atingir, no final de determinado período temporal).

Na componente *“designação dos apoios a prestar”* alínea c), não está explícita a frequência e/ou intensidade dos mesmos.

Não se encontra também, em nenhuma das componentes, a definição de quem é o gestor ou coordenador de caso (referido em 6.3.3 como *“responsável de caso”*). Trata-se de um elemento fundamental numa equipa inter ou transdisciplinar, que deve ser

explicitamente definido, pois será o elemento preferencial de contacto com a família, garantindo a articulação dos diversos técnicos ou serviços envolvidos.

Parece-nos fundamental, para garantir uma operacionalização eficaz do modelo centrado na família, uma maior aproximação entre as componentes do IFSP e as propostas no presente Despacho.

Ponto 7.1 - "Referenciação"

Comentário: Deveria estar estipulado um prazo máximo para o primeiro contacto a estabelecer com a família, por parte dos serviços ou programa de IP, após a referenciação evitando-se assim, existirem famílias e crianças que esperam um tempo excessivo pelo primeiro contacto com os serviços de intervenção, tendo frequentemente a sensação que foram "esquecidas" pelo sistema. Este período, caracterizado por um enorme sentimento de vulnerabilidade e impotência, é determinante no que concerne os elevados níveis de "Stress" sentidos pelos pais, que sabem que algo não está bem com o seu filho e esperam, por vezes "uma eternidade", até se iniciar o processo de intervenção, sentindo-se inseguros e não sabendo o que fazer e como fazer, entretanto.

Ponto 7.2 - "Seleção - a seleção dos casos para apoio em Intervenção Precoce é feita pelas equipas de intervenção directa com base na avaliação da criança efectuada nos centros de desenvolvimento, consultas de desenvolvimento ou outras estruturas especializadas em desenvolvimento e de acordo com os critérios de elegibilidade a definir pelas equipas de coordenação."

Comentário: Na nossa opinião e, uma vez que a classificação das problemáticas infantis é matéria de difícil consenso, quer a nível nacional como internacional, parece-nos fundamental que, com o objectivo de evitar ambiguidades, a definição dos critérios de elegibilidade seja efectuada a nível nacional em função de critérios científicos defendidos internacionalmente, tarefa que deverá ser levada a cabo pelo Grupo Interdepartamental e não pelas equipas de coordenação. Caso tal não aconteça, como está previsto neste Despacho, será bastante complicado, proceder a uma caracterização global a nível nacional e/ou regional, elaborada, nomeadamente através do Observatório referido em 11.3 d), pois as taxonomias referentes à classificação das patologias e problemáticas do desenvolvimento serão diferentes de região para região ou mesmo de projecto para projecto.

Isto não exclui o facto de, na presença de um conjunto de critérios de elegibilidade definidos a nível nacional, cada região ou projecto defina prioridades no atendimento a prestar aos diferentes casos, com base nas características e necessidades próprias das famílias e crianças que habitam esses mesmos contextos.

Ponto 9.1.1 - Relativamente à constituição das equipas: "As equipas devem ser constituídas por profissionais de formação diversificada, nomeadamente educadores de infância, médicos, psicólogos, técnicos do serviço social, terapeutas enfermeiros ou outros, com formação específica e experiência na área do desenvolvimento da criança."

Comentário: Como por vezes também acontece noutras áreas, o sistema parece desconhecer os recursos que tem, não os aproveitando eficazmente. Referimo-nos neste caso particular aos técnicos superiores em Educação Especial e Reabilitação (TSEERs), licenciados pela Faculdade de Motricidade Humana, que constitui a única instituição do ensino superior, do país, que confere formação inicial específica em Intervenção Precoce.

A licenciatura anteriormente designada por Educação Especial e Reabilitação e, actualmente (com base em alterações relacionadas com o processo de Bolonha) por

Reabilitação Psicomotora, inclui no 3º ano uma disciplina anual de cariz teórico prático, designada como Intervenção Precoce. Tal disciplina, que existe com esse nome, desde 1995 foi precedida, em 1987 por outra designada como Intervenção Educativa Precoce (IEP), que por sua vez tem a sua origem na disciplina de Terapias do Desenvolvimento (TD), criada na Faculdade de Motricidade Humana, em 1985. A evolução da designação das disciplinas (TD; IEP e IP) constitui um espelho da evolução dos paradigmas de intervenção junto da população alvo da Intervenção Precoce, ou seja: de um modelo médico evoluiu-se para um modelo educativo e ultimamente para o modelo sócio-educativo.

O departamento de Educação Especial e Reabilitação da FMH, com clara tradição formativa no domínio da IP desde 1985, tem vindo a habilitar os seus alunos em temáticas relacionadas com os conceitos, a terminologia, os métodos e as estratégias de intervenção, bem como os modelos de avaliação, segundo um modelo centrado na família, tal como é recomendado quer do ponto de vista nacional como internacional. Tal conhecimento tem sido aprofundado e aplicado noutras disciplinas terminais como o Estágio, o qual permite aos alunos um trabalho prático supervisionado, em instituições do sector da saúde, da educação, da segurança social, bem como em diversas organizações não governamentais dos sectores público ou privado, que tenham a valência de Intervenção Precoce.

Deste modo e relativamente a outros profissionais como por exemplo terapeutas, psicólogos, enfermeiros, etc., os licenciados em Reabilitação Psicomotora pela FMH (Psicomotricistas) são, sem dúvida, aqueles que apresentam uma formação mais extensa e qualificada sobre os conceitos e as práticas em Intervenção Precoce.

Deveriam pois, estes técnicos, ser contemplados expressamente como elementos a incluir nas equipas (e não apenas na categoria de outros - ver ponto 9.1.1), certos de que tal medida tenderia a promover a sua inserção profissional num campo para o qual se encontram perfeitamente habilitados e no qual o país apresenta uma acentuada falta de recursos e formação especializada, como é referido de forma insistente em todos os relatórios e trabalhos de investigação, desenvolvidos no âmbito da Intervenção Precoce.

Por último, a referência à “... *experiência na área do desenvolvimento da criança*” parece-nos bastante limitada, como elemento habilitador para o desempenho profissional, face aos desafios que este despacho implica, ou seja, operacionalizar a IP de acordo com um modelo centrado na família. A experiência na área do desenvolvimento infantil não capacita automaticamente para o trabalho em parceria com a família. Tal aspecto é aliás objecto de queixa frequente por parte dos profissionais que estão no terreno assinalando, com insistência, a falta de formação sobre modelos e estratégias de avaliação e intervenção com a família.

A formação em IP, ministrada na FMH, quer a nível graduado como pós-graduado aborda, com extensão e profundidade estas temáticas através de conteúdos teórico e práticos, visando habilitar os profissionais para uma intervenção consonante com as práticas recomendadas.

Ponto 11.3 e) *“Providenciar o desenvolvimento de estudos e investigação sobre temas relevantes para a intervenção.”*

Comentário: Considerando que esta alínea implica claramente uma visão de cariz científico, promotora de trabalho de investigação, a qual é considerada uma das tarefas do grupo interdepartamental, parece-nos fundamental a articulação deste organismo com Universidades e Instituições do Ensino Superior que promovem investigação neste âmbito - aspecto que não se encontra previsto em nenhuma parte deste despacho.

Visando a garantia da melhor actualização científica possível, deveria o grupo Interdepartamental, responsável pela gestão da Intervenção Precoce a nível Nacional, incluir na sua constituição, representantes das referidas instituições. O apoio exclusivo das equipas de intervenção directa e das equipas regionais, conforme é referido, não constitui garantia da qualidade e rigor técnico-científico das avaliações e estudos que o despacho contempla, por não ser vocação específica daquelas equipas, o conhecimento aprofundado e actualizado sobre o *instrumentarium* e as metodologias de avaliação e investigação mais adequadas.

Parecer-nos-ia também interessante que este grupo, com uma importante função coordenadora a nível Nacional, incluir um ou mais representantes de pais que tenham crianças apoiadas no âmbito da Intervenção Precoce. Seguramente que a sua visão sobre o sistema, os serviços e respectivos apoios será fundamental para a melhoria da qualidade dos mesmos e provavelmente diversa da dos profissionais, como tem sido demonstrado por diversos estudos realizados a nível nacional e internacional. Recordemos que muitas das alterações legislativas introduzidas nos Estados Unidos resultam da militância dos pais, da sua visão do sistema e do seu grande empenho na promoção de serviços verdadeiramente úteis e eficazes para os seus filhos e suas famílias.

Noutras peças legislativas, nomeadamente a americana incluem-se também, em grupo de função similar - "interagency coordinating council", elementos responsáveis pela promoção da formação (nomeadamente a formação contínua), membros das comissões de protecção de menores bem como elementos do sector jurídico, o que não se encontra previsto no Despacho nº 891/99.

Ponto 14 - Encargos financeiros

Comentário: Quanto aos encargos financeiros parece-nos que estas normas são bastante insuficientes pois limitam o apoio financeiro da intervenção precoce exclusivamente ao pessoal "*de educação, saúde, serviço social*", à excepção do que é referido na alínea c) "... e com as despesas de funcionamento com esta área da intervenção precoce", atribuindo ao Ministério do Trabalho e da Solidariedade, para além de encargos com o pessoal, outros custos com "*funcionamento*". No entanto, não é explicitado a que se referem tais custos (ex. espaços, equipamentos, materiais didácticos, instrumentos de avaliação, custos com formação e supervisão, custos resultantes do pagamento de deslocações à família, acções de divulgação na comunidade, etc.).

Por outro lado, também não nos parece simples de aplicação, do ponto de vista administrativo, a forma de pagamento subdividida por tipo de técnicos e respectivo Ministério ou tutela. Surge aqui a seguinte questão: que entidade suporta os custos com os "*outros*" (9.1.1) técnicos, aos quais pode ser necessário recorrer, caso queiramos ter programas abrangentes, flexíveis e centrados nas necessidades das famílias?

Para resolver esta e outras questões, parece-nos que deveria existir uma bolsa financeira comum aos três ministérios, a qual incluiria um conjunto rubricas que permitisse cobrir e especificasse claramente os diversos tipos de encargos financeiros susceptíveis de serem activados, no âmbito da Intervenção Precoce.

A legislação federal americana sobre esta matéria, em vigor desde 2004, é bastante mais completa e detalhada, definindo claramente os conceitos utilizados e explicitando todo um rol de questões administrativo-financeiras relacionadas com o "*funding*" dos serviços e projectos em Intervenção Precoce.

Finalmente e, ao contrário de orientações noutros países (nomeadamente nos E.U.), o documento em análise, não inclui nenhuma referência explícita às necessidades de

desenvolvimento profissional, particularmente dos elementos das equipas de intervenção directa. Tal seria essencial, uma vez que são muito poucos profissionais que tem a adequada preparação técnico-científica para intervir junto de crianças do escalão etário dos 0 aos 3 anos, em situação de risco e respectivas famílias, dominando as metodologias de avaliação e intervenção focadas na família.

Mesmo as educadoras, confessam estar mais preparadas para o trabalho em Jardim Infantil, com crianças dos 3 aos 6 do que para intervir com crianças dos 0 aos 3 anos e respectivas famílias.

Para garantir práticas de qualidade são necessárias adequadas competências profissionais. Neste despacho, não estão definidas políticas claras relativamente ao garante de “standards” de formação específica mínima, para que os profissionais oriundos de áreas e modelos de formação básica muito diferenciadas, estejam habilitados trabalhar no âmbito da Intervenção Precoce. À semelhança doutros países, seria interessante e importante definir o perfil de formação de um “Especialista em Intervenção Precoce”, ao qual se poderiam candidatar profissionais de diversas áreas (claramente definidas), com um mínimo de 3 anos de formação superior.

Para além dos aspectos que já referimos e, num futuro próximo, parece-nos essencial e urgente proceder a uma análise legislativa comparada de toda a legislação nacional que se aplique à intervenção dirigida a crianças com deficiências ou necessidades especiais e respectivas famílias, com o objectivo de verificar a existência de diplomas legais anteriores, ou não, ao Despacho Conjunto nº 891/99, nomeadamente no sector da Educação Especial ou noutros âmbitos, cujas medidas podem ser de difícil coexistência e/ou articulação criando dificuldades de ordem pedagógica, técnica, administrativa ou outras.

Veja-se, a título de exemplo, e no que se refere à operacionalização dum plano de intervenção, o caso duma criança com quatro anos que apresente necessidades educativas especiais e que esteja integrada num Jardim de Infância (esta criança, que ainda poderá ser abrangida pelo escalão etário enquadrável na Intervenção Precoce segundo o Despacho Conjunto nº 891/99) deverá ter um Plano Educativo Individualizado (PEI) consagrado no Artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 319/91 - Legislação referente aos alunos com Necessidades Educativas Especiais ou um Plano Individual de Intervenção (PII), definido no despacho conjunto, sendo que a composição de ambos, é significativamente diferente?

Está pois criada a possibilidade de existirem dois tipos de documentos que se referem à operacionalização dum plano de intervenção para uma dada criança cuja filosofia é completamente distinta (um é centrado na criança- PEI e outro na família-PII).

Como se decide e quem decide sobre esta matéria?

Com que critério?

A criança encontra-se incluída no sistema “da Educação Especial” ou no sistema “da Intervenção Precoce”? Ou em ambos em simultâneo?

Este tipo de conflito poderá ser frequente em muitos casos, pois a clarificação destas questões não está prevista na lei.

Para terminar, tornamos a salientar a importância que o Despacho Conjunto nº 891/99 teve a nível nacional, bem como a posição formalmente privilegiada, em que nos colocou junto dos nossos parceiros Europeus, com modelos legislativos menos diferenciados (a título de exemplo, podemos referir que em Espanha e, apesar das

iniciativas de vários grupos de profissionais representantes de várias regiões do país, no esforço de produção de um modelo integrado de Intervenção precoce - veja-se o "Libro Blanco de la Atención Temperana"- não existem normativos legais, definidos em termos nacionais, que enquadrem as práticas de Intervenção Precoce de um modo unificado.

Queremos também reforçar a necessidade da avaliação do seu impacto, como aliás estava inicialmente previsto no despacho: "*O desenvolvimento da Intervenção Precoce, nos termos do referido despacho, fica sujeito a um período experimental de três anos, findo o qual se deve proceder a uma avaliação global*".

Já se passaram 6 anos e a mesma ainda não foi realizada.

E, finalmente, sugerir a introdução de alterações e complementos, em determinados pontos do Despacho nº 891/99 (muitos já assinalados), visando o seu aperfeiçoamento bem como a facilitação da sua operacionalização e aplicação no terreno.

Referências:

Despacho Conjunto nº 891/99 de 19-10-1999. Diário da Republica - II Série, nº 244. Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, Lisboa.

Public Law 108-446 (2004). The Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004. Acedido em 15 de Março de 2007 em: <http://www.nichcy.org/reauth/PL108-446.pdf>.

Grupo de Atención Temperana (2000). Libro Blanco de la Atención Temperana. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.

Lisboa, 19 de Março de 2007

Maria Teresa P. Machado Brandão¹
Professora Auxiliar
Universidade Técnica de Lisboa
Faculdade de Motricidade Humana
Dep. Educação Especial e Reabilitação

¹ Regente da disciplina de Intervenção Precoce em cursos de formação inicial e de pós-graduação, na Universidade Técnica de Lisboa - Faculdade de Motricidade Humana; Coordenadora de estágios em IP e supervisora de Projectos de IP