

MICROCEFALIA NA INTERVENÇÃO PRECOCE: ESTRATÉGIAS EFICAZES DE INTERVENÇÃO

Microcephaly in early intervention: effective intervention strategies

Susana Margarida Sousa

Agrupamento de Escolas José Relvas, Alpiarça / ELI da Lezíria Norte

sm.garcia@hotmail.com

Sónia Raquel Seixas

Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém

sonia.seixas@ese.ipsantarem.pt

Isabel Piscalho

Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém

isabel.piscalho@ese.ipsantarem.pt

RESUMO

O presente estudo, tem como finalidade contribuir para a melhoria e desenvolvimento de estratégias eficazes de intervenção no âmbito da Intervenção Precoce na Infância. Como método de investigação, optou-se por um estudo de caso que requer critérios que o definem de acordo com a investigação a realizar. O objetivo da investigação do mesmo incidiu sobre uma questão, saber quais as estratégias a desenvolver para uma intervenção mais eficaz, nos casos de risco estabelecido, com o diagnóstico de microcefalia. Foi adotada uma investigação de natureza qualitativa, tendo-se para isso, recorrido à utilização de entrevistas como instrumento de recolha de dados. Construiu-se um guião para três educadores de Infância e outro para a família, com questões abertas de forma a permitir aos entrevistados a fluência do seu discurso, exprimindo-se com abertura sobre as suas perceções, os seus valores, ajudando assim à compreensão das questões formuladas. Os resultados indicam que as estratégias de intervenção eficazes assentam nas principais premissas da Intervenção Precoce, comunicação, partilha de informação, preparar o trabalho conjuntamente, ter em consideração os sistemas individuais e contexto natural, no sentido de preparar programas educativos individuais adequados ao perfil de funcionalidade de cada criança.

Palavras-chave: Desenvolvimento Global, Intervenção Precoce, Família, Microcefalia, Profissionais

ABSTRACT

This study aims to contribute to the improvement and development of effective intervention strategies in the context of Early Intervention for Children. The purpose of the investigation of this case study

focuses on a base question: what are the strategies to be developed for more effective intervention in cases of risk established, with the diagnosis of microcephaly. Thus we propose a qualitative research method based on the use of interviews, for which we built a script for three educators for children and another family with open questions to allow the interviewee fluency of his speech, expressing with openness about their perceptions, their values, thus helping to understand the applied questions. The results were against the fundamental questions posed to the study. In fact the effective intervention strategies based on key assumptions of early intervention, communication, information sharing, prepare work together, take into account the individual systems and natural context, to prepare individual educational programs appropriate to the functionality profile of each child.

Keywords: Early Intervention, Family, Global Development, Microcephaly, Professionals

1 INTRODUÇÃO

Atualmente parece haver um consenso no que diz respeito ao reconhecimento dos efeitos positivos e das vantagens que os programas de intervenção precoce têm a nível da criança e da família e os benefícios decorrentes em termos sociais (Almeida, 2000b; Coutinho, 2004).

Existe, ainda, concordância no que respeita aos princípios orientadores destes programas, considerados preditores de sucesso: devem centrar-se nas necessidades das famílias, envolver ativamente as comunidades, integrar as contribuições de diferentes disciplinas, desenvolvendo um trabalho em equipa transdisciplinar e coordenando uma diversidade de apoios e serviços numa perspetiva sistémica (Guralnick, 1997).

Em Portugal, ao nível da intervenção precoce, já existem alguns projetos integrados, com supervisão sistemática de trabalho em equipa e um crescente interesse na formação especializada dos profissionais de intervenção precoce, quer na formação inicial, quer contínua. A preocupação com a qualidade nos serviços prestados pelos programas de intervenção precoce, fez emergir alguns estudos focalizados no estudo da satisfação das famílias e nas perceções dos profissionais e dos principais prestadores de cuidados à criança.

Atendendo a que os prestadores de cuidados constituem um contexto natural de vida das crianças e que estes desempenham um papel fundamental e primordial na identificação e sinalização de crianças com necessidades especiais, o estudo das suas perceções torna-se preponderante para a caracterização e compreensão das práticas da intervenção precoce.

Assim sendo, com esta investigação, pretende-se que os seus resultados possam ajudar a caracterizar práticas eficazes de intervenção precoce, que contribuíram e/ou possam contribuir futuramente para a promoção do desenvolvimento da criança com microcefalia, através de testemunhos da família e de alguns profissionais.

A primeira parte deste trabalho, inclui uma revisão da literatura, fazendo-se referência às práticas de intervenção precoce, considerando os princípios relevantes para a prática: uma intervenção centrada na família e na comunidade, focada nos ambientes de aprendizagem naturais da criança e baseada na colaboração e coordenação de serviços e de recursos. Nestes princípios valoriza-se o papel dos diferentes agentes e contextos ecológicos no processo, um carácter integrador e contextualizado da intervenção, a troca de competências entre os profissionais e os recursos da comunidade potencializadores do desenvolvimento. Faz-se igualmente referência à definição de microcefalia, sua etiologia e possíveis manifestações clínicas.

A segunda parte deste trabalho destina-se à apresentação dos objetivos e da metodologia da investigação, que reúne a definição dos objetivos gerais e das principais questões de pesquisa, a definição da amostra, o processo de construção do questionário utilizado e os procedimentos de recolha de dados. Destina-se ainda à análise de conteúdo e descritiva dos resultados.

Seguidamente apresenta-se a conclusão dos resultados de acordo com as questões de pesquisa. Por último, as considerações finais que englobam a pertinência do estudo, as limitações do mesmo, as conclusões sobre a questão de investigação e sugestões de estudos futuros.

2 INTERVENÇÃO PRECOCE E MICROCEFALIA – ESTRATÉGIAS EFICAZES DE INTERVENÇÃO

De um modo global, a intervenção precoce é entendida hoje como um conjunto de serviços e apoios que visam a promoção do desenvolvimento de crianças, em idades precoces, com deficiências, incapacidade ou com atraso de desenvolvimento e a melhoria da sua qualidade de vida, bem como a das suas famílias. Estes serviços desenvolvem-se em parceria com a família e podem ser prestados em diferentes contextos (Almeida, 2004; Tegethof, 2007).

Fazendo uma retrospectiva, as definições de intervenção precoce foram sofrendo ligeiras variações ao longo do tempo e foram assumindo gradualmente reflexos sistémicos e ecológicos.

Bairrão (1994) define a intervenção precoce como sendo uma resposta atempada à diversidade e à complexidade dos problemas que se põem às crianças, entre os 0-2 anos que apresentam atrasos de desenvolvimento e às suas famílias.

Por seu turno, Thurman (1997) define a intervenção precoce como: “um conjunto de serviços desenvolvidos em parceria com a família, visando promover o seu bem-estar e o da criança, que pode ter o seu desenvolvimento ameaçado devido a fatores biológicos ou ambientais” (p. 3).

Dunst, Trivette e Jodry (1997) introduzem uma ligeira variação na definição de intervenção precoce ao inserirem o conceito de redes e o papel das redes de suporte informal. Deste modo, a intervenção precoce consistiria em “proporcionar apoios e recursos às famílias de crianças em idades precoces, através de actividades desenvolvidas pelos elementos das redes sociais de suporte formal e informal, que vão ter um impacto directo e indirecto sobre o funcionamento da criança, dos pais e da família” (Dunst et al. 1997, p. 502).

Em Portugal, o Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de outubro, que veio regulamentar a prática da intervenção precoce, define a intervenção precoce como “uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social”, considera como seus destinatários as “crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento” e como objetivos: facilitar o desenvolvimento global da criança, otimizar a interação criança-família, e envolver a comunidade no processo de intervenção.

De todas estas definições, parecem emergir alguns pontos comuns: a família, a criança com deficiência ou em risco e os prestadores de serviços, o que revela um conceito de intervenção precoce mais abrangente e contextualizado que vai muito mais além do conceito inicial exclusivamente centrado na criança.

Atualmente, no campo da intervenção precoce, quer ao nível da pesquisa quer da intervenção, toma-se como referência a perspetiva ecológica. As crianças com necessidades educativas especiais estão mais dependentes das interações que estabelecem com o meio, nomeadamente com a família, para progredir no seu desenvolvimento. Consequentemente, a própria família também tem necessidade de utilizar mais recursos da comunidade (Almeida, 1997).

Tendo em conta este enquadramento, a intervenção deverá ser desenvolvida em ambientes naturais, individualizada, inserida nos contextos de vida da criança, família e comunidade, envolvendo todos os parceiros interativos e aproveitando ao máximo as oportunidades de aprendizagem que aí surgem. As práticas de intervenção deverão possuir uma perspetiva funcional em termos de aprendizagem, visando objetivos úteis à criança e à família e inseridos nos jogos e nas rotinas. As actividades deverão ser, sempre que possível, iniciadas e dirigidas pela criança e mediatizadas pelo adulto (Pimentel, 2004; Tegethof, 2007).

É igualmente importante que no momento da intervenção se utilizem actividades de aprendizagem que sejam funcionais, significativas e motivantes para a criança, despertando, portanto, o interesse

e promovendo o seu envolvimento ativo, além de tenderem a ocorrer de forma regular no dia-a-dia da família (Bricker & Cripe, 1992). É fundamental que integre as experiências concretas que se desenrolam nos contextos de vida diários da criança e que utilize os materiais aí existentes (Pimentel, 2004; Tegethof, 2007).

Os pais e outros prestadores de cuidados terão um papel de mediadores, envolvendo a criança em atividades do dia-a-dia que suscitem o seu interesse e que constituam oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento. Por seu turno, aos profissionais compete apoiar os pais, potencializando as suas capacidades.

Tendo por base os princípios enunciados pelas abordagens sistémica e ecológica, a compreensão do trabalho em equipa na intervenção também tem vindo a se modificar. Assim, passa-se de uma resposta dada muitas vezes por um único profissional para procurar uma resposta dada por profissionais com diferentes áreas de especialização, por diferentes serviços e por diferentes recursos. Afigura-se indispensável um verdadeiro trabalho em equipa para assegurar que todos partilham os mesmos objetivos e estratégias com vista ao bem-estar da família e da criança (Pimentel, 2004; Tegethof, 2007).

O modelo transdisciplinar, é considerado atualmente como uma prática recomendada em intervenção precoce, dado o seu carácter holístico e completo e por primar pela partilha e troca de competências da família como elemento integrante e ativo da equipa.

O facto de a família estar inserida numa comunidade específica implica que esta também deverá ser encarada como um parceiro ativo da intervenção. A comunidade deverá então ser considerada, a par dos técnicos e dos serviços da rede formal, como uma fonte de apoios e recursos para a criança e família.

É precisamente esta a perspetiva das práticas de intervenção baseadas nos recursos (Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Trivette, Dunst, & Deal, 1997), que são entendidas como um conjunto de estratégias que visam mobilizar e proporcionar, às crianças e famílias, apoios e recursos que respondam às suas necessidades e prioridades.

Trata-se de uma visão mais abrangente pois para além de englobar o apoio prestado pelos profissionais, os chamados recursos formais, engloba ainda as fontes de apoio disponíveis na comunidade, os recursos informais, que possam ser considerados como uma alternativa de resposta à criança e à família (Almeida, 2002; Tegethof, 2007).

Esta visão vem funcionar como uma fonte de fortalecimento para a família, uma vez que se baseia nas potencialidades e capacidades dos indivíduos e das comunidades e nas suas condições e recursos que podem facilitar o desenvolvimento.

Partindo do princípio que entendemos o processo complexo de comunicar que, se simplifica numa comunicação aberta, honesta e partilhada, então estão prontas as bases para uma interação de qualidade, entre todos os parceiros envolvidos no processo: família, responsável de caso, assistente social, psicólogo e outros que também possam estar envolvidos.

Deste modo existe uma base de colaboração e respeito, onde são reconhecidas as competências de todos os participantes, as suas potencialidades e reforço das suas capacidades. Algo fundamental para que o trabalho a desenvolver assumia significado e possa ser realmente eficaz.

Refletindo sobre o desenvolvimento cerebral normal, nomeadamente a atividade no domínio da intervenção precoce em casos de risco estabelecido – microcefalia, é fundamental saber: como é definida microcefalia, qual a sua etiologia e possíveis manifestações clínicas.

Podemos encontrar a definição de microcefalia no Tratado de Pediatria 1997, na qual diz:

“A microcefalia é definida como um perímetro cefálico mais três desvios-padrão da média para a idade e sexo. (...) Embora haja muitas causas de microcefalia, as anormalidades da migração neural durante o desenvolvimento fetal, como heterotopias de células neurais e desarranjos da citoarquitetura, são encontradas em muitos cérebros. A microcefalia subdivide-se em dois grupos principais: microcefalia primária (genética) e secundária (não-genética). Um diagnóstico preciso é importante para o aconselhamento genético e predição das gestações futuras.”

Microcefalia é uma doença neurológica. As crianças que apresentam esta problemática, nascem com o tamanho da cabeça significativamente abaixo da média, quando comparadas a crianças da mesma idade e do mesmo sexo. Existe um desenvolvimento anormal, que conduz a uma mal formação a nível da estrutura óssea do crânio. No caso de mal formação a união das placas ósseas pode ter como consequência “diversos” formatos de acordo com as problemáticas associadas, não deixando que o cérebro tenha um crescimento/desenvolvimento normal.

A criança diagnosticada com microcefalia apresenta, assim, atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor e um grau de atraso mental. A microcefalia pode ocorrer também após infeções que causem meningoencefalite. Como é uma problemática do foro neurológico geralmente está associada a alguma perturbação/transtorno.

No que concerne à sua etiologia a microcefalia primária diz respeito a um grupo de distúrbios que regra geral não tem outras mal formações associadas, ou estão associados a uma síndrome genética específica.

Quanto à microcefalia secundária esta resulta de um grande número de agentes nocivos que atingem o feto no útero, ou o lactente durante os períodos de rápido crescimento cerebral, em especial nos primeiros dois anos de vida.

No que diz respeito aos procedimentos de tratamento e intervenção, o médico, é o especialista por excelência que deve proporcionar um aconselhamento familiar e genético preciso e solidário. Deste modo os procedimentos dizem respeito à sinalização da criança no sentido de ser acompanhada por uma equipa de intervenção precoce, a qual aplicará o programa de intervenção mais adequado, na procura de uma intervenção eficaz.

Na verdade a integração e inclusão de crianças de risco estabelecido numa instituição, representa uma mais-valia para si próprias na medida em que cedo tem oportunidade de contactar com novas realidades, que por vezes se tornam momentos estimuladores à aprendizagem. No entanto a tranquilidade, segurança e harmonia de comportamentos que se podem viver em casa é necessária e fundamental, por isso mesmo a dinâmica que a equipa desenvolve com a família torna-se muito importante.

A cooperação entre os profissionais e o esforço conjunto entre todos, permite conhecer e valorizar as características das crianças, das famílias e da instituição bem como os recursos disponíveis. Deste modo, é fundamental planificar a intervenção e negociar o tipo de colaboração e o papel que cada um pode e deve ter no desenvolvimento da criança.

A metodologia de intervenção pressupõem apoiar a família no sentido de encontrar sinergias que ajudem a melhorar os contextos de vida da criança, promovendo estratégias adequadas ao desenvolvimento da mesma.

3 OBJETIVO DA INVESTIGAÇÃO

O estudo de caso na intervenção precoce em caso de microcefalia dos 0 aos 6 anos, é importante para quem procura compreender em profundidade contextos e as estratégias eficazes, num domínio tão específico de prestação de cuidados, ensino e aprendizagem. Uma definição útil de estudo de caso é dada por Yin:

“um estudo de caso é uma pesquisa empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto real; quando os limites entre fenómeno e contexto não são evidentes; e no qual muitos recursos ou evidência são usados” (1989, p. 23).

O estudo de caso como método de investigação requer critérios que o definem de acordo com a investigação a realizar. Tais critérios prendem-se com a intenção para a qual é estudado o caso, o conteúdo abordado, os propósitos, o desenho do estudo a desenvolver e os atributos do caso. No sentido de reforçar o estudo de caso efetuado, tornou-se importante registar não apenas o testemunho dos pais/família mas também dos profissionais que fizeram e fazem parte da história de vida desta criança.

Na verdade a verificação da eficácia da intervenção educativa, pode também alicerçar-se na participação dialética e dialógica de todos os agentes educativos envolvidos. Destacando-se o

princípio de escola, que prepara uma intervenção ativa e eficaz, que se preocupa e que cuida. Estes agentes constituíram um pilar deste estudo, sendo fulcral para o melhoramento das estratégias de intervenção eficaz, as histórias de vida/testemunho dos mesmos. A narrativa de cada um, enriquece os fundamentos de todo um percurso de estratégias encontradas e construídas, em função da procura de uma intervenção eficaz.

Deste modo propomos uma investigação de natureza qualitativa tendo por base a utilização de entrevistas, para as quais construiu-se um guião para os profissionais e outro para a família, com questões abertas de forma a permitir ao entrevistado a fluência do seu discurso, exprimindo-se com abertura sobre as suas perceções, os seus valores, ajudando assim à compreensão das nossas questões. Houve também o cuidado de orientar o discurso para os objetivos da entrevista, sempre que este se desviava das intenções da investigação, procurando o aprofundamento da informação. Fizeram-se também reformulações no sentido de clarificar os conteúdos que iam sendo abordados e contemplaram-se todas as questões que constavam do guião. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

4 TRATAMENTO DE DADOS

Após a transcrição de todas as entrevistas previamente gravadas, impunha-se o tratamento da informação recolhida, assim como também a necessidade de analisar a informação. Para tal, utilizámos a técnica de análise de conteúdo. Esta técnica permite-nos realizar uma leitura generalizável, no sentido que permite ultrapassar a interpretação pessoal dando garantias que a mensagem é de igual modo interpretada por outros, ou seja, possibilita uma leitura mais objetiva da mensagem que nos foi transmitida e desta forma legitima a inferência a partir dela. Assim, iniciamos a leitura global de toda a informação recolhida durante a qual nos fomos apercebendo da pertinência de unidades de registo, ou seja organizamos a informação em temas que se dividiram em categorias às quais fizemos corresponder os conteúdos dos discursos dos profissionais e família, que lhe estavam associados. Desta forma, definimos as categorias de análise comuns às entrevistas dos profissionais e às entrevistas da família e introduzimos outras específicas de cada fonte de informação que se revelaram importantes no sentido de obtermos as respostas às nossas questões. Fazem parte da entrevista à família, os seguintes temas: Perspetivas futuras, relação família/criança, processo de desenvolvimento, apoios prestados no âmbito da Intervenção Precoce, avaliação das práticas de Intervenção Precoce, eficácia na intervenção.

Da codificação do conteúdo em categorias e subcategorias, e das referências dos entrevistados que lhe estão associadas e respetiva frequência, resultaram os seguintes resultados.

Tabela 1

Perspetivas futuras

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
EXPECTATIVAS FUTURAS	Autonomia	“que ela consiga ser autónoma”	2
	Felicidade	“... e que consiga ser feliz”	1
PREOCUPAÇÕES	Desenvolvimento adequado	“que não consiga acompanhar outras crianças”	2

As expectativas dos pais para o futuro da filha, são que ela seja autónoma e feliz, não sendo necessário depender de ninguém. Em relação à categoria “Preocupações”, os pais verbalizaram como principal preocupação, o receio de a filha não conseguir acompanhar as outras crianças ao nível do desenvolvimento, ou seja, que não revele um desenvolvimento equiparado às outras crianças da mesma idade.

Tabela 2

Relação família/criança

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
CARACTERIZAÇÃO DA RELAÇÃO	Comunicação	“a comunicação é uma criança normal” - pai “Não a tratamos de forma diferente” - mãe	2
	Rotina	“Quase sempre igual”	2

No que diz respeito à relação que os pais têm com a filha, constitui uma relação normal, em que a comunicação com ela é normal, utilizando uma linguagem normal como fizeram com o irmão mais velho. A rotina do dia-a-dia, também se processa de uma forma natural, em que a criança chega a casa, toma banho, janta e depois faz algumas atividades como, jogar no tablet ou computador, ver televisão, brincar no seu quarto com os bonecos e ver livros.

Em relação à categoria “Desenvolvimento da criança”, os pais manifestaram muito agrado com a evolução da filha, referindo que se sentem bastante realizados ao verificar os progressos da mesma a todos os níveis, pois já anda, já fala, compreende todo e aprende ao seu ritmo.

Em relação à categoria referente aos “Apoios”, no âmbito da Intervenção Precoce, os pais referiram que tiveram apoio da Instituição que a filha frequenta, estando integrada na Equipa de IP, bem como o apoio dos Hospitais que acompanham a mesma. Referiram que a filha usufrui também de apoio educativo e terapia da fala, no âmbito da IP. Pratica Hipoterapia, apesar de não ser com a frequência desejada para o seu desenvolvimento.

Tabela 3

Processo de desenvolvimento

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	Avaliação	“Tem sido muito bom” -mãe “é a olhos vistos o desenvolvimento dela”- pai	2
	Motricidade	“sentimo-nos bastante realizados na medida que ela anda, já corre”	2

No que diz respeito à categoria dos “Benefícios” os pais referem que a filha teve muitos, sendo o seu desenvolvimento bastante favorável, no entanto o pai lamenta que o país não tenha maior capacidade de ajuda, não apostando nesta área.

Tabela 4

Apoios prestados no âmbito da Intervenção Precoce

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
APOIOS	Instituições	“...tivemos além da Instituição o apoio médico de Hospitais...”	2
	Educadores de Infância	“...acompanhamento da educadora de IP”	2

	Técnicos de Saúde	"...terapia da fala"	2
	Outros Agentes	"...a Hipoterapia que, apesar de ser pouco tempo ela também adora"	2
BENEFÍCIOS	Desenvolvimento	"Muitos benefícios, ela desenvolveu bastante"	2
	Instituição	"Muita ginástica faz aqui a Instituição. De certeza absoluta que fazem bem."	2
	País	"...é pena o país não dar mais capacidade de ajudas"	2
DESENVOLVIMENTO	Técnicos envolvidos	"...basicamente as pessoas inseridas em cada especialidade"	2
	Profissionalismo	"são super profissionais..."	2
	Dedicação	"...e dedicados"	2
	Persistência	"... esforçaram-se e nunca desistiram dela"	2

Os pais consideram que basicamente as pessoas inseridas em cada especialidade, foram as que contribuíram para o desenvolvimento da filha, sendo muito profissionais e dedicadas que acreditaram, esforçaram-se e nunca desistiram dela.

No que diz respeito às práticas de Intervenção Precoce, os pais consideram que foram muito aceitáveis e boas, porque de outra forma a filha não estava tão desenvolvida, estando os resultados à vista de toda a gente, apesar de nunca terem passado por uma situação semelhante. Nesta categoria, os pais consideram que as atividades como a hipoterapia e hidroterapia deveriam ser organizadas e automatizadas junto das entidades competentes para que as crianças que necessitam pudessem usufruir das mesmas logo no início do ano letivo, o que nem sempre acontece. Também referiram que o governo não dá apoio às instituições para a concretização destas atividades.

Tabela 5

Avaliação das práticas de Intervenção Precoce

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
AVALIAÇÃO	Aceitáveis	"...as praticas são aceitáveis, muito aceitáveis, porque senão ela não estava onde está hoje..."	1
	Boas	"Da minha parte acho que foram boas, porque vesse o resultado."	1

Tabela 6

Melhoramento da eficácia da intervenção

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
------------	---------------	-------------	---

PARCERIAS	Dinâmicas	“...só acho que as aulas de hipoterapia, deveria ser automatizado de forma a assim que começasse o ano letivo as crianças pudessem desfrutar disso...” ...”deveria estar automatizado junto das entidades, nomeadamente a câmara...”	2
	Atividades	“...falou-se na altura se houvesse aulas de natação também era muito bom”	2
GOVERNO	Apoios	“...falta de apoio que o nosso governo não dá as instituições basicamente.”	2

Como podemos constatar na categoria “Caracterização” quando à reação dos educadores perante uma criança com o diagnóstico de microcefalia, manifestaram reações diferentes. A primeira educadora que trabalhou com a criança em questão, foi na sala de 1 ano de idade, tendo ficado em pânico com a preocupação de não ter capacidade de resposta com um grupo de 17 crianças muito pequenas. Também não tinha muita informação.

Tabela 7

Reação do educador

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
CARACTERIZAÇÃO	Apreensão	“Apreensão...”	1
	Informação	“...Tentei informar-me sobre a problemática...”	2
	Conhecimento	“Não fiquei muito alarmado...já conhecia a criança e tinha trabalhado com um caso similar”	1
	Preocupação	“...Preocupação de não ter capacidade de dar resposta...”	1
	Pânico	“Fiquei em pânico...”	1

Aos 3 anos de idade, a criança passou para o Jardim de Infância, deixando a Creche, tendo outro educador de infância. Este verbalizou que não ficou alarmado porque já conhecia a criança e tinha trabalhado com um caso similar, mas teve a noção que não ia ser fácil.

Aos 6 anos de idade, a criança em questão, mudou de grupo e de educador, pelo facto de ter sido pedido adiamento escolar. A educadora ficou apreensiva e informou-se sobre a problemática da criança de forma a dar resposta às necessidades da mesma.

Tabela 8

Relação educador/criança

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
	Afetividade	“Meiga, carinhosa...”	3

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA	Interesse	“Revela interesse nas atividades propostas”	1
	Desenvolvimento	“...evolução significativa em todas as competências...”	1
	Teimosia	“Ela testa-nos os limites”	2
	Socialização	“Extrovertida e social...”	2
	Concentração	“Tem dificuldade em se concentrar”	1

No que diz respeito à categoria “Caracterização da criança”, os educadores referiram que a criança é meiga e carinhosa, gosta de testar os limites dos adultos e tem dificuldade em se concentrar. É interessada, registrando-se uma evolução significativa em todas as competências do seu desenvolvimento. É também extrovertida, comunicativa e sociável.

Tabela 9

Tipo de intervenção

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
ESTRATÉGIAS	Integração no grupo	“...ela já conhecia o grupo”	1
	Rotina da sala	“...foram adaptadas a ela”	3
	Diferenciação Pedagógica	“...as atividades foram adaptadas a ela”	3

Um dos profissionais referiu que não houve necessidade de criar estratégias na integração do grupo porque a criança já o conhecia. As atividades e rotina foram adaptadas a ela. Nos momentos de “tapete”, os educadores optaram por estar ao seu lado, aplicando uma atenção mais individualizada. Pediram ajuda ao grupo e à Educadora da IP, sensibilizando o mesmo para a diferença e, ao mesmo tempo, promover atitudes de responsabilização para as restantes crianças

Tabela 10

Trabalho com a família

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
ARTICULAÇÃO	Formal	“Através de reuniões com os pais e ed IP em que se partilha informação e sugere-se estratégias de intervenção...”	3
	Informal	“...Conversas informais...”	3

Os educadores mencionaram que tiveram conversas formais e informais com os pais, bem como reuniões conjuntas com os mesmos e educadora da IP. Houve partilha de informação, avaliações e sugestões de estratégias ao nível do comportamento com os respetivos pais.

Tabela 11

Apoios prestados no âmbito da Intervenção Precoce

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	REFERÊNCIAS	N
APOIOS	Educadores de Infância	“Recebi da educadora de IP”	3
AVALIAÇÃO	Excelente	“...trabalho excelente... da Educadora IP”	3
	Cooperativo	“...trabalho bastante cooperativo...”	3
	Persistente	“A persistência revelada motiva e facilita a aprendizagem...”	3
	Tranquilo	“Transmite a tranquilidade necessária...”	1
	Fundamental	“Apoio fundamental para o desenvolvimento da criança.”	3

Na categoria “Apoios”, os educadores referiram que tiveram o apoio da educadora da IP. Um apoio incondicional e fundamental para o desenvolvimento global da criança.

Na categoria “Avaliação”, um educador considera que o trabalho da educadora e terapeuta da fala da IP foi cooperativo e excelente, no entanto refere que houve pouco envolvimento da restante equipa. Apenas houve envolvimento dos técnicos que trabalharam diretamente com a criança. Todos os educadores que acompanharam a criança, são da opinião de que a educadora da IP fez um trabalho excelente e cooperativo com os pais e titulares de sala, transmitindo a tranquilidade necessária para se conseguir desenvolver um trabalho que capacite as famílias e contribua para o bem-estar e desenvolvimento das crianças.

Tabela 12

Melhoramento da eficácia da intervenção

CATEGORIA	INDICADORES	REFERÊNCIAS	N
EQUIPA DE IP	Dinâmica de trabalho	“Distância da própria equipa entre todos...”	3
TÉCNICOS	Envolvimento	“...ausência de envolvimento nos casos pela maioria dos técnicos de IP”	3
	Transmissão de Informação	“Falta de informação e articulação dos técnicos com os Educadores titulares de sala”	3
	Desvalorização de competências	“Desvalorização da opinião dos educadores pela maioria dos técnicos da IP”	3

No que diz respeito à categoria “Equipa de IP”, os profissionais referem que se verifica um distanciamento entre todos os técnicos da equipa. Verifica-se igualmente distanciamento dos técnicos com as crianças que não trabalham diretamente.

Em relação à categoria “Técnicos”, existe uma ausência de envolvimento, referido pelos titulares de sala, dos casos que acompanham diretamente e indiretamente, havendo uma falta de informação e articulação dos mesmos com os titulares de sala e respetivas famílias. Verifica-se ainda uma desvalorização de competências dos educadores titulares de sala, por parte de alguns técnicos da IP.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados vão ao encontro do que a literatura/fundamentação teórica defende.

A forma como intervimos, a parceria que estabelecemos com a família e a restante equipa é fundamental para a eficácia, colaboração, cooperação e comunicação, sendo fatores e evidências para a eficácia da intervenção. O cruzamento das histórias de vida de cada um dos intervenientes enriquece a história de vida do sujeito intervencionado.

No que diz respeito a uma intervenção eficaz em casos como o da criança em questão, acreditamos que a implementação de um programa de intervenção, com estratégias de intervenção, como a exemplificação e repetição de ações e atividades que tenham em conta as necessidades da mesma, bem como a utilização de uma linguagem simples, clara e direta e instruções verbais simples e explícitas, ajudaram a criança a desenvolver competências “... deu aqui entrada, veio para aqui sem andar, sem falar... é a olhos vistos o desenvolvimento dela.” Também houve a preocupação de usar gestos e suportes visuais como complemento de verbalização. Segundo os testemunhos dos pais houve um envolvimento em interações longas em torno daquilo que a filha gosta sendo que, todos os técnicos que a acompanharam acreditaram e nunca desistiram dela “...basicamente as pessoas inseridas em cada especialidade...as pessoas que a ajudaram, que a auxiliaram... que se esforçaram, acreditaram e que nunca desistiram dela.” Conversar com a criança, mesmo que ela não compreenda tudo, explicando em voz alta o que se está a fazer, foi também uma estratégia eficaz que contribuiu para a apreensão dos significados das coisas de forma mais rápida “A comunicação... é uma criança normal, explicar-lhe as coisas, falar como fizemos com o irmão. Nada de especial. Nem falamos de maneira diferente. Falamos normalmente com palavras que ela perceba. Tudo basicamente o normal, linguagem normal de maneira que ela entenda”.

Tendo por base os testemunhos dos educadores de infância que trabalharam com a criança, optou-se por “Sensibilizar o grupo de crianças, envolvendo o mesmo em todo o processo de adaptação, pedindo a colaboração das restantes crianças, de forma a ajudar a criança com microcefalia a colmatar as suas dificuldades, nomeadamente em atividades relacionadas com a autonomia Ex: idas à casa de banho. Optei por tê-la junto de mim, em contexto de sala, nomeadamente nas atividades de manta, dando-lhe uma atenção mais individualizada”; “Trabalhou-se o sentido de responsabilidade das outras crianças”; Trabalhei o sentido de responsabilidade das outras crianças para a ajudar”; “ Falei com o grupo de forma a que ele percebesse como era a criança em questão e pedi ajuda à educadora da IP.”

É de extrema importância que todas as estratégias implementadas tenham em conta os interesses, personalidade, ritmo de aprendizagem e meio onde a criança está inserida, ou seja, a intervenção deverá ser individualizada no sentido em que deve ter em conta a idade de desenvolvimento da criança e as suas características individuais. É necessário considerar as necessidades, competências, motivações, traços de personalidade, ritmo de aprendizagem e envolvimento familiar específicos de cada criança em particular (Pimentel, 2004; Tegethof, 2007).

A comunicação é importante mas ter o exemplo de como fazer, torna tudo mais simples. Não se trata de dar receitas mas de dar estratégias ajustadas à intervenção com crianças com um perfil de funcionalidade caracterizado pela microcefalia. Daí o pressuposto de que a ajustabilidade e

adequabilidade são fundamentais para a intervenção eficaz e devem ser de acordo com cada caso. O estudo pormenorizado de toda a documentação, essencialmente a ficha de anamnese é ponto-chave para determinar que atividade realizar, em que momentos aplicar as estratégias, enfim é preciso precisar o melhor possível o que está presente a nível clínico, para perceber qual a terapêutica a implementar.

Embora a situação seja complexa, não podemos desistir porque a Intervenção Precoce para a Infância, não é apenas uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, ela é uma metodologia de intervenção ajustada e adequada a promover o desenvolvimento da criança enquanto ser humano, portador de direitos. A criança que nos leva diariamente a investir, um pouco de nós para o seu melhor, porque elas também dão o seu melhor, em cada momento do dia.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na verdade as estratégias de intervenção eficazes assentam nas principais premissas da intervenção precoce, comunicação, partilha de informação, como refere o testemunho de uma educadora que acompanha a criança “Feedback sempre que necessário, através da partilha de informação, avaliações e sugestões de estratégias ao nível do comportamento, nomeadamente regras e limites com os pais e educadora da IP”. Preparar o trabalho conjuntamente “ a educadora da IP transmite tranquilidade necessária para conseguirmos desenvolver em conjunto um trabalho que capacite as famílias e contribua para o bem-estar e desenvolvimento das crianças. Existe, também, uma partilha de angústias e vitórias importantes em todo este processo.”; “Conversas informais com os pais. Reuniões conjuntas com os pais e educadora da intervenção precoce.” Ter em consideração os sistemas individuais e contexto natural, no sentido de preparar programas educativos individuais adequados ao perfil de funcionalidade de cada criança. “A educadora da IP tem um relacionamento muito afetivo com a criança, permitindo um envolvimento por parte da criança, favorecendo a aquisição de competências. A persistência revelada pela educadora, motiva e facilita a aprendizagem da mesma contribuindo para ultrapassar algumas dificuldades, respeitando sempre o seu ritmo de aprendizagem e contexto natural onde está inserida”.

Pensar e delinear estratégias de intervenção eficazes, em casos de risco estabelecido, constituiu um desafio, pois faz-nos acreditar que dominamos de algum modo os fazeres da prática, o promover o desenvolvimento das crianças, o desenvolvimento de um bom ambiente de equipa e sobretudo um bom clima relacional com a família. As crianças trazem-nos sempre novos desafios, e este foi repensar e refletir nas estratégias de intervenção eficazes em casos de problemáticas do foro neurológico. Estudar este caso, contribuiu para encontrar estratégias eficazes referidas anteriormente, bem como melhorar o que, segundo os testemunhos da família e de alguns profissionais, correu menos bem “ Minimizar ou colmatar a falta de informação e articulação da maioria dos elementos que compõem a equipa de IP, nomeadamente com os educadores titulares de sala e famílias, na maioria dos casos. Ausência de envolvimento da maioria dos técnicos com os profissionais de educação e crianças. Desvalorização da opinião e competências dos educadores por parte de alguns técnicos da Intervenção Precoce. Falta de empenhamento profissional manifestado pelos mesmos. Existir um trabalho conjunto, direto e empenhado com as crianças, profissionais de educação e famílias, por parte de alguns técnicos da IP, de forma a promover o desenvolvimento das crianças.” Recordou-nos também que todos os dias, as crianças, representam um percurso, um pedaço de um trilho que percorremos. Que devemos percorrer juntos, em equipa, na procura de lutar para criar oportunidades de viver cada dia desta criança como um etapa para o futuro, onde há espaço para trabalho no que concerne ao desenvolvimento de competências e estratégias de minimização da problemática, momentos de pausa e reflexão, bem como muita atenção, carinho e empatia.

O percurso é árduo, porque implica muito conhecimento e investimento a nível de investigação e encontrar estratégias de ação ajustadas às necessidades da criança e da família, bem como ao seu perfil de funcionalidade.

O respeito pelas escolhas e preocupações da família, a parceria nas tomadas de decisão e na ajustabilidade e adequabilidade dos processos a implementar e procedimentos a seguir, é que torna possível a cada criança, de risco estabelecido (que apresenta caso de microcefalia, ou outras

problemáticas e patologias), criar uma identidade própria, onde o seu nome é referido à pessoa que se tornaram, enquanto cidadãos de direitos e deveres. Em todo este percurso há um desafio, a ligação emocional, a parceria e a cumplicidade de uma equipa no trabalho que a intervenção precoce necessita e impõem para existir. Uma imposição que é o princípio de um tecer de fios para a construção de um vida equilibrada, a nível emocional, cognitivo, motor, porque aqueles que detêm os instrumentos de intervenção eficazes foram capazes de comunicar, escutar com atenção, falar com emoção e sentimento e, sem descurar a razão transmitir o que é possível, e construir a teia.

O caminho da inclusão implica, acima de tudo ser capaz de ouvir com atenção o que nos dizem, e dialogar sobre as dúvidas, as ideias e as estratégias possíveis de implementar. Só assim podemos provocar, implementar a mudança, transformar o mundo e concentrarmo-nos num futuro onde se vive a inclusão a partir do presente.

Posto isto, importa agora mencionar as limitações desta investigação, pelo que uma das limitações prende-se com o facto de ser um estudo de caso com uma amostra reduzida (3 profissionais e pais) o que limita a extrapolação de resultados a outras situações, que não seja à que concretamente foi estudada. O facto do instrumento utilizado nesta investigação ser bastante específico dado que foi construído para o efeito, a fim de se adaptar às características da amostra e aos objetivos do estudo, também pode ser limitativo para futuras utilizações. Trata-se de um instrumento construído tendo em conta a realidade da amostra selecionada, sendo que para outras utilizações, as questões e a linguagem adotadas teriam possivelmente que ser revistas e/ou modificadas para se adaptar a outra tipologia de amostra.

Como sugestões de estudos futuros, fica a ideia de se aumentar o número da amostra, incluindo por exemplo os educadores de infância de estabelecimentos de ensino privado que colaboram com o serviço de intervenção precoce, sendo que até poderia se estabelecer uma comparação entre as perceções dos educadores do ensino público e do ensino privado. Seria igualmente interessante realizar um estudo com educadores de infância de estabelecimentos de ensino que não colaborassem com o serviço intervenção precoce com o objetivo de conhecer qual o grau e tipo de informação sobre a intervenção precoce, caracterizar as suas práticas e as suas necessidades.

Por fim apraz citar Pedro Strecht (2007), uma citação que também serve de dedicatória aos pais da criança deste estudo de caso, que todos os dias procuram maior qualidade de vida e de atendimento, e a todos os outros pais que a vida fez com que cruzássemos os mesmos caminhos e pudéssemos fazer um percurso juntos:

“(...) ter um filho constitui um enorme desafio para os pais, representa um tempo de mudança e crescimento irrepetíveis, em que também os adultos se sentem tocados de forma única e crescem através de um processo de envolvimento e amor mútuos que não encontra semelhança possível ao longo da vida. Durante todo este processo, é normal que os pais passem por vivências de ansiedade, dúvida, incerteza, pois muitas das suas tarefas não são fáceis. Contudo, os aspetos positivos desses mesmos momentos, como aqueles que incluem sentimentos de prazer, felicidade, orgulho e tranquilidade, são superiores aos outros, e completam a imagem de que pode ser realmente muito bom ser-se mãe ou pai, sabendo que isso representa um compromisso de ligação e crescimento que nunca terá fim” (p. 58).

7 REFERÊNCIAS

- Almeida, I. C. (2002). Intervenção Precoce: Breve Reflexão sobre a Realidade Actual. *Infância e Educação – Investigação e Práticas*, 5, 130-143.
- Almeida, I. C. (1997). A perspectiva ecológica em intervenção precoce. *Cadernos do CEACF*, 13/14, 29-40.
- Almeida, I. C. (2000a). A importância da intervenção precoce no actual contexto sócioeducativo. *Cadernos CEACF*, 15/16, 55-74.
- Almeida, I. C. (2000b). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.

- Almeida, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 22(1), 59-66. Retirado de: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a07.pdf>
- Bailey, D., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. New York: MacMillan Publishing Company.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da Intervenção Precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Behrman, R., & Kliegman, R. (1997). *Tratado de Pediatria*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bhattacharjee, Y. (fevereiro, 2015). O cérebro no primeiro ano. *National Geographic*.
- Brazelton, T. & Greenspan, S. (2002). *A criança e o seu Mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Lisboa: Editorial Presença.
- Bricker, D., & Cripe, J. W. (1992). *An activity-based approach to early intervention*. Baltimore MD: Paul H. Brookes.
- Correia, L. M. (2007). *Trabalho em Equipa e Liderança*. Instituto Superior Técnico Disponível em: https://fenix.tecnico.ulisboa.pt/.../07_TrabalhoEquipaLideranca.pdf. Portfólio.
- Correia, M. L. (2005). *Inclusão e necessidades educativas especiais – um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, M. T. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 22 (1), 55-64. Retirado de: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a06.pdf>
- Damáσιο, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa. As emoções Sociais e a Neurologia do Sentir*. Mem Martins: Publicações Europa –América.
- Decreto-Lei nº 281/2009. Diário da República, I Série, nº193 de 6 de outubro de 2009.
- Despacho conjunto nº 891/1999. Diário da República, II Série, nº 244 de 19 de outubro de 1999.
- Dunst, C., Trivette, C., & Jodry, V. (1997). Influences of Social Support on Children with Disabilities and their Families. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Esteves, S. (2005). A afetividade e a Relação Pedagógica – Como é que nos conseguimos esquecer de algo tão fundamental como os afecto!? *Cadernos de Educação de Infância*, 73, 11-12.
- Gomes-Pedro, J. (1995). *Bebé XXI, Criança e Família na Viragem do Século*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Guralnick, M. (1997). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp.3-22). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Luís, H. & Calheiros, M. (2008). Análise do Empenhamento do Educador: Uma Experiência de Formação e Supervisão no contexto de Jardim de Infância. *Interações*, 9, 66-79.
- Manuila, L. et al . (2004). *Dicionário Médico*. Lisboa: Climepsi Editores
- Ministério da Educação (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. Lisboa: DGIDC.
- Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). *Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes*. *CASEinPoint*. Retirado de: http://www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no6.
- Mott, D. W. (2005). *Characteristics and consequences of resource-based intervention practices*. *CASEmakers*. Retirado de: http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_no5.pdf.
- Perrenoud, P. (2005). *Ensinar: agir na urgência, decidir na incerteza*. Porto Alegre: Artmed Editora.

- Pimentel, J. S. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 22(1), 43-54. Retirado de: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a05.pdf>.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinto, A. I. & Castro, S. (2013). *Intervenção Precoce: Promoção de Oportunidades de Aprendizagem em contextos naturais*. Porto: FPCE-UP Pinto, A., Grande, C., Felgueiras, I., Pimentel, J., & Novais, I. (2009). *Intervenção e investigação em Idades Precoces: o Legado de Joaquim Bairrão*. Porto:
- Rigolet, S. A. (2000). *Os Três P – Precoce, Progressivo, Positivo*. Porto: Porto Editora.
- Sampaio, I. (2007). Práticas educativas parentais, gênero e ordem de nascimento dos filhos: atualização. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 17(2), 144-452.
- Shearer, M. & Bluma, S. (1994). *Guia de Pais para a Educação Precoce*. Programa Portage de Educação Precoce. Lisboa: Associação Portage.
- Strecht, P. (2001). *Interiores - Uma ajuda aos pais sobre a vida emocional dos filhos*. Lisboa: Assírio & Alvim.
- Strecht, P. (2007). *O teu pequeno nome*. Lisboa: Editora Assírio & Alvim.
- Tardif, M. (2007). *Saberes Docentes e Formação Profissional*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Tegethof, M. I. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Tese de Doutoramento. Retirado de: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/47/1/TES%20TEGE1%20-%2017453.pdf>
- Thurman, S. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell, & S. R. Gottwald (Eds.), *Context of Early Intervention - Systems and Settings* (pp. 3-17) Baltimore: Paul H. Brookes.
- Trivette, C., Dunst, C. & Deal, A. (1997). Resource-Based Approach to Early Intervention. In S. K. Thurman, J. K. Cornwell, & S. K. Gottwald (Eds.), *Context of Early Intervention – Systems and Settings* (pp.73-92). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Yin, R. K. (1989). *Case study research: Design and methods*. Newbury Park, CA: Sage.