

ENCURTAR DISTÂNCIAS EM TEMPO DE PANDEMIA DA COVID-19 NA INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA: O CASO DO ANDRÉ

Isabel Maria Tomázio Correia

Agrupamento de Escolas Pedro Eanes Lobato, Escola Superior de Educação de Setúbal
itcorreia@gmail.com

Ana Paula Caeiro

Equipa de Intervenção Precoce do Seixal, Instituto Superior de Ciências Educativas
anapaulacaeiro@hotmail.com

Resumo

A recente crise pandémica marcou a ação dos profissionais da Intervenção Precoce na Infância (IPI), conduzindo a mudanças nos modos de agir com as crianças, famílias e equipas (educativas, terapêuticas e médicas). O isolamento social trouxe a necessidade de reinventar possibilidades e utilizar a tecnologia, a fim de possibilitar a continuidade no apoio às crianças e famílias, bem como na articulação com todos os profissionais envolvidos no processo. O presente artigo tem como objetivo apresentar os resultados de um estudo de caso sobre o impacto da pandemia na especificidade de intervenção com uma criança com perturbação do espectro de autismo (PEA) e sua família. Trata-se de uma investigação com uma abordagem com características de investigação-ação, de natureza qualitativa, de índole interventiva e, eminentemente, compreensiva e interpretativa. As técnicas para a recolha de informação foram a entrevista semiestruturada e a consulta documental. Os resultados demonstram que o formato de intervenção “à distância” contribuiu para atingir alguns dos objetivos definidos no plano individual de intervenção precoce (PIIP) do André, reforçando a importância da intervenção se realizar em contexto natural, nos momentos das rotinas e nas experiências diárias da criança, em interação com pessoas e contextos familiares. Por outro lado, ampliou os momentos de partilha de informação com a família e com os outros profissionais e corroborou a importância da humanização das relações como base de construção de modos de intervenção, independentemente dos meios e das respostas “de emergência” que os tempos de confinamento vieram trazer ao papel do profissional de IPI.

Palavras-chave: Pandemia; Intervenção Precoce na Infância; Intervenção à distância; Perturbação do Espectro de Autismo; Famílias.

Abstract

The recent pandemic crisis marked the actions of early child intervention professionals, leading to changes on the way to act with children, families and teams (educational, therapeutic and medical). Social isolation brought the need to reinvent new possibilities and use technology, to enable continuity on child support and families, and also bridging with all professionals. This article has the goal of presenting results of a case study about the pandemic's impact over intervention specifics with a child with autism spectrum disorder (ASD) and his family. This relates to an investigation that follows an approach of action research characteristics, qualitative and interventional nature, eminently comprehensive and interpretative. The collection techniques were both semi structured interview and document consultation. The obtained results show that the remote intervention format contributes to achieve some of the objectives defined at Andrew's the individual early intervention plan (IPIP), reinforcing the importance of conducting the early intervention under a natural context, underlying moments of daily routines and experiences, interacting with people and familiar contexts. On the other side, it amplified information sharing moments, both with relatives and other professionals, corroborating the importance of humanizing relations, as the baseline for construction of intervention modes, independent of means and answers of "emergency", that the confinement times brought to the IPI professionals.

Keywords: Pandemic; Early Child Intervention; Remote intervention; Autism Spectrum Disorder; Family.

Introdução

Crianças, Famílias, Profissionais de diversas equipas (educativas, terapêuticas, médicas), estão a viver tempos diferentes devido à pandemia da Covid-19. Sendo um vírus (SARS-CoV-2 - *Síndrome Respiratória Aguda Grave*) altamente contagioso, exigiu o isolamento social e, em consequência, a flexibilização e adaptação de horários e estratégias de intervenção. Os profissionais de IPI não são exceção, também eles introduziram mudanças nos seus modos de agir. Encetaram processos



de intervenção “à distância”, mobilizaram a tecnologia, aliaram-na à criatividade, a fim de possibilitar a continuidade no apoio às crianças e respectivas famílias, bem como na articulação conjunta com atores de outros campos profissionais.

A IPI visa responder às necessidades específicas de cada criança em situação de risco ou de anomalia das funções ou estruturas do corpo e/ou com atraso de desenvolvimento, mas também às necessidades da família (Dunst e Bruder, 2002), contribuindo, assim, para o seu bem-estar e qualidade de vida. Neste sentido, os profissionais de IPI apresentam-se com uma dupla missão: a ação sobre as crianças e a ação sobre as famílias, sendo que para estas, são um recurso de apoio e capacitação (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro). Com a recente crise pandémica, estes profissionais procuraram reforçar o apoio às famílias, criando mais oportunidades para que elas possam desempenhar, com maior eficácia, o seu papel ativo em todo o processo de desenvolvimento das suas crianças.

O presente artigo tem como objetivo apresentar os resultados de um estudo de caso sobre o impacto da pandemia na especificidade de intervenção com uma criança com PEA e sua família, apoiados por uma Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI).

A opção por este estudo, contemplando uma criança com PEA, prende-se com o facto de que a investigação tem vindo a evidenciar que é uma perturbação que afeta várias dimensões da qualidade de vida familiar, nomeadamente no que diz respeito ao bem-estar físico, psicológico/emocional, material e social, incluindo a autodeterminação e direitos (Nogueira, 2019). Com o confinamento, devido à crise pandémica, algumas dessas dimensões ficaram, ainda, mais afetadas, pelo que surgiu a necessidade de introduzir alterações nos modos de intervenção dos profissionais de IPI, intensificando o suporte emocional, material e informativo e a motivação para um maior envolvimento e capacitação, na tentativa de fazer emergir a consciência do papel privilegiado da família na promoção do desenvolvimento da sua criança.

(Alguns) Fundamentos Teóricos

A Intervenção Precoce na Infância apresentou mudanças significativas no nosso país, fruto dos contributos conceptuais que derivaram das investigações nas áreas das neurociências e do desenvolvimento infantil, com base nas perspetivas sistémicas, contextuais e ecológicas do desenvolvimento humano, assistindo-se a uma mudança na organização e no funcionamento dos apoios prestados pelas equipas, enquadradas pela publicação do Decreto-Lei 281/2009, que criou o Sistema Nacional de

Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Esta legislação define a IPI como um conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, e procura garantir que os pais ou outros cuidadores proporcionem experiências e oportunidades que promovam nas crianças com atraso de desenvolvimento a aquisição e utilização de competências que lhes permitam participar de forma significativa nas rotinas e nos vários contextos da sua vida.

Neste sentido, este é um serviço que pretende promover a saúde e o bem-estar das famílias e das suas crianças, minimizando os atrasos de desenvolvimento de crianças entre os 0 e os 6 anos de idade e potenciando as competências emergentes, corresponsabilizando a família através do fortalecimento das suas competências parentais, para que esta seja um elemento proactivo em todo o processo de intervenção (Almeida *et al.*, 2012; Carvalho *et al.*, 2016; McWilliam, 2012).

Os princípios chave da IPI implementam uma perspetiva de intervenção centrada na família e baseada nas rotinas, e consistem em encarar a família como a unidade de intervenção, cabendo ao profissional o papel de a capacitar, respondendo às suas necessidades e preocupações, proporcionando-lhe a informação necessária, respeitando a sua cultura, os seus valores e a sua singularidade, reconhecendo os pontos fortes da criança e do seu meio, e intervir de forma adaptada e individualizada com cada família (Butcher e Gersch, 2014; McWilliam, 2012; Pimentel, 2005). Por outro lado, a criança passa a ser considerada numa visão holística, sendo fundamental compreendê-la dentro dos seus contextos, tomando em linha de conta a forma como as crianças aprendem, o papel relevante que os ambientes naturais e as rotinas desempenham e o papel fundamental da família e dos cuidadores em todo o processo, perspetivando-se uma intervenção funcional baseada nas rotinas da criança e da sua família. Neste sentido, os serviços de IP devem ser prestados nos ambientes naturais e rotinas diárias, nos diferentes contextos em que a criança participa, nomeadamente em casa, na creche e jardim de-infância, e o apoio na aprendizagem e desenvolvimento deve ser concretizado de formas diversificadas, envolvendo, obrigatoriamente, os elementos da família e os profissionais que intervêm nesses contextos.

O profissional de IPI deverá, assim, funcionar como um catalisador, incentivando e ajudando as famílias a implementar estratégias apropriadas para lidar, não apenas com o seu filho, mas com todas as alterações decorrentes do nascimento de uma



criança com atrasos no desenvolvimento e que afetam toda a estrutura familiar. A sua atuação deverá incidir nos diferentes níveis do sistema e ter em conta as suas prioridades como família, através do estabelecimento de redes de suporte social formais e informais, que os possam ajudar a ultrapassar as dificuldades com que se confrontam no dia-a-dia. Para que se estabeleça uma verdadeira relação de parceria e a comunicação se fortifique, é necessário que os profissionais envolvidos percorram caminhos para estabelecer relações interpessoais de qualidade, favorecendo experiências agradáveis à família, reforçando os seus sentimentos de competência e utilidade (Almeida, 2000; Dunst, 1985; Serrano e Correia, 2000). Neste sentido, as práticas recomendadas constituem um desafio aos profissionais de IPI para promoverem um apoio centrado na família, ecológico e transdisciplinar.

Quando falamos de crianças entre os 0 e os 6 anos, sabemos que o seu desenvolvimento é extremamente rápido e que muitas das aprendizagens ocorrem nos seus ambientes naturais de forma espontânea. Porém, quando estamos em presença de crianças com PEA, uma perturbação complexa que origina comprometimentos vários, será necessário que o profissional de IPI detenha um olhar mais particular e repense estratégias, uma vez que a aprendizagem e o desenvolvimento não acontecem de modo típico nestas crianças.

Os estudos na área da PEA têm desencadeado na investigação científica, um aumento progressivo de interesse, uma vez que tem aumentado a prevalência de casos nos últimos anos e ainda permanece desconhecida a sua etiologia (Klin, 2006; Kim *et al.*, 2011).

A PEA é uma perturbação do neurodesenvolvimento que se caracteriza por uma tríade de dificuldades nas áreas do comportamento, da comunicação e da interação social, acompanhada por interesses e atividades restritas, que afeta a forma como a criança responde aos contextos que a rodeiam. Estas alterações tornam-se visíveis durante os primeiros anos de vida, podendo existir regressão em algumas áreas do desenvolvimento, sendo a linguagem, normalmente, a mais expressiva (American Psychiatric Association, 2013; Filipe, 2012; Wing, Gould e Gillberg, 2011).

Em 2010, as guidelines definidas pelo National Research Council, sugerem que a intervenção com estas crianças deverá começar a partir do momento em que exista alguma suspeita de PEA e deve incluir o envolvimento ativo da criança e o planeamento de atividades significativas, tendo sempre presente o seu nível desenvolvimental. Toda a intervenção deve estar focada em objetivos funcionais e



individuais, que foram delineados em conjunto com a família, incluir programas individualizados e transversais a todos os contextos e avaliações sistemáticas do programa desenvolvido pelos profissionais e pela família, tendo sempre presente que as intervenções devem constituir-se como oportunidades inclusivas, inseridas nos contextos naturais, a partir das interações inatas que ocorrem com aqueles com quem a criança interage (Paynter, Scott, Beamish, Duhig, e Heussler, 2012; Stansberry-Brunahan e Collet-Klingenberg, 2010). É importante sublinhar que a filosofia de intervenção da IPI procura estar em consonância com as orientações mencionadas anteriormente, subjacentes à intervenção com crianças com PEA.

Face ao exposto, há necessidade de os cuidadores encararem a criança como ator social (independentemente se tem ou não perturbações no desenvolvimento), que participa no seu mundo de vida, que é, simultaneamente, sujeito e ator individual e social, com as suas características, as suas formas de expressão e as suas formas de participação, e serão os adultos que terão que apresentar esse mundo à criança e assegurar as condições para que ela possa compreender o que acontece nesse mundo. É certo que não é uma tarefa fácil, principalmente quando estamos em presença de crianças com vulnerabilidades e a passar por uma situação pandémica, onde essas vulnerabilidades se acentuam. É precisamente aí que reside o desafio, pelo que é importante ampliar os momentos de escuta e diálogo com as famílias, de forma a promover uma *ética do encontro*, onde deverá estar subjacente o “respeito pela criança [e pela família] e pelo reconhecimento da diferença e da multiplicidade e que luta para evitar transformar o Outro no mesmo que eu” (Dahlberg, Moss e Pence, 2003, p. 204).

Na sequência da pandemia causada pela COVID-19 e face às novas dinâmicas familiares que surgiram, o profissional de IPI enfrentou um período de maior desafio e imprevisibilidade, pelo que teve que se adaptar e reconfigurar os modos de intervenção e os contactos. Passou de uma intervenção presencial para uma intervenção “à distância”, de forma a assegurar, com regularidade, o acompanhamento a todas as crianças, com especial atenção, às que se encontravam numa situação de maior vulnerabilidade, quer pelos seus contextos sociais, quer pela sua condição, como é o caso das crianças com PEA. Uma das grandes preocupações deste profissional foi dar continuidade às relações de proximidade que tinha construído com as famílias, procurando encurtar as distâncias que esta nova realidade veio trazer e sem perder de vista os princípios-chave orientadores da IPI.



Procedimentos Metodológicos

Para o desenvolvimento do presente estudo, optamos por uma metodologia com características de investigação-ação (ainda que sem cumprir todas as suas características) de natureza qualitativa, uma vez que, é uma abordagem que apresenta um carácter mais interventivo, assentando não só na compreensão e interpretação da realidade, mas também na sua modificação e melhoria. Possibilita que o investigador se envolva ativamente na investigação, e tenha oportunidade para recolher, sistematicamente, informações, com o objetivo de promover mudanças sociais (Bogdan e Biklen, 1994). Esta abordagem metodológica permite, assim, o envolvimento do investigador em todo o processo, desde a planificação, ação, observação, reflexão, exigindo um esforço contínuo para refletir criticamente sobre a sua própria ação e aperfeiçoar ou aumentar a sua compreensão pessoal sobre a problemática em estudo (McKerman, 1998, cit. Máximo-Esteves, 2008).

A investigação centrou-se no estudo de uma criança, o André (nome fictício), com 5 anos de idade, com uma PEA e a sua família. Os procedimentos de recolha de informação conjugaram uma entrevista semiestruturada à mãe do André (E1), com a consulta de diversos documentos, nomeadamente ficha de caracterização, ficha de anamnese, protocolo da entrevista baseada nas rotinas à família – EBR (E2), relatórios terapêuticos e médicos, registos de observações, PIIP, projetos pedagógicos (PP). A análise da informação foi desenvolvida com recurso à técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2004) e confrontamos o quadro teórico de referência com o material empírico. Importa referir que a condução do estudo foi “metodologicamente competente e eticamente responsável” (Lima, 2006, p. 155), sempre conscientes da necessidade de preservar as vidas de quem se está a investigar, pelo que a privacidade de todos os implicados foi assegurada, nomeadamente o consentimento informado e o anonimato (Bogdan e Biklen, 1994).

Contextualização do Caso

A caracterização do caso que passamos a apresentar tem por base a discussão e leitura cruzada dos resultados obtidos através da consulta documental e da entrevista semiestruturada à mãe do André, tendo por referência o objetivo do estudo e a literatura. Procuramos, assim, estabelecer, sempre que possível, um diálogo entre a documentação consultada, o pensamento da mãe do André e a dimensão teórica



que fundamenta o presente estudo, no intuito de compreender o impacto da pandemia na especificidade de intervenção com uma criança com PEA e a sua família.

A história do André e da sua família

O André nasceu em maio de 2015. Foi um filho planeado e a gravidez e o parto foram vigiados e decorreram sem intercorrências. Os pais sempre foram atentos e presentes no crescimento do André, apesar de o pai, por trabalhar por turnos, nem sempre conseguir acompanhar o filho nos diferentes momentos da rotina diária.

No que respeita ao seu desenvolvimento, o André apresentou, nos primeiros tempos de vida, um percurso dentro do esperado para a idade, contudo, “quando começou a chegar à fase da fala, notámos que ele não dizia as palavras comuns para a idade. Mais tarde começamos a perceber que ele colocava os carrinhos todos alinhados, foram pequenas coisas que chamaram a nossa atenção” (E2). Nessa altura a família começou a ficar preocupada com o seu desenvolvimento, mas, como refere a mãe “não tínhamos forma de comparar o desenvolvimento do André, porque ele não estava no colégio, estava na casa dos avós, não tem primos e foi por isso que decidimos levá-lo para o infantário, para que ele desse o salto” (E2).

Aos dois anos e meio, o André iniciou a frequência de uma creche da rede privada, integrando um grupo de crianças com idades compreendidas entre os 2 e os 3 anos. A equipa educativa, constituída por uma auxiliar e por uma educadora de infância, mostrava-se empenhada em promover um “ambiente inclusivo, rico em experiências de aprendizagem, com materiais apelativos e diversificados, de forma a contemplar as características de cada criança” (PP). O André evidenciou, logo, grandes dificuldades “no relacionamento com as outras crianças, ficava de lado, brincava sozinho e se alguém fosse ter com ele, afastava-se” (E2). Neste sentido, após três meses de frequência na creche, foi referenciado à ELI, por atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, nas áreas da Linguagem e Comunicação e Social e Adaptativa.

Iniciou, depois, o acompanhamento na IPI, tendo sido feita uma avaliação ecológica do desenvolvimento, com a participação de todos os elementos envolvidos no processo, e uma avaliação formal do desenvolvimento, com a aplicação de um teste normativo (“Schedule of Growing Skills II”), que indicaram um atraso global do desenvolvimento, mais relevante nas áreas da linguagem e da interação social.



O diagnóstico de PEA só foi revelado aos 4 anos de idade, altura em que foi, finalmente, encaminhado para a consulta de desenvolvimento no hospital da sua zona, muito por insistência da mãe que “começava a comparar o desenvolvimento do André com as outras crianças e também pelas conversas que tinha nas reuniões com a Ana (nome fictício da profissional de IPI) e também com a educadora” (E2). Foi ainda avaliado em terapia da fala, por sugestão da profissional de IPI, e em terapia ocupacional, onde ainda é acompanhado em sessões bissemanais.

Atualmente, o André continua no mesmo estabelecimento educativo, integrado numa sala com crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 5 anos. O planeamento do quotidiano educativo alicerça-se numa “abordagem construtivista, em articulação estreita com a família [...] e profissionais que acompanham as crianças com perturbações do desenvolvimento, existindo uma preocupação para que se possa dar uma resposta adequada às características de cada criança” (PP).

Em termos da sua funcionalidade, o André é uma criança alegre e bem-disposta, disponível para a relação com os adultos, contudo muito resistente a novas ideias e rotinas e impulsivo nos seus comportamentos. Apresenta períodos de atenção e concentração muito reduzidos, especialmente para a realização de atividades que não são do seu interesse. Ao nível da fala, não toma iniciativa na comunicação, apesar de apresentar um leque alargado de vocabulário, que utiliza de forma descontextualizada. Faz ecolalia com frequência, revela dificuldades na construção frásica, embora já comece a juntar duas ou três palavras. No desempenho das atividades, é lento e pouco autónomo, apresenta dificuldades em manipular objetos com perícia, tem pouca resistência à frustração, apresentando uma postura muito agressiva para com os pares e os adultos quando contrariado. Em situações de jogo e de interação, não interage com os pares, embora permaneça ao seu lado a brincar, não sabe esperar pela sua vez e não respeita as regras do jogo, nem as regras estabelecidas em contexto educativo e familiar. Ao nível da autonomia, encontra-se num processo de aquisição do controle dos esfíncteres e necessita de apoio nas atividades diárias. Apresenta, ainda, resistência na aceitação de alguns alimentos, pela sua vulnerabilidade ao nível do processamento sensorial.

Em tempos de pandemia

O pai do André continuou a desempenhar as suas funções laborais em modo presencial, sem alterações no horário. A mãe, num período inicial, esteve em



teletrabalho e posteriormente esteve em modo misto. Sempre que os pais não conseguiram conciliar os horários, o André ficava aos cuidados dos avós maternos, contribuindo para mais uma mudança completa de ambiente. A frequência presencial no jardim de infância ficou suspensa, apesar de existirem momentos semanais de interação com a equipa pedagógica, com a dinamização de atividades através da plataforma Zoom. As sessões de terapia ocupacional também foram interrompidas.

Discussão da Intervenção

Planeamento e implementação da intervenção precoce na infância antes da pandemia (modo presencial)

O planeamento da intervenção foi desenhado de forma a refletir o potencial desenvolvimento do André, nomeadamente aquilo que ele consegue e onde tem mais dificuldade, respeitando o seu estilo de aprendizagem, bem como as preocupações, necessidades e crenças culturais da família, em articulação com a educadora de infância, os terapeutas e os profissionais da ELI. Contemplou objetivos funcionais e um conjunto de estratégias, que se consideraram mais eficazes para a consecução dos objetivos traçados, partilhados com todos os atores intervenientes no processo, respeitando, sempre, as prioridades e os recursos da família. Os objetivos centraram-se na promoção de competências de interação social, sócio adaptativas, cognitivas, autonomia e linguagem e comunicação. Neste sentido, com o intuito de se potenciar o desenvolvimento do André, e conscientes de que para isso era fundamental o envolvimento e participação ativa e decisiva de todos prestadores de cuidados, a intervenção decorreu nos dois contextos naturais do André (contexto educativo e familiar), com uma periodicidade semanal. De sublinhar que a grande preocupação, em ambos os contextos, foi apoiar o processo de corresponsabilização e capacitação da equipa educativa e da família.

No contexto educativo, a intervenção realizou-se na sala de atividades, por vezes com intervenção direta com o André e, sempre de forma articulada, com a equipa educativa, assegurando a implementação de intervenções baseadas nas preferências e necessidades do André. O profissional de IPI procurou apoiar a equipa na resolução dos problemas com que se deparam quotidianamente, encontrando novas formas de ação e adequando as atividades e rotinas da sala às necessidades do André, para que este pudesse obter o máximo proveito das oportunidades naturais



de aprendizagem e desenvolvimento (Boavida, Aguiar e McWilliam, 2018). Com o André foi feita a observação conjunta em determinadas rotinas e demonstração/modelagem. Foram ainda sugeridas adequações ao nível de materiais e equipamentos, do ambiente e de planificação curricular.

No contexto familiar, por ser um ambiente em que a criança se sente segura, o que por si só potenciou a aprendizagem e facilitou a generalização, privilegiou-se a interação com os objetos e materiais conhecidos da criança. A relação de proximidade com a família permitiu consolidar uma relação de confiança e facultar apoio emocional, informativo e material e colaborar com a família na análise e reflexão sobre as habilidades dos pais para apoiar o desenvolvimento global do André. Na prática, o profissional de IPI, agiu com eles de forma a ajudá-los a utilizar e a promover oportunidades de aprendizagem para o André, nas suas rotinas e momentos significativos (McWilliam, 2012), e também para que todas as atividades fossem prazerosas.

Mensalmente, o profissional de IPI criou espaços conjuntos de análise e reflexão sobre o processo de aprendizagem e desenvolvimento do André, bem como de diálogos de procura de adequação das estratégias, avaliação e ajuste das estratégias que vinham sendo implementadas.

Planeamento e implementação da intervenção precoce na infância em tempos de pandemia - intervenção “à distância”

A intervenção desenvolvida focou-se na promoção do bem-estar do André e da sua família, para que se sentissem acolhidos, escutados e respeitados nas suas preocupações e expectativas atuais. Através de meios alternativos aos presenciais, mobilizaram-se diferentes dispositivos tecnológicos de comunicação e foi necessária uma adaptação das atividades e dos procedimentos, no sentido de manter o apoio de acordo com as práticas recomendadas em IPI. A intervenção passou a ser, essencialmente, com a família, embora em estreita colaboração com a educadora de Infância e a terapeuta ocupacional, de forma a garantir uma atuação integrada e coerente.

A periodicidade da intervenção foi flexibilizada, deixou de ser semanal, e passou a ser de acordo com as necessidades da família, uma vez que as formas de comunicação passaram a ser feitas, através de videochamada e/ou videoconferência, o que permitiram estabelecer contactos mais céleres.

No período de confinamento, a mãe enfrentou um aumento de solicitações e exigências, uma vez que esteve um período a desempenhar as funções laborais em casa e, em simultâneo, teve que cuidar do André. Tal facto originou mudanças significativas nas rotinas familiares, com repercussões acentuadas no comportamento do André, muito pela sua PEA.

Face a esta situação, o profissional de IPI teve que adotar uma atitude flexível e compreensiva e reinventar estratégias e modos de intervenção, reforçando uma relação de proximidade, confiança e respeito, sempre, de forma transversal, com o foco no reforço da capacitação da família. A planificação e implementação da intervenção passou por seis etapas: i) uma escuta atenta e sensível da família; ii) o fornecimento de informação relativa à COVID-19; iii) a identificação de preocupações e necessidades atuais; iv) a revisitação do PIIP; v) a potenciação e otimização dos recursos da família; vi) a articulação entre profissionais envolvidos no processo.

Apresentação e Discussão dos Resultados

Seguidamente serão apresentadas e discutidas as formas de atuação do profissional de IP, em cada etapa de intervenção:

Primeira etapa - escuta atenta e sensível da família. Iniciou a intervenção tendo presente que a eficácia da sua atuação estaria diretamente relacionada com a construção de uma relação empática, baseada na confiança e proximidade entre o profissional e a família, num esforço de abertura e honestidade na comunicação (Fuentes, 2016; McWilliam, 2012) e na valorização do “ser”, numa atenção humanizada. Deste modo, preocupou-se, nos primeiros momentos de confinamento, em ouvir a família, principalmente a mãe do André, a fim de perceber o que ela sentia e o que fazia com o seu filho. Conhecer as mudanças que ocorreram no seio familiar, acolher e respeitar, no sentido de dar suporte emocional. Os contactos aconteceram por “videochamada para falarmos e tentarmos perceber como estava a ser vivida esta fase. Já falávamos regularmente, estávamos próximos, mas com esta situação de ficarmos em casa, se calhar até mais. Foi muito bom, dentro daquilo que era possível.” (E1). Foi também importante tornar esta família mais resiliente para enfrentar todas as situações novas e inesperadas que surgiram com a pandemia e que, naturalmente, podem desencadear angústia e ansiedade, ajudando-as a encontrar maneiras positivas de expressar e lidar com estes sentimentos.

Segunda etapa - explicar e tranquilizar relativamente à COVID-19. Cedeu



informação de fontes oficiais, para que a família conseguisse, amenizar o impacto que a exposição constante às notícias sobre a COVID-19 provoca. Esta informação foi também importante para que pudessem tomar decisões esclarecidas e reforçar as suas competências nos autocuidados, no que respeita ao vírus e, em relação ao futuro, com previsibilidade de desfecho positivo: “Vai ficar tudo bem!”. A noção de que existirá um limite de tempo para este isolamento, permitiu à família, apropriar-se de sentimentos de confiança e esperança, pela noção de início e de fim. Por outro lado, foi importante passar informação de forma tranquila, atendendo a que se está em presença de uma família com uma criança com PEA, que tem dificuldades em enfrentar alterações de rotinas e situações de pressão e imprevisibilidade, bem como gestão da própria situação de isolamento. Como refere a Mãe do André: “O receio de sair de casa porque podíamos ficar doentes; ficámos os dias fechados, sem saber muito bem por quanto tempo, foi muito difícil de aceitar por parte do André.” (E1).

Terceira etapa - levantamento das preocupações e necessidades atuais. Apoiou e respeitou as decisões da família a cada momento, através de conversas informais e de reflexão conjunta sobre as questões relacionadas com as características do André. A família, ao encontrar-se num contexto de confinamento, enfrentou uma grande restrição de atividades e de contacto social como um todo. A mãe referiu que uma das suas grandes preocupações era o cumprimento das rotinas, pois “no próprio dia a dia já é complicado, nesta altura ainda mais.” (E1). Surgiu a necessidade de uma adaptação às novas condições de vida, uma vez que “as rotinas mudaram, deixou de ir ao colégio e à terapia, não tinha horários e tudo isto fez com que ele ficasse agitado, choroso, não aceitava regras, não queria ficar sentado para fazer as coisas, e tudo ficou muito complicado” (E1). No que respeita ao comportamento, a mãe verbalizou que a aceitação do “não é complicado, ou qualquer coisa que não corra como ele quer, acaba por provocar momentos muito difíceis e nós já estamos tão desgastados com toda a situação e não conseguimos arranjar forma de dar a volta à situação” (E1). Também sinalizou questões ao nível da autonomia, nomeadamente na alimentação e no controlo dos esfíncteres, revelando que “piorou durante o confinamento, apesar de nós continuarmos a incentivar, continua a ser uma batalha” (E1). Toda a nova conjuntura representou um enorme desafio, atendendo que, diariamente a família, procurou novas experiências de aprendizagem, para amenizar o impacto do quadro da PEA e promover o desenvolvimento do André. Sabemos que famílias com PEA, para além de terem de assumir toda a responsabilidade nos cuidados diários dos seus filhos, ainda têm que lidar com todas estas alterações emocionais e comportamentais,

decorrentes do confinamento, o que representa um *stress* adicional, com consequências negativas para o seu bem-estar e qualidade de vida (Sprovier e Assumpção, 2001).

Quarta etapa - revisitação do PIIP. Ajustou estratégias a determinados objetivos definidos no PIIP, no sentido de estarem de acordo com as necessidades e prioridades atuais e refletiu-o acerca dos que não eram passíveis de serem trabalhados, nomeadamente os que diziam respeito às interações sociais do André com os pares. Procurou, assim, promover experiências diversificadas de aprendizagem e desenvolvimento, de acordo com as rotinas diárias do André e procurou não potenciar modelos estereotipados e limitantes do que é educar e cuidar de crianças com PEA. Em simultâneo, a família foi sensibilizada para o facto de não sobrecarregar o André com atividades sem sentido e para ampliar tempos e espaços de brincar. A operacionalização desta dinâmica decorreu da seguinte forma: semanalmente foram enviadas diferentes propostas de atividades, em consonância com o estabelecido no PIIP, mas adaptadas à nova dinâmica familiar. À medida que iam realizando os desafios, a mãe foi partilhando os sucessos e os constrangimentos e, sempre que necessário, faziam-se os ajustes adequados. Neste sentido, a intervenção foi muito direcionada para a família, alicerçada no pressuposto de que as famílias com os recursos e os suportes adequados podem promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (McWilliam, 2012). Esta metodologia foi legitimada pela mãe do André como eficaz, apesar de reconhecer que “a intervenção presencial seria mais adequada, como é óbvio, tendo em conta as características do nosso filho” (E1). Reconheceu ainda que “o trabalho foi mais connosco, pais. Ainda tentamos que o trabalho fosse feito pela Ana de forma direta com o André, mas não resultou, porque ele gostava de vir ver a videochamada, mas ficava uns minutinhos e ia-se embora” (E1).

Quinta etapa - potenciação e otimização dos recursos da família. Atuou como catalisador, reforçando as forças da família, partindo da valorização do que conseguiam alcançar em tempos tão difíceis. A família foi incentivada a mobilizar os recursos que tinha, incorporando novos recursos, em função da nova conjuntura. Foi ainda sensibilizada e tranquilizada para o facto de que, mesmo em situação de confinamento, o processo de aprendizagem e desenvolvimento do André iria continuar, contribuindo para promover o sentimento de autoeficácia da família. Esta forma de atuação encontra-se de acordo com os princípios da IPI, nomeadamente que as crianças aprendem melhor através das experiências diárias com pessoas



significativas e em contextos naturais (McWilliam, 2012).

Sexta etapa - a articulação entre profissionais envolvidos no processo, em especial com a educadora de infância e a terapeuta ocupacional. Atuou como mediador entre a família e os outros intervenientes no processo do André, no sentido de implementar um trabalho colaborativo e efetivar uma partilha de informações, conhecimentos e capacidades (Franco, 2007), mantendo a rede de apoios existente. Tal facto foi muito valorizado pela mãe e teve um impacto positivo, conforme atesta o seu testemunho: “sabia que a Ana estava em contacto com a educadora e a terapeuta e falavam sobre o que era melhor para o André; a informação que me dava já tinha sido conversada com as colegas, e isso deu-me segurança.” (E1).

Importa sublinhar que a mãe se sentiu satisfeita com o modo de intervenção “à distância”, apesar das dificuldades sentidas na implementação deste modelo com o seu filho. Revelou que foram dados contributos para o bem-estar da família que permitiram reforçar as suas competências na atuação com o André. Se revisitarmos a literatura, constatamos que as ideias da mãe estão em consonância com alguns estudos que revelam que o grau de satisfação das famílias sobre o apoio dado aos seus filhos, está diretamente relacionado com a sua competência, isto é, pais mais satisfeitos são igualmente pais que se consideram mais competentes (Sarimski, Hintermair e Lang, 2013).

Considerações Finais

Em tempo de pandemia, com as medidas de isolamento social e os estabelecimentos educativos encerrados, as famílias passaram a ter que assegurar, em permanência, os cuidados diários aos seus filhos, aliado aos constrangimentos de terem que continuar a desempenhar as suas funções laborais e com a incerteza do que acontecerá depois desta crise. Para as famílias de crianças com PEA, as dificuldades são mais significativas, uma vez que a alteração das suas rotinas e a interrupção das atividades letivas e das intervenções diretas, com a perda de oportunidades cruciais para o seu progresso, têm, nestas crianças, um impacto muito maior, com consequências que se alargam ao bem-estar e à qualidade de vida das famílias.

Face às novas dinâmicas familiares, o profissional de IPI, procurando encurtar distâncias, estreitar relações e intensificar os contactos, necessitou de reinventar possibilidades e reconfigurar os modos de intervenção, que passaram a ser feitos “à

distância”, para continuar a responder à especificidade e à individualidade de cada criança e de cada família, respeitando as suas decisões e apoiando a família nos seus receios, nas suas angústias, nas suas dificuldades e nas suas expetativas.

Através deste estudo, foi possível constatar que, nesta família (reforçamos, nesta família, pois não se pretende generalizar), este profissional de IP conseguiu aumentar os momentos de partilha de informação e construir uma relação mais próxima, mais empática, mais humanizada com a família, promovendo, ainda, uma intervenção articulada conjunta com os outros profissionais envolvidos no processo, assumindo um papel de estar “entre”, através da exploração e ajuste das ferramentas que tinha ao seu dispor. Não obstante, quando falamos de crianças com PEA, é importante sublinhar que transpor o modelo presencial para um modelo à distância não será o mais adequado ao processo de aprendizagem e desenvolvimento destas crianças, tendo em conta as suas especificidades e as suas características, sendo sempre preferível o contacto presencial.

Apesar de, por esta via, a interação direta com o André ter sido reduzida, conseguiu-se ampliar os momentos de conversa e partilha de informação com a família e com os outros profissionais, reforçando-se, assim, a importância da humanização das relações, através de uma ação colaborativa, como base de construção dos modos de intervenção.

Embora o período da experiência com a intervenção “à distância” tenha sido limitado e não seja possível recolher dados que permitam testar o efeito desta forma de atuação, considera-se que este estudo constituiu uma oportunidade para se pensar numa alternativa ao modelo de intervenção direta, sempre que este não se possa realizar, bem como a possibilidade de se utilizar um modelo “misto”, numa realidade pós COVID-19, sem desvirtuar aquilo que são os fundamentos da IPI.

Referências Bibliográficas

Almeida, I. C. (2000). A importância da intervenção precoce no atual contexto socio educativo. *Cadernos CEACF*, 15/16, 55-74.

Almeida, A., Abreu-Lima, I., Cruz, O., Gaspar, M. F., Brandão, T., Alarcão, M., Machado, J. C. (2012). Parent education interventions: results from a national study in Portugal. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(1), 135-149.

American Psychiatric Association - APA (2013). *DSM-V: Guia de referência rápida*



- para os critérios de diagnóstico (5ª ed). Lisboa: Climepsi.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo* (3ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.
- Butcher, R. L., & Gersch, I. S. (2014). Parental experiences of the “time together” home visiting intervention: an attachment theory perspective. *Educational Psychology in Practice*, 30(1), 1-18.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., Serrano, A., Brito, A. T., Lança, C., Pimentel, J. S., Pinto, A. I., Grande, C., Brandão, T., & Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais*. Coimbra: ANIP - Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Dahlberg, G., Moss, P. & Pence, A. (2003). *Qualidade na educação da primeira infância –perspetivas pós-modernas*. Porto Alegre: Artmed.
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention: analysis and intervention. *Developmental Disabilities*, 5, 165-201
- Dunst, C., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361-375
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.
- Filipe, C. (2012). *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*. Lisboa: Verbo.
- Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho em equipa em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 11(1), 113-121.
- Fuertes, M. (2016). Intervenção precoce na linha de horizonte das famílias. In Fuertes, M., Nunes, C. e Rosa, J. (coord) *Evidências em intervenção precoce*. Lisboa, Escola Superior de Educação de Lisboa do Instituto Politécnico de Lisboa.
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., . . . Lee, H. K. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger. Uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 3-11.
- Lima, J. (2006). Ética na investigação. In: Jorge Lima & José Pacheco (orgs.), *Fazer*

- investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Coleção Panorama. Porto: Porto Editora, 127-159.*
- Máximo-Esteves, L. (2008). *Visão panorâmica da investigação-acção*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A (2012). Implementing and preparing for home visits. *Topics in Early Childhood Special Education, 31(4)*, 224-231.
- National Research Council (2010). Educating children with autism. Committee on educational interventions for children with autism. In Catherine Lord & James P. McGee, (Eds.), *Division of behavioral and social sciences and education* (211-299). Washington, DC: National Academy Press.
- Nogueira, J. (2019). *As políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo: o caso da intervenção precoce na infância*. Lisboa: Escola de Sociologia e Políticas Públicas. [Dissertação de doutoramento, apresentada no Instituto Universitário de Lisboa]
- Paynter, J., Scott, J., Beamish, W., Duhig, M., & Heussler, H. (2012). A pilot study of the effects of an Australian centre-based early intervention program for children with autism. *Open Pediatric Medicine Journal, 6*, 7-14.
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014). Early intervention in Portugal: study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work, 17(3)*, 263-282
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Sarimski, K., Hintermair, M., e Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education, 28(3)*, 362-373.
- Serrano, A. M. & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, 11-32. Coleção Educação Especial 2. Porto: Porto Editora.
- Sprovieri, M.H.S e Assumpção Jr, F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria, 59(2-A)*, 230-237.
- Stansberry-Brunahan, L. L., & Collet-Klingenberg, L. L. (2010). Evidence-based practices for young children with autism spectrum disorders: guidelines and recommendations from the national resource council and national professional



development center on autism spectrum disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2, 45-56.

Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Research Developmental Disabilities*, 32(2), 786-773.

Legislação consultada:

Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro