



Programas de Intervenção Específica para Alunos com Perturbações de Espectro do Autismo. Estudos de Caso Exemplares. O Caso Português

Ana Paula Antunes Alves

UMinho | 2013

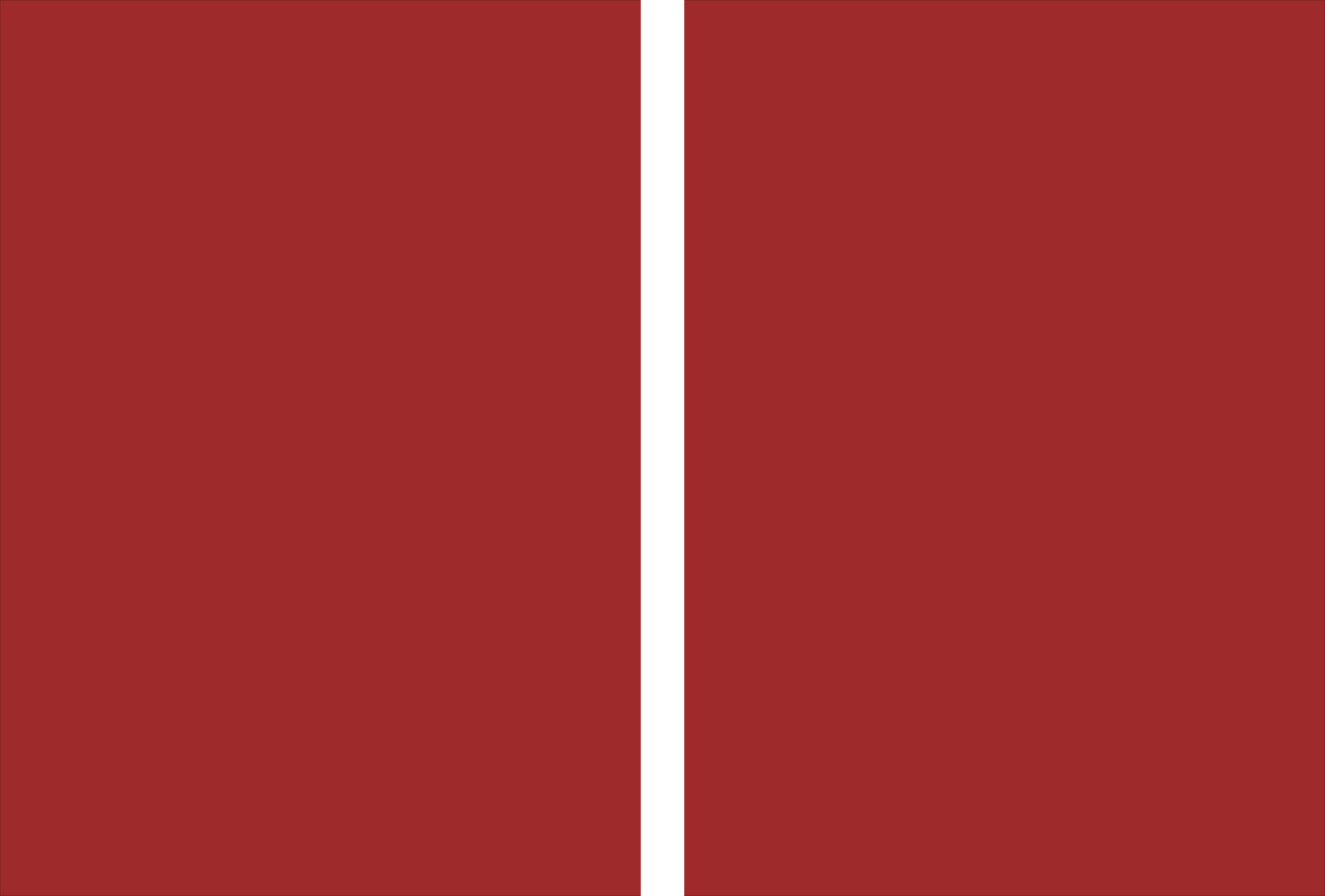


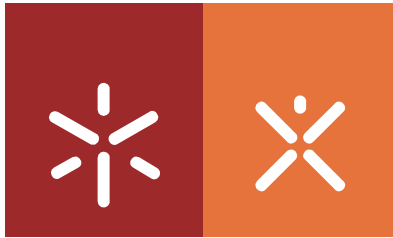
Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Paula Antunes Alves

**Programas de Intervenção Específica
para Alunos com Perturbações de Espectro
do Autismo. Estudos de Caso Exemplares.
O Caso Português**

outubro de 2013





Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Paula Antunes Alves

**Programas de Intervenção Específica
para Alunos com Perturbações de Espectro
do Autismo. Estudos de Caso Exemplares.
O Caso Português**

Tese de Doutoramento em Estudos da Criança
Especialidade em Educação Especial

Trabalho realizado sob a orientação do
Professor Catedrático Luís de Miranda Correia
e da
Professora Auxiliar Ana Paula da Silva Pereira

outubro de 2013

Nome: Ana Paula Antunes Alves

Endereço electrónico: dancoteka@gmail.com

Telemóvel: 962776830

Nº do bilhete de identidade: 4844856

Título da Tese de Doutoramento:

Programas de Intervenção Específica para Alunos com Perturbações de Espectro do Autismo. Estudos de Caso Exemplares. O Caso Português.

Orientadores:

Luís de Miranda Correia, Professor Catedrático

Ana Paula da Silva Pereira, Professora Auxiliar

Ano da Conclusão: 2013

Ramo de Conhecimento do Doutoramento

Estudos da criança na área de especialização em Educação Especial

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho,/...../.....

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A todos os que contribuíram para que este fosse um tempo especial da minha vida enquanto pessoa e enquanto profissional... pelas aprendizagens que me permitiram, pelo apoio que me deram, pela disponibilidade, pela paciência, pela ternura...

Ao Professor Luís de Miranda Correia que, desde que iniciei a minha formação na área da educação especial tem sido uma fonte de inspiração. A sua visão sobre os direitos dos alunos com necessidades especiais tem contribuído para a formação de professores reflexivos, orientados para o questionamento sobre as práticas, fator essencial no desenvolvimento de uma escola pública de qualidade. Ao longo dos quatro anos em que desenvolvi esta investigação foi um apoio fundamental, atencioso e assertivo.

À Doutora Ana Paula Silva Pereira, especialmente, que me amparou nos momentos de desânimo e me incentivou a continuar. As suas palavras, carinho e competência foram a força motriz que contribuiu para um questionamento constante e essencial para o desenvolvimento da minha profissionalidade docente.

Ao Dr. Jorge Correia que, ao longo de todo processo, me ajudou a desatar os nós quando tudo estava confuso e emaranhado.

Às **crianças, famílias, técnicos, docentes** que aceitaram que entrasse nas suas vidas e me permitiram compreender um pouco melhor as nuances da intervenção com alunos tão especiais.

Ao Doutor Simon Baron-Cohen por ter disponibilizado o seu tempo e me ter permitido assistir a um encontro de pais especial.

A PCS, AM, RP e ND, ICT, IP, MM, MC, um obrigado muito especial pelo tempo que disponibilizaram para partilhar o seu conhecimento e questionamento sobre a intervenção junto de crianças com PEA.

À Cristina R. que contribuiu para que não me perdesse quando iniciei este meu novo percurso por terras de Bracara Augusta.

À Cidália e à Eliana, amigas e colegas, companhia preciosa, nos dias de estadia em Braga. O seu riso e interesses gastronómicos iluminaram as nossas noites de discussão de casos.

À Cristina M., Gracinda V., Teresa C., Teresa F., que contribuíram, com as suas observações e reflexões para (re)interpretar o que observava, ajudando-me a ver melhor e mais longe os dados que tinha em mãos.

Ao Jorge, meu transcritor pessoal, que me ajudou a ultrapassar uma das tarefas mais morosas da investigação.

À MS, diretora do AEAC que autorizou a minha candidatura a bolsa.

Um agradecimento muito especial à **Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT)** pelo apoio concedido e sem o qual este trabalho não teria sido possível.

Mas acima de tudo e todos:

À minha querida família (*Lurdes, Jorge, Tiago, Filipe*) única, essencial, imprescindível, que perdoou todas as incongruências que fui apresentando, ao longo destes quatro anos de trabalho, como pessoa, imersa em diferentes realidades.
Obrigado.

Ana Paula Antunes Alves

RESUMO

A investigação que desenvolvemos teve como finalidade **analisar e compreender como diferentes dão resposta às características e necessidades dos alunos com Perturbações do espectro do autismo em Portugal.**

Perante as imensas interrogações epistemológicas que condicionam o dia à dia da intervenção educativa junto de alunos com perturbações do espectro do autismo, considerámos que a realização deste estudo seria importante para o desenvolvimento da profissionalidade dos docentes de educação especial a exercer funções em unidades de ensino estruturado (art.º 25º do DL 3/2008).

Este trabalho organizou-se em torno da estrutura conceptual, organizativa e de intervenção de três abordagens/programas específicos para alunos que se enquadram nos critérios de perturbações do espectro do autismo e que estão a ser aplicados em Portugal cruzando perspectivas de peritos, de profissionais, de famílias, com a narrativa etnográfica que se foi desenvolvendo ao longo do tempo em que decorreu a investigação.

O paradigma qualitativo/ interpretativo norteou toda a investigação tendo sido utilizados os métodos de *estudo de caso* (Stake, 2009) e *narrativa etnográfica* (Ellis & Bochner, 2000; Ellis, Adams & Bochner, 2010) para aceder às diferentes vozes imersas nesta problemática.

A utilização de entrevistas exploratórias a informantes privilegiados, entrevistas semiestruturadas a famílias e técnicos envolvidos e a consulta de documentação especializada ligada às abordagens/programas em estudo, permitiu aceder a diferentes interpretações sobre esta realidade tão específica e contribuir para uma reflexão sobre práticas educativas de qualidade capazes de ir ao encontro das características e necessidades dos alunos com perturbações do espectro do autismo.

Foram utilizadas diferentes fontes de recolha de dados e instrumentos no sentido de garantir a validade interna e externa da investigação (triangulação/cristalização (Ellingson, 2009).

Da narrativa produzida nesta investigação é possível identificar um conjunto de condições essenciais que devem ser consideradas para desenvolver uma intervenção de qualidade baseada em evidências.

A escuta das diferentes vozes envolvidas no projeto de vida de alunos com

perturbações do espectro do autismo, permitiu perceber algumas das implicações decorrentes do cruzamento entre as componentes teóricas, legislativas e práticas. Os resultados deste estudo demonstram que os programas estudados e utilizados em Portugal estão amparados por uma estrutura conceptual e organizativa baseada em teorias cognitivo comportamentais. Todos apresentam evidências, em maior ou menor grau, de que são adequados para a população com perturbações do espectro do autismo tal como é referido em estudos internacionais de meta análise (National Autism Center, 2009, 2011). Os informantes selecionados permitiram clarificar as práticas utilizadas e identificar aspetos essenciais para a escolha de um abordagem/programa de intervenção que se coadune com as recomendações internacionais (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & Van der Gaag, 2008; National Autism Center, 2009, 2011; Reichow, 2011).

Estes resultados permitem-nos, no entanto, concluir que apesar de todas as abordagens/programas estudados se enquadrarem nas recomendações internacionais sobre práticas baseadas em evidências é necessário perspetivar a intervenção em Portugal tendo em conta: a heterogeneidade das perturbações do espectro do autismo; as características de cada aluno e da sua família; a colaboração entre os diferentes serviços; a articulação entre a teoria e a prática; a formação inicial e contínua dos diferentes docentes e técnicos envolvidos, relativamente a esta problemática tão específica e heterógena; as assimetrias regionais e, acima de tudo, considerar o direito das famílias na escolha da abordagem específica de intervenção (Bagnato, 2007; Barnbaum, 2008; Boyd et al., 2013; Charman, 2010; Eikeseth, 2008; Filipek et al., 1999; Howlin, Magiati & Charman, 2009; Kazdin, 2008; Mesibov & Shea, 2010; National Autism Center, 2011; Serrano & Pereira, 2011; Rapin & Tuchman, 2008; Roberts & Prior, 2006; Rogers & Vismara, 2008).

Palavras chave: perturbações do espectro do autismo, abordagens/programas específico de intervenção, estudo de caso, narrativa etnográfica.

ABSTRACT

This research had as its primary aim the **understanding of how different specific approaches provide the answer to the characteristics and needs of children with autistic spectrum disorders in Portugal.**

Prior to the numerous epistemological questions that confined the day-to-day educational intervention with autistic spectrum disorder (ASD) students, we considered that the realization of this study would be important for the development of the professional ability of the special education teachers exercising their functions in the structured units (article 25^o, from the DL 3/2008).

This work has been organized around the conceptual, organizational and interventional structure of three specific programs for students with autistic spectrum disorders currently being applied in Portugal. We crossed referenced the perspectives of experts, professionals and families with the ethnographic narrative that was developed during this research.

This research was guided by a qualitative/interpretative paradigm, applying case study methods and an ethnographic *narrative* (Ellis, 2000) in order to gain access to the various voices immersed in this area.

The use of exploratory interviews to privileged informants, semi structured interviews to families, professionals and the consultation of specialized documentation connected to the programs in the study allowed access to different interpretations regarding ASD, and contributed to the reflexion about educational quality practices capable to meet the characteristics and needs of students with ASD. Different forms of information resources and instruments of data collection were applied in such a way to ensure the internal and external validity of the research (triangulation/ crystallization).

From the narrative produced in this research it is possible to identify a set of essential conditions based on evidences.

By listening to the different voices involved in the life span project of students with ASD, this has allowed us to perceive some of the implications and gaps between the theoretical, legislative and practical components.

The results of this study show that the programs applied in Portugal are supported by a conceptual and organized structure based on cognitive, behavioral

theories, which show that they are adequate to the population with ASD as is shown in international studies of meta-analysis (National Autism Center, 2009, 2011). The study participants have clarified the practices used and identified key aspects in order to choose an intervention program that fits the international recommendations (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & Van der Gaag, 2008; National Autism Center, 2009, 2011; Reichow, 2011).

These results have allowed us to conclude that although every program fits the international recommendations about evidence practices, it is necessary therefore that ASD intervention programs be regard: the heterogeneity of the ASD; the characteristics of each student and its family; the collaboration between the different services; the coordination between theory and practice; pre and in-service training of teachers and other professionals involved; the regional geographical asymmetries and above all, consider the rights of the family in the choosing of the specific interventional approach (Bagnato, 2007; Barnbaum, 2008; Boyd et al., 2013; Charman, 2010; EiKeseth, 2008; Filipek et al., 1999; Howlin, Magiati & Charman, 2009; Kazdin, 2008; Mesibov & Shea, 2010; National Autism Center, 2011; Serrano & Pereira, 2011; Rapin & Tuchman, 2008; Roberts & Prior, 2006; Rogers & Vismara, 2008).

Key words: specific interventional programs; autistic spectrum disorder; conceptual and organizational structure; ethnographic narrative; case study.

*Autistic and non-autistic people are equally among - but not of – each other.
Their ways of thinking are equally opaque to one another.
[Understand] how this is so, and what this means...*

Barnbaum (2008,p.12)

... Is the purpose of this work.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	v
ABSTRACT	vii
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I - PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO	23
1. Compreendendo as Perturbações do Espectro do Autismo: Aspetos Teóricos a Considerar	23
1.1. Perturbações do espectro do autismo e etiologia: cruzamentos e complexidades.	28
1.2. Desenvolvimento e sinais de alerta.	29
1.3. Tríade de compromissos.	31
2. Teorias de Referência para as Perturbações do Espectro do Autismo.....	36
2.1. Teoria ecológica do desenvolvimento humano.	37
2.2. Teoria da mente.	39
2.3. Teoria das funções executivas.	41
2.4. Teoria da coerência central.	42
2.5. “The mindblindness theory” - teoria da cegueira mental.	43
2.6. Teoria da empatia-sistematização.	44
2.7. Teoria da sociabilidade nas perturbações do espectro do autismo.	46
CAPÍTULO II – ABORDAGENS / PROGRAMAS ESPECÍFICOS DE INTERVENÇÃO NAS PEA.....	49
1. Intervenções Específicas – Diferentes Formas de Classificação.....	49
2. Caracterização das Abordagens/Programas Específicos Utilizadas no Estudo	63
Programa - Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação - DIR/Floortime™	63
Programa ABA - Applied Behaviour Analysis (ABA) - Análise Aplicada do Comportamento (AAC)	68
CAPÍTULO III - METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO.....	77
1. Paradigma da Investigação.....	77
1.1. Questões de validade e fiabilidade.	87

2.Desenho do estudo.	88
2.1.Participantes.....	89
2.2.Procedimentos da recolha de dados.....	91
2.3.Procedimentos de análise dos dados.....	99
CAPITULO IV – APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	101
1.Entrevistas - Apropriação do Quotidiano	101
1.1.Investigador e docente - Professor SBC	101
1.2.Testemunha privilegiada - ICT.....	111
2.Entrevistas a Participantes Privilegiados - Público Potencial de Estudo	116
2.1. Abordagem específica DIR/Floortime.....	117
2.2. Abordagem/Programa Específico ABA – Análise Aplicada do Comportamento.	126
2.3. Abordagem Específica – TEACCH.....	141
3. Narrativa Etnográfica	155
CAPÍTULO V - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	167
CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	199
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	207
ANEXO 1	227
Participação no estudo	227
ANEXO 2	228
Guião da entrevista/ Protocolo	228

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.Evolução conceptual e intervenção nas PEA	25
Figura 2.Algoritmo da sociabilidade	47
Figura 3.Estratégias qualitativas em investigação educacional.....	79
Figura 4.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a SBC.....	111
Figura 5.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a ICT.....	116
Figura 6.Articulação entre as diferentes narrativas	117
Figura 7.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a PCS.....	122
Figura 8.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a IP	126
Figura 9.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a RP e ND	134
Figura 10.Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a AM	141
Figura 11.Categorias e subcategorias a considerar para a compreensão dos	

programas a partir da entrevista de MC	150
Figura 12. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista de MM	155
Figura 13. Resumo das categorias e subcategorias encontradas a partir da narrativa etnográfica	156

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. <i>Descrição e Critérios de Diagnóstico para a Perturbação Autista</i>	27
Quadro 2. <i>Continuum de Severidade: Algumas Características das Pessoas com Critérios de Inclusão nas PEA</i>	31
Quadro 3. <i>Características da Aprendizagem do Aluno</i>	33
Quadro 4. <i>Mudanças no Desenvolvimento ao Longo da Vida Escolar</i>	34
Quadro 5. <i>Explicações Predominantes da Teoria da Mente</i>	40
Quadro 6. <i>Exemplo dos Itens do Questionário para a Empatia</i>	45
Quadro 7. <i>Classificação de Abordagens Específicas</i>	55
Quadro 8. <i>Formas de Caracterizar a Intervenção</i>	59
Quadro 9. <i>Quadro de Referência do Modelo DIR</i>	67
Quadro 10. <i>Objectivos UCLA</i>	68
Quadro 11. <i>Quadro de Referência do Modelo ABA</i>	71
Quadro 12. <i>Quadro de Referência do Modelo TEACCH</i>	75
Quadro 13. <i>Continuum Qualitativo</i>	81
Quadro 14. <i>Elementos de Validação de um Estudo Qualitativo</i>	85
Quadro 15. <i>Calendário da Investigação</i>	88
Quadro 16. <i>Dimensões a Explorar nas Entrevistas</i>	95
Quadro 17. <i>Organização dos Elementos da Escuta - Síntese do que foi dito – SBC</i>	110
Quadro 18. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito – ICT</i>	115
Quadro 19. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito – PCS</i>	121
Quadro 20. <i>Organização dos Elementos da Escuta, Síntese do que foi dito, IP.</i> ..	125
Quadro 21. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito – RP e ND</i>	133

Quadro 22. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito – AM</i>	140
Quadro 23. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito - MC</i>	149
Quadro 24. <i>Organização dos Elementos da Escuta – Síntese do que foi dito – MM</i>	153
Quadro 25. <i>Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica. Diagnóstico e Avaliação</i>	157
Quadro 26. <i>Categorias e Análise a Partir da Narrativa Etnográfica</i>	158
Quadro 27. <i>Diferentes Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica</i>	159
Quadro 28. <i>Caracterização da Observação a Partir da Narrativa Etnográfica..</i>	160
Quadro 29. <i>Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Implementação...</i>	162
Quadro 30. <i>Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria Estrutura Conceptual e Organizativa</i>	163
Quadro 31. <i>Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Perspectiva</i>	164
Quadro 32. <i>Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Programas Baseados em Evidências</i>	166

INTRODUÇÃO

A investigação realizada e que agora se apresenta surgiu da necessidade de compreender.

Uma investigação começa sempre com uma dúvida sobre uma situação, um conflito sobre o que se observa, sobre o que se vivencia e para o qual se procura dar uma interpretação, encontrar uma explicação, sugerir uma solução.

Os docentes de educação especial têm, como função, segundo a nota introdutória do decreto lei 3 de 2008 de 7 de janeiro, providenciar a:

individualização e personalização das estratégias educativas enquanto método de prossecução do objetivo de promover competências que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos. (p.154)

Estas funções envolvem a necessidade de estabelecer pontes entre diferentes disciplinas em simultâneo com uma escuta atenta das vozes dos elementos que fazem parte do projeto de vida dos alunos.

Os alunos com necessidades educativas especiais (NEE), pessoas singulares com características próprias de seres únicos e independentes, apresentam compromissos em diferentes áreas do desenvolvimento o que implica um conhecimento especializado sobre as diferentes problemáticas, uma atualização constante de saberes e a articulação de metodologias diferenciadas de forma a ir ao encontro das necessidades que cada um apresenta.

Com as alterações legislativas, ligadas à educação especial, que se produziram a partir da entrada em vigor do decreto lei 3/2008 de 7 de janeiro, foi possível desenvolver, nas escolas públicas, unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo (PEA).

Esta mudança organizacional permitiu que, na área de abrangência das direções regionais do Portugal Continental, no ano letivo de 2012-2013, estivessem em funcionamento 256 unidades abrangendo toda a escolaridade obrigatória (Direção Geral de Educação, 2013). Este facto levou a que muitos professores de educação

especial, afetos aos quadros de escola da rede pública do Ministério da Educação e Ciência, passassem a exercer as suas funções, quase em exclusivo, nesta modalidade específica de educação.

Outro aspecto a salientar a propósito da alteração legislativa proposta no decreto lei 3/2008, de 7 de janeiro foi que a intervenção educativa junto de crianças e jovens que se enquadram nas PEA passou a ser orientada para uma abordagem específica. O legislador, ao definir, no artigo 25º, qual a metodologia a utilizar nas referidas unidades condicionou, quer a formação dos docentes, quer a possibilidade dos alunos usufruírem de abordagens específicas diferenciados na escola pública.

Sendo docente de educação especial a exercer funções educativas em unidades de ensino estruturado e considerando que o regime de qualificação para a docência regulamentado pelo decreto lei 240/2001, de 30 de agosto de 2001 define o professor como “um profissional de educação com a função de ensinar, pelo que recorre ao saber próprio da profissão, apoiado na investigação e na reflexão partilhada” (p.5570) tornou-se prioritário conhecer, em profundidade, algumas das abordagens/ programas específicos para as PEA e relacioná-las com as questões didáticas e pedagógicas que vão surgindo no quotidiano da intervenção educativa com estes alunos.

A investigação nacional (Cavaco, 2009; Lima, 2012; Marques 2000; Oliveira et al. 2007; Pereira, 1996) e internacional (National Autism Center, 2011; Organización Mundial de la Salud, 2013) foca as suas preocupações em relação às diferentes abordagens específicas e questiona-se sobre quais as mais adequadas para os alunos com PEA fazendo referência a:

- a) Práticas baseadas em evidências (Charman, 2011; Kurtz, 2008; Prior & Roberts, 2006; Reichow, Volkmar, & Cicchetti, 2008; Reichow & Volkmar, 2010; Rogers & Vismara, 2008);
- b) Dificuldades de articulação entre teoria e prática (Charman & al., 2011; Dingfelder & Mandell, 2011; Klin, 2009);
- c) Necessidade de monitorizar os progressos dos alunos com PEA (Iovannone, Dunlap, Huber & Kincaid, 2003; Magiati, Moss, Yates, Charman, & Howlin, 2011).

Coloca-se assim a necessidade de compreender o que está a acontecer em Portugal, a partir da escuta da voz dos implicados, numa tentativa de dar resposta às seguintes questões de investigação:

1. Como estão a ser implementadas as abordagens/ programas específicos para as PEA em Portugal? Qual é a sua estrutura conceptual e organizativa?
2. Quais são as perspectivas dos diferentes atores (peritos, profissionais e pais) acerca da concepção, organização e práticas das abordagens/programas específicos?
3. Onde se cruzam, no panorama Português, as recomendações internacionais sobre abordagens/programas específicos baseados em evidências?

Para procurar responder a estas questões optou-se por desenvolver uma investigação de cariz qualitativo (Lincoln & Guba, 1985; Marshall & Rossman, 2011) visto ser esta, no nosso entender, a mais adequada para perceber a complexidade da ação junto de um público que, apesar de se poder definir como pertencendo a uma mesma categoria, espelha entre si a singularidade do ser humano (Elo & Kyngas, 2007; L. Koegel, Matos-Freden, Lang & R. Koegel, 2011).

Foi escolhida a metodologia do estudo de caso (Hays, 2004; Stake, 2009) de forma a compreender um determinado fenómeno – abordagens específicas/ programas específicos para as PEA e, simultaneamente, estar próxima dos sujeitos, poder ouvir a sua voz e aceder às suas interpretações sobre o quotidiano por si experienciado.

Esta forma de compreender, implica uma escolha, quer no tipo de instrumentos que vão ser utilizados para observar, quer na forma de interpretar as necessidades dos alunos com PEA que, não se enquadrando num percurso de desenvolvimento considerado típico, não perdem as características de serem atores do seu próprio desenvolvimento e aprendizagem, constituídos de vontades, organizadores do seu próprio agir e impulsionadores de alterações e de dinâmicas junto daqueles com os quais interagem.

Como docente de educação especial procuro constantemente, atualizar a minha percepção do aluno para melhor compreender as diferentes implicações que se cruzam num processo educativo e, conseqüentemente, encontrar as metodologias mais adequadas para intervir, com qualidade, no quotidiano pedagógico dos alunos da instituição educativa à qual pertença.

Esta investigação posiciona-se também num determinado tempo histórico indo ao encontro do que está enunciado no decreto lei n.º 240 de 2001 sobre uma das funções do professor ligada à dimensão de desenvolvimento do ensino e da aprendizagem onde refere que este deve:

(...) desenvolver estratégias pedagógicas diferenciadas, conducentes ao sucesso e realização de cada aluno no quadro sócio cultural da diversidade das sociedades e da heterogeneidade dos sujeitos, mobilizando valores, saberes, experiências e outras componentes dos contextos e percursos pessoais, culturais e sociais dos alunos. (p. 5571)

Centrando-nos no aqui e agora da realidade portuguesa, esta investigação foca as crianças que se enquadram nas PEA e estão abrangidas pela legislação em vigor (DL 3/2008).

Neste trabalho, quando se faz referência a abordagens/programas específicos para as PEA, consideram-se abordagens formatadas em programas ou métodos que apresentam um suporte teórico e uma estrutura organizativa e que possibilitam a sua replicação em diferentes locais e com diferentes profissionais.

A partir da escuta de diferentes vozes implicadas na estrutura organizativa, conceptual e prática destas abordagens/programas procurámos compreender o que é essencial considerar para o desenvolvimento de práticas baseadas em evidências.

Iniciámos, assim, um percurso de investigação, onde tentámos ouvir, compreender, interpretar estas vozes de forma a desenlear um novo sobre uma perturbação do desenvolvimento que envolve tantas disciplinas e onde se cruzam diferentes teorias explicativas.

Para nos apropriarmos das questões do quotidiano, ligadas à intervenção junto de alunos com PEA, cruzámos as interrogações pessoais com os indicadores de qualidade estabelecidos por alguns grupos de investigadores, especialistas nesta perturbações (Baron-Cohen, 2009; Charman et al, 2011; Chawarska, Klin, & Volkmar, 2008; Lord & Bishop, 2010; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Rogers & Vismara, 2008).

Nesta indagação considerámos também a noção de ‘participação’ apresentada por Wyness (2005) por esta se entrosar nos dilemas éticos sobre a ação pedagógica.

Ou seja, como se espelha a possibilidade de participação, quer dos alunos que apresentam critérios de inclusão nas PEA, quer dos seus cuidadores, na ação ou na tomada de decisão sobre qual a abordagem/ programa específico que deve ser utilizado.

Quando é anunciado que uma criança se enquadra nos critérios de uma PEA, que espaço é dado, à família, para que esta faça uma escolha, informada e fundamentada, sobre qual a abordagem/programa mais adequado para desenvolver com a criança?

Tal como diz Hart (1992)

o processo de partilha de decisões que afecta a vida de cada indivíduo e a comunidade em que está inserido é a forma como a democracia se constrói e é um padrão a partir do qual a democracia deve ser medida. A participação é o direito fundamental da cidadania. (p.5)

Sendo a participação, escolha de uma abordagem/programa de intervenção específico para a intervenção nas PEA, um direito fundamental (Hart, 1997), é necessário que exista um conhecimento informado sobre as variáveis que intervêm nestas perturbações, de que forma elas se refletem no desenho das diferentes abordagens/programas específicos, para que as famílias possam decidir quais são os que melhor respondem às necessidades e competências daquela criança específica.

O acesso ao referencial teórico e prático das diferentes abordagens/programas específicos, a escuta das diferentes teorias explicativas e das vozes dos que estão diretamente implicados nestas perturbações permite a construção de múltiplas narrativas, essenciais para a construção de um saber mais consistente e aprofundado sobre estratégias pedagógicas diferenciadas e qual o enquadramento em práticas baseadas em evidências.

A entrada, enquanto observadora-participante, nesta comunidade específica, possibilitou a reflexão sobre o quotidiano destes programas e, contribuiu, em certa medida, para a tradução de uma realidade em categorias compreensíveis de forma a serem partilhados pelas diferentes comunidades envolvidas.

Porque este olhar diz respeito a uma necessidade epistemológica, pessoal, de compreender, não podemos dissociá-lo da voz daquele que investiga. É a partir da própria voz do investigador, enquanto testemunha “intima e imediata” (Caulley,

2008, p. 442) do fenómeno em estudo, que se elabora um percurso de conhecimento e se constrói o fio condutor para recolha, análise e interpretação dos dados.

Enquanto investigadora, estou influenciada quer pela prática, pois todos os dias intervenho, interajo, sou confrontada com as necessidades dos alunos com PEA, quer pela minha própria formação e sensibilidade, na procura de respostas para as questões pedagógicas relacionadas com o aqui e agora da vida destes alunos.

Sendo professora de educação especial, a tempo inteiro, reconheço que as estratégias, que se consideram efetivas para a maioria dos alunos com NEE, não são as mais adequadas para alunos que se enquadram nas PEA visto estar implicado um conceito de “espectro” que envolve múltiplas dimensões (Baron-Cohen, 2008a; Magyar, 2011).

Tal como refere Baron-Cohen (2009) é necessário um olhar renovado sobre a educação destes alunos. Perante esta premissa é necessário aprofundar o conhecimento sobre o desenvolvimento destes alunos, o que é “*sui generis*” nesta população, o que se observa do seu comportamento, o que dizem os teóricos, o que dizem as famílias, os professores, os que desenvolvem, aplicam, questionam a evolução do desenvolvimento e das aprendizagens.

Para aprofundar este conhecimento tendo em conta que é necessário aceder a diferentes perspectivas para melhor conhecer o fenómeno em estudo organizámos esta narrativa da seguinte forma:

O **primeiro capítulo** abrange a revisão da literatura sobre perturbações do espectro do autismo e práticas baseadas em evidências. Refere a evolução do conhecimento sobre estas perturbações a partir duma breve cronologia dos teóricos que contribuíram para a sua caracterização. Relaciona as tabelas de classificação internacionais existentes que determinam quais os comportamentos que se inscrevem nesta problemática - Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais (DSM-IV) e Classificação Internacional das Doenças (CID-10) com as implicações práticas das PEA.

Apresenta algumas das teorias mais consideradas por investigadores, especialistas na área das PEA, como justificação para a presença de alguns dos comportamentos associados a estas perturbações.

O **segundo capítulo** aborda formas de classificar e categorizar as abordagens/programas específicos existentes a partir de estudos de meta análise realizados internacionalmente e descreve três abordagens/programas específicos para

as PEA que estão estruturados registados com acrónimos conhecidos a nível internacional:

- **Abordagem/Programa Específico DIR®/ Floortime** - Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação (Greenspan, 1979; 1992; Greenspan & Shanker, 2007);
- **Abordagem/Programa Específico ABA** - Análise aplicada do comportamento/ Applied Behavior Analysis (Lovaas, 1987);
- **Abordagem/Programa Específico TEACCH** - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Schopler, et al. 1971; Schopler, Reichler, Vells & Daly, 1980).

O **terceiro capítulo** aborda o paradigma utilizado nesta investigação, qual o desenho delineado, como foram escolhidos os participantes e quais os procedimentos para a recolha, análise e discussão dos dados.

O **quarto capítulo** é dedicado à apresentação dos dados recolhidos através das observações, das entrevistas exploratórias, das entrevistas a informantes privilegiados, da consulta de documentos e da narrativa etnográfica que acompanhou o período em que decorreu a investigação.

No **quinto capítulo** apresenta-se a discussão dos resultados tendo em conta as perspectivas dos diferentes participantes, do tipo de instrumentos utilizados de recolha de dados, bem como a reflexão efetuada tendo por base a investigação realizada nesta área específica.

No **sexto capítulo** expressamos as conclusões sobre a investigação desenvolvida, alguns dos constrangimentos vivenciados, bem como os contributos desta investigação para o “estado da arte” sobre abordagens / programas específicos, nas PEA em Portugal e algumas recomendações para investigações futuras.

CAPÍTULO I - PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

Apresentamos alguns dos aspetos teóricos relacionados com as perturbações do espectro do autismo e algumas das características que condicionam o desenvolvimento e a interação pessoal e social.

O subcapítulos estão divididos em 1.1. Perturbações do espectro do autismo e etiologia: Cruzamentos e complexidades. 1.2. Desenvolvimento e sinais de alerta 1.3. Triáde de compromissos

1. Compreendendo as Perturbações do Espectro do Autismo: Aspetos Teóricos a Considerar

Perturbação do espectro do autismo (PEA) é um dos termos utilizados para descrever um conjunto de comportamentos que se manifesta num grupo populacional heterogéneo e que se caracteriza por compromissos ao nível da interação social, da comunicação e pela presença de comportamentos ou interesses repetitivos e restritos (Bishop, Luyster, Richler, & Lord 2008; Charman et al. 2011, Dawson, Mottron, & Gernsbacher, 2008; Lombardo et al., 2009, Pinto et al. 2010; Tuchman, 2013)).

Os indivíduos, que se inserem nas PEA, manifestam alterações no seu desenvolvimento às quais se podem associar outras dificuldades tais como epilepsia, problemas de sono, de alimentação, de comportamento podendo apresentar também situações de hipersensibilidade ou hiposensibilidade sensorial (Gillberg, 2010). A coexistência de outras condições, associadas a problemas emocionais e de comportamento contribui para dificultar a escolha da abordagem/programa de intervenção mais adequado (L. Koegel, Matos-Fredeen, Lang, & R. Koegel, 2011).

Estudos internacionais estimam que uma em cada 150 crianças (Kogan et al., 2009; Stevens et al. 2007), ou uma em cada 100 crianças (Charman et al., 2011) possa apresentar PEA.

A nível nacional, estudos feitos em 2007, pela equipa de Oliveira, em Portugal Continental e Açores, em crianças que frequentavam o primeiro ciclo no ano letivo de 1999/2000, com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos, registaram uma prevalência de 1 para cada 1000 crianças (Oliveira, 2010).

A palavra “autismo” deriva do termo grego “autos” e quer dizer “si mesmo” ou seja um ser que não estabelece ligação com os outros. O termo *autismo* começou a

ser utilizado, em 1911, por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço, num artigo sobre um grupo de sintomas ligados à esquizofrenia. Mas foi Leo Kanner (1943) médico da Universidade John Hopkins que utilizou o termo para enquadrar um conjunto de comportamentos que mais tarde viriam a ser integrados no *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (DSM III, 1980) como fazendo parte de uma categoria específica de perturbações do desenvolvimento dissociada da esquizofrenia (Volkmar, Chawarska, & Klin, 2008).

Kanner, pedopsiquiatra austríaco que estava radicado nos Estados Unidos, no seu artigo “*Autistic disturbances of affective contact*”, apresentou o termo “autismo infantil precoce” para enquadrar comportamentos com determinadas características.

Através da observação do comportamento, dos diários e relatos dos pais, Kanner (1943) descreveu o comportamento de 11 crianças (oito rapazes e três raparigas) que apresentavam “perturbações autistas de contacto afectivo” e que, de alguma forma, reuniam, entre si, um conjunto de “peculiaridades” semelhantes. Segundo ele, estas peculiaridades enquadravam-se num “único síndrome ainda não relatado” (p. 242).

No ano seguinte, Hans Asperger (1944), médico austríaco a trabalhar em Viena publica, na revista científica “*Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten*”, um artigo sobre “*A psicopatia autista na infância*” baseado num estudo de quatro crianças que apresentavam, ao nível do desenvolvimento, semelhanças com a descrição feita por Kanner. Este artigo, só começou a ser citado nos países anglófonos, a partir de 1991, após a tradução, para inglês, feita por Uta Frith. Importa no entanto referir que já em 1981, Lorna Wing no seu artigo “*Asperger’s syndrome: A clinical account*” fez referência ao síndrome de Asperger (Frith, 2006).

Vinte e oito anos depois, em 1971, Kanner, a trabalhar na Escola de Medicina Universitária John Hopkins, apresentou os resultados do “follow up” feito ao grupo de crianças inicialmente descrito referindo a sua evolução e enfatizando a necessidade de se realizarem estudos longitudinais para uma maior compreensão destas perturbações.

Desde a descrição feita por Kanner, em 1943, que o conhecimento sobre estas perturbações tem tido momentos específicos com mudanças conceptuais importantes.

Até aos anos 70, por exemplo, o autismo infantil era considerado uma forma de esquizofrenia e, no DSM I e II, encontrava-se a referência ao termo “esquizofrenia infantil” para descrever as crianças que apresentavam os comportamentos descritos por Kanner (Goldstein & Ozonoff, 2009).

Alguns dos momentos mais significativos da evolução conceptual e intervenção nas PEA estão assinalados na figura 1. Ao longo da história destas perturbações têm surgido personalidades e momentos que têm introduzido novos olhares para a forma como se encara o desenvolvimento na infância contribuindo assim para perspectivar mudanças importantes na forma de intervir junto desta população.

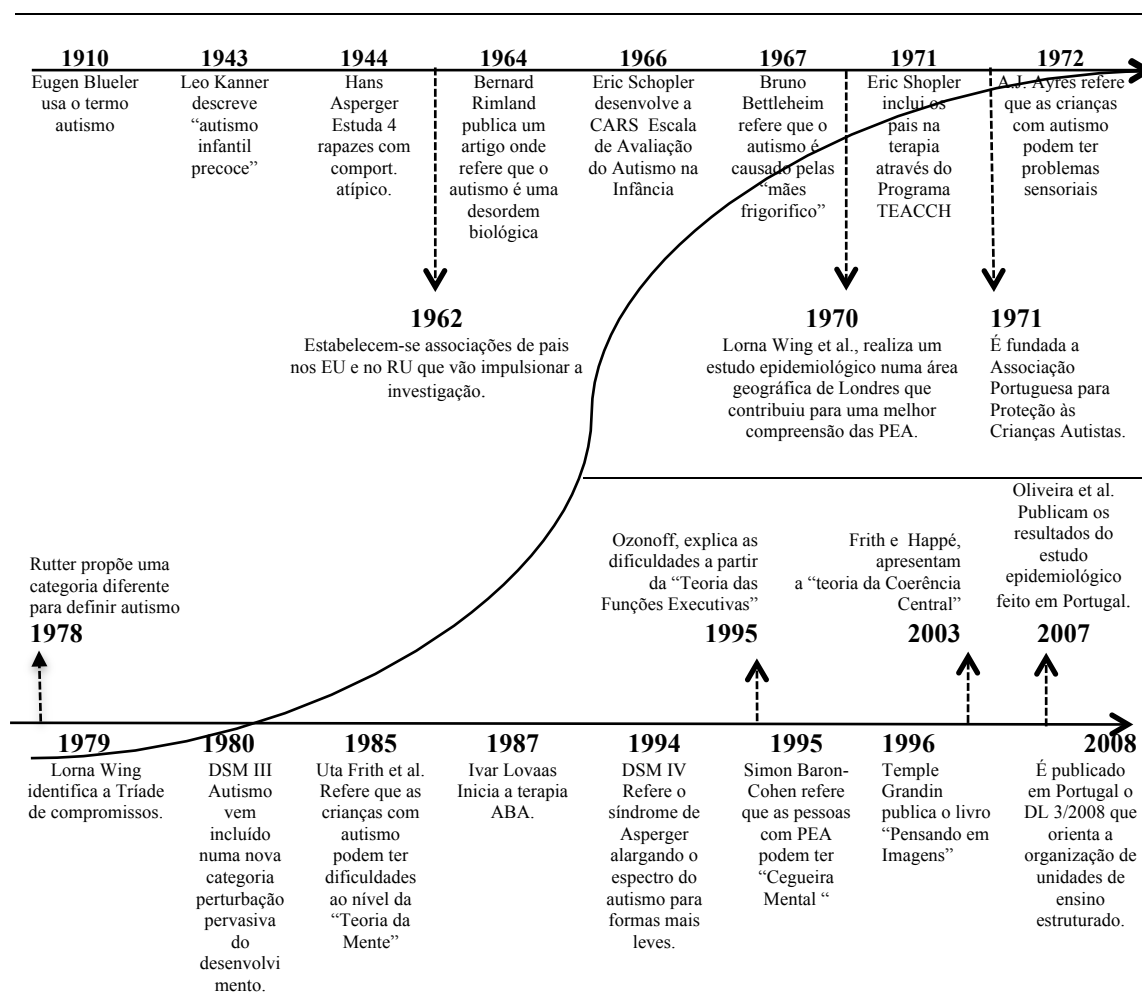


Figura 1. *Evolução conceptual e intervenção nas PEA*

No entanto, apesar da evolução do conhecimento, no âmbito das PEA, a sua identificação continua a ser feita através da observação do comportamento tendo em consideração o seu enquadramento nos critérios estabelecidos no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR, 2002).

No sentido de adequar a intervenção face aos compromissos evidenciados pela população que se insere nestas perturbações, os investigadores (Tuchman, 2013)

optaram por subdividi-la em cinco subtipos que se apresentam no DSM-IV-TR (2002) com a seguinte nomenclatura:

- *Perturbação autística ou autismo infantil* – que engloba as crianças que apresentam os comportamentos descritos por Kanner (1943) e se manifesta em atraso ou comportamento desadequado, antes dos 3 anos, em pelo menos uma das seguintes áreas: a) interação social, b) linguagem para fins de comunicação social, c) Jogos imaginativos ou simbólicos;
- *Síndrome de Asperger* – sem atraso na linguagem, com um desenvolvimento cognitivo dentro do esperado para a idade e onde os compromissos, ao nível da interação social, não são tão acentuados (Tuchman, 2013);
- *Perturbação generalizada do desenvolvimento não especificada* – justificada pela ausência de definições claras em relação ao que está estabelecido como critério de inclusão mas apresentando algumas características semelhantes;
- *Perturbação desintegrativa da infância* – quando surgem os sintomas de perturbação autista já numa idade mais avançada com regressão cognitiva e muitas vezes, regressão motora;
- *Síndrome de Rett* – perturbação do desenvolvimento em que as “mutações do gene MECP2 justificam os fenótipos clínicos exibidos neste grupo de meninas” (Tuchman, 2013, p.3).

Relativamente à perturbação autística ou autismo infantil é possível observar, no quadro 1, o cruzamento entre o que foi descrito por Kanner em 1943, com os critérios de diagnóstico estabelecidos no DSM-IV-TR (2002) e compreender quais os comportamentos que determinam a inclusão nestas perturbações do desenvolvimento.

Quadro 1.

Descrição e Critérios de Diagnóstico para a Perturbação Autística (DSM-IV-TR, 2002)

Descrição de Kanner (1943)	Critérios de diagnóstico para perturbação autística
<p><i>(...) Don (5:1) parecia feliz quando deixado só; não ligava quando o pai chegava a casa; não ligava às visitas.</i></p> <p><i>(...) Frederick (6) nunca se interessou pelo jogo das escondidas.</i></p> <p><i>(...) Richard não molda o corpo quando está ao colo.</i></p>	<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><u>(1) défice qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:</u></p> <p>(a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão fácil, 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><i>(...) Don tem uma memória excelente para rostos e nomes mas não é capaz de fazer perguntas nem de responder a questões que lhe colocam.</i></p> <p><i>(...) Uma das primeiras palavras que Frederick disse foi “apesar de tudo”.</i></p> <p><i>(...) Richard (3:3) não falava e parecia não ouvir.</i></p>	<p><u>2) défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:</u></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><i>(...)Don gostava de rodar objetos; quando interrompido tinha ataques de fúria durante os quais destruía os objetos.</i></p> <p><i>(...)Frederick tinha pavor ao aspirador.</i></p> <p><i>(...)Richard tem obsessão com pormenores.</i></p>	<p><u>(3) padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:</u></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><i>Frederick nunca revelou comportamentos de antecipação.</i></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/ Interesse pelas outras crianças/ Olhar para os outros/ Apontar/ Mostrar ao outro/ Partilhar</p>
	<p>C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.</p>

Já a *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde* (CID-10, 2010) refere o autismo infantil como uma “perturbação pervasiva do desenvolvimento” que se caracteriza pela presença de comportamentos diferentes ou comprometidos, que se manifestam antes do três anos de idade e envolvem três áreas do desenvolvimento: atenção social recíproca, comunicação e interesses restritos, estereotipados e repetitivos. Esclarece ainda que podem estar associados outro tipo de problemas como fobias, problemas de sono ou alimentares, birras ou auto agressão.

1.1. Perturbações do espectro do autismo e etiologia: cruzamentos e complexidades.

Para Geschwind (2011) e Tuchman (2013) entre outros, não existe uma etiologia única nem uma explicação unitária para as PEA .

Existem evidências que colocam as PEA como uma desordem neurodesenvolvimental, com forte componente genética (Volkmar, Chawarska, & Klin, 2008; Lord & Bishop, 2010) no entanto, ainda não foi possível apresentar biomarcadores válidos (Walsh, Elsasabbagh, Bolton & Singh, 2011) que a identifiquem precocemente (Tardif, 2010) e facilitem a sua prevenção.

Também Pinto, et al, (2010) referem, em relação a estudos feitos em gémeos e em famílias com crianças com PEA, no âmbito do *Autism Genome Project Consortium* (AGP, 2007), que estas perturbações tem uma base de grande suscetibilidade genética e que existe o envolvimento de um “multiple rare genic CNVs, both genome-wide and at specific loci” (p. 6) nas PEA.

Gai et al. (2012) descrevem as PEA como uma “constellation of highly heritable neuropsychiatric disorders” (p.402) e, no estudo que desenvolveram sobre *Rare structural variation of synapse and neurotransmission genes in autism*, verificaram que existe um conjunto de novas variantes que envolvem as funções sinápticas e os processos de sinalização do ácido glutâmico que atua como neurotransmissor e influencia os processos de aprendizagem e memória.

Geschwind (2011) refere que a identificação de várias dezenas de genes suscetíveis de influenciar as PEA tem contribuído para uma compreensão mais profunda da sua fisiopatologia.

Tuchman (2013) defende que “é a combinação de influências genéticas

complexas com os diferentes ambientes que dá forma a circuitos cerebrais diferentes, mas interrelacionados, sendo responsáveis pela heterogeneidade do fenótipo das PEA” (p.4).

Esta heterogeneidade tem dificultado a construção de uma abordagem específica que dê resposta a todo o tipo de variáveis comportamentais, dentro do continuum de severidade, que os indivíduos apresentam.

Torna-se crucial, para o exercício de uma intervenção atempada e fundamentada, que os profissionais, de diferentes áreas, sejam capazes de identificar os sinais de alarme no sentido de ajudar as famílias a iniciar percursos de intervenção de qualidade, o mais cedo possível.

1.2.Desenvolvimento e sinais de alerta.

Os compromissos relacionados com as PEA são definidos na comparação com o desenvolvimento considerado típico para as diferentes idades (Bishop et al. 2008). Nesta perspectiva, e tendo em conta a dificuldade em interpretar os sinais de referencia ligados às PEA em idades muito baixas vários investigadores têm vindo a desenvolver instrumentos de avaliação do desenvolvimento sensíveis a estas características que facilitem a identificação de crianças em risco (Kleinman et al., 2007; Oliveira, 2010).

As consultas de avaliação do desenvolvimento regulares para crianças abaixo dos 3 anos de idade possibilitam uma observação atenta sobre comportamentos que podem evidenciar uma situação de inclusão nas PEA. Para isso é necessário reconhecer alguns das características destas perturbações que devem levar a uma avaliação mais aprofundada com instrumentos mais sensíveis a esta problemática.

A *Checklist for Autism in Toddlers* (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992) foi utilizada no Reino Unido no sentido de perceber que crianças se encontrariam em risco de desenvolver comportamentos de inclusão nas PEA e contribuiu para diagnosticar e iniciar uma intervenção em idades precoces. Era aplicada na casa da família, por enfermeiras de saúde pública, nas suas visitas de rotina a crianças com cerca de 18 meses de idade e enfatizava comportamentos ligados à atenção conjunta e imaginação (Bishop et al., 2008). Durante a visita os pais respondiam a algumas perguntas acerca do desenvolvimento dos seus filhos e eram observados os comportamentos da criança na interação. Os resultados destas avaliações permitiram

identificar muitas crianças que, mais tarde, foram diagnosticadas como tendo uma PEA e iniciar uma intervenção específica precocemente.

Segundo Bishop, et al. (2008) muitas crianças, que tinham suspeita de perturbações no desenvolvimento nas consultas de vigilância, deixavam de ser acompanhadas antes de ser feito um rastreio com um instrumento adequado não sendo identificadas atempadamente. Perante esta situação foi desenvolvida uma versão modificada da CHAT pela *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), que passou a ser utilizada como um questionário apresentado às famílias e que continha um maior número de itens sensíveis às características das PEA que a sua antecessora e que permitia a sua utilização em todas as situações de risco sinalizadas.

A M-CHAT (Robins, Fein, Bartons & Green, 2001) consiste numa lista de 23 perguntas de resposta dicotómica (sim/não). Tem um formato simples, com vocabulário acessível a diferentes níveis de competências linguísticas por parte do entrevistado e está traduzida em diversas línguas. Permite a detecção de crianças com idades compreendidas entre os 16-30 meses (Kleinmam et al., 2007; Oliveira, 2010) com base em especificidades das PEA.

Apresenta questões que se relacionam com comportamentos considerados de alerta para estas perturbações e que adiante se exemplificam:

- (1) A sua criança gosta de brincar ao colo fazendo “cavalinho”?
- (2) Interessa-se pelas outras crianças?
- (7) Aponta o indicador para pedir alguma coisa?
- (10) A criança mantém contacto visual por mais de um ou dois segundos?
- (11) É muito sensível aos ruídos (ex. tapa os ouvidos)?
- (14) Responde quando o(a) chamam pelo nome?
- (17) Olha para as coisa que o adulto está a olhar?
- (18) Faz movimentos estranhos com as mãos/dedos próximo da cara?

As perguntas apresentadas estão em sintonia com as características das PEA tais como dificuldades na interação social e comportamentos repetitivos permitindo, com a sua utilização, diferenciar as PEA de outras perturbações do neurodesenvolvimento (Oliveira, 2010).

Importa realçar o facto de que as investigações realizadas, a nível mundial e

em consórcios multinacionais, tem contribuído para identificar, em idades cada vez mais precoces, os sinais de alerta associados a estas perturbações (Filipek, et al., 1999; Allison et al. 2008; Gillberg, 2010; Gillespie-Lynch et al., 2012; Tuchman, 2013) permitindo o início de uma intervenção atempada e justificando plenamente o investimento que os países fazem no atendimento precoce e na investigação.

1.3. Triade de compromissos.

Lorna Wing, médica psiquiatra inglesa, é uma das referências para a compreensão de aspetos diferenciados no âmbito das PEA. Em 1979, em conjunto com J. Gould, publicou o artigo “*Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*” onde faz referência a uma tríade de compromissos (Wing, 1996) experienciados nas pessoas que apresentam PEA. Segundo esta autora e investigadora, as pessoas com PEA apresentam dificuldades em três domínios específicos – linguagem e comunicação, interação social, pensamento e comportamento e evoluem num continuum não apresentando todos, os mesmos graus de dificuldade.

Wing (1988) defende a noção de um *continuum de severidade* (Júnior & Kuczynski, 2007) em função da variação, ao nível da cognição e do perfil de desenvolvimento (Quadro 2).

Quadro 2.

Continuum de Severidade: Algumas Características das Pessoas com Critérios de Inclusão nas PEA (Adaptado de Junior & Kuczynski, 2007, p.4).

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

(Continuação) *Continuum de Severidade: Algumas Características das Pessoas com Critérios de Inclusão nas PEA* (Adaptado de Junior & Kuczynski, 2007, p.4).

Imaginação Social	Sem imaginação	Copia mecanicamente o outro	Usa bonecos e brinquedos corretamente, mas é, repetitivo, limitado, não criativo	Atos fora da situação mais repetitivos, usa o outro mecanicamente
Padrões repetitivos	Simples (autoagressão) ao corpo	Simples (dirigido ao objecto) girar do objecto	Rotinas complexas, manipulação de objetos 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 estereotípias)	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.

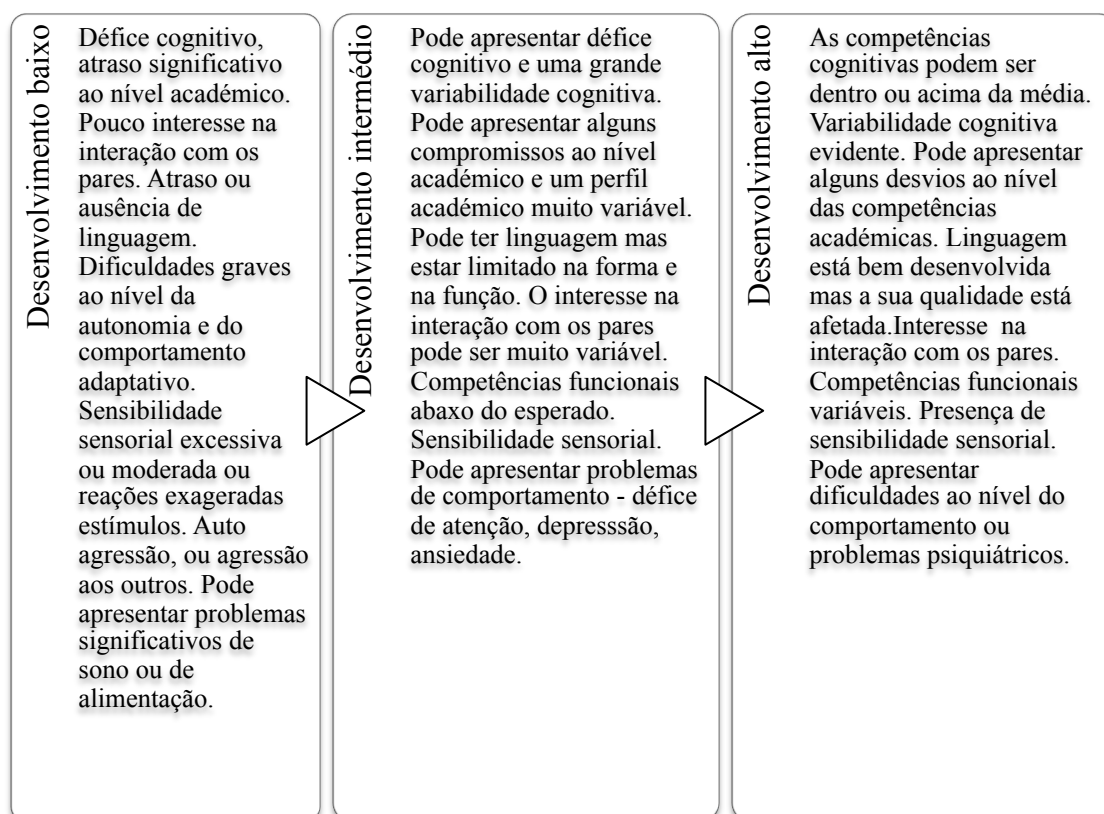
Magyar (2011) refere que as crianças com PEA revelam dificuldades que se enquadram em diferentes categorias sendo fundamental a sua compreensão para que se possam organizar, adequadamente, os contextos de intervenção de forma a respeitar as suas características e necessidades.

Na perspectiva desta investigadora as características, relativas à aprendizagem, que as crianças podem apresentar variam ao longo do tempo, afetam todas as suas ações e podem organizar-se em padrões de desenvolvimento baixo, intermédio e alto (quadro 3) implicando, todos eles, ajustamentos num programa de intervenção.

A compreensão dos diferentes padrões de desenvolvimento permite organizar uma intervenção adaptada às características, necessidades e interesses do aluno possibilitando uma resposta focada nas diferentes áreas de compromisso, contribuindo para potenciar padrões de interação social e de comunicação facilitadores da autonomia e do desenvolvimento.

Quadro 3.

Características da Aprendizagem do Aluno (Magyar, 2011)



O *National Autism Center (NAC)* no seu documento: “*Parent’s Guide to Evidence-Based Practice and Autism*”, apresenta um resumo das mudanças no desenvolvimento que se registam ao longo do percurso de vida da criança que se enquadra nas PEA. Este resumo (quadro 4) permite compreender como o desenvolvimento fica comprometido e quais são as áreas que se devem privilegiar quando se procura uma abordagem/programa de intervenção.

Quadro 4

Mudanças no Desenvolvimento ao Longo da Vida Escolar (Adaptado de Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism, NAC, 2011, p.25).

Domínio	Idade	Sintomas
Desenvolvimento social	Infância	<ul style="list-style-type: none"> • Pode evitar o toque; • Pode isolar-se dos pares; • Pode não imitar expressões faciais; • Pode não responder aos risos partilhados; • Não reage às necessidades emocionais dos outros
	1 ^{os} anos de Escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> • Pode não se envolver nos jogos sociais; • Pode preferir as crianças mais novas; • Pode parecer “mandão” quando brinca com outras crianças.
	Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> • Falha nas competências sociais; • Os encontros são vistos como desafios perturbadores; • Questões ao nível da higiene (rigidez ao nível das competências de autonomia pessoal).
Comunicação	Infância	<ul style="list-style-type: none"> • Pode não falar • Ecolália imediata ou diferida • Uso de frases codificadas • Pode não responder ao nome • Pode não usar gestos
	1 ^{os} anos de Escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> • Pode parecer um “pequeno professor” a falar de um assunto que lhe interessa • Não estabelece interação na conversação • Pode não perceber que o que diz magoa os outros
	Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> • Fraca compreensão de conceitos abstratos • Não compreende anedotas ou metáforas • Pode utilizar mimica e discurso de personagens da televisão.
Padrões desadequados de comportamento, interesses ou atividades	Infância	<ul style="list-style-type: none"> • Movimentos motores repetitivos (abandar as mãos, rodar sobre si próprio, balancear) • Pode alinhar os brinquedos para observação • Pode apresentar rigidez nas rotinas
	1 ^{os} anos de Escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> • Não tem noção dos limites • Pode criar as suas próprias regras para dar sentido ao seu mundo e não aceitar que os outros as quebrem
	Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> • Pode apresentar rituais que o ajudam a controlar tiques motores • Pode ter obsessão com as horas quando está com alguém

(Continuação) *Mudanças no Desenvolvimento ao Longo da Vida Escolar* (Adaptado de *Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism, NAC, 2011, p.25*).

Outros	Infância	<ul style="list-style-type: none"> • Birras • Sensibilidade à luz ou ao som • Problemas de alimentação (texturas) • Ausência de noção do perigo
	1 ^{os} anos de Escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades ao nível académico • Dificuldade em concentrar-se ou irritabilidade devido a problemas de sono ou de comunicação • Dificuldades nas transições • Dificuldades nas atividades motoras
	Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> • Sintomas de depressão ou ansiedade • Age a despropósito • Pode não compreender as regras relativas ao comportamento sexual • Aumento do risco de convulsões

Estudos feitos por Landa (2008), Lord e Bishop (2010), Oliveira, (2010), Rogers e Dawson, (2009, 2010), chamam a atenção para o facto de que as alterações no comportamento, que se enquadram nos critérios da PEA, poderem ser detectadas a partir dos 20-24 meses, sendo essencial iniciar uma intervenção atempada que incida nas áreas da comunicação, da interação social, da linguagem, do brincar e do funcionamento cognitivo.

Dingfelder e Mandell (2011), Klin (2009) Lord et al. (2005), Geschwind (2011), Tuchman (2013) argumentam que têm sido feitos muitos avanços ao nível da genética, das neurociências e em estudos longitudinais de crianças com PEA e seus irmãos, mas a passagem de todo este conhecimento para a prática, ao nível de uma intervenção direcionada para as causas destas perturbações ainda tem um longo caminho a percorrer.

2. Teorias de Referência para as Perturbações do Espectro do Autismo

Neste capítulo abordam-se as teorias mais referidas por diferentes autores para ajudar a explicar muitas das características da população que se enquadra nas PEA. Os subcapítulos estão organizados da seguinte forma:

2.1. Teoria ecológica do desenvolvimento humano. 2.2. Teoria da mente. 2.3. Teoria das funções executivas. 2.4. Teoria da coerência Central. 2.5. Teoria da cegueira mental – “The Mindblindness Theory”. 2.6. Teoria da empatia-sistematização. 2.7. Teoria da sociabilidade nas perturbações do espectro do autismo.

A descrição feita por Leo Kanner (1943) no seu artigo “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” permitiu organizar, num conceito específico, um conjunto de comportamentos com características comuns, identificá-los como uma perturbação do desenvolvimento e retirá-los da área da doença mental onde estavam inseridos até aí.

A partir desse momento, muitas investigações se têm realizado, focadas no conjunto de comportamentos que as crianças deste grupo apresentam tentando, de diferentes formas, perceber qual a sua etiologia (Tuchman, 2013), quais os bio marcadores válidos para a sua detecção precoce (Artigas-Pallarés, Guitart, Gabau-Vila, 2013; Walsh, et al., 2011), qual a intervenção mais adequada para perturbações tão heterogéneas (Lord et al., 2005; Magyar, 2011; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010).

Estas investigações deram origem a teorias que, ao longo do tempo, têm conduzido a diferentes interpretações sobre as PEA e funcionado como suporte para fundamentar de intervenção (Barnbaum, 2008; Baron-Cohen, 2008; Frith, 2003; Happé, 2000; Lawton & Kasari, 2013; Lombardo, et al., 2010; Oliveira, 2009; Tuchman, 2013; Vismara & Rogers, 2010).

Estando esta investigação direcionada para a compreensão da estrutura conceptual, organizativa e de intervenção de abordagens/programas específicos nas PEA torna-se essencial conhecer algumas dessa teorias e interpretações.

Este conhecimento contribui para um olhar diferenciado na interpretação das narrativas ligadas a cada tipo de intervenção, procurando evidenciar os aspectos mais significativos para que a intervenção possa ser potenciadora de qualidade de vida do individuo e contribua para melhorar a interação entre os diferentes contextos de vida da pessoa com PEA (Charman et al., 2011; Rondanini, 2000; Volkmar, Chawarska & Klin, 2005; Wetherby & Woods, 2006; Woods & Wetherby, 2003).

Refiro, por isso, ainda que sucintamente, algumas das teorias que têm marcado a interpretação dos comportamentos da população que se enquadra nas PEA. Teorias e narrativas, em conjunto, contribuem para um olhar multifacetado sobre as dimensões que estão envolvidas numa intervenção específica para populações com PEA (Barnbaum, 2008; Baron-Cohen, 2008; Frith, 2003; Happé, 2000).

2.1. Teoria ecológica do desenvolvimento humano.

A ecologia é o estudo das relações entre os organismos e os contextos de interação. Nesta perspectiva, o modelo bio ecológico de Bronfenbrenner (1979) defende que o desenvolvimento da criança está condicionado pela interação da parte biológica com ambiente social onde evoluciona. Desta forma, ao considerarmos a criança temos de englobar a família, os amigos, os vizinhos, a escola, assim como todos os serviços que constituem a geografia institucional e legislativa que molda os contextos por si habitados.

Bronfenbrenner (1979) vai caracterizar a sua “teoria ecológica do desenvolvimento humano”, como “o estudo científico da acomodação progressiva e mútua, ao longo da vida, entre o ser humano em crescimento e os ambientes que lhe estão próximos e onde as particularidades do indivíduo e do ambiente interagem para produzir constância e mudança nas características da pessoa no curso de sua vida” (p.514), colocando em evidência a importância dos contextos no desenvolvimento pessoal dos indivíduos.

Ao considerar a interligação existente entre os diferentes ambientes onde a pessoa interage e o desenvolvimento, Bronfenbrenner (1995) chama a atenção para a necessidade de olharmos para os indivíduos, considerando a interação com os contextos, não nos centrando apenas nas características inatas do indivíduo.

A teoria ecológica do desenvolvimento humano, proposta por Bronfenbrenner (1995), ainda que não esteja diretamente relacionada com a interpretação do comportamento das pessoas com PEA, é fundamental para a interpretação de processos ligados às abordagens/programas específicos de intervenção.

Sendo o foco desta investigação a compreensão de como as abordagens/programas específicos de intervenção para alunos com PEA, respondem às suas idiossincrasias e individualidades, a teoria ecológica do desenvolvimento

humano, permite-nos compreender a abrangência e atuação dos programas relativamente aos diferentes ambientes da criança.

A compreensão sobre a influência que os diferentes ambientes têm sobre o desenvolvimento permite-nos fazer uma avaliação holística da criança e dos seus contextos e perspetivar uma intervenção funcional baseada nas rotinas da criança e da sua família .

Para Bronfenbrenner (1986) a criança cresce numa relação de reciprocidade com o “ambiente ecológico” influenciando e deixando-se influenciar pelos diferentes contextos onde interage. Para este autor, o ambiente ecológico é um conceito topológico que se organiza numa série de estruturas concêntricas incluídas umas nas outras (Rondanini, 2000).

Os níveis estruturais que compõem e organizam o ambiente ecológico são respetivamente: o microsistema, o mesosistema, o exosistema e o macrosistema (Portugal, 1992).

O microsistema – inclui os cenários imediatos de vida do individuo; o meosistema – engloba as relações entre microsistemas nos quais o individuo experiencia a realidade; o exosistema – é composto pelos ambientes que influenciam a vida do individuo mas onde ele não é um participante ativo (sistema escolar, saúde) e o macrosistema - representa os padrões de uma determinada cultura, ideologia, sociedade (Pereira, 2009; Rondanini, 2000).

O cronosistema engloba os sistemas anteriores e é onde se enquadra a questão do tempo. Possibilita considerar as influências no desenvolvimento, na pessoa, continuidades e mudanças ao longo da vida (Prati, Couto, Moura Poletto, & Koller, 2008).

Bronfenbrenner (1979) refere ainda o conceito de “transição ecológica” – quando se verifica uma mudança de posição do individuo no ambiente ecológico, seguida de uma mudança de papel, de situação ambiental ou ambas (Rondanini, 2000).

Devemos, por isso, olhar para uma abordagem/programa específico de intervenção de forma a perceber onde se espelha o cruzamento dos diferentes sistemas e as marcas que produzem no desenvolvimento do individuo.

Esta teoria revela-se importante ao considerar toda estrutura organizativa que se estabelece à volta de um individuo com PEA sabendo que esta influencia o

desenvolvimento do sujeito e que, por sua vez, vai condicionar e influenciar todos os outros sistemas que lhe estão próximos (Bronfenbrenner, 1979).

2.2. Teoria da mente.

A compreensão que fazemos das situações que vivenciamos fundamenta-se numa “ferramenta mental que todos os adultos (...) utilizam em maior ou menor grau” (Frith, 2006, p.106).

Esta capacidade, que os teóricos apelidaram de Teoria da Mente (ToM), é essencial para que um indivíduo seja capaz de compreender o seu comportamento bem como o comportamento dos outros (Begeer et al., 2011).

A Teoria da Mente (ToM) refere-se à “competência de explicar e prever o comportamento, a partir de hipóteses sobre os pensamentos, emoções e objetivos dos parceiros numa interação social” (Pisula, 2010, p.120).

Klin (2000) apresenta a hipótese de que a ToM, em relação aos défices sociais que as pessoas com PEA apresentam “é uma incapacidade, específica e cognitiva de atribuir estados mentais tais como crenças, intenções ou desejos no outro ou em si próprio” (p. 831).

A ausência desta competência está relacionada com as dificuldades que as crianças e jovens, que se enquadram nas PEA, têm para se colocarem no lugar do outro e de compreenderem os seus diferentes estados mentais (Baron-Cohen, 2008; Frith, Happé & Siddons, 1994; Frith, 2006; German & Leslie, 2000; Premack & Woodruff, 1978; Siegel, 2008; Yirmiya, Erel, Shaked, & Solomonica-Levi, 1998).

Tal como podemos ver no quadro 5, de uma forma mais esquemática, existem diferentes interpretações sobre a ToM e da influência que esta tem na organização mental dos indivíduos.

Quadro 5.

Explicações Predominantes da Teoria da Mente (German & Leslie, 2000)

Identificação da ToM	Explicação do desenvolvimento
<i>Integrada</i>	
Modular	O indivíduo processa espontaneamente as ações realizadas. Trata as ações como intencionais e automaticamente dá-lhes um significado mental.
Teoria-teoria	O indivíduo desenvolve uma teoria sobre como funciona a mente que vai substituindo por outras teorias ao longo do tempo.
Sociocultural	As variáveis do contexto social (ex.: interações com a família e amigos) vão funcionando como fontes para o desenvolvimento da ToM.
Linguagem	A ToM desenvolve-se a partir da nossa capacidade para utilizar a linguagem.
<i>Diferenciada</i>	
Socialização funcional multilinear	Raciocinar sobre os seus próprios estados mentais ou os estados mentais dos outros são capacidades cognitivas distintas: raciocínio intrapessoal e raciocínio social.
Simulação	O indivíduo usa as suas capacidades de raciocinar sobre si próprio para mapear e simular os estados mentais dos outros.

Segundo vários autores, as pessoas que se enquadram nas PEA teriam esta competência comprometida não sendo capazes de formular hipóteses sobre as ações dos seus pares nem de se colocar no seu lugar (Begeer et al., 2011; Blakemore & Frith, 2009; Frith, 2006).

Pisula (2010) defende que as pessoas que se enquadram nas PEA não são capazes de reconhecer, de forma correta, os estados mentais do outro (por ex.: intenções desejos e crenças) apresentando a sua capacidade para obter informação a partir da análise do comportamento do outro muito limitada. Por outro lado, e em relação a si próprios, essa competência também compromete a sua capacidade para identificar e nomear as suas próprias emoções.

Ao nível da intervenção educativa, a ausência ou limitação desta competência condicionaria a possibilidade do indivíduo de compreender pistas para agir a partir das ações do seus pares.

2.3. Teoria das funções executivas.

As “funções executivas são processos neuropsicológicos envolvidos nas funções cognitivas complexas que incluem planejamento, flexibilidade cognitiva e comportamental, inibição e memória de trabalho” (Montgomery, Stoesz, & McCrimmon, 2013, p. 5).

Segundo Frith (2006) o controle das ações através dos sistemas executivos é uma área muito importante das neurociências. Esta autora refere que as capacidades executivas não são necessárias para as ações de rotina tal como andar ou comer, mas são essenciais para quando é necessário executar tarefas que não são habituais.

Baron-Cohen (2008), Hill (2004), Frith (2006), Ozonoff, Pennington, e Rogers (1991), utilizam o termo “funções executivas” para englobar funções como planear, memória de trabalho, controle dos impulsos, planear uma ação ou flexibilidade mental bem como a capacidade para iniciar e/ ou monitorizar uma ação. Para a realização destas funções os indivíduos têm de ser capazes de se descentrar das ações de rotina para pensar sobre uma ação não planeada.

Ligado ao planejamento podemos encontrar ações motoras (por exemplo, movimentos), de atenção ou mesmo pensamentos. Controlar a ação inclui estabelecer um plano, executar esse plano, manter-se focado num assunto. Segundo esta teoria, as pessoas com PEA têm dificuldade em planear ações e manter a atenção apresentando por isso um défice na função executiva. Ainda na perspectiva apresentada por esta teoria, as pessoas com PEA têm comportamentos repetitivos porque ficam presas a uma determinada situação não tendo flexibilidade para elaborar um outro plano de ação.

Alguns autores como Baron-Cohen (2008), Montgomery, Stoesz, e McCrimmon (2013) argumentam que esta teoria não tem reunido consensos em virtude de se ter verificado que, muitas crianças que apresentam comportamentos que se enquadram nas PEA, são capazes de resolver alguns dos testes psicológicos específicos para avaliar esta condição (como por exemplo o Teste da Torre de Londres).

2.4. Teoria da coerência central.

A teoria da coerência central refere-se à tendência que as crianças e os adultos, considerados como tendo um desenvolvimento típico têm para processar a informação através de atributos e significados de ordem geral e só depois considerarem os aspectos particulares (Happé & Frith, 2006; Frith, 2006).

Para Happé e Frith (2006), Frith (2006), Gomot, Belmonte, Bullmore, Bernard, e Baron-Cohen (2008), Jolliffe e Baron-Cohen (2000, 2001) as pessoas que se inserem nas PEA têm dificuldades em integrar a informação de forma coerente não sendo capazes de ter um panorama geral de uma determinada situação. Em vez disso focam-se em pormenores ou em detalhes mínimos condicionando a possibilidade de compreender um assunto ou situação no seu todo.

Happé e Frith (2006) realizaram uma meta análise de artigos sobre a teoria da coerência central em pessoas com PEA e verificaram que, muitos dos estudos realizados permitem concluir que existem de facto fragilidades da integração da informação por parte dos indivíduos que apresentam características de inclusão nas PEA, mas que nem todos os estudos são conclusivos. Para estas autoras este facto pode dever-se à utilização de tarefas muito diferentes para testar esta hipótese. Não deixam no entanto de evidenciar que as pessoas com PEA têm uma capacidade superior para identificar pormenores em tarefas específicas e que, quando instruídas para o efeito, conseguem ter uma percepção mais global da situação.

Para Baron-Cohen (2008), se por um lado esta teoria da coerência central é muito apelativa porque ajuda a explicar as “áreas de especialidade” que algumas pessoas, que se enquadram nas PEA, têm para se focarem em aspectos muito específicos de uma situação ou cenário e identificarem certas particularidades muito rapidamente (ex.: encontrar a caixa do DVD com o filme preferido no meio de todos os DVD's expostos num local que não conhecem) implica que as pessoas que se incluem nas PEA levem mais tempo a compreender um contexto mais vasto.

Baron-Cohen (2008); Crespo-Eguilaz, Narbona, e Magallón (2012); Happé e Frith (2006) consideram que um défice na teoria da coerência central contribui para dificuldades na compreensão das situações sociais, por parte das pessoas com PEA, o que levaria a uma desadequação nas respostas às situações.

Em relação às abordagens/programas específicos de intervenção, ao considerarmos esta teoria, torna-se fundamental observar as metodologias utilizadas e

verificar se fornecem pistas para que os indivíduos com PEA aprendam a identificar o essencial do supérfluo, descrever uma imagem, captar o essencial de uma história sem se deter nos detalhes, reconhecer o sentido das palavras ambíguas tendo em conta o contexto, compreender uma ironia, a linguagem figurativa, etc. (Crespo-Eguilaz, Narbona, & Magallón, 2012).

2.5. “The mindblindness theory” - teoria da cegueira mental.

Baron-Cohen (1992,1995, 2008a, 2008b) interliga a *Mindblindness theory* com a ToM e sugere que as pessoas que se inserem nos critérios estabelecidos para as PEA podem apresentar “uma cegueira mental” por, aparentemente, não serem capazes de adequar o seu comportamento às ações dos outros. Segundo este autor, as pessoas que se inserem nos critérios da PEA, apresentam compromissos no desenvolvimento da teoria da mente revelando dificuldade em dar sequência a ações de interação com os outros. Assim, para esta população, o comportamento dos outros é confuso e imprevisível, até mesmo assustador.

Baron-Cohen (2008a, 2008b) propõe, com esta teoria, que os indivíduos com PEA têm o desenvolvimento da ToM (teoria da mente) deficitário e por isso apresentam diferentes graus de cegueira mental “*mindblindness*”.

As evidências que este autor apresenta para justificar esta asserção são as dificuldades que as crianças revelam em diferentes etapas do desenvolvimento. Dá como exemplo o facto das crianças com desenvolvimento considerado típico (Baron-Cohen, 2008b), por volta dos 14 meses, mostrarem “atenção conjunta”, ou seja, são capazes de apontar para os objetos e partilhar atenção com o cuidador e as crianças dentro do critério das PEA apresentam muito pouco interesse em partilhar a atenção com o outro. Acrescenta ainda que, por volta dos 24 meses, as crianças com desenvolvimento considerado típico entram em brincadeiras de “faz de conta”, utilizam as suas competências para perceber o que o outro quer e as crianças com PEA brincam pouco (ou não brincam) ao faz de conta ou então têm um brincar muito condicionado a regras e não utilizam a imaginação.

As crianças de três anos, com um desenvolvimento considerado típico, passam no teste de *Sally* ou “*Seeing leads to knowing*”. Neste teste, a criança vê duas bonecas, Sally a tocar numa caixa e Ann a olhar para dentro da caixa. Perante esta demonstração, a criança tem de ser capaz de perceber que só pelo facto de Sally estar

a tocar na caixa não consegue saber o que está lá dentro. As crianças que se enquadram nas PEA apresentam muitas dificuldades para passar este teste.

Para Baron-Cohen (2008a, 2008b), o racional do teste “*Seeing leads to knowing*” é um dos princípios da compreensão intuitiva, que as crianças com desenvolvimento considerado típico, têm acerca de como os outros observam o mundo. Estes princípios aprendem-nos na interação social integrados em diferentes contextos. Para a maioria dos indivíduos com PEA estes princípios têm de ser ensinados pois não têm facilidade em apreendê-los naturalmente.

2.6. Teoria da empatia-sistematização.

A teoria da Empatia-Sistematização proposta por Baron-Cohen (2009), explica as dificuldades de comunicação e da interação social das pessoas com PEA a partir da articulação entre o nível da empatia - compreensão do outro, em oposição às competências em sistematização - construção de sistemas e de relação entre objetos ou assuntos.

Para Baron-Cohen e Wheelwright (2004) e Wakabayashi (2013), esta discrepância está relacionada com níveis de testosterona fetais que, por sua vez, vão influenciar o desenvolvimento cognitivo de ambos os sexos.

Segundo Baron-Cohen (2009), estes níveis de testosterona fetal, vão condicionar a performance cognitiva das pessoas com PEA, especificamente na perturbação autística (autismo clássico) e na síndrome de Asperger. Cruza esta teoria com a ToM (Teoria da mente) por esta se referir à componente cognitiva da empatia alertando para a necessidade de considerar também a componente afetiva pois é essa que permite uma reação emocional ao outro.

Para compreender estas diferenças Baron-Cohen (2003) desenvolveu testes para o “*Quociente de Empatia*” (EQ), e para o “*Quociente de Sistematização*” (SQ-R) que permitem, através do preenchimento de um questionário feito pela família ou pelo próprio (no caso de adultos), compreender se existe uma forte discrepância entre a componente emocional da empatia e a componente sistematização (Auyeung, Wheelwright, Allison, Atkison, Samarawickrema, & Baron-Cohen, 2009).

No quadro 6 podemos ver alguns dos itens utilizados no quociente Empatia (EQ) e no quociente Sistematização (SQ) para verificar a discrepância entre a empatia e sistematização em crianças.

Quadro 6.

Exemplo dos Itens do Questionário para a Empatia/ Sistematização EQ-SQ
(Auyeung et al., 2009).

	Concordo plenamente	Concordo	Não concordo	Discordo completamente
1. A minha criança gosta de olhar para as outras pessoas.				
2. A minha criança nem sempre compreende porque é que certas coisas aborrecem as pessoas.				
3. A minha criança não se aborrece se as coisas em casa não estão no mesmo lugar.				
4. A minha criança não chora nem fica aborrecida se um personagem de um filme morre.				
5. A minha criança gosta muito de arrumar coisas (ex.: flores, livros, coleções de música).				
6. A minha criança dá conta quando alguém está a brincar (piada).				
7. A minha criança gosta de cortar vermes ou tirar as pernas aos insectos.				
8. A minha criança está interessada em diferentes elementos de uma espécie animal (ex.: dinossauros, insetos).				
9. A minha criança rouba as coisas que quer de um amigo ou irmãos.				
10. A minha criança interessa-se por diferentes tipos de veículos (ex: carros, comboios, etc.).				

As investigações realizadas por Auyeung, et al, (2009); Baron-Cohen et al. (2004) demonstraram que os itens deste questionário tinham forte consistência interna e fiabilidade sendo válidos para medir os desempenhos dos sujeitos ao nível da empatia e da sistematização. Chegaram também à conclusão que quanto maior for a discrepância entre estes dois constructos maior é a probabilidade de uma criança se enquadrar nas PEA.

2.7. Teoria da sociabilidade nas perturbações do espectro do autismo.

Ochs e Solomon (2010) definem “a sociabilidade humana como um leque de possibilidades para a coordenação social com os outros que é influenciada pelas dinâmicas individuais ou dos grupos sociais”(p. 69).

Para estas investigadoras, a sociabilidade das pessoas com PEA pode ser considerada como uma forma de coordenação social possível.

Compreender as PEA é compreender o que quer dizer relacionar-se com as pessoas e com os objetos e qual papel do contexto sócio cultural para promover a articulação entre atenção conjunta, sintonia, intersubjetividade e coordenação social de sentimentos e ações (Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota, & Solomon, 2004; Solomon 2010; Lawlor, 2010).

Para Ochs e Solomon (2010) as PEA colocam em evidência

the centrality of structured domains of social life, including rules, codes, kinship, calendars, schedules, routines, and the relatively stable spatial layouts of communities, schools, neighbourhood supermarkets, and one's home (...).

Alternatively, autistic impairments poignantly make clear just how difficult social life can be without the necessary competence to respond appropriately and effectively to contingent, shifting events, such as disrupted plans, unexpected requests or other social moves, late buses and appointments, furniture differently arranged, and topical domains of knowledge that drift without announcement in the flow of ordinary conversation. (p.70)

O estudo desenvolvido por estas investigadoras, sobre as competências de sociabilidade nos seres humanos, permitiu-lhes enunciar um algoritmo (Figura 2) que envolve diferentes situações sociais que os indivíduos podem experienciar e que afetam o seu potencial para a coordenação social.

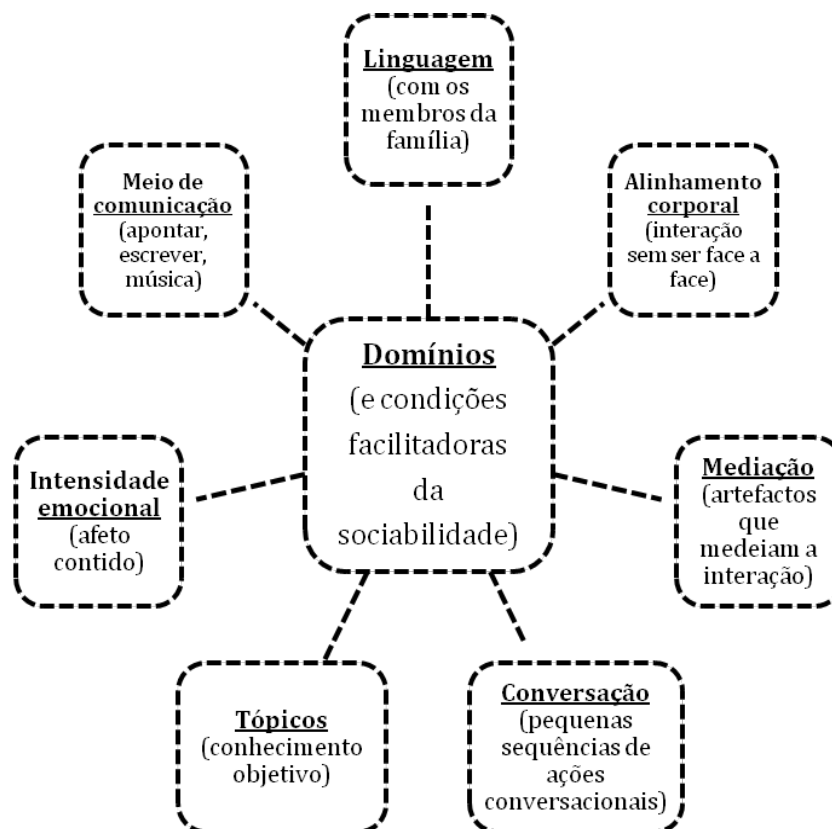


Figura 2. Algoritmo da sociabilidade (Adaptada de Ochs & Solomon, 2010).

Os indivíduos, enquanto membros de comunidades sociais estão “equipados com repertórios de coordenação social” (Ochs & Solomon, 2010, p.72) facilitadores da interação em virtude de serem pertença de um grupo. O discurso utilizado dentro de cada comunidade é, assim, partilhado pelos seus membros transmitindo um sentimento de pertença e de compreensão.

Por outro lado, as dinâmicas de coordenação social, utilizadas dentro e fora dos grupos, vão afetar a forma como o indivíduo se posiciona face aos outros, ao colocar, em confronto, práticas, hábitos, conhecimentos e discurso.

Ao funcionar como uma coordenação social para a interação com os outros (Ochs & Solomon, 2010), a sociabilidade é também afetada por um conjunto de dimensões - experiências de vida do indivíduo, maturidade, competências, e condições físicas e neurodesenvolvimentais – que contribuem para modelar a forma como cada pessoa se posiciona no mundo.

Na perspectiva de Ochs e Solomon (2012), todas as crianças nascem equipadas com um potencial para a coordenação social mas, algumas delas, só o conseguem fazer sob determinadas condições situacionais. O facto de apresentarem critérios de inclusão nas PEA vai alterar profundamente esta dinâmica comprometendo a evolução da sua sociabilidade.

Tendo em conta o *algoritmo da sociabilidade* os domínios (linguagem, meios de comunicação, intensidade emocional, tópicos, conversação, mediação, alinhamento corporal, tempo); as condições facilitadores da sociabilidade (primeira forma de comunicação com a família, sequências de conversação, conhecimento objetivo, interação sem ser face a face, objetos ou animais para mediar a interação, escrever, apontar, música, tempo rápido ou moderado), poderão ser áreas para explorar quando se estudam as abordagens/programas específicos junto de indivíduos com PEA (Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota, & Solomon, 2004; Ochs & Solomon, 2010).

CAPÍTULO II – ABORDAGENS / PROGRAMAS ESPECÍFICOS DE INTERVENÇÃO NAS PEA

Neste capítulo fazemos referência às diferentes abordagens/programas específicos utilizados com a população com PEA e os critérios utilizados por diferentes autores para os caracterizar e classificar. Os diferentes subcapítulos estão estruturados da seguinte forma:

1. Intervenções específicas-diferentes formas de classificação; 2. Caracterização das abordagens/programas específicos utilizados no estudo; Programa Desenvolvimento DIR/Floortime; Programa ABA - Applied Behaviour Analysis (ABA) Análise Aplicada do Comportamento; Programa TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

1. Intervenções Específicas – Diferentes Formas de Classificação

Investigações desenvolvidas a nível internacional referem a importância de clarificar as diferentes abordagens/programas específicos de intervenção para as PEA no sentido de permitir uma opção mais fundamentada, por parte das famílias e técnicos (Bosa, 2006; Durlak, 2010; Hume et al., 2011; Magiati, Moss, Yates, Charman, & Howlin, 2011; National Autism Center, 2009; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Odom, Boyd, Prior, et al., 2011; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011; Ruble, Dalrymple, & McGrew, 2010; Salvadó-Salvadó, Palau-Baduell, Clofent-Torrentó, Montero-Camacho, & Hernández-Latorre, 2012; Seida et al., 2009; Warren et al., 2011).

As abordagens/programas específicos organizam-se segundo diferentes modelos conceptuais (Fuentes-Biggi et al. 2006, L. Koegel, Matos-Fredeen, Lang & R. Koegel, 2011; Lord & Bishop, 2010; Mulas et al., 2010; Charman, 2011) e têm sido analisados à luz do conceito, baseado em evidências. Este termo, que começou a ser utilizado no campo da medicina, estendeu-se depois a outras áreas e disciplinas (Kazdin, 2008; Mesibov & Shea, 2010; National Autism Center, NAC, 2009, 2011; Odom et al, 2010; Rogers, 1998; Rogers & Vimara, 2008; Salvadó-Salvadó et al. 2012; Simpson, 2005) serve de suporte a muitos dos autores para identificar as abordagens/programas mais qualificados para dar resposta às características das pessoas com PEA.

Salvadó-Salvadó et al. (2012) referem que a Associação Americana de Psicologia (APA, 2006), considerou essencial alargar o conceito para práticas baseadas em evidências devido à heterogeneidade da população com critérios de inclusão nas PEA. Segundo estes autores,

a prática baseada em evidências define-se como a integração das investigações mais atuais em conjunto com a validação clínica e educativa e as perspectivas dos grupos de interesse relevantes, de forma a facilitar as decisões para a avaliação e intervenção que se consideram mais efetivas para uma pessoa concreta. (p.S64)

Kazdin (2008) reforça a definição de práticas baseadas em evidências acrescentando que o “ênfase nas práticas permite a integração não só dos aspectos clínicos e de investigação mas também dos aspectos culturais, necessidades e valores das famílias e pessoas com PEA, respeitando as suas opções e decisões” (p.147).

Revisões sistemáticas (Charman et al. 2011; Eikeseith, 2009; Güemes-Carcaga, Martín-Arribas, Canal-Bedia, & Posada de la Paz, 2009; NAC, 2009, 2011; Rogers, 2008) permitiram a elaboração de diferentes guias onde os programas foram categorizados a partir da utilização de diferentes premissas.

Segundo a moldura teórica, o design de intervenção e o público alvo os investigadores propõem diferentes tipos de classificação (Hume et al., 2011; Maglione et al., 2012; Magyar, 2011; Roberts & Prior, 2006; Rodger, Williams & Sutherland, 2011; Salvadó-Salvadó et al., 2012).

Magyar (2011) sugere que as abordagens/programas específicos de intervenção se podem organizar em desenvolvimentais, comportamentais, com base em terapias e combinados.

Programas desenvolvimentais - Neste tipo de intervenção o foco é a construção, por parte da criança, de relações positivas e significativas com os outros e o desenvolvimento de competências sociais. São abordagens específicas estruturadas tendo como modelo o desenvolvimento típico da criança. A criança é percebida a partir das competências que emergem ao longo do tempo e são anotados os desvios ao desenvolvimento considerado típico. A intervenção, nestes modelos, tem em

consideração a interação entre as competências da criança e os ambientes que a envolvem. Muitas destas abordagens/programas específicos têm como objetivo promover a atenção, relacionando-a com a interação com os outros e contribuir para a organização do pensamento lógico (Roberts & Prior, 2006).

Para Magyar (2011) os programas desenvolvimentais apresentam as seguintes características:

- Têm consideração por todas as áreas do desenvolvimento;
- O planeamento da intervenção integra a informação sobre a criança do ponto de vista biológico, cognitivo, emocional e social;
- A criança é considerada como um ser único e com um perfil idiossincrático;
- O alvo são os aspetos negativos das perturbações que afetam o desenvolvimento;
- A criança tem um papel importante no seu próprio desenvolvimento;
- A intervenção segue o perfil de desenvolvimento considerado típico e por isso adequa-se à maioria dos currículos educativos;
- A intervenção foca-se no “ensinar” a criança a auto regular-se.

São exemplo destas abordagens os programas *Developmental Social Pragmatic Model* (DSP); *DIR/Floortime* e o Programa *Relationship Developmental Intervention* (RDI).

Programas comportamentais - As PEA são percebidas em termos do comportamento ou áreas de competência e é feita a análise do comportamento excessivo, inapropriado ou alterado. Estas abordagens específicas estão relacionadas com métodos que interligam contingências ambientais e comportamento. O comportamento alvo é identificado, a intervenção é aplicada e avaliada para verificar a adequação da intervenção.

As abordagens específicas comportamentalistas apresentam as seguintes características (Magyar, 2011):

- Aplicam-se a diferentes áreas com o objetivo de desenvolver repertórios de competências;
- Há uma sequência sistemática na intervenção;
- O alvo da intervenção é definido sequencialmente,

- O aluno tem um currículo individualizado;
- É feita avaliação regular para adequar ou modificar a intervenção;
- As atividades são estabelecidas em alternância tendo em conta propostas do adulto ou seguindo os interesses da criança;
- A intervenção tem como objetivo a generalização das competências em diferentes lugares e com diferentes pessoas.

São exemplo destas abordagens os programas *Applied Behaviour Analysis* (ABA); *Early Intensive Behavioural Interventions* (EIBI/ IBI) e o *Contemporary ABA*.

Programas com base nas terapias - Neste tipo de intervenção o foco da aplicação é o desenvolvimento da comunicação social ou sensorial. São normalmente utilizados como complemento de outras intervenções.

Podem ter uma vertente direcionada para a comunicação é o caso dos Programas *Visual Supports/ Alternative and Augmentative Communication* (AAC), o Programa *Picture Exchange Communication System* (PECS), o Programa *Facilitated Communication* (FC) e o *Functional Communication Training* (FCT), ou numa vertente mais direcionada para os aspetos sensoriomotores e nestes podemos enquadrar o Programa *Auditory Integration Training* (AIT), o Programa *Sensory Integration* ou o método *Doman-Delecató* (Salvadó-Salvadó, et al., 2012).

Programas combinados - Nas programas *Modified Checklist for Autism in Toddlers* combinados o foco é a intervenção direcionada para as características das PEA. Incorporam estratégias comportamentais, desenvolvimentais e questões sensoriais. Podem referir-se, como exemplos, os programas - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children* (TEACCH), o Programa *Social-Communication, Emotional Regulation and Transactional Support* (SCERTS) e o *Learning Experiences: an Alternative Program for Preschoolers and Parents* (LEAP).

Lord e Bishop (2010) e Odom, Boyd, Hall e Hume (2010), com base nos estudos de meta análise que realizaram sobre os programas desenvolvidos em

Inglaterra e nos Estados Unidos sugerem a seguinte nomenclatura para caracterizar as diferentes abordagens específicas:

Intervenções compreensivas - Programas organizados para promoverem competências essencialmente nas áreas de compromisso das PEA. São exemplo destas abordagens os programas TEACCH, Early Start Denver Model, Ucla Young Autism Project;

Intervenções focadas - Neste caso a intervenção centra-se em comportamentos específicos considerados desadequados. As abordagens específicas que se incluem neste grupo são as Histórias sociais (Grey & Garand, 1993) tabelas, treino de pares; modelação (Lord & Bishop, 2010);

Intervenções psicofarmacológicas - Que incluem a administração de substâncias consideradas adequadas para o tratamento das manifestações comportamentais das PEA (Warren, et al., 2011).

Num outro estudo de meta análise realizado por Fuentes-Biggi e colaboradores (2006) estes dividem as abordagens/programas para esta população utilizando o seguinte critério:

Sensoriomotoras - Incluem-se nesta categoria as intervenções direcionadas para os aspectos da sensibilidade sensorial relacionada com as PEA. São exemplo dessas abordagens específicas a integração auditiva, a integração sensorial, a utilização das lentes de Irlen.

Psicoeducativas e psicológicas - Estas abordagens específicas incluem os programas de intervenção sobre o comportamento Applied Behaviour Analysis /ABA, Intensive Behaviour Intervention/IBI, os sistemas alternativos de comunicação/ PECS e o programa TEACCH.

Biomédicas - Estas intervenções, tal como referido por Warren et al. (2011), incluem a administração de fármacos relacionados com os comportamentos disruptivos das pessoas com PEA (antipsicóticos, psicoestimulantes) e outras modalidades como dietas e suplementos hormonais.

Também Mulas e colaboradores, em 2010, realizaram um estudo sobre abordagens/programas específicos e caracterizaram-nos da seguinte forma:

Intervenções psicodinâmicas - interpretam as PEA como tendo uma causa psicológica. Incluem intervenções como a *holding therapy* ou *gentle teaching* (p. 79). Segundo estes autores esta perspectiva está ultrapassada devido a não existirem evidências de que as PEA têm uma causa psicológica.

Intervenções biomédicas – referem que apesar de não existir tratamento médico para as manifestações nucleares das PEA, a intervenção farmacológica pode ajudar a melhorar alguns dos sintomas associados (epilepsia, alterações de sono).

Intervenções psicoeducativas que se dividem em

- a) Intervenções comportamentais – que têm por objetivo promover comportamentos com base em reforços positivos. São exemplo os Programas: *Lovaas*; *Análise Aplicada do Comportamento (ABA)*; *Pivotal Response Training (PRT)*;
- b) Intervenções evolutivas – que têm por objetivo ajudar a criança a estabelecer relações positivas e significativas com os outros. Os programas que se enquadram neste grupo são o *DIR/ Floortime* e o *Relationship-based Model* (entre outros);
- c) Intervenções baseadas em terapias – que se centram no desenvolvimento de competências sociais e de comunicação ou no desenvolvimento sensoriomotor (Programa de Intervenção Sensorial).
- d) Intervenções baseadas na família – que têm como objetivo envolver a família no apoio considerando que este envolvimento é fundamental para dar resposta às necessidades da criança. O Programa Hanen (Sussman, 1999) obedece a este critério;
- e) Intervenções combinadas – que combinam intervenções ligadas à modificação do comportamento e evolutivas. São exemplo o modelo TEACCH e o modelo SCERTS (Prizant, Wetherby, Rubin & Laurent, 2003).

Roberts, Prior, Rodger, Williams, e Sutherland, num estudo de meta análise desenvolvido em 2011, classificaram os programas com base em intervenções

compreensivos, intervenções baseadas na família e intervenções baseadas em terapias como se pode ver no quadro 7.

Quadro 7.

Classificação de Abordagens Específicas (Roberts, et al., 2011)

Intervenções Compreensivas	Intervenções comportamentais	<i>Análise Aplicada do Comportamento (ABA)</i> <i>Intervenção Precoce Intensiva Comportamental (Early Intensive Behavioural Interventions - EIBI/IBI)</i>
	Intervenções desenvolvimentais	<i>Modelo de Desenvolvimento Social-Pragmático (DSP)</i> <i>DIR/Floortime</i> <i>Terapia pelo Jogo (Play Therapy)</i>
	Intervenções combinadas	<i>Social-Communication, Emotional Regulation and Transactional Support SCERTS;</i> <i>Treatment and Education of Autistic and related communication handicapped children TEACCH;</i> <i>Learning Experiences – An Alternative Program for Preschoolers and Parents – LEAP.</i>
Intervenções baseadas na família	<i>Programa Hanen</i> <i>The Early Bird Program</i>	
Intervenções baseadas em terapias	Intervenções focadas na Comunicação Suportes visuais <i>Picture Exchange Communication System - PECS</i> <i>Social Stories</i>	

Magyar (2011) defende que as abordagens/programas específicos das pessoas com PEA “se definem pelo seu foco em relação às áreas de compromisso” (p.23) sendo fundamental que se desenvolvam nos contextos de vida da criança e da sua família.

Prizant e Wetherby (1998, p.334) sugerem que as intervenções educacionais podem ser vistas tendo em conta a sua posição num "continuum entre as intervenções

mais rigorosas e tradicionais ligadas às teorias comportamentalistas (Ex.: Lovaas) ou intervenções mais pragmáticas e ligadas ao desenvolvimento (Ex.: Floortime)"

Na sua investigação Prizant e Wetherby (1998) verificaram que os programas variam em termos de:

- Grau de estruturação versus flexibilidade na intervenção;
- Procedimentos que privilegiam a ação do adulto ou da criança;
- Ênfase no treino ou na flexibilidade para que seja a criança a iniciar a interação;
- Resposta que é dada ao comportamento da criança (segundo a orientação do programa ou adequando-se ao contexto e às circunstâncias);
- A natureza do contexto de intervenção (contexto natural ou condicionado para a intervenção);
- Relevância da informação sobre o desenvolvimento da criança (centrado nos objetivos do programa ou através da avaliação das necessidades de aprendizagem da criança);
- O contexto social da intervenção (ensino um para um ou diferentes agrupamentos consoante as necessidades da criança);
- Generalização noutros contextos e preocupação com o envolvimento do cuidador;
- Intensidade, extensão e frequência do ensino direto (dependendo ou da estruturação do programa ou das necessidades e interesses da criança);
- Utilização das competências da criança (utilização de reforços com base nas preferências da criança, atividades podem nem entrar no curriculum versus atividades baseadas, o mais possível, nos interesses da crianças) ;
- Tipo de reforço (uso inicial de reforços artificiais versus uso de reforços naturais incluindo as intenções da criança como reforço social);
- Qual a orientação dada ao comportamento desafiador (compreendendo o reforço com base nas variáveis – extinguir/ punir ou compreendendo o comportamento do ponto de vista do desenvolvimento da criança);
- Tipo e intensidade da recolha de informação (muito focado na frequência do comportamento alvo ou variável tendo em conta as mudanças nos padrões de comportamento);

- Reconhecimento e utilização das diferenças individuais na aprendizagem (as diferenças individuais são consideradas mas o que importa é a estruturação do programa ou são feitas tentativas no sentido de compreender o estilo de aprendizagem do aluno e fazendo as adaptações necessárias);
- Papel dos pares (os pares não participam versus os pares são vistos como uma influência positiva no desenvolvimento);
- Envolvimento dos pais (os pais são encorajados a desenvolver o programa prescrito versus os pais são apoiados para compreenderem o desenvolvimento da criança e a usar estratégias facilitadoras nos ambientes naturais da criança).

Em 2009, a National Autism Center (NAC) apresentou um relatório sobre o “nível de evidência científica” dos programas de intervenção para indivíduos que apresentavam PEA.

O referido relatório, centrou-se em estudos direcionados para indivíduos com idades compreendidas entre os 2 e os 22 anos e aos quais foram aplicados critérios baseados no sistema “*Strength of Evidence Classification System*” (Agency for Healthcare Research and Quality, 2002), sistema que avalia a qualidade, quantidade e consistência dos resultados da investigação de forma a verificar a confiança nos resultados apresentados. Os critérios definidos permitem dividir os programas nas seguintes categorias:

- *Estabelecido* – As evidências permitem dizer que o programa traz benefícios efetivos para os indivíduos com PEA;
- *Emergente* – Embora alguns estudos sugiram que existe evidência de que o programa apresenta benefícios para os indivíduos com PEA são necessários *estudos adicionais*;
- *Por estabelecer* – Há pouca ou nenhuma evidência de que o programa apresenta benefícios efetivos para os indivíduos com PEA;
- *Ineficaz ou prejudicial* – as evidências demonstram que o programa é ineficaz ou prejudica os indivíduos com PEA.

O relatório, apresentado pelo *National Autism Center* (2011), refere ainda que devemos analisar os programas à luz do tipo de alterações que produzem - num grupo específico, numa idade específica, num comportamento ou competência específica.

Filipek et al. (1999) recomendam que a investigação sobre abordagens/programas específicos deve utilizar instrumentos que permitam uma avaliação minuciosa do perfil cognitivo e neuropsicológico dos alunos com PEA de forma a compreender se de facto a intervenção proporcionou uma evolução e em que áreas.

Iovannone et al. (2003) consideram importante ter em conta diferentes dimensões de análise das para população que se enquadra nos critérios de PEA:

- Modificações ambientais;
- Conteúdos curriculares específicos;
- Envolvimento da equipa pedagógica;
- Apoio ao aluno e suas famílias;
- Espaços de aprendizagem estruturados;
- Colaboração com a família e com a escola;
- Abordagem funcional aos problemas de comportamento;
- Avaliação frequente dos aspectos que dificultam a inclusão.

A forma como os programas são postos em prática, por quem, e quais os objetivos são aspetos importantes a considerar para compreender as características das abordagens específicas específicas. Segundo Chawarska, Klin, e Volkmar (2008) a educação, a remediação e a modificação são três formas de enquadrar as diferentes abordagens específicas dependendo do objetivo de cada uma delas.

Como Chawarska et al. (2008) esclarecem, as abordagens específicas que se enquadram na **educação** visam “promover o conhecimento e a compreensão sobre as características da criança e formas de responder às suas necessidades” (p.128); as abordagens/programas específicos que se enquadram na **remediação** visam “promover a mudança no desempenho da criança” (p.125) e as que se enquadram na **modificação** visam “alterar ou adaptar os contextos ou as atividades de forma a fornecer mecanismos de suporte à participação” (p.129).

Devemos considerar ainda, para tipificar as diferentes abordagens específicas (Quadro 8), os locais onde se realiza a intervenção se em contextos naturais da vida da criança ou se em contextos clínicos e como se processa a intervenção, de forma direta (um para um, individual ou em pequeno grupo) ou de forma indireta (consultoria).

Quadro 8.

Formas de Caracterizar a Intervenção (Baranek, Wakeford & David, 2008).

Contexto Social						
Intervenção direta com a criança				Articulado	Consultivo	
Individual	Pequeno grupo	Um para um	Atividade grupo	Individual inserido numa rotina	Perito	Equipa
Terapeuta Professor/pais não estão presentes. Os pares não estão presentes.	Terapeuta Professor ou pais não estão presentes. Os pares estão presentes para facilitar a induzir o contexto social.	Terapeuta dirige ou apoia atividade que pode não ter a ver com o que está a acontecer no grupo. Professor, pais presentes mas em interação com outras crianças. Os pares não interagem	Terapeuta apoia mas o professor planeia e conduz o grupo. As outras crianças participam.	Terapeutas, professores, pais partilham responsabilidades da intervenção. Os pares estão presentes e interagem com a criança.	O perito fornece a informação, dá sugestões em relação às necessidades identificadas pelos outros. Os outros dão feedback. Os pares podem estar presentes mas não participam no processo.	Todos os elementos da equipa partilham informação e trabalham em conjunto. Os pares podem estar presentes .

Contexto Físico						
Intervenção direta com a criança				Articulado	Consultivo	
Individual	Pequeno grupo	Um para um	Atividade grupo	Individual inserido numa rotina	Perito	Equipa
Espaço isolado em casa, escola ou clinica.	Espaço isolado em casa, escola ou clinica.	Na escola ou outro contexto natural de vida da criança.	Na escola ou outro contexto natural de vida da criança.	Na escola ou outro contexto natural de vida da criança.	Pode realizar-se no ambiente da criança ou noutro local combinado.	Pode realizar-se no ambiente da criança ou noutro local combinado

(Continuação) *Formas de Caracterizar a Intervenção.* (Baranek, Wakeford & David, 2008).

Intervenção						
Para desenvolver competências num ambiente controlado.	Para controlar o ambiente social com ajuda dos pares que são instruídos a modelar o comportamento. Este modelo é utilizado em intervenções curtas.	Para dar apoio à criança nos ambientes naturais mas sem grande envolvimento nas atividades do grupo.	Para desenvolver competências em contextos naturais.	Para dar apoio em todos os aspetos da participação e interação social.	Para utilizar recursos da comunidade é potenciar as competências da equipa de trabalho.	Para dar apoio em todos os aspetos da participação e interação social.

De referir também, como fundamental para esta investigação sobre abordagens/programas específicos específicas de intervenção, as várias meta análises desenvolvidas a nível internacional. Através delas é possível conhecer que abordagens específicas foram avaliadas e a que conclusões chegaram os investigadores sobre as que apresentam resultados mais promissores para a qualidade de vida dos indivíduos com PEA.

Estudos feitos por Charman et al. (2011); Howlin et al. (2009); Mulas et al. (2010); Reichow e Wolery (2009); Rogers e Vismara (2008); Warren et al. (2011) sustentam a necessidade de implementar abordagens específicas suportadas por investigação fundamentada de forma a verificar se a intervenção está realmente a potencializar o desenvolvimento do individuo, se está a ser conduzida segundo o modelo estabelecido, se é adequada às necessidades da criança, se as estratégias que utiliza se baseiam em evidências e se dá um apoio efetivo as famílias.

Maglione, Gans, Lopamudra , Timbie e Kasari (2012) realizaram uma revisão sistemática das evidências científicas em intervenções específicas com o objetivo de estabelecer consensos sobre as abordagens/programas específicos que melhor se adequam às características das PEA.

Segundo os resultados apresentados, as evidências variavam entre o moderado e o insuficiente revelando a necessidade de realizar estudos que tivessem como foco a avaliação inicial e continua, a forma como as abordagens específicas específicas “respondem às necessidades das crianças e adolescentes pré verbais e não verbais, a duração da intervenção e a identificação das estratégias mais efetivas” (Maglione,

Gans, Lopamudra , Timbie & Kasari, 2012, p.175).

Warren et al. (2011) na investigação desenvolvida sob o patrocínio da Agency for Health Research and Quality (AHRQ) em conjunto com a Vanderbilt Evidence-based Practice Center, analisaram 159 estudos, realizadas entre janeiro de 2000 e maio de 2010, sobre abordagens/programas específicos de intervenção para populações que apresentam PEA. Apresentam, nas conclusões, aspectos importantes a considerar para a avaliação de programas de intervenção específica que a seguir se enumeram:

- A necessidade de compreender que crianças beneficiam da intervenção tendo em conta que existe uma grande heterogeneidade entre a população com PEA;
- Como são avaliados os resultados cruzando-os com melhorias da qualidade de vida das crianças e de suas famílias;
- A necessidade de adequar a intervenção à criança em questão e não o contrário;
- Como são avaliadas as questões da generalização e como se traduzem em mudanças nos diferentes contextos de vida da criança;
- As características das famílias afetam os resultados. Compreender como o programa considera estes aspetos na intervenção;
- Que abordagens específicas são mais promissoras - as que envolvem a intervenção dentro do grupo de pares ou as mais orientadas para a família?.

Os autores Warren et al. (2011) referem ainda que os estudos analisados incidem, essencialmente, sobre sujeitos considerados de alto funcionamento e que importa desenvolver estudos que abranjam todas as crianças que se encontram dentro do continuum de severidade proposto por Wing (1988).

Reichow (2011) e Schertz, Reichow, Tan, Vaiouli, e Yildirim (2012) sugerem que a análise de abordagens específicas deve considerar várias dimensões:

- Os locais onde se realiza a intervenção (devem ser os contextos de vida da criança);
- A forma como é avaliada inicialmente a criança;
- Que instrumentos são utilizados;
- O rigor da investigação;
- O que se pretende ver - se efeitos no desenvolvimento, se efeitos nas

características específicas das PEA;

- Qual a duração da intervenção;
- Quem e como é aplicado o programa.

Schertz (2012) e colaboradores alertam para o facto de, apesar de não ser possível ter em conta toda a investigação já realizada, é essencial que a intervenção se inicie o mais cedo possível “early interventionists do not have the luxury of waiting for definitive research to make intervention decisions in the field” (p.184).

Importa, por isso, cruzar diferentes investigações sobre abordagens/programas específicos para as PEA, com as interrogações que surgem nas entrevistas realizadas, para compreender, de uma forma mais aprofundada, que resposta está a ser dada, em Portugal, a esta população e quais as dimensões a considerar para melhorar a intervenção.

Para compreender como se enquadravam todas as premissas consideradas nos estudos de meta análise realizados internacionalmente com a realidade portuguesa considerámos três abordagens específicas que se enquadram na classificação proposta por Roberts et al. (2011):

Intervenções desenvolvimentais (DIR/ Floortime);

Intervenções comportamentais (ABA);

Intervenções combinadas (TEACCH).

Cada uma delas é desenvolvida em Portugal ligada a um modelo específico e iniciaram o seu percurso em Portugal devido à iniciativa de diferentes sectores da sociedade civil:

- profissionais da saúde – DIR/Floortime;
- pais e técnicos – ABA;
- profissionais da educação e da saúde – TEACCH.

Atualmente, à luz da legislação em vigor (art.º 25º do DL 3/2008), o ensino estruturado ligado à abordagem TEACCH é de utilização obrigatória nas Unidades de Ensino Estruturado da escola pública portuguesa (IGE, 2013).

2. Caracterização das Abordagens/Programas Específicos Utilizados no Estudo

Importa, neste momento, voltar a referir o conceito que temos vindo a utilizar neste trabalho relativamente à nomenclatura utilizada. Abordagem, programa, método são termos que utilizei ao longo deste trabalho para enquadrar uma determinada perspectiva de intervenção que tem por base uma teoria e uma forma de aplicação característica. Nesta perspectiva, qualquer dos termos engloba uma intervenção modelada para a população que se enquadra nas PEA tendo por isso significado equivalente quando nomeada ao longo do presente trabalho.

Charman et al. (2011) evidenciam a importância de utilizarmos o termo “abordagens específicas” para situar as intervenções em virtude de não ser fácil aplicar um programa com todas as suas características originais.

Segundo estes autores, a não existência de protocolos de aplicação, as diferenças locais e regionais, a formação dos técnicos e os recursos existentes afetam a forma como os diferentes métodos são aplicados na prática sendo por isso mais significativo compreender quais as metodologias mais adequadas e não tanto a escolha de um programa específico.

Assim, para dar resposta às interrogações iniciais, esta investigação vai centrar-se em três abordagens/programas específicos de intervenção, aplicados em Portugal e identificados internacionalmente como abordagens/programas para crianças com PEA caracterizando-os ao nível do objetivo, da teoria conceptual que os sustenta, da estrutura e do design da intervenção.

Programa - Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação - DIR/Floortime™

Stanley Greenspan desenvolveu, em conjunto com Serena Wieder, o modelo “Desenvolvimento nas Diferenças Individuais e na Relação” (DIR) que utiliza a metodologia Floortime™.

Objetivo

Segundo Greenspan e Wieder (2006), o objetivo deste modelo é construir fundações para um desenvolvimento saudável em vez de trabalhar apenas à superfície

dos comportamentos e dos sintomas das PEA.

Teoria

Tem por base a teoria do “modelo de desenvolvimento funcional e emocional” desenvolvida por Stanley Greenspan e colaboradores (Wieder & Greenspan, 2001; Greenspan, 1992) e pretende propiciar uma intervenção compreensiva através da integração entre a teoria cognitiva e afetiva (Greenspan, 1979, 1989; Greenspan & Shanker, 2003).

Antes de chegarem a este modelo Greenspan e Wieder (2006) desenvolveram vários estudos com crianças e suas famílias onde verificaram que o desenvolvimento da linguagem, da inteligência e da função simbólica estava baseado numa série de interações emocionais no princípio de vida. Para os autores, os fatores comportamentais e biológicos presentes nas PEA condicionam a participação da criança nas interações dificultando o seu desenvolvimento.

Este programa fundamenta-se, por isso, na observação do desenvolvimento funcional e nas capacidades da criança no contexto da sua individualidade, quer biológica quer familiar, e tem em conta as relações e os padrões da interação familiar.

Estrutura

Estruturado em torno de sessões de brincar - “tempo de chão”/ “Floortime™” - os adultos seguem as pistas da criança utilizando interações afetivas sintonizadas. São utilizados gestos e palavras de forma a contribuir para a evolução da criança ao longo da “escada simbólica” (symbolic ladder) numa tentativa de desenvolver os constructos relacionais e comunicacionais (atenção conjunta, envolvimento, gestos simples e complexos, resolução de problemas) que facilitam a entrada no mundo das ideias e do pensamento abstracto.

O modelo DIR engloba (Greenspan & Wieder, 2006) a metodologia Floortime™, intervenção interativa baseada no brincar, apropriada ao desenvolvimento e implementada em contextos próximos da vida da criança que inclui 5 etapas:

1. **Observação.** O cuidador ou parceiro de brincadeira observa a expressão facial e corporal da criança, escuta o tom de voz e a expressão verbal para determinar qual a melhor forma de se interrelacionar;

2. **Aproximação.** Abrir círculos de comunicação. Tendo como ponto de

partida a disposição e o estilo de comunicação da criança o cuidador ou parceiro de brincadeira aproxima-se da criança utilizando gestos e palavras adequados a promover os círculos de comunicação através da compreensão do estado emocional e interesses do momento. Pode introduzir um “obstáculo criativo” tal como mover um objeto preferido para fora do alcance da criança com o objetivo de canalizar o interesse da criança para a ação;

3. ***Seguir a criança.*** A criança é encorajada a conduzir a atividade enquanto o cuidador o parceiro de brincadeira dá apoio. Segundo estes autores, é nesta etapa que a criança experiencia sentimentos de prazer na ligação com o outro e de ser compreendida aumentando a sua auto estima e melhorando as suas competências de assertividade;

4. ***Alargar e expandir o brincar.*** O parceiro de brincadeira ou cuidador fazem comentários encorajadores ao brincar da criança evitando ser intrusivos. O objetivo desta etapa é permitir que a criança expresse as suas ideias, clarifique as suas emoções e desenvolva o pensamento criativo através da formulação de perguntas;

5. ***A criança fecha círculos de comunicação.*** A criança fecha os círculos de comunicação quando consegue apropriar-se dos comentários e dos gestos do outro utilizando-os em contexto.

Greenspan et al. (1998) sugerem que devem ser feitas algumas modificações da metodologia “Floortime” quando usada com crianças com PEA, tentando, através de gestos simples ajudar a criança aproximar-se emocionalmente do outro.

O modelo DIR estrutura-se a partir de quatro níveis de interação:

1. “Floortime” espontâneo seguindo os interesses da criança;
2. Resolução de problemas semiestruturado;
3. Integração sensorial, atividades sensório motoras, visuais e espaciais;
4. Encontros de brincar de um para um.

Ao fundamentar, em termos teóricos, o seu modelo, Greenspan e Wieder (2006) apresentam diferentes estádios em sequência, fundamentais para o desenvolvimento da relação, comunicação e pensamento:

Estádio 1 (entre 0 e os 3 meses): Atenção conjunta e regulação.

Estádio 2 (entre os 3 e os 5 meses): Envolvimento e relação.

Estádio 3 (entre os 4 e os 10 meses): Intencionalidade e comunicação recíproca.

Estádio 4 (entre os 10 e os 18 meses): Resolução de problemas sociais,

regulação do humor e formação do sentido do Eu, atenção conjunta.

Estádio 5 (entre os 18 e os 30 meses): Criação de símbolos e uso de palavras e ideias.

Estádio 6 (entre os 30 e os 42 meses): Pensamento emocional, lógico e sentido da realidade.

Estádio 7 (dos 42 meses em diante): Atenção, envolvimento e interações emocionais.

Estádio 8: Continuidade das interações sociais intencionais e resolução de problemas incluindo a atenção conjunta.

Estádio 9: Uso criativo e lógico de ideias (capacidade de ligar ideias de uma forma lógica e com sentido).

Estádio 10: Pensamento abstrato e reflexivo (usos de competências ao nível do pensamento complexo e capacidade para lidar com diferentes níveis de sentimentos).

Design da intervenção

Para desenvolver esta abordagem os autores estabeleceram um design da intervenção que inclui:

- 8 a 10 sessões, de 20 a 30m, de “Floortime” por dia;
- 5 a 8 sessões de resolução de problemas semiestruturados, por dia, com cerca de 15m;
- 4 ou mais sessões por dia de atividades espaciais, motoras, sensoriais onde está incluído o brincar ao faz-de-conta;
- 4 ou mais sessões de brincar com um par por semana.

Este programa engloba ainda, sessões de terapia da fala (3 vezes ou mais por semana), terapia ocupacional para trabalhar a integração sensorial (2 ou mais vezes por semana), programa educacional diário, intervenção biomédica e acompanhamento dos aspetos nutricionais.

Síntese do modelo DIR®/ Floortime™ - Desenvolvimento nas Diferenças Individuais e na Relação”

Segundo o estudo feito pelo National Autism Center (2009), o programa DIR/ Floortime apresenta um nível de evidência de emergente. Podemos verificar, no quadro 9, as diferentes componentes deste programa.

Quadro 9.

Quadro de Referência do Modelo DIR/Floortime (National Standards Report, 2009)

Modelo DIR								
Nível de evidência: Emergente a)								
Áreas de Competência								
Acadêmicas	Comunicação	Funções cognitivas superiores	Relações interpessoais	Resolução problemas	Comp. motoras	Autonomia	Brincar Jogo	Auto regulação
	X	X	X		X		X	X
Redução de comportamentos disruptivos								
Problemas comportamentais		Comportamento Restrito/ repetitivo / não funcional		RS - regulação sensorial/ emocional		Sintomas ligados às PEA		
				X		X		

Idades					
0-2	3-5	6-9	10-14	15-18	19-21
X	X				
Adequado			Contexto de intervenção		
Autismo clássico	Síndrome de Asperger	PPD-NOS	Casa	Escola	Clinica
X		X	X	X	X

Curriculum próprio para avaliação inicial e apoio na continuação da intervenção
ABLC – Affect-Based Language Curriculum

Instrumento de Avaliação
The Functional Emotional Assessment Scale (FEAS) for Infancy and Early Childhood
Formação dos aplicadores
Existe formação específica oficial nos Estados Unidos e na Suíça, com formadores creditados sobre o programa e são dados créditos aos profissionais.
Manual de aplicação
Existe um manual e diversa literatura de referência no site oficial.
Site oficial
www.floortime.org / www.icdl.com / http://www.stanleygreenspan.com
(a) A classificação emergente foi adaptada do estudo apresentado no National Standards Report (NAC, 2009, p. 60)

Programa ABA - Applied Behaviour Analysis (ABA) - Análise Aplicada do Comportamento

Existem muitas abordagens específicas que têm como referência a estrutura da análise do comportamento aplicado proposta pela teoria behaviorista e transposta para a intervenção com pessoas com PEA, através dos trabalhos de Ivar Lovaas (1981, 1987).

Objetivo

A investigação realizada por Lovaas (1987) permitiu que se desenvolvessem muitos programas de intervenção para crianças com PEA e que utilizam os pressupostos do modelo da University of California, Los Angeles (UCLA) .

Estes programas, que utilizam a Análise Aplicada do Comportamento como estratégia principal de intervenção, apresentam uma série de objetivos comuns:

- Adequar o comportamento;
- Ensinar novas competências;
- Manter comportamentos já adquiridos;
- Generalizar ou transferir um comportamento de uma situação para outra;
- Restringir condições que comprometam o comportamento;
- Reduzir comportamentos disruptivos.

Estes objetivos são articulados ao longo dos três anos de intervenção (quadro 10) que são considerados fundamentais para que a intervenção seja realmente efetiva (Lovaas, 1987).

Quadro 10.

Objetivos UCLA (Daverson, 2001)

Primeiro ano	Segundo ano	Terceiro ano
Aprender a imitar	Trabalhar a linguagem expressiva	Ensinar expressões emocionais apropriadas
Conseguir obediência	Ensinar a linguagem abstrata	Tarefas pré-acadêmicas
Ensinar a brincar	Estabelecer o brincar interativo	Aprender a observar
Reduzir a auto estimulação e os comportamentos agressivos	Integração significativa num grupo típico de pré escola.	Os três R's (regras, rotinas, relações)
Promover a generalização		

Teoria

B. F. Skinner (1904-1990) psicólogo americano, influenciado por cientistas como I. Pavlov, J. B. Watson, desenvolveu, nos anos 90, a teoria behaviorista sobre o comportamento humano. É a partir desse trabalho, que refere que um determinado comportamento é condicionado pelas consequências que dele advém, que surgem programas de intervenção comportamentalista. Ivar Lovaas (1927-2010) psicólogo americano de origem norueguesa, desenvolve o programa Lovaas (1987) onde vai utilizar os princípios da teoria de Skinner e influenciar a criação, em série, de programas de intervenção que utilizam, tal como refere Kearney (2009), a análise aplicada do comportamento (ABA).

A análise aplicada do comportamento (ABA) pode assim ser definida como o processo de aplicação sistemática de intervenções baseadas nos princípios da teoria behaviorista de forma a ajudar a melhorar os comportamentos sociais significativos, as competências académicas e o comportamento adaptativo (Baer, Wolf, & Risley, 1968; Sulzer-Azaroff & Mayer, 1991) de crianças com perturbações do desenvolvimento.

Estrutura

Ryan, (2011) descreve a Análise Aplicada do Comportamento como um modelo com cinco passos onde se deve:

1. Selecionar o comportamento para analisar:

Avaliar o comportamento que interessa

Definir o comportamento alvo

Estabelecer prioridades, metas e objetivos

Analisar o sistema envolvendo os diferentes intervenientes.

2. Medir o comportamento:

Selecionar os procedimentos a utilizar

Recolher dados iniciais

Continuar com a recolha de dados

3. Selecionar os procedimentos da intervenção:

Identificar contingências atuais

Selecionar materiais, equipamento e local

Negocia o plano da intervenção

4. Implementar procedimentos:

- Monitorizar os efeitos baseados nos dados recolhidos
- Modificar procedimentos se necessário

5. Avaliar efeitos da intervenção

- Através da recolha de dados
- Modificar ou terminar a intervenção.

Design da intervenção

Os programas que se baseiam na análise aplicada do comportamento utilizam, preferencialmente, estratégias numa base de um para um, ou seja um adulto e uma criança desenvolvendo uma tarefa.

Apresentam uma metodologia que abrange três tipos de instrução:

Treino de tentativas discretas - *Discrete trial training* (DT) – as competências são trabalhadas numa sequência lógica com base nas competências aprendidas anteriormente (Kearney, 2009; Krug, Arick, Almond, Rosenblum, Scanlon & Border, 1979; Lovaas, 1981). Os conceitos, para serem trabalhados, são identificados e divididos em elementos de forma a que possam ser aprendidos por pequenas partes e em sequência. Um treino de DT está organizado em quatro passos:

- Instrução;
- Resposta da criança;
- Consequência (geralmente um reforço positivo);
- Pausa.

Os dados são registados para que se possa monitorizar o progresso da criança e determinar se são necessárias alterações na sequência estabelecida.

Síntese do modelo ABA - Applied Behaviour Analysis

Segundo o estudo feito pelo National Autism Center (2009), o modelo ABA apresenta um nível de evidência de estabelecido. Podemos verificar, no quadro 11, as diferentes componentes deste programa.

Quadro 11.

Quadro de Referência do Modelo ABA (National Standards Report, 2009)

Modelo : ABA								
Nível de evidência ^(a) : Estabelecido								
Áreas de Competência								
Acadêmicas	Comunicação	Funções cognitivas superiores	Relações interpessoais	Resolução problemas	Comp. motoras	Autonomia	Brincar Jogo	Auto regulação
	X		X	X	X	X	X	X
Redução de comportamentos disruptivos								
Problemas comportamentais		Comportamento restrito/ repetitivo / não funcional		RSE - regulação sensorial/ emocional		Sintomas ligados às PEA		
X				X				
Idades								
0-2	3-5	6-9	10-14	15-18	19-21			
X	X	X	X	X				
Adequado			Contexto de intervenção					
Autismo clássico	Síndrome de Asperger	PPD-NOS	Casa	Escola	Clinica			
X			X	X	X			
Currículo próprio para avaliação inicial e apoio na continuação da intervenção								
Verbal Behaviour Milestones Assessment and Placement Program (VB-MAPP) The Assessment of Basic Language and Learning Skills (ABLIS®-R)								
Instrumento de Avaliação								
Verbal Behaviour Milestones Assessment and Placement Program (VB-MAPP) The Assessment of Basic Language and Learning Skills (ABLIS®-R)								
Formação dos aplicadores								
Existem muitas escolas, nos Estados Unidos, Reino Unido (entre outros) que têm formação creditada em técnicas de ABA.								
Manual de aplicação								
O modelo UCLA/ Lovaas tem o Manual desenvolvido pelo autor “ Me Book”								
Site oficial								
http://www.abainternational.org/ABA								
(a) A classificação estabelecido foi adaptada do estudo apresentado no National Standards Report (NAC, 2009, p.44).								

Programa TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

Este programa foi desenvolvido por Eric Schopler e colaboradores na década de 70 e envolve o “ensino estruturado”. Ensino estruturado representa aplicar “estrutura” na organização do tempo, espaço, e sequência de acontecimentos dentro do ambiente educativo de forma a facilitar a realização das tarefas propostas (Warren et al., 2011).

Objetivo

O principal objetivo do programa TEACCH é promover a independência e capacitar os alunos com ferramentas que os ajudem a controlar melhor o seu ambiente.

Inicialmente tinha como objetivo apoiar as famílias com crianças diagnosticadas com PEA ou psicose infantil (Marques & Mello, 2005). Foi um dos primeiros programas a envolver os pais como parceiros essenciais na intervenção (Schopler, 1971; Schopler & Reichler, 1972), e a demonstrar que as PEA são uma perturbação do desenvolvimento de origem neurobiológica e não uma doença emocional (Schopler, Lansing; Reichler, & Marcus, 2005). Foi também um dos programas pioneiros a considerar a importância das crianças com PEA a frequentarem a escola pública, apoiadas por uma estrutura organizada com informações visuais adequadas.

A sua orientação, ao nível da estruturação dos ambientes de aprendizagem, levou a que o estado português considerasse este programa como o mais adequado para ser utilizado, a nível nacional, nas unidades de ensino estruturado (art.º 25º do DL 3/2008) a funcionar na escola básica.

Teoria

O programa TEACCH surgiu devido à resistência dos investigadores em aceitar as teorias que justificavam as PEA como perturbações emocionais e onde as mães destas crianças eram vistas como “mães frigorífico” (Mesibov & Howley, 2003).

O seu suporte teórico sustenta-se nas teorias comportamentais e cognitivas (Rogé, 2010) justificando as PEA como perturbações do desenvolvimento e onde os pais eram parceiros de toda a equipa da intervenção proposta para os filhos.

Schopler em 1966, foi um dos pioneiros no desenvolvimento desta intervenção a partir de um projeto financiado pelo Governo Federal da Carolina do Norte.

Pensado para apoiar as famílias com crianças com PEA, este programa vai estabelecer uma forma de organização e de estrutura de apoio da intervenção que se inicia assim que a criança é sinalizada e se prolonga até à idade adulta.

Estrutura

Os princípios do ensino estruturado do Programa TEACCH incluem:

- Compreender a cultura das PEA;
- Desenvolver um plano de intervenção centrado na criança e na família, em detrimento de utilizar um currículo standard;
- Estruturar o ambiente físico de forma a permitir à criança/ aluno compreender o que se pretende;
- Usar suportes visuais para facilitar a organização sequencial das atividades diárias;
- Usar suporte visual para tornar as tarefas individuais compreensíveis.
-

Design da intervenção

Segundo Schopler, Mesibov e Hearsey (1995) existem quatro componentes essenciais para desenvolver este processo:

1. **Organização do espaço físico:** refere-se ao ambiente de trabalho e às áreas de aprendizagem (escola, casa, oficina). A organização do espaço facilita a autonomia do aluno e o reconhecimento das regras e limites. Está estruturada para fornecer informação visual de forma a orientar as suas atividades de forma previsível.
2. **Programação.** A programação utilizando pistas visuais permite que os alunos com PEA saibam que atividades se vão desenvolver e em que lugares ajudando assim a controlar a ansiedade.

3. **Sistema de trabalho.** Permite que o estudante saiba, observando a sua área de trabalho individual, que tarefas tem de realizar , como as deve realizar e a quantidade a executar.
4. **Organização de tarefas.** Determina que tarefas realiza de forma independente, quantos passos tem de dar em cada tarefa, quantos itens tem de completar e qual o produto final.

Os materiais utilizados no ensino estruturado são os utilizados no quotidiano da vida da criança e da família e podem ser utilizados por qualquer pessoa que trabalhe com esta população.

O modelo TEACCH utiliza uma série de técnicas e serviços para ir ao encontro das necessidades da criança e suas famílias.

Tem como prioridade a necessidade de promover a independência e dotar os indivíduos com PEA de ferramentas para lidarem com os contextos onde estão inseridos.

Para Schopler, et al. (1995), o modelo TEACCH tem em consideração os níveis de desenvolvimento dos indivíduos e as suas competências e, utiliza os princípios do ensino estruturado, para facilitar a compreensão do mundo por parte dos alunos com PEA.

Síntese do modelo TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

Segundo o estudo feito pelo National Autism Center (2009), o modelo TEACCH apresenta um nível de evidência de emergente. Podemos verificar, no quadro 12, as diferentes componentes deste programa

Quadro 12.

Quadro de Referência do Modelo TEACCH (National Standards Report, 2009)

Modelo TEACCH								
Nível de evidência: Emergente a)								
Áreas de Competência que potencia								
Acadêmicas	Comunicação	Funções cognitivas superiores	Relações interpessoais	Resolução problemas	Comp. motoras	Autonomia	Brincar Jogo	Auto regulação
	X	X	X	X	X	X		
Redução de comportamentos disruptivos								
Problemas comportamentais		Comportamento Restrito/ repetitivo / não funcional		RSE regulação sensorial/ emocional		Sintomas ligados às PEA		
X								
Idades								
0-2	3-5	6-9	10-14	15-18	19-21			
X	X	X	X	X				
Diagnóstico			Contexto de intervenção					
Autismo clássico	Síndrome de Asperger	PPD-NOS	Casa		Escola		Clínica	
X		X	X		X			
Currículo próprio para avaliação inicial e apoio na continuação da intervenção								
PEP-3								
Instrumento de Avaliação								
ADOS / ADIR								
Formação dos aplicadores								
Sim. A Divisão TEACCH ligada à Universidade da Carolina do Norte dá formação creditada nos Estados Unidos e no Reino Unido.								
Manual de aplicação								
Bibliografia do Eric Schopler como orientação para a aplicação do programa.								
Site oficial								
Division TEACCH - http://www.teacch.com								
(a) A classificação emergente foi adaptada do estudo apresentado no National Standards Report (NAC, 2009, p. 68).								

CAPÍTULO III - METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo apresentamos o paradigma escolhido para desenvolver esta investigação, como foi organizado o desenho da investigação, quais os critérios de inclusão dos participantes, os procedimentos efetuados para a recolha de dados. Descrevemos de seguida os procedimentos utilizados para a análise dos dados.

1. Paradigma da Investigação

A escolha de uma metodologia de investigação está intrinsecamente ligada ao objeto de estudo que se pretende investigar, ao enfoque paradigmático através do qual o investigador pode prever, compreender, emancipar ou desconstruir a investigação (Lather, 1992) mas também à sensibilidade e origem cultural do investigador.

Denzin e Lincoln (1994) referem que quando se inicia uma investigação, não nos podemos esquecer do nosso papel enquanto “investigadores multiculturalmente conformados”, imersos numa determinada cultura, etnia, classe e comunidade científica. Quer isto dizer que, enquanto investigadores, não podemos separar-nos da nossa proveniência cultural e, ao considera-la, temos de ter em conta a forma como ela vai influenciar/condicionar o nosso olhar sobre os fenómenos sociais.

Neste caso, sendo professora de educação especial a exercer funções em unidades de ensino estruturado nos diferentes níveis de ensino (1º ciclo, 2º e 3º ciclo) numa escola pública, os contextos onde interajo vão imprimir um determinado ritmo, ao meu desenvolvimento profissional e condicionar as minhas opções de investigação e de autoformação.

Estando culturalmente influenciada por uma visão crítica reflexiva (Perrenoud, 2001; Schon, 1992) da ação do professor e tendo em conta que os fenómenos educativos são um campo particular de investigação cheios de momentos singulares, irrepetíveis que, por sua vez, vão ser percebidos de forma diferente pelos seus atores e onde, cada um, vai interpretar a realidade de maneira diferente, tornou-se fundamental pensar numa metodologia de investigação que tivesse em conta esta singularidade e que desse voz àqueles que, imersos numa determinada realidade, constroem diariamente um sentido para a sua ação.

A partir desta assunção sobre a realidade educativa e tendo em conta que exerço o meu agir pedagógico em “unidades de ensino estruturado” (artigo 25º do decreto lei 3/2008) questioneei-me sobre as abordagens/programas específicos que são utilizados com este grupo específico que é a população com PEA e de como estes podem ser utilizadas como suporte à reflexão e ao questionamento sobre a prática.

Como (re)escrever/ (re)interpretar as ações para que funcionem como *situações exemplares*, permitindo (re)pensar a intervenção e promover o desenvolvimento dos diferentes intervenientes neste processo tão complexo que é a educação de alunos com PEA.

Para ajudar a documentar, a descrever, a interpretar, os fenómenos educativos carregados de subjetividade que se desenvolvem no quotidiano, Creswell (2003) defende que teóricos como Kant, Wittgenstein, Foucault, Miles e Huberman têm contribuído para fundamentar modelos de investigação que permitem um olhar mais próximo dos sujeitos e que se realizam em contextos naturais.

Estes modelos, assentes em aproximações holísticas para compreender o que emerge dos contextos em estudo (Janesick, 2004), vão apoiar-se em estratégias de investigação onde a escuta, a observação, as interações, e a voz do próprio investigador são a fonte primordial de recolha de dados.

O paradigma qualitativo facilita a entrada do investigador nos locais onde decorre a ação, para observar os fenómenos que quer investigar, dotando-o de instrumentos que facilitam um olhar descritivo, profundo e sensível às diferentes vozes que aí se escutam.

Wolcott (1992) apresenta a metáfora da árvore (figura 3) para facilitar a compreensão das diferentes estratégias passíveis de serem utilizadas numa investigação de cariz qualitativo e onde as diferentes ramificações correspondem a opções metodológicas.

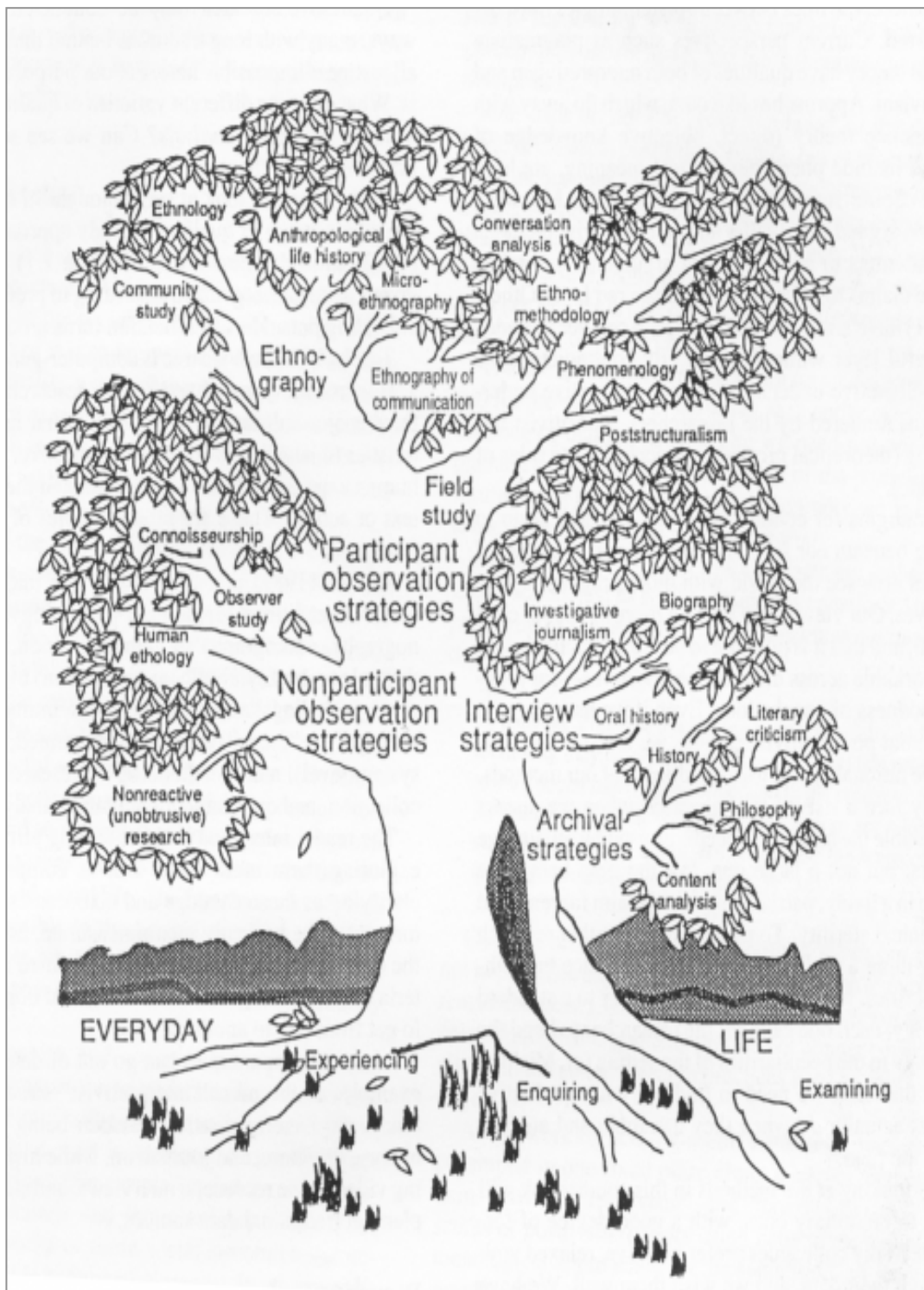


Figura 3 – Estratégias qualitativas em investigação educacional (Wolcott, 1992).

Estas estratégias, que se ligam a um mesmo paradigma mas com diferentes designações - qualitativo (Erickson, 1986), naturalista (Guba, 1983), etnográfico (Woods, 1986), interpretativo (Lincoln & Guba, 1985; Erickson, 1986) – dão ênfase a

uma forma específica de olhar, registrar e compreender os fenómenos quer sociais, quer educativos: o investigador observa sempre a partir da realidade natural onde os fenómenos se produzem.

Evolucionando a minha investigação a partir deste enquadramento teórico e tendo em conta o meu objeto de estudo, tornou-se claro que as metodologias ligadas a um paradigma de investigação de enfoque interpretativo em que a finalidade da investigação não é predizer nem controlar mas compreender os fenómenos educativos seriam as mais adequadas para compreender o aqui e agora, permitindo uma reflexão mais focada e intensa sobre as práticas educativas junto de alunos com PEA. Poderia assim, na minha perspectiva, contribuir para uma reflexão mais profunda sobre as dinâmicas das abordagens/programas de intervenção específicos para alunos com PEA e, simultaneamente melhorar a minha prática pedagógica.

Escolhida a metodologia de investigação necessitava dar o passo seguinte, ou seja, escolher o(s) método(s) que me permitissem olhar os fenómenos e, simultaneamente, responder às questões de credibilidade, ética e confiabilidade.

A utilização de metodologias de cariz qualitativo ligadas a um paradigma interpretativo implicam sempre uma preocupação com “autenticidade e a confiabilidade” (Tracy, 2010) visto que se realizam em ambientes naturais, em condições difíceis de replicar e onde as questões da generalização não podem ser colocadas da mesma forma que em paradigmas quantitativos.

Para ajudar a ultrapassar as questões de autenticidade e confiabilidade Ellingson (2009) desenvolveu a “metodologia da cristalização¹”. Esta metodologia articula diferentes posições de pensamento num “continuum qualitativo” (quadro 13) permitindo aos investigadores escolher, num conjunto de preposições, as que melhor se adaptam à investigação que se pretende realizar.

Importa realçar que, o foco das investigações que utilizam metodologias de cariz qualitativo, não é o de encontrar leis e regras generalizáveis mas sim compreender os fenómenos.

É a partir da forma como o investigador vai interpretar, descrever e justificar o olhar utilizado no tratamento dos dados que se verifica a fiabilidade e credibilidade do estudo.

¹ Este termo surgiu através de Richardson (citado por Marshal & Rossman, 2011: 43) que sugere que os cristais/ prismas têm mais faces do que o triângulo (triangulação) apresentando assim mais probabilidades de reflexão e de validação de uma investigação de cariz qualitativo.

Quadro 13.

Continuum Qualitativo (Ellingson, 2009)

	Arte/ Impressionista	Abordagem fundamentada (Middle-Grounded approaches)	Ciência/ Realista
Objetivos	Deslindar verdades aceitas; Explorar o específico; Gerar arte. (...)	Construir conhecimento situado; Explorar o habitual; Gerar descrição e compreensão. (...)	Descobrir verdades objetivas; Generalizar; Predizer e controlar o comportamento.
Questões	Como lidamos com a vida? Que outras formas são possíveis?	Como é que os participantes compreendem o seu mundo? Quais são as implicações práticas da pesquisa?	O que é que isto quer dizer do ponto de vista do investigador? Qual é a relação entre os diferentes fatores? Que comportamentos podemos predizer?
Métodos	Auto etnografia; Entrevistas interativas; Observação participante; Artes visuais	Entrevistas semiestruturadas, grupos focais; Observação participante; Etnografia; Estudos de caso.	Entrevistas estruturadas; Pesquisas; Análise da frequência de comportamentos; Amostras aleatórias.
Escrita	Uso da voz na primeira pessoa; Técnicas literárias, Histórias; Poesia; Transcrições poéticas; Aberto a múltiplas interpretações	Uso da voz na primeira pessoa; Incorporação de pequenas narrativas no relatório da investigação; Uso de apontamentos das palavras dos participantes.	Uso da voz passiva; Sentido das interpretações apresentado esquematicamente em tabelas.
Investigador	O investigador é o foco principal ou então é ele e os outros participantes.	Os participantes são o foco principal, mas o posicionamento do investigador é essencial para a procura de sentido.	O investigador está presente mas é irrelevante para os resultados.

(Continuação) *Continuum Qualitativo* (Ellingson, 2009)

Vocabulário	Artístico; Interpretativo; Indutivo; Pessoal; Ambíguo; Evocativo (...).	Construtivismo; Indutivo; Emergente; Intersubjetividade; Processo, (...).	Positivista; Dedutivo; Testado; Medida, Variáveis; Validade, Generalização(...).
Crítérios	As histórias têm eco, envolvência, motivam? São coerentes, plausíveis, interessantes?	Crítérios flexíveis, clareza do processo; evidências das reflexões do investigador.	Regras de autoridade; crítérios específicos para o tratamento dos dados semelhantes à investigação quantitativa (...).

Olhando para o “continuum qualitativo”, proposto por Ellingson (2009) as “abordagens específicas fundamentadas” (*middle-grounded approaches*) são, no meu entender, as que permitem, observar, descrever e compreender os diferentes programas de intervenção específicos utilizando métodos próximos dos sujeitos.

Por outro lado, ao fundamentar a utilização de métodos como o estudo de caso, a entrevista semiestruturada, a etnografia, a observação naturalista, vai autorizar a entrada nos contextos e permitir o desenvolvimento de formas de observar a realidade, úteis para melhor compreender os espaços e as dinâmicas educativas e, simultaneamente responder a um dos requisitos propostos por Yin (2003) para manter a qualidade dos estudos qualitativos: a utilização de múltiplas fontes para recolha de dados.

Quando se escolhem metodologias de cariz qualitativo Wilcox (1993) sugere que se utilizem as seguintes normas da antropologia:

- a) Deixar de lado preconceitos e estereótipos sobre o que está a acontecer explorando o âmbito tal como os participantes o veem e constroem.
 - b) Converter em estranho o que é habitual considerando que por vezes, o que parece comum é extraordinário e questionar-se sobre o porquê de ser feito daquela maneira.
 - c) Assumir que para compreender as coisas se devem observar as relações entre âmbito e o seu contexto.
- (p.97)

O enfoque no paradigma interpretativo permite utilizar estratégias de investigação mista onde se cruzam a lógica exploratória – investigar aspetos particulares dos fenómenos e encontrar categorias de significado (Marshall & Rossman, 2011) e a lógica indutiva onde há uma interação constante entre a observação dos fenómenos, a descoberta da relação entre eles de forma a permitir algum tipo de generalização sobre essa relação. O propósito não é comprovar hipóteses mas indagar sobre os acontecimentos reais e de como é que eles podem gerar conhecimento sobre as situações educativas.

Para Rossman e Rallis (2003), os investigadores qualitativos devem ser capazes de ver os fenómenos sociais duma forma holística, refletirem sobre a sua posição na investigação e serem sensíveis à interferência que a sua própria história pode ter na investigação. Apoiam-se num questionamento complexo que se move, dialeticamente, entre indução (próximo e específico) e dedução (leis gerais e sua aplicação na prática quotidiana).

Tal como tenho vindo a referir, as características principais de uma investigação qualitativa, com base no paradigma interpretativo são as de se poderem realizar nos contextos naturais dos sujeitos, utilizarem métodos humanistas, não estarem completamente definidas à partida permitindo, assim, alterar, modificar, introduzir nuances apreendidas quando se observa o mundo natural (Cugno & Thomas, 2009).

O objetivo principal do investigador qualitativo configura-se, desta forma, com o descrever e interpretar os fenómenos que ocorrem nos contextos educativos que investiga dando-lhes novo sentido e intencionalidade. Será depois a intencionalidade e o sentido que for dado aos diferentes dados recolhidos na investigação que vão contribuir para o questionamento e transformação da prática educativa.

Tal como afirmam Elliott, Fischer, e Rennie (1999), se utilizamos o termo educativo é porque pretendemos desenvolver uma investigação não só sobre educação mas que possibilite, ao investigador, transformar-se a partir da compreensão e descrição exaustiva que fez do seu objeto de estudo.

Uma investigação que utiliza o paradigma interpretativo como moldura deve, no entanto, respeitar algumas regras. Autores como Guba e Lincoln (2000), Lincoln e Guba (1985), Merriam, (1998), Patton (1990), Yin (2003), apontam para um conjunto de condições que o investigador deve respeitar que permitem confiabilidade e

credibilidade à narrativa produzida sobre a sua investigação:

1. Permanência prolongada no local de forma a detectar interpretações erróneas;
2. Triangulação – múltiplas fontes de recolha de evidências;
3. Envolvimento (observação persistente, ética) do investigador de forma a favorecer o crédito dado ao estudo;
4. “Escuta dos pares” (*peer debriefing*) - processo em que o investigador partilha os resumos que vai fazendo da sua investigação com os pares para explorar aspetos da investigação que possam não estar muito claros;
5. “*Member checking*” dos participantes – o investigador solicita aos participantes que revejam o que foi dito para ver se não existem discrepâncias;
6. Registo dos materiais utilizados como fontes de dados (gravações, fotografias, entrevistas, vídeos, etc.) como forma de confirmar o rigor dos dados recolhidos;
7. Documentação dos procedimentos e dos métodos adotados nas diferentes fases da investigação.

Merriam (1998) refere que os estudos qualitativos devem obedecer a questões de “objetividade, validade interna e fidelidade” de forma a garantir a qualidade.

Para este tipo de paradigma, a fidelidade da investigação manifesta-se ao nível da capacidade de efetuar uma recolha de dados rigorosa, abrangente (Bogdan & Biklen, 1994) e na forma como se estabelece o registo dos procedimentos utilizados constituindo um elo de ligação entre as interpretações realizadas e os dados que as suportam.

Yin (2003) refere também alguns elementos que podem contribuir para validar um estudo qualitativo (quadro 14) relacionando-os com as diferentes etapas da investigação.

Quadro 14

Elementos de Validação de um Estudo Qualitativo (Yin, 2003)

O que vê:	O que fazer:	Etapa da investigação:
Fidelidade	Usar múltiplas fontes de evidência; Informantes chave.	Recolha de dados
Validade interna	Encontrar padrões Dar explicações Usar modelos lógicos	Análise de dados
Validade externa	Usar a teoria nos estudos de caso únicos.	Desenho da investigação
Confiabilidade	Usar protocolo de estudo de caso; Desenvolver base de dados	Recolha dos dados

Tendo em conta que o objetivo principal do estudo era: Compreender como diferentes abordagens/programas específicos que funcionam em Portugal dão resposta às características e necessidades de crianças com PEA, a utilização de “estudos de caso colectivos” tal como são justificados por Stake (2009), permitia-nos seleccionar vários programas e considera-los como “casos instrumentais” a serem estudados. Podíamos assim colocar, em evidência, algumas das suas características essenciais, de forma a facilitar a resposta a perguntas específicas que tínhamos em relação a eles e contribuir, para uma reflexão sobre práticas específicas de intervenção baseadas na voz dos seus atores.

O que nos interessava era “destacar a estrutura conceptual e organizativa, o design da intervenção, ligada às ” para salientar padrões (Yin, 2003), categorias, estratégias facilitadoras de interação e, a partir destas múltiplas fontes de evidência, melhorar a prática pessoal e, simultaneamente, produzir uma narrativa que possibilitasse uma reflexão partilhada na comunidade envolvida nestas questões.

Cada abordagem específica ou programa funciona, assim, como um “estudo de caso instrumental” (Stake, 2009). O que se pretende é que, a partir da compreensão em profundidade sobre uma determinada situação, se possa melhorar a intervenção quotidiana.

A utilização de estudos de caso permite não só a aproximação aos indivíduos, às suas histórias e experiências mas também contribui para conhecer, em profundidade, as interações que se realizam no dia à dia da intervenção. Possibilita o acesso à realidade dos sujeitos respeitando a sua voz, dando-lhes protagonismo e autoridade.

Stake (2009) e Yin (2003) referem que o *estudo de caso* é uma de entre muitas formas de fazer investigação social e que se justifica a sua utilização em situações em que se apresentam questões de “como” e “porquê” (Yin, 2003) e em que o investigador pretende compreender um determinado fenómeno de uma forma exaustiva, próxima dos sujeitos e dos seus contextos de interação.

Esta metodologia assenta em múltiplas fontes de evidência (Ellingson, 2009) e permite ouvir as diferentes vozes que interagem num contexto real. Estas vozes permitem ilustrar cada um dos programas a partir da narrativa produzida com base nas entrevistas aos informantes.

Genzuk (2003) sugere que a utilização de uma metodologia de estudo de caso deve envolver três formas de recolha de dados: entrevistas, observação e análise de documentos.

Para Hays (2004), os estudos de caso “procuram responder a questões específicas através da produção de descrições extensas que envolvem múltiplas fontes” (p.218). As descrições decorrem da observação em contexto, da análise de documentos, das entrevistas a sujeitos implicados no fenómeno em estudo. Segundo esta autora, os estudos de caso diferem da etnografia porque se centram em questões muito específicas e as investigam de uma forma profunda, mas num curto período de tempo. Os estudos de caso, ainda na perspectiva da autora citada, focam-se em questões contemporâneas com o objetivo de as compreender e colocar em evidência.

Stake (2009) considera que no estudo de caso qualitativo se procura um melhor entendimento sobre um fenómeno onde o investigador pretende avaliar a singularidade, a complexidade e a interação com os contextos.

Outros autores como Denzin e Lincoln (1994), Merriam (1998), Yin (2003), consideram o “estudo de caso” como um método de investigação compreensivo que permite aceder à voz do outro a partir duma descrição exaustiva e de uma proposta de interpretação sobre o que é dito. Para Creswell, Hanson, Plano e Morales (2007) este método é uma aproximação qualitativa a um caso (pessoa, escola, programa, etc.) ou

casos, com uma delimitação no tempo e no espaço utilizando diferentes fontes de informação (observações, entrevistas, documentos, material audiovisual).

Também Yin (2003) recomenda a utilização de alguns métodos para a recolha de dados: observação, entrevistas, documentos, arquivos, artefactos afetos ao fenómeno em estudo. O objetivo da utilização de diferentes fontes é o alcançar uma compreensão profunda sobre os casos e dar credibilidade ao estudo.

1.1. Questões de validade e fiabilidade.

Embora os termos de validade e fiabilidade estejam associados à investigação quantitativa (Anderson, 2010; Marshall & Rossman, 2011) eles podem ser aplicados na investigação qualitativa de forma a dar credibilidade a uma investigação.

Como referimos nos capítulos anteriores utilizámos algumas técnicas consideradas na área das ciências sociais como constructos de validação de investigações qualitativas (Hays, 2004): considerámos a triangulação e para isso utilizámos como método a leitura, por parte dos entrevistados, das transcrições das entrevistas para que dessem feedback sobre o que foi transcrito, a leitura dos documentos oficiais dos diferentes programas. Solicitámos também, a dois docentes não envolvidos na investigação, mas conhecedores e experientes nas questões da intervenção com populações com PEA, que considerassem as categorias por nós encontradas nas transcrições das entrevistas para que se verificasse a concordância.

Foi também utilizada a narrativa etnográfica como elemento de reflexão crítica (Hays, 2004; Emerson, et al., 1995; Hsieh & Shanon, 2005; Marshall & Rossman, 2011) sobre o desenrolar da investigação, fio condutor da recolha de dados e de registo das inferências que se foram fazendo ao longo de todo o processo de investigação.

A fiabilidade (Anderson, 2010; Elo & Kyngas, 2008) expressa-se no acesso a toda a documentação utilizada de forma a poder ser reproduzida noutros estudos. No anexo 1 apresenta-se o documento a solicitar autorização para o estudo e no anexo 2, o guião da entrevista.

2.Desenho do estudo.

O início desta investigação começou pela consulta de diferentes bases de dados nacionais e internacionais (Base Nacional de dados Bibliográficos - Porbase; Education Resources Information Center (ERIC); Scientific Electronic Library Online – SciELO; PsycINFO; etc.) onde foram utilizados termos como "autismo e intervenção", "autismo e práticas baseadas em evidências", pela participação em duas conferências internacionais sobre as PEA e pela frequência de uma formação sobre uma abordagem específica - Strategies for Teaching based on Autism Research – (STAR) desenvolvido por Arick, Loos, Falco e Krug (2001).

Estes trabalho preparatório contribuiu para uma entrada no tema a partir de uma das dimensões essenciais para o questionamento – os aspetos teóricos e práticos que fundamentam as abordagens/programas específicos.

Tendo em mente o tempo disponível para a realização da investigação foi elaborado um calendário de ações a desenvolver de forma a manter um ritmo de trabalho propício à evolução dos trabalhos (quadro 15).

Quadro 15.

Calendário da Investigação

	Jan	Fev.	Mar	Abril	Mai	Junho	Julho	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez	
2009 2010								Leituras / Narrativa etnográfica					
								Estado da arte					
2010 2011	Leituras / Narrativa etnográfica												
	Observação/ Entrevistas						Transcrições / Análise de dados						
2012 2013	Leituras/ análise dados/ narrativa								Interpretação dos dados/ Escrita da tese				

Para aceder à informação oficial sobre os programas em estudo, utilizei a rede *world wide web*. Marchall e Rossman (2011) referem que, do ponto de vista do investigador, a utilização da internet pode ser considerada como local de recolha de

dados funcionando como um local de pesquisa etnográfico “internet ethnography” (p.180).

Para Sade-Beck, (2004) este pode ser um dos métodos para realizar uma investigação qualitativa servindo como auxiliar para pesquisar descrições finas sobre os fenómenos em estudo (Geertz, 1973).

As narrativas, escolhidas pelos mentores dos programas, para apresentarem os programas nos sites oficiais, podem ajudar o investigador a esclarecer aspetos particulares sobre as que não foram explicitadas aquando das entrevistas pessoais.

Elaborei também um guião, com questões organizadas a partir das leituras dos diversos artigos de investigação consultados e das minhas próprias interrogações expressas na narrativa etnográfica que foi acompanhando o tempo da investigação.

(...) questiono-me...afinal...o que é quero ver? O que ando à procura com a minha investigação...Essencialmente respostas para mim própria. Trabalho com estes alunos e a sua forma de pensar perturba-me...quero tentar entender o seu mundo para que possa possibilitar situações de aprendizagem proveitosas para a sua vida futura .

[narrativa etnográfica, 20 setembro, 2010]

Este guião, foi pensado não só com o objetivo de facilitar a minha entrada no universo dos informantes mas também para me ajudar a focar nas questões enquanto realizava as entrevistas.

O meu receio era que, no entusiasmo da abordagem ao tema, me perdesse em conversas paralelas e deixasse passar o tempo sem abordar todas as dimensões que considerava importantes. O guião serviu assim como suporte e reorientação do questionamento durante a realização das entrevistas.

2.1.Participantes

A escolha dos participantes foi intencional e o critério de inclusão no estudo foi o facto de representarem diferentes níveis de conhecimento, quer conceptual quer prático, sobre as abordagens/programas específicos nas PEA.

Era importante escutar a voz de interlocutores com representatividade, na abordagem ao fenómeno que investigava. Procurei interlocutores válidos, segundo a perspectiva de Quivy e Campenhoudt (2008) que se enquadravam nas seguintes categorias:

- investigadores e docentes;
- testemunhas privilegiadas;
- público potencial do estudo.

Todos os participantes neste estudo abrangem diferentes universos de ação e, de alguma forma, têm um papel fundamental na compreensão do fenómeno quer sejam família, investigadores, docentes ou técnicos.

Dentro da categoria de investigador e docente considerou-se o Professor SBC. Investigador conceituado na área das PEA é professor de Psicopatologia do Desenvolvimento no Departamento de Psiquiatria e Psicologia Experimental da Universidade de Cambridge, no Reino Unido. Diretor do Centro Universitário para a Investigação em Autismo, assistente no Trinity College é membro de diversas comissões científicas em revistas da especialidade. Autor e co-autor de diversas teorias ligadas às Perturbações do espectro do autismo.

Na categoria de testemunha privilegiada considerou-se fundamental entrevistar ICT, pelo seu percurso em prol do atendimento de qualidade para as pessoas que apresentam características que se enquadram dentro das PEA e por ser uma das sócias-fundadoras da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) iniciada em 1971.

Preside a instituição desde 1986 e tem desenvolvido atividades de sensibilização e defesa dos direitos das pessoas com autismo e suas famílias, através de ações em diferentes frentes quer nacionais, quer internacionais (foi vice-presidente da organização europeia Autisme-Europe).

Relativamente à categoria de público potencial de estudo, considerou-se adequado registar a voz de informantes que estivessem próximos das crianças que beneficiam da intervenção.

Informantes ligados a uma abordagem/programa de intervenção específico, técnicos ou familiares, que estão no centro da ação e nos podem facultar interpretações focadas no quotidiano e com fronteiras mais claras sobre a questão em estudo Neste grupo incluí os responsáveis pela introdução de programas de

intervenção específicos, famílias que deles beneficiavam e/ou profissionais que os aplicavam:

- ▶ A.M. responsável pela implementação de um Programa (ABCR) em Portugal;
- ▶ R. P. e N. D. responsável pela implementação de um serviço em Portugal que utiliza a metodologia a ABA (CABA);
- ▶ M. C. – Professora de Educação Especial e responsável pela criação da primeira sala TEACCH num concelho da área metropolitana de Lisboa; formadora em Ensino Estruturado numa instituição de ensino superior;
- ▶ PCS – iniciou o método DIR/ Floortime em Portugal
- ▶ I. P. mãe de P. que seguiu o programa DIR/ Floortime;
- ▶ M.M. mãe de G. que segue o programa TEACCH.

Depois de considerar os diferentes participantes e para solicitar a sua participação neste estudo enviei, através de correio electrónico, pedidos de colaboração explicando quais os objectivos e natureza do estudo, qual a instituição universitária que me supervisionava e quais os orientadores que me acompanhariam neste projeto.

Todos concordaram em participar e organizei, de seguida, os diferentes tempos e dias para as entrevistas respeitando o calendário proposto por cada um deles.

2.2.Procedimentos da recolha de dados

Observação

A observação é central na investigação qualitativa (Marshall & Rossman, 2011). É uma fonte importante de informação num estudo de caso, e fundamental no caso de envolver dinâmicas ligadas às interações em espaços educativos, sobretudo em áreas como a educação especial.

A observação permite ao investigador ter acesso aos ambientes onde decorrem e se processam os acontecimentos que quer compreender e, a partir daí, desenvolver um conjunto de notas que lhe vão facilitar a análise posterior de dados. Através da observação é possível assistir às interações que ocorrem nos locais onde se realiza o estudo e compreender a ligação entre o que os informantes dizem e a que acontece

nesse quotidiano (DeWalt & DeWalt, 2001). Permite-nos registar impressões, acontecimentos não esperados, ideias sobre as práticas e, dependendo do tipo de observação, considerar diferentes perspectivas sobre os fenómenos em estudo.

A observação ajuda o investigador a identificar questões que vão orientar a sua recolha de dados (Whitehead, 2005). Obriga a um contato direto com uma realidade específica e pode ser feita sem utilização de meios técnicos especiais. Contribui para uma melhor compreensão do caso porque é feita no contexto do que se quer compreender e não implica a participação do investigador permitindo-lhe estar disponível para registar o que observa.

Jorgenson (1989) refere que é importante que o investigador tenha uma atitude de disponibilidade para aquilo que observa não se deixando influenciar por ideias preconcebidas.

Segundo Mellon (1990) citado em Westbrook (1994) o importante é adequar-se ao local da investigação de tal forma que permita que o comportamento dos que são observados seja minimamente afetado pela presença do observador.

Cabe ao investigador, tendo em conta o tempo que tem para realizar o estudo, a decisão sobre como organizar a observação: como vai ser feita; por quanto tempo; em que circunstâncias; como vai ser registada; se utilizamos um protocolo de observação (Spradley, 1980); se é uma observação naturalista, participante. A agenda da investigação tem de ser ponderada e reorganizada sempre que necessário de forma a conseguir recolher os dados essenciais para o estudo em questão.

No sentido de compreender como cada abordagem específica se desenvolvia no quotidiano realizei observações focadas (Marshall & Rossman, 2011), utilizando algumas das dimensões propostas por Spradley (1980), assim centrei-me:

- no espaço (local físico onde decorrem os programas);
- nas atividades (que os diferentes atores desenvolvem no momento da observação);
- nos artefactos (objetos ou instrumentos utilizados na intervenção);
- tempo (sequência dos acontecimentos).

As observações realizaram-se nos períodos do dia estabelecidos pelos responsáveis ABA e TEACCH de manhã, DIR à tarde, em duas sessões, com intervalo de uma semana entre elas.

Foram escolhidos momentos de intervenção com crianças com idades compreendidas entre os 5 e os 7 anos e a quem tinha sido diagnosticado PEA por serviços de saúde públicos.

Entrevistas

A utilização de entrevistas, numa investigação qualitativa, permite que estas sejam utilizadas como instrumento de recolha de dados (Gudmundstottir, 1996). A narrativa que resulta da transcrição das entrevistas vai funcionar, simultaneamente, como fenómeno a estudar e método de investigação (Clandinin & Connelly, 1990):

- Fenómeno, porque aquilo que os participantes sabem ou pensam sobre um assunto se pode organizar numa narrativa passível de ser interpretada;
- Método, porque ao utilizá-la permitimos que o participante expresse livremente as suas opiniões e revele a interpretação daquilo que vivencia.

As conversas que se desenvolvem com os participantes podem ser olhadas e interpretadas através da sua interatividade onde a informação e a interpretação flui, em ambos os sentidos. Esta dinâmica permite novas construções de sentido. 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 se 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 (Stake, 2009).

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

As entrevistas funcionam, assim, como pequenas narrativas do vivido onde o sentimento de autoria se evidencia e onde a voz dos envolvidos nos fenômeno pode ser escutada e traduzida (Gonçalves, 2000).

Para que pudesse perceber esta visão multifacetada sobre a intervenção junto de alunos com PEA considerei a realização de dois tipos de entrevistas:

- entrevistas exploratórias que serviram de ponto de partida para o questionamento sobre a intervenção junto de crianças com PEA.
- entrevistas a informantes privilegiados que, imersos diariamente no cotidiano das pessoas com PEA, podiam contribuir com uma visão focada e muito próxima do fenômeno em estudo.

Elaborei um guião de entrevista (anexo 2) tendo em conta que ele me serviria de apoio para me recentrar no tema, mais como bússola para me manter no objetivo da investigação.

As entrevistas realizaram-se nos locais e horários escolhidos pelos participantes. No início das entrevistas foi solicitada a autorização para registo áudio da mesma e foram dadas informações sobre o estudo de forma a respeitar questões de:

- a) Confidencialidade - só se os informantes autorizassem é que era revelado o seu nome (Glesne, 2005);
- b) Confiabilidade (Marshall & Rossman, 2011) – as entrevistas, depois de transcritas, seriam enviadas ao participante para verificar possíveis discrepâncias;
- c) Fiabilidade – apresentação de um guião igual para todos os participantes;
- d) Ética – os participantes, em qualquer momento do estudo, podiam recusar a utilização das suas entrevistas;
- e) Participação informada – os participantes podiam colocar questões sobre o estudo e esclarecer todas as dúvidas em relação à sua participação no mesmo;
- f) Respeito - tudo o que fosse apresentado na narrativa da tese teria em conta o respeito pelos participantes, os benefícios que a informação podia trazer para o estudo não os colocando nunca numa situação embaraçosa.

Neste conjunto de oito entrevistados, seis foram entrevistados nos seus locais de trabalho, um optou por responder por escrito às questões e outro foi entrevistado num espaço cedido pela direção da escola que o filho frequenta.

As dimensões que foram definidas para explorar nas entrevistas (Quadro 16) continham questões facilitadoras de elaboração de uma narrativa, por parte dos informantes, sobre a sua experiência relativamente a este tema. A narrativa produzida contribuiu, depois, para aprofundar e encontrar novas dimensões de reflexão.

Quadro 16

Dimensões a Explorar nas Entrevistas (Warren et al., 2010)

Dimensões	Questões facilitadoras	
	Profissionais	Famílias
1.Teoria	Fale-me um pouco da concepção teórica que suporta este programa? O que diz a investigação sobre este programa?	O que sabe deste programa e sobre quem o desenvolveu?
2.Finalidade	Na sua opinião qual é a finalidade deste programa?	
3.Objectivos	Quais são os objectivos deste programa? (Desenvolver áreas específicas? – linguagem/ comunicação/comportamento adaptativo/ Ansiedade/ Interação)	O que considera mais importante em relação aos objectivos deste programa?
4.Organização	Quem organiza os serviços? (Público/ Privado) Onde é aplicado o programa? Qual a frequência ?	Onde é aplicado o programa? Em casa, na escola, na clinica, no hospital? Qual a frequência? Quem paga?

(Continuação) *Dimensões a Explorar nas Entrevistas (Warren et al., 2010)*

5. Formação dos técnicos	Qual é a sua formação? Que formação teve para implementar este programa? Qual a sua experiência anterior ao nível da educação especial? E desta problemática? Com que frequência é feita a supervisão dos técnicos? Quais as suas funções na aplicação do programa?	Sabe qual é a formação dos técnicos? E os pais têm formação sobre o programa? Se sim, com regularidade?
6. Currículo	O programa utiliza um currículo específico? Qual? Quais são os conteúdos curriculares do programa? Que áreas abrange? Existe um manual de apoio? Qual é o foco do programa (comportamento/ compreensivo/ Desenvolvimento/ competências específicas)	No seu entender quais são as áreas que este programa desenvolve?
7. Avaliação	Quem fez a avaliação inicial? Que instrumentos são utilizados? No início, de continuidade? Como verificam a evolução? Que instrumentos utilizam? Quem participa?	Como acha que está a ser a evolução do seu filho?

As entrevistas foram todas transcritas e enviadas para os informantes para verificarem a existência alguma discrepância entre o que foi dito, o seu pensamento e a narrativa da entrevista, sendo depois alterado se necessário.

Narrativas das entrevistas

As narrativas das entrevistas auxiliam, o investigador, a entrar na singularidade de cada um dos atores envolvidos no estudo revelando aspetos essenciais para interpretar os fenómenos que se querem conhecer.

O objetivo era “compreender perfeitamente” (Stake, 2009, p.24) os diferentes casos que envolviam abordagens específicas específicas, de forma a focar as especificidades de cada programa. A partir desta compreensão tornou-se possível enumerar dimensões que funcionem como auxiliares da leitura das diferentes abordagens específicas e permitam uma escolha mais fundamentada, por parte das famílias e/ ou técnicos, de uma determinada abordagem específica.

Quando utilizamos as narrativas das transcrições das entrevistas não podemos deixar de considerar o que diz Iturra (1998) sobre a sua interpretação:

- O tempo que passa e nos ajuda a compreender os fenómenos pelo espaço que medeia entre o acontecimento e a escrita sobre ele;
- O tempo do outro que se cruza com o nosso e não se mede da mesma forma;
- O tempo da experiência e da repetição (a partir da repetição, releitura, vamos reformulando aquilo que experienciámos encontrando novos sentidos).

Outro aspecto importante a ter em conta na utilização de narrativas numa investigação qualitativa de cariz interpretativo é compreender o que se pretende ver.

São as histórias verdadeiras ou as recriações feitas pelos atores sociais dando cor a partir da forma como vivenciaram essa experiência? É a interpretação que cada ator dá a essa experiência que importa ao investigador.

Documentos oficiais

Tal como sugere Yin (2003), a utilização de diferentes fontes de recolha de dados vai permitir a compreensão de um fenómeno que, não sendo estanque, nem único, se autonomiza aos olhos daquele que o observa. No caso das abordagens específicas específicas para as PEA é fundamental analisar a documentação oficial sobre cada programa (Marshall & Rossman, 2011). É através dela que se revelam as premissas dum programa facilitando o acesso ao discurso oficial que suporta a intervenção.

A circularidade entre as diferentes fontes permite compreender os fenómenos a partir das vozes que dentro dele evoluem e, organizar, a partir desta escuta, uma narrativa fiável sobre o que se quer conhecer em profundidade.

A análise de documentos, utilizados pelos diferentes programas, ajuda a situar o investigador no contexto, e a complementar as observações e as entrevistas.

Os documentos utilizados foram os textos expressos nas páginas oficiais de cada um dos programas.

Narrativa etnográfica

Para registar o que observava e interpretava ao longo do tempo da investigação considerou-se adequado utilizar, a narrativa etnográfica como instrumento de registo (Emerson, Fretz & Shaw, 1995; Humphreys & Watson, 2009; Pink, 2009; Sarmiento, 2000; Wolcott, 1994; Wolfinger, 2002).

Estando esta investigação tão próxima do dia à dia de profissionais, famílias e crianças com PEA, esta é uma estratégia qualitativa sensível para registar e descrever a realidade que se observa.

A observação e o seu registo enquadram-se no que Pink (2009) refere como “etnografia sensorial”, ou seja, observa-se, tiram-se notas, escrevem-se reflexões sobre o que se viu, tiram-se fotografias, recolhem-se documentos ligados aos programas, entrevistam-se os atores relacionados com o tema, transformando essa recolha numa narrativa com diferentes níveis de profundidade que vai contribuir para estabelecer a ligação entre as diferentes dimensões existentes nesta investigação.

Realizada ao longo de tempo em decorreu a investigação, a narrativa etnográfica serviu de fio condutor para perceber os avanços, recuos, sobre um assunto em constante evolução ajudando a desenvolver reelaborações sobre o que ia observando. Permitiu o registo das observações, interpretações pessoais, explicações sobre o que via ajudando-me a refletir sobre o dia à dia da investigação (Ellis & Bochner, 2000; Ellis et al., 2010; Lincoln & Guba, 1985; Richards, 2005).

“São muitas pontas para pegar...mas penso que a investigação qualitativa é assim, caótica no início, até começar a fazer sentido”.

[Narrativa etnográfica, 1 setembro, 2010]

A narrativa etnográfica utilizada serve, também ela, como método e como documento sobre o que se investiga, permitindo auxiliar, quer na interpretação dos diferentes dados da investigação, quer na seleção do que se vai apresentar como conclusão.

(...) Porque um investigador não é um ser obsessivo com a sua investigação sem olhar para mais nada. Porque um investigador tem que entrar e sair da sua investigação para libertar o pensamento e o olhar e ser capaz, de cada vez que volta de olhar com outros olhos, estabelecer outras perguntas, questionar os dados de outra forma...

[Narrativa etnográfica, 26 de setembro 2010]

O investigador vai funcionar, por isso, em diferentes registos: o que escuta, o que observa, o que regista, o que reflete, o que analisa, o que interpreta...mas também, o que vive dentro de si todos os papéis, o de alguém que não pode sair fora da vida para a observar.

Tem também o papel de contribuir para manter o foco no que se quer investigar. A reflexão diária sobre o que era observado, a leitura das transcrições das entrevistas e a sua releitura foi organizando a narrativa da tese dando-lhe contorno e ajudando ao distanciamento.

A narrativa pessoal que fui elaborando serviu-me como porto de abrigo ao qual voltava para me situar. Através das reflexões que registava com regularidade fui ouvindo as vozes daqueles que comigo partilharam o seu tempo e interpretações. Através deles fui identificando categorias da experiência humana próximas dos sujeitos e impregnadas do aqui e agora (Genzük, 2003).

2.3.Procedimentos de análise dos dados

Nos estudos qualitativos, a recolha e análise dos dados ligam-se, constantemente, com as questões da interpretação (Cavanagh, 1997, Marshall & Rossman, 2011, White & Marsh, 2006).

Para facilitar a interpretação considerei cada uma das entrevistas e a narrativa etnográfica como unidades de análise (Dewdney, 1992; Graneheim & Lundman, 2004) e, para aceder à sua compreensão, utilizei o método de “análise de conteúdo indutivo” referido por Elo e Kyngas (2007). Este método permite a utilização de “códigos abertos, criação de categorias e abstração“ (p. 109) no decorrer da leitura dos documentos. Para estes autores, código aberto significa fazer anotações e definir

categorias quando se faz a primeira leitura das narrativas. Estas são depois agrupadas em conjuntos com uma determinada hierarquia e de seguida são elaboradas as interpretações.

Estabelece-se desta forma um processo de análise dos dados com diferentes fases (Yin, 1994):

- a) Fase de preparação – definição das fronteiras do estudo (leitura e reflexão sobre a teoria);
- b) Fase de organização (elaboração do guião, entrevistas, transcrições);
- c) Fase de leitura e criação de categorias (análise dos dados);
- d) Fase de agrupamento categorias;
- e) Fase de abstração (interpretação);
- f) Fase de apresentação dos dados.

Para Neuendorf (2002), o objetivo da análise de conteúdo é identificar a perspectiva da pessoa sobre um determinado tema e Krippendorff (2004) defende que “a análise de conteúdo é um método de investigação que permite replicação e inferências válidas a partir dos textos em relação aos contextos” (p.18), com o objetivo de acrescentar conhecimento, permitir novas leituras e representar os factos em guias para a ação.

Espero encontrar, através de um olhar em profundidade, as singularidades de cada caso para que possa depois cruzá-las, com referenciais teóricos e encontrar de seguida áreas de necessidade. Posso, através da escuta, perceber quais as estratégias que são importantes utilizar junto de crianças e jovens que se inserem nesta problemática que compromete, de forma tão avassaladora, o quotidiano das famílias.

[Narrativa etnográfica, 27 de setembro, 2010]

CAPITULO IV – APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Neste capítulo apresentamos os dados recolhidos tendo em conta as metodologias de tratamento de dados de cariz qualitativo. Foi feita uma análise de conteúdo indutiva e dedutiva procurando encontrar categorias e salientar padrões a partir da voz dos entrevistados e da narrativa etnográfica (Elo & Kyngas, 2007; Yin, 2003).

1. Entrevistas - Apropriação do Quotidiano

Como referimos nos capítulos anteriores as entrevistas realizadas foram feitas a informantes privilegiados. Pessoas com autoridade sobre o fenómeno em estudo: investigadores, dirigentes de associações, profissionais, famílias, que aceitaram partilhar as suas interpretações sobre as questões da intervenção para pessoas com PEA.

1.1. Investigador e docente - Professor SBC

A primeira entrevista (E1) realizou-se em Outubro de 2010, ao Professor SBC aquando da sua presença no IX Congresso Internacional “A Future for Autism” que decorreu na Catania, Sicília, de sob a égide da entidade europeia - Autisme-Europe.

A entrevista foi combinada antecipadamente e, devido ao pouco tempo disponível do professor, foi partilhada com um grupo de pais de uma Associação da Catania ligada ao Autismo. Num espaço informal do *Ospedale Psichiatrico di Catania* o professor respondeu a perguntas colocadas pelos pais e por mim.

Encontro

O encontro estava combinado para se realizar no Centro Fieristico Le Ciminiere, local onde decorreu o IX Congresso Internacional Autismo-Europe mas, devido à agenda muito preenchida do Professor, este solicitou que a entrevista se realizasse no local onde iria falar com pais de crianças com PEA, da região da Sicília, juntando assim duas vertentes complementares de questionamento – a da investigação e a das famílias.

Enquanto docente, ligada à educação de alunos com PEA e investigadora, este foi um momento especial. Ali, fora do contexto habitual de experiência e num país

que, apesar de europeu, tem dinâmicas diferentes em relação à intervenção junto de público com necessidades especiais, foi possível constatar que as preocupações, dúvidas e angústias que movem as famílias são muito semelhantes às experienciadas pelas famílias portuguesas.

Muitas das questões que se colocaram foram no sentido de obter respostas sobre formas de facilitar o quotidiano “como ensinar os seus filhos quando eles apresentam comportamentos disruptivos”, o “que é realmente importante ensinar”, “que currículo seguir”, “que medicação é mais adequada” e, perante a publicidade a métodos inovadores, colocaram a questão se deviam segui-los ou não.

Muito simpático e afável o professor SBC respondeu às perguntas tentando ser pedagógico e neutro nas respostas. Referiu que existem muitos métodos, muitas estratégias para a intervenção mas que se devem ter em conta as características de cada uma das crianças, os resultados das investigações baseadas em evidências e estudos controlados e aceites por pares credenciados.

Depois de um tempo consagrado a responder às famílias presentes SBC disponibilizou-se para a entrevista.

Biografia

SBC é professor de Psicopatologia Desenvolvimental no Departamento de Psiquiatria e Psicologia Experimental da Universidade de Cambridge, no Reino Unido.

Investigador conceituado ao nível das PEA, é diretor do Autism Research Center e Fellow do Trinity College tendo mais de 300 artigos publicados em revistas da especialidade. Os estudos que tem vindo a realizar e as teorias que tem elaborado têm contribuído para fundamentar muitas investigações a nível internacional e permitido uma maior compreensão sobre estas perturbações.

Desenvolveu software específico para facilitar a comunicação social das crianças referidas como tendo PEA e em 2008 concebeu um vídeo de animação “The Transporters” (www.thetransporters.com) no sentido de ajudar as crianças com PEA a melhor compreender os estados emocionais das pessoas.

A voz que se escuta

As questões que colocámos ao professor SBC foram no sentido de compreender que aspectos considerava essenciais para se implementar uma intervenção que fosse ao encontro das necessidades e competências das pessoas com PEA.

Queríamos perceber, a partir da voz de um investigador e de uma pessoa ligada à concepção de teorias, como interligar a teoria que se produz sobre as PEA com a sua aplicação prática (Klin, Chawarska, & Volkmar, 2008).

A entrevista realizou-se em língua inglesa. Os dados são apresentados em língua portuguesa, excepto quando são efectuadas transcrições textuais da voz do professor.

“A educação de crianças com PEA merece um olhar renovado.”

SBC referiu que há factores que devem ser tidos em consideração quando se pretende implementar um programa de intervenção e que se deve olhar “the education of children with ASD with a renewed look²” (E1,¶1).

“Many methods have emerged without obtaining a theoretical rationale supporting³” (E1,¶3). Na opinião de SBC, as teorias ajudam a perceber determinadas características e permitem o desenvolvimento de respostas mais adequadas às necessidades e capacidades das pessoas que apresentam comportamentos que enquadram nas PEA.

SBC considerou que a teoria “empathising-systemising (E-S)” é nova e ajuda a explicar as dificuldades ao nível da comunicação e da interação social em pessoas com perturbação autística e síndrome de Asperger.

Segundo o professor, as PEA são melhor explicadas não apenas em relação à empatia – que se encontra abaixo do esperado para a idade, mas também em relação a um segundo factor psicológico que é a sistematização (a capacidade para analisar ou construir sistemas) e que está acima do esperado para a idade (E1,¶7).

² “A educação das crianças com PEA com um olhar renovado” - SBC

³ “Muitos métodos surgiram sem terem um racional teórico de suporte” -SBC

Esta compreensão permite uma organização da intervenção tendo em conta as características da população –alvo. Dá como exemplo, da ligação da teoria à prática, o programa que criou.

“Mind Reading⁴”. In a systematically way we introduce content that the child has difficulty in coping. Using the component that the child understands (systematization) we help her to cope with her difficulties (emotions-empathy). [E1, ¶13]

The DVD “Transporters⁵”, is also being used as an intervention program to work one specific aspect – the difficulty in understanding mental states. [E1, ¶16]⁶

Para SBC a teoria da mente (ToM) é a componente cognitiva da empatia e devemos considera-la em relação com a componente afetiva, ou seja, a resposta emocional que a pessoa dá aos estados emocionais do outro (E1, ¶5). Este é um dos aspectos que deve ser trabalhado junto das pessoas que apresentam condições de PEA.

Quando utilizamos a sistematização, diz SBC, andamos à procura de regularidades. O que define um sistema é que ele segue regras e, quando estamos a sistematizar estamos a tentar compreender essas regras.

“Empatia”

Para SBC a empatia é um dos conceitos chave para caracterizar as pessoas com a condição de PEA. Apresenta o conceito de “umbrella”, ou seja, o termo empatia poderia considerar-se um termo chapéu para diferentes componentes de um processo.

My definition of empathy is not that complex, and people can keep in mind the idea that a single word (empathy) might be an umbrella term for a number of different component processes.

⁴ “Mind Reading” é uma enciclopédia electrónica de expressões emocionais. (<http://www.jkp.com/mindreading/>).

⁵ *The Transporters* (<http://www.thetransporters.comseries>) foi avaliado pelo Centro de Investigação sobre o Autismo (ARC) como sendo eficaz para crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 8 anos. com PEA.

⁶ “Leitura da mente”. De uma forma sistemática, apresentamos o conteúdo que a criança tem dificuldade em lidar. Usando um componente que a criança compreenda (sistematização) que vai ajudá-la a lidar com suas emoções (empatia). [E1, ¶ 13]. O DVD “Transporters”, está a ser usado como um programa de intervenção para trabalhar um aspecto específico, a dificuldade em compreender os estados mentais. [E1, ¶ 16]

In that respect, it is not much different to other psychological terms. (E1, ¶ 51)

For example, the term 'language' covers a number of different sub-systems (syntax, semantics, pragmatics, lexicon) as does the term 'memory' (long-term, short-term, episodic, semantic). (E1, ¶ 52)⁷

Nos seus estudos com adultos com Síndrome de Asperger tem verificado que estes têm dificuldade em perceber as anedotas que os outros dizem, fazem comentários que se podem considerar rudes, ou apelidar os outros de mentirosos porque não fizeram o que tinham dito que iam fazer. Todas estas reações têm a ver com a impossibilidade muitas vezes de perceber como reagir apesar de até terem uma empatia emocional bem desenvolvida.

In my experience whilst even adults with Asperger Syndrome may have difficulties figuring out why someone else's remark was considered funny, or why their own remark was considered rude, or may judge others as liars when they simply are inconsistent in not doing what they said they would do, they may nevertheless have a highly developed *emotional* empathy, caring about how someone feels and not wanting to hurt them. (E1, ¶ 46)⁸

Acrescenta que a empatia tem duas componentes diferentes:

A *componente de reconhecimento* e que pode ser medida através da utilização de fotografias ou vídeo clips com entoação vocal para verificar como as pessoas com condição de PEA reconhecem os estados mentais ou emoções dos outros.

⁷ A minha definição de empatia não é tão complexa, e as pessoas podem ter em mente a ideia de que uma única palavra (empatia) pode ser um termo genérico para um número de diferentes processos componentes. A esse respeito, não é muito diferente de outros termos ligados à psicologia (E1, ¶ 51). Por exemplo, o termo "linguagem" abrange uma série de diferentes subsistemas (sintaxe, semântica, pragmática, léxico), assim como o termo "memória" (a longo prazo, a curto prazo, episódica, semântica). (E1, ¶ 52)

⁸ Na minha experiência, até mesmo os adultos com Síndrome de Asperger podem ter dificuldades em descobrir, porque a observação de alguém foi considerada engraçada, ou porque o seu comentário foi considerado rude, ou pode julgar os outros como mentirosos quando eles simplesmente são inconsistentes de acordo com o que disseram que iam fazer. No entanto, podem ter uma empatia emocional altamente desenvolvida, tendo cuidado com os sentimentos de alguém e não querer prejudicá-los. (E1, ¶ 46)

A componente de resposta, esta mais difícil de avaliar, pode ser testada usando métodos de imagiologia ou ressonância magnética para perceber quais as respostas fisiológicas à observação da experiência emocional do outro.

The recognition component can be measured using photographs and film-clips of facial expressions or audio clips of vocal intonation to see how well someone can recognize another person's emotions or mental state. (E1, ¶ 60)

The response component is harder to measure but can be tested using electrophysiological and functional magnetic resonance imaging methods whilst the person is observing someone's emotions. (E1, ¶ 61)⁹

A propósito das manifestações das alterações, ao nível da empatia, SBC reforça a ideia dizendo que esta é uma forma ampla de explicar uma série de comportamento atípicos.

Dá como exemplos o falar muito alto, ficar muito perto dos interlocutores, dominar a conversa, não ter em conta nem se interessar pelo ponto de vista do outro, tentar controlar o outro, não entender as referências corporais dadas pelo outro, dizer coisas inapropriadas em relação à situação, não ter consciência do que os outros dizem sobre si, não compreender as expressões faciais, não responder a pistas dadas pelo outro. (E1, ¶ 62)

Questionamento ético e motivação

Outro aspecto importante que SBC foca é o cruzamento das considerações éticas com a motivação dos alunos para realizar as tarefas.

The importance of motivation. Programs must take into account what students like to do and not to do only because after they receive a reward. [E1, ¶15]

⁹ A componente de reconhecimento pode ser medida através de fotografias e filmes de expressões faciais ou clipes de áudio de entonação vocal para ver como alguém é capaz de reconhecer as emoções de outra pessoa ou estado mental. (E1, ¶ 60) A componente de resposta é mais difícil de medir, mas pode ser testada através de métodos de ressonância magnética eletrofisiológicos e funcional, enquanto a pessoa que está a observar as emoções de alguém. (E1, ¶ 61)

It is important to ask ourselves ethically, if educational methods that rely only in external reinforcement are more suitable than those, which contain an enhanced intrinsic reinforcement. [E1, ¶2]¹⁰

Para SBC, ao organizar atividades devemos ter em conta a motivação intrínseca e não a motivação extrínseca. Devemos colocar a questão ética sobre os métodos que utilizamos e sobre qual o tipo de motivação que utilizam (E1, ¶2).

Na opinião de SBC (E1, ¶31.a), têm de ser os adultos a procurar encontrar uma forma de compreender as crianças que apresentam PEA adaptando os diferentes contextos de interação e não a situação contrária.

“Ordenar, sequenciar, dar estrutura”

Na elaboração de um programa de intervenção SBC considera fundamental que se sistematizem as aprendizagens e que elas sejam apresentadas segundo uma sequência. Considera também que a intervenção deve ter uma estrutura de forma a facilitar a compreensão. Esta assunção liga-se às teorias desenvolvidas pelo professor quer a ToM (*mindblindness*) quer a *empathising-systemising*. Ambas vão no sentido de explicar porque as crianças que se enquadram na condição de PEA têm determinadas formas de agir e de como os programas devem ser elaborados para responder a essas características.

SBC [E1, ¶23] referiu a investigação que Golan et al. (2009) realizaram com crianças entre os 4 e os 7 anos de idade em que utilizaram o DVD *Transporters* para desenvolver competências sobre estados emocionais. Nesse estudo verificou-se que, ao fim de 4 semanas de intervenção, se tinha registado uma evolução no grupo experimental em relação ao grupo de controle. O DVD *Transporters* apresenta histórias, com comboios, que representam diferentes estados mentais e em que as diferentes sequências são controladas pela criança.

¹⁰ A importância da motivação. Os programas devem levar em conta o que os alunos gostam de fazer e não fazer só porque depois recebem uma recompensa. [E1, ¶ 15]. É importante perguntar a nós mesmos de forma ética, se os métodos de ensino que se baseiam apenas em reforço externo são mais adequados do que aqueles que contêm um reforço intrínseco. [E1, ¶ 2]

An educational program should to improve the skills level of understanding of emotions. [E1, ¶31]

It is not necessary to give the child anything to accomplish the task, she takes pleasure in doing it because the method used (video) and what they are asked to do, are in accordance with the characteristics of these students. [E1, ¶17]¹¹

“Testes específicos”

SBC refere a importância de se utilizarem instrumentos de avaliação específicos, para verificar as diferentes condições do espectro. Segundo ele, os cientistas e clínicos estão, na sua maioria, de acordo em que as PEA se caracterizam por atrasos e alterações na componente cognitiva da empatia.

No entanto considera que estas dificuldades só se observam se forem utilizados testes adequados à idade mental e ao desenvolvimento da criança mas também testes específicos que englobem aspectos relativos à teoria da mente.

Thus, among scientists and clinicians there is near universal agreement that autism spectrum conditions are characterized by delays and disabilities in the cognitive component of empathy (theory of mind). [E1, ¶35]

These difficulties are only revealed when age-appropriate and mental-age appropriate tests are used, and sometimes required more subtle tests [E1, ¶36]¹²

O professor refere ainda um outro aspecto em relação à avaliação que importa reter – os resultados das avaliações serem corroborados por outras fontes de evidência [E1, ¶38 e 40].

¹¹ Um programa educativo deve para melhorar o nível de competências de compreensão das emoções. [E1, ¶ 31]. Não é necessário dar a criança qualquer coisa para realizar a tarefa, ela tem prazer em fazê-lo porque o método utilizado (vídeo) esta direcionado para as características dos alunos. [E1, ¶ 17]

¹² Assim, entre cientistas e clínicos há consenso quase universal de que as condições do espectro do autismo são caracterizados por atrasos e deficiências na componente cognitiva da empatia (teoria da mente). (E1, ¶ 35). Estas dificuldades só são revelados quando os testes apropriados à idade mental são utilizados. Às vezes são necessários ensaios mais subtis (a chamada teoria do de testes mentais).

“Diferentes trajetórias de desenvolvimento”

Ao longo da conversa colocou-se a questão da explicação dos termos alto-funcionamento (*high functioning*) e baixo funcionamento (*low functioning*) ao que o professor respondeu que as questões do coeficiente de inteligência não podem ser vistas numa perspectiva binária, mas numa dimensão de continuum.

Esclareceu que a nova proposta de classificação diagnóstica para as PEA pretende separar os aspetos da medição dos critérios de inclusão nas perturbações. Para SBC, se uma pessoa tem um coeficiente abaixo da média quer dizer que para além de se enquadrar nas PEA tem também problemas na aprendizagem. [E1, ¶ 58]

Referiu ainda que cada pessoa tem uma trajetória de desenvolvimento que tem de ser considerada quando se pretende estabelecer uma intervenção.

“Neuro atípico / Neuro diversidade”

Sobre a questão da neurodiversidade SBC considera que foi um movimento muito importante [E1, ¶ 66] e que contribuiu para se pensar as PEA numa perspectiva diferente.

The neurodiversity movement has been a very positive influence in reminding us that there is no single pathway in neurological development, but there are many ways to reach similar end-points [E1, ¶ 66].¹³

Na visão deste professor, o que deve ser avaliado é o impacto que as perturbações têm na vida da pessoa e da família. Podem existir pessoas com PEA que conseguem lidar com os diferentes contextos de vida sem sofrimento e outras que não conseguem e essas têm de ser ajudadas numa forma mais intensiva (E1, ¶ 74 e 75).

SBC, ao referir que não há um desenvolvimento neurológico único, dá como exemplo a situação dos destros e dos canhotos.

A população, na sua maioria (em percentagem) é dextra e uma pequena

¹³ O movimento ligado à neurodiversidade foi uma influência muito positiva por nos lembrar que não há caminhos únicos para o desenvolvimento neurológico, mas há muitas maneiras de chegar a pontos finais semelhantes [E1, ¶ 66].

percentagem é canhota, essa situação pode ser considerada uma situação neuro atípica (E1, ¶ 67).

Podemos ver, no quadro 17, em síntese, as categorias que foram identificadas na entrevista ao professor SBC.

Quadro 17

Organização dos Elementos da Escuta - Síntese do que foi dito – SBC

Categorias	O que foi dito
Teoria	<p>“muitos métodos surgiram sem terem um racional teórico de suporte”.</p> <p>“educação das crianças com PEA necessita de um olhar renovado” .</p> <p>“there is no single pathway in neurological development, but there are many ways to reach similar end-points”.</p>
Finalidade	<p>Respeitar a <i>neurodiversidade</i>.</p> <p>Adaptar o ambiente à forma de organização e características das PEA.</p>
Estratégias/	Considerar as diferentes componentes da empatia – cognitiva e afectiva.
Intervenção	<p>“Ordenar, sequenciar, dar estrutura”</p> <p>Tecnologias da informação e da comunicação</p> <p>Previsibilidade</p>
Currículo	<p>Cruzar a teoria com o currículo.</p> <p>Considerar as diferentes trajetórias do desenvolvimento.</p>
Avaliação	<p>Utilizar testes sensíveis às características das PEA (ex.: diferentes graus de empatia).</p> <p>Considerar o coeficiente de inteligência como um continuum.</p>
Ética	Colocar questões éticas sobre os métodos que utilizamos e sobre qual o tipo de motivação que utilizam.
Motivação	Ter em conta a motivação intrínseca e extrínseca no desenvolvimento da intervenção.
Ética	Colocar questões éticas sobre os métodos que utilizamos e sobre qual o tipo de motivação que utilizam.
Motivação	Ter em conta a motivação intrínseca e extrínseca no desenvolvimento da intervenção.

Na figura 4 esquematizamos as categorias e subcategorias que resultaram da escuta de SBC e que importa considerar para a compreensão das abordagens específicas/ programas de intervenção.

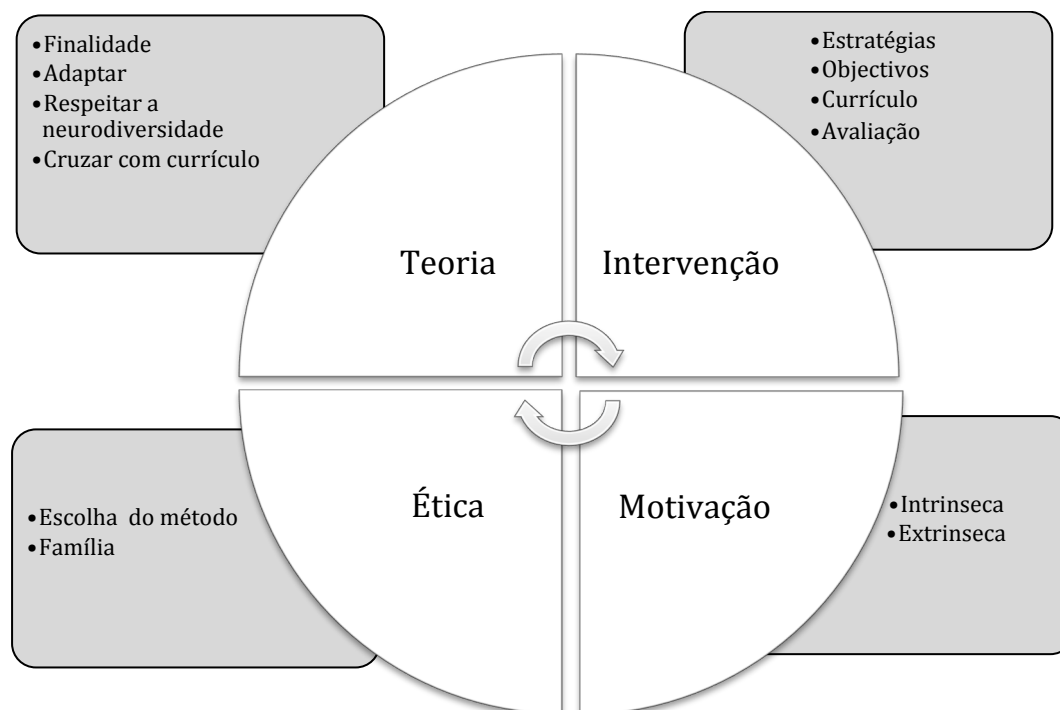


Figura 4. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a SBC

1.2. Testemunha privilegiada - ICT.

O Encontro

A segunda entrevista (E2) decorreu na Associação onde ICT é dirigente. Explicámos os objetivos do estudo e o porquê de considerar a sua voz fundamental tendo em conta o seu percurso e visão abrangente sobre a realidade nacional e internacional ligada às PEA.

Por razões de ordem pessoal preferiu responder aos itens da entrevista por escrito tendo enviado, posteriormente, em conjunto com as repostas, o seu curriculum vitae.

Biografia

ICT tem mais de 50 anos dedicados ao ensino. Tendo começado a lecionar em 1951, jubilou-se em 2001 e iniciou um percurso dedicado à causa das PEA em 1969.

Sócia fundadora da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, em 1971, foi membro do Conselho Nacional de Educação entre os anos de 2003 a 2005.

Professora coordenadora da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Setúbal e professora da Escola Superior de Lisboa fez o doutoramento na área da Comunicação Visual e o mestrado em Ciências da Educação na Universidade de Boston.

Foi vice-presidente da organização internacional Autism-Europe entre 1990 e 2008. Atualmente, para além de ser presidente da Federação Portuguesa de Autismo e presidente da direção da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) é membro da direção da Confederação para a Deficiência Mental.

Pertence ao Conselho Científico da Unidade de Investigação, Educação e Desenvolvimento (UIED) da Universidade Nova de Lisboa desde 2000.

Foi uma das responsáveis pela organização do 6º congresso Autism-Europe (2000) tendo feito parte do seu conselho científico.

Autora e coautora de diversos livros e manuais é com o livro “Brinca comigo” (traduzido em diferentes línguas) que desenvolve material de apoio à inclusão de alunos com PEA. Publica, com alguma regularidade, artigos relacionados com estas perturbações. Esteve na comissão editorial *Board of Autism Research and Practice* – Sage Publications.

É um elemento ativo da comunidade nacional e internacional para os assuntos ligados às PEA e continua a desenvolver projetos, de natureza diversa, de apoio aos jovens com PEA e suas famílias.

“Aderi rapidamente à ideia de o meu filho ficar com os irmãos.”

Teve a experiência, impulsionada pela pioneira Ana Maria Benard da Costa, de integrar as crianças com cegueira no ensino regular quando era orientadora de

estágio mas, o seu interesse na problemática das PEA, deveu-se ao facto de terem diagnosticado um dos seus filhos com perturbação autística .

Após este diagnóstico organizou, a pedido do prof. Calvet Magalhães, um Jardim de Infância para funcionários da escola a que pertencia. Ideia que ICT abraçou de imediato por permitir que o seu filho, com PEA, continuasse a frequentar a “escola regular com os irmãos” [E2, ¶17]. Faz referencia, em relação a esta experiência, ao trabalho com as educadoras, que aceitaram a integração do menino numa época que ainda não se falava dessa possibilidade [E2, ¶18].

Considera que o seu filho foi a primeira criança, com PEA, a ser integrada no ensino regular (1971) e lamenta que a legislação, que promove a inclusão, não existisse na altura em que o seu filho fez a escolaridade obrigatória [E2, ¶21].

“Não há um método único”

Para ICT não existe um método de intervenção único [E2, ¶ 22] mas sim estratégias que devem ser pensadas em relação às necessidades da criança e ao que está estabelecido no seu programa educativo individual. São as necessidades da criança que determinam qual o método a escolher e não o contrário. Segundo ela, as crianças devem ter um ensino estruturado e para isso o programa Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) pode ser a base mas deve ser complementado com estratégias que estão relacionadas com outros programas [E2, ¶24]. Para ICT, tanto pode ser o Floortime como o ABA desde que tenha validade científica [E2, ¶ 25] e contribua para o evolução da criança.

Fala do currículo funcional como auxiliar para orientar a intervenção [E2, ¶ 26] e apelida de estratégias complementares esta partilha de metodologias.

A nível nacional ICT considera que o programa mais utilizado é o TEACCH [E2, ¶ 44] e que, em conjunto, utilizam o Picture Exchange Communication System (PECS) para desenvolver a comunicação.

Sobre as teorias

Sobre as teorias que explicam as PEA, ICT não privilegia nenhuma mas refere a “teoria da mente” e a da “coerência central” como importantes para a compreensão das dificuldades que estas pessoas evidenciam [E2, ¶ 29].

Chama ainda a atenção para os trabalhos de Ami Klin e da importância de estarmos atentos à investigação que vai sendo feita para melhor desenvolvermos intervenções adequadas às necessidades.

“Colaboração”

Um dos aspetos que ICT considera importante quando se desenvolve uma intervenção junto de crianças com PEA é a colaboração [E2, ¶32] entre todos. Refere que cada interveniente tem o seu papel mas é essencial que exista articulação entre todos os que estão envolvidos no projeto de vida da criança.

ICT refere que é fundamental que ao nível da intervenção precoce exista uma equipa multidisciplinar [E2, ¶ 38].

“As necessidades da criança determinam a intervenção”

Argumenta que pais e profissionais devem agir em consonância no sentido de ir ao encontro das necessidades da criança. Para ICT, são as necessidades da criança que determinam os técnicos que são necessários, o número de horas e os locais de intervenção. Não se deve generalizar um tipo de intervenção visto que cada criança apresenta necessidades diferentes [E2, ¶ 35].

Para que exista uma intervenção adequada as equipas devem ser multidisciplinares [E2, ¶ 38].

Para ICT os aspetos mais importantes a considerar, numa intervenção junto de crianças que apresentam critérios com PEA são o “desenvolver a comunicação, estruturar o ambiente, estimular as capacidades e desenvolver a autonomia” [E2, ¶ 40] sendo a escola responsável pela educação de todos os alunos.

Dever de consciencializar

Perante a questão do envolvimento da família ICT defende que não há intervenção eficaz se a família não estiver implicada [E2, ¶ 42]. Refere que os pais são os educadores permanentes pois estão ligados àquela criança para sempre. Devem defender o seus direitos e têm o dever de consciencializar a sociedade, os governantes

e o público em geral para as necessidades, características e competências das pessoas com PEA [E2, ¶ 43].

O trabalho colaborativo entre os profissionais e a família é indispensável [E2, ¶ 49].

“Reforcem os pontos fortes”

Falando da formação dos profissionais, que intervêm com estas crianças, ICT reforça a importância de se considerar cada criança como única não caindo no erro de generalizar atuações [E2, ¶ 52]. Considera ser fundamental reforçar os pontos fortes e aproveitar as diferentes competências para promover o desenvolvimento e a autonomia.

“Assimetrias regionais”

É muito importante formar as pessoas que trabalham com estes alunos. Apesar de ter em conta o esforço (E2, ¶ 56) feito pelos diferentes Ministros da Educação em relação aos alunos com necessidades especiais reforça a ideia de que ainda existe um longo caminho a percorrer. Chama a atenção para as assimetrias regionais e a falta de recursos nas escolas.

O quadro 18 apresenta-se o registo das categorias encontradas a partir da voz de ICT.

Quadro 18

Organização dos Elementos da Escuta - Síntese do que foi dito – ICT

Categorias	O que foi dito
Inclusão	(...) continuasse a frequentar a “escola regular com os irmãos” (...) assimetrias regionais
Colaboração	(...) quando se desenvolve uma intervenção (...) é fundamental a colaboração entre os intervenientes. (...) equipas multidisciplinares
Teorias	(...) as que ajudam a compreender.

Intervenção	(...) são as necessidades das crianças que determinam o tipo de intervenção. (...) reforçar os pontos fortes. (...) não generalizar a intervenção. (...) validade científica
Currículo	(...) currículo funcional. (...) “desenvolver a comunicação, estruturar o ambiente, estimular as capacidades e desenvolver a autonomia”

Na figura 5 estão representadas as categorias e subcategorias encontradas a partir da voz de ICT.

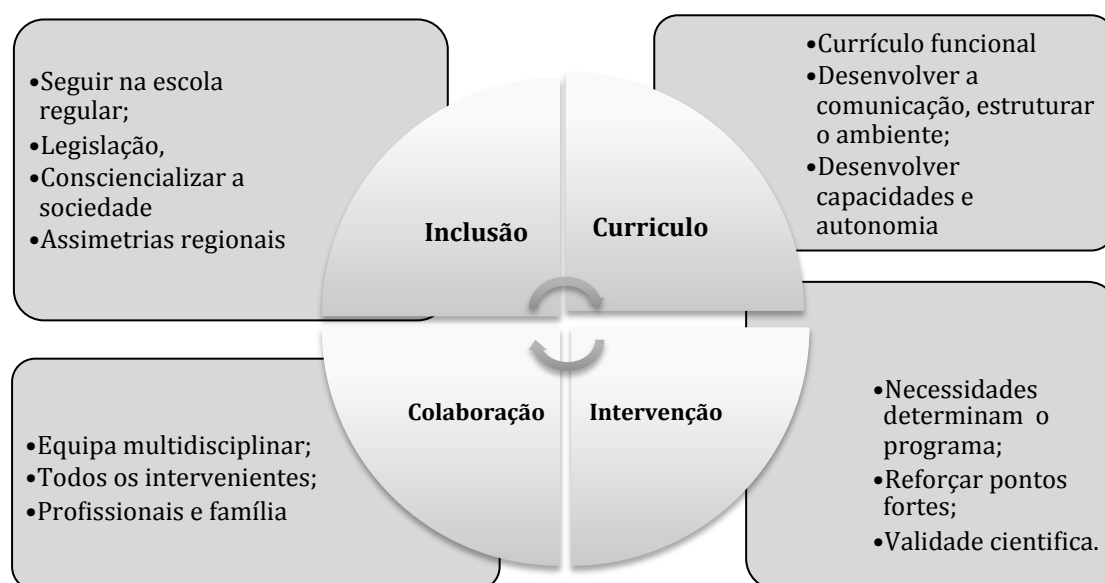


Figura 5. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a ICT

2. Entrevistas a Participantes Privilegiados - Público Potencial de Estudo

Os participantes privilegiados ajudam à compreensão dos casos a partir das narrativas que fazem sobre as especificidades do fenómeno que vivenciam. A narrativa que se constrói (figura 6), através da voz daquele que quotidianamente

experiencia as situações permite, ao investigador, ter acesso a um olhar sobre um contexto de interação impossível de replicar num ambiente de laboratório. É esta voz, daquele que está no local como testemunha direta dos acontecimentos, que contribui para a sua compreensão (Stake, 2009).

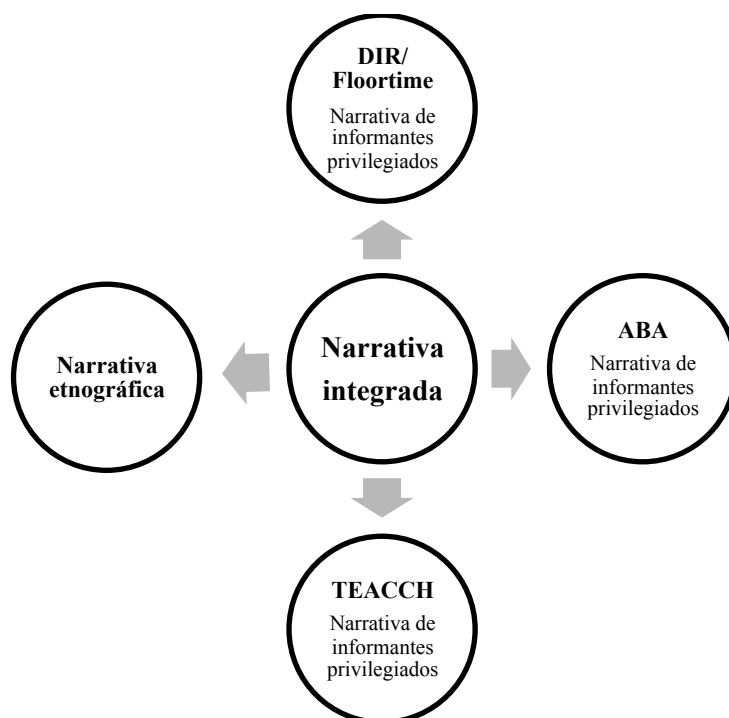


Figura 6. Articulação entre as diferentes narrativas.

2.1. Abordagem específica DIR/Floortime.

Em Portugal a abordagem DIR/ Floortime começou a ser desenvolvida por PCS e a sua equipa na Unidade de Primeira Infância (UPI) do Hospital da Estefânia.

Optamos, por isso, por entrevistar PCS o “pioneiro” [EPCS, ¶ 2] da introdução em Portugal da abordagem desenvolvida por Greenspan.

Entrevista PCS.

O encontro

A entrevista realizou-se na UPI no horário combinado anteriormente por telefone. Com base nas perguntas do protocolo fomos falando sobre diferentes questões ligadas à abordagem que PCS desenvolve com a sua equipa.

Biografia

PCS é pedopsiquiatra, exerceu funções de chefe de equipa da Unidade de Primeira Infância do Hospital D. Estefânia e coordenador do Programa de Estudo e Intervenção nas Perturbações da Relação e da Comunicação que se iniciou em 1997.

“Não fazer um diagnóstico redutor”

Um das primeiras premissas que PCS refere é que o diagnóstico de uma criança deve ter em conta a investigação recente onde a plasticidade cerebral tem sido verificada em idades precoces. Um diagnóstico redutor impede uma descrição do que realmente está a acontecer com a criança que apresenta dificuldades na relação e na comunicação [EPCS, ¶4]. Estas dificuldades podem ou não evoluir para um diagnóstico de PEA porque, nas crianças pequenas, verificam-se muitos caminhos e evoluções.

Desenvolvimento de um programa de intervenção

Nessa perspectiva PCS e a sua equipa desenvolveram um Programa de Estudo e Intervenção nas Perturbações da Relação e da Comunicação que começou a funcionar em 1997 com uma estrutura de associação privada sem fins lucrativos a Associação de Apoio à Unidade da Primeira Infância (AAUPI) em horário pós laboral.

O programa destina-se a crianças com diagnóstico de Perturbação Multissistémica do Desenvolvimento, padrão do desenvolvimento A ou B segundo National Center for Clinical Infant Program (1997). Tem como padrão, para a intervenção, a realização de um mínimo de 10 sessões de observação na UPI, a criança ter idade inferior a 4 anos e apresentar uma organização familiar que permita garantir uma frequência regular.

“Cada criança tem objetivos estabelecidos”

Para PCS este é um bom programa para crianças pequenas [EPCS, ¶ 6]. A intervenção tem como objetivo dar oportunidade para a integração da informação

sensorial, no contexto de atividades que tenham significado e sejam apropriadas para a criança, facilitando a interação da criança com o meio.

“Em crianças pequenas é importante não fechar os prognósticos”

Na perspectiva deste pedopsiquiatra, [EPCS, ¶ 8] em crianças pequenas é importante não fechar os prognósticos e não fazer um diagnóstico tão redutor quanto o das PEA. Importa , descrever o mais apropriadamente aquilo que se passa com a criança. Segundo a sua experiência, os pais chegam à consulta com os filhos por volta dos dois anos e meio relatando problemas ou alterações na fala. Observa-se também que a vontade de comunicar está afetada, sendo um dos sinais mais frequentes o evitamento do olhar.

“É imperativo fazer um diagnóstico adequado”

No início, estas perturbações da relação e da comunicação podem confundir-se com outros quadros, como surdez ou perturbações regulatórias, “maneiras diferentes de reagir aos estímulos sensoriais” [EPCS, ¶ 4].

Para PCS importa descrever o mais apropriadamente possível, aquilo que se passa com a criança [EPCS, ¶8].

“Existem muitas filosofias de intervenção”

PCS argumenta que existem muitas filosofias de intervenção em relação à intervenção com crianças que apresentam perturbações ao nível da comunicação e da relação.

O que as diferencia é o que valorizam na intervenção. Uma valorizam essencialmente as questões da relação enquanto que outras se centram em aprendizagens funcionais.

Para PCS, relativamente a intervenções com crianças pequenas, as intervenções que têm o foco direcionado para as questões da relação são as mais adequadas. Na sua perspectiva, esta abordagem contribui para uma maior “capacidade para pensar e resolver problemas” [EPCS, ¶9].

“Os pais estão sempre presentes”

Como estratégia de intervenção, na abordagem proposta pelo DIR/ Floortime, os pais estão sempre presentes. Quer enquanto decorre a intervenção, quer enquanto elementos da equipa que se reúne uma vez por mês [EPCS, ¶ 10].

Outro aspeto relacionado com a família é a atenção que é dada aos irmãos. PCS refere que uma das premissas do protocolo de intervenção é que os irmãos sejam também observados no âmbito da consulta para despiste de eventuais dificuldades de desenvolvimento [EPCS, ¶ 11].

Formação

PCS refere a importância do trabalho de equipa e da formação de todos os elementos na mesma metodologia. Em relação à equipa que está afeta ao projeto da *Associação de Apoio à Unidade da Primeira Infância (AAUPI)*, PCS esclarece que todos fizeram formação nos Estado Unidos embora não tenham feito supervisão nem creditação. Presentemente é PCS que faz a supervisão dos profissionais que utilizam esta abordagem.

PCS desenvolve esta abordagem em Faro nas equipas de Intervenção Precoce (IP), no Funchal, e numa Clínica do norte de Portugal fazendo a formação e a supervisão dos profissionais [EPCS, ¶ 18]. Referiu que a IP de Barcelona implementou esta abordagem nas suas intervenções.

No quadro 19 podemos ver a síntese do que foi dito enquadrado em categorias de análise.

Quadro 19

Organização dos Elementos da Escuta PCS (síntese do que foi dito)

Categorias	O que foi dito
Diagnóstico	<p>Um diagnóstico redutor impede uma descrição do que realmente está a acontecer com a criança que apresenta dificuldades na relação e na comunicação [EPCS, ¶4].</p> <p>(...) importa descrever o mais apropriadamente possível, aquilo que se passa com a criança [EPCS, ¶8].</p> <p>(...) em crianças pequenas é importante não fechar os prognósticos [EPCS, ¶8].</p>
Objetivos de intervenção	<p>A intervenção tem como objetivo dar oportunidade para a integração da informação sensorial, no contexto de atividades que tenham significado e sejam apropriadas para a criança, facilitando a interação da criança com o meio [EPCS, ¶ 6].</p>
Filosofia da intervenção	<p>O que as diferencia é o que valorizam na intervenção. Um valorizam essencialmente as questões da relação enquanto que outras se centram em aprendizagens funcionais.</p> <p>Para PCS (...) as intervenções que têm o foco direcionado para as questões da relação são as mais adequadas. (...) esta abordagem contribui para uma maior “capacidade para pensar e resolver problemas” [EPCS, ¶9].</p>
Família	<p>Como estratégia de intervenção, na abordagem proposta pelo DIR/ Floortime, os pais estão sempre presentes. Quer enquanto decorre a intervenção, quer enquanto elementos da equipa que se reúne uma vez por mês [EPCS, ¶ 10].</p>
Formação	<p>(...) importância do trabalho de equipa e da formação de todos os elementos na mesma metodologia [EPCS, ¶ 18].</p>

Na figura 7 apresentam-se as categorias e subcategorias encontradas através da voz de PCS.

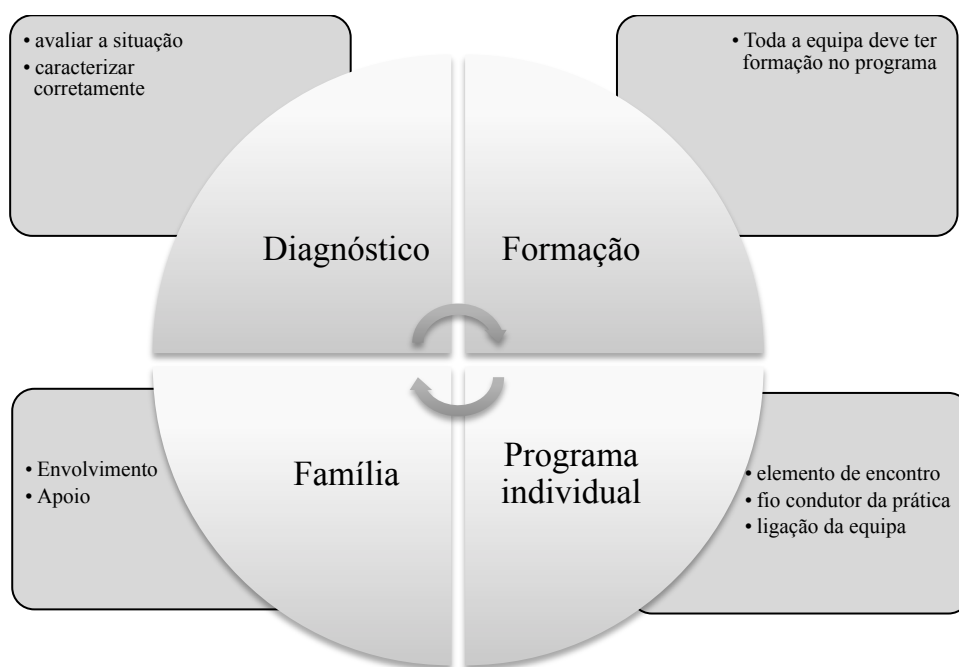


Figura 7. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista de PCS.

Entrevista a IP mãe de P.

I.P. é a mãe de P. que foi seguido na UPI e beneficiou de intervenção específica, no âmbito da abordagem DIR/ Floortime.

A escolha desta entrevista foi, tal como todas as outras, de conveniência. A I.P. é a mãe de P. que frequenta a UPI e mostrou-se disponível para partilhar a sua experiência para esta investigação.

Combinámos o encontro num local acessível para ambas e após a informação sobre o estudo, a confidencialidade dos dados, o pedido para gravar a entrevista e o esclarecimento em que em qualquer momento podia recusar a utilização do material disponibilizado iniciámos a conversa.

“Avaliação”

I.P. descreve P. como sendo uma criança a quem foi diagnosticado uma PEA de grau C (ligeiro) e que tem tido uma evolução positiva em vários níveis e em todas

as áreas do seu funcionamento. A nomenclatura utilizada insere-se na Classificação Diagnóstica 0-3 (1997).

Ao longo da entrevista fala da “luta que travou” com o pediatra que seguia o seu filho por não considerar as suas preocupações relativas ao desenvolvimento. Quando, finalmente, aceitaram o questionamento da mãe, o menino foi encaminhado, aos dois anos e sete meses, para uma consulta de desenvolvimento de um hospital público onde foi feito o diagnóstico [I.P.¶ 27] e encaminhado para a UPI para seguir o programa DIR/ Floortime.

Descreve o menino como uma “criança muito ativa, ansiosa, que repete exaustivamente uma situação, excitável, que se manifesta com movimentos em todo o corpo, pulos ou *flapping*” [I.P., ¶ 25].

Dois pedopsiquiatras fizeram a avaliação da criança, os pais não participaram nela e após essa avaliação aconselharam a participação neste tipo de intervenção [I.P., ¶ 21].

“Autonomia”

I.P. apresenta, como condicionante do projeto de vida do seu filho, o futuro e o desenvolvimento da autonomia em particular [I.P., ¶ 3].

Resolver problemas

I.P. descreve o programa como sendo uma intervenção “em que os pais entram numa brincadeira que a criança goste ou se interesse e segue aos comandos que a própria criança lidera”. Acrescenta que a partir dessa ligação mútua, “os pais ou o adulto envolvido na terapia, são instruídos em como mover a criança para atividades de interação mais complexa, um processo conhecido como abrindo e fechando círculos de comunicação” [I.P., ¶ 5].

Considera que com este tipo de intervenção “as crianças adquirem o básico, ou seja, é criada uma estrutura, para o seu dia-a-dia ser mais facilitado de forma a conseguirem ultrapassar as várias barreiras que vão aparecendo ao longo das suas vidas” [I.P., ¶ 17].

“Filosofia do programa”

I.P. apresenta as ideias que tem sobre o programa que P. seguiu. Faz referência a algumas áreas que foram desenvolvidas utilizando a metodologia do Floortime. Aponta como áreas trabalhadas a comunicação, a linguagem e a interação. Para I.P. estas áreas “contribuem para uma aprendizagem de resolução de problemas sociais, desenvolvem a capacidade de ligar o afecto à intenção, permitindo desenvolver relações com os pares e a participação em atividades” [I.P., ¶ 15].

I.P. descreve o programa Floortime como “uma filosofia para desenvolver a criança dentro de 6 aspectos básicos para a plenitude do desenvolvimento emocional e intelectual do indivíduo: 1. Noção do próprio eu; 2. Interesse no mundo; 3. Intimidade ou um amor especial para a relação humana; 4. A comunicação em duas vias (interação); 5. A comunicação complexa; 6. As ideias emocionais e o pensamento emocional” [I.P., ¶5].

I.P. relembra informações do programa referindo que é baseado na premissa de que a “criança pode melhorar e construir um grande círculo de interesses e de interação com um adulto que vá de encontro à criança, tendo em conta o seu estágio atual de desenvolvimento e que o ajuda a descobrir e aumentar a sua força e autoestima”[I.P., ¶4].

“Desenho da intervenção”

No caso de P., a frequência era semanal e a intervenção realizou-se entre os dois anos e onze meses até aos cinco anos e dois meses de P. Realizou-se num centro clínico, que pertence ao sector público.

Os materiais utilizados na intervenção eram diversos e o espaço tinha “muitos materiais lúdicos, era uma sala cheia de brinquedos, casinhas de bonecas, as próprias bonecas, pistas de carros, puzzles, uma pequena cidade com hospital, bombeiros, etc.... tinham também material escolar ou seja uma sala cheia de atividades” [I.P., ¶ 23].

No quadro 20 podemos verificar, em síntese, a organização dos elementos de escuta.

Quadro 20

Organização dos Elementos da Escuta - Síntese do que foi dito – I.P.

Categorias	O que foi dito
Avaliação	Utilização de uma “Classificação Diagnóstica 0-3” diferente [I.P., ¶3]; Dificuldade na escuta do questionamento da mãe, encontrar respostas [I.P., ¶ 27].
Autonomia	Pensar no futuro, dúvidas sobre as capacidades de ser autónomo [I.P., ¶ 5].
Resolver problemas	A capacidade de resolver problemas é uma das aprendizagens que I.P. valoriza em relação a esta intervenção específica [I.P., ¶ 5]. O programa valoriza esta competência e estimula-a a partir do desenho da intervenção. Desenvolver a capacidade de ligar o afecto à intenção, permitindo desenvolver relações com os pares e a participação em atividades” [I.P., ¶ 15].
Filosofia	Uma filosofia para desenvolver a criança dentro de 6 aspectos básicos.
Desenho da intervenção	Os materiais utilizados na intervenção eram diversos e o espaço tinha “muitos materiais lúdicos, era uma sala cheia de brinquedos [I.P., ¶ 23].

Perante os aspetos realçados por I.P. relativamente à intervenção com base no programa DIR/Floortime podemos verificar, na figura 8, quais as categorias e subcategorias a considerar.



Figura 8. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista de I.P

2.2. Abordagem/Programa Específico ABA – Análise Aplicada do Comportamento.

Considerou-se entrevistar (E5) as duas diretoras (R.P. e N.D.) de uma instituição - Centro ABA-Terapias Comportamentais (CABA) ligada a um programa de intervenção específico para aceder a outro olhar diferenciado sobre o fenómeno em estudo.

A entrevista foi feita a duas vezes devido ao facto de ambas as entrevistadas terem sido responsáveis pela implementação desta abordagem em Portugal. Tornava-se assim mais enriquecedor, para esta investigação, escutar as especificidades ligadas a este tipo de intervenção através da voz das especialistas.

Entrevista a R.P. e N.D.

O Encontro

R.P. é diretora da instituição, em conjunto com N.D., e ambas se disponibilizaram para participar no estudo e responder às questões da investigação.

A entrevista foi previamente agendada e realizou-se no escritório da instituição. Foi solicitada autorização para gravação da entrevista que, depois de transcrita, foi enviada para verificação por parte das entrevistadas.

Biografia(s)

R.P. é formada em Psicologia, pela Universidade de Essex, fez uma pós-graduação em metodologia ABA, em Israel, na Universidade de Tel-Aviv, com o professor Amos Rolider e o mestrado, em regime online, na Universidade Walden, Estados Unidos sob a orientação do professor Steven Little.

As diferentes formações que realizou na área da Psicologia incidiram, na sua maioria, sobre a análise de comportamento. Na sua intervenção profissional utilizou o método ABA, em Israel e Inglaterra, sempre sob a orientação de profissionais especializados nesta área da Psicologia Comportamental e Social.

N.D., cofundadora da empresa ABA-Terapias comportamentais tem formação em Psicologia Comportamental e, presentemente, está a terminar uma especialização em ABA. É supervisora dos técnicos que trabalham na empresa e desenvolve intervenção com base no programa ABA.

“Comecei a falar com as pessoas”

R.P. chegou a Portugal em 2004 com o objetivo de iniciar a intervenção com crianças com base na metodologia ABA. Na sua perspectiva, a metodologia ABA era adequada para dar resposta a muitas situações experienciadas pelas crianças com problemas de comportamento e aconselhada para alunos com PEA.

Começou por falar com pessoas ligadas à área do atendimento especializado a crianças com perturbações do desenvolvimento [E5, ¶7] profissionais, pais, instituições, na tentativa de divulgar a método e iniciar a intervenção. Realizou workshops para dar a conhecer o método e, na sua opinião, as pessoas não sabiam o que era o ABA [E5, ¶ 9]. Sentiu que as evidências científicas não eram consideradas quando se pensava na intervenção especializada [E5, ¶17].

Devido às dificuldades que sentiu, para iniciar a intervenção inserida numa instituição já estabelecida, decidiu criar uma instituição em conjunto com N.D. No início foram sinalizadas 4 crianças através de contactos privados e foi com elas que

iniciaram a intervenção. Estabeleceram um acordo com as famílias de forma a que elas pagassem um valor simbólico e começaram a intervenção numa base intensiva de vinte horas semanais.

“Porque é assim, as pessoas assustam-se quando se fala em quarenta horas”

R.P. defende que o tempo de intervenção deve ser estabelecido tendo em conta a problemática mas acrescenta que, no caso de perturbações do desenvolvimento, se deve intervir o mais intensivamente possível [E5, ¶ 26].

R.P. comenta que as pessoas se assustam quando se fala em quarenta horas semanais de intervenção [E5, ¶29] mas não se apercebem do tempo que as crianças estão na escola e que corresponde ao mesmo tempo.

No encadeamento da narrativa referiu as estratégias diferenciadas na dinâmica da intervenção, ou seja, intervenção de um para um, em pequeno grupo, no grupo turma, treino de pares, trabalho com os professores. R.P. afirma que o “conceito é dar apoio em todos os contextos, em todas as situações para que os alunos possam funcionar o mais rapidamente possível sozinhos [E5, ¶ 31].”

Os locais da intervenção são também diferenciados, tanto pode ser em casa como na escola, onde for necessário. Ambas as diretoras referiram que a intervenção não deve ser feita em gabinete. Têm parcerias com escolas públicas e privadas e em qualquer delas há boas e más práticas [E5, ¶ 40].

Comentaram também o facto de em Portugal não existirem técnicos suficientes para dar resposta às necessidades [E5, ¶ 45].

“Em Portugal não há explicação”

N. D. considera que, em Portugal, não é explicado à família quais as alternativas que existem para intervir numa determinada problemática nem como o quotidiano fica afetado pela problemática em questão [E5, ¶53]. Quando surge uma situação de compromisso, ao nível do desenvolvimento, as famílias não são esclarecidas sobre as intervenções possíveis e adequadas àquela situação específica.

R.P. afirma até que existe alguma falta de ética neste relacionamento com as famílias [E5, ¶ 46].

“Muitas vezes a abordagem é de defesa”

R.P. e N. D. referem que realizam ações de formação e sensibilização por todo o país para ajudar à compreensão sobre a intervenção mais adequada ao nível da problemática das PEA. Da sua experiência verificam que existe algum constrangimento, por parte dos professores, pelo facto das técnicas desenvolverem o seu trabalho dentro da sala de aula [E5, ¶ 58]. Na perspectiva destas profissionais, os docentes apresentam um posicionamento defensivo [E5, ¶ 59] porque consideram a entrada na turma como uma situação de avaliação. A presença de uma criança com necessidades especiais na sala de aula implica fazer diferenciação pedagógica. Os alunos são diferentes têm diferentes necessidades e o professor tem de saber observar [E5, ¶ 74]. É a partir da observação que surgem as recomendações para a intervenção.

“Sistema de motivação”

A utilização de um vocabulário compreensível, em que os conceitos referidos sejam entendíveis e aplicados por todos os intervenientes é um dos focos apontados por R.P. como um constrangimento na intervenção “nós usamos termos que provavelmente são também utilizados na formação de professores” [E5, ¶ 83] mas nem sempre são entendidos da mesma forma nem utilizados da mesma maneira. Esta é uma questão central na intervenção educativa e, em especial, na intervenção específica com alunos com PEA.

N.D. acrescenta que os “termos têm um significado um bocadinho diferente daquilo que nós queremos” [E5, ¶90].

R.P. refere que, quando chegam a uma escola para observar um aluno e fazem referência a determinados conceitos ou formas de intervir, muitos profissionais afirmam já os utilizar. No entanto, após algum tempo de trabalho partilhado verificam que apenas se tinham apropriado do vocábulo e não da estratégia.

“Avaliação ecológica”

N.D. descreve a intervenção tipo quando são referidos casos novos. Iniciam por uma avaliação ecológica, “observação direta em todos os contextos significativos, entrevista a todos os elementos significativos” [E5, ¶ 107]. Para estas profissionais o que lhes interessa é saber onde estão as “lacunas, o que torna o individuo não funcional, (...) o que é que sabe, quais são os seus pontos fortes” [E5, ¶ 112].

A partir deste conhecimento e tendo em conta os diferentes contextos fazem uma proposta de plano de intervenção. Utilizam o currículo *The Assessment of Basic Language and Learning Skills* (ABLBS-R), de James Partington que, apesar de esclarecerem que não está aferido para a população portuguesa consideram muito adequado “achamos que realmente é muito bom” [E5, ¶ 102].

“Oscilações”

Porque o desenvolvimento nem sempre é linear, nem sincrónico estas profissionais fazem um “registo quantitativo diário” [E5, ¶ 119] para aferirem a evolução e a adequação do plano de intervenção. Reúnem com a família de seis em seis meses. Têm uma pessoa responsável na equipa que faz a articulação e analisa os dados semanalmente [E5, ¶ 121].

N.D. refere que fazem intervenção com pares e com as pessoas que estão mais diretamente ligadas ao aluno em questão [E5, ¶ 136]. Segundo ela, desta intervenção resulta um maior número de interações por parte dos outros adultos da escola [E5, ¶ 139].

“A maioria das pessoas tem uma base científica”

Todas as pessoas que realizam a intervenção têm formação com “base científica” (E5, ¶ 124) e um “conhecimento para analisar os dados, analisar alguma tarefa...*induction and deduction*” [E5, ¶ 127]. Este serviço tem profissionais da área da psicologia, da psicomotricidade e aceitam terapeutas da fala ou ocupacional. Os profissionais a desenvolver a intervenção neste método são formados por R.P. e N. D. durante cerca de três meses e recebem formação teórico-prática. “Todos os elementos que fazem parte da equipa são sujeitos a formação e avaliação contínua” [E5, ¶ 132].

A componente prática desenvolvem-na em gabinete e é esta a única altura em que a intervenção se realiza num espaço fora dos contextos de vida da criança.

“Implementar um estratégia”

Um outro aspecto evidenciado por R.P. e N.D. é a necessidade de avaliar, com rigor, como estão as estratégias a ser implementadas [E5, ¶ 137]. Estas profissionais dão como exemplo uma ação sobre um determinado comportamento, se ele não está a ser devidamente registado e avaliado pode induzir em erro quem está a utilizar a estratégia. “Têm de se tirar dados para se perceber se [a estratégia] está a funcionar” [E5, ¶ 161]. É preciso ser paciente porque não há mudanças do dia para a noite [E5, ¶163].

Registam a importância de saber tirar dados para que estes sejam reveladores, eficazes úteis e centrados no que é o alvo naquele momento [E5, ¶ 172]. N.D. argumenta que é fundamental estabelecer prioridades, não é possível tirar dados sobre todos os comportamentos por isso é essencial definir o que se quer observar [E5, ¶ 174].

“Currículo”

Um currículo efetivamente funcional e individualizado, que não seja fotocópia de outros é essencial para quando se realiza uma intervenção com alunos com PEA [E5, ¶ 179]. N.D. fala da dificuldade da escola regular que tem de seguir um currículo comum e da vantagem dos professores de educação especial poderem construir um currículo em que se respeitam as competências, os interesses e a idade dos alunos.

N.D. chama ainda atenção para o perigo da infantilização das atividades com os alunos com PEA [E5, ¶ 187] e para a necessidade de dar voz aos alunos permitindo-lhes opções e participação na sua própria avaliação [E5, ¶ 184].

“Ferramentas generalizáveis e qualidade de vida”

R.P. fala do “coaching parental” [E5, ¶ 194] e do trabalho que têm com as famílias de forma a dar-lhes ferramentas que lhes permitam alterar os comportamentos disruptivos que muitas vezes os indivíduos com PEA apresentam.

Para este serviço é fundamental o trabalho que desenvolvem com o agregado familiar da criança. Aconselham estratégias e formas de “tirar dados” [E5, ¶ 196] que depois analisam em conjunto e sempre em contexto familiar. Dotam as famílias de “ferramentas generalizáveis” [E5, ¶ 198] que podem ser utilizadas sem a presença dos profissionais. Têm, no entanto, o cuidado de esclarecer que não querem transformar as famílias em técnicos [E5, ¶ 199] mas sim dar-lhes a possibilidade de organizar o dia a dia daquela criança.

Esta ideia é reforçada com a afirmação de que muitas vezes as famílias não são compreendidas [E5, ¶ 201] porque, quem está de fora desta problemática, não entende a desistência e a frustração perante a não obtenção de resultados.

Todas as ferramentas que os técnicos possam dar às famílias, referem as entrevistadas, contribuem para um aumento da qualidade de vida das famílias “é uma ferramenta para a vida” [E5, ¶ 209].

“ABA é olhar, definir o que eu quero mudar”

Para as entrevistadas, o programa ABA não é um modelo é uma ciência, uma área de pesquisa [E5, ¶ 216]. A sua importância reside na capacidade de definir o que se quer mudar, onde se quer chegar e tentar perceber o que acontece nas diferentes situações experienciadas pela criança. Referem que quando se consegue descrever o que está acontecer e o que despoletou essa ação podem “manipular de forma” [E5, ¶ 220] a poder controlar e mudar [E5, ¶ 222] o comportamento.

Explicam que o programa ABA não determina os objetivos, os objetivos estabelecem-se a partir das necessidades da pessoa e tendo em mente “mudar comportamentos socialmente significativos” [E5, ¶ 230].

A utilização do programa ABA permite definir “o que vou fazer, como vou fazer e verificar depois se funciona ou não” [E5, ¶ 233].

Na opinião das entrevistadas, a utilização deste método permite controlar o que levou à alteração do comportamento e poder continuar a utilizar a mesma estratégia ou não. Com os métodos ecléticos não há um controle da intervenção sobre um determinado comportamento mas sim sobre muitos o que inviabiliza a possibilidade de saber o que fez mudar o comportamento [E5, ¶ 237] o que resultou.

A síntese da narrativa da entrevista bem como as categorias encontradas passíveis de serem utilizadas na compreensão das abordagens específicas específicas encontra-se no quadro 21.

Quadro 21

Organização dos Elementos da Escuta (síntese do que foi dito)

Categorias	O que foi dito
Formação	<p>Todas as pessoas que realizam a intervenção têm formação com “base científica” [E5, ¶ 124] e um “conhecimento para analisar os dados, analisar alguma tarefa...<i>induction and deduction</i>” [E5, ¶ 127].</p> <p>“Todos os elementos que fazem parte da equipa são sujeitos a formação e avaliação contínua” [E5, ¶ 132].</p> <p>“coaching parental” [E5, ¶ 194] e do trabalho que têm com as famílias de forma a dar-lhes ferramentas que lhes permitam alterar os comportamentos disruptivos que muitas vezes os indivíduos com PEA apresentam.</p>
Qualidade de vida	<p>Dotar as famílias de “ferramentas generalizáveis” [E5, ¶ 198] que podem ser utilizadas sem a presença dos profissionais.</p> <p>Possibilitar a organização do dia à dia daquela criança [E5, ¶ 199].</p> <p>Todas as ferramentas que os técnicos possam dar às famílias, contribuem para um aumento da qualidade de vida das famílias “é uma ferramenta para a vida” [E5, ¶ 209].</p>
Definir	<p>A utilização do programa ABA permite definir “o que vou fazer, como vou fazer e verificar depois se funciona ou não” [E5, ¶ 233].</p> <p>Um currículo efetivamente funcional e individualizado, que não seja fotocópia de outros é essencial para quando se realiza uma intervenção com alunos com PEA [E5, ¶ 179].</p>
Avaliar	<p>Necessidade de avaliar, com rigor, como estão as estratégias a ser implementadas [E5, ¶ 137].</p> <p>“Têm de se tirar dados para se perceber se [a estratégia] está a funcionar” [E5, ¶ 161].</p>

Na figura 9, esquematizamos as categorias e subcategorias retiradas da entrevista a R.P e N.D. que importa considerar para análise de uma abordagem de intervenção.

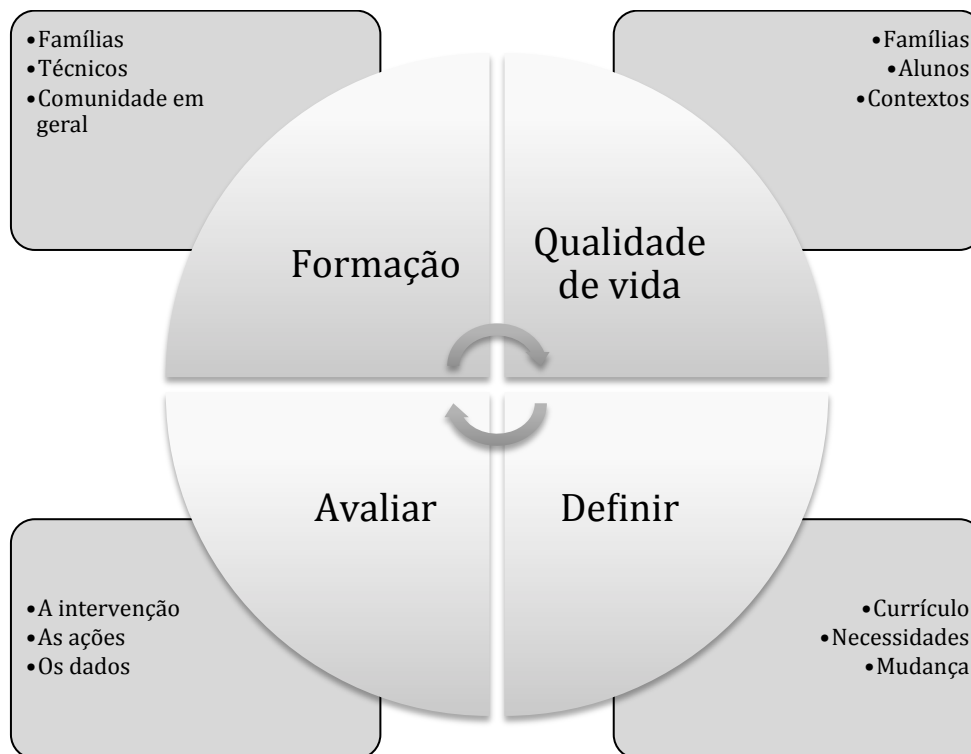


Figura 9. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a R.P. e N.D.

Entrevista a A.M.

Para completar a informação sobre as abordagens/programas específicos que utilizam a metodologia ABA e tendo em conta que existe, em Portugal, um Centro ABCReal (ABCR) considerou-se adequado entrevistar A.M. [E6], corresponsável pela sua criação e que tem desenvolvido protocolos com diferentes entidades nacionais no sentido de criar, núcleos de intervenção em diferentes pontos do país.

Sendo esta instituição uma das que promove um programa específico ligado às PEA, com uma metodologia baseada na teoria comportamentalista considerou-se esclarecedor escutar a voz desta profissional.

ABCR é uma Instituição Particular de Solidariedade Social responsável pela implementação, em Portugal, do Centro de Intervenção de Análise Comportamental, que utiliza o método ABA como metodologia de intervenção junto da população que se enquadra nos critérios de PEA.

Os princípios utilizados por esta instituição têm como referencia os trabalhos de Joseph E. Morrow e de Brenda J. Terzich que criaram a Applied Behaviour Consultants.

Segundo a informação fornecidas por A.M., que estava disponível no site desta instituição aquando da entrevista, as crianças com PEA são ensinadas a:

a) comentar o que as rodeia; b) responder a questões sobre si próprias e o meio; c) imitar a linguagem dos outros; d) ler; e) escrever; f) aprender a classificar e a responder pelas suas próprias palavras.

Na ABC, a intervenção preferencial neste domínio assenta no PECS, através do qual se ensina a criança a comunicar através da troca de símbolos visuais que representam objetos ou situações do meio envolvente. Deste modo constrói-se um reportório de comunicação funcional em que a criança pode pedir ou rejeitar algo, comentar o que a rodeia e até, porventura, interagir socialmente com os outros. A ABC tem uma estreita relação profissional com os autores do PECS - Andrew Bondy e Lori Frost - o que salvaguarda a qualidade do treino prestado, nomeadamente através de frequentes workshops destinados aos seus técnicos.

(retirado de <http://www.centroabcreal.com> em 11/06/2012)

A.M. refere ainda que no Centro ABCR não utilizam, como estratégia de intervenção, a punição para reduzir os problemas de comportamento mas técnicas ligadas à análise comportamental. Realizam uma análise funcional do comportamento em causa de forma a perceber, pelos antecedentes e consequentes do meio, o que está a despoletar o comportamento ou o que a criança está a conseguir obter com ele.

Como filosofia de intervenção, referiu ainda A.M., o Centro ABCR considera que os comportamentos problemáticos se devem a contingências ambientais e são estas que devem ser alteradas em vez de tentar eliminar os comportamentos com castigos.

Encontro

A entrevista foi agendada por telefone e, no dia combinado, encontrei-me com A.M. nas instalações onde funciona o programa ABCR. O espaço ocupado é uma sala de aula de uma escola básica (pública) cedida para ser utilizada pela Associação a custo zero. Nela funciona um grupo de trabalho com alunos com idades compreendidas entre os quatro e os 7 anos de idade e profissionais que desenvolvem o programa ABA ligadas ao Centro ABCR.

A.M. apresentou-me aos profissionais presentes, mostrou-me os espaços que a associação utiliza para desenvolver o programa e iniciámos a entrevista.

Biografia

A.M. referiu que toda a sua vida profissional tem sido dedicada à diferença. Inicialmente a diferença ao nível das questões da cultura e do acesso de todos aos bens culturais mas depois, por via do nascimento do seu filho, a diferença ao nível do desenvolvimento na infância e da mudança de mentalidades numa tentativa de mudar práticas de intervenção ao nível das PEA, em Portugal.

É licenciada em História e tem o mestrado em História de Arte. Iniciou o doutoramento em Cinema mas devido à criação da instituição Centro ABCR suspendeu a sua realização.

O seu interesse nesta problemática deveu-se às dificuldades que foi sentindo com o seu filho que apresenta um diagnóstico de Asperger [E6, ¶13].

A partir de um convite feito pelo Doutor Edgar Pereira, reputado especialista em PEA, foi aos Estados Unidos, com o marido e o filho para assistir a uma formação sobre o programa ABA num Centro ligado ao Applied Behavior Consultants, Inc.

“É como se estivéssemos noutra planeta.”

A experiência nos Estados Unidos impressionou A.M.

Refere que foi a consultas com o filho, providenciadas pela escola americana e que este foi avaliado por um psicólogo especializado em Síndrome de Asperger [E6, ¶34]. Para A.M., a forma como as crianças são observadas, avaliadas e a discussão de caso que é feita com a família foi um dos aspectos que mais a impressionou. O

psicólogo “esteve toda a manhã a falar do que tinha visto [E6, ¶38] no final foi lido um “relatório por escrito” [E6, ¶39] sobre a avaliação efectuada.

Fala dos “seis anos a andar de um lado para o outro” [E6, ¶46] e de todos os psicólogos, médicos, consultas que frequentou e que poucos esclarecimentos teve em relação à situação do seu filho e ali, em dois dias, ouviu mais [E6, ¶ 47] do que tinha ouvido em toda a sua vida, em Portugal.

“Intervir precocemente é a possibilidade de fazer efetivamente a diferença”

A.M., a partir da sua experiência nos Estados Unidos, estabelece protocolos de colaboração com os especialistas em programas ABA e propõe a criação de uma instituição para a intervenção junto de alunos com idades compreendidas entre os 10, 12 anos. A equipa americana esclarece que só começando pelos alunos mais novos é que é possível estabelecer um protocolo de colaboração [E6, ¶91].

A importância de se começar o mais cedo possível é focado ao longo da entrevista. A.M. chama a atenção para as dificuldades que o nosso país apresenta em dar resposta adequada aos alunos com PEA colocando em risco muitas das potencialidades que os alunos têm [E6, ¶145].

A.M. ao longo da entrevista refere o tempo que já perdeu, em relação à situação do seu filho, muito tempo passou em que aquilo que foi feito deveria ter sido mais organizado [E6, ¶ 85]. A sua ideia era avançar com uma iniciativa para meninos com idades próximas da do seu filho mas os profissionais americanos argumentam que tem de se começar pelo princípio [E6, ¶88].

O programa começou com os mais pequenos em Setembro de 2008 [E6, ¶89] e para A.M “intervir precocemente é a possibilidade de fazer efetivamente a diferença” [E6, ¶173].

“Nós já vamos no segundo caso de sucesso”

O entusiasmo de A.M. é enorme quando refere que com a aplicação deste programa já têm sinalizados dois casos de sucesso. Segundo ela, o primeiro caso foi um menino da zona de Coimbra que ao fim de nove meses estava reabilitado [E6, ¶103].

A.M. faz alusão a outro caso, da zona de Cascais que inclusivamente “nunca mais ninguém notou nada na natação” [E6, ¶106] e entrou no ensino regular.

A.M. considera que este é o melhor método para a intervenção com alunos com PEA. Esclarece que não é técnica mas que perante “aquilo que viu e que está a ver é efetivamente o melhor” [E6, ¶ 113].

Tem verificado melhoras também no seu filho e por isso, para A.M., o Programa ABA, “neste momento é o mais importante” [E6, ¶115]. Chama a atenção para a forma como a intervenção tem decorrido em Portugal onde “se experimenta um pouco de tudo” [E6, ¶ 118] e justifica a escolha deste programa com os “resultados fantásticos” [E6, ¶119].

“Os pais não devem ser técnicos”

Ao falar da intervenção afirma ainda que os “pais não devem ser técnicos” [E6, ¶126] mas sim cooperantes dos técnicos. Refere que o programa apesar de ser dispendioso não é dos mais caros a funcionar em Portugal e que numa situação em qua uma família não tinha condições para suportar as despesas convidaram a mãe a estar presente durante uns tempos no grupo e aprender. Era uma forma de apoio àquela família.

“Todos os meninos são um bocadinho diferentes uns dos outros”

A.M. “não andou preocupada com questões científicas” [E6, ¶135] estudou aquilo que achava importante compreender” [E6, ¶ 136] mas afirma que o “grande fascínio do autismo” [E6, ¶ 131] será a diferença que existe entre cada uma das crianças. Dá o exemplo da Trissomia 21 em que é mais fácil compreender e desenvolver programas porque há um padrão mais definido: “enquanto na trissomia parece que a coisa entra mais ali numa grelha” [E6, ¶ 132].

“Aquilo que eu tenho verificado é que o autismo é de facto fascinante neste sentido, porque é totalmente diferente” [E6, ¶137] é também uma das situações piores que pode acontecer a uma família [E6, ¶138], sobretudo se está associado a um défice cognitivo.

Vê, como “um mar de possibilidades, o facto da criança não ter défice cognitivo” [E6, ¶ 140].

Apresenta a situação de um menino “não verbal” [E6, ¶ 142] que está a beneficiar do programa e em que o prognóstico, feito pela equipa de peritos americanos que desenvolve o protocolo com o Centro ABCR é de que não venha a falar. Para A.M. este aluno poderia ter sido “treinado em muitas outras coisas de forma a funcionar como um jovem, portanto altamente funcional” [E6, ¶149].

“Informação vs. discriminação”

A.M. considera que há muita coisa a fazer no sentido de ajudar as famílias com crianças com PEA. Para esta profissional é essencial a informação “em primeiro lugar a informação” [E6, ¶153]. Uma informação rigorosa, aos pais, sobre tudo o que seja relacionado com o autismo e as suas implicações na vida escolar, familiar, comunitária.

Outro aspecto que A.M. foca é a questão do diagnóstico feito no hospital e o apoio que é dado à família. Segundo ela deve ser dada orientação à família “os pais que tenham uma criança diabética vão ao hospital e são devidamente orientados [E6, ¶155] mas os pais de uma criança autista que é diagnosticada no hospital andam aos papéis” [E6, ¶ 156]. Para A.M. esta questão insere-se na área da discriminação [E6, ¶159] e apresenta a ideia de que em Portugal, a saúde mental tem um atendimento deficitário, sobretudo porque o autismo já tem um “conteúdo científico suficiente” [E6, ¶ 162] para que seja possível apoiar os pais duma forma mais adequada.

A.M. fala da vida complicada que os pais dos meninos que se enquadraram nas PEA têm e que não existem apoios suficientes reforçando a tese da discriminação [E6, ¶ 169].

“Promover as competências básicas”

Para A.M. este programa permite promover as competências básicas para que depois seja mais fácil a inclusão na escola regular. Os alunos usufruem deste programa durante 25 horas por semana e são trabalhados conteúdos de forma a permitir à criança funcionar “como uma criança típica” [E6, ¶195].

A.M. refere que “há todo um acompanhamento e quando estão preparados para isso” [E6, ¶ 198] fazem a transição para o regular “mas devidamente acompanhados” [E6, ¶210].

No quadro 22 apresentam-se as categorias encontradas a partir da síntese do que foi dito.

Quadro 22

Organização dos Elementos da Escuta (síntese do que foi dito) – A.M.

Categorias	O que foi dito
Informação vs. Discriminação	<p>“Em primeiro lugar a informação” [E6, ¶153].</p> <p>“considero que há uma discriminação dos serviços de saúde em relação aos pais dos crianças autistas” [E6, ¶154].</p> <p>Em Portugal, a saúde mental tem um atendimento deficitário, sobretudo porque o autismo já tem um “conteúdo científico suficiente” [E6, ¶162] para que seja possível apoiar os pais de uma forma mais adequada.</p>
Atendimento diferenciado	<p>“avaliado por um psicólogo especialista em Asperger [E6, ¶ 34].</p> <p>“esteve toda a manhã a falar do que tinha visto ” [E6, ¶ 38].</p> <p>“Relatório por escrito” [E6, ¶39].</p>
Características diferentes	<p>“grande fascínio do autismo” [E6, ¶ 131] seja a diferença que existe entre cada uma das crianças.</p> <p>“enquanto na trissomia parece que a coisa entra mais ali numa grelha [E6, ¶ 132].</p> <p>“Aquilo que eu tenho verificado é que o autismo é de facto fascinante neste sentido, porque é totalmente diferente” [E6, ¶137].</p>
Papel da família Intervenção precoce	<p>“pais não devem ser técnicos” [E6, ¶126]</p> <p>“intervir precocemente é a possibilidade de fazer efetivamente a diferença” [E6, ¶173] .</p> <p>“explicaram-nos que não era possível começar sem começar pelo princípio [E6, ¶ 88].</p>
Competências básicas	<p>“Portanto falta-lhe as competências básicas [E6, ¶204]</p> <p>“O autismo é a mesma coisa, falta-lhe as competências básicas para usufruírem da interação com outros não é? [E6, ¶205]</p> <p>“permitir à criança funcionar “como uma criança típica” [E6, ¶195].</p>

Na figura 10 esquematizamos as categorias e subcategorias encontradas e que importa considerar para análise de uma abordagem de intervenção a partir da voz de A.M.



Figura 10. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista a A.M.

2.3. Abordagem Específica – TEACCH.

A metodologia de ensino estruturado ligada ao programa TEACCH é a privilegiada em Portugal. Foi definida, na legislação em vigor, para ser utilizada nas unidades de ensino estruturado das escolas públicas sendo utilizada pelos docentes de educação especial colocados nas unidades.

M.C. [E3] tem apoiado, ao nível da metodologia de ensino estruturado do programa TEACCH, os docentes a exercer funções nas unidades de todo o país. Tem sido responsável pela formação em exercício, ligada a uma Escola Superior de Educação, de cursos sobre a metodologia de ensino estruturado. Devido à sua experiência considerou-se essencial escutar a sua voz.

Entrevista a M.C.

Encontro

Já conhecíamos MC de muitos momentos de trabalho ligados à educação especial. Esse facto, aliado à sua experiência de mais de 21 anos em funções na educação especial, 15 dos quais com alunos que se enquadram nas PEA,

determinaram a sua inclusão na lista de testemunha privilegiada em relação ao tema desta investigação.

A entrevista realizou-se numa sala do agrupamento a que MC pertence e onde é coordenadora das três unidades de ensino estruturado. O encontro foi previamente combinado e a entrevista foi gravada e, depois de transcrita reenviada para reformulação, se necessário.

Biografia

MC foi responsável, em 1999, pela organização do primeiro espaço estruturado para alunos do espectro do autismo numa escola pública de um concelho perto de Lisboa e tem contribuído, através da formação em serviço, para a sensibilização de diferentes públicos para a problemática do autismo

Presentemente MC é docente num centro de formação de professores e responsável por ações de formação, a nível nacional, sobre “Autismo: estratégias de aprendizagem em ambientes inclusivos”.

Fez formação em metodologia TEACCH com Equipa do Hospital Pediátrico de Coimbra (Luís Borges; Teresa São Miguel; Guiomar Oliveira; Assunção Ataíde) e deu formação, ligada às diferentes direções regionais, sobre Unidades de Ensino Estruturado.

Desenvolveu conteúdos para o documento: “Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbações do espectro do autismo: Normas Orientadoras” da responsabilidade da Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC)/ Ministério da Educação, publicado em 2008.

Iniciámos a entrevista com questões ligadas à vida profissional de MC e ao seu percurso de formação tentando situar o seu interesse na problemática específica que são as PEA.

“Grande desafio”

MC refere como “grande desafio” [E3, ¶ 26] a sua necessidade de saber mais a partir da situação educacional que vivenciou numa das escolas onde exerceu a sua atividade docente. Perante a situação concreta de dois alunos que “apresentavam uma problemática muito diferente daquela a que estava habituada a trabalhar” [E3, ¶ 27]

MC procurou organizar uma resposta mais adequada para as necessidades daqueles alunos concretos.

O facto de ter experimentado muitas estratégias, que habitualmente utilizava com alunos com outro tipo de necessidades especiais, e de lhe parecer que nenhuma delas se adequava aqueles alunos levou-a a procurar formação específica ligada ao programa TEACCH [E3, ¶ 33].

“Facilitar o trabalho individualizado”

Realizou a formação sobre o programa TEACCH, em Coimbra, em 1998, tendo esta contribuído para criar um “espaço com alguma consciência de pretender ter ali uma estrutura que respondesse às necessidades daqueles miúdos” [E3, ¶ 41].

Considera que conseguiu montar um “espaço que apesar de não reunir ainda todos os critérios que se propunham na altura (...) facilitava o trabalho individualizado” [E3, ¶ 39].

“Apoiámos a decisão da mãe”

Também a importância do trabalho com a família se reflete ao longo de toda a entrevista. MC faz referência a momentos do projeto de vida dos alunos que apesar dos técnicos considerarem uma opção diferente é a escolha da mãe que prevalece “o J. infelizmente está numa instituição mas foi a resposta que a mãe escolheu, foi uma decisão da mãe e nós apoiámos” [E3, ¶ 67].

Aponta o caminho da articulação com a família esclarecendo que mesmo que se faça “um trabalho muito positivo com a criança” [E3, ¶ 198] “esquecendo a família todo o trabalho está em causa” [E3, ¶ 199].

“Há um grande vazio”.

Outra questão que MC considera muito importante, na análise do percurso de vida de alunos com PEA, é a continuidade, ou seja, que alternativas são apresentadas à família após a saída da escola.

Faz referência à situação de um aluno que foi acompanhado pela escola durante dezasseis anos e, no final, a saída foi uma instituição segregada, em virtude de não existirem outro tipo de respostas pós escolares na comunidade.

Apresenta até um pensamento ambivalente sobre a situação – perante as dificuldades estruturais da família talvez a entrada na instituição fosse a resposta mais adequada para dar continuidade ao projeto de vida do aluno em causa “ a instituição acolheu o J. e, neste momento, se calhar, era a melhor resposta” [E3, ¶ 76].

“Concentração tão forte na mesma escola”

As mudanças constantes, ao nível das orientações legislativas conduziram a uma situação que MC considera desadequada para uma intervenção de qualidade.

“No ano seguinte constituíram-se os agrupamentos e aqui foi o caos. Quando temos duas unidades de 1º ciclo, num só agrupamento, deparamos com a situação de termos doze meninos com PEA a ingressarem no 2º ciclo” [E3, ¶ 81].

Este facto obrigou a escola a organizar uma resposta de continuidade para os alunos que seguiam para o 2º ciclo o que fez que se concentrassem muitos alunos numa mesma escola de segundo e terceiro ciclos. MC declara: “preferia que não tivéssemos esta concentração tão forte na mesma escola” [E3, ¶ 83].

Perante este facto MC apresentou um série de constrangimentos face a esta situação que são importantes considerar na implementação de um programa de intervenção específico para alunos com PEA:

“As condições da escolas [E3, ¶ 85 e ¶ 88], a preparação dos nossos conselhos de turma [E3, ¶ 86]; o suporte de equipas técnicas [E3; ¶ 91]; a organização do espaço [E3, ¶92]; direitos dos alunos à qualidade da intervenção [E3, ¶89 e ¶95].

MC refere ainda que não são apenas as questões do espaço que devem ser consideradas mas as necessidades destes alunos. Necessitam de ter acompanhamento

na turma [E3, ¶97] e a gestão de frequentarem a unidade de ensino estruturado passa pela opinião da família [E3, ¶ 99].

Alerta para um aspecto que a legislação em vigor promoveu, devido às necessidades de afetar recursos para apoio às escolas estas multiplicaram as modalidades de apoio como as unidades de ensino estruturado misturando problemáticas e retirando os aspectos positivos da criação de locais para dar resposta a problemáticas muito específicas.

Cria-se uma unidade tanto pode ter lá meninos com multideficiência como outra coisa qualquer, como autismo, como trissomia 21, como tudo junto” [E3, ¶ 217 e ¶218].

“Não defendo nenhum método em especial”

MC, quando questionada sobre qual o programa que considera mais adequado argumenta que apesar do TEACCH apresentar muitas vantagens não se pode ficar por aí [E3, ¶ 105 e ¶107]. Argumenta que existem muitos métodos sendo essencial que se investiguem e estudem outros [E3, ¶ 110]. Para MC o ponto fulcral é que respondam às necessidades [E3, ¶ 117] dos alunos e tenham em consideração que cada criança tem um estilo de aprendizagem diferente [E3, ¶ 114]. Realça a importância de perceber como cada aluno aprende, de capacitar as suas forças [E3, ¶ 122 e ¶177] e otimizar o seu potencial e a sua forma de aprender [E3, ¶123].

Articulação entre contextos

A compreensão das diferentes dimensões que as PEA englobam levam MC a referir os diferentes contextos como locais de aprendizagem quer para os alunos quer para os docentes. É a partir do conhecimento que se tem dos alunos, nos seus diferentes espaços de interação, que se escolhem as estratégias a utilizar. MC refere que apesar de terem o programa TEACCH como base de trabalho aquilo que é importante é o ensino estruturado. É fundamental a organização do espaço, seja na unidade, seja em sala de aula, pois é essa estrutura que ampara as aprendizagens.

Chama a atenção para o perfil de funcionalidade [E3, ¶137] que os alunos apresentam e à interligação com o tipo de necessidade e com a organização do espaço.

Outro aspecto do trabalho nos diferentes contextos a que MC chama a atenção é a questão do tempo, ou seja, como se organiza o dia do aluno de forma a responder às necessidades e a otimizar as capacidades [E3, ¶ 144].

Trabalho independente/ Individualidade

MC, ao longo da entrevista, vai desenvolvendo uma série de condições que a intervenção junto de alunos com PEA deve ponderar. O planeamento [E3, ¶ 146] estabelecido no início do dia e o trabalho independente são duas componentes essenciais na estruturação do quotidiano.

Outro aspeto fundamental, referido por MC, é que as atividades que são propostas tenham significado, façam sentido para aquele aluno. MC refere, continuamente, o respeito pela individualidade de cada aluno [E3, ¶ 155] como sendo um dos aspetos chave da intervenção.

A importância de trabalhar sempre no sentido de desenvolver a autonomia [E3, ¶158] e utilizar como estratégia a antecipação e o reforço das aprendizagens são outros dos aspectos valorizados por MC.

Registo diário para facilitar a compreensão

Para MC existe a preocupação de registar [E3, ¶ 162] o que vai sendo realizado para poder compreender como a criança aprende [E3, ¶165] e apreende o que lhe é transmitido.

O facto de documentar a intervenção para entender o que motiva [E3, ¶174] aquele aluno, como responde às propostas que lhe vão sendo feitas, como evidencia as suas potencialidades [E3, ¶ 169] permite ajustar a intervenção às necessidades e características daquela criança específica. A “técnica é esta, compreende-os muito bem!” [E3, ¶ 181].

“Relativamente às questões do autismo ainda estamos um bocadinho longe”

MC, devido às funções de formadora a nível nacional, tem um conhecimento relativo a diferentes zonas do país que lhe permite afirmar que ainda há um longo

caminho a percorrer em relação às questões das PEA [E3, ¶205]. Este conhecimento prende-se não só com as orientações nas escolas mas também com a formação inicial e contínua.

“O impacto que pode ter receber um aluno destes na turma e o que temos de fazer” [E3, ¶ 193] leva-a a questionar se a formação inicial não estará muito ligada à teoria “a sensação que nós temos é tudo dos livros, muito dos livros, depois quando começam a mexer mesmo na massa propriamente dita elas ficam completamente perdidas” [E3, ¶ 190].

“Vamos construindo a partir do currículo comum”

Relativamente aos currículos utilizados na intervenção com os alunos com PEA, MC refere que vão construindo a partir do currículo comum. Consideram as possibilidades de cada aluno e apostam nas competências ao nível da leitura e da escrita. MC acredita que a autonomia dos alunos e a capacidade de tomar decisões está interrelacionada com estas competências “ como se algum dia um individuo pudesse chegar a esse patamar sem que conseguisse ler e escrever minimamente” [E3, ¶ 264].

Fala do investimento que é feito nos alunos enquanto mantêm o seu programa com base no currículo comum “porque passa para um currículo específico individual (...) deixa de haver um investimento e uma grande preocupação nas áreas académicas” [E3, ¶ 259].

Quando fala das adequações curriculares individuais ao abrigo da alínea b, do ponto 2, do decreto lei 3/2008, MC argumenta que estas “devem ser entendidas como um factor aditivo e não subtrativo de um currículo” [E3, ¶ 274] para que não se transformem num instrumento redutor de objetivos para os alunos.

Na sequência do questionamento relacionado com o currículo, MC apresenta um aspecto importante a considerar e que se pode revelar comprometedor dum projeto de vida de uma criança com PEA, a tomada de decisões sobre o currículo que o aluno deve seguir “às vezes pensamos que há decisões que são tomadas no percurso de vida de um alunos às quais falta um bocadinho de ponderação da nossa parte” [E3, ¶ 281 e ¶282].

“Falar a mesma linguagem para melhorar a intervenção”

A avaliação dos alunos deve ser feita por uma equipa que “fale a mesma linguagem” [E3, ¶296]. Para MC, apesar de cada profissional poder utilizar os instrumentos de avaliação que são considerados mais adequados para esta problemática é essencial perceber todo o processo e cruzar a informação obtida [E3, ¶305].

Na equipa podem utilizar a Childhood Autism Rating Scale (CARS), o Perfil Psico educacional 3, a Vineland mas depois, todo o processo de avaliação passa por uma partilha, para que se tenha um conhecimento, o mais completo possível, sobre a criança. Perceber “aquilo que ele recusa com mais frequência” [E3, ¶308], o que “ele tolera” [E3, ¶309], “os interesses da criança” [E3, ¶307].

Este trabalho de partilha tem como objetivo principal melhorar a intervenção “quanto mais completo for o conhecimento sobre o aluno, mais rica pode ser a nossa intervenção” [E3, ¶312].

“Um mundo de sensibilidades totalmente diferente”

MC considera que a escola tem obrigação de informar as famílias sobre todo o processo que desenvolve em torno do projeto educativo do aluno.

Porque cada nível de ensino é diferente e as visões sobre o percurso educativo dos alunos se altera conforme se está no pré-escolar, no 1º, 2º ou 3º ciclos é fundamental, na opinião de MC que haja um trabalho diário com estas famílias porque também elas são especiais. Diz MC: “continuo a achar que estas famílias são diferentes das outras famílias com meninos com outras problemáticas” [E3, ¶323].

O facto de sentirem que a “escola não está preparada para trabalhar com estes miúdos” [E3, ¶321] leva as famílias a serem mais exigentes e, também por isso, com elas se deve fazer um trabalho diferente. “Têm necessidade de perceber o que se passa com os seus filhos na escola” [E3, ¶328].

MC sugere que aprendamos a colocar-nos na situação da família, “embora seja sempre difícil e pouco legítimo da nossa parte, não temos esse direito, mas se tentarmos um bocadinho pormo-nos na situação destas famílias percebemos porque é essa necessidade” [E3, ¶333 e ¶334] de informação.

“Esclarecer, comunicar, falar, ouvir”

MC defende claramente que o conhecimento sobre os alunos só se alcança se existir um trabalho de ligação forte com a família. “Nós só conseguimos conhecer bem estes meninos se tivermos uma grande abertura com as famílias” [E3, ¶ 339].

Considera falsa a ideia de que se conhece uma criança apenas por aquilo que se observa no contexto escolar [E3, ¶ 341].

Para MC, o grande trabalho preconizado pelo modelo TEACCH é o trabalho com a família “ com tudo o que aquela família possa ter de bom ou mau é assim que nós os conhecemos de forma mais completa e autêntica” [E3, ¶342].

No quadro 23 apresentam-se as categorias encontradas a partir da escuta de MC e a síntese do que foi dito.

Quadro 23

Organização dos Elementos da Escuta – MC (síntese do que foi dito)

Categorias	O que foi dito
Características das PEA	“apresentavam uma problemática muito diferente daquela a que estava habituada a trabalhar” (E3, ¶ 27). “O impacto que pode ter receber um aluno destes na turma e o que temos de fazer” (E3, ¶ 193).
Organização do espaço	“espaço com alguma consciência de pretender ter ali uma estrutura que respondesse às necessidades daqueles miúdos” (E3, ¶ 41)
Estratégias diferenciadas	“nenhuma delas se adequava aqueles alunos” (E3, ¶ 33). “facilitava o trabalho individualizado” E3, ¶ 39).
Voz da família	“foi uma decisão da mãe e nós apoiámos” (E3, ¶ 67). “uma grande abertura com as famílias” (E3, ¶ 339).
Métodos	existem muitos métodos sendo essencial que se investiguem e estudem outros (E3, ¶ 110).

Percurso de vida	“instituição (...) se calhar, era a melhor resposta” (E3, ¶ 76).
Documentar a intervenção	preocupação de registar (E3, ¶ 162) o que vai sendo realizado para poder compreender como a criança aprende (E3, ¶165).
Articulação entre os contextos	“Têm necessidade de perceber o que se passa com os seus filhos na escola” (E3, ¶ 328)
Equipa/ linguagem	“fale a mesma linguagem” (E3, ¶296)
Ética	“embora seja sempre difícil e pouco legítimo da nossa parte, não temos esse direito, mas se tentarmos um bocadinho pormo-nos na situação destas famílias percebemos porque é essa necessidade” (E3, ¶ 333, 334)
Sensibilidade	“continuo a achar que estas famílias são diferentes das outras famílias com meninos com outras problemáticas” (E3, ¶ 323).

Na figura 11 esquematizamos as categorias e subcategorias que importa considerar para análise de uma abordagem de intervenção tendo em contas a narrativa da entrevista de MC.



Figura 11. Categorias e subcategorias a considerar para a compreensão dos programas a partir da entrevista de MC.

Entrevista a M.M. mãe de G.

MM [EMM] é a encarregada de educação de G. G. beneficia da abordagem TEACCH desde 5 anos em unidade de ensino estruturado de uma escola do ensino público.

Tal como nas outras entrevistas esta foi uma escolha de conveniência. A encarregada de educação tinha disponibilidade para realizar a entrevista, o encontro era fácil de articular porque nos encontrávamos na mesma área geográfica e aceitou falar sobre a sua experiência.

O encontro realizou-se na escola que G. frequenta, em dia e hora agendada previamente. Após a informação das condições da entrevista (gravação, leitura da transcrição, decisão final sobre o que estava transcrito) iniciámos a entrevista tendo por base o guião utilizado nas entrevistas anteriores.

“Aprender na escola perto da área de residência”

MM referiu que sempre optou pela escola pública e por isso a sua educanda segue o programa TEACCH numa escola da sua área de residência. Na sua perspectiva o programa “visa promover a adaptação da criança e melhorar todas as suas capacidades ao nível da interação social, comunicação, comportamento e cognição em parceria com os técnicos envolvidos e família” [EMM, ¶ 3].

“Organização do espaço”

Considera que organização do espaço em áreas de aprendizagem facilita a concentração, ajuda a focalizar a atenção para as tarefas propostas e reduz os estímulos [EMM, ¶ 9]. Esta estrutura, suportada por pistas visuais, permite que a sua educanda se organize e desenvolva competências importantes para a sua autonomia.

Manutenção do grupo – facilitar a interação

Frisou um aspeto que considera essencial, o grupo de alunos que está com G. na turma acompanha-a desde o pré-escolar, o que para MM tem facilitado a interação social de G. [EMM, ¶ 13].

Programa educativo – colaboração entre todos

Chama a atenção para a avaliação ser feita em colaboração com os diferentes técnicos que intervêm com G. e reconhece o programa educativo individual como um elemento fundamental de ligação da intervenção [EMM, ¶14].

Refere que Eric Schopler foi um dos mentores deste programa e que o programa, elaborado na década de 60, tem desenvolvido investigação sobre a sua importância para este tipo de população [EMM, ¶ 17].

Autonomia na vida adulta

Para MM, a finalidade deste programa é “atender as necessidades da criança autista” [EMM, ¶ 19] tendo em conta a suas características e permitir que em adulta seja mais autónoma.

Quando questionada sobre os objetivos do programa MM focou-se nos aspetos do “ensinar habilidades para a vida adulta” [EMM, ¶ 22] e nos de aumentar a comunicação facilitando a interação social com os outros. Referiu também como importantes a “organização de tarefas e a compreensão das noções de espaço e tempo” [EMM, ¶24].

Reforçou as questões da autonomia e a importância de se tornar independente na vida real [EMM, ¶ 28].

Outro aspecto, que MM frisou como importante na utilização de uma abordagem de intervenção, foi a necessidade de “reduzir estímulos” [EMM, ¶ 9]de forma a que a aluna esteja mais disponível para realizar aprendizagens reforçando assim as suas competências para o trabalho autónomo.

Aplicação do programa

No decorrer da entrevista MM descreveu como se organiza a intervenção, quais os tempos dedicados a este programa e acrescentou que alguns dos técnicos que entrevistaram com G. eram do sector privado devido a não haver vagas no sector público.

Sabe que os conteúdos trabalhados são ao nível da áreas problemáticas dos alunos que se enquadram nas PEA– comportamento, linguagem, interação social e

aspectos cognitivos – e que estes conteúdos se cruzam com as áreas curriculares do nível de ensino em que G. se encontra [EMM, ¶35].

Cruzar o programa com as características individuais

Falou da organização do espaço onde são trabalhadas as metodologias do programa TEACCH, referindo as áreas essenciais – “aprender, trabalhar, brincar, saber trabalhar com o computador” [EMM, ¶37] de forma a atender todas as habilidades e características de cada criança.

Inserindo-se os conteúdos trabalhados nas áreas do comportamento, da linguagem, da interação social e da cognição, MM considera que estas competências vão facilitar as aprendizagens curriculares que a aluna tem de fazer em situação de turma.

Esta abordagem, na óptica de MM, tem a vantagem de ajudar G. a desenvolver competências em todas as áreas [EMM, ¶ 43] inclusive aquelas onde G. tem mais dificuldades.

Acrescenta ainda a ajuda que esta abordagem tem dado na organização do dia à dia de G. MM considera que são muitas as situações em que verifica que o trabalho desenvolvido se reflete no quotidiano ajudando a melhorar a qualidade de vida da família [EMM, ¶ 84]. No quadro 24 apresentam-se as categorias encontradas e a síntese do que foi dito.

Quadro 24

Organização dos Elementos da Escuta (síntese do que foi dito)

Categorias	O que foi dito
Grupo/turma	O grupo de alunos que está com G. na turma acompanha-a desde o pré-escolar, o que para MM tem facilitado a interação social de G. [EMM, ¶ 13].
Organização do espaço	(...) ajuda a focalizar a atenção para as tarefas propostas e reduz os estímulos [EMM, ¶ 9].
Programa Educativo	(...) reconhece o programa educativo individual como um elemento fundamental de ligação da intervenção [EMM, ¶14].

(Continuação) *Organização dos Elementos da Escuta (síntese do que foi dito)*

Grupo/turma	O grupo de alunos que está com G. na turma acompanha-a desde o pré-escolar, o que para MM tem facilitado a interação social de G. [EMM, ¶ 13].
Organização do espaço	(...) ajuda a focalizar a atenção para as tarefas propostas e reduz os estímulos [EMM, ¶ 9].
Programa Educativo	(...) reconhece o programa educativo individual como um elemento fundamental de ligação da intervenção [EMM, ¶14].
Características individuais	Importância de “atender todas as habilidades e características de cada criança” [EMM, ¶37].
Generalização	(...) são muitas as situações em que verifica que o trabalho desenvolvido se reflete no quotidiano ajudando a melhorar a qualidade de vida da família [EMM, ¶ 84].
Autonomia na vida adulta	Para MM, a finalidade deste programa é “atender as necessidades da criança autista” [EMM, ¶ 19] tendo em conta a suas características e permitir que em adulta seja mais autónoma.
Aplicação do programa	(...) os conteúdos trabalhados são ao nível da áreas problemáticas dos alunos que se enquadram nas perturbações do espectro do autismo – comportamento, linguagem, interação social e aspetos cognitivos – e que estes conteúdos se cruzam com as áreas curriculares do nível de ensino em que G. se encontra [EMM, ¶35].

Na figura 12 esquematizamos as categorias e subcategorias encontradas na entrevista de MM.

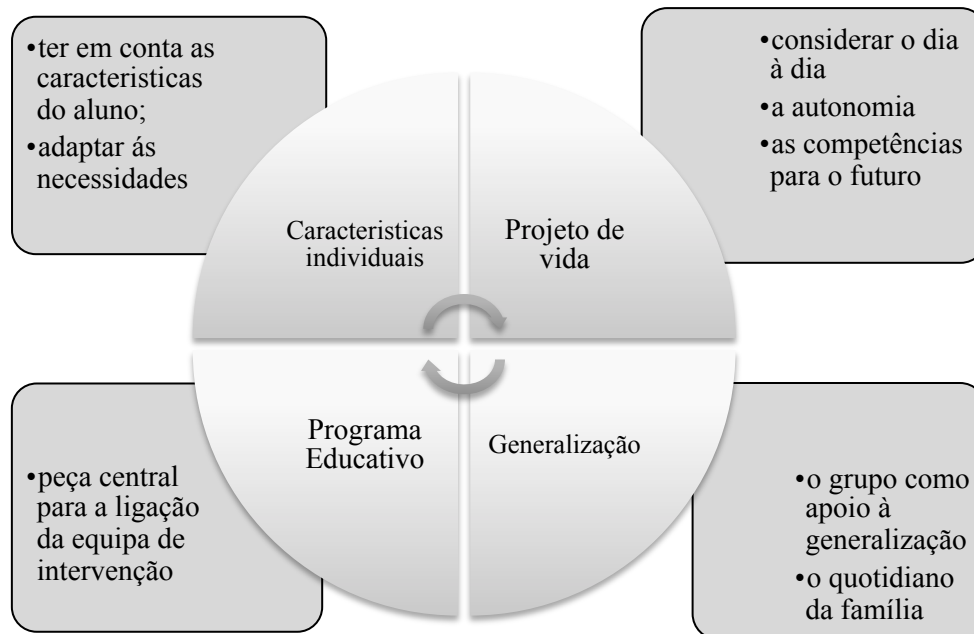


Figura 12. Categorias e subcategorias encontradas na entrevista de MM.

3. Narrativa Etnográfica

A narrativa etnográfica, que se desenvolveu ao longo do tempo em que decorreu esta investigação, teve como objetivo principal o de tentar contribuir para uma reflexão constante entre o que se observava, o que se traduzia das narrativas das entrevistas e as nossas próprias considerações enquanto docente em intervenção direta.

Funcionou como uma meta análise do trabalho de investigação, estimulando uma reflexão entre os dados que se iam recolhendo e o que se observava no quotidiano da investigação.

Esta narrativa tornou-se assim processo e produto, um objeto de análise, uma forma particular de saber e compreender (Denzin, Lincoln, & Smith, 2008), um texto orientado para o questionamento sobre as abordagens específicas de intervenção para populações que se enquadram nos critérios de inclusão de perturbação do espectro do autismo.

Tendo-se iniciado a narrativa etnográfica com a inscrição no doutoramento, foi acompanhando os anos em que todo o processo se desenrolou servindo como instrumento de triangulação para as diferentes ações que se foram desenvolvendo.

A escrita foi, por isso, formatando uma forma de olhar a intervenção específica junto desta população sugerindo categorias de análise (figura13).

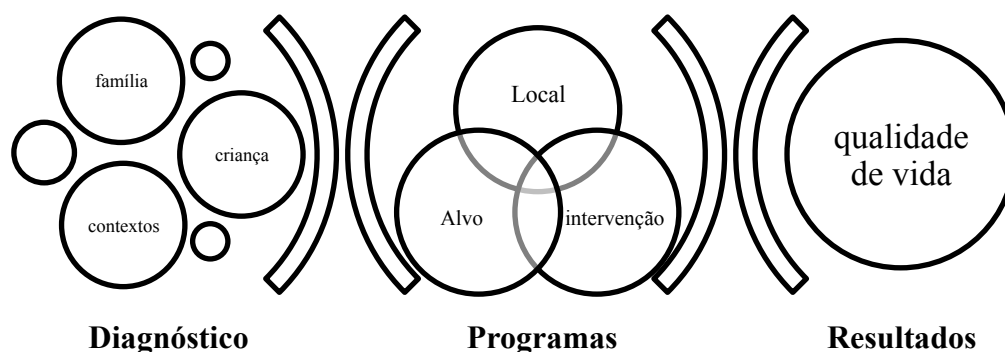


Figura 13. Resumo das categorias e subcategorias encontradas a partir da narrativa etnográfica.

A educação, ao envolver uma teia complexa de interações que não são facilmente explicadas por metodologias quantitativas vai possibilitar a entrada das metodologias qualitativas como uma mais valia para a investigação (Anderson, 2010).

A possibilidade de estar junto daqueles que se pretende conhecer, incluído nos seus contextos de ação, registrando e questionando o que desenrola à nossa frente permite, ao investigador, uma compreensão diferente do fenómeno em estudo. Por outro lado, “a alternância entre diferentes graus de proximidade e de distanciamento dos acontecimentos” (Clifford, 1998) vão constituir a matéria prima da narrativa etnográfica.

Ao registar as interpretações que cada um dos implicados (técnicos, famílias, docentes) dá aos acontecimentos em confronto com as minhas próprias interrogações através da narrativa etnográfica contribuiu, para diferentes leituras de uma mesma realidade e tornou-se ferramenta para encontrar categorias e subcategorias de interpretação sobre o que foi dito.

No quadro 25 desenvolvemos as subcategorias de análise encontradas relacionadas com as categorias - diagnóstico e avaliação.

Quadro 25

Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica. Diagnóstico e Avaliação

Categoria	Subcategoria	Transcrição da narrativa
Diagnóstico/ Avaliação	Família	Culturas em presença, formas de interpretar a realidade, aprender a complexidade, singularidades de cada família [27/09/2010]
	Criança	Como é feito o referimento; Quais os instrumentos de avaliação: ADI-R/ VINELAND/ ADOS/ ASIEP3/ ABBLIS-R/ CARS/ VB-MAPP/ CURRICULUM CAROLINA/ PEP-R [1/09/2010]; Pontos fortes e limitações do aluno [8/07/2009]; Alunos funcionais e não funcionais; critérios de referência; critérios de competência [20/09/2010]; Algumas das áreas a avaliar: linguagem, conhecimentos acadêmicos, autonomia, competências motoras [26/09/2010]; Sensibilidade sensorial [27/09/2010]
	Contextos	Avaliação frequente dos problemas de inclusão [3/09/2010];

A questão que se colocou a seguir foi a da diferenciação das abordagens específicas estudadas. Para conhecer era necessário encontrar as singularidades e potencialidades de cada uma das abordagens específicas tendo em conta a população, o espaço e as metodologias.

A narrativa desenvolvida ao longo da investigação permitiu, através das considerações feitas depois das diferentes observações feitas em contexto de cada um dos programas, esquematizar (quadro 26) as dimensões ligadas às características específicas dos programas estudados

Quadro 26

Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica.

Categoria	Subcategoria	Transcrição da narrativa	
Programas	População	Crianças com PEA Observados locais de intervenção que atendem crianças com idades compreendidas entre os 5 e os 7 anos [20/09/2010]	
	Espaço de intervenção	ABA	Divisão em <i>estações</i> – falar, imitar, pré-aprendizagem, ouvir, brincar, discriminação visual, autoajuda; Recreio não é em conjunto com os alunos da escola; [10/09/2010]
		DIR	Espaço lúdico livre com materiais lúdicos diferenciados.
		TEACCH	Espaço estruturado condicionando zonas de ação – aprender, trabalho individual, brincar, reunião, transição, computador.
	Avaliação da evolução Que instrumentos são utilizados?	ABA – Utiliza o “Assessment of Basic Language and Learning Skills-Revised” - ABLLS-R e o Perfil de Carolina. DIR/ Floortime – utiliza a Escala “Functional Emotional Developmental Capacities (FEAS)” TEACCH – Utiliza o Perfil Psicoeducacional Revisto (PEP-R)	
	Avaliação do programa	Qual a concepção de criança que o programa tem [8/07/2010]; Perceber as diferenças entre os programas existentes em Portugal; grelhas de compreensão de cada programa; [16/05/2011];	
	Equipa	Práticas [3/07/2009]; Questionamento [8/07/2009]; Envolvimento da equipa; Apoio ao alunos e à família [3/09/2010]; Número de técnicos por criança; Equilíbrio [20/09/2010]; Supervisão; Formação [1/10/2010]	
	Currículo	Orientações para o ensino/ aprendizagem [8/07/2009]; Conteúdos escolares específicos [3/07/2010]; Aprendizagens significativas Cognição social [1/10/2010]	

(Continuação) *Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica.*

Programas	Adequação	Motivar [3/07/2009]; Interpretação do comportamento; necessidades individuais; comunicação; Abordagem funcional aos problemas de comportamento; Modificações ambientais [3/09/2010]; Ajudar a situar-se no mundo que habitam [27/09/2010]
	Articulação	Transições [1/09/2010];
	Ética	Respeito pelos diferentes mundos da criança; atender às crianças que habitam os alunos [8/07/2009];

As práticas baseadas em evidências colocam a ênfase na qualidade da intervenção e nas características específicas que são reveladoras dessa qualidade.

No quadro 27 podemos verificar as diferentes categorias que surgiram a partir da narrativa etnográfica e que se relacionam com qualidade da intervenção, qualidade do programa.

Quadro 27

Diferentes Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica

Categoria	Subcategoria	Transcrição da narrativa
Qualidade	Quotidiano	Reação aos comportamentos disruptivos (agressão a si próprio, ao outro [27/09/2010]; Impressão de distância do aluno em relação ao cotidiano [1/10/2010];
	Metodologias	Estratégias [3/07/2009]; Tipo de intervenção, trabalho contínuo, questionar os dados [26/09/2010]; Estratégias diferenciadas [27/09/2010]; Imitar o que os técnicos fazem [27/09/2010]; Facilitar a comunicação [1/10/2010]
	Avaliação	Do aluno Do programa Da aplicação da intervenção
	Heterogeneidade	Considerar a heterogeneidade de cada caso [27/09/2010];

(Continuação) *Diferentes Categorias e Subcategorias de Análise a Partir da Narrativa Etnográfica- Qualidade*

Qualidade	Responsabilidade	Projeto de vida [1/10/2010]; Ajudar as famílias nas dificuldades do quotidiano [3/01/2011]
	Organização	Nº de técnicos, especialidades, nº de horas de intervenção [20/09/2010]; Manual do programa [26/09/2010]; Informação útil para as famílias [3/01/2011];

Visto que o trabalho desenvolvido se apoiou nas metodologias de cariz qualitativo, tal como referimos anteriormente utilizámos as categorias de observação propostas por Spradley (1980) para nos auxiliar a caracterizar aquilo que observámos.

A partir do que se espelhava na narrativa etnográfica que acompanhou o desenvolvimento da investigação foi possível observar as diferenças e semelhanças que cada abordagem específica apresenta em relação a cada uma das categorias.

Assim, no quadro 28, podemos verificar o cruzamento das categorias de observação com o que foi dito na narrativa etnográfica tendo em conta cada um dos programas em estudo.

Quadro 28

Caracterização da Observação a Partir da Narrativa Etnográfica (Spradley, 1980).

Categorias	ABA Observação	DIR Observação	TEACCH Observação
Espaço	Sala com um conjunto de mesas que se organizam em 7 estações diferenciadas, zona de encontro, zona de brincar	Sala com materiais de brincar organizados por critérios: casinha, garagem, construções.	Sala dividida em espaços diferenciados. Brincar, reunião, trabalho individual, computadores, aprender.
Atores	Um técnico por criança. Podem estar várias díades na sala mas sempre 1 para 1.	Uma criança, um técnico. Apenas uma díade na sala.	Dois docentes/ dois assistentes - varia conforme os agrupamentos. Entre 5 e 8 alunos na sala.

(Continuação) Caracterização da Observação a Partir da Narrativa Etnográfica (Spradley, 1980).

Atividades	Em sequência ligada às estações. Fazer puzzles, montar cubos de vários tamanhos, apontar objetos a pedido, ver livros, responder as perguntas sobre os objetos, etc.	Seguir a brincadeira e utilizar estratégias para abrir círculos de comunicação.	Atividades estruturadas iniciando com a reunião e continuando com trabalho individual ou aprender consoante os objetivos do programa educativo individual.
Objetos	Material lúdico diverso, mesas, cadeiras, armários.	Material lúdico diverso, tapetes, almofadas no chão.	Material lúdico, mesas, cadeiras, armários, computador.
Ações	Os técnicos conduzem todo o processo de interação com criança. No recreio os técnicos estimulam a criança a brincar.	A criança conduz todo o processo de ação e o técnico tenta estabelecer pontes de comunicação.	O docente dirige parte da interação. Permite momentos de condução por parte da criança.
Eventos	Chegada, grande grupo, estações, lanche, recreio, estações, almoço.	Brincar no chão seguindo as pistas da criança.	Reunião, área de transição, trabalho individual, aprender, brincar, computador.
Tempo	Quando se realizou a obs.	De manhã, durante dois dias interpolados.	De tarde, em dois dias interpolados.
	Organização do dia	Sempre a mesma sequência temporal de atividades.	Organização das sessões dependente da interação com a criança.
Objetivos	O objectivo das atividades é o aluno imitar o que os técnicos lhe propõem.	Alargar círculos de comunicação para facilitar a interação da criança.	Ajudar a criança a controlar a sua ansiedade face ao quotidiano através da estrutura física e rotinas.
Emoções do observador face ao observado	Controle das ações por parte do adulto.	Controle das ações entre adulto e criança.	Controle das ações entre adulto, criança e pares.

A análise de conteúdo feita aos diferentes instrumentos de recolha de dados utilizados: a) observação realizada nos contextos de intervenção das diferentes abordagens específicas; b) a voz expressa nas entrevistas realizadas; c) a narrativa etnográfica produzida ao longo do processo; d) os documentos consultados permitem-nos agregar categorias e subcategorias facilitadoras da compreensão que contribuem para dar respostas às questões de investigação.

No quadro 29 apresentamos as subcategorias encontradas nas diferentes unidades de análise relacionadas com a primeira parte da primeira questão de investigação:

Como estão a ser implementadas as abordagens específicas/ programas específicos para as PEA em Portugal?

Quadro 29

Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria - Implementação

Categoria	Subcategoria	Transcrição de referências
Implementação – aspectos a considerar	Características das PEA	Impacto na turma, na escola; problemática muito complexa.
	Objetivos	Avaliar o impacto na família e intervir em consonância; Integração informação sensorial.
	Estratégias	Considerar as diferentes componentes da empatia; ordenar, sequenciar, dar estrutura; TIC; previsibilidade; reforçar pontos fortes; diferenciadas; percurso de vida.
	Currículo	Cruzar a teoria com o currículo; considerar as diferentes trajetórias de desenvolvimento, currículo funcional; desenvolver a comunicação e capacidades de autonomia; competências base.
	Avaliação	Utilizar testes sensíveis às características das PEA; Considerar o coeficiente de inteligência como um continuum; as necessidades determinam o programa; escolha dos instrumentos de avaliação; avaliar a intervenção, a criança, o programa.

(Continuação) Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria - Implementação

Implementação	Colaboração	É fundamental a colaboração de todos os intervenientes, Família é fundamental; a equipa deve falar a mesma linguagem; articulação entre contextos.
	Programa individual	Elemento de encontro; fio condutor da prática; ligação da equipa.
	Desenho da intervenção	Existência de um protocolo; espaço; materiais; duração; início e fim da intervenção.
	Formação	Conhecer os programas; toda a equipa faz a formação.
	Diferenciação	Adequação às necessidades; considerar as diferenças da família, da criança.

No quadro 30 apresentamos as subcategorias encontradas nas diferentes unidades de análise relacionadas com a segunda parte da primeira questão de investigação:

Qual é a sua estrutura conceptual e organizativa?

Quadro 30

Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Estrutura Conceptual e organizativa

Categoria	Subcategoria	Transcrição de referências
Estrutura conceptual e organizativa	Teorias	Cognitivas, comportamentalistas Finalidade, adaptar, respeitar a neurodiversidade, cruzar com o currículo, teorias que ajudem a compreender.
	Fundamentação	Investigação; estudos de meta análise; validade científica.
	Espaço	Organização do espaço; mais estruturado ABA/ menos estruturado DIR/Floortime.
	Diagnóstico	Descrever aquilo que se passa com a criança; definir qual o programa mais adequado.

(Continuação) *Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Estrutura Conceptual e Organizativa*

Estrutura conceitual e organizativa	Foco da intervenção	Direcionado para a relação; direcionado para os comportamentos; direcionado para as áreas de compromisso das PEA
	Equipa	Importância da equipa.
	Articulação	Entre contextos.
	Famílias	Colaboradores, assistentes; presentes na intervenção; ausentes na intervenção; os pais não devem ser técnicos; esclarecer, comunicar, falar, ouvir.
	Local	Em casa da família; na clinica; na escola.
	Projeto de vida	Apenas os primeiros anos; acompanha o desenvolvimento; competências para o futuro.
	Estrutura	Do ambiente, dos materiais, das ações.
	Organização	De um para um-individual, de um para um - em grupo de pares, num grupo.
	Intervenção	Docentes; psicólogos; terapeutas.

No quadro 31 apresentamos as subcategorias encontradas nas diferentes unidades de análise relacionadas com a segunda questão de investigação:

Quais são as perspectivas dos diferentes atores (peritos, profissionais, pais) acerca da concepção, organização e práticas das abordagens específicas/ programas específicos?

Quadro 31

Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Perspectivas

Categoria	Subcategorias	Transcrição de referências
Perspectivas dos diferentes atores sobre os programas específicos?	Ética	Respeitar as decisões da família; Método utilizado; valores subjacentes; colocar-se no lugar da família.
	Características individuais dos alunos	Atender a todas as habilidades e características de cada criança.

(Continuação) Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Perspectivas

Perspectivas dos diferentes atores sobre concepção, organização e práticas das abordagens / programas específicos	Programa Educativo	Elemento fundamental de ligação da intervenção.
	Generalização	São muitas as situações em que se verifica que o trabalho desenvolvido se reflete no quotidiano.
	Aplicação do programa	Os conteúdos trabalhados são ao nível das áreas problemáticas dos alunos; resolver problemas; considerar a motivação dos alunos – intrínseca e extrínseca; protocolo de intervenção.
	Grupo	A manutenção do grupo facilita a interação social; na mesma escola que os irmãos.
	Futuro	Competências para o futuro; autonomia.
	Equipa multidisciplinar	Colaboração entre os intervenientes e existência de equipas multidisciplinares.
	Inclusão	Frequentar a escola dos irmãos; aprender na escola dentro da área de residência.
	Tempo (duração)	As pessoas assustam-se quando se fala em 40h; está todo o dia na escola.
	Adequar/ registos	oscilações/ O desenvolvimento nem sempre é linear, nem síncrono, necessidade de fazer um registo quantitativo diário para adequar o plano de intervenção; documentar a ação.
	Avaliar	A intervenção, as ações; os dados; instrumentos de avaliação adequados às PEA.
	Intervenção precoce	Começar pelo princípio; fazer a diferença; intervir precocemente é a possibilidade de fazer a diferença.

No quadro 32 apresentamos as subcategorias encontradas nas diferentes unidades de análise relacionadas com a terceira questão de investigação:

Onde se cruzam, no panorama Português, as recomendações internacionais sobre abordagens específicas/ programas baseados em evidências?

Quadro 32

Subcategorias de Análise Ligadas à Categoria – Programas Baseados em Evidências

Categorias	Subcategorias	Transcrição de referências
Recomendações internacionais sobre abordagens / programas específicos baseados em evidências	Investigação	É como se estivéssemos noutra planeta; diferenças entre o atendimento em Portugal e nos Estados Unidos; é necessário estar atento á investigação que vai sendo feita para desenvolvermos intervenções adequadas às necessidades.
	Informação	Em relação às PEA ainda estamos um bocadinho longe; o impacto de um aluno na sala de aula; informação quando a criança é diagnosticada; informar a comunidade em geral.
	Aplicação do programa	Considerar as especificidades das PEA; desenvolver diferentes áreas de competência;.
	Teorias	Fundamentação dos programas com base em teorias reconhecidas; que ajudem a compreender.
	Inclusão	Legislação; consciencializar a sociedade; verificar as assimetrias regionais.
	Formação	Formação inicial não está muito ligada à teoria. Todos os que aplicam o programa têm formação de base científica.
	Decisões	A tomada de decisões que vão implicar compromisso no projeto de vida da criança; partilha para melhorar a intervenção.
	Qualidade	Dotar as famílias de ferramentas generalizáveis; possibilitar o dia à dia da criança e da família; “coaching” parental; Todas as ferramentas que os técnicos possam dar às famílias estão a promover a qualidade de vida.
	Avaliação	Avaliação ecológica; Um currículo efetivamente funcional e individualizado, que não seja fotocópia de outro, é essencial para quando se realiza uma intervenção.

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentamos a discussão dos resultados interligando o questionamento do investigador, com a voz dos diferentes participantes neste estudo, as referências às abordagens/programas estudados e o cruzamento com estudos sobre a mesma temática referidos nos capítulos anteriores.

O propósito deste estudo era compreender, de uma forma focada, detalhada e intensiva, como se desenvolvem as abordagens/programas específicos para o atendimento a alunos com PEA, em Portugal, e como estas são interpretadas por aqueles que as dinamizam ou utilizam.

Assim, vamos apresentar, neste capítulo, os resultados relativos às interpretações dos dados recolhidos nesta investigação cruzando-os com estudos realizados por outros investigadores sobre a mesma temática e referidos no capítulo da fundamentação teórica.

O facto de utilizarmos metodologias qualitativas permite-nos uma aproximação às questões de investigação através da voz dos sujeitos que, no quotidiano, experienciam o fenómeno em estudo (Anderson, 2010; Krippendorff, 2004).

Nesse sentido definimos as seguintes questões de investigação:

1. Como estão a ser implementadas as abordagens específicas/ programas para o atendimento a alunos com PEA em Portugal? Qual é a sua estrutura conceptual e organizativa?
2. Quais são as perspectivas dos diferentes atores (peritos, profissionais e pais) acerca da concepção, organização e práticas das abordagens específicas/ programas específicos?
3. Onde se cruzam, no panorama Português, as recomendações internacionais sobre abordagens específicas/ programas baseados em evidências?

Importa relembrar as razões que levaram a que esta investigação se concentrasse apenas em três das que estão a ser desenvolvidas em Portugal considerando, por isso, cada uma delas, como um caso exemplar:

- a) Representam modelos diferentes de intervenção: **Desenvolvimental-DIR/Floortime**; **Comportamental** – ABA e **Combinado** – TEACCH, tal como foi estabelecido por diferentes investigadores (Magyar, 2011; Prior et al., 2011; Roberts & Prior, 2010; Salvadó-Salvadó, et al., 2012):
- b) Estão a ser implementadas através de instituições devidamente credenciadas: Abordagem **DIR/ Floortime** - Unidade de Primeira Infância do Hospital D. Estefânia; Abordagem **ABA** - Centro ABCReal e Centro ABA Terapias Comportamentais; Abordagem **TEACCH** – Escola pública a nível nacional;
- c) Estão a ser implementadas, ainda que a diferentes níveis (local, regional, nacional) em Portugal continental e ilhas.

Utilizando os dados recolhidos através da observação dos contextos em questão, das entrevistas a informantes privilegiados, da narrativa etnográfica e da consulta dos documentos oficiais ligados a estas três abordagens específicas podemos referir, em relação à primeira parte da primeira questão de investigação:

Como estão a ser implementadas as abordagens específicas/ programas específicos para as PEA em Portugal?

Abordagem/Programa DIR/Floortime

Em relação à abordagem do programa DIR/ Floortime o dinamizador desta intervenção é um pedopsiquiatra “pioneiro” da introdução do método em Portugal e respeita o estabelecido por Greenspan e Wieder (2006) relativamente à estrutura da abordagem.

A partir do serviço que dirige este profissional estabelece ligação com outros serviços ao nível de Portugal Continental e Ilhas prestando informação, fazendo formação e supervisão. Faz intervenção direta segundo o modelo e orienta algumas equipas locais de intervenção precoce.

Promoveu a criação de uma instituição sem fins lucrativos para permitir, às famílias de baixos rendimentos, o acesso a esta intervenção específica, no entanto, as famílias têm de participar financeiramente o apoio e de se deslocar ao local específico para beneficiar da intervenção.

O contexto de intervenção desenvolve-se num espaço clínico, não contemplando os contextos naturais da criança e da sua família (Prizant & Wetherby, 1998; Serrano et al., 2003; Serrano & Boavida, 2011; Serrano & Pereira, 2011).

A não concretização do apoio nos contextos naturais da criança e da sua família é dissonante com a investigação realizada por vários autores, que referem resultados superiores ao nível de oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança quando o apoio é prestado nos contextos naturais, comparativamente com os resultados obtidos em locais específicos de apoio, nomeadamente gabinetes, clínicas, hospitais, entre outros (Dunst, Raab, & Trivette, 2012; Dunst, Trivette & Hamby, 2012; Swanson, Raab, & Dunst, 2011).

Segundo o que foi referido nas entrevistas, o apoio prestado através da abordagem do programa DIR/Floortime respeita as cinco etapas propostas por Greenspan e Wieder (2006):

a) Observação; b) Aproximação; c) Seguir a criança; d) Alargar e expandir o brincar; e) A criança fecha círculos de comunicação.

Os informantes ligados a este programa referem que promovem os quatro níveis de interação: a) Seguir os interesses da criança; b) Resolução de problemas semiestruturados; c) Integração sensorial; d) Encontros de brincar de um para um, tal como referem estudos de meta análise realizados por Baranek et al. (2008); Maglione et al. (2012) entre outros.

Não existe nenhum manual do programa que permita uma orientação semelhante para as diferentes equipas que o utilizam (Charman, et al., 2011) embora alguns dos elementos, da equipa inicial da Unidade de Primeira Infância (UPI), tivessem feito uma formação de sensibilização a esta abordagem nos Estados Unidos e, simultaneamente, refiram que se apoiam nas publicações de Greenspan.

Tanto os profissionais que trabalham na equipa na UPI (Lisboa) como os que prestam apoio noutros locais de Portugal Continental e ilhas têm supervisão efetuada pelo pioneiro na implementação da abordagem DIR/ Floortime em Portugal.

Através das entrevistas feitas aos informantes privilegiados é possível perceber que as informações sobre esta abordagem são dadas às famílias no início da intervenção respeitando as orientações dos autores do programa (Greenspan & Wieder, 2006). A criança e a família são entendidas como uma unidade que tem de ser compreendida e respeitada. São avaliadas as suas forças e fraquezas e, no desenho da intervenção, é estabelecido tempo quer para as famílias, quer para as crianças, de

forma a potencializar a interação comunicativa ajudando a fazer sobressair o melhor de cada um dos elementos daquela unidade familiar.

Abordagem/Programa ABA

Relativamente às abordagens/programas específicos ligados à metodologia ABA verificámos, ao longo da investigação, que as duas instituições estudadas, apesar de terem como base a mesma raiz teórica, desenvolvem o programa de forma diferenciada.

Ambas estabelecem ligação com as suas congéneres internacionais promovendo encontros anuais de partilha e de reflexão abertos à comunidade. Têm páginas na internet de referencia com os contactos para informação sobre a metodologia. Embora ambas tenham como figura jurídica a estrutura particular, uma insere-se numa empresa e a outra numa associação.

Iniciaram a sua intervenção na área da Grande Lisboa e alargam agora o âmbito do atendimento a diferentes zonas do país – Norte, Centro e Sul.

O CABCR estabelece protocolos com diferentes espaços comunitários (escolas públicas, privadas ou organizações não governamentais) para que possam utilizar os espaços físicos e reduzir custos das famílias. As crianças recebem a intervenção num espaço criado para o efeito, apetrechado com os materiais da CABCR. A estrutura organizativa é a proposta pelos fundadores do programa (Joseph E. Morrow & Brenda Terzich), as crianças não estão integradas nos seus espaços educativos da área de residência mas sim num local onde todos apresentam PEA e seguem a sequência do programa.

No caso do CABA, os técnicos afetos a esta metodologia, deslocam-se aos diferentes contextos de interação da criança e mediante contrato com a família estabelecem a duração da intervenção e a frequência. Respeitam o modelo ecológico (Broefenbrenner, 1977; Pereira, 2009; Portugal, 1992; Serrano & Correia, 1998) tentando interligar e interagir com os diferentes ambientes que influenciam a criança.

Ao nível da comparticipação familiar, as duas abordagens específicas são pagas, na totalidade, pelas famílias. Para que seja possível a comparticipação pelos serviços sociais a fatura tem de ser diluída pelas especialidades que intervêm com as crianças (terapia da fala, psicologia, etc.) e não pelo direito de escolha de um programa específico, por parte da família.

Relativamente à existência de um manual de apoio para a implementação do programa nenhuma das abordagens específicas contempla esse aspeto sendo os profissionais apoiados verbalmente, na intervenção, pelos responsáveis dos centros estudados.

No CABCR supervisão é feita com uma regularidade trimestral pelos profissionais da associação americana que desenvolveu o programa e que se deslocam a Portugal para avaliar alguns alunos e supervisionar o trabalho dos profissionais.

No CABA a supervisão é feita pelas duas profissionais que iniciaram o projeto e que se responsabilizam também pela formação.

Ao nível da intervenção direta o CABCR aposta numa intervenção muito centrada na criança e na alteração dos comportamentos em ambiente controlado e o CABA aposta mais na dinâmica de intervenção nos contextos de vida da criança.

No caso do CABA, quando as crianças são muito pequenas e a família pode organizar-se dessa forma a intervenção é feita no domicílio, durante cinco dias por semana, vinte cinco horas por semana, em intervenção direta com a criança. Quando as crianças já frequentam o Jardim de Infância ou o Ensino Básico os profissionais deslocam-se às instituições apoiando a criança no seu contexto natural. Procuram ligar a intervenção aos processos pedagógicos desenvolvidos na escola.

No caso do CABCR a sua intervenção, durante o período em que decorreu esta investigação, não se realizava em domicílio e os protocolos que estabelece com diferentes entidades públicas (escolas) ou privadas (colégios) permite-lhes funcionar em espaços que adaptam a esta metodologia. Os profissionais desenvolvem a intervenção no período da manhã, cinco horas por dia, respeitando sempre as rotinas estabelecidas pelos fundadores do programa.

Os profissionais do CABA podem realizar a intervenção no domicílio, no Jardim de Infância, no Pré-escolar, na escola, na sede do centro adaptando-se às necessidades e capacidades financeiras da família.

Abordagem/Programa TEACCH

Relativamente ao TEACCH verificámos que a legislação Portuguesa através do seu art.º 25º, do Decreto lei 3/2008 orienta as escolas públicas para a utilização desta metodologia em todas as unidades de ensino estruturado.

Diz a referida legislação que

Constituem objetivos das unidades de ensino estruturado (...) implementar e desenvolver um modelo de ensino estruturado o qual consiste na aplicação de um conjunto de princípios e estratégias que, com base em informação visual, promovam a organização do espaço, do tempo, dos materiais e das atividades. (alínea b, ponto 3)

Neste enunciado, e cruzando com os dados recolhidos das entrevistas, da narrativa etnográfica, verificamos que o legislador considerou as características dos alunos com PEA, ou seja, a necessidade de fornecer informação através de pistas visuais (Charman, 2010; Fuentes-Biggi, et al., 2006; Iovannone et al., 2003; Kazdin, 2008; Magiati et al., 2011; Magyar, 2011).

O contexto físico está estruturado de forma a que sejam possíveis diferentes organizações da intervenção – individual, em pequeno grupo, na turma de referência (Baranek, Wakeford & David, 2008; Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995).

A intervenção realiza-se nos contextos naturais do aluno, na escola, na turma, no recreio, (Bronfenbrenner, 1986; Prizant & Wetherby, 1998) e está organizada de forma a promover as competências nas diferentes áreas de compromisso dos alunos (Odom et al., 2010).

Os participantes referem que esta abordagem visa responder às necessidades dos alunos (Reichow, 2011) recorrendo a técnicos com diferentes formações (terapia da fala, terapia ocupacional, psicologia) que pertencem a serviços externos – Centros de Recursos para a Inclusão (CRI). Estes profissionais deslocam-se à escola dentro do horário letivo dos alunos e colaboram no programa educativo, em conjunto com os professores.

A duração da intervenção depende do número de profissionais e alunos que frequentam as unidades de ensino estruturado e é decidida anualmente pelo Ministério da Educação e Ciência no início de cada ano letivo.

O design da intervenção respeita as quatro componentes essenciais propostas por Schopler, et al., (1995) relativas a esta abordagem: organização do espaço físico, programação, sistema de trabalho e organização de tarefas.

Em Portugal continental, estão a frequentar unidades de ensino estruturado 1357 alunos que se enquadram nas PEA. Estas unidades funcionam, maioritariamente, em escolas do ensino básico público (1º, 2º e 3º ciclo) segundo os dados da Inspeção Geral de Educação (IGE, 2013).

Não existe um manual de apoio para aplicação da intervenção e, cada docente aplica a metodologia sem supervisão de alguém com formação creditada pelo Programa TEACCH (Mesibov & Howley, 2003; Schopler & Reichler, 1972).

Os docentes que aplicam a metodologia de ensino estruturado são especializados em educação especial (ponto 5, art.º 25º do DL 3/2008) mas, na sua maioria, não têm formação específica em metodologias de intervenção nas PEA.

O Ministério da Educação, através da Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (DGIDC) publicou, em 2008, um documento com as Normas Orientadoras para as Unidades de Ensino Estruturado que funciona como documento de apoio à organização destes espaços.

A informação sobre as características do programa é dada às famílias, pelos docentes, nas reuniões estabelecidas para elaborar o programa educativo individualizado tal como está preconizado no art.º 8º do Decreto lei 3/2008.

Relativamente à segunda parte da primeira questão de investigação

Qual é a sua estrutura conceptual e organizativa?

Podemos afirmar que todos os entrevistados ligados às abordagens/programas específicos estudados (DIR/ Floortime, ABA, TEACCH), referem que estas têm uma estrutura conceptual fundamentada em teorias cognitivas, comportamentais e do desenvolvimento e que todas foram alvo de estudos de meta análise, por investigadores internacionais pertencentes a diferentes entidades (saúde, universidades, associações nacionais), para verificar o nível de evidência científica (National Autism Center, 2009, 2011).

Citam os autores fundamentais das diferentes abordagens/programas (Greenspan & Wieder, 1997; Lovaas, 1987; Schopler, et al., 1995) e defendem as especificidades destas abordagens/programas específicos como sendo significativas para a intervenção com alunos com PEA.

No caso da abordagem/programa DIR /Floortime o enfoque é a relação, a comunicação e a cognição a partir da relação e envolvimento com a família.

No caso da abordagem dos Centros CABCR e CABA o objetivo é modificar comportamentos tendo em conta as especificidades das PEA. No caso do CABCR a preocupação é que a modificação que promovem, no espaço controlado, se reflita noutros contextos. No caso do CABA é que os comportamentos sejam trabalhados nos diferentes contextos para facilitar a generalização.

Na abordagem/programa TEACCH, a partir das entrevistas realizadas, o que se verifica em Portugal é que a sua especificidade está centrada na estruturação do espaço. Este é formatado respeitando as características dos alunos com PEA de forma a facilitar a sua organização, autonomia e independência.

Através do tratamento das entrevistas realizadas e cruzando com outros estudos efetuados no âmbito da mesma temática podemos referir que todos programas estudados apresentam uma estrutura conceptual e organizativa que tem em conta:

Organização do espaço (Charman, et al., 2011; Hume et al., 2011; Magyar, 2011; National Autism Center, 2009, 2011; Prizant & Wtherby, 1998):

- a) DIR/ Floortime - Espaços ligados a materiais de brincar (garagem, casa de bonecas, construções, etc.);
- b) ABA - Organizado por mesas chamadas estações - falar, imitar, pré-aprendizagem-ouvir; brincar; discriminação visual; auto ajuda;
- c) TEACCH - Dividido em áreas de trabalho específicas (aprender, trabalho individual, reunião, brincar, computador, área de transição, trabalho de grupo).

Materiais (Boyd, et al., 2013; Filipek et al., 1999; National Autism Center, 2009; 2011):

- a) DIR/ Floortime – material lúdico que permite diferentes tipos de brincadeiras e de ações ligadas ao jogo simbólico;
- b) ABA - material apropriado ao que se pretende desenvolver nas diferentes estações de aprendizagem, podem ser materiais lúdicos (bonecos, carros) ou didáticos (puzzles, livros, jogos de encaixe, objetos sonoros, etc.);

- c) TEACCH - os materiais adequam-se à estrutura do programa estando distribuídos pelos espaços - trabalho individual (fichas, caixas com tarefas), aprender (material organizado pelo docente para iniciar uma aprendizagem) , reunião (materiais que possibilitem a conversa no grupo – livros, imagens), brinquedos, computador.

Estruturação das atividades (Eikeseth, 2008; Greenspan & Wieder, 1997; Koegel et al., 2011; Magyar, 2011):

- a) DIR/ Floortime – O facilitador (profissional) segue as pistas que são dadas pela criança. Promove e estimula interações comunicativas através da utilização do materiais lúdicos. Enfatiza-se a intervenção a partir dos comportamentos da criança. As atividades são desenvolvidas de um para um, num espaço organizado para o efeito (clínica, sala de intervenção em centro de desenvolvimento). Não há trabalho articulado com os pares sem PEA;
- a) ABA - Estrutura sequencial idêntica ao longo da semana. As crianças desenvolvem ações nas diferentes estações com o objetivo de repetir o que lhes é solicitado. A estruturação do dia está relacionada com práticas validadas pela investigação (Rogers, 1998). A intervenção é coordenada pelo adulto e não há trabalho articulado com pares da mesma idade;
- b) TEACCH - A organização do dia tem como base a metodologia do programa proposta por Schopler, Mesibov e Hearsey (1995). O horário é desenhado para a criança tendo em conta os objetivos do programa educativo decorrentes da avaliação inicial. São feitas propostas de interação com os pares sem PEA.

Recursos humanos (Chawarska, Klin, & Volkmar, 2008; Iovannone et al., 2003; Warren et al., 2011):

- a) DIR/ Floortime - Profissionais (pedopsiquiatras, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, etc.). A formação nesta abordagem é dada pelo responsável pela introdução do método em Portugal. O trabalho de articulação com a escola é feito através de encontros semestrais, sempre que possível;
- b) ABA - Técnicos (com diferentes formações mas essencialmente psicólogos, técnicos de psicomotricidade, etc.). A formação inicial nesta abordagem foi

dada pelos técnicos americanos. Presentemente, são os técnicos que receberam a formação inicial que desenvolvem a formação aos novos elementos (CABCR). No caso do CABA a formação é dada pelas responsáveis/ sócias da empresa. A articulação com a escola é feita em reuniões estabelecidas no início da intervenção;

- c) TEACCH - Docentes e técnicos. Foi dada uma sensibilização ao método pelos serviços centrais do Ministério da Educação em 2008. Os técnicos pertencem a serviços externos à escola e articulam a sua intervenção com o programa educativo individual elaborado no início do ano letivo. A partir de 2008, a sensibilização ao ensino estruturado começou a ser desenvolvida num centro de formação de professores, no sistema de créditos e é paga, na totalidade pelo docente ou técnico que a pretende frequentar.

Custos para as famílias (National Autism Center, 2009, 2011; Reichow, 2011):

- a) DIR/Floortime – apresenta duas hipóteses: gratuito (frequência semanal); pago pelas famílias (frequência mais de uma vez por semana). Foi proposta a criação de uma Instituição de Solidariedade Social para ajudar as famílias a suportar os encargos relativos à frequência desta abordagem;
- b) ABA –Pago pelas famílias na totalidade. Nas duas entidades estudadas - CABCR e CABA- estão a ser desenvolvidas formas de solidariedade social para ajudar as famílias a suportar os encargos relativos à frequência desta abordagem;
- c) TEACCH – Gratuito na escola pública. Os técnicos de diferentes especialidades intervêm na escola pública sem custos para a família. No caso dos alunos que frequentam o pré-escolar público os dados apontam para alguns constrangimentos em relação ao técnicos que pertencem aos CRI. No caso das instituições privadas e das não governamentais as equipas locais de intervenção do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI - Decreto lei 281/2009 de 6 de outubro) apoiam as famílias e a criança numa perspectiva de intervenção com base no modelo ecológico

Outras metodologias de apoio: (Salvadó-Salvadó, 2012; Seida et al., 2009):

Considerando que a comunicação e a interação social são dificuldades inerentes às características dos alunos com PEA as diferentes abordagens/programas específicas utilizam outras metodologias para facilitar a comunicação, sobretudo para as crianças não verbais.

As abordagens/programas específicos ABA e TEACCH utilizam o sistema de comunicação por troca de imagens desenvolvido por Bondy e Frost (1998) - The Picture Exchange Communication System (PECS).

Design da intervenção (Charman, 2010; Iovannone et al., 2003; Lovaas, 1981; National Autism Center, 2009, 2011; Schopler, Mesibov, & Hearsey, 1995; Wieder & Greenspan, 2001)

- a) DIR/ Floortime - Intervenção individual, de um para um, em ambiente condicionado para a intervenção (clínica ou centro de desenvolvimento) utilizando materiais que promovem múltiplas oportunidades de exploração e de interação. Desenvolve-se tendo em conta as iniciativas do aluno. O programa está adaptado à idade, competências e estilo de aprendizagem do aluno e tem uma frequência mínima semanal;
- b) ABA – Intervenção individual, de um para um, em contexto natural da vida da criança – domicílio ou escola. Quando a intervenção se realiza na escola podem estar presentes várias díades mas cada uma delas trabalha o seu programa sem interação com as outras. As instruções são sempre dadas pelo professor e a criança deve responder;
- c) TEACCH – as atividades organizam-se segundo diferentes modelos – aprendizagem de um para um, instruções em pequeno grupo, intervenção dirigida pelo professor, brincadeiras iniciadas pelo aluno e o professor responde e amplia, aprendizagens a pares. As unidades de ensino estruturado das escolas públicas têm, na generalidade, entre 6 a 7 alunos com um professor e um assistente operacional. A portaria n.º 1049-A de 16 de setembro de 2008, atualmente em vigor, permite a colocação de dois assistentes operacionais para as unidades de ensino estruturado mas é omissa em relação à colocação dos docentes.

Avaliação individual inicial e currículo (Charman, 2010; Grimmins, Mark, Theurer-Kaufman & Jessie, APQI, 2001; Hume et al., 2011; Zwaigenbaum et al., 2009):

- a) DIR/ Floortime – a avaliação inicial é feita em equipa multidisciplinar, por técnicos familiarizados com as características das perturbações da comunicação e da relação. É utilizado o esquema proposto por Greenspan e Wieder - *Avaliação Funcional do Desenvolvimento* (2006, p. 249) que contempla: a história do desenvolvimento, a observação das interações e padrões familiares, a avaliação biomédica, observação da interação entre os pares de forma a estabelecer o perfil de desenvolvimento e organizar a intervenção. É utilizado o *Affect-Based Language Curriculum* (ABLC) desenvolvido por Greenspan e Lewis (2002) e desenhado para ser utilizado no domicílio. Envolve um série de atividades estruturadas e semiestruturadas que são aplicadas com base na relação emocional com os cuidadores;
- b) ABA – a avaliação inicial é feita pela equipa do centro. Utilizam *The Assessment Basic Language and Learning Skills* desenvolvido por Partington (2010) como ferramenta, baseada em critérios, para avaliar o repertório atual de comportamentos do aluno e programar a intervenção. Ao longo da intervenção também utilizam o *The Carolina Curriculum for Preschoolers with Special Needs* elaborado por Johnson-Martin, Hacker e Attermeier (2004) para estabelecer metas de desenvolvimento através de atividades de aprendizagem;
- c) TEACCH – os alunos são sinalizados pelos centros de desenvolvimento que utilizam a *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) elaborada por Schopler, Reichler, DeVellis, e Daly (1980) para identificar os comportamentos que podem indiciar a inclusão nas PEA. Para elaborar o programa de intervenção é utilizado o *Perfil Psicoeducacional* desenvolvido por Schopler, Lansing, Reichler, e Marcus (2005) que consiste num instrumento de observação do desenvolvimento englobando sete subescalas (imitação, percepção, desenvolvimento motor fino e global, coordenação olho mão, competências cognitivas, cognição verbal).

Colaboração com outros serviços (Autism Program Quality Indicators, APQI, 2001; Correia, 2001; Correia et al., 1997; Correia et al., 2002; Greenspan & Wieder, 2009; Grimmins, et al., 2001; Magyar, 2011; Prizant & Wetherby, 1998):

- a) DIR/Floortime – o programa estabelece ligação com outros serviços da comunidade (serviços de ação social, saúde, educação) com o objetivo de apoiar as famílias na resolução de eventuais dificuldades, para promover a complementaridade ao nível do programa educativo ou contribuir para a adaptação dos diferentes contextos de vida da criança;
- b) ABA – estabelecem colaboração com outros serviços da comunidade para desenvolverem ações de sensibilização à metodologia quer para as famílias, quer para os professores que integram os alunos nas suas salas de aula. Anualmente organizam um encontro internacional (tanto o CABCR como o CABA) em que convidam especialistas internacionais na metodologia ABA. Promovem encontros com os intervenientes no processo educativo do aluno para aferir estratégias nos diferentes contextos de interação (família, escola);
- c) TEACCH – devido à orientação legislativa nacional relativa a este programa, os contatos com outras entidades para apoio à família estão igualmente definidos na legislação. Os Centros de Recursos para a Inclusão (CRI) fornecem os terapeutas e os psicólogos necessários a completar a intervenção segundo o modelo do ensino estruturado. A questão que se coloca, em relação a esta situação, é que o número de horas atribuído pelo Ministério de Educação e Ciência para a intervenção é muito reduzido condicionando a eficácia do atendimento.

Inclusão (Baranek, et al., 2008; Charman, et al., 2011; Correia, 2001, 2008, 2013; Howlin et al., 2009; Schertz, et al., 2012) :

- a) DIR/Floortime – devido ao desenho desta abordagem, a intervenção realiza-se em contextos condicionados, numa lógica de um para um, deixando de fora o trabalho de interação com os pares sem NEE;
- b) ABA – a lógica desta abordagem é também o trabalho de um para um. As propostas são feitas pelo técnico e espera-se a resposta da criança. Existe

algum trabalho com os pares com NEE mas sempre suportado e orientado pelos técnicos quer no tempo de reunião quer no tempo de recreio;

- c) TEACCH – este programa, devido a estar a ser desenvolvido na escola pública, permite a interação com os pares sem NEE. Todas as crianças têm uma turma de referência e as unidades funcionam como espaço de aprendizagem de competências que são depois trabalhadas e generalizadas na turma. A legislação em vigor propõe trabalho articulado entre os docentes de educação especial, os docentes do regular, os técnicos envolvidos no processo educativo e de habilitação da criança (CRI), as famílias. O legislador esqueceu-se de definir e contemplar, nos horários de cada um dos intervenientes, pertencentes a serviços e instituições diferentes, quando e como é possível desenvolver essa articulação.

Comportamentos específicos das PEA (desafiantes) (Fuentes-Biggi et al., 2006; Magyar, 2011; Mulas et al., 2010; Odom et al., 2010; Siegel, 2008):

- a) DIR/Floortime – como o programa se desenvolve num espaço condicionado para o efeito e numa estratégia de intervenção de um para um, quando existem comportamentos desafiantes são promovidas ações proactivas de suporte para controle do comportamento. As questões de comportamento em interação com os pares sem NEE não se colocam porque a intervenção é entre um adulto e uma criança. Relativamente aos comportamentos desafiantes noutros contextos os técnicos identificam, com a família, as situações em que estes ocorrem e sugerem estratégias de resolução;
- b) ABA – esta abordagem, apesar de utilizar como estratégia a intervenção de um para um, utiliza estratégias específicas para resolver situações de comportamentos desafiantes. São identificados os antecedentes, as situações em que ocorrem os comportamentos e formas de controlar as reações disruptivas. Está na génese desta abordagem a modelação do comportamento através da sua análise;
- c) TEACCH – A regulação do comportamento desafiante nesta abordagem faz-se principalmente através da organização do espaço controlando e orientando as ações dos alunos. A definição das atividades, plasmadas nos horários dos alunos, contribuem para dar sequência ao dia e controlar os momentos de

ansiedade que levam ao surgimento de comportamentos disruptivos. A equipa que intervém diretamente com os alunos nas unidades de ensino estruturado só beneficia de formação para responder adequadamente a situações de comportamentos disruptivos através de formação externa e paga particularmente.

Objetivos do programa (Bosa, 2006; Durlak, 2010; Greenspan & Wieder, 2006; Hume et al., 2011; Lovaas, 2003; Odom et al., 2010; Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995):

- a) DIR/ Floortime – o objetivo principal desta abordagem é desenvolver a comunicação, a linguagem e a cognição através de relações que envolvam trocas emocionais significativas. Estes objetivos estão diretamente ligados ao desenvolvimento da criança à data de entrada no programa e com a identificação das suas necessidades. Refletem o conhecimento e as preocupações da família. Tem como objetivo a curto prazo o alargar dos círculos de relação e a longo prazo a autonomia emocional. Foca-se essencialmente no jogo simbólico;
- b) ABA – o objetivo principal desta abordagem é ajudar a criança a modificar os comportamentos desadequados através de uma análise do comportamento e de experiências de aprendizagem. Os comportamentos são observáveis e podem ser quantificados e socorrem-se da recolha de dados que são posteriormente trabalhados para introduzir as modificações. Tem como objetivos a curto prazo a capacidade para controlar o comportamento disruptivo e a longo prazo a normalização do comportamento. Foca-se essencialmente na atenção conjunta;
- c) TEACCH – o objetivo principal desta abordagem é promover áreas específicas do desenvolvimento – comunicação, interação social, jogo simbólico e, em simultâneo, contribuir para o controle dos comportamentos desadequados. O programa é suportado por pistas visuais que ajudam o aluno a compreender o que vai acontecer ao longo do dia e qual o tempo destinado a cada tarefa. Tem objetivos a curto prazo – desenvolver competências académicas e relacionais e, a longo prazo, desenvolver a autonomia. Foca –se essencialmente na interação social.

Organização da transição (Charman, 2010; Charman, et al., 2011; Ekeseith, 2008; Guemes-Carcaga, et al., 2009; Kazdin, 2008):

- a) DIR/Floortime – a transição é preparada pelos técnicos, em conjunto com a família a partir dos 7/ 8 anos. É feita a articulação com os serviços seguintes de forma a preparar o ambiente para receber o aluno. São estruturadas visitas do aluno e da família ao novo espaço e sugeridas adequações;
- b) ABA – Sempre que possível é preparada a transição com a criança e com a família. Os técnicos visitam o novo local e dão as informações necessárias para que a transição se faça com o planeamento adequado. Depois da transição mantêm-se os contactos para que a separação seja feita de forma faseada e em articulação com as necessidades da criança e da família;
- c) TEACCH – Esta abordagem, como funciona na escola pública a continuidade é organizada, na maioria dos casos, dentro do mesmo agrupamento, utilizando a mesma lógica e seguindo um projeto educativo de agrupamento comum. Oferece a vantagem de ser possível, de certo modo, dar continuidade à intervenção ao longo da escolaridade obrigatória e permite a manutenção do apoio dos técnicos dos CRI.

Avaliação da intervenção 1997; Hume, et al., 2011; Salvadó-Salvadó, et al., 2012; Stansberry-Brusnahan & Collet-Klingenberg, 2010; Warren, et al., 2011):

- a) DIR/Floortime – a avaliação da intervenção é feita nas reuniões de equipa que se realizam mensalmente ou sempre que necessário. Servem para aferir estratégias e acompanhar as necessidades da criança e da família. Incidem sobre a progressão do comportamento perante os objetivos propostos São feitos ajustamentos sempre que necessário ao programa proposto;
- b) ABA – a avaliação da intervenção, em domicílio, realiza-se com frequência semanal para aferir estratégias e adequar às necessidades da criança e da família. Avaliam-se os progressos do aluno e fazem-se os ajustes necessários tendo em conta o padrão de desenvolvimento da criança e as interações da família. Quando a criança está incluída numa escola, a avaliação é de

frequência mensal ou sempre que solicitada por algum dos intervenientes no processo educativo;

- c) TEACCH – a avaliação da intervenção envolve, sempre que possível, os intervenientes no processo educativo, família e profissionais. Realiza-se trimestralmente, segundo o que está estipulado na legislação em vigor ou sempre que necessário. Tem como objetivo aferir estratégias e objetivos alterando o que for necessário.

Estratégias utilizadas na intervenção direta (Charman et al., 2011; NAC, 2009; Stansberry-Brusnahan & Collet-Klingenberg, 2010):

- a) DIR/Floortime – a estratégia fundamental é seguir as pistas dadas pela criança, desenvolvendo a interação e respeitando as diferenças individuais de cada díade. É essencial ter em conta os seis fundamentos essenciais do programa – atenção, relação com os outros, comunicação nos dois sentidos, resolução de problemas, uso criativo de ideias, e utilização de ideias com lógica. O equilíbrio entre a aprendizagem espontânea e os elementos estruturados e semiestruturados depende do perfil da criança e das suas necessidades;
- b) ABA – esta abordagem tem estratégias muito específicas que se refletem em todos os programas que têm por base a *Análise Aplicada do Comportamento* (Kearney, 2009). Uma delas é a intervenção tendo em conta os antecedentes que originaram um comportamento para depois os corrigir ou reforçar. Outra é o treino de comportamentos muito específicos e de forma repetida para levar o aluno a concretizar a aprendizagem. Uma outra estratégia é a do reforço com fichas – os alunos, de cada vez que realizam um comportamento correto recebem um ficha. Estas são depois trocadas por um objeto ou por tempo para realizar uma atividade que gostem. É estabelecida uma lista de prémios que a criança escolhe cada vez que apresenta o comportamento esperado;
- c) TEACCH – as estratégias principais desta abordagem são a utilização de pistas visuais, a análise de tarefa, o reforço verbal ou físico para ajudar o aluno a manter-se na atividade, a adaptação dos ambientes naturais, a utilização de sistemas aumentativos de comunicação, controle e reorientação das respostas, treino de comunicação funcional.

A segunda questão de investigação foca-se nas interpretações dadas por cada um dos participantes no estudo :

Quais são as perspectivas dos diferentes atores (peritos, profissionais e pais) acerca da concepção, organização e práticas das abordagens específicas/programas específicos?

Os resultados que apresentamos relativos a esta questão relacionam-se com a interpretação que foi sendo feita a partir das vozes escutadas nas diferentes entrevistas e da narrativa etnográfica produzida ao longo da investigação. Podemos identificar um conjunto de temas significativos que poderão ser utilizados como um guião para a compreensão das para atendimento a alunos com PEA.

Estes temas cruzam-se com a pergunta inicial e permitem compreender as interpretações que os diferentes atores, envolvidos no projeto de vida das pessoas com PEA, têm sobre quais devem ser as características do atendimento junto desta população.

Podemos, por isso, afirmar que todos os entrevistados referiram várias categorias que se enquadram na concepção, organização e práticas das abordagens específicas/ programas específicos e que, em conjunto, se podem constituir como elementos facilitadores da interpretação das para o atendimento a alunos com PEA.

É interessante também referir que as interpretações referidas pelos participantes no estudo se aproximam do enunciado nos estudos de meta análise feitos por Howlin, Magiati, e Charman, (2009), Hume et al., 2011, Iovannone, Dunlap, Huber, e Kincaid, (2003), Kazdin, (2008), Mulas et al., 2010, Odom, Boyd, Hall e Hume, (2010), Rogers e Vismara, (2008), Salvadó-Salvadó et al. (2012) entre outros.

É fundamental registar que muitas das categorias encontradas se enquadram, em simultâneo, nas questões da concepção, da organização ou das práticas conforme o ênfase dado no desenho do programa.

Ao nível da concepção, organização e práticas das abordagens específicas/programas específicos vamos primeiro enquadrar as perspectivas das entrevistas exploratórias de forma a obter uma moldura que nos ajude a entrecruzar as diferentes categorias valorizadas por cada um dos informantes verificando as aproximações e os afastamentos sobre a mesma realidade.

Pretende-se, em simultâneo, contribuir para a construção de um guião de interpretação e encontrar, tal como diz SBC “um olhar renovado sobre a educação das crianças com PEA”.

Para os dois entrevistados há um conjunto de categorias essenciais que devem ser tidas em consideração quando se pretende desenvolver ou escolher uma abordagem específica de intervenção.

As suas vozes são essenciais para a compreensão e, através de categorias que ajudaram a definir, permitem uma reflexão renovada sobre o atendimento a crianças com PEA.

Questionamento

Ambos consideram importante manter um questionamento ético e um olhar interrogativo em relação à intervenção evidenciando áreas fundamentais:

- a) As teorias que fundamentam as abordagens específicas (Barnbaum, 2008, Baron-Cohen, 2008);
- b) A intervenção e de como esta respeita e responde às necessidades da criança (Autism Program Quality Indicators, 2001; National Autism Centre, 2009);
- c) Quais os métodos que são utilizados e porquê (Baron-Cohen, 2009; Barthélemy, Fuentes, Howlin & Van de Gaag, 2008);
- d) A relação entre as necessidades da criança e da família e a intervenção (Serrano & Pereira, 2011);
- e) A ligação entre as investigações recentes e as práticas quotidianas (Dingfelder & Mandell, 2011; Kazdin, 2008; Klin, 2009);
- f) A consciência de que as práticas utilizadas devem ser baseadas em evidências científicas (Lord, et. al., 2005).

Colaboração

Aspecto essencial na perspetiva dos entrevistados nas entrevistas exploratórias e que vai de acordo com investigações recentes (Charman, et al., 2011; Correia, 2008; Magiati, et al., 2011; Serrano & Pereira, 2011).

Referem que só a colaboração entre todos os intervenientes no processo permite uma intervenção de qualidade, responsável e respeitadora da cultura da

família tal como apontado noutros estudos de meta análise (Charman, et al. 2011; Elvedik et al., 2008; Maglione, et al., 2012).

Um dos entrevistados das entrevistas exploratórias expressa a questão da colaboração realçando a importância de ter sempre em mente a família e de se respeitar a neurodiversidade evidenciando a necessidade de articulação entre as diferentes variáveis envolvidas no processo (Baron-Cohen, 2008a, 2008b; Mulas et al., 2010).

Intervenção e trajetórias de desenvolvimento

A interpretação evidenciada através da voz dos entrevistados nas entrevistas exploratórias permite realçar a importância da intervenção e da sua articulação com as trajetórias de desenvolvimento das pessoas com PEA.

É na intervenção quotidiana que se reflete a avaliação inicial da criança, as suas forças e necessidades, as forças e necessidades da família, o respeito pela sua cultura e valores primordiais e é, também, onde se espelha a escolha mais adequada sobre a abordagem para aquela criança envolvida num núcleo familiar com um determinado percurso de desenvolvimento (Bagnato, 2007; Bosa & Callias, 2000; Charman, 2010; Hume, et al., 2011; Mulas et al., 2010; National Autism Center, 2009; Prior et al., 2011).

Motivação

Ambos os entrevistados referem a motivação como um dos aspetos fundamentais na intervenção reforçando o que já tinha sido sublinhado por diferentes autores (Baron-Cohen, 1995, 2008b; Barthélémy, al., 2008; Charman, 2010; Frith, Happé & Siddons, 1994; Lawton & Kasari, 2013; Lear, 2004; Magyar, 2011; Odom, et al., 2010).

A compreensão, quando se intervém com alunos com PEA, de qual é a sua fonte de motivação, é essencial para o estabelecimento de estratégias de intervenção que facilitem a superação das dificuldades individuais.

Considerando as características das PEA, a motivação, para estimular para a realização de tarefas, tem de ser abordada nas vertentes extrínseca e intrínseca. É

essencial dotar os alunos de capacidades para realizar propostas de trabalho a partir da motivação intrínseca tal como sugere Baron-Cohen (2008b).

Estratégias

As diferentes categorias referidas até aqui não são passíveis de se separar umas das outras. As áreas de dificuldade dos alunos com PEA são tão complexas e tão diferentes de aluno para aluno que as estratégias a utilizar vão ter uma importância fundamental.

Quer SBC como ICT focam esta questão e acrescentam a necessidade de utilizar:

tecnologias da informação e da comunicação; ordenar, sequenciar, dar estrutura, sistematizar as aprendizagens; estabelecer a previsibilidade; identificar as questões da validade científica; estruturar o ambiente; ajudar a compreender. (entrevistas exploratórias, SBC & ICT)

A voz dos entrevistados das entrevistas exploratórias está em sintonia com o que foi apresentado em diferentes estudos sobre estratégias de intervenção. Os indicadores de qualidade para os programas de intervenção nas PEA (APQI, 2001; Nathan & Gorman, 2007; National Autism Center, 2011), referem a necessidade de se utilizarem estratégias diferenciadas, baseadas em evidências, de forma a contribuir para o desenvolvimento de todo o potencial dos alunos.

Currículo

A categoria currículo é muito valorizada pelos dois entrevistados por contribuir para um desenvolvimento sustentado.

A escolha do currículo, os conteúdos selecionados, a ligação dos conteúdos ao currículo nacional, a funcionalidade dos conteúdos, o relevo dado à investigação atual sobre a compreensão de como funciona o cérebro, a articulação entre os intervenientes e os contextos são diferentes subcategorias que se espelham na voz dos entrevistados e que são fundamentais para uma análise das para esta população (Magyar, 2011; National Autism Center, 2009, 2011; Prior & Roberts, 2006).

Categorias evidenciadas na escuta da voz dos informantes privilegiados

Importa agora referir as categorias evidenciadas através da escuta da voz dos informantes privilegiados e que ajudam a complementar as categorias referidas anteriormente através da escuta dos entrevistados nas entrevistas exploratórias.

É de sublinhar que todos os participantes no estudo sustentam a importância de que uma abordagem/ programa deve ter uma teoria de suporte, utilizar estratégias baseadas em evidências e ser colaborativa, tal como referem os estudos realizados por diferentes investigadores nacionais e internacionais (Charman, et al., 2011; Correia, 2010, 2013a, 2013b; Dingfelder & Mandell, 2011; Eikeseth, 2008; Eldevik, et al., 2009; Fuentes-Biggi, 2006; Howlin et al., 2009; Iovannone et al., 2003; Krauss & Jacobs, 1989; Serrano & Pereira, 2011).

Legislação

É uma categoria realçada pelos informantes privilegiados. A legislação deve funcionar como um agente protetor dos direitos das pessoas com PEA e das suas famílias permitindo uma proteção diferenciada tendo em conta o aumento de encargos ligados a esta problemática na vida familiar e escolar.

Tendo em conta as necessidades e características específicas desta população, os entrevistados subdividem esta categoria em diversas subcategorias:

- Recursos humanos – A inclusão destes alunos implica um reforço ao nível dos recursos humanos que a legislação apenas contempla ao nível dos assistentes operacionais na escola pública (ponto 2.3, Portaria 1049-A/ 2008 de 16 de setembro);
- Recursos materiais – Clarificação, em rubrica própria no orçamento das escolas agrupadas e não agrupadas quais as verbas destinadas à aquisição de material específico como recurso à intervenção com alunos que apresentam PEA;
- Sensibilização e apoio - A sensibilização da sociedade para as características e necessidades desta população e das suas famílias deve ser promovida através de legislação própria ligada aos diferentes serviços públicos - saúde, segurança social, bombeiros, polícia, etc.

As recomendações internacionais ligadas a esta população devem ser transpostas para a legislação nacional tal como referem Alves (2003); Correia (2008, 2010); Rodrigues (2010) entre outros.

Família

Todos os informantes são unânimes em defender a importância de considerar a família como um elemento vital no atendimento a alunos com PEA. Esclarecem que a intervenção tem de ser pensada para e com cada família, de forma individualizada, única, respeitando a sua cultura e idiossincrasias.

A especificidade da família deve ser considerada e integrada no desenvolvimento e aplicação do programa tal como apontam estudos feitos por diversos autores (Benoit, 1997; Bronfenbrenner, 1977, 1986; Correia, 2013a; Portugal, 1992; Pratti, Couto, Moura, Poletto & Koller, 2008; Serrano e Pereira, 2011).

Ética

Em relação às questões de ética também aqui os informantes realçam a necessidade de respeitar a família, a sua cultura, respeitar a criança e sua individualidade.

Frisam a importância de compreender os diferentes contextos de vida da criança, e a escuta da sua voz.

A intervenção deve ser pensada numa forma holística, respeitando as individualidades em presença – família e criança e tendo em consideração as características desta perturbação.

É essencial, na aplicação de um programa, o respeito pelo indivíduo e pela família que usufrui da intervenção.

A decisão da escolha pertence à família, os profissionais têm de ser sensíveis, escutar a sua voz e dar-lhes protagonismo como está expresso nas considerações do estudo feito pelo National Autism Center (2011) e por Ochs e Solomon (2010).

Diagnóstico

A questão do diagnóstico foi outra das categorias referidas pelos informantes. Avaliar cada situação, com instrumentos adequados às PEA, de forma a caracterizar corretamente cada um dos casos.

Instrumentos que identifiquem as áreas de maior dificuldade, que tenham em consideração as especificidades das PEA e utilizem como racional as teorias explicativas (ex.: teoria da mente, atenção conjunta, etc.). Desta forma, acrescentam, é possível acompanhar a evolução com eficácia, porque se utilizam instrumentos apropriados à idade e às especificidades das PEA.

Na categoria diagnóstico os informantes evidenciaram a importância de manter um espírito aberto. Uma interpretação redutora sobre a criança pode prejudicar a intervenção tendo em conta a heterogeneidade das PEA tal como também é evidenciado em estudos feitos por Baron-Cohen (2008a), Bishop, Luyster, Richler e Lord (2008), Boyd, et al. (2013), Peters-Scheffer, Didden, Korzilius & Sturmey (2011) entre outros.

Teoria

Relativamente a esta categoria, os participantes referiram que:

- é essencial definir as teorias de suporte das abordagens/programas específicos utilizados tendo em conta a heterogeneidade do desenvolvimento neurológico dos indivíduos que se enquadram nas PEA (teorias cognitivas, desenvolvimentais, comportamentais, etc.);
- devem ser consideradas as teorias explicativas do comportamento das pessoas com PEA e estabelecer estratégias correspondentes (teoria ecológica do desenvolvimento humano, teoria da cegueira mental, teoria da coerência central, teoria da mente, teoria das funções executivas, teoria da empatia-sistematização, teoria da sociabilidade, etc.);
- cada indivíduo tem características únicas e que as intervenções têm de se ajustar e adaptar às diferentes situações;
- existem diferentes estratégias para alcançar os objetivos propostos para cada um dos indivíduos;

- devem ser consideradas as questões de ética e de deontologia na intervenção respeitando as culturas e a individualidade de cada família;
- importa considerar a neurodiversidade dos indivíduos na elaboração de uma intervenção;
- é fulcral definir qual a finalidade de uma intervenção tendo em conta as características específicas desta população;
- objetivos a considerar - a curto, a médio ou a longo prazo.

As abordagens/programas específicos devem estar fundamentados em revisões científicas e baseadas em evidências tal como referem diferentes estudos de meta análise realizados a nível internacional (Charman et al. 2011; Lord, et al., 2005; Magiati, et al., 2011; National Autism Center, 2009).

Intervenção

De acordo com as categorias evidenciadas nas entrevistas exploratórias também os informantes privilegiados referem a intervenção como um dos aspetos fulcrais a considerar.

A importância de ter em conta a filosofia do programa, a definição de objetivos decorrentes de uma avaliação interdisciplinar, o estabelecer de estratégias tendo em conta as características daquela criança e o grau de comprometimento da PEA no seu funcionamento no quotidiano, a escolha de um currículo, a duração da intervenção, quem intervém, que espaços são considerados, qual a formação que a equipa deve ter, o grau de envolvimento da família, os instrumentos utilizados na avaliação, são subcategorias que os entrevistados enunciaram.

Fundamental é a referência feita às necessidades da criança. São elas que devem determinar o programa e este tem de ser analisado nas suas diferentes componentes de forma a justificar a escolha.

O reforço de pontos fortes da criança e da família, a validade científica e a acessibilidade são fatores que foram elencados pelos informantes e consubstanciados por estudos feitos por Charman, et al. (2011) Chawarska, Klin e Volkmar (2008), Eikeseth (2008), Fuentes-Biggi et al. (2006), Greenspan e Wieder (1997), Iovannone, et al. (2003).

Currículo

Os informantes privilegiados realçam a importância de definir o currículo a partir das áreas de funcionalidade, das competências básicas e tendo em consideração as áreas sensíveis ligadas às PEA como a comunicação social, a autonomia e os comportamentos repetitivos e interesses restritos. Tudo isto exige um design versátil que considere as características, as idiossincrasias e sobretudo os contextos de interação da criança e das famílias.

Outro aspeto focado pelos entrevistados foi a necessidade de considerar o currículo oficial na elaboração do currículo diferenciado do aluno com PEA. A importância de estar sintonizado com o que se faz na escola oficial adaptando às formas de interpretar a realidade características desta população.

Uma das entrevistadas refere que a construção do currículo se vai fazendo a partir do currículo comum mas que as áreas que mais privilegiam são as da leitura e da escrita. A promoção de competências de escolha é um outro aspeto frisado pelos informantes e que vai ao encontro das recomendações internacionais sobre pessoas com PEA (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & Van der Gaag 2008; National Autism Center, 2009, 2011; National Research Council, 2001; Organización Mundial de la Salud, 2013).

Motivação

Ao elaborar e implementar uma abordagem específica deve ter-se em conta a motivação intrínseca e extrínseca da população-alvo.

Outros informantes referem as questões da motivação como promotora de mais sucesso e envolvimento nas tarefas. É um trabalho que tem de ser colaborativo entre técnicos e famílias para que se encontre o que motiva aquela criança em concreto.

Esta categoria, também referida nas entrevistas exploratórias como fundamental, vem ao encontro de estudos desenvolvidos por diferentes investigadores (Charman, 2010; German & Leslie, 2000; Gerschwind, 2011; Tuchman, 2013; Warren et al., 2011).

Colaboração

Todos os intervenientes fazem parte da equipa, que deve ser interdisciplinar. A família não pode ficar de fora desta dinâmica pois é ela a responsável pelo projeto de vida da criança. A colaboração referida pelos informantes não se restringe às equipas técnicas mas considera os diferentes serviços da comunidade. Sendo as PEA tão avassaladoras da vida das famílias e da entrada na escolaridade obrigatória, os serviços têm de funcionar em complementaridade para auxiliar as famílias na resolução dos problemas que vão surgindo (Bosa & Callias, 2000; Charman, et al, 2011; Correia, 2011, 2013b; Dingfelder & Mandell, 2011; Serrano & Pereira, 2011).

Programa Individual

Para alguns dos informantes privilegiados, o programa individual é o fio condutor da intervenção, funciona como elemento de encontro entre todos os implicados no processo, permite uma articulação fundamentada e constitui-se como uma ligação de intervenção entre todos. É considerado uma peça central para a dinâmica do processo de interligação dos intervenientes.

Ao nível da legislação em vigor é o “documento que fixa e fundamenta as respostas educativas e respetivas formas de avaliação” (ponto 1, do art.8º do DL 3/20, 2008) sendo o “único documento válido” (ponto 2, art.º 12º do DL 3/2008) que permite, segundo uma das entrevistadas, alterações na constituição de turmas e no processo de ensino e de aprendizagem do(a) aluno(a).

As investigações nesta área fundamentam a utilização de um documento centralizador da intervenção que possibilite a compreensão das trajetórias de desenvolvimento vivenciadas pela criança e pela família (Bagnato, 2007; Barthélémy, et al. 2008; Magyar, 2011; Warren et al. 2011a, 2011b).

Formação e supervisão

Os entrevistados apresentam a categoria formação com a subcategoria supervisão como fundamentais. O atendimento a crianças com PEA e suas famílias só pode ser feito em equipa. Uma equipa que se orienta para um determinado tipo de

abordagem e onde todos os seus elementos devem fazer a mesma formação, dominar os conceitos, as estratégias, a avaliação e consequentemente ter supervisão regular.

A formação deve estender-se também às famílias e à comunidade visto que a interação entre a criança e os seus contextos pode ser um fator facilitador do desenvolvimento (Bosa, 2006; Bronfenbrenner, 1995; Dawson, Motton & Gernsbacher, 2008; Serrano & Pereira, 2011).

Avaliação

Nesta categoria, referida pelos entrevistados e na narrativa etnográfica, a tónica coloca-se em três eixos: ao nível dos dados que se vão recolhendo, ao nível do desenvolvimento da criança, ao nível das estratégias utilizadas.

É essencial documentar a ação para poder estabelecer outras dinâmicas de intervenção. Esta forma de funcionar é válida para todas as abordagens específicas. Todos os alunos usufruem da intervenção de muitos docentes e técnicos e é fundamental elaborar um registo do que se vai desenvolvendo.

A nível internacional já é possível fazer todo o processo: avaliação inicial, definição de objetivos, avaliação diária, avaliação final através de um software específico (ex.: rethinkfirst.com). Facilita as informações entre as famílias e os técnicos, e entre os técnicos e os docentes.

Através da voz de dois dos informantes privilegiados foi possível escutar a importância de promover uma avaliação ecológica, uma avaliação que tenha em consideração todos os contextos significativos de vida da criança para que se consigam definir os pontos fortes e organizar a intervenção a partir desse conhecimento. A avaliação ecológica ou autentica é considerada por vários autores como o alicerce de todo o processo de intervenção e apoio às famílias com crianças com necessidades educativas especiais (Bagnato, 2007; Serrano & Pereira, 2011; Stevenson, Grishan-Brown, & Pretti-Frontczak, 2011).

Qualidade de vida

Esta é outra categoria focada por todos os outros entrevistados como importante. A qualidade de vida é um constructo abstrato e não quer dizer o mesmo para os diferentes intervenientes no processo. No entanto, o facto de ser pensada e

discutida pela equipa obriga a que se avalie a intervenção a partir do ponto de vista das famílias, da criança e da necessidade de modificar os diferentes contextos de interação no sentido de se tornarem facilitadores do desenvolvimento.

Uma das subcategorias que se pode articular com esta questão é a do projeto de vida. Quando se pensa numa abordagem, diz uma das informantes, temos de olhar aquela criança e perspetivar a sua vida para o futuro – pensar o dia a dia e as respostas no quotidiano, nos diferentes contextos, mas também ser capazes de pensar o futuro, dotando os alunos de competências para a autonomia tal como referem alguns estudos (Bronfenbrenner, 1986; Case-Smith & Arbesman, 2008; Charman, et al., 2011; Crimmins, et al., 2001; Daversa, 2001; Güemes-Carcaga, Martín-Arribas, Canal-Bedia, e Posada de la Paz, 2009; Koegel, et al., 2012).

Intervenção Precoce

Os informantes referiram, como categoria a considerar, a necessidade das abordagens específicas se iniciarem o mais cedo possível, promovendo a diferença face a intervenções tardias. Considerando a dificuldade em identificar as PEA em idades precoces a intervenção precoce, para os entrevistados pode fazer a diferença, não só a nível do desenvolvimento da criança mas também ao nível da gestão do stress na família (Correia, 2013; Serrano & Pereira, 2011).

Para muitos dos entrevistados esta categoria é essencial para obter melhores resultados ao longo da vida facilitando a autonomia e a aquisição de competências tal como apontam estudos feitos por diferentes investigadores ligados à intervenção (Durlak, 2010; Espe-Sherwindt, 2008; Greenspan, 1992; Howlin, Magiati & Charman, 2009; Krauss & Jacobs, 1987; Shonkoff, & Meisels, 2000; Serrano & Boavida, 2011; Serrano & Pereira, 2011).

Espaços

Os espaços podem condicionar a intervenção positiva ou negativamente. É fundamental analisar as dinâmicas dos contextos, avaliar essa dinâmica e contribuir para a sua alteração. As abordagens/programas específicos estudados têm uma relação especial com a organização dos espaços podendo identificar-se o programa a partir da orientação dada ao espaço e aos materiais disponibilizados para a intervenção

(Greenspan, & Wieder, 2006; Hume et al., 2011; Iovannone et al., 2003; Klin, 2009; Krug, et al., 1979; Stevenson, Grishan-Brown & Pretti-Frontczak, 2011).

Em relação à terceira questão colocada nesta investigação

Onde se cruzam, no panorama Português, as recomendações internacionais sobre abordagens específicas/programas baseados em evidências?

Tendo em conta as recomendações internacionais feitas por diferentes entidades e investigadores com responsabilidade na área das PEA como o National Autism Center (USA), o Autism Education Trust (UK), a Associação Internacional Autism- Europe (2010), Charman et al, (2011); Howlin, Magiati, e Charman, (2009); Koegel, L., Matos-Freden, Lang e Koegel, R. (2012), Maglione, Gans, Lopamudra, Timbie e Kasari, (2012), Odom, Boyd, Hall e Hume, (2010), National Autism Center (2009, 2011) sobre abordagens específicas baseadas em evidencias verificamos que as três abordagens específicas estudadas foram alvo de estudos científicos efetuados por diferentes autores e documentados em artigos publicados em revistas da especialidade.

Tanto os estudos internacionais como os informantes são unânimes em dizer que não existe um método único para a intervenção nas PEA mas sim diferentes estratégias que têm de ser consideradas face a cada indivíduo tal como é consubstanciado em diferentes estudos de meta análise (Bosa, 2006; Charman, 2010; Charman et al, 2011; Eikeseth, 2008; Filipek et al. 1999; Fuentes- Biggi, et al. 2006; Lord, et al., 2005; Mulas et al., 2010; National Autism Center 2009, 2011; New York Autism Network, APQI, 2001; Odom et al., 2010; Organización Mundial de la Salud, 2013).

Considerando, no entanto, o panorama Português relativamente às abordagens/programas específicos estudados verifica-se que a escolha de uma intervenção está condicionada à capacidade financeira das famílias. A legislação em vigor promove a abordagem do ensino estruturado ligada ao Programa TEACCH e não financia outro tipo de programa.

Nas entrevistas exploratórias os participantes referem, estando em sintonia com os estudos internacionais, que a escolha de uma intervenção deve estar condicionada às características da criança, da família, da avaliação feita por um

equipa interdisciplinar e ter o apoio dos serviços públicos de forma a responder adequadamente, às necessidades e ao projeto de vida daquela criança específica, inserida numa família e numa comunidade única (Bronfenbrenner, 1986; Charman, et al., 2011; Eikeseth, 2008; Guemes-Carcaga et al., 2009; Hume et al., 2011; National Autism Center, 2009, 2011; Odom et al. 2011; Serrano & Pereira, 2011; Tuchman, 2013).

CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A investigação que realizámos permitiu-nos aceder a diferentes níveis de conhecimento sobre a realidade da intervenção específica para crianças com PEA.

Através da escuta das vozes dos diversos implicadas no projeto de vida destes alunos foi possível estabelecer mais algumas pontes entre a investigação e a prática.

Pais, professores, investigadores, dirigentes de associações, técnicos, a partir da narrativa que elaboraram para responder às questões colocadas nas entrevistas, ajudaram a construir uma meta narrativa sobre aspetos essenciais da intervenção contribuindo para um questionamento reflexivo sobre práticas adequadas junto de alunos com PEA, tal como referem outros investigadores (Anderson, 2010; Anguera, 1985; K. DeWalt & B. DeWalt, 2002; Pombo, 2000).

A possibilidade de escutar as diferentes vozes que participaram neste estudo e de, através delas, compreender quais os pontos de interseção e de afastamento que tem por base uma determinada filosofia de intervenção contribuiu para uma maior intelecção do que é fundamental considerar na escolha de uma intervenção para pessoas que se enquadram nas PEA (Correia, 2013b; Greenspan, 1992; Lovaas, 1981; Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995).

A voz dos entrevistados em articulação com o questionamento feito ao longo da narrativa etnográfica realizada permitiu concluir que, o que é dito e problematizado pelos participantes não se afasta das conclusões referidas em estudos nacionais (Correia, 2008, Lima, 2012; Serrano & Pereira, 2011) e internacionais relacionados com a temática da intervenção pedagógica (Boyd, et al. 2013; Charman, et al. 2011; Lord, et al., 2005; Koegel, L., Matos-Freden, Lang. & Koegel, R., 2012; National Autism Center 2009, 2011; Warren, et al., 2011) revelando consciência dos constrangimentos que se colocam numa intervenção específica para pessoas com PEA.

Foi possível também constatar que todos os programas estudados apresentam, em maior ou menor grau, estratégias consideradas adequadas para responder às características dos alunos com PEA tendo em conta as investigações recentes (Boyd et al., 2013; Charman, et al. 2011; Dingfelder & Mandell, 2011; Lord & Odom, ; Mulas et al. , 2010; NAC, 2009; Odom et al., 2009; Tardif, 2010; Tuchman, 2013; Warren et al, 2011).

Tuchman (2013) refere que “perante uma perturbação tão heterogénea como as PEA o tratamento/ intervenção necessita ser redefinido e conceptualizado numa perspectiva neuroevolutiva interdisciplinar” (p.4).

Perante esta heterogeneidade genética e fenotípica, a intervenção tem de ser estabelecida de forma individual e em articulação com uma série de áreas do saber para definir, perante aquela criança, implicada em diferentes contextos, a melhor estratégia de intervenção. Não existindo uma etiologia única nem uma explicação unitária para esta perturbação do desenvolvimento também não é possível considerar uma abordagem única para as PEA.

A maioria dos entrevistados referiram como essencial, que a abordagem/programa fosse suportado por equipa interdisciplinar dada a heterogeneidade da perturbação, os seus diferentes subtipos, os diferentes compromissos cognitivos, a existência de outras patologias associadas que implicam uma intervenção articulada com diferentes áreas do conhecimento. Aproximar lógicas, no sentido de intervir de forma focalizada – analisar cada caso estabelecendo a medicação, a intervenção e aferindo regularmente os efeitos da intervenção num movimento continuum de articulação e partilha entre a família e técnicos.

Considerando a complexidade desta perturbação e o seu enquadramento nas dinâmicas nacionais (investigação, legislação, organizações públicas e privadas) e após a interpretação das diferentes narrativas produzidas a partir da escuta dos envolvidos neste estudo podemos concluir que a implementação de abordagens/programas de intervenção específica para alunos com PEA deve considerar um conjunto de dimensões:

Família (Correia, 2013b; Charman et al., 2011; Serrano & Pereira, 2011)

Como é visto o cruzamento das diferentes dinâmicas, quer da família, quer dos contextos, face às necessidades de intervenção;

Como é avaliada a situação tendo em conta as culturas de pertença de cada família e os aspetos únicos que a caracterizam e que condicionam a intervenção.

Contextos (Cassell & Symon, 1994; Dingfelder & Mandell, 2011; Eikeseth, 2008; Fuentes-Biggi et al., 2006; Guemes-Carcaga et al., 2009; Hume et al., 2011; Portugal, 1992; Serrano & Pereira, 2011).

Como são apoiados os diferentes contextos de vida da criança (escola, família, comunidades) considerando que estes podem ser facilitadores ou impeditivos de uma intervenção adequada.

Criança (Artigas-Pallarés, et al., 2013; Auyeung et al., 2009; Barnbaum, 2008; Baron-Cohen, 2009; Bishop, et al.; 2008; Chawarska, Klin & Volkmar, 2008; Correia, 2013; Gaie et al., 2012; Howlin et al., 2009; Klin, 2000; Lawton & Kasari, 2013; Mulas et al. 2010; Ochs & Solomon, 2010; Serrano & Pereira, 2011).

Considerar a visão que cada elemento da equipa tem da criança, quais as representações que faz, como escuta a sua voz.

O que deve ser avaliado; como deve ser avaliado; que instrumentos utilizar; qual a equipa que avalia.

Como é considerada a individualidade de cada criança nas abordagens específicas específicas a escolher.

A criança e a sua família, como compreender e respeitar as interações. A importância de promover um sentimento de pertença.

O início da intervenção. A intervenção precoce é fundamental para potenciar e desenvolver a autonomia e estabelecer redes de apoio nos diferentes contextos de vida da criança.

Programas (Boyd, et al., 2013; Charman et al., 2011; Dingfelder & Mandell, 2011; Gillespie-Lynch, et al., 2012; Greenspan & Lewis, 2002; Hume, et al., 2011; Koegel, et al., 2012; Lima, 2012; Peters-Scheffer, et al., 2011; Reiwchow, 2011; Ryan, 2011; Stransberry-Brusnahan, et al., 2010; Warren, et al., 2011).

Que dimensões considerar tendo em conta a especificidade e singularidade de cada criança, de cada família; Qual o espaço/local mais funcional; Como se avalia a qualidade do “espaço/local”.

Que vozes devem participar na compreensão sobre uma determinada criança. Como se avalia a evolução (que evolução? Dos comportamentos característicos das PEA? Das aprendizagens ligadas ao currículo comum? Ao currículo funcional?).

O que quer dizer currículo adequado tendo em conta a heterogeneidade das PEA. Que currículo(s) escolher? Geral, considerando o currículo nacional? Adaptado? Focado nas especificidades das PEA? Como devem ser trabalhados os conteúdos tendo em consideração os locais, as estratégias, os comportamentos da criança.

Perante os objetivos a trabalhar qual o envolvimento da equipa, quem faz o quê?
Como, quando, onde se regista a evolução?

Quais as evidências a considerar. Que necessidades, que prioridades, que equipa. Como se promove a generalização, em que contextos. Quais os mais adequados para aquela criança. Como se promove a adequação. Quem é responsável por desenvolver, determinar, conseguir, transformar os locais, as práticas.

Qualidade de vida (Correia, 2013; Moons, Budts, & De Geest, 2006; Theofilou, 2013).

Articulando a dificuldade em definir, de forma consensual, o conceito de qualidade de vida com o que defendem diferentes investigadores sobre a temática considerou-se neste estudo a proposta de Theofilou (2013). Pare este autor, qualidade de vida inclui áreas como “família, trabalho, tempo livre, saúde, finanças, auto estima, sentimentos de pertença, relações com os outros, realização pessoal” (p.2). Neste cruzamento entre as diferentes vozes escutadas nesta investigação e a teoria podemos analisar as abordagens específicas/ programas colocando questões como:

Família: Qual o espaço/tempo/escuta que se dá à família para falar das suas necessidades, das suas escolhas?

Serviços: Como se processa a articulação entre serviços, contextos, abordagens específicas?

Quem tem a responsabilidade de decidir, de mudar, de contribuir para uma mudança nos contextos, para ajudar a transformar a realidade?

Que dimensões devem ser consideradas na intervenção, qual a formação dos intervenientes?

Como é apoiada, financeiramente, uma família que tem de suportar uma abordagem que não está convencionada pela legislação em vigor?

Esta investigação tinha como objetivo primordial contribuir para uma visão mais alargada sobre as diferentes dimensões que devem ser consideradas quando se pretende escolher uma abordagem de intervenção específica para alunos com PEA e, simultaneamente, contribuir para a minha própria formação enquanto docente implicada na intervenção diária com alunos com PEA.

O questionamento que foi sendo reconstruído ao longo desta investigação permitiu delinear uma série de dimensões que devem ser colocadas quando se estabelece uma intervenção junto de crianças com PEA.

As vozes que se escutam nesta narrativa são as das pessoas que todos os dias lidam com a imprevisibilidade dos alunos, dos filhos, das reações da sociedade, e que com a sua disponibilidade ajudaram a clarificar aspetos essenciais a ter em conta.

Acredito, no entanto, que a intervenção junto de crianças com PEA, tal foi referido por muitos dos intervenientes, tem de ter um olhar renovado pois é uma das perturbações que mais implicações tem na vida das famílias e na inclusão na sociedade e só em colaboração (serviços, família, sociedade) é possível encontrar melhores soluções para o atendimento diário destes alunos (Baron-Cohen, 2009; Correia, 2013a, 2013b).

Constrangimentos

Elencámos, nos capítulos anteriores, a transcrição dos dados recolhidos e a sua interpretação mas torna-se fundamental, antes de passarmos às recomendações, fazer uma referência a alguns dos constrangimentos que condicionaram esta investigação.

Constrangimento externos:

Um dos maiores constrangimentos é o da perturbação em si própria. Sendo as PEA um termo chapéu que abarca diferentes manifestações e compromissos em diversas áreas do desenvolvimento, torna-se difícil caracterizar um subgrupo, com características comuns para beneficiar do mesmo tipo de intervenção (Charman, et al., 2011; Howlin, et al., 2009; Iovannone, et al., 2003; Seida et al., 2009; Tuchman, 2013);

Um outro constrangimento que deve ser referido é o facto de existir muita investigação sobre as PEA mas pouca transposição para a prática (Klin, 2009; Merriam, 1998). Este facto é evidenciado, a nível nacional, onde a legislação em vigor orienta para um tipo de intervenção não contemplando recursos, formação dos docentes e técnicos ou outras abordagens específicas consideradas como igualmente creíveis.

Um outro constrangimento foi a publicação, em 2013, de uma nova versão do DSM, a versão 5. Esta publicação veio alterar a forma como são caracterizadas as

PEA, estando já desatualizada a caracterização referida nesta narrativa onde foi utilizada a caracterização proposta pela anterior versão do DSM-IV-TR (2002).

Constrangimentos internos:

A gestão do tempo, num estudo qualitativo.

Este constrangimento implica a definição clara de tempos para recolha de dados, interpretação, análise e conclusões, o que nem sempre é fácil tendo em conta a quantidade de artigos científicos que são publicados diariamente, em revistas da especialidade, sobre a temática das PEA e que podem influenciar os dados que vão sendo recolhidos.

Um outro constrangimento foi a impossibilidade de ter tempo em exclusivo para a escrita. A necessidade de articular a escrita com o quotidiano da docência implicou priorizar ações face ao cruzamento entre os tempos da narrativa da investigação e os tempos de exercício das funções atribuídas enquanto docente.

Por último um constrangimento que é, simultaneamente, uma recomendação. Neste estudo apenas foram escutadas as vozes de quem investiga, de quem luta pela consciencialização desta problemática a diferentes níveis, de quem intervém, da família, faltou uma voz essencial, a das crianças.

Recomendações

A imensidão de dimensões a considerar na escolha de uma abordagem de intervenção específica é equivalente à heterogeneidade das PEA.

No entanto, face às diferentes vozes escutadas e interligando com a investigação atual podemos apresentar algumas recomendações que consideramos essenciais para possibilitar intervenções específicas mais adequadas às necessidades.

Estudos recentes referem que o que importa não é a abordagem escolhida mas sim a qualidade da intervenção (Brian et al. 2013; Charman et al., 2011; Salvadó-Salvadó, et al., 2012). Nesta perspectiva e face ao concluído nesta investigação consideramos essencial:

- Caracterizar rigorosamente a criança que apresenta critérios de inclusão nas PEA. A avaliação do desenvolvimento, tendo em conta todos os tipos de perturbações conhecidas, permite estabelecer a melhor forma de intervenção a diferentes níveis (Charman, 2010; Stevens, et al., 2007; Tuchman, 2013).

- Promover a adaptação, para a população portuguesa, de escalas de avaliação/checklist específicas que respeitem a heterogeneidade evidenciada nas PEA e que contribuam para um melhor conhecimento das implicações nas aprendizagens das características das PEA (Reis, Pereira, & Almeida, 2013).

- O desenvolvimento de escalas que sejam capazes de capturar as diferenças individuais entre as crianças com PEA é fundamental para compreender a neurofisiologia dos tipos de fenótipos associados às PEA de forma a definir, mais adequadamente, quais as intervenções para cada um dos tipos (Ruble et al., 2010; Tuchman, 2013).

- Considerar as diferentes trajetórias de desenvolvimento da criança, da família, dos seus contextos e suas implicações na escolha de uma intervenção (Barnbaum, 2008; Barthélémy, et al., 2008; OMG, 2013; Stansberry-Brusnahan & Collet-Klingenberg, 2010).

- Considerar, como refere Baron-Cohen (2008b) que existem muitas formas de chegar a pontos chave, não sendo de considerar a existência apenas de um caminho único.

- Avaliar o impacto na vida das pessoas, das dificuldades e contribuir para uma melhoria da qualidade de vida é outra das recomendações que consideramos importante. A criança evolui no seio de uma família, que será sempre a mesma e os serviços devem ser capazes de apoiar e respeitar a sua voz (Frith, et al., 1994; Fuentes- Biggi, 2006; Goldstein & Ozonof, 2009; Howlin, et al., 2009; Klin, 2009; Serrano & Pereira, 2011).

- A formação específica, dos diferentes intervenientes, quer ao nível das PEA, quer nas diferentes metodologias ligadas à intervenção com esta população específica, é essencial para promover práticas de qualidade (Cavaco, 2009; Correia, 2013; Rogers & Vimara, 2008; Ruble, Dalrymple & McGrew, 2010).

- Apostar na escola pública como o local fundamental para desenvolvimento de práticas baseadas em evidências (Koegel, Matos-Freden, Lang & Koegel, R. 2012).

Em Portugal, as crianças iniciam a entrada na escola pública aos 5 anos de idade e terminam aos 18 anos, tal como está estabelecido pelo Decreto lei n.º 176/2012 de 2 de agosto. A escola pública torna-se assim, o local ideal para desenvolver práticas de intervenção, de qualidade, que permitam melhorar competências, compensar as áreas comprometidas características das PEA e, simultaneamente, apoiar as famílias das crianças e jovens em idade escolar.

Apesar de não existir nenhum programa claramente aconselhado para ser utilizado com pessoas com PEA a investigação atualmente existente (Charman, et al., 2011; Koegel, et al., 2012; National Autistic Center, 2009, 2011) permite fornecer algumas indicações essenciais para desenvolver uma intervenção adequada e que respeite as necessidades individuais de cada criança com PEA.

Esta investigação, no nosso entender, serve também esse propósito. Permite elencar algumas dimensões a considerar e defende, tal como Correia, (1997, 2013a, 2013b) e Koegel et al. (2012) entre outros, que é na escola pública, de qualidade, que se devem desenvolver abordagens específicas individualizadas para cada um dos alunos com PEA.

Ao referirmos esta recomendação damos também o mote para possíveis investigações futuras.

Consideramos essencial cruzar as investigações atuais sobre intervenções específicas para pessoas com PEA com os currículos da formação inicial, contínua e em serviço dos professores de educação especial e, verificar, a partir da interpretação do conceito de inclusão dado pela declaração de Salamanca (1994) e ratificada pelo estado Português, como se espelham as práticas pedagógicas no quotidiano das escolas portuguesas para os alunos com PEA.

Terminamos com a frase inicial com a consciência que este trabalho é uma gota neste oceano que é a intervenção nas PEA.

*“Autistic and non-autistic people are equally among - but not of – each other.
Their ways of thinking are equally opaque to one another.
[Understand] how this is so, and what this means” ...*

Barnbaum (2008,p.12)

... Was the purpose of this work.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler, J., Pasco, G., & Brayne, C. (2008). The Q-CHAT - Quantitative checklist for autism in toddlers: A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18-24 months of age: Preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1414-1425. DOI 10.1007/s10803-007-0509-7.
- American Psychiatric Association (2002). *Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*, 4th ed. Text Revision. Washington DC. <http://behavenet.com/>
- Anderson, C. (2010). Presenting and evaluating qualitative research. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 74(8),1-7.
- Anguera, M. T. (1985). *Metodologia de la observacion en las ciencias humanas*. Madrid: Cátedra Teorema.
- Artigas-Pallarés, J. Guitart, M., & Gabau-Vila, E. (2013). Bases geneticas de los transtornos del neurodesarrollo. *Revista Neurologia*, 56 (1), S23-34.
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter, *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Autism Genome Project (AGP). (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics*. 39 (3), 319-328. DOI: 10.1038/ng1985.
- Auyeung, B., Wheelwright, S., Allison, C., Atkison, M., Samarawickrema, N., & Baron-Cohen, S. (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(11), 1509-1521. Doi 10.1007/s10803-009-0772-x.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bagnato, J. S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Baranek, G. T., Wakeford, L., & David, F. (2008). Understanding, assessing, and treating sensory-motor issues in K. Chawarska, A. Klin, F. R. Volkmar (eds.) *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers, Diagnosis, Assessment, and Treatment*. (pp. 104-140). New York: Guilford Press.
- Barnbaum, D. R. (2008). *The ethics of Autism. Among them, but not of them*. Bloomington: Indiana University Press.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Boston: MIT Press/Bradford Books.
- Baron-Cohen, S. (2008a). *Autism and Asperger Syndrome*. New York: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (2008b). Theories of the autistic mind. *Autism*, 21(2), 112-116.

- Baron-Cohen, S. (2009). The empathising-systemising theory of autism: implications for education. *Tizard Learning Disability Review*, 14(3), 4-13.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months?: The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S (2003) *The Essential Difference: men, women and the extreme male brain*. London:Penguin Basic Books.
- Baron-Cohen, S. & Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger Syndrome or high Functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 163-175.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. & Van der Gaag, R. (2008). *Persons with autism spectrum disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Autism Europe. Belgium: AISBL
- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature: A Necessary Unity*. New York: Bantam Books.
- Begeer, S., Gevers, C., Clifford, P., Verhoeve, M., Kat, K., Hoddenback, E. & Boer, F. (2011). Theory of Mind Training in Children with Autism: A randomized controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 997-1006. Doi 10.1007/s10803-010-1121-9.
- Benoit, J. C. (1997) *Tratamento das perturbações familiares*. Coleção Sistemas. Famílias e Terapias, Lisboa: Climepsi Editores.
- Bishop, S. L., Luyster, R., Richler, J., & Lord, C. (2008). Diagnostic Assessment in Katarzyna Chawarska, Ami Klin e Ferd. R. Volkmar (Eds), *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers* (pp.23-49). New York: Guilford Press.
- Blakemore, S. & Frith, U. (2000). *The Implications of Recent Developments in Neuroscience for Research on Teaching and Learning*. London: Institute of Cognitive Neuroscience.
- Bogdan, R.,& Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Colecção Ciências da Educação, Porto: Porto Editora.
- Bondy, A. S. & Frost, L. A. (1998). The Picture Exchange Communication System. *Speech and Language*, 19(4), 373-389. Doi: 10.1055/s-2008-1064055.
- Bosa, C., & Callias, M. (2000, 7 de Abril). Autismo: breve revisão de diferentes abordagens específicas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1), 167-177. Retrieved April 07, 2013, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (Supl I), 47-53.
- Boyd, B. A., McDonough, S. G., & Bodfish, J. W. (2012). Evidence-based behavioral Interventions for repetitive behaviors in autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42(6), 1236-1248. Doi: 10.1007/s10803-011-1284-z.
- Boyd, B.A., Hume K., McBee, M.T., Alessandri M., Gutierrez, A., Johnson, L., Sperry, L., Odom, S.L.(2013). Comparative efficacy of LEAP, TEACCH and

- non-model-specific special education programs for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 4-15. Doi: 10.1007/s10803-013-1877-9
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: a future perspective. In P. Moen, G.H. Elder & K. Luscher (Eds.). *Examining Lives In Context: Perspectives in the Ecology of Human Development* (pp.619-647). Washington, DC: American Psychological Association.
- Case-Smith, J. & Arbesman, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 416-429.
- Cassell, C., & Symon, G. (1994). Qualitative research in work contexts. In Catherine Cassell & Gillian Symon (Eds.), *Qualitative methods in organizational research, a practical guide*(pp.1-13. London: Sage.
- Caulley, D. N. (2008). Making qualitative research reports less boring: The techniques of writing creative nonfiction. *Qualitative Inquiry*,14(3), 424-449.
- Cavanagh, S. (1997). Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher*, 4, 5-16.
- Charman, T. (2010). Developmental approaches to understanding and treating autism. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 62,166–177. DOI: 10.1159/000314032.
- Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L. V., Peacey, N., Forward, K., & Dackrell, J. (2011). What is good practice in Autism Education. *Autism Education Trust Report*. Centre for Research in Autism and Education (CRAE). London: Institute of Education University of London.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandre, S., Loucas, T. & Baird, G. (2010). IQ in children with autism spectrum disorders: data from Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 1-9, Doi: 10.1017/S0033291710000991.
- Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2008). *Autism spectrum disorders in infants and toddlers. diagnosis, assessment, and treatment*. New York: Guilford Press.
- Clandini, D. J., & Connelly, F. M. (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*, 19 (4), 2-14.
- Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (2010). *10ª Revisão da classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde*. Retirado em 15 de setembro de 2013. <http://portalcodgdh.min-saude.pt> (Deliberação n.º 131/97 de 27 de julho).
- Clifford, J. (1998). Sobre a autoridade etnográfica. In: *A Experiência etnográfica. antropologia e literatura no séc. XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, (pp.17-62).

- Cohen, L. Manion, L. & Morrison, K. (2000). *Research methods in education*, 5ªEd. London: Routledge Falmer.
- Correia, L. M. (2001). Educação inclusive ou educação apropriada. In D. Rodrigues (Org.). *Educação e diferença: Valores e práticas para uma educação inclusiva* (pp.125-142). Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2003). Princípios Gerais para a construção de escolas inclusivas. In L. M. Correia (Ed.), *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores* (pp. 23-29). Porto: Porto Editora
- Correia, L. M. (2008). *A escola contemporânea e a inclusão de alunos com nee. Considerações para a educação com sucesso*. Coleção Impacto Educacional. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2010). O sistema educativo Português e as necessidades educativas especiais ou quando a inclusão quer dizer exclusão. Luís de Miranda Correia (Org). *Educação especial e inclusão. Quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*. Coleção: Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2013a). *Inclusão e necessidades educativas especiais*. Coleção Necessidades Educativas Especiais. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2013b). Nuno Crato e os alunos com necessidades educativas especiais. Diário de Notícias Opinião. Retirado de <http://www.dn.pt/inicio/opiniaio/interior> em 5/10/2013.
- Correia, L. M. & Martins, A. P. L. (2002). *Inclusão. Um guia para educadores e professores*. Braga: Quadrado Azul Editora.
- Crespo-Eguilaz, N., Narbona, J., & Magallón, S. (2012). Disfuncion de la coherencia central en niños con transtorno de aprendizaje procedimental. *Revista de Neurologia*, 55(9), 513-519.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Plano, V. L. C., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264. DOI: 10.1177/0011000006287390. SAGE Publications.
- Crimmins, D. B., Mark, D. V., Theurer-Kaufman, K., & Jessica, E. (2001). Autism Program Quality Indicators: A self-review and quality improvement guide for schools and programs serving students with Autism Spectrum Disorders. *New York Autism Network*. Albany: State University of New York.
- Cugno, R. J., & Thomas, K. (2009). A book review of Laura Ellington's engaging crystallization in qualitative research: an introduction. *The Weekly Qualitative Report*, 2(19), 111-115. Retirado de <http://www.nova.edu/ssss/QR/WQR/ellingson.pdf>.
- Darke, P., Shanks, G. & Broadbent, M. (1998). Succesfully completing case study research: combining rigour, relevance and pragmatism. *Info Systems Journal*, 8, 278-289.

- Daversa, R. (2001). Applied behavior analysis in Autism: Five models. *CT FEAT: Families Helping Children Achieve Their Full Potential*. Retirado em fevereiro de 2013 de <http://www.ctfeat.org/articles/daversaabafinal.htm>.
- Dawson, M., Mottron, L., & Gernsbacher, M. A. (2008). Learning in autism. In J. H. Byrne (Series Ed.) & H. Roediger (Vol. Ed.), *Learning and memory: A comprehensive reference: Cognitive Psychology*. (pp. 759-772). New York: Elsevier.
- DeMarrais, K. & Lapan, S.D. (2004). Introduction. In Kathleen deMarrais & Stephen D. Lapan (Eds.), *Foundations for research methods of inquiry in education and the social sciences* (pp. 217-234). TLF eBook. London: LEA Publishers.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-17). Thousand Oaks: Sage Publications.
- DeWalt, K.M. & DeWalt, B. R. (2002). *Participant observation: a guide for fieldworkers*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Dewdney, P. (1992). Recording the reference interview. A field experiment. In J.D. Glazier & R.R. Powell (Eds.) *Qualitative research in information management*. (pp. 122-150). Englewood, CO: Libraries Unlimited.
- Dingfelder, H. E., & Mandell, D. S. (2011). Bridging the research-to-practice gap in Autism intervention: An application of diffusion of innovation theory. *Journal Autism Developmental Disorders*. 41(5),597–609. doi:10.1007/s10803-010-1081-0.
- Dominicé, P. (2000). *Learning From Our Lives : Using Educational Biographies With Adults*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Direção Geral de Educação (2012). Unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo. <http://www.dge.mec.pt/educacaoespecial>. Retirado in 1 de setembro de 2013.
- Dunst, C. J., Raab, M., & Trivette, C. M. (2012). Characteristics of naturalistic language intervention. *Journal of Speech-language Pathology and Applied Behavior Analysis*. 5(3-4), 8-16.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2012). Effect of interest-based interventions on the social-communicative behavior of young children with autism spectrum disorders. *Center for Early Literacy Learning*, 5(6), 1-10.
- Durlak, J. (2010). The importance of doing well in whatever you do: A commentary on the special section, “Implementation research in early childhood education”. *Early Childhood Research Quarterly*, 25, 348-357.
- Eikeseth, S. (2008). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, doi:10.1016/j.ridd.2008.02.003.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughes, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-Analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38 (3), 439-450.
- Ellingson, L. L. (2009). *Engaging crystallization in qualitative research: An introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Elliott, R., Fischer, C. & Rennie, D. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229.
- Ellis, C., & Bochner, A. P. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity: Researcher as subject. In N. K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed.), pp. 733-768). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Ellis, C.; Adams, T. E.; & Bochner, A. P. (2010). Autoethnography: An Overview. *Forum qualitative sozialforschung / Forum qualitative social research*, 12(1), Art. 10, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1101108>.
- Elo, S. & Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi. 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Emerson, R.M., Fretz, R.I. & Shaw, L. L., (1995). *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.
- Erickson, F. (1986). *Qualitative methods in research on teaching*. In M. C. Wittrock (Ed.), *The Handbook of research on teaching*. New York: MacMillan.
- Espe-Sherwindt, M. E. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G. Gordon, B., & et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 439-484.
- Fino, C. N. (2008). A etnografia enquanto método: um modo de entender as culturas (escolares) locais. In Christine Escallier e Nelson Veríssimo (Org.) *Educação e Cultura*. Funchal: DCE – Universidade da Madeira, (pp 43-53). <http://www.uma.pt/carlosfino/publicacoes/22.pdf>
- Frisoli, P. (2011). “Internet/ Virtual Ethnography”, in Marshall, C & Rossman, G. (2011) *Designing Qualitative Research*, 5ªed., California: Sage.
- Frith, U., Happé, F. & Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3, 2, 108-124.
- Frith, U. (2006). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. (2ª ed.). Psicología. Madrid: Alianza Editorial.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada-Munoz, L.; Tourino-Aguilera, E. Artigas-Pallarés, J., Belinchon-Carmona, M., & et al. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro do autista. *Revista neurología*. 43(7), 425-438.
- Gai, X., Xie, H.M., Perin, J.C., Takahashi, N., Murphy, K., Wenocur, A.S., D’Arcy, O’Hara, R. J., Goldmuntz, E., & et al. (2012). Rare structural variation of synapse and neurotransmission genes in autism. *Molecular Psychiatry*. 17(4): 402-411. Doi: 10.1038/mp.2011.10.
- García S., Susana & Vanella, L. (1992). *Normas y valores en el salón de clases*. México: Siglo XXI.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures: Selected essays*. New York: Basic Books.
- German, T., & Leslie, A. (2000) Attending to and learning about mental states, in P. Mitchell & K. Riggs (Eds.) *Children’s Reasoning and the Mind* (pp. 229–

- 253). Hove, UK: Psychology Press
- Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, 15(9), 409-415. Doi:10.1016/j.tics.2011.07.003.
- Genzuk, M. (Fall, 2003). A synthesis of ethnographic research. Occasional papers series. Center for multilingual, multicultural research (Eds.). *Center for Multilingual, Multicultural Research* (1- 11). Rossier School of Education, Los Angeles: University of Southern California.
- Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1543-1551. Doi: 10.1016/j.ridd.2010.06.002.
- Gillespie-Lynch, K., Sepeta L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M. & Hutman, T. (2012). Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 161-174. DOI 10.1007/s10803-011-1222-0.
- Glesne, C. (2005). *Becoming qualitative researchers: an introduction* (3ed.). New York: Longman.
- Golan, O., Ashwin, E., Granader, Y., McClintock; S., Day, K., Leggett, V. & Baron-Cohen, S. (2009). Enhancing Emotion Recognition in Children with Autism Spectrum Conditions: An Intervention Using Animated Vehicles with Real Emotional Faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 40(3): 269-79. DOI 10.1007/s10803-009-0862-9.
- Goldstein, S. & Ozonof, S. (2009). Historical perspective and overview. In S. Goldstein, J. A. Naglieri et S. Ozonoff (Eds). *Assessment of Autism Spectrum Disorders (1-17)*. New York: The Guilford Press.
- Gomot M., Belmonte M. K., Bullmore E.T., Bernard F. A., Baron-Cohen S. (2008), Brain hyper-reactivity to auditory novel targets in children with high-functioning autism. *Brain* 131(9), 2479-88.
- Graneheim U., H. & Lundm, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Gray C. & Garand, J. D. (1993). Social Stories: Improving Responses of Students with Autism with Accurate Social Information. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 8, 1-10, doi:10.1177/ 108835769300800101.
- Greenspan, S. I. (1979). Intelligence and adaptation: An integration of psychoanalytic and Piagetian developmental psychology. *Psychological Issues Monograph Series*, 47-48. New York: International Universities Press
- Greenspan, S. I. (1992). *Infancy and early childhood: The practice of clinical assessment and intervention with emotional and developmental challenges*. Madison, CT: International Universities Press.
- Greenspan, S. I. & Lewis, D. (2002). *Affect-Based Language Curriculum (ABLC): An Intensive Program for Families, Therapists and Teachers*. Bethesda: ICDL
- Greenspan, S. I. & Shanker, S. (2007). The development pathways leading to pattern recognition, joint attention, language and cognition. *New Ideas in*

- Psychology*. 25(2), 128-142. Doi: 10.1016/j.newideaspsych.2007.02.007
- Greenspan, S. I. & 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. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1:87-141.
- Greenspan, S. I. & Wieder, S. (1998). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. Cambridge, MA: Perseus Books.
- Greenspan, S. I. & Wieder, S. (2006). *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*. Philadelphia: Da Capo Press.
- Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. In: E. G. Guba (ed.), *The Paradigm Dialog*. (pp.17-30). Newbury Park, CA: Sage.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey Bass.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1988). The countenances of fourth generation evaluation: Description, judgment, and negotiation. *Evaluation Studies Review Annual*, 11, 70-78.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In NK Denzin and YS Lincoln (Eds.) *Handbook of Qualitative Research* (pp.105-117). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Gudmundstottir, S. (1996). The teller, the tale, and the one being told: the narrative nature of the research interview. *Curriculum Inquiry*. 26 (3), 293-305.
- Güemes-Carcaga, I., Martín-Arribas, M.C., Canal-Bedia, R., & Posada de al Paz, M. (2009). *Evaluation de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER- Instituto de salud Carlos III.
- Happé, F. & Frith, U. (2006). The Weak Coherence Account: Detail-focused cognitive style in Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and Developmental Disorders*, Doi: 10.1007/s10803-005-0039-0.
- Happé, F. Malhi, G. S. & Checkley, S. (2001). Acquired mind-blindness following frontal lobe surgery? A single case study of impaired “theory of mind” in a patient treated with stereotactic anterior capsulotomy. *Neuropsychologia*, 39(1), 83-90. Doi: 10.1016/S0028-3932(00)00093-2.
- Hart, R. (1992). *Children’s participation. From tokenism to citizenship*. Florence: Unicef International Child Development Centre
- Hart, R. (1997). *Children’s participation: The theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. London: Earthscan Publications.
- Hays, P. (2004). Case Study Research. In Kathleen deMarrais & Stephen D. Lapan (Eds.), *Foundations for research methods of inquiry in education and the social sciences*, (pp. 217-234). TLF eBook. London: LEA Publishers.
- Hill, E. (2004). Executive dysfunction in autismo. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26-32.
- Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive

- behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 23–41.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, (9), pp.1277-1288. Doi: 10.1177/1049732305276687.
- Hume, K., Boyd, B., McBee, M., Coman, D., Gutierrez, A., Shaw, E., Sperry, L., Alessandri, M., & Odom, S. (2011). Assessing implementation of comprehensive treatment models for young children with ASD: Reliability and validity of two measures. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Doi: 10.1016/j.rasd.2011.02.002.
- Humphreys, M. & Watson, T. (2009). Ethnographic practices. From “Writing-up Ethnographic Research” to “Writing Ethnography”. *Ybema*, 2, 40-55.
- Inspeção-Geral da Educação e Ciência – IGEC (2013). Educação especial – Respostas educativas. Relatório 2011-2012. *Coleção Relatórios*. Lisboa: Ministério da Educação e Ciência.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 150-165, doi:10.1177/10883576030180030301.
- Iturra, R. (1998) *Como era quando não era o que sou. O Crescimento das Crianças*. Porto: Profedições.
- Janesick, V. J. (2004). *Stretching” exercises for qualitative researchers* (2ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jolliffe T. & Baron-Cohen S. (2000). Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger's syndrome. Is global coherence impaired?. *Psychology Med* 30(5):1169-87.
- Jolliffe T. & Baron-Cohen S. (2001). A test of central coherence theory: can adults with high-functioning autism or Asperger syndrome integrate fragments of an object?. *Cognitive Neuropsychiatry*, 6(3),193-216.
- Junior, F. B. A. & Kuczynski, E. (2007). *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. S. Paulo: Atheneu.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: new opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American Psychologist*, 63, 146-159.
- Kearney, A.J. (2009). *Compreender a análise aplicada do comportamento. Uma introdução à AAC para pais, professores e outros profissionais*. Coleção: Educação e Diversidade. Porto: Porto Editora.
- Kleinman, J. M., Robins, D. L., Ventola, P. E., Pandey, J., Boorstein, H. C., Esser, E. Wilson, L. B., Rosenthal, M. A., & et al. (2007). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A follow-up study investigating the early detection of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 827-839. Doi: 10.1007/s10803-007-0450-9.

- Klin, A. (2000). Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher functioning autism and Asperger syndrome: The social attribution task. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 831–846.
- Klin, A., Chawarska, K., & Volkmar, F. R. (2008). Opportunities for Research. Concepts and future directions. In Katarzyna Chawarska, Ami Klin & Fred R. Volkmar (Eds). *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. Diagnosis, Assessment, and Treatment*. (pp.327-336).New York: Guilford Press.
- Klin, A. (2009). Embracing the challenge of bold theories of autism. *British Journal of Psychology*, 100, 29-32.
- Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics* 124(5):1395-1403.
- Koegel, L.; Matos-Fredeeen, R., Lang, R., & Koegel, R. (2012). Interventions for children with autism spectrum disorders in inclusive school settings. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19 (3), 392-400 Doi: 10.1016/j.cbpra.2011.11.003.
- Krauss, M. W. & Jacobs, F. (1990). Family Assessment: Purposes and techniques. In Samuel J. Meisels & Jack P. Shonkoff (Eds). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp.303-325). Cambridge: Cambridge University Press.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to its Methodology* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Krug, D., Arick, J., Almond, P., Rosenblum, J., Scanlon, C., & Border, M. (1979). Evaluation of a program of systematic instructional procedures for pre-verbal autistic children. *Improving Human Performance*, 8, 29-41.
- Kurtz, A. (2008). A review of evidence-based practices for students with autism spectrum disorders. A guide for parents. *Community Inclusion & Disability Studies*, 1-19.
- Landa, R. (2008). Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*, 4(3), 138-147. Doi: 10.1038/ncpneuro0731
- Lawton, K., & Kasari, C. (2013) Teacher implementation of joint attention intervention in preschool classrooms: Fidelity and context. *Autism* 3 (1), 1-6. Doi: 10.4172/2165-7890.10000108.
- Lear, K. (2004). *Help us learn: A self-paced training program for ABA. Part I: Training Manual*. Ontario: Canadá.
- Lima, C. B. (2012). *Perturbações do espectro do autismo. Manual prático de intervenção*. Lisboa: LIDEL.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed., pp. 163-188). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (2000). The only generalization is: There is no generalization. In Roger Gomm, Martyn Hammersley & Peter Foster (Eds.) *Case Study Method* (pp.27-46). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., Bullmore, E. T., Sadek, S. A., Pasco, G., Wheelwright, S. J., & et al. (2010). Atypical neural self-representation in autism. *Brain*. 133(2), 611-24. Doi: 10.1093/brain/awp306.
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum Disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families, Social Policy Report. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1-21.
- Lord, C., Wagner, A., Rogers, S., Szatmari, P., Aman, M., Charman, T., & et al. (2005). Challenges in evaluating psychosocial interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(6), 695–708. DOI: 10.1007/s10803-005-0017-6
- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Austin, TX: PRO-ED.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, O. I. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Magiati, I., Charman, T., & Howlin, P. (2007). A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 803–812.
- Magiati, I., Moss, J., Charman, T. & Howlin, P. (2011). Patterns of change in children with Autism Spectrum Disorders who received community based comprehensive interventions in their preschool years: A seven year follow-up study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1016-1027.
- Magiati, I., Moss, J., Yates, R., Charman, T. & Howlin, P. (2011). Is the Autism Treatment Evaluation Checklist a useful tool for monitoring progress in children with autism spectrum disorders?. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 55(3), 302-312. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01359.x.
- Maglione, M., Gans, D., Lopamudra D., Timbie J., & Kasari C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(2), 169-178. doi:10.1542/peds.2012-09000.
- Magyar, C. I. (2011). *Developing and Evaluating Educational Programs for students with autism*. Rochester: Springer.
- Manitoba Education Research Network (MERN) (2011). Applications and utility of Urie Bronfenbrenner’s bio-ecological theory. In Brian Lewthwaite (Eds.) *Manitoba Education Research Network*. Monograph Series, 4, 1-45.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo. Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Marques, M. B. & Mello, A. M. S. R. (2005) TEACCH – Treatment and Education of

- Autistic and Related Communication Handicapped Children. In Camargos, Walter Jr. (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*: Brasília: Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Marshall, C. & Rossman, G. (2011). *Designing qualitative research*, 5ª ed, California: SAGE Publications.
- McFadden, C., & Bruno, C. (2006). *Vermont interagency white paper on autism spectrum disorders*. Montpelier, VT: Vermont Agency of Human Services & Vermont Department of Education.
- Meisels, S.J.& Shonkoff, J.P.(1990) *Handbook of childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Mesibov, G., & Howley, M. (2003). *Accessing the curriculum for pupils with autistic spectrum disorders. Using the TEACCH programme to help inclusion*. New York: David Fulton Publishers.
- Mesibov, G. B., & Shea, V. (2010). The TEACCH Program in the era of evidence-based practice. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 40, 570-579.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. (2th. ed.). London: Sage.
- Millen, D. (2000). Rapid Ethnography: Time Deepening Strategies for HCI. Field Research. AT&T Labs-Research. DIS '00 *Proceedings of the 3rd conference on Designing interactive systems: processes, practices, methods, and techniques*. New York: ACM. DOI.10.1145/347642.347763.
- Montgomery, J. M., Stoesz, B. M., & McCrimmon, A. W. (2013). Emotional intelligence, Theory of Mind, and executive functions as predictors of social outcomes in young adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28, 4-13. Doi: 10.1177/1088357612461525.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*. 43 (7), 891-901. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M.G., Etchepareborda, M.C., Montserrat, L.A., & Meneses, T. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurología*. 50 (3), S77-S84.
- National Autism Center (2009). *National Standards Project - Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Retirado de <http://www.nationalautismcenter.org/about/national.php>.
- National Autism Center (2011). *A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism*. Massachusetts: National Autism Center.
- National Center for Clinical Infant Program (1997). *Classificação Diagnóstica: 0-3 – classificação diagnostica de saúde mental e transtornos do desenvolvimento*

- do bebé e da criança pequena*. National Center for Clinical Infant Program. Porto Alegre: Artes Médicas.
- National Research Council (2001). *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord & James P. McGee, (Eds.), Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- Neuendorf, K.A.(2002). *The content analysis guidebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- New York Autism Network (2001). *APQI - Autism Program Quality Indicators*, New York: New York State Department.
- Ochs, E., Solomon, O. (2010). Autistic sociality. *ETHOS. Journal of the Society for Psychological Anthropology*. 38 (1),69-92. DOI: 10.1111/j.1548-1352.2009.01082.x.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G., & Solomon, O. (2004). Autism and the social world: An anthropological perspective. *Discourse Studies*, 6(2), 147-183.
- Odom, S., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D.D. (2010). Evidence-Based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 275-282. Doi: 10.1080/10459881003785506.
- Odom, S., Boyd, B., Hall, L., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425-436. DOI:10.1007/s10803-009-0825-1.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T, Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Mota, H. C., & Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism Spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49. 726-733.
- Oliveira, G. (2010). Autismo: diagnóstico e orientação. Parte I – Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 40(6), 278-287.
- Organización Mundial de la Salud (2013, abril). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista*, EB133/4 de 8 de abril de 2013. Retirado de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-sp.pdf.
- Ozonoff, S, Pennington, B. & Rogers, S. (1991). Executive Function Deficits in High-functioning autistic individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 32 (7), 1081-1105.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Pereira, E. G. (1996). *Autismo: Do conceito à pessoa*. Livros SNR (9), Lisboa: SNR.
- Perrenoud, P. (2001). *Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant. Professionnalisation et raison pédagogique*. Paris: ESF.

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pink, S. (2009). *Doing sensory ethnography*. London: SAGE Publications
- Pinto, D. et al. (2010). Functional Impact of Global Rare Copy Number Variation in Autism Spectrum Disorder. *Nature*. 466 (7304), 368–372. doi:10.1038/nature09146.
- Pisula, E. (2010). The autistic mind in the light of neuropsychological studies. *Acta Neurobiologiae Experimentalis*, 70, 119-130.
- Pombo, O. (2000). *Hannah Arendt, Eric Weil, Bertrand Russel, Ortega e Gasset. Quatro textos excêntricos*. Lisboa: Relógio D'Água.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Pratti, L. E., Couto, M. C. P., Moura, A., Poletto, M., Koller, S. (2008). Revisando a inserção ecológica : Uma proposta de sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169.
- Premack, D. & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind?. *Behavioral and Brain Sciences*, V.1, 515-526. doi:10.1017/S0140525X00076512.
- Prior, M. & Roberts, J. (2006). *Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders : Guidelines for Best Practice*. Commonwealth Department of Health and Ageing. Australian Government: Australia.
- Prizant, B. M. & Wetherby, A. M. (1998). Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioral to social-pragmatic developmental approaches in communication enhancement for young children with autism/PDD. *Seminars in Speech and Language*, 19(1), 329-353.
- Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., & Laurent, A.C. (2003). The SCERTS Model. A transactional, Family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism. *Infants and Young Children*, 16(4), 296-316.
- Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A., & Rydell, P. (2006). *The SCERTS Model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorder, Volume II Program Planning and Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Prior, M., Roberts, J. M.A., Rodger, S., Williams, K. & Sutherland (2011). *A Review of the Research to Identify the Most Effective Models of Practice in Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders*. Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, Australia.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*.

5ª Edição. Lisboa: Gradiva.

- Rapin, I. & Tuchman, R.F. (2008). What is new in autism? *Current opinion*, 21, 143-149.
- Reichow, B., Volkmar, F. R., & Cicchetti, D. V. (2008). Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1311-1319.
- Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2010). Social skills interventions for individuals with autism: Evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 149-166. Doi 10.1007/s10803-009-0842-0
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41.
- Reichow, B. (2011). Overview of meta-analyses on early behavioral intervention for young children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42 (4), 512-520. DOI 10.1007/s10803-011-1218-9. Publicado online: 15 Março 2011.
- Reis, H., Pereira, A. P., & Almeida, L. (2013). Construção e validação de um instrumento de avaliação do perfil desenvolvimental de crianças com perturbações do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19 (29), 183-194. ISSN 1413-6538 (Indexada).
- Richards, I. (2005). *Handling qualitative data: A practical guide*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Richardson, L. (1997). *Fields of play: Constructing an academic life*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Rodrigues, D. (2008). *Educação e Diferença. Valores e práticas para uma Educação inclusiva*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Roberts, J. M. A. & Prior, M. (2006). *A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders*. Australian Government Department of Health and Ageing, Australia.
- Robins, D. L., Fein, D., & Barton, M. L. (1999). *The modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT)*. Storrs, CT: Self published.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.
- Robson, C. (1993). *Real World Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner-researchers*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Rogé, B. (2010). Les interventions précoces pour les enfants avec autisme. In Carole Tardif (Eds) *Autisme et pratiques d'intervention*, (pp.23-58). Marseille: SOLAL Editeur

- Rogers, S. J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(2), 168-179.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism. Promoting language, learning and engagement*. New York: Guilford Press.
- Rogers, S. J. & Vismara, L.A. (2008). Evidence based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Child Clinical Psychology*, 37(1), 8-38.
- Rondanini, L. (2000). I bambini svantaggiati, I bambini in difficoltà, I bambini superdotati. In N. Capaldo, S. Neri, P. Prestipino, L. Rondanini & G. Velardo (Eds.), *Il Manuale Della Nuova Scuola Dell' Infanzia* (pp.53-67). Roma: Fabbri Editori.
- Rossmann, G. B. & Rallis, S.F. (2003). *Learning from the field: An introduction to qualitative research* (2nded.). Thousand Oaks, CA:Sage.
- Ruble, L.A., Dalrymple, N.J., & McGrew, J. H. (2010). The effects of consultation on individualized education program outcomes for young children with autism: The collaborative model for promoting competence and success. *Journal of Early Intervention*, 32(4), 286-301. Doi: 10.1177/1053815110382973.
- Ryan, C. S. (2011) Applied Behavior Analysis: Teaching procedures and staff training for children with autism. In *Autism Spectrum Disorders – From Genes to Environment*. Edt. Tim Williams. Croatia: InTech.
- Sade-Beck, L. (2004). Internet ethnography: Online and offline. *International Journal of Qualitative Methods*, 45-51.
- Salvadó-Salvadó B, Palau-Baduell M, Clofent-Torrentó M, Montero-Camacho M, & Hernández-Latorre M. A. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurologia*, 54 (1), S63-71.
- Schertz, H. H., Reichow, B., Tan, P., Vaiouli, P. & Yildirim, E. (2012). Interventions for toddlers with Autism Spectrum Disorders: An evaluation of research evidence. *Journal of Early Intervention*, 34 (3), 166-189. DOI: 10.1177/1053815112470721.
- Schön, D. (1992). Formar professores como profissionais reflexivos. In A. Nóvoa (Org.), *Os professores e a sua formação* (pp. 77-92) Lisboa: D. Quixote e IIE.
- Schonert-Reichl, K. & Lawlor, M. S. (2010). The effects of a Mindfulness-Based Education Program on pre and early adolescents well being and social and emotional competence. *Mindfulness*, 1-15. Doi: 10.1007/s12671-010-0011-8.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. J. & Marcus, L.M. (2005). *Psychoeducational Profile*. Third Edition (PEP-3). CA:Western Psychological Services.
- Schopler, E., Mesibov, G. B. & Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-267). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Schopler, E. & Reichler, R. (1971). Parents as co-therapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1 (1): 87-102. Doi:10.1007/BF01537746

- Schopler, E., Reichler, R.J., DeVellis, R.F. & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
- Seida, J. K., Ospina, M. B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Smith, V. & Clarke, B. (2009). Systematic reviews of psychosocial interventions for autism: an umbrella review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 95-104. Doi: 10.1111/J.1469-8749.2008.03211.X.
- Serrano, A. M. & Boavida, J. (2011). Early childhood intervention: The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educação Inclusiva*, 4(1), 1-19.
- Serrano, A. M., Pereira, A. P. S., & Carvalho, M. L. (2003). Oportunidades de aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida: Família e comunidade. *Psicologia*, XVII(1), 65-80.
- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 4 (40), 163-80.
- Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (2000). Handbook of early childhood intervention. 2^aed. New York: Cambridge University Press.
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da criança com autismo. Compreender o tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.
- Simpson, R. L. (2005). Evidence-Based Practices and Students With Autism Spectrum Disorders Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20 (3) ProQuest Education Journals, 140-149.
- Smith, T., Scahill, L., Dawson, G., Guthrie, D., Lord, C., Odom, S., Rogers, S., & Wagner, A. (2007). Designing Research Studies on Psychosocial Interventions in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 354-366. DOI 10.1007/s10803-006-0173-3.
- Solomon, O. (2012). The uses of technology for and with children with autism spectrum disorders. In L. L'Abate & D. A. Kaiser (Eds.), *Handbook of technology in psychology, psychiatry, and neurology: Theory, research, and practice*. (pp. 155-177). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers.
- Solomon, O., & Lawlor, M. C. (2013). "And I look down and he is gone": Narrating autism, elopement and wandering in Los Angeles. *Social Science & Medicine*, 94, 106-114. doi:10.1016/j.socscimed.2013.06.034.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Stake, R. E. (2009). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. 2^a edição. Lisboa: FCG.
- Stansberry-Brunnahan, 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, *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, June, 2 (1), 45-56.
- Stevens, M., Washington, A., Rice, C., Jenner, W., Ottolino, J., Clancy, K., & et al. (2007). *Prevalence of the autism spectrum disorders (ASDs) in multiple areas of the United States, 2000 and 2002*. Atlanta, GA: Centers for Disease

Control and Prevention.

- Stevenson, W., Grishan-Brown, J. & Pretti-Frontczak, K. (2011). Authentic assessment. In J. Grishan-Brown & K. Pretti-Frontczak, *Assessing young children in inclusive settings: The blended practices approach*. Baltimore: Paul H. Brookes
- Sulzer-Azaroff, B., & Mayer, R. (1991). *Behavior analysis of last changes*. Fort Worth, TX: Holt, Reinhart & Winston.
- Sussman, F. (1999). *More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto: The Hanen Centre.
- Swanson, J., Raab, M., & Dunst, C. J. (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9, 66-80. Doi: 10.1177/146718X0368588.
- Tardif, C. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention. Théories, Méthodes, Pratiques*. Marseille: SOLAL.
- Texas Statewide Leadership for Autism (2010). *Texas Statewide Leadership for Autism*. ESC Region XIII 5701 Springdale Austin, TX 78723.
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: Definition and measurement. Theoretical contributions. *Europe's Journal of Psychology*. 9 (1), 150-162.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, (16) 837-851 DOI:10.1177/1077800410383121.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2013). From research to practice in early childhood intervention: A translational framework and approach. In Bryan G. Cook, Melody Tankersley, Timothy J. Landrum (Eds). *Evidence-Based Practices: Advances in Learning and Behavioral Disabilities*, 26, 173-196.
- Tuchman, R. (2013). Desconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Revista Neurologia*, 56 (supl 1), S3-S12. www.neurologia.com.
- Vismara, L. A. & Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in autism spectrum disorder: what do we know? *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 447-468 Doi: 10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151
- Volkmar, F. Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336.
- Wakabayashi, A. (2013). Individual differences in empathizing and systemizing in Japanese children: Psychometric properties of the children's versions of the Empathy Quotient (EQ) and Systemizing Quotient (SQ). *Japanese Psychological Research*, 55(1), 12-19. Doi: 10.1111/j.1468-5884.2012.00537.x.
- Walsh, P., Elsabbag, M., Bolton, P. & Singh, I. (2011). In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. *Nature*, 12, 603-612.
- Warren, Z., McPheeters, M.L., Shate, N., Foss-Heig, J., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic review of early intervention for

- autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127 (5), e1303-e1311. DOI : 10.1542/peds.2011-0426.
- Warren, Z., Veenstra-VanderWeele J., Stone W., Bruzek J. L., Nahmias A. S., Foss-Feig J. H., Jerome R. N., Krishnaswami S., Sathe N. A., Glasser A.M., Surawicz T., & McPheeters M. L. (2011). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review*. No. 26. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-I.) AHRQ Publication No. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Westbrook, L. (1994). Qualitative research methods: A review of major stages, data analysis techniques, and quality controls. *Library & Information Science Research*, 16(3): 241-254. <http://hdl.handle.net/2027.42/31470>.
- Wetherby, A. M. & Woods, J. J.(2006). Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: A preliminar study. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26, 67-82
- White, M. D. & Marsh, E. E. (2006). Content analysis: A flexible methodology. In Lynda M. Baker (Ed), *Library Trends: Research Methods*, 55(1), 22-45.
- Whitehead, T. L. (2005). Basic classical ethnographic research methods. Secondary data analysis, fieldwork, observation/participant observation and informal and semi-structured interviewing *EICCARS Working Paper Series*. University of Maryland: CEHC.
- World Health Organization (2010). International Classification of Diseases (ICD) retrieved in 20 de agosto de 2013 <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
- Wieder, S. & Greenspan, S. I. (2001). The DIR (Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based) approach to assessment and intervention planning. *ZERO TO THREE*, 21, 11-19.
- Wilcox, K. (1993). La etnografía como una metodología e su Aplicación al estudio de la escuela: Una revisión. In H. M. V. Maillo;, F. J. G. Castano; A. D., de Rada. *Lecturas de Antropología para Educadores*. Madrid: Ed. Trotta.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler e G. Mesibov (Eds). *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum Press.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: A guide for parents and professionals*. London: Constable & Robinson, Ltd.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11-29.
- Wolcott, H. F. (1992). Posturing in qualitative inquiry. In M. D. LeCompte, W. L. Millroy & J. Preissle (Eds.), *The handbook of Qualitative Research in Education* (pp. 3-52). New York: Academic Press.
- Wolfinger, N. H. (2002). On writing field notes: collection strategies and background expectancies. *Qualitative Research*, 2 (I), 85-95.

- Woods, J. J., & Wetherby, A. M. (2003). Early identification and intervention for infants and toddlers who are at risk for autism disorder. *Language Speech, and Hearing Services in Schools*, 34, 180-193.
- Woods, P. (1986). *Inside schools. ethnography of educational research*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Wyness, M. (2005). Regulating participation: The possibilities and limits of children and young people's councils. *Journal of Social Sciences*, Special Issue, 9, 7-18.
- Yin, R. (2003). *Case study research: Design and methods* (3^a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M., & Solomonica-Levi, D. (1998). Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals. *Psychological Bulletin*, 124 (3), 283-307. Doi: 10.1037/0033-2909.124.3.283.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Chawarska, K., & et al. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123 (5), 1383-1391.

ANEXO 1

Participação no estudo

N.º de registo: _____

Ex.º Encarregado de Educação / Investigador/ Técnico/ Dirigente

No âmbito de uma investigação que estou a desenvolver no Instituto de Educação, da Universidade do Minho, sob a orientação do Professor Catedrático Luís de Miranda Correia e Doutora Ana Paula da Silva Pereira venho por este meio solicitar a sua colaboração para responder a algumas perguntas no âmbito da intervenção educativa que desenvolve.

O objectivo da investigação é ajudar à compreensão das diferentes abordagens/ programas de intervenção que existem em Portugal para a intervenção de alunos com perturbações do espectro do autismo no sentido de elencar um conjunto de dimensões que facilitem a escolha das famílias relativamente às diferentes abordagens específicas aplicadas em Portugal.

As entrevistas serão apenas para uso exclusivo da investigação e não serão utilizadas com outro fim que não o do doutoramento em questão. As gravações das entrevistas serão mantidas o tempo necessário para a sua utilização na investigação após a qual serão destruídas com segurança.

Em qualquer momento da investigação poderá recusar a utilização dos dados recolhidos na entrevistas

Ana Paula Antunes Alves
Doutoranda na Universidade do Minho
(Investigação apoiada pela FCT e DGRHE)

ANEXO 2

Guião da entrevista/ Protocolo

(Informações iniciais: Agradecer/ referir o porquê da entrevista /Pedir autorização para gravar/ voltar a garantir o anonimato/ compromisso com o envio da transcrição.)

- Apresentação – anos de serviço, percurso, interesses, formação académica e complementar.
- Porquê o seu interesse nesta problemática específica.
- Gostaria que me fizesse um resumo de como iniciou o trabalho com alunos de espectro do autismo e como foi o seu percurso de formação para esta área.
- Tendo em conta a caracterização das perturbações do espectro do autismo qual é, para si, o método educativo que melhor responde às necessidades destes alunos.
- Para si qual é a teoria que explica melhor a problemática dos alunos de espectro do autismo.
- Fale da metodologia de intervenção que utiliza na sua associação. Na sua óptica quais são as vantagens e o que falta melhorar.
- Fale um pouco de como é estruturada aprendizagem. Como são trabalhados os conteúdos nos momentos de intervenção individual.
- Na sua opinião como pensa que se deve desenvolver a intervenção educativa para alunos de espectro do autismo.
- Tendo em conta as suas características específicas destas crianças o que pensa da intervenção precoce e de como está a ser desenvolvida em Portugal.
- Quais os aspectos que considera importantes ter em conta na intervenção educativa com alunos com perturbações do espectro do autismo.
- Qual a sua opinião sobre o papel da escola na intervenção com alunos com PEA.
- Para si qual é o papel da família.
- Tendo em conta o seu conhecimento da realidade nacional qual é o método que é mais utilizado para intervenção com estes alunos.
- Qual a teoria que suporta esta abordagem/ programa
- Quanto tempo de intervenção diária tem os alunos que frequentam esta associação? Com é dividido o dia? Quantas horas têm de trabalho 1-para 1.
- Qual a formação dos técnicos no âmbito desta metodologia? Têm supervisão?
- Que instrumentos são utilizados para identificar/avaliar os alunos com PEA.
- Qual é o currículo que é utilizado?
- Com que regularidade é feita a avaliação do progresso dos alunos?
- Como é promovida a generalização das aprendizagens dos alunos? Em que contextos? Com que apoios?
- Como é organizado o trabalho de colaboração entre os profissionais e a família.
- Que aspectos acha importantes sublinhar ao nível da formação dos profissionais.
- Na sua perspectiva o que falta fazer em relação à intervenção educativa com alunos com PEA.