Quando o Recém Nascido tem alta: SNIPI

José Boavida

Pediatra do Neurodesenvolvimento do Hospital Pediatrico,
Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

Representante do Ministério da Saúde na Comissão de Coordenação,
Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

48º CONGRESSO PORTUGUÊS DE NEONATOLOGIA

4 - 6 de dezembro de 2019
Lisboa

Os **primeiros anos** de vida duma criança constituem um período de **sensibilidade excecional às influências ambientais**, designado como **período crítico**. Representa uma verdadeira **janela de oportunidade** para "aprender" e assume um papel determinante na **modelagem da arquitetura e função do cérebro.**

O que é Intervenção Precoce na Infância?

Um conjunto de serviços para crianças pequenas e suas famílias, proporcionado a seu pedido num determinado momento da sua vida, englobando qualquer ação levada a cabo quando a criança necessita de apoio especial para:

- assegurar e otimizar o seu desenvolvimento pessoal,
- aumentar as competências da família, e
- promover a inclusão social da criança e família.

EUROPEAN AGENCY
for Special Needs and Inclusive Education

APOIOS

O que é Intervenção Precoce na Infância?

Diferentes tipos de apoio às famílias, prestados pelos profissionais de IPI e outros elementos da rede social que fornecem aos "pais" **o tempo, a energia, o conhecimento e as capacidades para envolver os seus filhos em oportunidades de aprendizagem** em situações do dia-a-dia, que promovam e reforcem **quer a confiança e competência da criança, quer dos pais**.

Dunst, 2000, 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2017

O que é Intervenção Precoce na Infância?

Intervenção Precoce é definida em termos de fornecimento de vários **serviços multidisciplinares** a crianças e suas famílias (terapias).

SERVIÇOS

APOIOS

Na base da Intervenção precoce está o providenciar às crianças, **experiências e oportunidades de aprendizagem que promovam competências** e as capacitem a participar de forma significativa para nos contextos naturais (casa e comunidade).

Moore, 2012

O que é Intervenção Precoce na Infância?

A ênfase está na natureza e qualidade desses serviços e na **atuação direta nos problemas da criança através de diferentes terapias** e não nos seus ambientes de aprendizagem.

SERVIÇOS

APOIOS

O enfoque será o de assegurar à família e a outros prestadores de cuidados a **capacidade de otimizar os ambientes diários**, de forma a optimizar e fornecer à criança, **experiências e oportunidades de aprendizagem nos contextos naturais**.

Moore, 2012

Como aprendem as crianças?

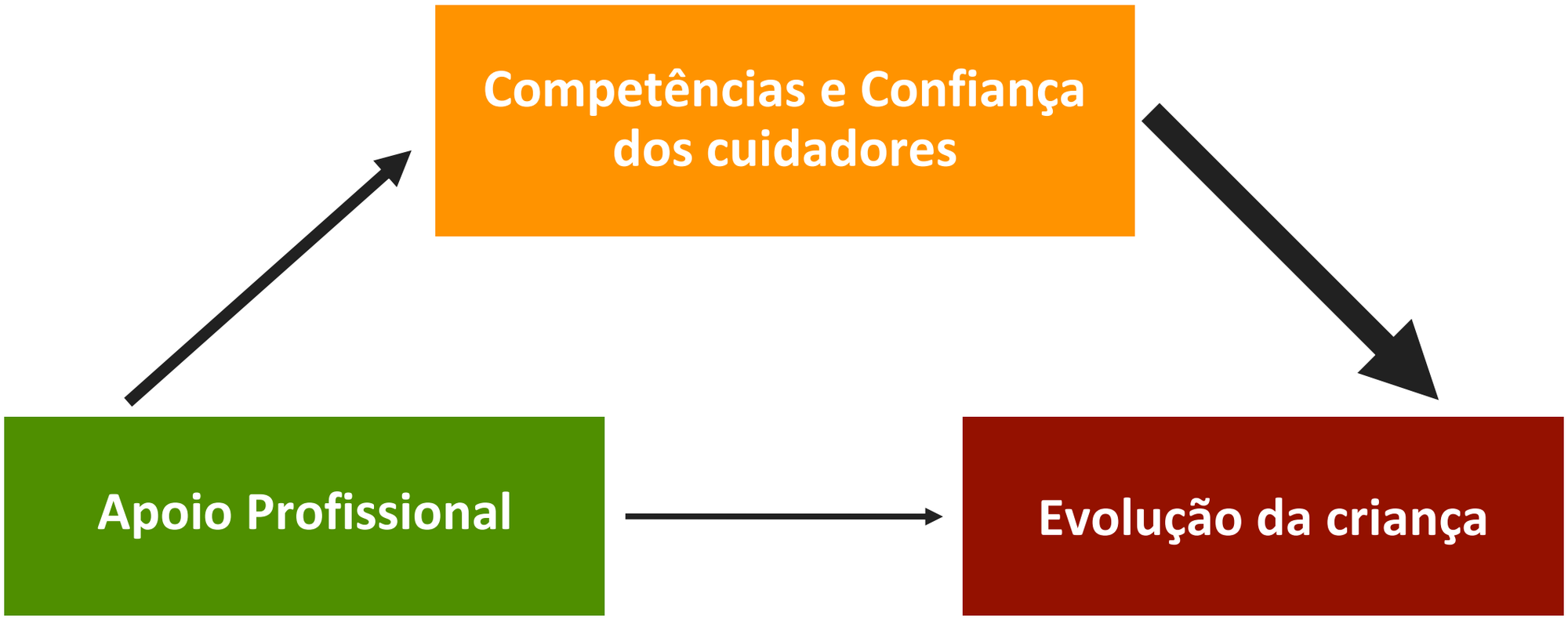
AMBIENTE

Através de interações repetidas com o ambiente, dispersas ao longo do tempo.

Não em tentativas maciças

Robin McWilliam, 2002

Em crianças muito pequenas quem **influencia em** quê?



Robin McWilliam , 2002

As crianças aprendem através da repetição de atividades significativas, nos contextos naturais, com cuidadores familiares.

O interesse e a motivação facilitam a aprendizagem.

A evidência mostra que intervir precocemente:

- Reduz os efeitos das incapacidades e previne os efeitos negativos associados ao risco ambiental (Dunst, 2009)
- Estabelece as bases e o curso da aprendizagem e desenvolvimento da criança ao longo da vida (Blackman, 2002; Fish, 2003; Guralnick, 2005a; Shonkoff & Phillips, 2000)
- Desenvolve e fortalece competências parentais.

Sukkar, Dunst & Kirkby, 2017

A evidência mostra que intervir precocemente:

- Promove e reforça o bem estar dos pais e a qualidade de vida da família.
- Capacita os pais a tomar decisões informadas.
- Aumenta o seu sentimento de competência e confiança (Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Trivette, 2009).

Sukkar, Dunst & Kirkby, 2017

Com base na evidência científica das últimas décadas, em vez de um **"modelo médico"** em que uma terapia ou tratamento específico é aplicado diretamente à criança, para uma patologia determinada, **o paradigma mudou** para uma prestação de apoios e serviços contextuais e numa base "consultiva", à família e criança.

…estes conceitos foram também adotados por organizações e sociedades nacionais, incluindo as relacionadas com **terapia da fala**, **terapia ocupacional e fisioterapia**.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Early Intervention, IDEA Part C Services, and the Medical Home: Collaboration for Best Practice and Best Outcomes.
Pediatrics, 2013; 132 (4):1079-1097

Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists in Early Intervention: Position Statement

Ad Hoc Committee on the Role of the Speech-Language Pathologist in Early Intervention

1 Services are family centered and culturally and linguistically responsive.

2 Services are developmentally supportive and **promote children's participation in their natural environments**.

American Speech-Language-Hearing Association

American Physical Therapy Association

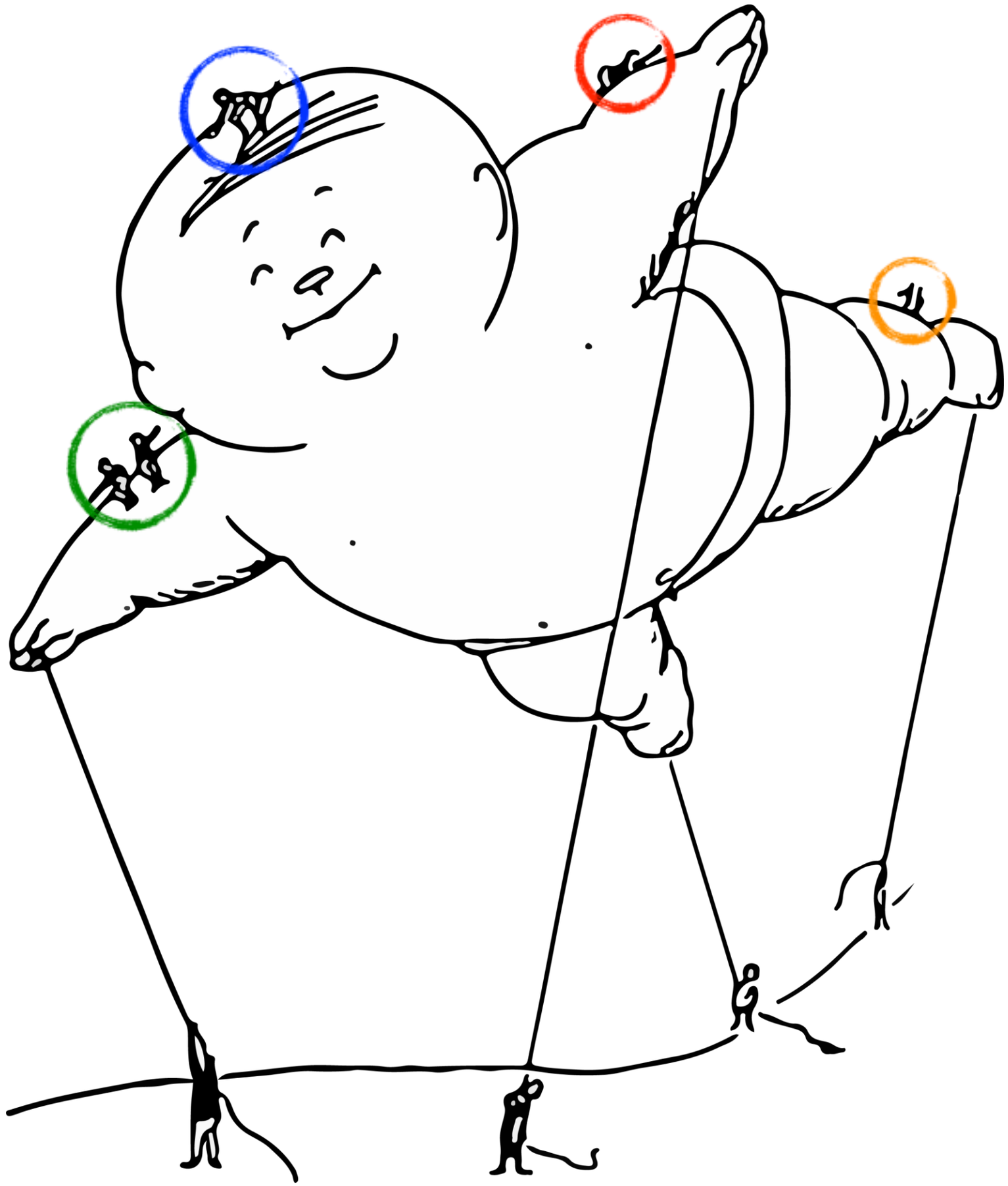
Early Intervention Service

• Physical therapists provide service by collaborating with the team, exchanging information with the family, and **integrating interventions into everyday routines, activities, and locations**.

AOTA® The American Occupational Therapy Association, Inc.

What is the Role of Occupational Therapy in Early Intervention?

- "Infants and toddlers learn best through **everyday experiences and interactions with familiar people in familiar contexts**."
- The consistent adults in a child's life have the greatest influence on their learning and development—not EI providers.
- .....



NATIONAL CENTER FOR FAMILY-CENTERED CARE, 1990

Quando se convertem os resultados da investigação em neurociências em “boas práticas em IPI” dão-se prioridade crescente a 2 estratégias:

1. Criação de oportunidades frequentes que permitam a **aprendizagem em “contextos naturais”** em vez de situações “terapêuticas” simuladas.

2. Utilização de **“coaching”** como modelo para famílias e programas prestarem serviços de IPI.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Early Intervention, IDEA Part C Services, and the Medical Home: Collaboration for Best Practice and Best Outcomes.
Pediatrics, 2013; 132 (4):1079-1097

O conceito de “aprendizagem em contexto natural” abarca vários elementos chaves:

- O reconhecimento básico de que a aprendizagem tem lugar no **contexto das relações**, e como tal , as estratégias de intervenção devem melhorar em vez de interromper as **atividades típicas de** cada família.
- O reconhecimento de que pais, irmãos, família alargada e outros, são agentes chave para a aprendizagem e desenvolvimento do bebé.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Early Intervention, IDEA Part C Services, and the Medical Home: Collaboration for Best Practice and Best Outcomes.
Pediatrics, 2013; 132 (4):1079-1097

O conceito de “aprendizagem em contexto natural” abarca vários elementos chaves:

Portanto , a ênfase da IPI está:

- no apoio a estes agentes de mudança e às suas capacidades, **durante as atividades diárias**, em vez do ensino de novas capacidades **fora dos contextos naturais**.

- no desenvolvimento de **competências pessoais e sociais na criança** promovendo ao mesmo tempo **competências nos pais** para criar os seus filhos com necessidades especiais.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Early Intervention, IDEA Part C Services, and the Medical Home: Collaboration for Best Practice and Best Outcomes.
Pediatrics, 2013; 132 (4):1079-1097

Decreto-lei 281/2009

Objectivos del SNIPI (artº 4)

- Assegurar às crianças a **proteção dos seus direitos** e o **desenvolvimento das suas capacidades**, através da ação da IPI em todo o território nacional;
- Detetar e sinalizar todas as **crianças com alterações das estruturas ou funções corporais**, assim como as de **alto risco** para problemas do desenvolvimento;
- Intervir, após a deteção e sinalização, com base nas necessidades do contexto familiar de cada uma das crianças elegíveis, com o objetivo de **prevenir ou reduzir atrasos** no seu desenvolvimento;
- Apoiar o **acesso das famílias aos serviços e recursos** adequados a cada situação;
- Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de **apoio social**.

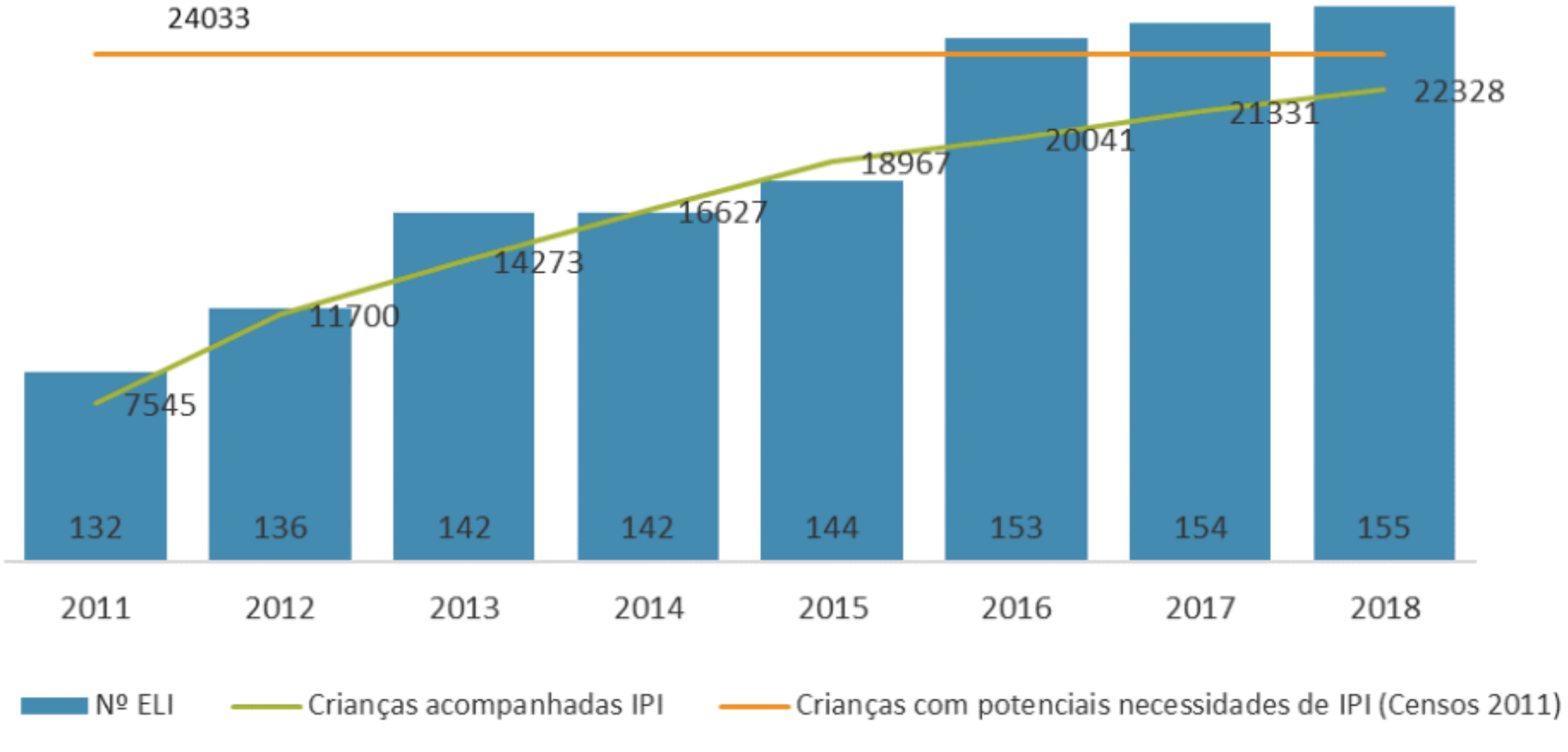
Decreto-lei 281/2009

Aspetos fortes

- IPI como serviço intersectorial e interdisciplinar
- **0-6A com necessidades especiais e alto risco**
- Responsabilidade pública
- **Base comunitária**
- Familia como alvo para planificação e prestação de serviços (centrado na família)
- **IPI em contextos naturais**
- Promover e melhorar competências da criança e dos pais
- **Coordenação e articulação de recursos**
- Processo de transição

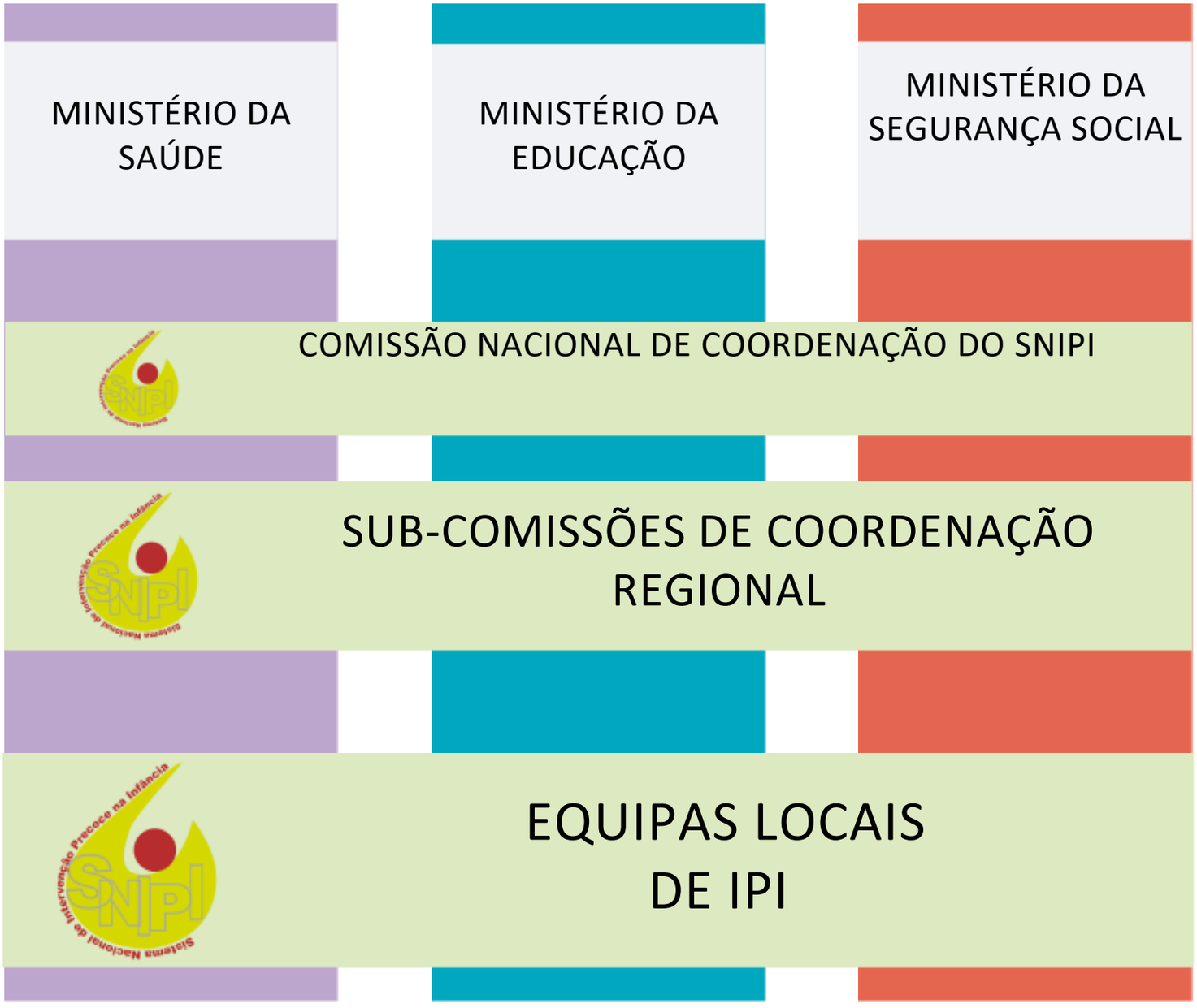
SNIPI

Evolução do nº de crianças



SNIPI

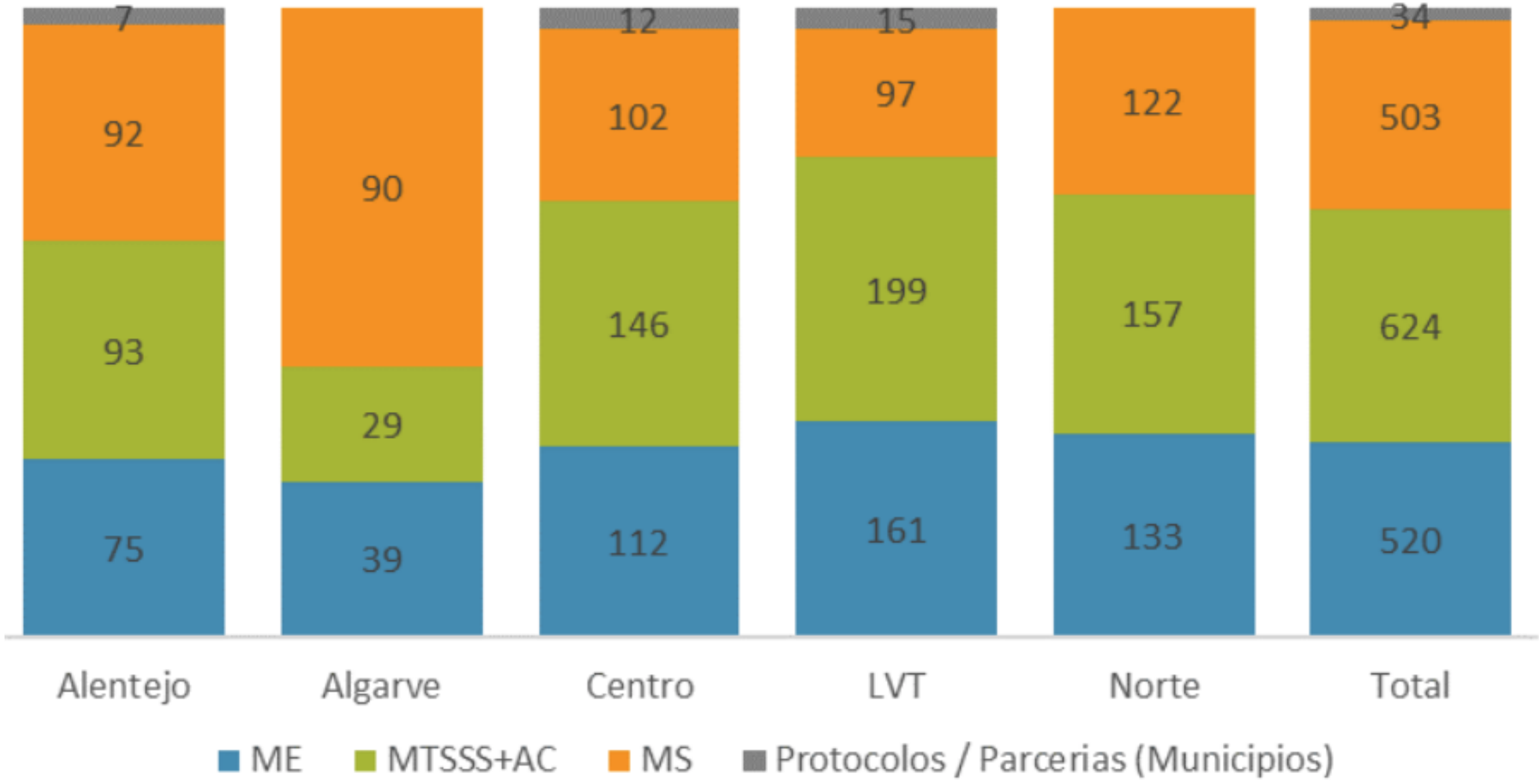
Sistema intersectorial



"Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais", 2016

SNIPI

Origem dos profissionais



SNIPI

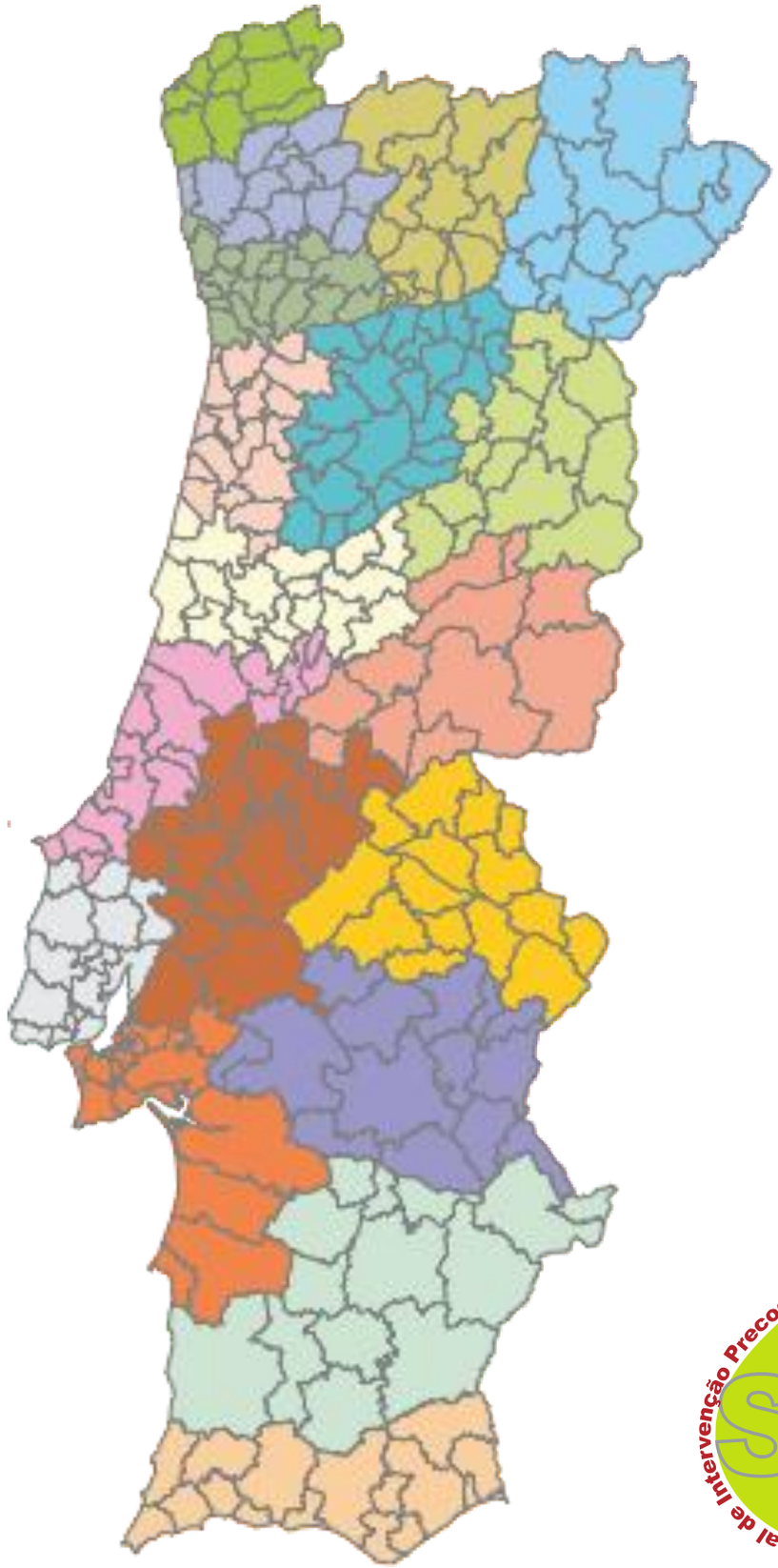
DL 281/2009

1 COMISSÃO DE COORDENAÇÃO NACIONAL

5 SUB-COMISSÕES REGIONAIS

18 EQUIPAS DE SUPERVISÃO TÉCNICA

157 EQUIPAS LOCAIS DE IPI

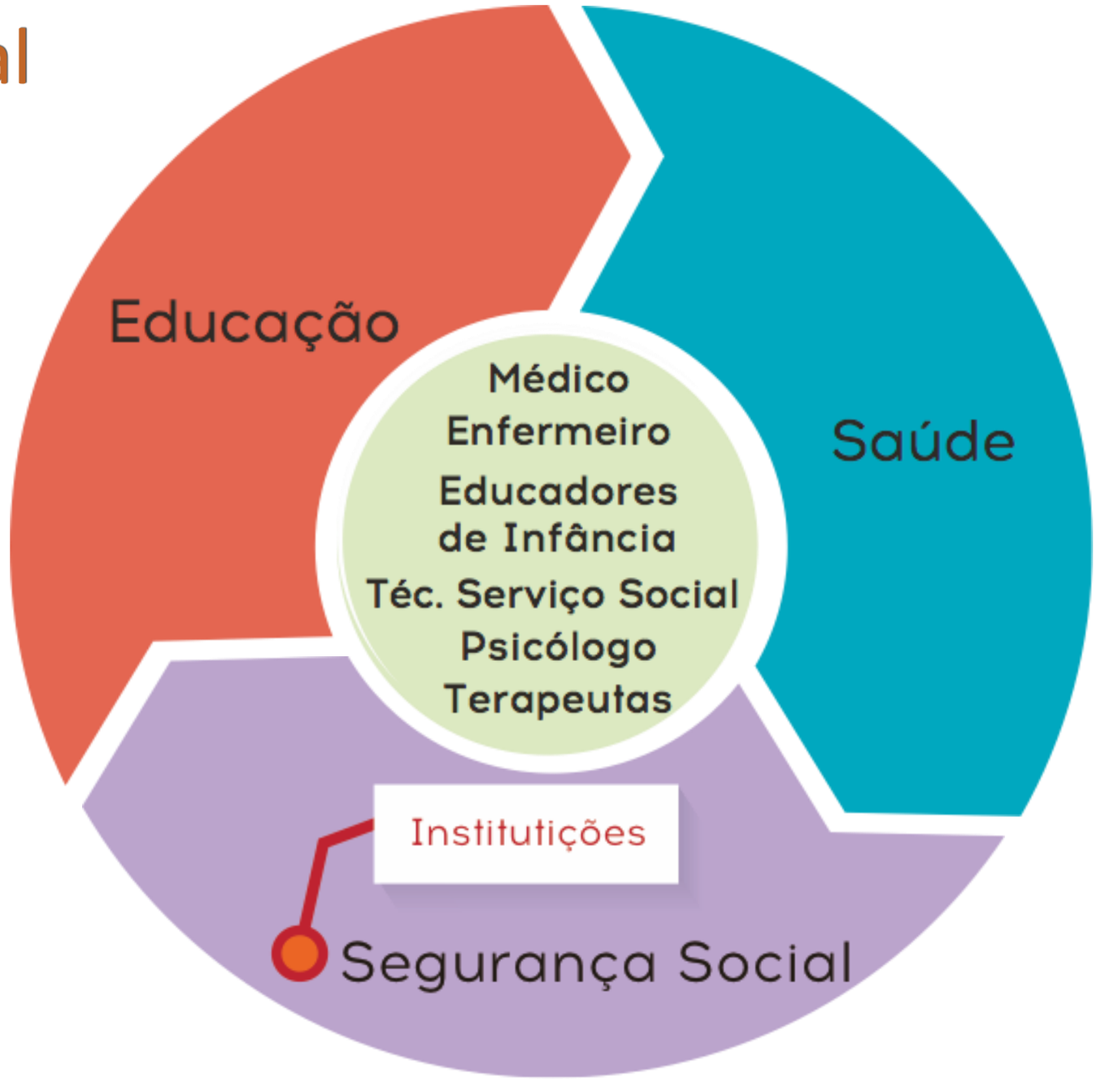


Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SNIPI

ELI - Equipas Locais de IPI

Trabalho inter-sectorial

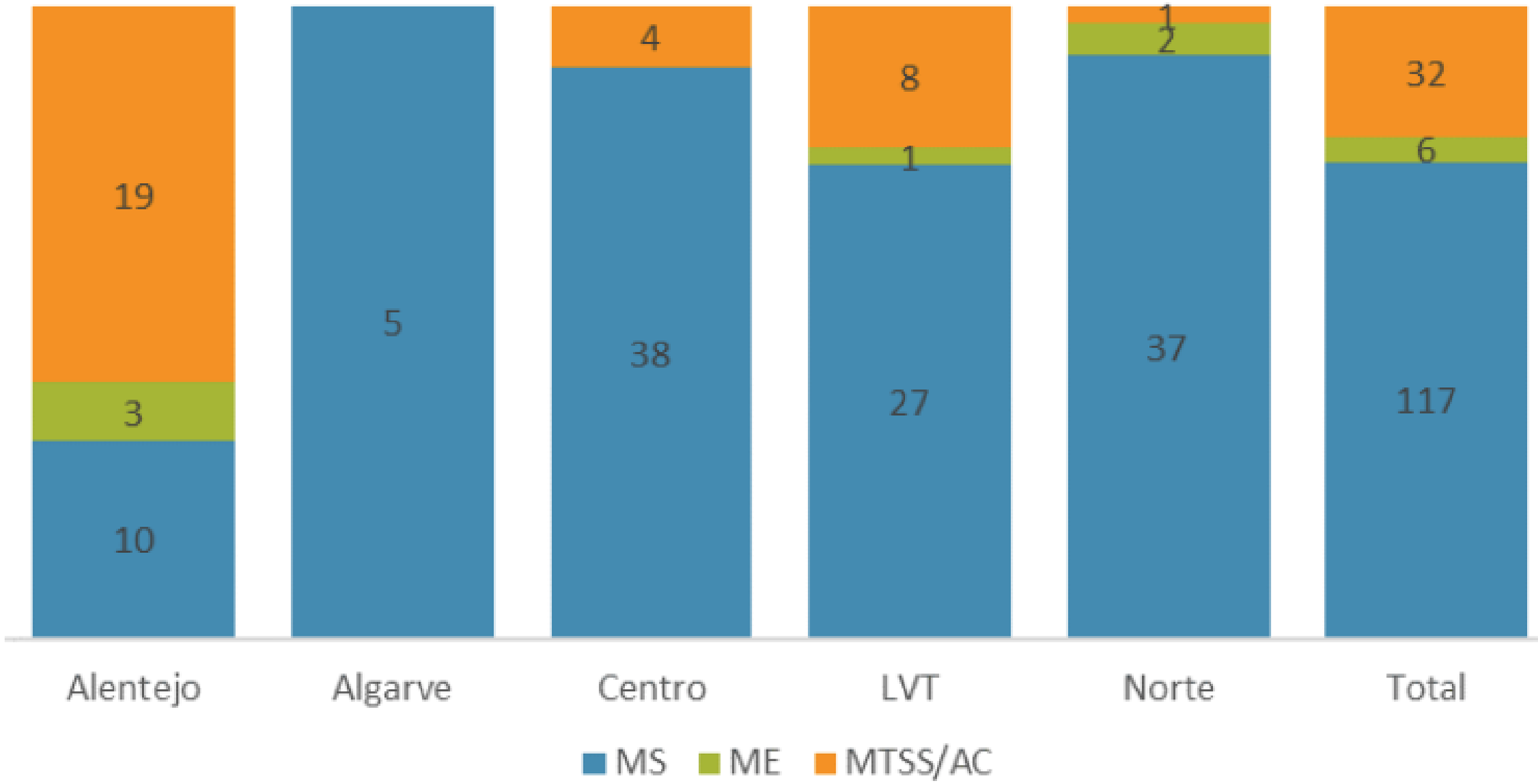
A BASE DO SISTEMA



"Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais", 2016

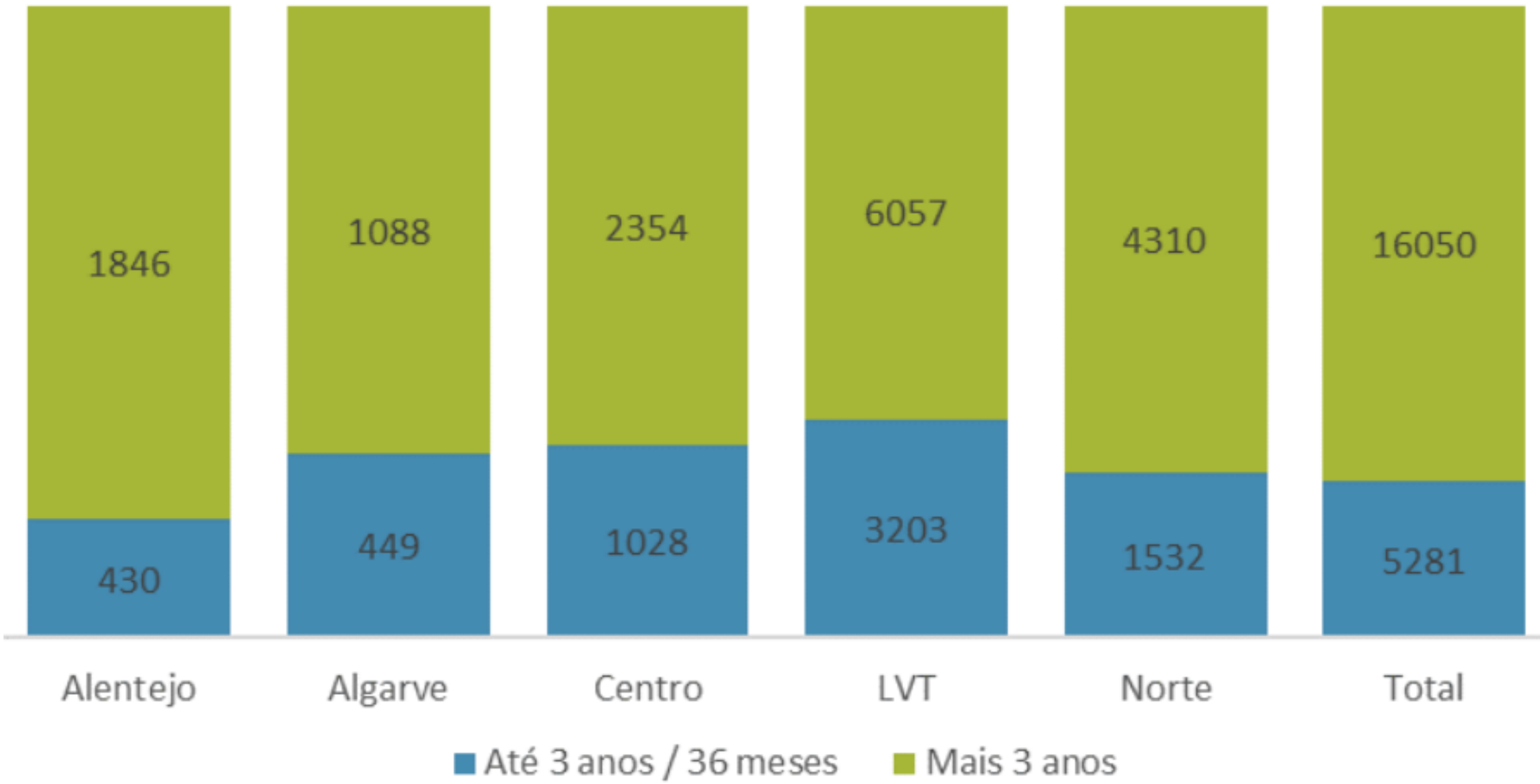
SNIPI

Localização das ELI



SNIPI

Relação 0-3A e > 3A



A Saúde como “porta de entrada” no SNIPI

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Crianças entre 0 e 6 anos, e suas famílias, que apresentem condições incluidas nos seguintes grupos:

1. **«Aterações nas funções ou estruturas do corpo»** que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas actividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respectiva idade e contexto social; (Todos)

2. ««**Alto risco de atraso de desenvolvimento»** pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança; (4 ou mais factores)

1 – CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NAS FUNÇÕES OU ESTRUTURAS DO CORPO

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

1.2 Condições Específicas – Baseiam-se num diagnóstico relacionado com situações que se associam a atraso no desenvolvimento

1.2 – CONDIÇÕES ESPECÍFICAS

- **Anomalia cromossómica** (p. ex. Trissomia 21, Trissomia 18, Sindroma de X-Fragil);
- **Perturbação neurológica** (p. ex. paralisia cerebral, neurofibromatose);
- **Malformações congénitas** (p. ex. sindromas polimalformativos);
- **Doença metabólica** (p. ex. mucopolisacaridoses, glicogenoses);
- **Défice sensorial** (p. ex. baixa visão/cegueira, surdez);
- **Perturbações relacionadas com exposição pré-natal a agentes teratogénicos ou a narcóticos, cocaína e outras drogas**
  (p. ex. sindroma fetal alcoólico);
- **Perturbações relacionadas com infecções severas congénitas**
  (p. ex. HIV, grupo TORCH, meningite);
- **Doença crónica grave** (p. ex. tumores do SNC, D. renal, D. hematológica);
- **Desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação** (p. ex. perturbações do espectro do autismo);
- **Perturbações graves da vinculação e outras perturbações emocionais.**

2 – CRIANÇAS COM RISCO GRAVE DE ATRASO NO DESENVOLVIMENTO

2.1 Crianças expostas a factores de risco biológico

2.2 Crianças expostas a factores de risco ambiental

2.2.1 Factores parentais

2.2.2 Factores contextuais

2.1 – CRIANÇAS EXPOSTAS A FACTORES DE RISCO BIOLÓGICO

- História familiar de anomalias genéticas, associadas a perturbações do desenvolvimento;
- Exposição intra-uterina a tóxicos (álcool, drogas de abuso);
- Complicações pré-natais severas (Hipertensão, toxémia, infecções, hemorragias, etc.);
- Prematuridade (< 33 semanas de gestação);
- Muito baixo peso à nascença (< 1,5Kg);
- Atraso de Crescimento Intra-Uterino (ACIU): Peso de nascimento < percentil 10 para o tempo de gestação;
- Asfixia perinatal grave (Apgar ao 5º minuto <4 ou pH do sangue do cordão <7,2 ou manifestações neurológicas ou orgânicas sistémicas neonatais);

2.1 – CRIANÇAS EXPOSTAS A FACTORES DE RISCO BIOLÓGICO

- Complicações neonatais graves (sépsis, meningite, alterações metabólicas ou hidroelectrolíticas, convulsões);
- Hemorragia intraventricular;
- Infecções congénitas (Grupo TORCH);
- Criança HIV positiva;
- Infecções graves do sistema nervoso central (Meningite bacteriana, meningoencefalite);
- Traumatismos cranianos graves;
- Otite média crónica com risco de défice auditivo.

2.2 – CRIANÇAS EXPOSTAS A FACTORES DE RISCO AMBIENTAL

2.2.1 - FACTORES PARENTAIS

São entendidos como factores parentais, entre outros:

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

2.2 – CRIANÇAS EXPOSTAS A FACTORES DE RISCO AMBIENTAL

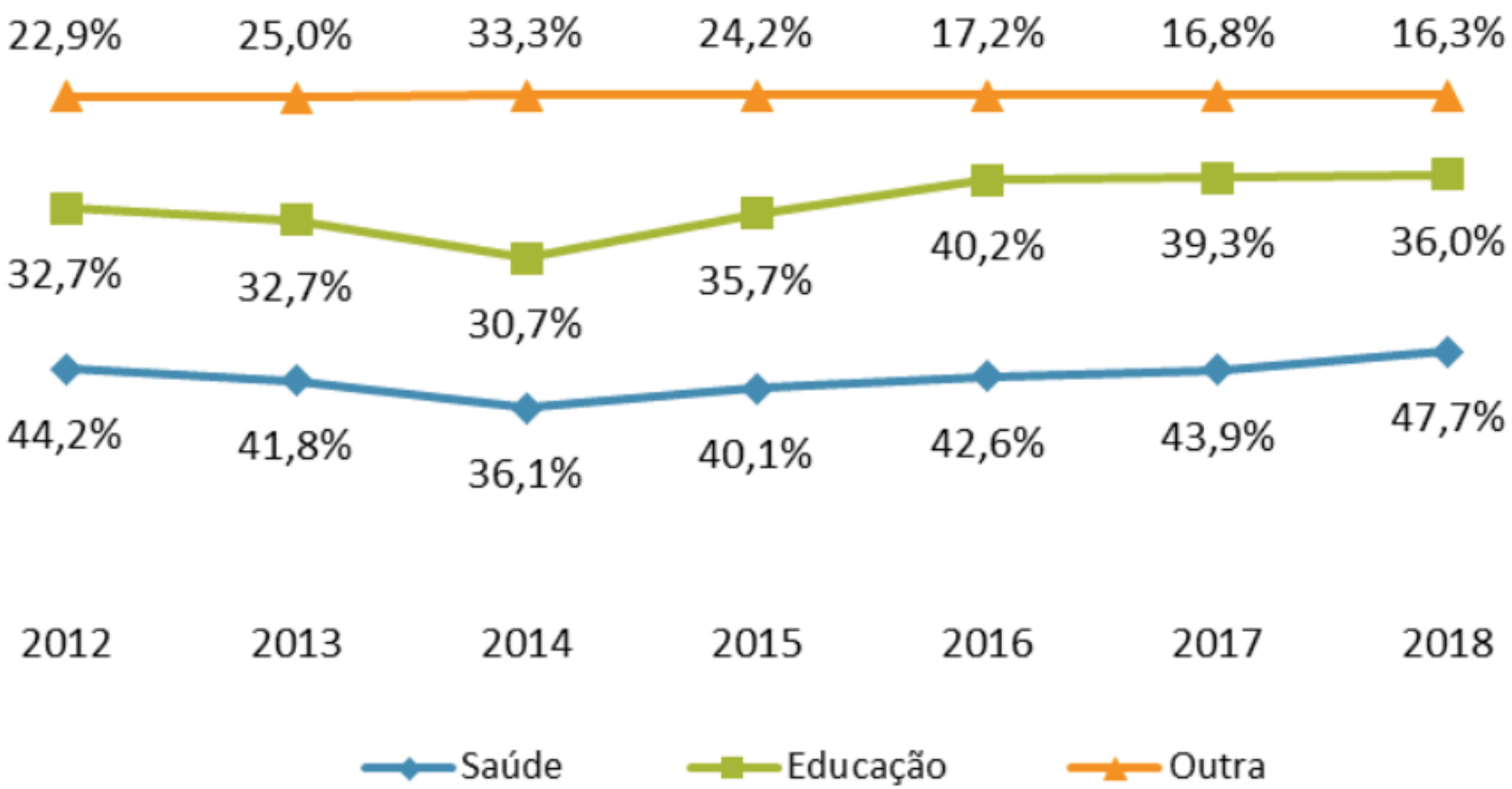
2.2.2 - FACTORES CONTEXTUAIS

São entendidos como factores contextuais,
entre outros:

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

SNIPI

Origem das referenciações



José Boavida

jeboavida@gmail.com

OBRIGADO!