

PERTURBAÇÕES DE ESPECTRO DO AUTISMO E PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO EDUCATIVA. O CASO PORTUGUÊS

Ana Paula Antunes Alves^a, Luís Miranda Correia^b, Ana Paula Pereira^c

Bolseira da FCT - n.º SFRH / BD / 66307 / 2009

dancoteka@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

The crucial conceptual difference between disease and disability is that the former highlights the individual's deficits while the latter highlights the society's deficits in accommodating the individual.

Grinker¹, 2010

Os estudos da criança², ao considerarem que o desenvolvimento da criança se tece a partir de uma rede de interações entre a família, pares, cuidadores e sociedade levam a que se olhe para a criança diferente³ utilizando lentes com diferentes perspectivas. Este olhar vai implicar uma escolha, quer no tipo de instrumentos que vão ser utilizados para observar, quer na forma de interpretar esta criança que, não se enquadrando num percurso de desenvolvimento considerado típico, não perde as características de ser um ator constituído de vontade, organizador do seu próprio agir e impulsionador de alterações e de dinâmicas junto daqueles com os quais interage. Perante esta concepção de criança,

1. Como olhar as práticas educativas específicas vocacionadas para alunos com perturbações de espectro do autismo (PEA)?
2. Como analisar as práticas educativas utilizadas com estes alunos tendo em conta que os seus compromissos desenvolvimentais nos impedem, por vezes, de escutar a sua voz?
3. Que vozes se devem ouvir para compreender o puzzle⁴ que é esta perturbação?

Autores - a) Doutoranda Universidade do Minho; b) Professor Catedrático; c) Professora Instituto de Educação

¹Grinker, R.R. (2010). Commentary: On Being Autistic, and Social. *ETHOS*. Vol.38, Issue 1, pp. 172-178. DOI: 10.1111/j.1548-1352.2009.01087.x.

²Sarmento, M. (2008). Estudos da Criança como Campo Interdisciplinar de Investigação Conhecimento”. *Interações*, N.10.pp.1-5. Disponível em <http://www.eses.pt/interaccoes>.

³Neste caso específico, consideramos a criança que apresenta “limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.” (art.1, Capítulo I, DL N3/2008 de 7 de Janeiro).

⁴O dia Mundial da consciencialização do autismo, dia 2 de Abril (resolução 62/139 das Nações Unidas) tem como imagem um laço-puzzle com muitas cores. O puzzle para simbolizar as diferentes dimensões

Procurei assim, a partir de perspectivas conceptuais⁵ diferenciadas:

- Teoria da mente (Frith, 2006⁶; Blakemore & Frith, 2009⁷);
- Teoria das funções executivas (Ozonoff, 1997,2003);
- Teoria da Coerência Central (Jolliffe & Baron- Cohen, 1999,2000; Gomot & Baron-Cohen, S.,2010⁸);
- The extreme-male-brain theory of autism (Baron-Cohen, 1999);
- The Empathizing-Systemizing Theory (E-S), (Baron-Cohen, 2009);
- Perspectiva Etnográfica (Ochs et al, 2004; Solomon 2010; Lawlor, 2010⁹),

encontrar as diferentes vozes que se escutam, nas narrativas dos atores que evoluem em torno da criança com perturbações de espectro do autismo tentando, também, escutar a sua própria voz através de narrativas por si produzidas (Grandin, 1996; Williams, 1992¹⁰).

O facto de desempenhar funções docentes junto de alunos que apresentam o seu desenvolvimento afectado por esta perturbação neurodesenvolvimental¹¹ e de lidar com as suas famílias levou-me a orientar a investigação para questões ligadas aos programas de intervenção educativa que são utilizados em Portugal e de como, a através deles, se pode promover o desenvolvimento e facilitar a vida das famílias e das crianças.

Tendo como paradigma interpretativo a perspectiva de Bronfenbrenner¹² (1989) que considera o desenvolvimento humano como "o conjunto de processos através dos quais as particularidades da pessoa e do ambiente interagem para produzir constância e mudança nas características da pessoa, no curso de sua vida" (p.191) foquei o meu olhar nas diferentes dimensões que se cruzam na dinâmica do desenvolvimento da criança.

que envolvem a compreensão desta problemática e as muitas cores para representar as diferenças entre os indivíduos com a mesma problemática.

⁵**Teoria da mente** (Frith, U. (1989,2003). *Autismo: Hacia una explicacion del enigma*, 2ª Ed. Psicologia. Madrid: Alianza Editorial/ **Teoria das funções executivas** (Ozonoff, 1997)/ **Teoria da Coerência Central** (Jolliffe & Baron- Cohen, 1999,2000; Happé,F.& Frith, U.,2006, *The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.36,N.1:5-6) /**The extreme-male-brain theory of autism** (Baron-Cohen, 1999)/ **The Empathizing-Systemizing Theory(E-S)**, Baron-Cohen, 2009.

⁶Frith, U. (2006). *Autismo. Hacia una explicacion del enigma*.2ªEd. Psicologia.Madrid: Alianza Editorial.

⁷Blakemore, SJ & Frith, U. (2009). *O Cérebro que aprende- Lições para a Educação*. Lisboa: Gradiva

⁸Belmonte M.K.; Gomot, M.; Baron-Cohen S. (2010).Visual attention in autism families: ‘unaffected’ Sibs share atypical frontal activation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 51:3, pp 259–276.Doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02153.x

⁹Lawlor, M. (2010).Commentary: Autism and Anthropology.*Journal of the Society for Psychological Anthropology*,38,I,pp.167-171. Doi:10.1111/j.1548-1352.2009.01086.x.

¹⁰Williams, D. (1992). Si on me Touche, Je n’Existe Plus. Le Témoignage Exceptionnel d’Une Jeune Autiste. Paris Jailu.

¹¹O termo “perturbação de espectro do autismo refere-se a um tipo de desordens neurológicas do desenvolvimento caracterizadas por compromissos qualitativos ao nível da comunicação, das interacções sociais e acompanhada por estereotípias e interesses restritos revelando-se antes dos três anos de idade” in Landa, R.J. (2008). Diagnosis of autism Spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice*,4,N.3,pp.138-147.

¹²Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological system theory. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.

O objectivo foi observar cada um dos programas para, a partir desse conhecimento, elaborar uma narrativa que permitisse uma maior compreensão das especificidades e potencialidades, interligando com o que está estabelecido, a nível internacional, sobre práticas adequadas baseadas em evidências (NRC, 2001¹³).

Tal como referi anteriormente pretendi, com esta investigação, compreender em profundidade como estão os programas específicos para intervenção com alunos de espectro do autismo a responder às dificuldades que os alunos apresentam tendo em conta literatura recente sobre esta temática (Charman 2010¹⁴; Dunst et al, 2008; Lorde et al. 2001¹⁵; Volkmar et al. 2010; Klin,2009¹⁶).

Utilizei metodologias de cariz qualitativo – *estudos de caso intrínsecos* (Stake,1995) porque me permitem aprender sobre casos particulares nos quais eu tenho um *interesse intrínseco* (ibidem) e porque, a partir delas é possível chegar à voz dos sujeitos imersos nesta problemática.

O meu estudo incidiu sobre alguns dos programas que estão a ser aplicados em Portugal no espaço de tempo que medeia o início do doutoramento (Outubro de 2009) e o final do ano lectivo (Agosto de 2010). Foi necessário fazer este corte temporal ao nível da investigação porque a meio do ano lectivo começaram a ser publicitados e aplicados programas oriundos dos Estados Unidos que até á data ainda não tinham sido comercializados no nosso país.

Para desenvolver esta investigação necessitei de:

- **Analisar** a documentação considerada fundamental de forma a cruzar os critérios estabelecidos no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR,2002) da Associação Americana de Psiquiatria com o conjunto das áreas de dificuldade que estas crianças apresentam na escola (NCCCSS,2004)¹⁷;
- **Identificar** o grupo alvo deste estudo – definindo como grupo alvo crianças em idade pré-escolar (entre os três e os cinco /seis anos) com diagnóstico de “perturbação de espectro do autismo”¹⁸;
- **Considerar** algumas das teorias que explicam os comportamentos da população de espectro do autismo e onde estas se cruzavam com os programas em estudo.

¹³ National Research Council. (2001). Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord, C.&McGee, J.(Eds).Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC:National Academy Press.

¹⁴Charman, T. (2010). Developmental Approaches to Understanding and Treating Autism. *Folia Phoniatica et Logopaedica*.62:166–177. DOI: 10.1159/000314032

¹⁵ Lord, C, Bristol-Power, M., Cafiero, J. M., Filipek, P.A. Gallagher, J.J.Harris, S.L. et al. (2001). Educating children with autism. Washington, DC: National Academy Press.

¹⁶Klin, A. (2009). Embracing the challenge of bold theories of autism. *British Journal of Psychology*,100,29-32.

¹⁷ NCCCSS (2004). *Autistic Spectrum Disorders – Pratical Strategies for Teachers and Other Professionals*. New York:David Fulton Publishers

¹⁸ In DSM IV- TR (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais) “As características essenciais da Perturbação Autística são a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interação e comunicação social e um repertório acentuadamente restritivo de atividades e interesses”. (DSM-IV-TR, Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª ed., Texto Revisto, Lisboa, Climepsi Editores, 2002).

- **Definir** a metodologia de investigação utilizada tendo *em conta que as fronteiras entre fenómeno e o contexto não são absolutamente evidentes* (Yin, 1994:13) e que cada programa é um caso de análise sendo necessário desenvolver estudos de caso múltiplos (Stake, 1995; Yin, 2002; Chamberlain et al.2004);
- **Ouvir** a voz, a partir de entrevistas exploratórias feitas a informantes privilegiados e entrevistas semiestruturadas aos informantes envolvidos nos programas – pais, e profissionais (Gudmundstottir, 1996);
- **Analisar** cada programa a partir de um conjunto de dimensões de forma a compreender o que os diferencia, como está a ser desenvolvida a sua implementação em Portugal e qual o desenho da intervenção (Lord, et al, 2005).

DESENVOLVIMENTO

As respostas não se obtêm somente pela observação. Para chegar ao seu conhecimento é necessária a participação plena de todo o nosso ser. Sem reservas, sem divisões. O observador e o observado, o individuo e o que pretende saber, sujeito e objecto...são inseparáveis.

Carmen Rivero, 2011

Falar de autismo leva-nos sempre à primeira descrição desta perturbação.

Apesar do termo autismo já ter sido enunciado em 1911, por Bleuler¹⁹, psiquiatra suíço, num artigo sobre esquizofrenia, foi Kanner (1943) quem primeiro descreveu os comportamentos que mais tarde viriam a ser integrados no DSM III²⁰ (1980) como caracterizando o autismo.

Em 1943, Leo Kanner²¹, pedopsiquiatra americano, no seu artigo “Autistic Disturbances of Affective Contact” faz, pela primeira vez, uma descrição científica do autismo designando-o por “autismo infantil precoce”. A partir da sua observação e dos relatos dos pais, descreve o comportamento de 11 crianças (oito rapazes e 3 raparigas) que apresentavam perturbações no desenvolvimento diferenciadas mas que de alguma forma reuniam um conjunto de características comuns. Segundo Kanner (1943,p.242) estas características enquadravam-se num síndrome ainda não relatado. Anos mais tarde, em 1971, a trabalhar na Escola de Medicina

¹⁹Segundo referências em diferentes artigos (*Oxford English Dictionary*) Paul Eugen Bleuler, psiquiatra suíço, utilizou pela primeira vez, em 1911/1912 o termo *autismo*, num artigo para a revista *American Journal of Insanity* referindo-se às pessoas com esquizofrenia que se fechavam nelas próprias.

²⁰ Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Associação Americana de Psiquiatria. Fornece critérios de diagnóstico para a generalidade das perturbações mentais. Neste momento está a ser revisto para que em 2012 surja a versão V com novos critérios de inclusão / exclusão para as perturbações de espectro do autismo.

²¹Kanner L (1943) Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2 217-250. Reprinted in *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, ed. Leo Kanner (Washington, D.C.: V. H. Winston, 1973)

Universitária John Hopkins, Kanner²² apresenta os resultados do “follow up” feito ao grupo de crianças inicialmente descrito referindo a sua evolução e apresentando inclusive, algumas formas de intervenção.

No ano a seguir, Hans Asperger (1944) publica, na revista científica “Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten”²³ um artigo sobre “*A psicopatia autista na infância*” baseado num estudo de quatro crianças que apresentam características diferenciadas do desenvolvimento e que apresentavam semelhanças na descrição feita por Kanner.

Atualmente, as perturbações de espectro do autismo continuam a ser definidas pelos compromissos ao nível do comportamento, estabelecidas no DSM-IV-TR²⁴ visto ainda não estarem estabelecidos marcadores neurobiológicos ou genéticos que justifiquem esta situação.

A partir da classificação utilizada pelo Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV,1994; DSM-IV-TR,2002) podemos verificar que os compromissos das pessoas com PEA se distribuem por áreas de desenvolvimento específicas sendo as mais comprometidas a comunicação, a interação social e os comportamentos disruptivos.

A partir de um quadro comparativo podemos verificar os critérios de diagnóstico considerados pelo DSM-IV-TR (2002) sobrepondo-os com as dificuldades que estas crianças apresentam em relação aos pares da mesma idade (quadro1).

CRITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO PARA PERTURBAÇÃO AUTÍSTICA ²⁵	ÁREAS DE DIFICULDADE ²⁶
<p>Um total de seis (ou mais) itens de (1) (2) e (3), com pelo menos dois de (1), e um de (2) e de (3).</p> <p><i>(1) défice qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:</i></p> <p>(a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interação social;</p> <p>(b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;</p> <p>(c) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo; não mostrar, trazer ou indicar objetos de interesse),</p> <p>(d) falta de reciprocidade social ou emocional;</p>	<p>Interação social</p> <p>Compreensão emocional Fazer amigos; Manter amigos Partilhar amigos; Indiferença Empatia Interação no brincar Tomar a vez Negociar Partilhar brinquedos</p> <p>Em contexto social</p> <p>Perigos Pistas sociais Comportamento adequado (...)</p>

²²Kanner, L.(1971).“Follow up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943”. John Hopkins University School of Medicine.By Scripta Publishing Corporation.

²³Asperger, H (1944) “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter, *Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten*.117,76-136.

²⁴ Está em fase final o DSMV onde é proposto que as perturbações de espectro do autismo passem a conter a síndrome de Asperger, a perturbação pervasiva do desenvolvimento e a perturbação do desenvolvimento não especificada em virtude de não existirem marcadores genéticos que as diferenciem (Mazefsky, et al, 2010).

²⁵ DSM-IV-TR, (2002).*Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, 4ª ed., Texto Revisto, Lisboa: Climepsi Editores,

²⁶ Adaptado de Autistic Spectrum Disorders- Pratical Strategies for Teachers and Other Professionals (2004) Northumberland County Council Communication Support Service. New York: David Fulton Publishers

CRITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO PARA PERTURBAÇÃO AUTÍSTICA ²⁷	ÁREAS DE DIFICULDADE ²⁸
<p>2) défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:</p> <p>(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica);</p> <p>(b) nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;</p> <p>(c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;</p> <p>(d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;</p>	<p>Linguagem e Comunicação</p> <p>Contacto ocular</p> <p>Linguagem corporal</p> <p>Gestos</p> <p>Pistas de conversação</p> <p>Interesses restritos</p> <p>Seguir instruções</p> <p>Entoação</p> <p>Interpretação literal</p> <p>Absurdos verbais</p> <p>Analogias</p> <p>Ouvir(...)</p>
<p>(3) padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por ma das seguintes características:</p> <p>(a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no objectivo;</p> <p>(b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;</p> <p>(c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);</p> <p>(d) preocupação persistente com partes de objetos.</p>	<p>Comportamento</p> <p>Obsessões</p> <p>Ansiedade</p> <p>Lidar com o grupo</p> <p>Comportamentos desadequados</p> <p>Mudanças na rotina</p> <p>Espaço pessoal</p> <p>Distração</p> <p>Controle</p> <p>(...)</p>
<p>B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade: (1) interação social, (2) linguagem usada na comunicação social (3), jogo simbólico ou imaginativo.</p>	<p>Imitação</p> <p>Interesse pelas outras crianças</p> <p>Olhar para os outros</p> <p>Apontar/ Mostrar ao outro</p> <p>Partilhar</p>
<p>C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.</p>	

Quadro 1

Ao analisarmos os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR e as dificuldades que estas crianças apresentam em contexto educativo (e não só) questionamo-nos sobre como deverá ser o desenho de um programa educativo de intervenção.

Que dimensões deve conter para que possibilite a organização de um curriculum de desenvolvimento que responda, adequadamente, a todas estas áreas de compromisso potenciando os padrões de interação social e de comunicação que não são consistentes com o desenvolvimento típico? Que estratégias educativas deve utilizar?

Estudos recentes feitos por Landa, (2008²⁹), Rogers, (2009,2010³⁰) referem que estas alterações no comportamento podem ser detectadas a partir dos 20-24 meses e que é essencial que se faça um despiste atempado para que se possa iniciar uma intervenção que promova a capacitação

²⁷ DSM-IV-TR, (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, 4ª ed., Texto Revisto, Lisboa: Climepsi Editores,

²⁸ Adaptado de *Autistic Spectrum Disorders- Practical Strategies for Teachers and Other Professionals* (2004) Northumberland County Council Communication Support Service. New York: David Fulton Publishers

²⁹ Landa, RJ (2008) Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*. 4(3):138-147.

³⁰ Rogers, SL; Dawson, G.(2010). *Early Strar Denver Model for Young Children with Autism. Promoting Language, Learning and Engagement*. New York: Guilford Press.

destas crianças incidindo nas áreas da comunicação da interação social, da linguagem, do brincar e do funcionamento cognitivo.

Klin (2009), por seu lado, refere que apesar dos avanços que têm sido feitos ao nível da genética, das neurociências e dos estudos longitudinais de crianças com autismo e seus irmãos, a passagem de todo este conhecimento para a prática, ao nível de uma intervenção direcionada para as causas do autismo ainda está muito distante.

Lorna Wing (1996)³¹, psiquiatra que tem desenvolvido investigação na área do autismo, apresenta a *triade de compromissos* – referindo que as pessoas com perturbações de espectro do autismo apresentam dificuldades em três domínios específicos – linguagem e comunicação, interação social, pensamento e comportamento. Apresenta a noção de *continuum autístico* (Assumpção et al,2007³²) em função da variação, ao nível da cognição e do perfil de desenvolvimento. (Quadro 2).

Item	Em crianças com maior compromisso cognitivo			Em crianças com menos compromisso cognitivo	
	1	2	3	4	
Interação social	Indiferente	Aproximação só para as necessidades físicas	Aceita passivamente a adaptação	Aproximação de modo bizarro	
Comunicação Social (Verbal e não verbal)	Ausente	Só as necessidades	Responde à aproximação	Comunicação espontânea, repetitiva	
Imaginação Social	Sem imaginação	Copia mecanicamente o outro	Usa bonecos e brinquedos correctamente, mas é repetitivo, limitado, não criativo	Actos fora da situação mais repetitivos, usa o outro mecanicamente	
Padrões repetitivos	Simple (auto-agressão) ao corpo	Simple (dirigido ao objecto) girar do objecto	Rotinas complexas, manipulação de objectos e movimentos (rituais e ligações com objetos)	Verbal abstracto (questões repetitivas)	
Linguagem	Ausente	Limitada (ecolália)	Uso incorreto de pronomes, preposições, uso idiossincrático de frases	Interpretações literais, frases gramaticais repetitivas	
Respostas a estímulos sensoriais	Muito marcada	Marcada	Ocasional	Mínima ou ausente	
Movimentos (balancear e estereotipias)	Muito marcados	Presentes	Ocasionais	Mínimos ou ausentes	
Comportamentos especiais	Ausentes	Um padrão melhor que os outros, mas abaixo da idade cronológica	Um padrão na sua idade cronológica, outros abaixo.	Um padrão de habilidade acima da idade cronológica. Diferentes das outras habilidades.	

Quadro 2

³¹Wing,L (1996) *The Autistic Spectrum*. London: Robinson

³²Assumpção, FB; Kuczynski, E (2007). *Autismo Conceito e Diagnóstico* in Assumpção, FB; Kuczynski, E (2007). *Autismo Infantil – Novas tendências e perspectivas*. São Paulo: Atheneu,2007.

Para outros autores uma explicação possível seria um défice na *Teoria da mente* (Frith, U., 1989; Hill e Frith, 2003; Baron-Cohen, 1991³³). O termo *teoria da mente* (Pisula³⁴, 2010) refere-se à *competência de explicar e prever o comportamento, a partir de hipóteses sobre os pensamentos, emoções e objectivos dos parceiros numa interação social*. As pessoas com esta perturbação teriam esta competência comprometida não sendo capazes de formular hipóteses sobre as ações dos seus pares nem de se colocar no seu lugar.

Baron-Cohen (1991, 1995) sugere que o autismo pode ser considerado como “uma cegueira mental” (Mindblindness theory) dada a impossibilidade da pessoa com autismo ser capaz de desenvolver uma “teoria da mente” apresentando, por isso, dificuldades ao nível da empatia e da compreensão dos estados mentais dos outros.

Recentemente Baron-Cohen (2003, 2009) apresentou uma nova teoria do autismo: a *Teoria da Empatia - Sistematização* (Empathizing – Systemizing Theory). Para este autor esta teoria é acerca de um estilo cognitivo diferente que as pessoas com autismo clássico ou Asperger apresentam. Baron-Cohen (2009) considera que existe uma discrepância entre os dois conceitos enunciados - a **empatia** afectiva (Davis, 1994³⁵) e **sistematização**. Assim, quanto maior for a diferença entre estes dois conceitos, maior será a probabilidade da criança vir a desenvolver uma perturbação de espectro do autismo. Esta discrepância é sintetizada a partir do questionário “Quociente de Empatia” (Auyeung, et al., 2009³⁶) que avalia a empatia cognitiva e a afectiva.

Perante os objectivos deste estudo – conhecer, em profundidade, os programas de intervenção educativa que estão a ser utilizados em Portugal para a população de idade pré-escolar com perturbações de espectro do autismo – uma metodologia de cariz qualitativo, de raiz etnográfica, pareceu-me a mais adequada.

O estudo de caso, tal como Yin (2002) sugere, tem como objectivo investigar um “*fenómeno contemporâneo*” (Yin, 2002) - programas de intervenção educativa específicos para crianças com autismo - *a partir dum situação real especialmente quando as fronteiras entre fenómeno e contexto não são muito claras*. Esta metodologia assenta em *múltiplas fontes de evidência* e permite ouvir as diferentes vozes que interagem num contexto real. Torna-se assim possível, a partir da voz dos seus atores, caracterizar cada um dos programas.

³³ Baron-Cohen, S. (1991). The development of a theory of mind in autism: deviance or delay? *Psychiatry Clin North America*. 14(1):3-52.

³⁴ Pisula, E. (2010). The autistic mind in the light of neuropsychological studies. *Polish Neuroscience Society-PTBUN*, Nencki Institute of Experimental Biology, 70:119-130.

³⁵ Davis, M.H. (1994) *Empathy: A social psychological approach*. Colorado, Usa: Westview Press

³⁶ B. Auyeung, S. Wheelwright, C. Allison, M. Atkinson, S. Samarawickrema, S. Baron-Cohen, (2009) The Children's Empathy Quotient and Systemizing Quotient: Sex Differences in Typical Development and in Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39, 1509-1521

A utilização de metodologias de investigação qualitativa, não sendo *generalizáveis* são orientadas para a descoberta (Serafini,1990, cit. por Peres,1999:299) , permitindo uma compreensão dos fenómenos próxima dos atores sociais *perspectivados de dentro* (op.cit.299).

Para apreender os relatos da experiência humana, ligados aos programas educativos para a população com perturbações de espectro do autismo, selecionei algumas estratégias de investigação (Janesick, 1998) que se enquadram no âmbito da investigação interpretativa.³⁷

Partir de entrevistas exploratórias e de entrevistas semiestruturadas para aceder ao que o outro pensa e como interpreta os fenómenos que interagem no seu quotidiano permite obter uma visão da realidade centrada no sujeito que a vivencia.

Em relação à compreensão dos programas educativos para população com perturbações de espectro do autismo, a partir da escuta atenta das narrativas que cada sujeito elabora sobre a sua experiência é possível encontrar as diferentes interpretações sobre os fenómenos vivenciados e registar o que ficou impresso na memória e portanto, mais significativo.

Cada um de nós interpreta a realidade de uma determinada forma e, a expressão dessa interpretação torna-se evidente, na maneira como reconstruímos aquilo que foi vivido e o partilhamos nas repostas que damos. As entrevistas funcionam assim, como pequenas narrativas do vivido onde o sentimento de autoria³⁸ se evidencia.

Foi elaborado um guião³⁹ inicial, com questões organizadas a partir das leituras dos diversos artigos investigação consultados. O foco era a implementação de programas em populações com perturbações de espectro do autismo. Esse guião foi depois utilizado para a realização de 6 entrevistas exploratórias a informantes de referencia.

Os programas de intervenção para população com perturbações de espectro do autismo que se desenvolvem em Portugal e que foram utilizados nesta investigação são os seguintes:

Foco do Programa	Organização	Comportamento		Comunicação	Emocional
Nome	TEACCH	ABA	ABC REAL	PECS	DIR
Em Portugal Quem promove	DGIDC	Terapias Comportamentais		<i>Terapeutas da Fala</i>	Associação de Apoio à UPI
Fundamentação	É implementado à mais de 32 anos nos EUA. E em Portugal? A legislação apoia a sua implementação. <i>Foco no autismo e não no comportamento.</i> E. Schopler & G. Mesibov	É baseado na modificação de comportamento de Ivar Lovaas. Investigação de 1987	Elaborado por Joseph E. Morrow em 1987 e Brenda J. Terzich. ABC refere-se a <i>Applied Behavior Consultant</i> . Em 1996, os autores desenvolveram o programa	<i>Sistema de Comunicação por Imagens desenvolvido por Bondy & Frost, 2001. Deriva da necessidade de distinguir falar e comunicar</i>	Trabalha o desenvolvimento emocional seguido da modelação do comportamento.

³⁷ Termo proposto por Erickson (1986:119) para englobar estratégias de investigação usualmente referidas como “etnografia qualitativa, observação participante, estudo de caso, interacionismo simbólico, fenomenologia”. Para este autor este termo é mais inclusivo e aproxima interesses comuns de abordagens que querem compreender o sentido da ação humana integrado na dinâmica social.

³⁸ Para Bruner (1990), *o objectivo de uma narrativa é fazer, de cada um de nós, melhores autores e não simplesmente melhores leitores.*

³⁹ Anexo 1.

			R.E.A.L. <i>Recreating Environments to Accelerate Learning</i>		
Objectivos	Promover estratégias que apoiem a pessoa ao longo do seu percurso de vida.	Ensinar a criança a aprender através do foco em competências de espera, imitação, linguagem expressiva e receptiva.	Ajudar a criança a construir repertórios que lhe permitam interagir adequadamente com os outros em diferentes contextos.	Ajudar a criança a espontaneamente iniciar a comunicação interativa.	Intervir nas interações pessoais para facilitar o desenvolvimento de competências
Metodologia	Ensino estruturado, modificação dos ambientes, ênfase em modalidades de ensino visuais. Necessita rácio 1:1	Baseado na modificação de comportamentos tem sempre em conta o antecedente, o comportamento e consequência. Necessita rácio 1:1	Em estudo	Treino começa com ações funcionais e são dadas recompensas para chamar a atenção da criança. Desenvolve-se em 8 fases. Rácio 2adultos:1	A aprendizagem é feita em contextos interactivos. Realiza-se em segmentos de 20m. Cada segmento é dirigido a uma das dificuldades – modulação sensorial, percepção; planeamento motor, sequência.
Resultados	Em estudo	Em estudo		Em estudo	Em estudo
Avaliação do desenvolvimento dos alunos	Perfil Psico educacional	ABLRS-R VB-MAPP	VB-MAPP Curriculum Carolina		
Agente da intervenção	Adultos (técnicos professores)	Adultos (técnicos, professores, pais)		Adultos	Adultos
Supervisão	Em estudo	Em estudo	Em estudo	Em estudo	Em estudo
Avaliação da evolução	Em estudo	Em estudo	Em estudo	Em estudo	Em estudo
Satisfação parental	A recolher informação	A recolher informação	A recolher informação	A recolher informação	A recolher informação

Quando se fazem perguntas, estas vão ter reflexo nas interpretações sobre o que se pretende saber, no que deve ser dito, e na construção duma narrativa interior para depois a projetar na resposta ao outro.

Igualmente, aquele que ouve e que regista a resposta, vai interpretar o que foi dito duma forma pessoal, servindo-se da sua própria experiência e dos seus saberes como auxiliares da tradução das palavras do outro.

É, portanto, uma atividade impregnada pelos *códigos culturais* daqueles que nela estão envolvidos. Aquele que pergunta e aquele que responde, aquele que fala e aquele que ouve estão em constante interpretação do discurso do outro e a tentam sintonizar possíveis formas de compreensão.

Olhares, expressões faciais, interjeições, sons que se produzem no fluir do discurso orientam o outro, levando-o a interpretar os sinais e a (re) elaborar a interpretação. Esta (re) interpretação espontânea e simultânea entre o que ouve e o que fala orienta e (re) organiza a percepção permitindo uma reestruturação do pensar daquele que escuta.

As narrativas escutadas, nas diferentes entrevistas⁴⁰, permitem-nos construir um percurso de sensibilidade sobre a *coisa educativa* e sobre o *seu objecto* – a criança - enquanto ser social e produtor de sentido.

Tentamos encontrar ritmos, criatividade, dinâmica sobre as interrogações que o outro expressa no seu discurso e perceber as impressões que o objecto de estudo lhe causou e como se revela na forma como organiza o seu narrar/ contar. Ricas em formas de ler a realidade, as narrativas dos conferencistas permitem, ao aprendiz de investigador, utilizá-las para interpretar os diferentes processos de produção de sentido dos atores que investiga.

Benoit (1997:61) refere que "mal nascemos, começamos logo a classificar e a distinguir categorias" numa incessante procura de identificação de diferenças tentando distinguir as partes do todo. Prende-se esta necessidade de classificação com o desejo de lutar contra a confusão e ao mesmo tempo contra a ambivalência.

Tal como Benoit (1997) acreditamos que investigar, em educação, se prende com esta necessidade de identificar o que é igual e o que é diferente para que nos seja possível encontrar categorias e, assim, dar sentido às diferentes ações do agir educativo.

Servindo a narrativa como auxiliar de memória, permitindo que o passado se projete no presente, o aprendiz de investigador não pode esquecer que influência tem, no narrar da experiência, o modo como cada ator vivenciou essa experiência. Sentida em diferentes tempos e com diferentes pressões também a narrativa irá trazer influências desse peso ou dessa leveza acrescentando sentidos diversos a essa história.

Voltando novamente à classificação que desde sempre temos necessidade de fazer, quer para situar os fenómenos, quer para podermos falar deles também nas narrativas temos que analisar as palavras que ouvimos através de diferentes lentes.

Assim, as palavras escutadas inscrevem-se numa relação entre ouvinte, contextos de vida e narrador juntos num momento partilhado - o da escuta. Compreender que tempos existem numa investigação, procurando identificar as diferentes partes que constituem o trabalho de "ler" o que está escrito, e como esse escrito é o relato do real.

Se todo o indivíduo é a reapropriação singular do universal social e histórico que o rodeia, podemos conhecer o social a partir da especificidade irredutível de uma praxis individual.

Ferrarotti, 1979 (cit. por Dominicé,2000)

⁴⁰ *Narrativas de crianças: Escolas e imagens simbólicas.* Iduina Mont'Alverne Braun Chaves – 26 de Novembro de 2010/ *Educação e Desenvolvimento.* Júlio Pedrosa 10 de Dezembro de 2010/ *Investigação Educativa: Percursos, Campos e Problemática.* Maria do Céu Roldão – 11 de Fevereiro 2011

BIBLIOGRAFIA

- S. Baron-Cohen, (2009). [Autism: The Empathizing-Systemizing \(E-S\) Theory](#). *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156: 68-80.
- Bondy, A.S., & Frost, L.A. (2001). The PECS. *Behavior*, 25, (5), 725-744.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The Essential Difference: Men, Women and Extreme Male Brain*. London: Penguin
- Charman, T. (2010). Developmental Approaches to Understanding and Treating Autism. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 62:166–177. DOI: 10.1159/000314032.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M.; Masiello, T. (2010) Influence of the interests of children with autism on learning opportunities. *Psychological Reports: Volume 107, Issue I*, pp. 281-288.
- Frith, U. (1989, 2003). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*, 2ª Ed. Psicología. Madrid: Alianza Editorial
- Frost, L. A., & Bondy, A. S., (2002). *The Picture Exchange Communication System Training Manual* (2ª edición). Newark, DE: Pyramid Educational Products, Inc.
- Greenspan, S.I. and Wieder, S. (1997). Developmental Patterns and Outcomes in Infants and Children with Disorders in Relating and Communicating: A Chart Review of 200 Cases of Children with Autistic Spectrum Diagnoses. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*. 1:87-141.
- Grinker, R.R. (2010). Commentary: On Being Autistic, and Social. *ETHOS*. Vol.38, Issue 1, pp. 172-178. DOI: 10.1111/j.1548-1352.2009.01087.x.
- Happé, F. (1996). *Autism*. London: UCL Press
- Iovannone R; Dunlap G.; Huber H.; Kincaid D. (2003) *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*; ProQuest Education Journals Fall 2003; 18(3):150
- Janesick, V.J. (1998). The Dance of Qualitative Research Design: Metaphor, Methodolatry and Meaning, In Denzin, NK & Lincoln, YS. (Eds), *Strategies of Qualitative Inquiry*, California: SAGE Publications.
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *A work in progress: Behaviour management strategies and a curriculum for intensive behavioural treatment of autism*. New York, NY: DRL Books.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioural treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3–9.
- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Mazefsky C.A.; Minshew N. (2010). The Spectrum of Autism – From Neuronal Connections to Behavioral Expression. *Virtual Mentor- American Medical Association Journal of Ethics*. Vol.12(11):867-872.
- Ozonoff, S.; Rogers, S.J; Hendren R.L. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspectivas de investigação actual*. Lisboa : Climepsi
- Sarmiento, M. (2008). Estudos da Criança como Campo Interdisciplinar de Investigação e Conhecimento”. *Interações*, N.10. pp.1-5. Disponível em <http://www.eses.pt/interaccoes>.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. In E. Schopler & G.M. Mesihov (Eds.), *Diagnosis and Assessment In Autism* (pp.91-110). New York: Plenum