

Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
Pós-Graduação em Educação Especial

**A Atuação Precoce da Família na Linguagem Oral
de uma Criança com Perturbação do Espectro do
Autismo**

Margarida de Oliveira Barbosa Vieira

Orientadora: Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes

Setembro de 2018

Margarida de Oliveira Barbosa Vieira

Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
Pós-Graduação – Especialização em Educação Especial

Seminário de Projeto - Área de Problemas Cognitivos e
Motores

Orientadora: Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes

Setembro de 2018

“Educar é mostrar a vida a quem ainda não a viu”.

Rubem Alves

RESUMO

O presente estudo tem como principal objetivo perceber qual o impacto da atuação precoce da família, no desenvolvimento da linguagem oral, numa criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), em idade pré-escolar.

A escolha deste tema prende-se com a necessidade de adquirir conhecimentos teóricos e estratégias de intervenção para melhor respondermos às especificidades das crianças com esta perturbação, em contexto de Jardim de Infância.

Optamos pela metodologia de investigação qualitativa - estudo de caso –; o estudo de caso consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma fonte de documentos ou de um acontecimento específico.

Para melhor compreensão da problemática, recorreremos a leituras bibliográficas para fundamentar a investigação e, no sentido de aprofundar e de recolher o máximo de informação sobre o caso em estudo.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, posteriormente transcritas e analisadas, nos contextos reais em que a criança se insere.

A recolha de dados permitiu concluir que a aceitação da problemática por parte da família, a intervenção precoce levada a cabo pela família e técnicos, contribuem positivamente para a aquisição da linguagem não verbal e verbal da criança com PEA.

PALAVRAS-CHAVE: Perturbação do Espectro do Autismo, Família, Intervenção Precoce, Linguagem Oral

ABSTRACT

This study has the main goal of perceiving the impact of the family early action in the development of oral language in a preschool age child with Autism Spectrum Disorder (ASD).

The interest on this subject has to do with the need of acquiring theoretical knowledge and intervention strategies so that we can meet the specificities of the children with this disorder in the preschool context.

We chose the qualitative research methodology – case study.

The case study consists of the detailed observation of a context or individual, documents or a specific event.

For better understanding of the problem we used bibliographies to substantiate our research, in order to deepen it and to gather as much data as possible about this case study.

We conducted semi-structured interviews in real contexts in which the child is integrated, which were transcribed and analyzed afterwards.

The data collection process allowed us to conclude that the family acceptance of the disorder, the early intervention of the family and experts contribute positively to the acquisition of the child's with ASD both verbal and nonverbal speech

KEY WORDS: Autism Spectrum Disorder, family, early intervention, Oral Speech

Agradecimentos

Ao terminar este trabalho, não poderíamos deixar de agradecer a todos quanto o tornaram possível e que contribuíram para a sua concretização.

Agradeço à Professora Doutora Ana Gomes, pela orientação no nosso trabalho de projeto de seminário, a quem deixo aqui um abraço especial.

Obrigada pelo seu saber, pela sua dedicação, pela disponibilidade e paciência perante as minhas dúvidas.

À minha querida e sempre presente família, pela força, pelo apoio, pela ajuda incondicional nos momentos menos bons e na conquista dos meus sonhos.

Agradeço também à minha colega Tânia, pela ajuda e apoio.

À família do A., à sua educadora e à terapeuta da fala, que se mostraram sempre disponíveis, partilharam saberes, informações e que contribuíram para a concretização do presente trabalho.

A todos o nosso muito obrigada.

Índice

RESUMO.....	4
ABSTRACT	5
Agradecimentos.....	6
INTRODUÇÃO	9
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
1. Educação Inclusiva.....	11
2. Intervenção Precoce na Infância	18
2.1. - A importância da Intervenção Precoce	30
2.2. - Modelos de Intervenção Precoce centrados na Família	33
3. O Papel da Família	41
3.1. A relação da Família – Jardim de Infância	45
4. A Perturbação do Espectro do Autismo.....	48
4.1. Etiologia	51
4.2. Características	54
PARTE II – ENQUADRAMENTO EMPÍRICO.....	67
1. Caracterização metodológica	67
1.1. Estudo de caso	70
1.2. Técnicas e Instrumentos da Investigação	70
2. Caracterização de Caso	72
2.1. O Jardim de Infância	73
2.2. A Família	74
2.3. A Criança	75
3. Análise dos dados	78
PARTE III – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
Referências	90
ANEXOS.....	93

Índice de Figuras

Figura 1 - Evolução e Fatores da Mudança (Dias, 2011)	41
Figura 2 . Modelos de Família (Dias, 2011).....	43
Figura 3 - Abordagem sistémica e ecológica (Orientações Curriculares para a Educação de Infância, 2016, p.21)	44

Índice de Tabelas

Tabela I - ESQUEMA GERAL DE INVESTIGAÇÃO (Adaptado de Torres González (2003)).....	69
--	----

Índice de Anexos

Anexo I - Ficha de Anamnese	94
Anexo II - Atestado Médico.....	97
Anexo III – Relatórios de Avaliação Psicológica.....	98
Anexo IV – Guiões de entrevistas semiestruturadas	108
Anexo V - – Autorização para realização das entrevistas	113
Anexo VI - Transcrições das entrevistas	114
Anexo VII - Grelha de análise de conteúdo das entrevistas	135
Anexo VIII – Testemunho	142
Anexo IX - Carta de agradecimento	144

INTRODUÇÃO

O presente trabalho no âmbito da Unidade Curricular de Seminário de Projeto e insere-se na Pós-Graduação em Educação Especial, na Escola Superior de Educação Paula de Frassinetti, no ano letivo 2017/2018, orientado pela da Doutora Ana Maria Gomes.

O tema deste projeto está relacionado com a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e pretende avaliar qual o impacto da atuação precoce da família no desenvolvimento da linguagem oral, numa criança com PEA, em idade pré-escolar.

A investigação nesta área tem vindo a demonstrar que a intervenção em idades precoces é imprescindível para prevenir ou atenuar problemas do desenvolvimento. Esta perturbação do neurodesenvolvimento, que se prolonga por toda a vida e evolui com a idade, manifesta-se em três domínios: social, linguagem e comunicação, pensamento e comportamento.

O nosso projeto de investigação tem como foco de estudo e reflexão a intervenção precoce como potenciadora do desenvolvimento da linguagem oral numa criança com autismo.

Na criança com PEA, as competências comunicativas e linguísticas não se desenvolvem ou simplesmente não acontecem de forma esperada como nas demais crianças, porque dependem de muitos e variados fatores. Os pais, confrontados com um diagnóstico de PEA, têm alguma dificuldade em lidar com a situação, que implica adaptações sucessivas e reorganizações por parte da família, mais concretamente dos pais.

Embora a gravidade desta perturbação varie de criança para criança, também depende, em grande parte, da qualidade da intervenção.

Neste sentido, a pergunta de partida que norteia todo o nosso trabalho é a seguinte: *De que forma uma atuação precoce da Família contribui para o desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo?*

A primeira parte do trabalho, diz respeito ao enquadramento teórico, no qual abordamos o compromisso com a educação inclusiva que, de acordo com a

definição da UNESCO (2009): a Educação Inclusiva assume-se como respeitadora das culturas, das capacidades e das possibilidades de evolução de todos.

A seguir, clarificamos a definição de PEA e as características gerais da problemática.

Também salientamos a importância da intervenção precoce e o papel da família e do Jardim de Infância como espaços de aprendizagem e ricos em estímulos comunicacionais.

A segunda parte, refere-se à parte empírica, na qual se enquadra a análise do estudo de caso, os procedimentos metodológicos, a caracterização de caso e a referência aos contextos onde a criança se insere.

Apresentamos ainda, a análise dos resultados obtidos e terminamos com as considerações finais.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Educação Inclusiva

A educação inclusiva tornou-se nos últimos anos um tema central da educação. No entanto, grandes mudanças e alterações foram acontecendo no caminho para a Inclusão.

O nosso país, não ficou alheio às novas ideias, e assumiu, desde a Declaração de Salamanca (1994), o compromisso de implementar e desenvolver uma educação inclusiva, compromisso esse onde a inclusão foi aclamada na Conferência sobre Necessidades Educativas Especiais por noventa e dois países e vinte e cinco organizações internacionais entre os quais Portugal, em defesa duma *Educação para Todos*. Reconheceu-se a necessidade e a urgência de garantir a educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas no quadro do sistema regular de educação. Tendo como principal objetivo capacitar as pessoas com deficiência para usufruírem de todos os seus direitos e beneficiarem plenamente da sua participação na sociedade e na economia europeias. Essa urgência foi reafirmada no compromisso com a educação inclusiva, de acordo com a definição da UNESCO (2009), enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades dos alunos, através do aumento da participação de todos na aprendizagem e na vida da comunidade escolar. Foi ainda reiterada por Portugal na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova Iorque, em 2006, aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, ratificada pelo Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, e reafirmada na «Declaração de Lisboa sobre Equidade Educativa», em 2015. Este compromisso visa ainda dar cumprimento aos objetivos do desenvolvimento sustentável da Agenda 2030 da ONU. O XXI Governo Constitucional acaba de aprovar a nova legislação portuguesa da educação inclusiva, através do (Decreto-lei nº 54/18). A participação social faz gerar a mudança de atitudes na sociedade em geral, com vista à igualdade de oportunidades e de direitos. No caso das pessoas com necessidades especiais pretende-se que atinjam um estatuto igual ao dos outros membros da

comunidade. “Uma sociedade inclusiva é uma sociedade onde todos partilham plenamente da condição de cidadania e a todos são oferecidas oportunidades de participação social” DGIDC, (2009, p.7).

Ainda, de acordo com a Declaração de Salamanca (1994) é necessário que se desenvolva uma responsabilidade social alargada em torno da construção de uma escola onde todos aprendam, uma escola que contribua de modo decisivo para o desenvolvimento social, económico e cultural do país.

A construção de uma educação inclusiva, inserida numa sociedade que se pretende também assim, está de acordo com a questão enunciada por Rodrigues, citado por Afonso, 2005, p. 54) “poderá existir uma escola inclusiva numa sociedade que não o é?” É evidente que não faz qualquer sentido pensar em educação inclusiva apenas restrita ao ambiente escolar, mas sim numa perspetiva global e globalizante do mundo atual.

Já em 1979, Urie Brofenbrenner defendia a perspetiva ecológica do desenvolvimento humano. Este acontece através de interações sociais, de interconexões entre diferentes sistemas. Por outro lado, Vygotsky (1985), afirmava acerca da aprendizagem que ela acontece com a ajuda do professor, mas também com o grupo e no grupo dos pares, no contexto ao qual pertence cada um dos indivíduos a educar, valorizando saberes e experiências de todos que promovam a construção de uma Educação Inclusiva numa sociedade que se pretende também inclusiva.

Sabemos que sem uma interação rica e diversa, o desenvolvimento humano fica gravemente comprometido. Uma interação rica é essencial para o processo de desenvolvimento humano.

Da mesma forma, sem uma Inclusão efetiva, as oportunidades de participar na vida comunitária, ficam diminuídas. Este aspeto tem ainda maior relevância quando se trata de pessoas com condição de deficiência pois, muito da sua vida autónoma e cidadã depende da criação de redes sociais de apoio, em que o conhecimento, a interação e os laços afetivos, são fundamentais para uma qualidade de vida a que cada ser humano tem direito.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, (2006), constituiu um marco histórico na garantia e promoção dos direitos humanos e liberdades

fundamentais de todos os cidadãos e, em particular das Pessoas com Deficiência. Os Estados Partes comprometem-se a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência sem qualquer discriminação com base na deficiência. Adotando todas as medidas legislativas, administrativas e de outra natureza apropriadas, com vista à implementação dos direitos reconhecidos na presente Convenção. “A educação inclusiva é antes de tudo uma questão de direitos humanos (...)” (Sánchez, 2005, p. 10).

Segundo Rodrigues (2015, p.16) a Inclusão é

um Direito Humano Emergente que, à semelhança de muitos outros direitos emergentes, precisa de ser assegurada como meio para alcançar os outros direitos e como fim em si mesmo de forma a permitir a todos os cidadãos uma vida digna e que valha a pena ser vivida.

Portugal subscreve integralmente a abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência defendida pela Convenção e participou ativamente na negociação multilateral da Convenção, quer ao nível das Nações Unidas quer ao nível da União Europeia.

No ponto 1, do artigo 73 da (Constituição da República nº 86/76, Série I) está consagrado o direito de todas as crianças à educação. Com vista ao cumprimento deste direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes asseguram um sistema de educação inclusiva a todos os níveis e uma aprendizagem ao longo da vida.

As escolas regulares, são os meios mais eficazes para combater as atitudes discriminatórias, criar comunidades acolhedoras, construir uma sociedade inclusiva e para alcançar a educação para todos (Declaração de Salamanca, 1994).

A escola para todos rompe (...) com a escola tradicional onde as crianças diferentes não encontravam as condições para o seu progresso. É um novo modelo de escola aberta à diferença, onde se tenta que as minorias encontrem uma resposta às suas necessidades especiais sem prejudicar os outros, mas muito pelo contrário, beneficiando todos os alunos em geral, por tudo o que traz de mudança e renovação e pelos novos recursos e serviços com que pode contar (Bautista, 1997, p. 21).

Segundo Freire (2008), citado por Rodrigues (2014. P. 7) entendem, “a Educação Inclusiva é comumente apresentada como uma evolução da escola

integrativa. Na verdade, ela não é uma evolução, mas uma ruptura, um corte, com os valores da educação tradicional.”

Mais afirma o mesmo autor que, segundo a UNESCO, a Educação Inclusiva deve organizar-se em quatro pilares: “é um processo; identifica e elimina barreiras à aprendizagem; promove a presença, participação e sucesso de todos os alunos; dirige-se em particular aos alunos em risco de exclusão, marginalização ou insucesso, ou seja, contempla todos os alunos.

O modelo de escola para todos pressupõe assim, uma mudança de estruturas, de atitudes e de abertura à comunidade. Em entrevista ao Educare Rodrigues, (2015) vem completar esta ideia, afirmando que para isso, é preciso:

criar nas escolas ambientes que sejam ecologicamente válidos, ou seja, em tudo semelhantes aos ambientes sociais em que a criança vai viver. Se eu criar nas escolas ilhas em que afaste delas os "maus" alunos, esse ambiente não vai ser ecologicamente válido. A inclusão é também uma oportunidade para todos os alunos poderem aprender uns com os outros. Não temos a ideia de que os bons alunos perdem tempo com os maus alunos. Mas que é possível criar ambientes nas escolas em que todos os alunos possam aprender com todos.

Por isso, a Educação Inclusiva assume-se como respeitadora das culturas, das capacidades e das possibilidades de evolução de todos os alunos, defende um ambiente de aprendizagem diferenciado e de qualidade para todos. É uma escola que reconhece as diferenças, trabalha com elas para o desenvolvimento e dá-lhe um sentido, uma dignidade e uma funcionalidade.

Desde 2005 que se assiste no nosso país a uma reorganização da oferta da educação especial, a implementação prática destes princípios constituiu e constitui ainda um processo difícil e lento, uma vez que as escolas e os professores não estão suficientemente preparados para as exigências de uma escola inclusiva. São necessárias mudanças significativas em termos de atitudes, capacidades, conhecimentos dos docentes e recursos, no sentido de desenvolverem práticas pedagógicas que respeitem, reconheçam e valorizem as diferenças individuais.

A inclusão de alunos com necessidades educativas especiais no sistema regular de ensino constitui uma inovação educativa defendida, desde a publicação da (Lei de Bases do Sistema Educativo nº46/86). Desde então, aponta-se para a necessidade de garantir a igualdade de acesso e sucesso

educativos a todos os alunos e, nesse sentido, já nas últimas décadas do século passado, se desenvolveram processos que visavam a integração escolar dos alunos com necessidades educativas.

A NARC (National Association of Retarded Citizens, E.U.A), citada por Bautista (1997, p.29) diz a este respeito: “[a] integração é uma filosofia ou princípio de oferta de serviços educativos”.

Pinto (2012, p. 28) refere que para Rodrigues (2003), a integração tornou-se, apenas, baseada na presença física de alunos com dificuldades numa turma de Ensino Regular, enquanto (...) a inclusão é como que um sentimento e prática mútua de pertença entre a escola e a criança. E, também Correia (2008), destaca esta dimensão ao propor que um novo modelo de escola crie um sentido de comunidade entre todos, tendo como pilares sentimentos de partilha, participação e amizade.

A evolução dos conceitos relacionados com a educação especial, que se tem verificado na maior parte dos países europeus e as profundas transformações verificadas no sistema educativo português decorrentes da publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo, originaram outras medidas legislativas, algumas já revogadas. Numa análise histórica e evolutiva referimos o (Decreto-lei nº35/90), com a extensão da escolaridade obrigatória a todas as crianças e jovens, incluindo os deficientes; o Decreto - lei nº319/91), que regulava a integração dos alunos portadores de deficiência nas escolas, numa perspetiva de escola para todos. Este decreto, revogado pelo Decreto-lei nº 3/2008, definia as necessidades específicas destas crianças/jovens e as respostas educativas mais adequadas.

A diferenciação de respostas da educação especial destaca-se no Despacho normativo nº 50/2005, e no Despacho nº 1/2006, além do Decreto-lei nº 3/2008 de 7 de janeiro, agora revogado pelo Decreto-lei nº 54/2018, que definia os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações

funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Por sua vez o Decreto-lei nº 281/2009, de 6 de outubro, vem garantir a universalidade de acesso aos serviços de intervenção precoce, numa interação conjunta entre famílias e instituições, através da atuação dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação.

Este decreto deu origem ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) para potenciar e mobilizar os recursos disponíveis no âmbito de uma política de intervenção social. Assim, nos termos do disposto na alínea a) do artigo 3º, a Intervenção Precoce na Infância (IPI) é definida como “o conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”.

“O SNIPI abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções do corpo que limitam a participação nas actividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias” (artigo 2º, Decreto-lei nº281/2009).

Recentemente o Decreto-lei nº 54/2018, de 6 de julho mantém a definição de “intervenção precoce”, mas vem trazer algumas alterações, nomeadamente no artigo 3º, em que se estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão como um processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa.

O artigo 6.º e seguintes, identificam as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão que assentam no desenho universal para a aprendizagem e na abordagem multinível no acesso ao currículo. Deixa de ser necessário categorizar para intervir, mas garantir que o Perfil dos Alunos à Saída da Escolaridade Obrigatória seja atingido por todos, mesmo que os percursos sejam

diferenciados. Reconfigura o modelo de Unidade Especializada num modelo de Centro de Apoio à Aprendizagem, valorizando os saberes de todos.

Por outro lado, reforça o papel dos pais ou encarregados de educação no exercício dos seus direitos e deveres e no envolvimento cooperativo e participativo em todo o processo educativo dos seus filhos e no respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão.

Estamos no século XXI, mas em muitos casos, assistimos a uma integração em vez de uma inclusão. As razões são várias, desde a rejeição por parte de algumas instituições em aceitar a matrícula de crianças com necessidades educativas, à pouca formação dos docentes nesta área, à falta de recursos para o apoio às necessidades educativas dos alunos, aos cortes orçamentais do Ministério da Educação.

Há, por isso, todo um conjunto de questões com que a Educação Especial se está a debater, sendo que este tema tem sido alvo de discussão e reflexão, tanto em debates parlamentares como entre docentes e investigadores de educação. Cada vez mais se aposta numa escola inclusiva onde todos e cada um dos alunos, independentemente da sua situação pessoal e social, encontram respostas que lhes possibilitam a aquisição de um nível de educação e formação que permita a sua plena integração social.

A legislação para uma educação inclusiva agora publicada no Decreto-lei nº 54/2018 de 6 de julho, tem como linha de orientação a importância de cada escola conhecer as barreiras que cada aluno possa ter no acesso ao currículo e às aprendizagens, de modo a que seja possível eliminá-las e levar todos, e cada um dos alunos, ao limite das suas potencialidades.

A mudança da legislação é essencial, mas tem que ser acompanhada por uma mudança nas crenças e valores, já que são as crenças e valores que vão configurar o modo como é conceptualizada a inclusão, quer a nível da prática dos diferentes agentes educativos, quer a nível político.

A Escola Inclusiva não é um fim em si mesma, mas deverá ser um caminho a seguir, contribuindo para que o acesso à educação seja um direito efetivo para todos os cidadãos.

A tarefa de construir a escola inclusiva é de todos, pais, professores, governantes. Assim todos estão na escola para aprender, participando.

“Não é apenas a presença física, é a pertença à escola e ao grupo” (Rodrigues, 2003), “não é uma parte do todo, faz parte do todo” (Correia 2001), (citados por Sanches & Teodoro, 2006, p.71), numa perspetiva de que a educação se deve adaptar às necessidades dos alunos, mais do que a adaptação destes às normas pré-estabelecidas.

2. Intervenção Precoce na Infância

No momento atual, o direito de todos à participação e à inclusão social tem de constituir uma prioridade política num Governo comprometido com a democracia e que comunga de uma responsabilidade social alargada em torno da construção de uma escola onde todos aprendam, uma escola que contribua de modo decisivo para o desenvolvimento social, económico e cultural do país.

“A intervenção precoce na infância tem como objetivo prevenir, intervir, planear e avaliar para que de certa forma as crianças com NEE cresçam como indivíduos participativos na nossa sociedade” (Castro, 2005, p. 558).

Este atendimento deve assentar num compromisso de qualidade na prestação de serviços e numa eficaz coordenação de cuidados a todas as crianças que deles necessitem. Para tal, é necessário apoiar, aconselhar, informar e cooperar com a família com vista ao mesmo objetivo – Intervir precocemente nas crianças com necessidades educativas.

Estudos teóricos ao longo dos anos e organismos internacionais de referência como as Nações Unidas e a Unesco, assumiram o compromisso de lutar pelo direito das crianças e suas famílias.

A European Agency for Development in Special Needs Education, (2005, p.7) afirma que “[a] criança tem direito a crescer e a desenvolver-se de forma saudável; para isso devem ser prestados cuidados especiais e protecção tanto à criança como à sua mãe, incluindo cuidados pré e pós-natais adequados”.

Por sua vez a UNESCO, veio reiterar este compromisso:

os programas de atendimento e de educação das crianças até aos 6 anos devem ser desenvolvidos e/ou reorientados, a fim de promover o

desenvolvimento físico, intelectual e social e a preparação para a escola. Estes programas constituem um investimento considerável para o indivíduo, a família e a sociedade, no sentido em que impedem o agravamento das condições de incapacitantes. Os programas (...) devem reconhecer o princípio da inclusão e desenvolver-se de forma global (Declaração de Salamanca, 1994, p.33).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006), reforça que “(...) a educação inclusiva é um processo que visa responder à diversidade das necessidades de todos os alunos promovendo a participação e a aprendizagem.

Por sua vez, a European Agency for Special Needs Education citada por Gronita, Pimentel, & Bernardo, (2016, p. 21) recomenda e apresenta ideias práticas sobre a Intervenção Precoce na Infância. Define Intervenção Precoce como,

(...) um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer acção realizada quando a criança necessita de apoio especializado para: assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as auto-competências da família, e promover a sua inclusão social.

Esta definição, não sendo uma definição “científica” de Intervenção Precoce na Infância (IPI), vem salientar que os serviços a prestar, de forma articulada, pelo conjunto de recursos da comunidade, não se dirigem apenas às crianças, mas devem envolver as famílias e ser prestados no contexto natural de vida das crianças.

Ao longo dos anos, o conceito de Intervenção Precoce foi evoluindo, resultado de novas atitudes acerca da Educação Especial e, progressivamente, de uma atitude de exclusão/segregação foi-se caminhando para a ideia de inclusão.

Prova disso têm sido os estudos teóricos na área da psicologia, educação e ciências sociais e as consequentes reformas legislativas verificadas ao longo dos anos, dando ao conceito de IPI uma perspectiva de práticas de intervenção cada vez mais centradas na família.

Assistimos hoje não a uma forma específica de intervenção, mas a uma intervenção que engloba diferentes tipos de prestação de serviços que variam conforme as necessidades da criança, as necessidades ou preferências da família, os recursos disponíveis ou o modelo dos técnicos.

A recente publicação do Decreto-lei nº 54/2018, de 6 de julho, “estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa” (n.º 1, do artigo 1.º).

Este decreto, vem dar mais força a esta ideia, assumindo claramente uma orientação inclusiva e reforçando o direito de cada um dos alunos a uma educação mais adequada às suas potencialidades, expectativas e necessidades, num conjunto de respostas planeadas no âmbito de um projeto educativo comum e plural que proporcione a todos a participação e o sentido de pertença em verdadeiras condições de equidade. Propondo no ponto 1, do artigo 7º “(...) medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão (...) organizadas em três níveis de intervenção: universais; seletivas e adicionais”. Estas medidas acompanham o aluno de acordo com as suas necessidades educativas. Mas, “as medidas universais são mobilizadas para todos os alunos, incluindo os que necessitam de medidas seletivas ou adicionais, tendo em vista, designadamente, a promoção do desenvolvimento pessoal, interpessoal e de intervenção social”, (Decreto-lei nº 54/2018, artigo 8º).

O referido decreto, vem reafirmar a importância de implicar toda a comunidade educativa (docentes, pais ou encarregados de educação e outros técnicos que intervêm diretamente com o aluno, podendo este ter o apoio em simultâneo, de medidas de diferentes níveis.

Mais acrescenta que,

as escolas de referência devem assegurar a articulação do trabalho com as equipas locais a funcionar no âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. As escolas de referência dispõem de recursos humanos que permitem em parceria parcerias com os serviços de saúde e de segurança social, estabelecer mecanismos que garantem a universalidade na cobertura da intervenção precoce, a construção de planos individuais tão precocemente quanto possível, bem como a melhoria dos processos de transição (Decreto-lei nº 54/2018, artigo 16º).

Sabemos hoje, que a Intervenção Precoce na Infância (IPI) e a Educação Especial foram caminhando lado a lado no atendimento de crianças com NE e suas famílias.

No entanto, interessa compreender como evoluiu o conceito de Intervenção Precoce na Infância (IPI), ao longo da história. Esta evolução deu-se essencialmente ao nível das atitudes o que foi gerando uma progressiva mudança no atendimento não só às crianças com NEE, mas a todas e, a todos aqueles que com ela interagem, sobretudo a família que funciona como o grande alicerce na vida da criança.

Para Alves (2009), as primeiras abordagens eram baseadas num modelo médico, nos quais se fala preferencialmente em terapia e estimulação e cujo alvo prioritário é a criança, evolui-se rapidamente para modelos mais abrangentes (...), cujo principal foco de atenção é a família no seu todo.

Prova dessa abordagem médica foi Itard (1774-1836) que, sendo da área da saúde, foi considerado o “pai” da Educação Especial e que defendeu a educabilidade de todos os seres humanos, resultado dos seus estudos com Víctor de Aveyron (a criança selvagem).

A este respeito Vigotsky (1998) afirmou que todas as crianças têm um potencial que lhes permite avançar até ao limite, a que chama Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), acredita-se na capacidade de aprendizagem, mas ao mesmo tempo preserva-se a individualidade de cada um.

Na educação das crianças com necessidades educativas também faz sentido a teoria de Vigotsky pois, trata-se de avaliar o que a criança consegue fazer sozinha e potenciar essas competências com a ajuda dos outros (pais, crianças mais velhas, técnicos, docentes e com todos os elementos com quem se relaciona). Daí a importância da inclusão de crianças com Necessidades Educativas nos grupos e turmas regulares.

“O conceito de estimulação precoce é uma ideia antiga, limitada e ultrapassada que considerava a criança como basicamente passiva e receptora, e que os outros, especialmente os técnicos, iriam promover o seu desenvolvimento agindo sobre ela” (Franco, 2016, p. 42).

De um modelo de intervenção centrado na criança (modelo médico-terapêutico), passa-se para uma visão mais global de intervenção que envolve a criança, a família e o meio (modelo social).

A grande mudança da IPI reside assim, no facto de alterar a perspetiva médico-terapêutica, que não valorizava o envolvimento parental, e que considerava os profissionais como os únicos capazes de intervir e resolver os problemas da criança, dando grande ênfase às suas incapacidades, para uma perspetiva de intervenção, ou seja, de ação/participação prestando serviços de qualidade às crianças e às suas famílias, de acordo com as suas necessidades.

Desde sempre, se cuidou das crianças com problemas, mas com um intuito terapêutico e individual. Os primeiros programas de IPI surgem na década de 60 do século XX, nos E.U.A. Shonkoff & Meisels, (citados por Alves, 2009), esclarece que, estes programas norteavam-se por três princípios básicos:

a sociedade é responsável na proteção e prestação de cuidados às crianças em idades precoces; deverão ser asseguradas as necessidades educativas das crianças mais vulneráveis, devido a situações de deficiência ou consequência do crescimento em condições de pobreza/privação; é preferível a prevenção ao tratamento e a IP à remediação.

Segundo Turnbull & Summers (1987), citados por (Correia & Serrano, 2000, p. 13), “[o]s serviços de atendimento a crianças com NEE começaram por se centrar exclusivamente na criança visando remediar os problemas que esta apresentava numa intervenção compartimentada entre diversas especialidades”, não podemos esquecer a visão global da criança e que ela faz parte de um contexto familiar do qual não a podemos desligar.

Estas respostas resumiam-se ao apoio domiciliário e apoio em centros especializados. Mas parece-nos importante agora, referir o enquadramento histórico e legal que veio permitir que a intervenção precoce seja atualmente uma abordagem socioecológica, centrada na família e baseada num modelo cuja principal preocupação é promover as competências das crianças com necessidades educativas.

Assim, nos anos 70, assiste-se ao movimento de desinstitucionalização e foram criados meios e apoios para dotar as famílias capazes de responder ao

desafio de ter uma criança diferente. É por esta altura que a família ganha um estatuto diferente e começa a ser entendida como unidade de intervenção.

Por outro lado, muitos foram os contributos teóricos no campo da Psicologia do Desenvolvimento e das Neurociências novas conceções de conhecimento e da aprendizagem contribuem para entender a criança numa perspetiva de desenvolvimento global.

O modelo Ecológico de Bronfenbrenner (1979) citado por (Alves, 2009, p.37), reforça “o funcionamento da família como um sistema composto por vários subsistemas em constante interação; nenhum membro da família pode funcionar isolado dos outros membros do sistema e as alterações/intervenções num membro tem impacto nos outros e nas interações da família”.

Por sua vez, o modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975), considera a família como componente essencial do ambiente de crescimento e desenvolvimento da criança [...] tratando-se de um processo dinâmico e recíproco [...] com impacto quer na família, quer na criança.

Os trabalhos de investigação de Dunst, Trivette & Deal (1998), citados por (Alves, 2009, pp.38-39) “influenciaram de forma positiva o que realmente é “centrado na família”, pondo a tónica nas competências e poder (Enablement and Empowerment) das famílias no processo de intervenção precoce das crianças com NE”.

Esta abordagem veio alterar a forma de perceber o papel da família na IPI, foi fundamental para a compreensão das relações e interações dos diferentes contextos em que a criança se insere e, também reconhecer o papel dos profissionais e dos pais e o facto de envolver estes, nos programas educativos dos filhos.

A importância dada a esta etapa, foi aliás reconhecida e formalizada pela legislação americana em 1975 (Lei Pública 99-142). Esta lei foi bastante influente ao nível da educação das crianças com NE porque conferiu o direito à educação pública, criou um ensino adequado para todos com utilização de recursos de forma diferenciada e propôs a existência de um Plano Individualizado de Ensino.

Por sua vez no Reino Unido o Warnock Report (1978), vem contribuir para a expansão da Educação Especial, introduzindo o conceito de “Necessidade

Educativa Especial - "Special Educational Need" - este conceito está associado às diferentes necessidades de atendimento e intervenção educativa incluindo todos os que participam na educação e desenvolvimento da criança.

É nesta conjuntura que Alves, (2009, p.27), cita a este respeito, "[...] é contestado o papel exclusivo do diagnóstico médico, passando a valorizar-se a educação e a integração como forma de normalização".

Os anos 80 vêm consolidar o envolvimento cada vez mais ativo dos pais e, segundo Simeonsson e Bailey (1990), citados por Serrano & Correia (2000, p.15):

o envolvimento da família na IP deve ser visto como uma resposta às necessidades da família de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica; e não considerar a intervenção com a família com o objectivo único de nos centrarmos em preocupações que dependam directamente das necessidades da criança em risco.

A relevância dada ao papel cada vez mais ativo dos pais e a criação de estruturas que promovessem a igualdade de oportunidades educacionais para todas as crianças é reforçada pela valorização de programas compensatórios para envolver as famílias de crianças em risco. Um dos mais relevantes, porque preconizava uma intervenção ecológica, foi o programa "Home-Start que surge em 1965 nos Estados Unidos.

Era um programa compensatório de forma a combater situações de pobreza, que pelo seu sucesso, tem servido de inspiração a muitos programas de intervenção precoce. Tinha como finalidade apoiar as crianças em risco, pertencentes a grupos socioeconómicos desfavorecidos no âmbito da educação, serviços de saúde, nutrição e serviços sociais.

Em 1972, foi acrescentada à legislação que 10% das crianças que frequentassem o programa deveriam ser crianças com necessidades educativas especiais. Estava assim, criada a primeira possibilidade de integrar as crianças com NEE, além de se atender às crianças em risco começou-se a integrar também estas crianças. Paralelamente, aparecem um conjunto de diplomas legais que vão sustentando estes programas tanto a nível político como de financiamento. É de realçar os contributos dados no campo da investigação para avaliar a eficácia dos mesmos tanto nas crianças como nas famílias envolvidas.

Com o intuito de uma maior individualização dos programas e no sentido de operacionalizar o envolvimento da família na IP, é implementado o I.F.S.P. (Individualized Family Service Plan), em português (PIAF) Plano Individual de Apoio à Família. Segundo Briker (1996), citado por Pimentel (2005), a utilidade do PIAF está intimamente relacionada com a qualidade dos procedimentos de avaliação da criança e família e com a funcionalidade dos planos de intervenção.

A evolução do conceito de intervenção precoce na infância veio impulsionar outros países, entre os quais Portugal, além de originar variadas definições de IPI.

Trivette, Dunst & Deal (1997), desenvolvem a ideia de IPI como uma abordagem baseada em recursos:

(...) as práticas de intervenção precoce [na infância] são, em grande medida, e em primeiro lugar, conceptualizadas em termos de soluções baseadas em serviços para responder às necessidades da criança e da família. Os programas de intervenção precoce [na infância] geralmente definem as suas relações com a criança e suas famílias em termos de serviços específicos que o programa oferece e, por vezes, que outros programas prestam (daí a coordenação inter-serviços). Quer isto dizer que, os programas de intervenção precoce [na infância] geralmente definem as suas relações com a criança e as suas famílias em termos de serviços específicos que o programa oferece e, por vezes, que outros programas prestam (daí a coordenação inter-serviços). Esta forma de conceptualizar as práticas de intervenção precoce [na infância] é tanto limitada como limitadora porque não considera explicitamente o valor das fontes de apoio para além dos serviços profissionais formais. Pelo contrário, uma abordagem centrada nos recursos para responder às necessidades da criança e da família é não só extensiva como expansível porque coloca o enfoque na mobilização de um conjunto de apoios da comunidade” (Relatório – Síntese da European Agency for Development in Special Needs Education, 2005 p.17).

Dunst e Bruder (2002), citados por Sanguinho (2011, p.15), definem Intervenção Precoce afirmando que, esta “diz respeito ao conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança.”

Guralnick (2001) define IPI,

como um sistema planeado para apoiar os padrões de interacção das famílias que melhor promovam o desenvolvimento da criança. Para este autor, o enfoque é colocado nas transacções pais-criança, nas experiências da criança que ocorrem no seio da família e na ajuda

prestada aos pais de forma a maximizar a saúde e a segurança dos seus filhos.

Para Shonkoff & Meisels (2000),

a IPI consiste em serviços multidisciplinares prestados às crianças do zero aos cinco anos de idade. Os seus principais objetivos são: promover a saúde e o bem-estar da criança; impulsionar a emergência de competências; minimizar os atrasos no desenvolvimento; remediar as incapacidades existentes ou emergentes; impedir a deterioração funcional; promover a adaptação parental e o funcionamento global da família.

Blackman (2003) considera que,

o objectivo da intervenção precoce [na infância] é prevenir ou minimizar as limitações físicas, cognitivas, emocionais das crianças com factores de risco biológico ou ambiental. O autor sublinha ainda o papel chave a desempenhar pelas famílias como um fator de sucesso na intervenção” (Definições citadas em Relatório – Síntese da European Agency for Development in Special Needs Education, 2005, p.16).

Na década de setenta, assistimos a uma viragem histórica da sociedade portuguesa que veio restituir aos portugueses os direitos e liberdades fundamentais. A Constituição da República Portuguesa em 1976, vem garantir esses direitos aos cidadãos, tendo em vista uma sociedade mais livre, mais justa e mais fraterna, afirmando no seu artigo 73º que, “[t]odos têm direito à educação e à cultura. O Estado promove a democratização da educação e as demais condições para que a educação, [...] contribua para a igualdade de oportunidades, a superação das desigualdades económicas, sociais e culturais [...]”. É na concretização deste direito que, o conceito de intervenção precoce tem vindo a desenvolver-se e a crescer em Portugal, de forma a integrar as crianças com necessidades educativas.

Após o 25 de Abril, verificaram-se verdadeiras mudanças na vida destas crianças e suas famílias – surgiram as cooperativas de crianças inadaptadas (CERCIS).

Em 1994, a Declaração de Salamanca, defendia a educação precoce como uma das áreas prioritárias em que, “[o] êxito da escola inclusiva” depende muito da identificação precoce, da avaliação e da estimulação das crianças com necessidades.

No nosso país, o atendimento a crianças com Necessidades Educativas entre os 0 e os 6 anos, cingia-se ao Serviço de Orientação Domiciliária (SOD), e

apoiava crianças com deficiência visual e suas famílias, sendo assegurado por enfermeiras de saúde pública dos Dispensários Materno-Infantis.

Mas é nos anos 80, que se assiste a um envolvimento mais ativo dos pais o que marca uma nova etapa na evolução conceptual de IPI. Os pais são agora considerados com promotores do trabalho dos profissionais, são vistos como coterapeutas nos programas dos seus filhos.

A formação dos pais e de outros membros da família torna-se importante. Estes programas eram desenvolvidos em contexto domiciliário, em que o objetivo era valorizar as competências maternas e familiares.

No início da década de 90, surge em Portugal legislação específica que regula o direito destas crianças a frequentarem as escolas regulares (Decreto-lei n.º 319/91).

Mais tarde um novo modelo, voltado para a inclusão, surge com o Decreto-lei n.º 105/97, que responsabilizava as escolas e os professores do ensino regular pela educação de todos os alunos, incluindo os que tinham necessidades educativas especiais.

Em Portugal destacou-se na altura, a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica, que integrava as antigas Equipas de Orientação Domiciliária e que implementou o Programa Portage, mais conhecido por Guia de Pais para a Educação Precoce.

Este programa surgiu no final dos anos 60 em Portage, cidade do estado de Wiscosin, nos EUA. Tinha como objetivo como ajudar na educação de crianças com NEE de cariz domiciliário, ou seja, os recursos iam a casa das crianças e os pais orientados pelos profissionais eram dotados de competências que lhe permitiam ajudar os filhos no desenvolvimento das suas capacidades. É na concretização deste direito que, o conceito de intervenção precoce tem vindo a desenvolver-se e a crescer em Portugal, de forma a integrar as crianças com necessidades educativas especiais nas salas regulares.

O Programa Portage, contribuiu para a rutura com as práticas tradicionais e a sua influência foi decisiva no desenvolvimento da IPI, de realçar o papel dos pais como parceiros dos técnicos e estes, por sua vez, apoiavam a família na identificação dos problemas e na procura das melhores soluções. A Associação

Portage Portuguesa é criada em 1992 e foi também, uma importante garantia na oferta de um melhor atendimento a crianças e famílias.

Em 1999 o Despacho – Conjunto nº 891/99, veio trazer mudanças conceptuais e significativas no âmbito da IP. Definiu objetivos e práticas de intervenção valorizando a criança no seu contexto familiar, intervenção precoce, é definida como um:

o conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da acção social, com vista a:
assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;
potenciar a melhoria das interacções familiares;
reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência (Anexo do Decreto-lei nº891/99).

De acordo com este despacho, a intervenção precoce abrange as crianças até aos 6 anos, especialmente, dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento.

Este percurso foi também legitimado pelo Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro que, nos nºs 1 e 2 do seu artigo 27 cria os agrupamentos de escolas de referência para apoio às crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE). E, Em 30 de Julho de 2009, foi aprovado pelo Conselho de Ministros, a nova legislação de IP, o Decreto-lei 281/2009, de 6 de outubro vem implementar o Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Agora, o atual Decreto-lei nº 54/2018 refere no artigo 16º, acerca das escolas de referência que estas

(...) devem assegurar a articulação do trabalho com as equipas locais a funcionar no âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, (...) dispõem de recursos humanos em parceria com os serviços de saúde e de segurança social, (...) garantir a universalidade da cobertura da intervenção precoce, a construção de planos individuais tão precocemente quanto possível.

O Decreto-lei nº281/2009 com a criação do SNIPI veio garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento. O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do

Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade, consistindo num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar.

Este apoio diz respeito a um conjunto organizado de entidades (Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ministério da Segurança Social), que visam garantir condições no desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o seu desenvolvimento, e de crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento. É uma medida que se centra na criança, na família e no meio envolvente no âmbito da educação, saúde e acção social. O SNIPI atua com a finalidade de intervir o mais precocemente possível em crianças que apresentam problemas de desenvolvimento ou sujeitas a situações de risco biológico e/ou ambiental, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos de idade e suas famílias.

No artigo 4º do Decreto-lei nº 54/2018, os pais ou encarregados de educação “(...), têm o direito e o dever de participar e cooperar ativamente em tudo o que se relacione com a educação do seu filho ou educando (...) e aceder a toda a informação constante no processo individual do aluno, designadamente no que diz respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão”.

Mais do que nunca é urgente responder às preocupações, e encontrar respostas educativas para as famílias de crianças com NEE, em idades precoces.

Neste sentido Alves (2009, p.21) considera que,

intervir precocemente é mais do que um simples agir... é um olhar atento e atempado sobre situações que podem acarretar mais dificuldades no futuro, é prevenir e não remediar, é ajudar verdadeiramente muitas famílias/crianças a ultrapassar obstáculos com que se podem deparar. (...) Sendo para isso, (...) crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, aos serviços de saúde, às creches, aos jardins de infância e à escola.

Seguidamente faremos uma pequena abordagem sobre a importância da IPI e o seu impacto no desenvolvimento global da criança.

2.1. - A importância da Intervenção Precoce

Os primeiros anos de vida da criança e as experiências a que está sujeita nesse período, são condicionantes a todo o seu desenvolvimento.

Almeida (2000b), citado por Alves (2009, p.62) afirma que, “[o] desenvolvimento harmonioso da criança vai em grande parte depender da sua inserção em contextos de qualidade e da existência de uma coordenação e colaboração eficaz entre eles”. O desenvolvimento humano é muito complexo por isso, o seu estudo implicou ao longo dos anos a contribuição multidisciplinar de várias ciências.

No âmbito dos estudos relacionados com o desenvolvimento e com a importância das relações primárias, tem vindo a demonstrar-se que uma intervenção atempada e eficaz, pode estimular e promover áreas do neurodesenvolvimento que estão com atraso, de forma a minimizar os défices que a criança apresenta e promover todas as suas capacidades físicas, emocionais, cognitivas, sociais e culturais de forma integrada e globalizante.

Sabemos hoje, que ambientes estimulantes e de qualidade são capazes de inverter os efeitos de experiências e vivências negativas nos primeiros anos de vida. Por outro lado, ambientes pouco estimulantes e ausentes de relações privilegiadas entre a criança e o seus cuidadores mais próximos, tem efeitos nefastos no desenvolvimento global da criança.

Neste campo, torna-se importante realçar os trabalhos de investigação levados a cabo por John Bowlby, a partir 1950, que desenvolve a teoria da vinculação, “conceito que utilizou para descrever a relação afectiva privilegiada que o bebé estabelece com a mãe ou com outra pessoa significativa durante os primeiros anos de vida” (Correia & Serrano, 2000, p.18).

A investigação na área do desenvolvimento infantil, permitiu atribuir uma importância fundamental à relação mãe-bebé, mostrando que a boa qualidade das relações desempenha um papel fulcral no desenvolvimento das crianças, contribuindo para um melhor conhecimento sobre o papel ativo do bebé e sobre as suas competências, de forma a estimular ao máximo o seu potencial para agir socialmente. Tal facto, fez com que se viesse a dar mais atenção e valor às

interações precoces no processo de desenvolvimento levando a que, de uma intervenção centrada exclusivamente na criança, se evoluísse para uma intervenção mais preocupada com a qualidade, natureza das interações e com o contexto onde elas ocorrem.

Como vimos, a mãe e mais tarde, outros elementos da família são para o bebê uma referência de segurança e de estabilidade emocional que lhe proporcionam cuidados básicos e asseguram a sua sobrevivência.

A teoria da vinculação ajuda-nos a compreender a importância do ambiente e das primeiras experiências no desenvolvimento, quer estes sejam positivos, quer sejam negativos. Concluimos assim, que o papel da família é crucial no/e para o desenvolvimento da criança, é na família que ela constrói as suas competências afetivas e emocionais que são a base a aprendizagens futuras.

Igualmente importantes foram os contributos teóricos de Piaget, Bruner, Vigotsky, no campo da psicologia do desenvolvimento para compreender a complexidade das interações sociais com o meio e o modo como estas influenciam o desenvolvimento humano. Aqui é de salientar a perspetiva ecológica de Brofenbrenner (1979) e o modelo transacional de Sameroff & Chandler (1975), já referenciada anteriormente que surgem como importantes marcos na evolução do conceito de Intervenção Precoce na Infância.

Como refere McWilliam (2012, p. 20), Brofenbrenner entende “que as crianças se desenvolvem num contexto de influências ambientais que têm efeitos diretos e indiretos sobre as mesmas”. Por sua vez, Simeonsson & Bailey (citados por Correia & Serrano, 2000, p.18) consideram a família como “componente essencial do ambiente em que a criança se desenvolve, a qual influencia e é influenciada pela criança num processo contínuo e dinâmico”.

Também de acordo com Lima (2015, p.39), “o impacto da intervenção em idades precoces é importante e poderá estimular e promover áreas do neurodesenvolvimento que estão com um atraso em relação à idade”.

Esta eficácia relaciona-se com descobertas fantásticas no âmbito das Neurociências, nomeadamente no sucesso de estratégias de intervenção precoce e a sua relação com a plasticidade neuronal.

Entende-se por plasticidade neuronal é segundo a Infopédia, Dicionários Porto Editora, “a capacidade do sistema nervoso, do ponto de vista estrutural ou funcional, de mudar ou se adaptar ao longo do desenvolvimento e quando sujeito a experiências ou estímulos novos.”

Hoje, aposta-se cada vez mais numa aprendizagem ao longo da vida e considera-se também, os primeiros anos de vida da criança como períodos de excelência para aprendizagem. Fernandes (2015), pediatra do neurodesenvolvimento, compara este período a uma verdadeira janela de oportunidade para “aprender” que assume um papel determinante na modelagem da estrutura e função cerebral. O sistema nervoso constrói-se e é modelado ao longo do tempo pelos estímulos interativos da hereditariedade e do ambiente, o resultado desta interação cria deste modo, a base para o desenvolvimento e comportamento posteriores.

Investigações recentes e políticas legislativas confirmam que, “a intervenção deverá ser sempre precoce e o modelo de intervenção centrado na criança e na sua família (...) que precisa de ser apoiada e orientada para lidar com as necessidades específicas e especiais do seu filho” (Lima, 2015, p.39).

Em Portugal, o presente Decreto-lei nº 54/2018, vem reforçar o papel dos pais ou encarregados de educação, conferindo-lhes um conjunto de direitos e deveres conducentes ao seu envolvimento em todo o processo educativo dos seus educandos.

Nas últimas décadas, tanto o conceito como as práticas de IPI têm evoluído no sentido de uma melhor resposta às necessidades das crianças com Necessidades Educativas (NE) e às suas famílias. O conceito de Intervenção Precoce é hoje, mais vasto e transversal, sendo definido como um conjunto de intervenções dirigidas às crianças com problemas de desenvolvimento ou que correm o risco de os apresentar, conseqüentemente é urgente responder, o mais cedo possível, às necessidades sejam elas transitórias ou permanentes.

Daí que a intervenção precoce, deva ser entendida como

[u]m compromisso partilhado no sentido de prestar apoio a todas as crianças e suas famílias, (...) [permitindo] que as mesmas tenham acesso aos serviços de que necessitam, para que possam dar resposta aos desafios que a vida lhes coloca... [onde] todos jogam segundo as

mesmas regras e todos se apoiam uns aos outros (Correia & Serrano, 2000, p.75).

Resumindo e de acordo com (Lima, 2015, p.9), “o sucesso da intervenção está diretamente associado não só à precocidade do diagnóstico, mas também à escolha da metodologia de intervenção que melhor se adequa à criança e à família”.

Seguidamente iremos fazer uma pequena abordagem aos modelos que orientam as práticas de intervenção centradas na família.

2.2. - Modelos de Intervenção Precoce centrados na Família

Num primeiro momento, os programas de intervenção precoce previam a prestação de serviços diretos para compensar as dificuldades médicas ou físicas da criança ou então, fornecer-lhe experiências de aprendizagem para ajudar a adquirir as competências em défice.

Nesta abordagem os pais não eram considerados fundamentais no processo de intervenção e, quando solicitados desenvolviam em casa algumas atividades propostas pelos profissionais.

Estamos já longe dos modelos que tinham como objetivo a criança isolada do seu contexto como tal, a adoção de perspetivas teóricas transacionais, sistémicas e ecológicas tiveram implicações a vários níveis: na criança, na família, na organização de programas de intervenção precoce, na formação dos profissionais, na política e na legislação.

Simeonsson e Bailley (1990), citados por Correia & Serrano (2000, p.15) afirmam que, “o envolvimento da família na IP deve ser visto como uma resposta às necessidades da família de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica;”. No mesmo sentido Brofenbrenner(1979) e Dunst (1988), citados pelos mesmos autores, reforçam o papel dos pais como “elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco”.

É nos anos 80, que se começa a desenhar uma nova etapa na área da IPI, a que Meisels e Shonkoff (2000), citados por (Pimentel 2005, p.50), chamam de

“Educar e Incluir” com o objetivo de diminuir os défices de desenvolvimento das crianças com necessidades educativas.

Impõe-se, portanto, reconhecer, envolver e fortalecer as famílias pois, e de acordo com Correia & Serrano (2000, p.23) “não podemos ignorar que as famílias das crianças de risco apresentam elas próprias necessidades que poderão estar para além do apoio específico ao desenvolvimento do seu filho(a)”.

Neste enquadramento o papel dos profissionais também sofreu mudanças, na forma como se perspetiva a sua atuação. Por isso, Simeonsson & Bailey (1990), Turnbull, Turbiville & Turnbull (2000) citados por, (Pimentel, 2005, p.54) defendem que nos modelos centrados na família a relação entre a família e os profissionais é caracterizada por parceria ou “poder com” (power-with), relação essa que aparece quando as tomadas decisão são partilhadas pela família e profissional, tendo em conta as competências de ambos, e quando há uma partilha total de informação.

Na intervenção centrada na família, é muito importante que, desde os primeiros momentos, haja tempo para que as famílias expressem o que as está a preocupar, bem como o que esperam que seja feito pela equipa. Só assim esta poderá, tanto quanto possível, adequar as suas respostas àquilo que as famílias desejam e consideram mais importante.

Esta possibilidade de escolha e de decisão das famílias, a par do trabalho em equipa com os demais profissionais envolvidos na intervenção, permitem que se estabeleça uma comunicação efetiva, se partilhe informação, se discuta os resultados da avaliação para se planear em conjunto a intervenção de forma a torná-la mais eficaz.

Convém perceber o que quer dizer “centrado na família”, assim segundo a definição de William (2012, p.159),

este termo [centrado na família] refere-se à maneira como tratamos as famílias e aquilo que temos em atenção. Lidamos com as famílias através de atitudes e comportamentos positivos, responsivos, prestando atenção a todos os membros, revelando amizade e sensibilidade. Aquilo que temos em atenção inclui as necessidades dos membros da família, para além das da criança, seguindo a teoria de que aquilo que afeta um membro da família tem impacto em todos os restantes.

Faz todo o sentido falarmos agora, de alguns dos modelos mais utilizados em intervenção: Programa Portage, Modelo PECS - Sistema de Comunicação por

Figuras, Modelo ABA, Modelo TEACCH, Modelo DIR – Floor-Time e Programa Son-Rise.

Programa Portage – é um modelo de ajuda à educação das crianças com atraso de desenvolvimento que se realiza no domicílio e noutros contextos educativos (hospitais, creches, jardins de infância).

Surgiu nos Estados Unidos no final dos anos 60, em comunidades rurais do estado de Wisconsin como consequência da falta de recursos em intervenção e das dificuldades de deslocação para proporcionar às crianças com necessidades educativas o apoio de que necessitavam.

Mais tarde, é introduzido no Reino Unido e a sua rápida expansão e desenvolvimento faz com que ainda hoje, seja um dos programas mais utilizados no apoio educativo a crianças com atraso de desenvolvimento.

Em Portugal, é criada em 1992 a Associação Portage Portuguesa que veio implementar, disseminar e consolidar este programa para um melhor atendimento precoce de crianças e famílias.

No nosso país é intitulado de Guia de Pais para a Educação Precoce (baseado na versão inglesa), destacando-se o contributo de Joaquim Bairrão e outros que desenvolveram experiências piloto na monitorização e ações de formação no âmbito deste programa Portage, que começa a desempenhar um papel importante na intervenção precoce. Por sua vez, a publicação do Despacho-Conjunto nº 891/99 que aprova as orientações reguladoras da intervenção precoce vem dar o destaque necessário para o reconhecimento e identidade da IP.

O Programa Portage vem romper com as práticas tradicionais e o seu grande objetivo e também um dos seus pontos fortes, é levar os serviços às crianças, estabelecendo uma relação de parceria entre os pais e o profissional domiciliário com a supervisão dos profissionais. “É um programa educativo a ser dispensado aos pais e crianças deficientes a nível domiciliário” (Felgueiras & Bairrão, 1991, p.39).

Também Marques (2000:93), citado por Coelho (2012, p.35) salienta o alcance deste programa,

(...) os pais são envolvidos, desde início, no processo de seleção das áreas de intervenção. Regra geral, pretende-se fomentar uma espécie de «negociação» entre as prioridades dos pais e as necessidades que o «visitador» domiciliário considera relevantes para a criança. Em casa, é deixado um quadro de referências, de recomendações e metas a atingir, que será alvo de análise na visita seguinte. A filosofia de base é tornar os pais mais competentes para lidar, eficazmente, com os problemas do seu filho.

Este programa incluiu Fichas de Atividades do Programa Portage e a Lista de Registo de Comportamentos. As fichas estão organizadas por cores consoante as áreas de desenvolvimento: Estimulação do Bebê; Socialização; Linguagem; Autonomia; Desenvolvimento Motor e Cognição.

Assiste-se claramente a uma preocupação de melhorar as condições emocionais dos pais, cuja situação de deficiência dos filhos causa neles um efeito devastador que compromete as relações familiares e, por sua vez, o desenvolvimento da criança.

Modelo PECS (Picture Exchange Communication System) - O PECS foi desenvolvido nos Estados Unidos, nos anos 80, por Frost e Bondy no Delaware Autistic Program.

É um sistema aumentativo e alternativo de comunicação que utiliza imagens simples, fáceis de reconhecer e que se relacionam com uma grande variedade de situações da vida diária.

A utilização do PECS contribui para fomentar e melhorar a comunicação e as interações sociais da criança com PEA, pois permite, às crianças que não têm linguagem ou que possuem uma linguagem pouco funcional, comunicar, desenvolver e compreender o uso da estrutura da linguagem, reduzir assim a sua frustração e como consequência os comportamentos inapropriados (Almeida, 2017).

O Sistema PECS, assim como outras técnicas da Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), permitem uma melhor expressão de quem tem dificuldade em exprimir-se e melhoram as relações com o mundo, pois a criança sente-se mais compreendida e aceite por quem a rodeia.

Modelo ABA (Applied Behavior Analysis), é um método de intervenção baseado nos princípios do behaviorismo, que tem por objetivo a modificação do

comportamento. Inicia-se a modificação do comportamento recorrendo a reforços/recompensas concretas dos comportamentos adequados.

Este tipo de terapia tinha que ser repetida e contínua até o comportamento desadequado se extinguir. O comportamento é associado às suas consequências e baseia-se em princípios científicos, promovendo a aprendizagem em contexto, em ambientes naturais do dia a dia da criança para favorecer a sua adaptação.

Segundo Coelho & Aguiar (2014, p.39),

[s]empre que uma tarefa é cumprida com sucesso atribui-se um reforço positivo (recompensa). Por exemplo, em crianças não verbais, tenta-se que, quando têm sede, apontem um cartão com a imagem de um copo com água, em vez de gritarem. Quando realizam o comportamento de forma adequada, imediatamente surge a água, o que pode levar à repetição do acto de apontar o que deseja.

A aplicação deste método em crianças autistas resume-se a duas fases distintas (Correia M. , 2013, p. 38), “a primeira em que se faz a avaliação (conhecer as competências iniciais do indivíduo) e a segunda fase em que se realiza a intervenção. [S]ão estabelecidas, pelo terapeuta em colaboração com os pais, os objectivos a alcançar”.

Modelo TEACCH Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (Tratamento e educação de crianças com autismo e perturbações de comunicação relacionadas), também conhecido por Modelo do Ensino Estruturado – O seu projeto iniciado por Eric Schopler em 1966, pretendia apoiar as crianças com autismo e as suas famílias.

Schopler queria demonstrar que para ajudar estas crianças se devia ensinar pais e professores métodos e técnicas comportamentais que respondessem às suas necessidades.

Este modelo tinha como objetivo promover o desenvolvimento das crianças com PEA em diversas áreas para melhorar desempenhos e capacidades adaptativas, de modo a desenvolver ao máximo a sua autonomia ao longo da vida.

O ensino estruturado é um dos aspectos pedagógicos mais importantes deste método, e consiste num conjunto de princípios e estratégias para ensinar [...] e centra-se nas áreas fortes da criança com PEA [...]. A

metodologia TEACCH pretende promover as competências pessoais de cada criança, oferecendo um ambiente compreensível e adaptado às necessidades individuais, de modo a desenvolver uma maior autonomia futura (Lima, 2015, p.110).

O ensino estruturado incide na organização do espaço físico, do tempo, dos materiais e das atividades com o objetivo de facilitar os processos de aprendizagem e de autonomia das crianças.

Considera assim, vários tipos de estruturas bem definidas:

- a) A Estrutura Física, que tem a ver com a organização do espaço de intervenção, para a criança compreender melhor o seu meio e a relação entre os acontecimentos.
- b) O Horário de Atividades, para a criança ter uma noção das atividades que vão ocorrendo ao longo do dia e em sequência. Impedindo situações de ansiedade e de comportamentos desadequados. O horário permite antecipar o que vai acontecer além de que é um ótimo suporte para a comunicação e para a interiorização de conceitos.
- c) O Plano de Trabalho Individual, que indica as tarefas que a criança tem de realizar nas diferentes áreas e num determinado momento, é um suporte visual relativamente a cada uma das atividades do horário. E, para além disso promove a aquisição da noção de princípio, meio e fim e dá à criança alguma autonomia, que deixa de precisar da presença constante do adulto para iniciar, dar continuidade ou terminar uma tarefa.
- d) Estruturas Visuais, são pistas visuais ou instruções para ensinar à criança como realizar uma tarefa.
- e) Rotinas, são necessárias a todos nós para a nossa auto-organização, funcionalidade, bem estar e segurança. Ajudam a compreender as relações entre os acontecimentos e a diminuir os níveis de stress provocados por situações imprevistas nas crianças com PEA.

Modelo DIR (Developmental, Individual Difference, Relationship-based /Floortime) - é baseado no Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação, foi desenvolvido por Stanley Greenspan (1941-2010) que considerava

as dificuldades relacionais nas crianças com Perturbações Multissistémicas de Desenvolvimento devidas à incapacidade de ligar o afeto ao planeamento motor e simbolização emergente. Como tal, torna-se importante adequar o ambiente relacional para desenvolver as potencialidades a nível sensorial, verbal, e do planeamento motor, permitindo assim uma evolução da capacidade de representação mental.

Este modelo privilegia os aspetos relacionais, com o envolvimento e participação da família, associa a abordagem Floortime, procurando estabelecer uma relação afetiva com a criança, focada nos seus interesses, imitando-os e dando sentido aos seus comportamentos, promovendo a iniciativa, a criatividade e a espontaneidade. “É uma terapia que é desenvolvida no chão (floortime) e que através do jogo lúdico pretende criar ciclos de comunicação de modo a levar a criança a interagir com o outro” (Lima, 2015, p.110).

O modelo DIR é um tipo de intervenção muito utilizado nas crianças que apresentam Perturbação do Espectro do Autismo para estabelecer pontes entre o adulto e a criança num ambiente calmo e seguindo algumas linhas orientadoras, como: levar a criança a interagir; seguir a iniciativa da criança; entrar na sua atividade e apoiar as suas intenções; aumentar as possibilidades interativas através do jogo; desenvolver competências motoras e sensoriais; adaptar as intervenções às diferenças individuais; abrir e fechar ciclos de comunicação; atender aos seis níveis de desenvolvimento emocional de acordo com o modelo de Greenspan (atenção, envolvimento, reciprocidade, comunicação, partilha de significados e sequencias de ideias e pensamento lógico-matemático).

Para Coelho & Aguiar (2014, p. 37), um dos aspetos mais importantes a desenvolver neste modelo de intervenção “é a integração sensorial [...], promovendo o aparecimento de padrões de movimento, de modo a conseguir uma resposta adaptada, motora ou emocional, e favorecer a interação.”

Programa Son Rise (Son- Rise Program) – este modelo foi criado pela família Kaufman, na década de 70, nos E.U.A quando se deparam com o seu filho

diagnosticado com PEA de modo a que ele ultrapassasse as suas dificuldades e atingisse o máximo das suas capacidades.

O filho Raun Kaufman é quem está hoje à frente deste modelo em todo mundo e está presente em várias conferências para ensinar o Son-Rise Program.

É um método que dá principal destaque à relação entre as pessoas, segundo Kaufman, (2016, p.316) “procuramos criar vínculos e relacionamento com os nossos filhos. (...) Quando nos «juntamos» às crianças, elas tendem a olhar mais para nós, prestar mais atenção a nós e a incluir-nos mais na sua atividade. (..) então usamos uma variedade de técnicas motivacionais e educacionais para promover a aprendizagem e aquisição de habilidades”.

Em princípio é um método aplicado em casa, mais propriamente no quarto, onde se utilizam cores neutras para a criança não se distrair ao e diminuir os estímulos sensoriais.

Foi um programa criado por pais e desenvolvido com pais, esses aprendem a interagir de forma divertida e dinâmica com os filhos, encorajando assim, o desenvolvimento social, emocional e cognitivo.

Os técnicos e pais que utilizam o SRP fazem da interação social o seu foco principal o trabalho individual com a criança, reconhecendo que a exclusão social é o ponto principal do desafio da pessoa com autismo.

Em síntese, são vários os programas e os modelos de intervenção precoce de pais com as crianças, estes programas apresentam a possibilidade de melhorar a qualidade da relação pai-filho, exigindo dos pais a prática de novas atividades com o seu próprio filho.

Vários estudos demonstram que a utilização dos modelos e programas de intervenção, proporcionam à criança com espectro do autismo não só uma melhoria da sua comunicação como o seu desenvolvimento social.

3. O Papel da Família

Tendo em conta que os primeiros anos de vida da criança e as experiências a que está sujeita neste período condicionam todo o seu desenvolvimento futuro, convém analisar qual a importância da família nas primeiras interações sociais da criança.

Família, do latim *família*, é um agrupamento humano formado por indivíduos com ancestrais em comum e/ou ligados por laços afetivos e que geralmente, vivem numa mesma casa. Constitui uma das unidades básicas da sociedade. (Wikipédia, <https://www.wikipedia.org/>).

Para Cruz, (2005), citado por (Ferreira & Vasconcelos, 2015, p. 8) “a família representa um dos pilares da sociedade e é o contexto primário e privilegiado de socialização, permitindo aos indivíduos influenciar-se mutuamente no contacto com as diferentes gerações”.

Apesar da evolução e mudança do mundo atual influenciarem as várias concepções de família, esta continua a ser uma das instituições mais persistentes no tempo tentando adaptar-se a novas dinâmicas e a novos valores. (fig.1)

Figura 1 - Evolução e Fatores da Mudança (Dias, 2011)



Ao longo do tempo, fatores económicos, políticos, sociais, culturais, demográficos e tecnológicos contribuíram para alterar a estrutura e dinâmica familiar, ajustando-a cada momento histórico.

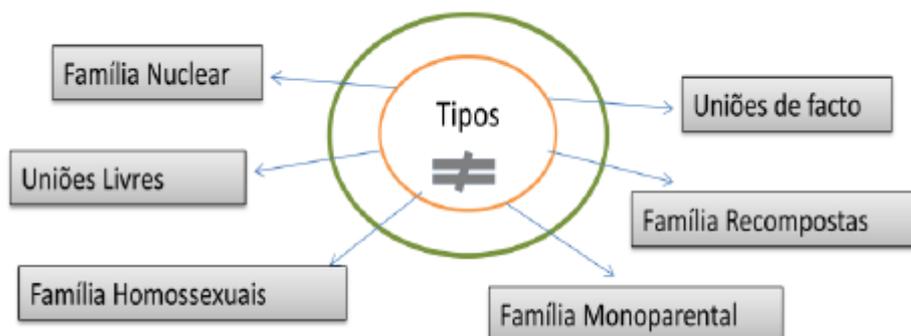
Segundo Giddens, (1999); 2004; Amaro, (2006); Alarcão & Relvas, (2002), citados por (Dias, 2011, p. 143),

os diferentes tipos de família são entidades dinâmicas com a sua própria identidade, compostas por membros unidos por laços de sanguinidade, de afetividade ou interesse e que convivem por um determinado espaço de tempo durante o qual constroem uma história de vida que é única e irreplicável.

Existem muitas formas de ser família, a família nuclear, constituída por dois adultos de sexo diferente e os respetivos filhos biológicos ou adotados; as uniões de facto, consiste numa realidade semelhante ao casamento, mas não implica qualquer contrato escrito; as uniões livres, não são muito diferentes das uniões de facto, no entanto não está presente a ideia de formar família com contratos; as famílias recompostas são constituídas por laços conjugais após divórcio ou separações. É caracterizada pela existência de filhos de casamentos ou de ligações diferentes; as famílias monoparentais são constituídas pelo pai ou pela mãe e os filhos. Estas famílias são resultado do aumento do número de divórcios, de viuvez e da própria opção dos progenitores. Temos ainda, as famílias homossexuais formadas por duas pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos.

Apesar dos diferentes tipos de família, das novas formas de estrutura e dinâmica familiares, a sua essência mantém-se: a família continua a ser entendida na perspetiva de Beltrão e Dias, (2009), citados por Dias, (2011, p. 143). “como grupo social em que os seus membros coabitam ligados por uma ampla complexidade de relações interpessoais.”

Figura 2 . Modelos de Família (Dias, 2011)



A década de sessenta foi um marco de viragem na história da família das sociedades ocidentais; a nível social as mulheres reivindicaram os seus direitos iguais aos dos homens, impondo a partilha de tarefas familiares, uma vez que ambos trabalham fora de casa.

A diversidade de modelos familiares ao longo dos tempos torna difícil uma definição única de família. Segundo o Instituto Nacional de Estatística, a família é: “O conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento” (INE, 2002). Mas, para Relvas e Alarcão (2002), citados por (Ferreira e Vasconcelos, 2015, p.9) “os novos tipos de família procuram um modelo de felicidade, onde ideais como a liberdade, igualdade, tolerância, dignidade e justiça social se afiguram como uma possibilidade de vivência quer individual quer do grupo e até coletiva”.

Apesar das várias definições, a família afirma-se como é uma rede complexa de emoções e relações em contínua relação com o exterior em que qualquer alteração na dinâmica familiar, afeta todos os seus membros e a tendência é recuperar o equilíbrio, o sistema familiar não tem necessariamente um estatuto fixo, pois o ciclo vital da família sofre mudanças ao longo da vida.

A família não é do passado, a família é do passado, é do presente e será do futuro, mesmo que tenha de suportar as crises sociais, derivadas do próprio processo e dinâmica social, refletindo as mudanças tanto nas estruturas, como nas relações que definem a pessoa na família e na sociedade.

Segundo Dias, 2011, p.152),

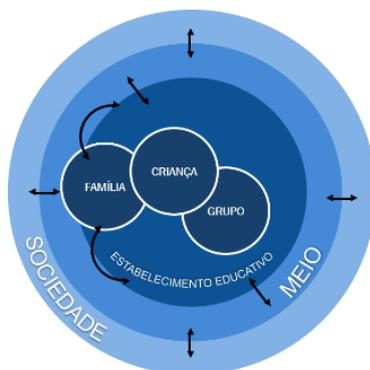
a família é um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagens de dimensões significativas de interação e comunicação onde as emoções e afetos positivos ou negativos vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a outra família.

O conceito sistêmico de família é um conceito dinâmico já que, as ações que nela se implementam, devem ter sempre em consideração as necessidades, dificuldades e expectativas reais da família e da criança.

A abordagem sistêmica refere que os diferentes segmentos sociais em que o sujeito se encontra inserido, isto é, no contexto familiar, social, escolar, comunitário, são importantes para a sua formação ao longo da vida. Nessa perspectiva, esses segmentos envolvem - se mutuamente e formam um sistema em relação, contribuindo para uma melhor comunicação nos relacionamentos interpessoais (Fig. 3).

Sendo a família um sistema aberto está sujeito a apreciações e influências em todo o processo comunicativo. Havendo relações familiares equilibradas o próprio processo sistêmico permitirá o equilíbrio do sistema como um todo, ao mesmo tempo que estabelece uma ligação com a sociedade, contribuindo desta forma para o equilíbrio social.

Figura 3 - Abordagem sistêmica e ecológica (Orientações Curriculares para a Educação de Infância, 2016, p.21)



A evidência de ter uma criança com NE é, para qualquer família um elemento perturbador, comparada com outras perturbações do desenvolvimento, uma criança com PEA pode constituir um desafio ainda mais difícil para a família.

O impacto causado por esta situação coloca a família numa fase crítica, que abala toda a estrutura e organização familiar com implicações em todos os seus

elementos. Para Gomes, (2013) diz que, “estas famílias passam por momentos muito dolorosos que oscilam entre o luto pelo filho “idealizado” e a necessidade de seguir em frente na busca da chamada felicidade e do sentido da vida”. Também acerca das famílias resilientes McCubbin y Mc Cubbin (1988), referenciados por Gomes (2013) afirmam sobre a tipologia de famílias resilientes, que são aquelas que resistem aos problemas derivados das alterações familiares ao longo do ciclo vital e que se adaptam às situações de crise.

Gomes (2013) cita ainda Walch (1996: 263) quando este diz que, nas investigações sobre a resiliência em famílias foram identificados e implementados os processos – chave que possibilitam às famílias, responderem às situações de crise, mas também saírem delas mais fortalecidas.

A estabilidade e o equilíbrio precisam de ser restabelecidos de forma a que todos os membros da família se unam na educação da criança com Perturbação do Espectro do Autismo. Atendendo que a família, é o primeiro contexto de desenvolvimento e aprendizagem da criança, o seu contributo é de interesse central no âmbito da Intervenção Precoce na Infância (IPI).

Convém ainda, salientar a importância do papel da família, tanto na reposição da estabilidade familiar como na implementação de uma intervenção o mais precocemente possível. De forma, a minimizar as consequências que uma intervenção tardia pode acarretar, sobretudo na aquisição da linguagem oral, a família, deve procurar apoios e serviços tanto para si como para a criança.

3.1. A relação da Família – Jardim de Infância

Família e escola são duas realidades diferentes, mas dois contextos que se complementam. Para Martins e Alves (2013), citados por (Alves, 2013, p. 93) “a importância da parceria escola-família é fundamental para o desenvolvimento das crianças, bem como a importância da formação de pais e professores para melhorar a comunicação, a participação e envolvimento dos pais na escola”.

A colaboração entre a escola e a família está intimamente ligada ao sucesso escolar dos alunos.

A presença dos pais na escola é cada vez mais uma constante, em que um dos grandes desafios que se coloca é tornar a sua participação efetiva, para isso, é fundamental que a escola disponibilize informação, uma boa comunicação, crie uma relação de confiança e promova uma cultura de envolvimento dos pais.

A escola deve assim, potenciar o envolvimento dos pais e estes devem envolver-se com a escola e nas atividades da sua iniciativa.

As transições são sempre mudanças de ambientes sociais, que provocam ajustamentos no comportamento. Há transições que fazem parte da nossa vida e as crianças que frequentam o Jardim de Infância experienciam isso diariamente, a transição do ambiente familiar para o contexto educativo (a transição gradual, atendendo às necessidades individuais de cada criança e a qualidade de atendimento dos educadores e auxiliares), marcam e facilitam essa transição.

Estas transições preocupam pais e educadores, porque se interrogam sobre a capacidade de adaptação da criança a esta nova situação. Importa assim, dar especial atenção a estes momentos, transmitindo afeto, segurança e confiança, assumindo uma atitude positiva e tranquilizar a família. As famílias também sofrem com a separação da criança, daí que os primeiros contatos são importantes para esclarecer e compreender as suas preocupações. Esta confiança deve ser reforçada abrindo (no sentido de acolhimento) o Jardim de Infância à família, possibilitando uma visita às instalações, informação sobre as intenções educativas do educador, e pela possibilidade de um familiar poder estar presente, nos primeiros dias, durante mais ou menos tempo, de acordo com a sua disponibilidade dos pais e as características da criança.

Considerando a educação pré-escolar como “a primeira etapa da educação básica no processo ao longo da vida” (Orientações Curriculares para a Educação Pré-Escolar, 2016, p.5). O Jardim de Infância, apresenta-se como espaço privilegiado de aprendizagens, partindo do que a criança já sabe, deve proporcionar-se, experiências e oportunidades de aprendizagem que permitam à criança desenvolver as suas potencialidades.

Neste processo convém realçar a importância da linguagem como veículo de comunicação e acesso ao conhecimento do mundo, proporcionando ambientes linguisticamente ricos e estimulantes.

Nas palavras de (Sim-Sim, 2008, p.27), "é através da interacção comunicativa que as crianças adquirem a língua da comunidade a que pertencem. As trocas conversacionais são, portanto, determinantes no processo de desenvolvimento da linguagem".

O Jardim de Infância é um espaço privilegiado para o desenvolvimento das competências educativas, comunicativas e linguísticas.

Nesta relação dinâmica de relações, o brincar, é também um meio facilitador de competências sociais, comunicacionais e no domínio progressivo da expressão oral.

Segundo as Orientações Curriculares para a Educação Pré-Escolar (2016, p.9), "o acesso à educação é também um direito à educação de todas as crianças, especificando-se que essa educação tem como base uma igualdade de oportunidades" (Convenção dos Direitos da Criança, 1989, artº 28 e 29).

Assim,

a inclusão de todas as crianças implica a adoção de práticas pedagógicas diferenciadas, que respondam às características individuais de cada uma e atendam às suas diferenças, apoiando as suas aprendizagens e progressos. [...] Para a construção de um ambiente inclusivo e valorizador da diversidade, [é fundamental garantir que] todos (crianças, pais/famílias e profissionais) se sintam acolhidos e respeitados (OCEPE, 2016, p.10).

4. A Perturbação do Espectro do Autismo

O termo Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), passou a ser utilizado para referir e unificar “o conjunto de três alterações de desenvolvimento intimamente relacionadas: a Perturbação de Asperger, a Perturbação Autista (Autismo clássico), e as Perturbações Globais do Desenvolvimento Sem Outra Especificação Coelho & Aguiar, (2014, p.10). Estas últimas, nem sempre cumprem os critérios de diagnóstico para o autismo, no entanto, apresentam défice grave na aprendizagem social e na reciprocidade social.

Em 1979 Lorna Wing e Judith Gould, criaram a expressão “espectro do autismo”, referindo-se a alterações da socialização, comunicação e comportamento. Num estudo realizado a um grupo de crianças, Wing & Gould concluíram que algumas crianças apresentavam dificuldade na interação social, tinham dificuldades na comunicação e demonstravam falta de interesse nas atividades, no entanto, não se enquadravam na sintomatologia formal do Autismo.

Em abril de 2013 o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5) vem também reforçar este conceito de spectrum.

A Perturbação do Espectro do Autismo é caracterizada por défices persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo défices na reciprocidade social, comportamentos comunicativos não verbais usados na interação social e capacidades de desenvolver, manter e compreender relacionamentos. (...) o diagnóstico da perturbação do autismo requer a presença de comportamentos, interesses ou atividades restritos e repetitivos DSM-5 (2014, p. 36).

Mais acrescentam Coelho & Aguiar (2014, p.7) que, “as PEA constituem [...] perturbações precoces do desenvolvimento neurológico, que se manifestam através de várias combinações possíveis de sintomas, num contínuo de gravidade de maior ou menor intensidade”. Reconhecer a variabilidade de combinações é fundamental para compreender as pessoas com autismo e as suas necessidades individuais.

Para Lima (2015, p.84) a,

PEA deverá ser encarada como uma perturbação que se caracteriza por um contínuo entre o nível mais grave e o nível mais ligeiro e será esse nível que irá determinar a necessidade de mais ou menos apoio médico, terapêutico, familiar, escolar e da sociedade.

A PEA foi pela primeira vez abordada, pelo psiquiatra americano Leo Kanner (1943) que a denominou por “Autismo Infantil Precoce”, justificando esta denominação porque a perturbação parecia estar presente nos primeiros anos de vida. Kanner ao estudar um grupo de crianças observou o seu carácter solitário e a sua incapacidade para assumir a perspectiva dos outros, comparando-as à forma limitada como os bebés se relacionam com o mundo durante os primeiros meses de vida.

Concluiu assim, que estas crianças com as mesmas características não se enquadravam em nenhum diagnóstico, mas apresentavam entre si um ponto comum: nenhuma delas mostrava interesse por se relacionar com o mundo e pareciam viver num mundo próprio.

Se pensarmos na própria definição da palavra *autismo*, ela vai ao encontro desta ideia.

Etimologicamente o termo *autista* deriva dos gregos *autos*, que significa próprio/eu e de *ismo*, que traduz um estado ou orientação. Assim, o autismo é uma *orientação para o eu*, ou seja, a condição ou estado de alguém que aparenta estar involuntariamente absorvido em si próprio (Correia 2013, p.11).

Além dos contributos de Kanner, no que diz respeito à PEA é também importante referenciar a obra do Hans Asperger (1981). Psiquiatra e pediatra austríaco que identificou uma perturbação do desenvolvimento a que deram o seu próprio nome Síndrome de Asperger conhecida até aos nossos dias, mas que na altura permaneceu ignorada pela comunidade científica durante mais de 35 anos.

Durante as duas décadas que se seguiram a 1943, imperava a (teoria psicanalítica, Bettelheim, 1967 e Kanner, 1943), que entendia a PEA como um distúrbio emocional, causado por um estilo de relação afetiva fria e distante da mãe, o que levava a retirar a criança do ambiente familiar. Esta teoria teve repercussões negativas por parte dos pais (nomeadamente as mães), levando-os a sentirem-se angustiados e culpados, abalando a sua capacidade para compreender e ajudar os seus filhos.

Nos anos 70 e 80, surgiu a necessidade de distinguir entre as perturbações que surgem durante a infância e as psicoses que surgem no final da infância ou no início da adolescência. Foi também, nesta altura que se divulgou e

reconheceu o trabalho de Asperger que tal como Kanner consideravam que a causa do autismo era devida a fatores genéticos. Asperger propõe uma abordagem pedagógica encarada no sentido de uma intervenção capaz de promover o desenvolvimento, a que deu o nome de “Pedagogia Curativa”.

Segundo Lima (2012, p.8), “a Perturbação de Asperger é uma Perturbação Global do Desenvolvimento que atinge as áreas da socialização e do comportamento”. De acordo com o mesmo autor, esta perturbação distingue-se da perturbação autística porque não há atraso significativo de linguagem e, não há atraso no desenvolvimento cognitivo nem no desenvolvimento das aptidões de autonomia próprias da idade. A nível social, as pessoas que apresentam esta condição, não têm amizades ou estas são muito restritas e os seus interesses estão geralmente desajustados à sua idade. Esses interesses fixam-se em temas específicos e têm rituais que, por vezes, perturbam a sua integração social.

O interesse e a investigação acerca da problemática do autismo têm vindo a contribuir para um consenso em relação a alguns aspetos relacionados com etiologia, sintomatologia, características psicológicas e intervenções mais eficazes. Por outro lado, têm permitido aos pais e aos profissionais fazerem escolhas mais fundamentadas assim como, decidir sobre o tipo de apoio para ajudar estas crianças em diferentes fases de desenvolvimento.

É certo que subsistem ainda muitas dúvidas sobretudo em relação ao diagnóstico precoce e em relação a questões éticas e científicas o que leva muitas vezes a diagnósticos tardios. Mas tem vindo a instalar-se a consciência de uma intervenção o mais precocemente possível.

Neste sentido, Coelho & Aguiar (2014, p.11-12), referem as recomendações educacionais prioritárias no caso das PEA, publicadas no documento “Educação de Crianças com Autismo” (Conselho Nacional de Investigação, 2001), alertando para que os programas de intervenção se foquem nos défices centrais destas crianças e que a avaliação dos programas deve incidir em duas áreas: “aumento da iniciação da comunicação espontânea em actividades funcionais; generalização das aquisições para outras actividades, parceiros de comunicação (adultos e pares) e contextos”.

4.1. Etiologia

A PEA deixou de ser considerada uma doença para ser entendida como uma perturbação complexa, com múltiplas etiologias, apresentando dificuldades de diagnóstico e diferentes graus de gravidade.

Bryna Siegel (1996) veio contrapor a perspectiva psicanalista de Bruno Bettelheim de que os pais eram responsáveis pelo autismo dos filhos, este era causado pela forma como a criança era tratada ou pela rejeição precoce por parte dos pais. Ao referir-se ao autismo, Bettelheim (1977) citado por Correia (2013, p.13) afirma que,

o autismo é essencialmente uma perturbação da capacidade de “sair de si” e explorar o mundo [...] os pais destas crianças com autismo inibiam o desenvolvimento deste sentimento, por parte da criança. Esta ideia está na base da sua teoria das “mães frigorífico”. (Bettelheim,1967).

Também Turnbull & Turnbull (1990), citados por Correia e Serrano (2000, p.13 -14), consideravam “os pais de crianças com autismo ou com psicoses como pais rígidos, perfeccionistas, com problemas emocionais e depressivos, criando nesses pais sentimentos de culpabilidade”. Estes autores defendiam a ideia de que as crianças se tornavam autistas porque era uma forma de responderem a um ambiente ameaçador e pouco afetivo, por parte da mãe.

Por sua vez Siegel, (2008, p. 21) vem refutar esta ideia afirmando que,

o autismo é uma perturbação do desenvolvimento que afecta múltiplos aspectos da forma como uma criança vê o mundo e aprende a partir das suas próprias experiências. As crianças com autismo não denotam o interesse individual na interacção social. A atenção e a aprovação dos outros não têm a importância que habitualmente assumem para as crianças em geral. O autismo não resulta numa absoluta ausência de desejo de pertença, mas antes na relativização desse desejo.

Sabemos hoje, que as novas descobertas da investigação na área do autismo vieram desculpabilizar os pais e a Sociedade Americana de Crianças Autistas (SACA) (1997) refere também que “não se identificaram factores no ambiente psicológico da criança que tenham sido causa do autismo” Correia e Serrano, (2000, p.14).

Embora a causa, ou causas, permaneçam ainda pouco claras, parece haver uma forte componente genética responsável por esta perturbação. Estudos realizados têm demonstrado que as causas da PEA, são de foro neurológico e

biológico, devendo ser considerados fatores genéticos, causas pré-natais e pós-natais.

É nos genes que está a informação para o funcionamento das células. Quando existem erros num ou mais genes que regulam o cérebro podem surgir alterações e o funcionamento e estrutura do cérebro são afetados, dependendo da forma como as células nervosas do cérebro crescem e se associam.

Estas alterações surgem durante a gravidez devido a mutações genéticas espontâneas que causam danos cerebrais ou devido a um fator genético que interfere com o crescimento do cérebro.

Estudos recentes indicam que os genes são só uma parte do problema, mas os fatores do ambiente podem também influenciar o efeito dos genes. Além de causas genéticas, esta perturbação pode ainda estar relacionada com uma grande variedade de fatores de risco associados à gravidez e ao parto.

Uta Frith (1993), citada por Correia (2013, 18), na sua obra *Autism: Explaining the Enigma* “fala em lesões cerebrais, disfunções fisiológicas, defeitos genéticos, disfunções imunológicas, infeções virais, entre outras causas orgânicas.

A Perturbação do Espectro do Autismo abrange um grande número de crianças com problemas de desenvolvimento e comportamento de maior ou menor gravidade. Para Garcia & Rodriguez (1997, pp. 251-252) é “mais frequente nos rapazes do que nas raparigas, numa proporção de três a quatro para um, [...] e também aparece em quatro ou cinco por cada dez mil habitantes”.

Esta perturbação pode ser identificada precocemente durante os primeiros anos de vida da criança. Depois, dos 6 meses podem ser detetados alguns sinais de alerta e aos 2 nos já é possível fazer um diagnóstico mais formal.

No entanto, um diagnóstico feito muito cedo pode trazer dúvidas e não é estável, por outro lado, se é realizado tarde demais pode pôr em causa a eficácia da intervenção.

Lima (2015) considera que o diagnóstico é feito com maior estabilidade a partir dos 3 anos de idade pois, é nesta fase que a criança está mais desperta para a interação social e demonstra mais interesse pelos seus pares.

Mesmo assim, é possível identificar desde cedo (a partir dos 6 meses) alguns sinais de alerta, a que pais e técnicos de saúde e de educação não devem

ignorar, iniciando mesmo antes da avaliação formal, uma intervenção a nível do desenvolvimento global.

De acordo com Lima, (2012, p.7) existem sinais de alerta a que todos nós devemos estar atentos:

um dos sinais precoces é a ausência de atenção partilhada; a falta de desejo ou necessidade de estar perto do outro; o isolar-se dos outros; a falta de contacto visual; o não responder ao nome o não sorrir em resposta a uma interação por parte do outro; o não apontar; a falta de intenção comunicativa (só comunica após solicitação); o não falar.

Foram feitos estudos a nível mundial que vieram mostrar que a PEA é muito comum em todo o mundo. Outros estudos efetuados em 1989, apontam para 7 crianças por 10.000 indivíduos, em 2007 a prevalência das PEA na Europa e nos EUA era de 6 em cada 1.000 crianças e, em 2014 o Centro de Controlo da Doença e Prevenção, passou de 1 em cada 68 crianças nos EUA.

“A prevalência do espectro do autismo nos EUA e outros países que não os EUA aproximaram-se de 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos (DSM-5, p.64).

No entanto, os estudos realizados nos últimos anos têm evidenciado um aumento no número de casos na PEA, pensa-se que o aumento da prevalência está relacionado com vários fatores: um aumento da consciência dos pais; uma melhor atenção por parte dos médicos para o diagnóstico; uma melhor definição dos critérios de diagnóstico; um conhecimento mais alargado sobre a problemática por parte de todos os que intervêm com a criança (pais, médicos, educadores,...); idade do diagnóstico.

Todos estes fatores têm contribuindo para uma rápida sinalização e um melhor diagnóstico das crianças com PEA.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde Infantil inclui um rastreio específico para a PEA, feito pelo médico de família a todas as crianças. Caso seja detetado alguma suspeita, o médico de família deve referenciar a criança a uma equipa especializada para uma melhor avaliação.

4.2. Caraterísticas

As caraterísticas da PEA costumam aparecer nos primeiros anos da infância e mantém-se durante toda a vida. Apesar de não haver cura nem solução definitiva, a intervenção apropriada ajuda a promover um desenvolvimento relativamente normal, minimizando comportamentos inadequados, dependendo do grau da perturbação e das caraterísticas individuais de cada um.

A PEA é um desequilíbrio do desenvolvimento do cérebro que compromete a comunicação e a interação social das pessoas, ocasionando comportamentos restritos e repetitivos.

As formas mais leves, como a até aqui designada Perturbação de Asperger (esta nomenclatura foi redefinida com o DSM 5), podem ser praticamente impercetíveis e, frequentemente são confundidas com timidez ou excentricidade. Os casos mais severos incluem ausência total de fala e comportamentos extremamente repetitivos, autodestrutivos e agressivos.

Citando Lima (2012), já Kanner tinha identificado algumas caraterísticas nas crianças que observou, como a capacidade de se relacionar com os outros, ausência de linguagem, obsessão para manter as coisas sempre da mesma maneira, ansiedade (medos de coisas comuns) ou excitação despropositada.

Também Gilbert et al (1983), citado por Correia, (2013, p.20), afirma que a PEA, se carateriza por:

[...] desinteresse por pessoas e objetos que o rodeiam, fixação a objetos simples ou complexos, com “jogos” ritualizados e repetidos (luzes, água) com uma manipulação sempre idêntica. A relação interpessoal tem caraterísticas peculiares: não fixa o olhar nas pessoas, não participa nas atividades em grupo. Existe uma falta de reação ante o desaparecimento dos pais e não interage com eles as habituais práticas afetivas.

E, ainda de acordo com a DSM 5 (2014, p.61),

as caraterísticas essenciais do espectro do autismo são: défice persistente na comunicação social recíproca e interação social; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou actividades. Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia a dia.

Assim, as principais caraterísticas segundo Oliveira (2009), citado por Correia (2013, p.20), são as seguintes:

dificuldade em decodificar expressões ou emoções (próprias ou no outro); interesses repetitivos e estereotipados; rituais compulsivos; resistência à mudança; dificuldade em expressar as suas necessidades; associação inadequada e excessiva a objetos; maneirismos motores estereotipados e repetitivos; alheamento; hiperatividade ou extrema passividade; comportamentos auto e hétero agressivos; choros e risos sem fundamento aparente; necessidade de se auto-estimular; sem linguagem falada; ecolália; discurso na 2ª ou na 3ª pessoa; linguagem idiossincrática (significados próprios); linguagem rebuscada; hiper reatividade; hipo reatividade; reatividade flutuante.

Estudos recentes confirmam que já por volta dos 6 meses, se podem observar diferenças significativas entre bebês que tem um desenvolvimento típico e os bebês que foram diagnosticados com PEA. Os bebês com PEA não olham para a cara e olhos de outras pessoas, não sorriem, não se aconchegam no colo da mãe; o processo de vinculação com a mãe não aconteceu, mostrando mais interesse pelos objetos que os rodeiam. Também a nível de vocalizações, as crianças com PEA têm maior frequência de vocalizações atípicas do tipo grito e guincho, que são caracterizadas por elevados valores de altura do som. Estas crianças apresentam padrões irregulares de sono e de alimentação.

A partir dos 3 anos de idade, as crianças começam a revelar interesse pelo outro. As manifestações da Perturbação do Espectro do Autismo variam, em função do nível de desenvolvimento, da presença de perturbações associadas e da idade cronológica do indivíduo. Nem todas as características estão presentes no mesmo indivíduo. No entanto, as pessoas ou crianças com esta condição têm perda ou ausência de linguagem, desinteresse pelos brinquedos e pelo brincar, isolamento e comportamentos repetitivos. A idade em que se manifesta pode variar, nos primeiros anos surgem de forma subtil e difícil de observar, mas surge com certeza antes dos 3 anos. Contudo, convém estar atento aos sinais de alerta já referidos anteriormente, porque quanto mais cedo for a intervenção, maior é a probabilidade de uma melhor evolução.

4.2.1. Comunicação e desenvolvimento da linguagem oral

O ser humano é, por natureza, é um ser essencialmente social, partilha informações entre si, tornando o ato de comunicar uma atividade essencial para a vida em sociedade. Para Buckley (2003), citado por Coutinho, (2012), o

desenvolvimento das competências comunicativas das crianças facilita a comunicação ao longo da vida.

Segundo Lentin, (1990, p. 41) “[a] comunicação é a relação psicológica e social ao mesmo tempo que linguística, ela é, portanto, complexa e as suas manifestações apresentam uma variedade infinita”. O mesmo autor afirma que, “para viver em sociedade, mesmo numa sociedade restrita, a criança tem necessidade de uma linguagem que lhe permita transmitir e receber informações e mensagens” (p, 75). Mas para que estas ocorram tem que haver quem a transmita (emissor) e outro que receba (recetor) a mensagem ou informação, que pode ser auditiva, visual e/ou tátil.

Para que o ato comunicativo seja eficaz é preciso que o recetor esteja apto a decodificar a informação transmitida de forma a compreender todo o significado da mensagem. Sendo necessário para tal que, tanto o emissor como o recetor dominem o mesmo código (língua) e o canal de comunicação (meio onde a mensagem é transmitida) tem de ser apropriado à situação de comunicação para evitar omissões ou ruído na comunicação.

Para haver comunicação não é necessário recorrer à linguagem falada, inúmeras mensagens e informações podem ser trocadas sem auxílio das palavras, através de objetos, gestos, atitudes, mímica, um olhar, um sorriso...asseguram a comunicação que pode ser portadora, de informações ambíguas, mas também rica em significado afetivo.

Por outro lado, o Dicionário de Língua Portuguesa, (2013) define “comunicação” como a “troca de informação entre indivíduos através da fala, da escrita, de um código comum ou do próprio comportamento”.

Todo o processo comunicativo pressupõe assim, uma combinação de requisitos, de mensagens verbais e não verbais, constituindo um processo complexo de códigos.

A fala é utilizada pelos homens para comunicarem entre si, tem um papel psicossocial e, é sem dúvida uma função importante. Lentin (1990, p. 59) reforça esta ideia afirmando que, “para o ser humano a linguagem não é um mecanismo é uma função”.

Por seu lado, (Brites & Cássia, 2013, p. 180) referem que na perspetiva de Vigostsky, “a função primordial da fala é a comunicação, o contacto social, que se desenvolve à medida que o indivíduo interage, sempre influenciado pelo meio social e cultural em que se insere”.

Já no século passado Ferdinand de Saussure salientava que, “uma língua não é um catálogo de palavras, que uma língua é um sistema” (Lentin p. 59).

Um sistema organizado de sinais e símbolos que são utilizados por um grupo de pessoas para partilhar significados.

Para Sim-Sim (2008a), referida por Coutinho (2012, p.27),

o sistema complexo diz respeito à estrutura constituída pelos sons e palavras e pelos princípios e regras que orientam a sua combinação e ordenação; os símbolos são convencionados, uma vez que constituem representações do real que são partilhadas, num contexto específico, por determinado grupo social; as modalidades compreendem as vertentes oral e escrita da linguagem.

Historicamente a linguagem desenvolveu-se nos homens em sociedade. E, segundo Associação Americana de Fonoaudiologia,

a Linguagem é a capacidade humana para compreender e usar um sistema complexo e dinâmico de símbolos convencionados, usados em modalidades diversas para comunicar e pensar. Pressupõe um sistema codificado, que quando está enraizado e é próprio de uma determinada comunidade, se traduz numa Língua.

Ainda a propósito disto, Lentin (1990, p.64), cita mais uma vez Ferdinand Saussure, considerado pai de toda a linguística moderna, para quem,

...A língua é ainda comparável a uma folha de papel: o pensamento é a face e o som do verso; não se pode cortar a face do papel sem cortar o verso; acontece o mesmo com a língua, não seria possível isolar nem o som do pensamento, nem o pensamento do som; não chegaria lá senão através de uma abstracção cujo resultado seria fazer ou psicologia pura ou fonologia pura. A linguística trabalha, no entanto, no terreno limítrofe onde se combinam os elementos das duas ordens...

A criança encontra-se desde o nascimento num contexto social próximo (a família ou outros cuidadores), onde é submetida à influência da linguagem.

A história do desenvolvimento comunicativo das crianças insere-se na sua história individual, e tem início muito antes da sua entrada na escola.

A maior parte dos teóricos concordam que os seres humanos nascem para se tornarem utilizadores da língua. Por exemplo, o linguísta Chomsky (1965), citado por Spodek, (2002), acreditava que só uma capacidade inata poderia

permitir às crianças a aquisição tão precoce da língua, mecanismo designado por mecanismo de aquisição da linguagem LAD (Language Acquisition Device).

Mais recentemente, teóricos e investigadores acreditam de facto na existência deste mecanismo, “mas dão grande relevo à interacção que deve existir entre o LAD e aspetos do mundo social do aprendente” (Spodek 2002, p.268).

As crianças servindo-se das suas capacidades inatas para uma aprendizagem ativa com as pessoas e objetos que as rodeiam vão-se apropriando do complexo sistema de códigos de que é feita a língua do seu país.

Embora muitas pessoas considerem os primeiros meses como um período de menor importância, caracterizado apenas pela satisfação das necessidades básicas do bebé (alimentação, sono, choro e higiene); há estudos que comprovam que durante este período em que o bebé parece só querer dormir e comer está ao mesmo tempo a absorver tudo o que se passa à sua volta, a que (Wolff,1996) chama de “inactividade atenta”.

A importância deste período é bem explicitada na citação de (Rigolet, 2006, p. 34)

o 1º ano de vida é de uma importância fundamental para todo o desenvolvimento socioafectivo do bebé; ele deverá criar autoconfiança nas suas competências comunicativas e fornecer-lhes bases sólidas para o seu desenvolvimento linguístico harmonioso. Sorrir intencionalmente, estabelecer um diálogo tónico-comunicativo com o outro, reconhecer-se como tendo algum poder sobre o outro, vivenciar experiências diversificadas, exercitar o seu aparelho fonador, treinar atitudes comunicativas eficazes, respeitar o outro interlocutor e começar a exprimir as suas necessidades e motivações, formam alguns aspectos importantes que este primeiro ano de vida deverá promover em cada criança, respeitando a sua individualidade.

Tendo em conta todos os estudos anteriores e as teorias dos vários autores, a criança não deve ser vista como um adulto em miniatura, mas como ela própria, um ser social único, singular e particular, que ao longo da sua história se vai construindo e reconstruindo. A criança aprende e apreende ao longo da vida, através das suas vivências, na relação e interação com os outros, construindo significados à medida que vai tendo experiências e contatos com a cultura em que se insere.

Como refere (Rigolet 2006, p.142) “na medida em que a criança pode abstrair os objetos e as ações, pode também falar, isto é, representá-los por meio de palavras, que são os seus símbolos...”. Também no entender de (Sim-Sim, Silva, & Nunes, 2008, p. 25) a criança adquire a língua materna (...) “para comunicar, aprender e pensar”.

De qualquer modo pode dizer-se para que uma criança aprenda a falar é preciso primeiro que lhe falem. É a condição indispensável para a aquisição da linguagem. Como já referimos anteriormente, a criança dispõe, congenitamente, da faculdade de aprender a falar. Mas se a criança não poder extrair do seu ambiente imediato o “alimento” necessário para enriquecer as suas capacidades comunicativas, ela não falará. O mesmo acontece se não a alimentarmos, a sua capacidade de mamar é inata, mas se não lhe oferecermos o alimento, ela morrerá, não porque não saiba alimentar-se, mas por falta de alimento.

Assim desenvolverá a sua faculdade de aprender a falar graças àquilo de que poderá apropriar-se da linguagem emitida na sua presença. No entanto, não basta apenas falar-lhe, é preciso deixá-la (ou fazê-la) falar.

Falar supõe uma série de exercícios sensoriais (espontâneos e provocados) coordenados entre si, para os quais é preciso um treino, como para qualquer outro ato motor consciente, o mesmo acontece com o andar.

Sabemos que um recém-nascido não pode manter a cabeça direita, nem se sentar, nem estar de pé, nem caminhar, nem correr... para que se desenvolva “normalmente” o bebé começará por endireitar a cabeça, depois sentar-se, levantar-se, caminhar, correr, etc. seria contra o bom senso afirmar que uma criança poderá correr ou dançar antes de poder pôr-se de pé e manter-se de pé sozinho...

“A aprendizagem da linguagem é considerada pelos investigadores [...] como estreitamente ligada ao desenvolvimento da inteligência (Cognitivo). As actividades sobre as quais se tenta avaliar (intuitivamente ou cientificamente) as inteligências das crianças não podem ser isoladas da comunicação da linguagem” (Lentin 1990, p.45).

Ainda segundo Lentin 1990, p.42),

a mãe, [é] primeiro professor de língua materna. Investigações recentes acerca da vida intra-uteriana da criança demonstraram que o bebé

percepção a voz da sua mãe. Os médicos e os psicólogos dedicam [...] grande importância a este início de comunicação através da linguagem para manter a presença da mãe ao pé da incubadora, no caso de alguns nascimentos prematuros. Pode-se, portanto, pensar, com razão, que a partir desse momento a criança sofre a influência da actividade verbal da mãe, combinada evidentemente com todos os elementos neurobiológicos, motores, psicológicos, sociais... que a acompanham.

De acordo com o que foi citado anteriormente, toda a estimulação linguística a que criança está exposta, a que Laurence Lentin chama de “banho de linguagem” é deveras importante para aquisição e desenvolvimento da linguagem. Além de abundante também tem de ser de qualidade, se este fornecimento é insuficiente e inadequado, e a mãe tem sempre o mesmo discurso a criança não conseguirá prosseguir de forma eficaz o desenvolvimento da linguagem.

Da mesma forma, se a mãe utilizar um discurso demasiado sofisticado, ele será incompreensível para a criança o que também será um obstáculo à aprendizagem da linguagem.

Estudos em bebés criados em más condições, longe da mãe ou em creches mal-organizadas, em bebés cujas mães estão demasiado ocupadas com uma numerosa família e múltiplas tarefas, ou contrariadas com um nascimento não-desejado, ou qualquer outro elemento familiar ou pessoal. Na maioria dos casos, a linguagem destas crianças sofria atrasos e anomalias no seu desenvolvimento. Por outro lado, os problemas de ordem psicológica ou ao ter que encarar a realidade de ter um filho com necessidades educativas afetam os pais e o ambiente em que a criança está inserida.

Pelo contrário, nos casos mais favoráveis a mãe, transbordante de ternura pelo seu bebé, exprime-lhe o seu amor através de uma produção verbal abundante, expressiva e carregada de afetividade. É certo que um recém-nascido não percebe o sentido de cada uma das palavras que lhe é dirigida, mas podemos afirmar que ele é sensível ao que ouve, ao som, ao ritmo, à entoação.

Citando Lentin (1990 pp. 43-44),” A influência da linguagem exercida pelos adultos sobre o bebé apresenta diferenças importantes de acordo com a categoria sociocultural (socioprofissional, socioeconómica) do meio no qual ele nasce e cresce.”

Concordando com Sim-Sim (2008, p.14), “a criança produz sons desde o nascimento, o choro é considerado a primeira manifestação sonora do bebê”. Entre esta manifestação e a articulação de todos os sons da língua, por volta dos cinco anos, ocorre um processo gradual de aquisição dos sons da fala a que se é chama desenvolvimento fonológico e que contempla a capacidade para discriminar (distinguir) para depois, articular inteligivelmente todos os sons da língua. “O desenvolvimento fonológico está geneticamente programado, o que significa que todas as crianças percorrem o mesmo caminho, independentemente do contexto linguístico em que crescem” (Sim-sim, p.14).

Ao redor dos seis meses o bebê identifica a entoação e o ritmo reagindo de forma intencional a perguntas, ordens ou manifestações de carinho ou de frustração.

Por volta de um ano de idade já compreende muitas palavras e frases em contexto real e pelos três anos atinge a capacidade para discriminar os sons da fala, ou seja, consegue identifica todos os sons da sua língua materna.

Para (Sim-Sim, p.15),

[a] capacidade para distinguir, ou discriminar, os sons da fala é apenas uma das facetas do desenvolvimento fonológico; a outra diz respeito à capacidade para produzir sons da fala. Ao processo de produção de sons da fala, através do movimento de um conjunto de órgãos e músculos (língua, lábios, dentes, cordas vocais, palato, etc.) controlados pelo sistema nervoso central, chama-se articulação.

Todo o processo de desenvolvimento dos sons depende da maturação biológica, dependendo apenas da integridade fisiológica. Assim, e resumindo todo o desenvolvimento da linguagem, os linguistas chamam período pré-linguístico ao que se caracteriza por um conjunto de produções sonoras, como o choro, o riso, o palreio e a lalação.

Segue-se o período linguístico (até aos nove ou dez meses) que se caracteriza por uma repetição de sílabas, do tipo “mamamama” ou “babababa”, com uma estrutura CVCV (consoante/vogal/consoante/vogal).

Citando Sim-Sim (2008, p.16)” o aparecimento das primeiras palavras, de acordo com as regras fonológicas da língua da criança, [são] razoavelmente [perceptíveis] pelo adulto e aos três anos, embora muitos sons estejam ainda em processo de aquisição, a inteligibilidade do discurso é quase total”.

Por volta dos 18 meses, a criança produz em média 50 palavras e é capaz de compreender aproximadamente uma centena de palavras, ouvidas na sua interacção com o adulto.

“A grande diferença entre o léxico activo (o que se produz) e o léxico passivo (o que se compreende) manter-se-á por toda a vida. Com efeito, conhecemos e compreendemos muitas mais palavras do que as que usamos quotidianamente.” (Sim-Sim 2008, p.18).

Efetivamente, as primeiras palavras adquiridas e produzidas estão relacionadas com o aqui e agora. Ao compreender uma palavra, a criança pode antecipar e prever uma ação.

Assim, “à medida que o conhecimento lexical da criança aumenta, os enunciados que produz vão ganhando a forma de frases que obedecem às regras da língua em que a criança vive e convive” (Sim-Sim, p. 19).

4.2.2. A linguagem oral e a criança com Perturbação do Espectro do Autismo

No capítulo anterior abordamos a comunicação, a aquisição e o desenvolvimento da linguagem oral de uma forma geral. Agora, será de todo pertinente abordar este tema na criança com PEA.

Os conhecimentos científicos acerca das primeiras aquisições de linguagem referem que a origem das primeiras emissões vocais da criança é conhecida, sabe-se nomeadamente, por que ordem apareceram, não podendo, no entanto, afirmar-se uma idade para o aparecimento de cada uma das manifestações.

Há idades “médias”, para o aparecimento de cada uma delas. Por exemplo, será que uma criança que só anda aos quinze meses estará atrasada? E aquela que não tem dentes com dez meses terá anomalias de dentição?

Sabemos que estas flutuações são consideráveis e que dependem de numerosos fatores, como tal, é preciso ser cauteloso na interpretação destes “atrasos” ou “avanços” e nunca perder de vista que uma progressão só exceccionalmente é regular.

Determinada criança que parece não avançar durante um determinado tempo, em qualquer das suas primeiras aquisições, surpreenderá subitamente

os que a rodeiam com um desses “avanços qualitativos” que a fará queimar etapas. De acordo com (Lentin 1990, p.47) também,

o domínio da linguagem não escapa a estas variações. Evitemos desde o princípio normalizações abusivas. Mas nunca percamos de vista um facto capital, demonstrado por Jean Piaget e Henri Wallon: “Não existe uma ordem fixa na sucessão das etapas (dos estádios), mas a duração (durée) não é a mesma para todos os indivíduos. E evidentemente estes estádios não são ultrapassados como degraus de uma escada: há períodos de transição que prolongam o estádio precedente e que reduzem o estádio seguinte.

Como vimos, a aquisição e desenvolvimento da linguagem é algo muito mais complexo, não se trata só de aprender palavras novas, implica muito mais do que isso.

Trata-se de ser capaz de produzir todos os sons da língua ou de compreender e de fazer uso das regras gramaticais. Segundo (Sim-Sim 2008, p.11) a linguagem,

é um processo complexo e fascinante em que a criança, através da interação com os outros, (re)constrói, natural e intuitivamente, o sistema linguístico da comunidade onde está inserida [...] serve-se dessa língua para comunicar e para, simultaneamente, aprender acerca do mundo.

Assim, na vida da criança, os três pilares: comunicação, linguagem e conhecimento funcionam em simultâneo. Mas, o sucesso desta aprendizagem também depende do meio onde a criança se desenvolve e da qualidade das interações com os outros. Como afirma (Sim-Sim 2008, p.12), “A qualidade do contexto influencia a qualidade do desenvolvimento da linguagem. Quanto mais estimulante for o ambiente linguístico, e quanto mais ricas forem as vivências experienciais [...] maiores as possibilidades de desenvolvimento cognitivo, linguístico e emocional”.

No âmbito do nosso estudo, interessa saber *de que forma uma atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo, em idade pré-escolar.*

Tendo em conta, a importância da intervenção precoce nas crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), é fundamental ter uma visão clara sobre o processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem oral nas crianças sem perturbação, para podermos estar mais despidos para os sinais

que possam causar alguma preocupação ou levantar alguma suspeita de forma a intervir atempadamente.

Sendo a PEA uma Perturbação do Neurodesenvolvimento que surge numa fase muito precoce da vida criança, (Rogers & Dawson, 2014, p. 4), definem que “os primeiros sintomas do autismo sugerem que o sistema cerebral que apoia a aprendizagem de competências sociais e linguísticas não se desenvolvem normalmente”, isto vai refletir-se no desenvolvimento dos sistemas cerebrais e vai afetar os circuitos sociocomunicativos. Ainda referenciando (Rogers e Dawson 2014, p.5), “[...] a rede social do cérebro envolve uma série de estruturas que demonstraram, [em estudos realizados] estar ativamente envolvidas no processamento de informação social, emocional e comportamental”.

Estudos referem que já aos seis meses de idade se observam algumas diferenças entre bebés com desenvolvimento típico e bebés posteriormente diagnosticados com PEA. E, por vezes, estes aspetos só são valorizados quando determinadas capacidades, como é o caso da linguagem, não se desenvolvem no momento esperado.

As alterações da comunicação verbal e não verbal, segundo Wing (s/d) citada por (Coelho e Aguiar, 2014), manifestam-se de modo diferente, de acordo com a gravidade da PEA.

Há crianças que não adquirem a linguagem oral e, outras que adquirem um vocabulário muito reduzido que utilizam, apenas para satisfazer as suas necessidades básicas.

Um dos fatores importantes que pode ser considerado como um sinal precoce de perturbação é, a dificuldade em estabelecer a atenção conjunta, ou seja, o bebé não fixa o olhar nas pessoas, não sorri de forma intencional, não levanta os braços para que lhe peguem, não reage aos afetos e, não demonstra qualquer interesse nem iniciativa pela interação social. Além de que, evidencia também outros comportamentos atípicos, como: não apontar, fixa-se quase sempre nos mesmos objetos e, tem movimentos estereotipados e repetitivos.

Antes do processo de aquisição da fala, há uma série de produções não verbais que a criança exercita e imita, (sons, choro, riso, chilreio, repetições) que

exercitam a capacidade comunicativa do bebê. Estas produções sonoras são como que os pré-requisitos da linguagem, chamado o período pré-linguístico; que antecede o período linguístico (aparecimento das primeiras palavras).

Nas crianças a quem mais tarde foi diagnosticada a PEA, todos estes aspetos da comunicação estão comprometidos, a aquisição da linguagem é retardada, tem maior frequência de vocalizações atípicas: grito e guinchos e, quando se manifesta é caracterizada por repetições de palavras, de frases ou de expressões (ecolalias), fora de contexto.

Como vimos pelo exposto anteriormente, a linguagem oral deve ser entendida como um processo de apropriação contínuo que se começa a desenvolver muito precocemente.

Segundo (Lima, 2012, p. 6), “os sinais da perturbação no primeiro ano de vida são muito subtis e difíceis de observar”. Neste sentido, há alguns sinais de alerta, a que podemos estar atentos e, que caso se manifestem, devemos aconselhar os pais a comunicar ao médico ou pediatra da criança, assim de acordo com (O Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, p.4): ausência de sorrisos ou outras expressões calorosas, a partir dos 6 meses; ausência de comunicação através de vocalizações, sorrisos ou outras expressões faciais, aos 9 meses; ausência de galreio, aos 12 meses; ausência de comunicação através de contacto visual ou de gestos, tais como apontar, mostrar, alcançar ou dizer adeus, aos 12 meses; ausência de palavras aos 16 meses; ausência de frases de duas palavras com sentido (excluindo imitação e repetição), aos 2 anos.

Qualquer perda de discurso, galreio ou capacidade de interação, a qualquer idade, é algo que não deve passar despercebido tanto a pais como a educadores.

Os estudos de Piaget e Vigotsky sobre o pensamento e a linguagem, muito contribuíram no campo da educação e, principalmente na compreensão do desenvolvimento da linguagem. Segundo o pensamento destes autores e outros estudiosos, a linguagem é uma competência muito complexa que resulta de vários fatores desde processos cognitivos, processos de aprendizagem, hereditariedade, meio sociocultural e vivências, é uma competência que favorece a autonomia e a evolução do ser humano.

Por outro lado, as leituras realizadas para a elaboração da parte teórica, demonstraram que, a intervenção precoce de acordo uma perspectiva sistémica e ecológica, proporciona à criança com espectro do autismo não só uma melhoria da sua comunicação como o seu desenvolvimento social, numa interação adequada entre os diferentes contextos.

Assim, perante a problemática que nos propusemos desenvolver e tendo presente que uma investigação é, algo que se procura, “é um caminhar para um melhor conhecimento...” (Quivy e Campenhoudt 1998, p.31), vamos delinear de seguida a metodologia que melhor responde à nossa pergunta de partida e aos objetivos propostos.

PARTE II – ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

1. Caracterização metodológica

Apresentado o enquadramento teórico ficamos com uma visão mais abrangente sobre a temática do nosso objeto de estudo. A definição de conceitos e a perspetiva científica dos teóricos de educação, são fundamentais para clarificar e compreender as diferentes temáticas relacionadas com o nosso estudo.

Os procedimentos metodológicos têm como objetivo orientar o caminho da investigação, a escolha do tema; os objetivos, a pergunta de partida que esteve sempre presente ao longo do projeto; a metodologia e os instrumentos de pesquisa e a análise de dados.

Logo de início, o objetivo da investigação é responder à pergunta de partida, de seguida, verificar se as informações vão ao encontro do objetivo principal do estudo e se os resultados observados correspondem aos resultados esperados.

Assim, a pergunta de partida desta investigação pretende perceber, *de que forma uma atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo, em idade pré-escolar?*

Para Quivy e Champenhoudt (1998, p.34-35) [...] uma boa pergunta de partida deve poder ser tratada. Isto significa que, se deve poder trabalhar eficazmente a partir dela e, em particular, deve ser possível fornecer elementos para lhe responder. Trata-se de formular uma pergunta precisa que não se preste a interpretações ambíguas; tem de ser exequível; realista e adequada aos recursos pessoais; materiais e técnicos; não deve julgar mas sim compreender; ser uma pergunta aberta que contemple várias respostas; abordar o estudo do que existe e ter a intenção dos fenómenos estudados.

A investigação qualitativa privilegia, essencialmente, a compreensão dos comportamentos a partir da perspetiva dos sujeitos da investigação. O investigador introduz-se no mundo das pessoas que pretende estudar, tenta conhecê-las, dar-se a conhecer e ganhar a sua confiança, elaborando um registo escrito e sistemático que ouve e observa. Os investigadores qualitativos

frequentam os locais de estudo porque se preocupam com o contexto (Bodgan e Biklen, 1994, pp.14-48).

O presente trabalho, com base na garantia da inclusão de todas as crianças em idade pré-escolar tem como objetivos gerais, responder à diversidade das necessidades das crianças em idade pré-escolar, atender às necessidades desenvolvimentais de uma criança com PEA, perceber a atuação precoce da família no desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com PEA.

Como instrumento de recolha de informação foi escolhida a técnica da entrevista semiestruturada. Segundo Bodgan e Biklen (1994, pp.135-136), nas entrevistas semiestruturadas tem-se a oportunidade de se obter dados comparáveis entre os vários sujeitos [...] as boas entrevistas caracterizam-se pelo facto de os sujeitos estarem à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista. [...] produzem uma riqueza de dados, recheados de palavras que revelam as perspetivas dos entrevistados.

Tendo como finalidade proceder à recolha de dados, elaboramos os respetivos Guiões das Entrevistas (ANEXO IV) a fazer à mãe (E1), à educadora (E2) e à terapeuta da fala (E3). Segundo Bogdan & Biklen (1994, p.149), “os dados incluem materiais que os investigadores registam ativamente, tais como transcrições de entrevistas e notas referentes a observações participantes [...] os dados são simultaneamente as provas e as pistas”.

A elaboração dos guiões das entrevistas pretende responder aos objetivos mencionados anteriormente, com vista à concretização dos mesmos. Este instrumento contempla uma série de questões dirigidas aos diferentes entrevistados tendo como objetivo a recolha de informação, gravada com a prévia autorização dos intervenientes. A informação recolhida será posteriormente, analisada e interpretada, sintetizada e comparada de forma a serem retiradas as respetivas conclusões.

No caso específico da nossa investigação foram entrevistadas: a mãe da criança do estudo de caso, a terapeuta da fala e a educadora de infância por considerarmos, serem estas as pessoas que nos poderiam dar uma compreensão clara da presente investigação, ou seja, perceber até que ponto a

1.1. Estudo de caso

O objeto do nosso estudo é uma criança diagnosticada com PEA e com atraso no desenvolvimento global. Tem 4 anos e 11 meses e frequenta o Jardim de Infância desde os três meses de idade.

No que diz respeito ao seu contexto familiar, é uma família estruturada e com boas condições socioeconómicas.

Para dar resposta à nossa questão e também aos objetivos definidos no início da investigação, no sentido de perceber de que forma a atuação da família pode potenciar o desenvolvimento da linguagem oral em idade precoce, escolhemos uma metodologia qualitativa por ser este tipo de metodologia que melhor se adequa ao problema em estudo. “Os dados recolhidos são designados por qualitativos, o que significa ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas (Bogdan & Biklen, 1994, p.16).

Um “(...) estudo de caso consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico” (Bogdan & Biklen, 1994, p.89) e Bell (1997, p. 23) também acrescenta que “o método de estudo de caso particular é especialmente indicado para investigadores isolados, dado que proporciona uma oportunidade para estudar, de forma mais ou menos aprofundada, um determinado aspecto de um problema em pouco tempo (...)”.

1.2. Técnicas e Instrumentos da Investigação

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a entrevista é uma técnica de recolha de informação geralmente usada em abordagens qualitativas tendo como objetivo a compreensão mais detalhada e individualizada dos fenómenos sociais.

A entrevista é um método de investigação que pressupõe uma conversa formal, normalmente entre duas ou mais pessoas (Bogdan, 1994, p.134), que tem como principal objetivo a extração de determinada informação do entrevistado (Moser e Kalton, 1971 ap Bell, 1997, p.118).

Assim, podemos defini-la como técnica em que o investigador se apresenta ao investigado e lhe formula perguntas.

Na perspectiva de (Quivy & Campenhoudt, 1998, p. 193) a entrevista distingue-se dos outros métodos pela necessidade fundamental de comunicação e interação, sendo este um instrumento essencial para aprofundar o conhecimento humano.

Em investigação qualitativa, as entrevistas, podem ser utilizadas de duas formas: podem constituir a “estratégia dominante para a recolha de dados ou podem ser utilizadas em conjunto com a observação participante (...)” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134), e o mesmo autor considera ainda que, “[e]m todas estas situações, a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam a realidade.”

Concordando com a opinião dos autores, consideramos que para a nossa investigação as entrevistas devem ser apoiadas nos suportes teóricos e foram realizadas no contexto dos entrevistados, a quem o entrevistador deu oportunidade de escolha pois, para Bogdan & Biklen (1994, p.48), “o comportamento humano é significativamente influenciado pelo contexto em que ocorre devendo os entrevistadores deslocarem-se ao local de estudo”.

Assim, tendo em conta a pergunta de partida e os objetivos deste trabalho, optamos pela escolha de entrevistas semiestruturadas, como principal instrumento de pesquisa com o intuito de ir ao encontro do objeto de estudo a que nos propusemos.

Raymond Quivy, no seu livro *Investigação em Ciências Sociais* (1998), refere que as entrevistas devem decorrer de forma aberta e flexível, num ambiente e contexto próprio, sendo preferencialmente gravadas. Devem conter um número mínimo de perguntas realizadas de forma o mais aberta possível, tomando a forma de um diálogo informal.

Todos os entrevistados foram informados que as entrevistas iriam ser gravadas, dos objetivos da investigação, da pertinência e dos fins a que destina, da confidencialidade dos dados recolhidos, tendo autorizado a sua gravação em documento apresentado para o efeito (ANEXO V).

As entrevistas tiveram a duração média de uma hora e decorreram em diferentes locais acordados previamente com os entrevistados: casa, local de trabalho ou escola, em ambientes protegidos de interrupções e ruídos do exterior. Foram integralmente gravadas e depois transcritas (ANEXO VI).

Após a sua transcrição, procedeu-se à análise, recorrendo à técnica de análise de conteúdo. Segundo Bardin (1997, citado por Almeida, Ribeiro, Simões, & Serra, 2016, p. 66) refere esta técnica como “um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a referência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção de mensagens”.

Durante esta recolha de dados, as entrevistas foram gravadas, posteriormente, foram transcritas, analisadas e interpretadas, de forma a retiradas as respetivas conclusões, com a prévia autorização dos intervenientes

O material assim recolhido foi tratado através de procedimentos da análise de conteúdo, considerando-se os temas de análise incluídos no estudo.

Cada entrevista foi analisada individualmente e construída uma grelha de análise de conteúdo, para melhor compreensão e análise das informações recolhidas.

No sentido de aprofundarmos e enquadrarmos o nosso estudo passamos de seguida, à caracterização de caso.

2. Caracterização de Caso

Sabemos hoje, que a diversidade existe e, nós enquanto educadores temos de aprender a trabalhar com ela, mas para isso é preciso ter conhecimento e estar permanentemente atualizados. Os constantes desafios da nossa prática profissional, colocam-nos dúvidas e incertezas para as quais procuramos respostas, respostas para melhor atender às necessidades das crianças e suas famílias, partindo sempre do princípio, encorajando, valorizando tanto umas como outras.

Todos nós desejamos uma escola inclusiva e, nas palavras de Correia (s.d, citado por Afonso, 2005, p.55), “à escola inclusiva devíamos chamar-lhe simplesmente escola (...)”; uma escola onde todas as crianças devem ter a mesma igualdade de oportunidades.

Foi com este propósito que levamos cabo no presente trabalho de investigação, por um lado com o objetivo de aprofundar conceitos teóricos sobre a temática da PEA e por outro, perceber e compreender a realidade de uma família com uma criança com PEA e de que forma a atuação precoce da família promove o desenvolvimento da linguagem oral.

A escolha do caso e a seleção dos participantes foi intencional para reunir informação pertinente para o estudo em questão. A criança passará a designar-se por A. para salvaguardar a sua identidade e da sua família.

2.1. O Jardim de Infância

A criança do estudo de caso, frequenta um Jardim de Infância particular, na freguesia do Bonfim, no Porto.

Esta instituição adaptada para Jardim de Infância, funciona no rés do chão de um prédio, dispõe de boas instalações, abrangendo as valências de Berçário e Creche, com três salas: berçário, 1 ano e 2 anos, refeitório, casa de banho, polivalente e no exterior utilizado como recreio.

A decoração é moderna o que torna este espaço, muito acolhedor.

Será agora pertinente caracterizar, ainda que de forma breve e salvaguardando todos os dados de identificação, a família.

O A. manteve a mesma educadora desde a sala de 1 ano. A sua relação com o grupo é no momento bem diferente do que era inicialmente, já usufrui espaço exterior (recreio) pois, antes era difícil mantê-lo neste espaço com as outras crianças; já interage com as outras crianças do grupo mas, ainda por períodos pequenos; tolera o toque e o abraço dos colegas apesar, de se encolher.

Por outro lado, quando quer alguma coisa já vai ter com o adulto também, já demonstra alguma autonomia na alimentação.

2.2. A Família

A família do A. foi-nos apresentada por uma colega que, sabendo do nosso interesse sobre a temática abordada, nos sugeriu o estudo desta família.

Por outro lado, na nossa prática temos sido confrontadas com famílias que demonstram atitudes diferentes face à problemática de ter um filho com PEA.

Perspetivando assim, uma atitude diferente desta família e com o objetivo de dar resposta à pergunta de partida, decidimos incidir a nossa investigação na família do A.

Os dados referentes à família foram adquiridos, em conversas informais tanto por parte da amiga da família, como da própria mãe, da informação recolhida através da ficha de anamnese e das entrevistas à educadora e à terapeuta do A.

A família do A. vive no Porto, e é constituída por três elementos. Ambos os progenitores possuem cursos superiores e estão empregados. A mãe do A. é advogada e tem 39 anos; o pai é economista e tem 43 anos. O A. é filho único e faz 5 anos em outubro.

A família tem apoio por parte dos avós maternos, sobretudo da avó que acompanha o A. às terapias, e o vai buscar ao Jardim de Infância e fica com ele, enquanto, os pais não regressam do trabalho.

O A. convive também com os avós paternos, com os primos e outros familiares; com os amigos dos pais e com os seus filhos; e no Jardim de Infância com crianças com idades próximas da sua.

Alguns comportamentos e a ausência de fala começaram a inquietar e a preocupar a mãe, que consultou vários pediatras e, não desistiu enquanto não soube o que o filho tinha: *“Um dia disse ao meu marido, não quero saber quem é que tem razão, vou fazer as terapias e tudo o que estiver ao meu alcance”*.

De seguida, vamos fazer a caracterização da criança para melhor conhecermos as características e identificarmos as suas necessidades e o perfil de desenvolvimento.

2.3. A Criança

De acordo com os dados fornecidos pela mãe na ficha de anamnese (ANEXO I), o A. nasceu a 16 de outubro de 2014, num hospital privado, com 3 kg de peso e 47 cm de altura. O trabalho de parto durou 1 h e nasceu de cesariana.

O seu nascimento foi planeado e desejado e nasceu dentro do tempo previsto. Segundo as palavras da mãe, o A. foi um bebé sossegado, não dava trabalho nenhum, não fixava o olhar nas pessoas, não reagia às palavras dos familiares, não respondia ao nome; quando estava com os primos, ou com outras crianças, não interagia com elas, não demonstrava iniciativa no brincar, quando a mãe o deixava no infantário ele ia e nem sequer olhava para trás, enquanto que as outras crianças se agarravam às mães e choravam; não dizia adeus, não dava beijinhos. Quanto aos hábitos de alimentação, só comia a comida feita pela avó; dormia bem, sempre usou chupeta e ainda usa fraldas.

Conforme consta no atestado médico (ANEXO II) passado pela Pediatra em 2017, o A. é portador de perturbação de comunicação e relação e necessita de apoio especializado e da disponibilidade da família quer para as terapias quer para a estimulação domiciliária permanente.

Segundo as informações na ficha de anamnese, quanto ao desenvolvimento motor e psicomotor o A. começou a gatinhar aos 11 meses, andou com apoio aos 12 e sozinho aos 16 meses; conseguiu executar algumas ações psicomotoras, como beber água por um copo, comer com colher e garfo e despirm as meias aos 36 meses. No que se refere ao desenvolvimento da linguagem, não constam quaisquer registos de resposta aos sons, nomeadamente ao som da voz humana, não palrou e disse as primeiras palavras aos 38 meses.

Nos Relatórios de Avaliação Psicológica (ANEXO III), elaborados pelas psicólogas do Elos em 2016, a pedido dos pais, para despiste de PEA, as técnicas referem que na área da Comunicação e Linguagem o A. apesar de ainda não ter adquirido linguagem, está constantemente a palrar. A maioria das suas vocalizações não são dirigidas e ocorrem apenas em momento de brincadeira física. Agarra a mão da mãe e puxa-a para a porta e leva a mão da psicóloga para o botão do brinquedo, mas sem estabelecer contacto ocular.

Ainda não se observa o uso de gestos comunicativos como mostrar ou pedir algo, ou o uso de gestos como “dá” ou “adeus”. No entanto, já consegue esticar os braços para pedir colo, embora nem sempre estabeleça o contacto ocular.

Quanto à interação social recíproca o A. ainda não estabelece, de forma consistente, o contacto ocular adequado para mediar a interação com o adulto. Apesar de utilizar diferentes expressões faciais enquanto palra não as dirige ao adulto. Já é capaz de demonstrar emoções de prazer em certas atividades, por exemplo: cantar os parabéns; brincadeiras físicas. Não é recetivo à maioria das brincadeiras propostas e prefere brincar sozinho ou correr pela sala. Já é capaz de dar resposta à atenção conjunta, seguindo o apontar do adulto como pista para o olhar numa determinada direção. Não responde quando o chamam pelo nome, mas numa das sessões em que a mãe estava presente e chamou por ele, largou o brinquedo, levantou-se e foi em direção à mãe a sorrir mas, sem coordenar o olhar.

Em situação de Jogo, não permanece muito tempo na mesma atividade, explora os brinquedos da sala de forma espontânea. Já demonstra algum jogo funcional com brinquedos de causa-efeito, mas não se verifica jogo simbólico, quer espontâneo quer por imitação.

Não apresenta comportamentos estereotipados ou interesses restritos, mas, procura alguma estimulação visual: olha pelo canto do olho, abana cabeça com alguma rapidez.

Segundo o mesmo relatório, o A. apresenta mais interação na presença da mãe e, do que foi avaliado e observado apresenta dificuldades compatíveis com uma Perturbação do Espectro do Autismo. A avaliação indica um bom potencial para o desenvolvimento. No entanto, afirmam que o A. evoluiu favoravelmente em pouco tempo e recomendam que, nesta idade que a intervenção continue a incidir ao nível da comunicação, da interação social recíproca e do jogo, no sentido de promover um desenvolvimento mais harmonioso.

Mais recentemente, o Relatório de Observações em contexto de intervenção (2017) revela já alguns progressos no desenvolvimento do A.

nomeadamente, na área da Comunicação e Linguagem, em que o A. já é capaz de dirigir ao adulto verbalizações “dá”, “1,2,3”, “iii (relinchar do cavalo) e

“cacaca” (som da galinha), ainda de modo emergente e esporadicamente mas ainda se observa um palrar não dirigido ao adulto quando as atividades sugeridas pela psicóloga não vão de encontro dos seus centros de interesse. Verifica - se alguma resistência por parte do A. em pedir ajuda. Quanto aos gestos comunicativos, já e capaz de acenar "adeus" quando lhe é pedido ou quando vê alguém fazer o mesmo gesto. Quando quer algo que desperta o seu interesse à criança; é capaz de abrir e fechar a mão para pedir o objeto, coordenando por vezes este gesto com vocalização (ex: "dá"); imita cada vez mais os gestos que a psicóloga faz quando canta mas, ainda não se verifica o uso do gesto de apontar , com propósito social.

Os progressos na área da Interação social recíproca, ainda variam muito consoante a atividade e o contexto de trabalho. Apesar de oferecer alguma resistência no contacto ocular, em momentos de brincadeira física já é capaz de manter este contacto por breves minutos.

O início da atenção conjunta já se encontra emergente. a criança já e capaz de olhar para o objeto e verbalizar "dá" quando quer algo ou vai buscar a mão da psicóloga e leva-a até perto do objeto do seu interesse. A resposta ao seu nome só responde, dependendo da atividade em que está envolvido.

No que se refere ao Jogo apesar de ainda não se verificar o jogo simbólico espontâneo, o jogo simbólico por imitação já se encontra emergente.

Os comportamentos estereotipados e interesses restritos verificam-se em momentos de grande excitação por exemplo: abanar as mãos e da cabeça. Tem um interesse restrito em relação aos carrinhos. Com os carrinhos, é capaz de ficar muito tempo na mesma tarefa, com movimentos repetitivos. Não apresenta grande autonomia nas atividades diárias, sendo capaz de realizar algumas atividades com auxílio do adulto como vestir e despir, puxar as calças quando muda a fralda.

No que diz respeito à motricidade global, o A. revela emergência do cruzamento da linha média, transfere objetos de uma mão para a outra. É capaz de pegar e transportar objetos com as mãos enquanto se desloca. Apresenta ainda dificuldades em subir e descer degraus ou transpor obstáculos sem apoio do cuidador e/ou corrimão.

Quanto à motricidade fina, o A. apresenta uma pega global, sendo capaz de manipular objetos relativamente pequenos de forma funcional, coordenando as duas mãos de forma cooperativa relativamente bem para a idade.

Assim, de acordo com as informações do relatório de avaliação, o A. demonstra algumas aquisições e novas competências ao nível da comunicação e da interação, estando mais disponível e atento ao adulto. No entanto, a sua disponibilidade é ainda muito influenciada pelo tipo de actividade e de contexto. Por exemplo, ao fazer o jogo do "cucu" ou a cantar a música "doidas andam as galinhas" o A. é capaz estabelecer e manter o contacto ocular, assim como vocalizar algo dirigido à psicóloga. Quanto aos jogos propostos (ex: puzzles; encaixes; livros) o A. já se concentra mais em si, falando consistentemente de modo não dirigido, agitando-se na cadeira sendo muito difícil voltar a ganhar a sua atenção, preferindo brincar sozinho. As competências de comunicação e de interação demonstradas pelo A. também são muito diferentes comparando o contexto de mesa com o contexto em jogo livre. Quando não está na cadeira frente-a-frente com a psicóloga é ainda mais difícil estabelecer e manter a sua atenção no adulto, preferindo brincar sozinho.

Atualmente, a criança está a ser acompanhada pela Dra. J.G, continua a usufruir do acompanhamento do Núcleo Elos, na área da intervenção precoce, com apoio da psicóloga, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, três vezes por semana. É também acompanhada, em contexto escolar pela psicóloga do Elos e pela educadora do Ensino Especial da Eli.

Face ao exposto, iremos agora proceder à análise dos dados recolhidos, á sua análise e interpretação.

3. Análise dos dados

Em investigação a análise de dados é de extrema importância. Porque não basta apenas recolher os dados, é preciso analisá-los e interpretá-los. Após a recolha de dados através das entrevistas semiestruturadas efetuadas e a posterior transcrição das mesmas, inicia-se a análise dos dados recolhidos.

Para Afonso (2015), citado por Almeida et al, 2016, p. 65) “(...) no âmbito dos estudos naturalistas, dá-se especial ênfase aos estudos descritivos (de teor qualitativo ou quantitativo), considerados mais congruentes com a agenda contemporânea da investigação académica em educação, centrada nas abordagens interpretativas (...).

As questões das entrevistas adotados neste estudo estão relacionadas com os objetivos da investigação, no sentido de perceber a atitude desta família perante a problemática da PEA, a importância da Intervenção Precoce e o desenvolvimento da linguagem oral.

Depois de elaborados os guiões das entrevistas, realizamos as entrevistas gravando o seu conteúdo para, não correr o risco de se perder informação relevante.

A partir das transcrições das entrevistas foi elaborada uma grelha com a análise de conteúdo (ANEXO VII).

No sentido, de obter uma melhor compreensão da informação recolhida, estruturamos e condensamos toda a informação em 7 dimensões para ser mais fácil relacionar e comparar as respostas dos diferentes entrevistados: E1 (Mãe); E2 (Terapeuta da Fala); E3 (Educadora).

Sobre a gravidez, a mãe disse que foi desejada e planeada. O *parto* foi de cesariana e correu dentro da normalidade. No que se refere *aos sinais de alerta* (observados pela mãe e pela educadora), os entrevistados evidenciaram alguns comportamentos que achavam estranhos e preocupantes. A E1 referiu que “ (...) chamávamos e ele não olhava (...)”; “(...) ficava a ver a televisão fixamente, ria-se para a televisão mas connosco não”; “(...) corria de um lado para o outro e rodava sobre si”; não regista grandes emoções (...) “ ; “fica a brincar com o mesmo brinquedo durante algum tempo”; “ É-lhe indiferente ficar na escola”.

A E2 afirmou que “(...) tinha comportamentos primitivos, desviava o olhar, não olhava nos olhos”.

Acerca do diagnóstico (opinião dos vários profissionais de saúde antes do diagnóstico final informações) “(...) a médica perguntou se ele era surdo?”; “(...)

que não via nada, que hoje uma criança que estivesse um bocadinho atrasada, já era uma doença”; “(...) está um bocado atrasado, ouve mal, tem muitos problemas de otites”; “(...) o seu filho não tem nada”; “ disse para ir ao cinema, para ir viajar”; “(...) pode eventualmente, ser autista ”; “(...) o seu filho tem de ser tratado, tem que ir já para a terapia”; “(...) ela dizia que podia ser um problema de desenvolvimento, mas já estava inclinada para o autismo”; “Vem cá saber o que o seu filho , ou já sabe e quer que eu confirme? Sim, confirmo, é perfeitamente visível”; “O Dr. fez o relatório mandou-me o relatório e constatou que o meu filho estava dentro do Espetro do Autismo”.

A E2 confirmou que, “(...) está a ser seguido por uma pediatra do desenvolvimento. Foi sinalizado e encaminhado para a Elos, para o Programa de Intervenção Precoce. Nós, aqui fazemos uma avaliação para saber em que patamar de desenvolvimento está “.

Enquanto a E3, constata que, “quando transitou para a sala de 1 ano, foi quando se notou alguns comportamentos estranhos, principalmente no olhar, isolava-se, (...) em relação às outras crianças da idade dele, era ligeiramente diferente”. Por outro lado, “a mãe queria saber as nossas opiniões relativas ao comportamento do A., visto que somos profissionais de educação e lidamos com crianças diariamente”.

Quanto à importância da *Intervenção Precoce* a E1 disse: “ele iniciou a terapia no Elos, intensiva e frequente o Jardim de Infância desde os 3 meses.; “agora vai 3 vezes por semana às terapias, tem acompanhamento em contexto escolar e tem apoio da educadora da Eli”.

a família presente nas sessões e vamos identificando as necessidades, passando estratégias à família para levarem para o contexto – casa”. Quanto às metodologias que usa refere, “o DIR, o FloorTime”; “(...) muito os interesses das crianças, muito a iniciativa delas”; “quando tenho a família, vem sempre comigo e está envolvida nas atividades”. “No caso do A., a mãe vem sempre comigo para o chão, está sempre envolvida no processo, para o A. é melhor porque tem ali a pessoa de referência dele e, acabamos por trabalhar a brincar. Salienta, “os nossos planos de intervenção são feitos com a família e na base das necessidades da família e incluímos estratégias que possam ser feitas em casa.

Há um plano transversal e conseguimos trabalhar a interdisciplinariedade”. E, reforça “(...) porque é preciso trabalhar todos para o mesmo”; “o trabalho com esta família tem sido muito direto, quer pelos pais, quer pela avó, estão muito presentes”.

Quanto à entrevistada E3, considera que, “toda a intervenção precoce vai desenvolver a criança no seu todo”. “Na sala, um dos objetivos é ele ser autónomo na alimentação, o que está a acontecer”; “come a sopa sozinho, não come a comida sozinho, come a fruta sozinho, é claro que às vezes é preciso a mão do adulto”. A mesma, reconhece que, “fomos aprendendo muito com a psicóloga porque ela ensina-nos estratégias”; ...” quando ele não quer comer faz birras e já mostra frustração, já tem opinião, já se manifesta o que é ótimo”; “... ela (a psicóloga) é a porta-voz de tudo o que está por detrás, é a chave de tudo isto”.

Sobre a *Importância da relação família/ escola/ técnicos*, a E1 diz que “está atenta e que o seu filho passou a ser uma prioridade para todos, a relação com a escola é ótima, ele esteve sempre com a mesma educadora”; “a escola recebeu bem os terapeutas...tem dado uma ajuda preciosa”; “(...) fizeram uma reunião por causa da avaliação do A. para alertar e perceber, eu estou atenta...faço um resumo de todas as evoluções do meu filho e envio para todos: médicos, terapeutas, educadora”. Para a E2 “(...) o que nós temos de fazer é trabalhar muito com as famílias e trabalhar nas prioridades da família”; “(...) é muito mais relevante incluir as rotinas deles e as prioridades da família nos nossos objetivos de intervenção”; “(...) dar ferramentas à família e capacitá-la ...para conseguir que a criança seja mais funcional no dia a dia “; “(...) ele está muito tempo com a avó e vai tendo muitas brincadeiras(...)o que nós vamos trabalhar é o vocabulário dessas brincadeiras”; “é fundamental selecionar que é do dia a dia para a família dar continuidade”; “(...) é um trabalho muito direto porque tanto os pais como a avó estão muito presentes e acompanham, já estão connosco há mais de 1ano, têm estado sempre envolvidos no processo”; “ O fato de ter acompanhamento em contexto ...foi uma ajuda muito grande e faz toda a diferença. Ele já é mais funcional no brincar. Já consegue procurar os amigos e já tolera que os amigos brinquem com ele”. “(...) é uma família bastante

envolvida, é uma família interessante (...) a mãe faz um apanhado e envia emails mais ou menos de 15 em 15 dias a contar as novidades, mas também com algumas dificuldades, é bom porque assim vamos tendo a perspetiva de casa, um feedback dos progressos”; “(...) é uma família que consegue ver isso, consegue identificar dificuldades por um lado, e ver pequenas evoluções por outro”. “É por isso, que o A. está onde está, temos aqui uns parceiros muito bons (...) nós também estamos em articulação com o contexto do Jardim de Infância, telefonicamente ou vamos lá e fazemos reuniões, vão dando continuidade e, vão identificando dificuldades e pedindo ajuda...por exemplo em termos de alimentação que era uma área difícil e, agora no JI ele já está a comer tudo”.

Quanto à E3 diz que “(...) a Elos trabalha connosco para nos ensinar a falar e a estar com ele, a fazer perguntas de resposta “sim” ou “não”. Todo este treino é muito importante para nós e, principalmente para o A. porque se nota uma evolução muito grande.”; “(...) nós aqui somos uma pequenina parte do apoio ao A. ...tanto os pais como nós andamos sobre as indicações do Elos, através de reuniões, a mãe e a avó têm diretrizes de como falar com o A., o facto é que funciona como um trabalho de equipa fazendo com que todos os elementos: mãe, pai, avó, educadoras, terapeutas caminhem em direção à mesma linha.”

“A mãe dá indicações e toda a gente recebe por email, as evoluções que ela notou no A. (...) trabalhamos todos em equipa (...) por isso, é notória a evolução do A.”.

Quanto à Inclusão a E3 diz que, “(...) é a favor da inclusão, mas (...) a favor da inclusão real em que a criança está realmente bem. No caso do A, ele está perfeitamente integrado, tivemos um grande apoio do Elos”; “Nós temos uma psicóloga que está cá quase todas as tardes, o objetivo dela além de nos dar apoio, é trabalhar a parte da interação com o A., em contexto”.

“As pessoas com quem contacto mais são, a mãe e a avó. A avó é uma pessoa muito presente porque vem buscá-lo, trazê-lo quando vais às terapias, a mãe também mas é evidente que trabalha. O pai é presente, mas aqui na escola não é tanto.”; “(...) fomos acompanhando a mãe porque ela sentia que alguma coisa era estranha no seu filho. Nestes casos, a forma como falamos com os pais tem de ser subtil, verdadeira, mas subtil. Não podemos assustar nem

alarmar, nem somos nós que podemos diagnosticar, claro que quando avaliamos verificamos que algo não está bem, depois em parceria com o pediatra e avançar para a sinalização”. “No caso, dos pais do A., houve um período de negação, perfeitamente normal, (...) a seguir deram a volta e conseguiram pôr tudo a trabalhar. É fantástico, é de louvar e faz toda a diferença, tanto o trabalho de equipa como a família onde o A. nasceu”.

Quanto à *comunicação / Linguagem e estratégias de intervenção*, estas acontecem segundo a E1, “com muitas brincadeiras físicas, empurrá-lo, fazer cócegas (...) a médica disse: vocês têm de fazer uma coisa que lhe chame à atenção (...) então, comprei um nariz de palhaço...é um momento em que nós trabalhamos bastante”; “(...) não lhe dou aquilo que quer sem ele olhar para mim”; “(...) agora ele tem de apontar e tentar dizer o que quer”.

A E1 refere que o A. só disse “(...) as primeiras palavras em dezembro passado, (...) diz: água, ma,ma,ma (que é mãe), começou a verbalizar pequenas coisa, por exemplo, eu pergunto: que-res á-gu-a? E, ele diz: sim”; falo com calma e marco bem as sílabas. Mais outro exemplo de como falo com ele: eu digo a-go-ra va-mos to- mar ba-nho. En-tão va-mos su-bir e, ele diz: sim “.

“Para mim, dizer “sim e “não” é uma coisa maravilhosa. Ele está a gora, a tomar consciência de si próprio, do querer e do não querer”.

Para a E2, “(...) com estes meninos é preciso muito treino, para depois eles fazerem muitas repetições, envolve muita repetição e, mais repetição precisa selecionar vocabulário do dia a dia; parto dos interesses”; “(...) comunicação alternativa aumentativa, começamos com fotografias para depois ele trocar a fotografia pelo objeto (...) os brinquedos estão escondidos, usamos fotografias para ele escolher”. Em casa, a mãe fez umas pastas com fotografias de familiares, para ele identificar”; “agora o próximo passo é: identificar as necessidades comunicativas e utilizar fotografias para ele conseguir pedir”. “Na escola tem, um quadro de rotinas e algumas pistas em termos desenvolvimentais porque é importante que tenha iniciativa”. “Já junta duas palavras “quero mais”, embora em termos de inteligibilidade é difícil porque tem dificuldade na produção, mas já comunica com palavras. Eu produzo para ele repetir, divisão em termos de sílabas para ele reproduzir sílaba a sílaba”.

“Utilizo a minha boca para ele olhar e ver como os meus lábios mexem. Ajuda muito, há muita diferença quando está a olhar para os meus lábios ou quando não está, o sucesso é diferente. Quando está motivado ele pede, esforça-se e olha”.

Na área da comunicação e linguagem a E2, “(...) quando o A. tinha 1 ano, a evolução era tremenda, tanto a nível de comportamento, do olhar, da linguagem, já comunica connosco e verbalmente diz: dá, pede água”; “ O a. interage por períodos pequenos, permite o toque o que não acontecia anteriormente; os colegas abraçam-se a ele e, ele encolhe-se, mas já tolera.”

“Já o vemos a brincar com um colega, um sorriso e o olhar está cada vez mais presente e, é realmente uma diferença abismal”.

A E1 sugere a outros pais: “(...) e não tiverem capacidades económicas, aprendam algumas técnicas, leiam, informem-se, o pediatra também dá algumas pistas...integrar, substituir, repetir, não desistir, são palavras que nunca podem esquecer, acabam sempre por dar algum fruto”.

PARTE III – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dificuldade de diagnóstico nas Perturbações do Espectro do Autismo, atendendo às especificidades da própria perturbação, leva a que esta seja, em algumas situações, sinalizada tardiamente. Por outro lado, estes diagnósticos além de tardios são, por vezes, pouco consistentes e por consequência a intervenção precoce pode acontecer mais tarde e comprometer o desenvolvimento global da criança.

A Intervenção Precoce representa a preocupação intencional de intervir ao nível do desenvolvimento, junto das crianças mais pequenas em risco de ter o seu percurso afetado. Mais do que uma solução para o problema em causa está o desenvolvimento global, no presente e no futuro, da criança e, também da família e do contexto que a rodeiam.

Por outro lado, a evolução dos programas de intervenção precoce foi deixando de se centrar exclusivamente na criança para incluir também, a família e a comunidade. Estes programas devem abranger a criança no seu contexto natural. Pois, como constatamos na nossa investigação, a atitude da família e a forma como esta lida com a problemática, é um fator de extrema importância na Intervenção Precoce e tem um impacto real em todo o processo de desenvolvimento da criança.

Sabe-se que todas as áreas do desenvolvimento estão interligadas e um problema numa delas pode comprometer o normal desenvolvimento das outras. Tendo em conta que, a aquisição da linguagem tem lugar durante o período da infância e ocorre de forma natural e espontânea, bastando apenas que a criança esteja exposta e conviva com a língua materna.

A qualidade do contexto influencia sem dúvida, a qualidade do desenvolvimento da linguagem. Quanto mais estimulante for o ambiente linguístico, e quanto mais ricas forem as vivências experienciais propostas, mais desafios se colocam à criança e maiores as possibilidades de desenvolvimento cognitivo, linguístico e emocional.

No enquadramento teórico do nosso trabalho, foram abordadas as temáticas relacionadas com a PEA para melhor compreendermos a complexidade desta perturbação do neurodesenvolvimento, as suas características, as necessidades das crianças e das suas famílias.

Uma vez que a criança, nos primeiros anos de vida passa grande parte do seu tempo com os pais, os programas de intervenção precoce devem ter em linha de conta, a participação destes em todo o processo de desenvolvimento dos seus filhos pois, quanto mais intervenientes forem os pais mais provável será o sucesso da intervenção.

O processo de conceção deste projeto passou por diversos passos, desde a formulação da pergunta de partida: *De que forma uma atuação precoce da Família contribui para o desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo, em idade pré-escolar?* até à concretização dos seus objetivos pré-definidos.

Esta pergunta despoletou a reflexão sobre a temática da Perturbação do Espectro do Autismo e, por outro, a pertinência da análise e interpretação das diferentes variáveis que influenciaram todo o nosso trabalho de investigação e estão presentes na pergunta de partida.

Assim, definimos objetivos e procedemos à escolha do estudo de caso para verificar a concretização dos mesmos. Após a escolha da criança para o estudo de caso foi contactada a família que ao longo de todo o trabalho se disponibilizou e colaborou.

É no seio familiar que a criança deve encontrar amor, carinho, afeto, ingredientes essenciais à formação da sua personalidade. A família é o primeiro contexto social em que está inserida e é aí que logo, desde o nascimento, ela está exposta a estímulos linguísticos essenciais para o desenvolvimento de competências verbais e não verbais.

A linguagem como ferramenta social de comunicação, é essencial para interagir, trocar, partilhar informação e possibilita que cada um se construa a si próprio, a partir da interação com o outro.

No caso particular do nosso estudo, era nosso objetivo geral perceber a realidade de uma criança com PEA, com ausência total de fala e de que forma a

atuação da família contribuía para a emergência e desenvolvimento da linguagem oral.

Assim, atendendo aos diferentes contextos educativos desta criança: família, Jardim de Infância e Centro de Educação Precoce, todos igualmente cruciais para o seu desenvolvimento pessoal, social e cognitivo, foram feitas entrevistas semiestruturadas à mãe, à educadora e à terapeuta da fala.

O compromisso social de todos é agora mais uma vez reforçado com a nova legislação para a educação inclusiva, o Decreto-lei 54/2018, de 6 de julho vem garantir que,

Os pais ou encarregados de educação, no âmbito do exercício dos poderes e deveres que lhes foram conferidos nos termos da Constituição e da lei, têm o direito e o dever de participar e cooperar ativamente em tudo o que se relacione com a educação do seu filho ou educando, bem como a aceder a toda a informação constante no processo individual do aluno, designadamente no que diz respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão.

Também para Filomena Pereira et al., 2018, p.6)

a convicção [...] de que juntos fazemos mais e melhor na proteção dos direitos de cada um dos nossos alunos, na aceitação da diferença, na promoção de atitudes de respeito e no reconhecimento do valor e do mérito pessoal das nossas crianças e jovens, espelho do futuro promissor.

Como podemos verificar pelas informações recolhidas nas entrevistas, a família, mais propriamente a mãe, tem plena consciência da problemática do seu filho e sabe que é agora que a intervenção de todos (família e técnicos) é importante, correndo o risco de não se verificar qualquer evolução no desenvolvimento da criança.

O impacto do diagnóstico foi de PEA, foi tremendo e abalou toda a família, mas passada a fase de negação, segue-se a aceitação da problemática e a procura incessante de informação, de apoios, de reunir forças e aceitar desafios, contando para isso, com a cooperação de todos os elementos da família. Ver relato de testemunho disponibilizado pela mãe (ANEXO VIII).

Superada esta fase e, numa corrida contra o tempo, o A. inicia as terapias mesmo antes do diagnóstico.

Nas palavras da mãe, *“estas terapias todas que ele faz é porque aquilo que li, mas mais do que li, confiei na médica porque (...) o período de ouro é agora,*

agora que está quase a acabar. É do ano e meio até aos 4 anos, que é a altura em que eles (...) que lhes permite melhorar, segundo o que me disseram. A partir daí há coisas (...) daí o nosso esforço, enorme nesta altura.”

Atualmente, verifica-se uma nova fase, em que os pais já envolvidos na intervenção, assumem agora uma continuidade do trabalho desenvolvido pelos profissionais em contexto familiar e, desempenham papéis semelhantes aos dos terapeutas e professores, conforme as necessidades dos seus filhos. Esta evidência está presente no registo das entrevistas realizadas.

Assim, a atitude positiva desta família face à problemática do seu filho e a valorização do trabalho em equipa de todos os intervenientes que se relacionam nos contextos próximos da criança, está bem presente na carta de agradecimento (ANEXO IX) escrita, por iniciativa da mãe, à instituição que o A. frequentava, no final deste ano letivo aquando da mudança de instituição.

Por outro lado, o empenho, disponibilidade e trabalho, de todos os membros desta família, mãe, pai, avós e amigos, revelam sem dúvida, que a colaboração de todos é essencial no esclarecimento de dúvidas, na partilha de informações, na avaliação dos resultados e no desenvolvimento das competências da criança. Como podemos confrontar com as palavras da educadora (E3): *“Já o vemos a brincar com um colega, um sorriso, e o olhar cada vez mais presente, é realmente uma diferença abismal.”*

Ao longo de todo o processo de concretização do trabalho, deparamo-nos com algumas dificuldades, sobretudo no agendamento da realização das entrevistas, por outro lado o fator tempo e a pouca disponibilidade, devido à sua exigência profissional dos investigadores, condicionaram de alguma forma uma melhor interpretação da riqueza de informação recolhida.

No entanto, os objetivos foram atingidos e a experiência de aprofundar conhecimentos e, mais importante foi vivenciar e partilhar da angústia e preocupações desta família. Mas a sua atitude positiva perante a problemática do seu filho é, sem dúvida um exemplo de testar os limites da resiliência e também verificar que o seu esforço está a dar frutos.

Neste momento, o A. já evoluiu, diz algumas palavras e já indicia alguns comportamentos comunicativos. Convém também, aqui realçar todo o trabalho de equipa de todos os profissionais envolvidos.

No nosso entender, é indispensável que os profissionais da educação e todos os outros técnicos intervenientes no sistema educativo tenham uma conceptualização clara, correta e uniformizada sobre esta temática.

Ter em conta as capacidades de cada criança e atender às suas necessidades, requer de todos nós um olhar mais atento e mais profissional sobre o que se passa à nossa volta.

Concordando com Pereira et al (2018, p. 15-16),

a missão da escola deve passar por promover a articulação entre os professores, os pais e, sempre que possível, o próprio aluno. Neste sentido, todos devem conjugar esforços para a eliminação de barreiras que possam surgir do diálogo e colaboração entre professores e pais. Os pais têm o direito, e devem ser encorajados pelos professores, a participar ativamente na definição de medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão. Os pais são uma fonte de informação privilegiada, constituindo a sua participação uma mais-valia quer para os professores, quer para os próprios pais e evidentemente para os alunos.

O que se pretende na realidade é que os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo apoio dos recursos existentes na comunidade.

Referências

- Afonso, C. (2005). Revista Saber (e) Educar. *Inclusão e mercado de trabalho - Papel da escola na transição para a vida adulta de alunos com NEE*. Porto: Paula Frassinetti.
- al, A. e. (2016). A Conceção das Famílias de Alunos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental sobre a Interação com os Professores de Educação Especial e do Ensino Regular. Em E. S. Frassinetti, *Educação Especial Em Tese 25 Anos a Formar Professores* (pp. 61-75). Porto: ESEPF.
- Aleixo, E. (2014). Dissertação de Mestrado em Educação Especial. *Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança*. Coimbra: Escola Superior de Educação . Instituto Politécnico.
- Almeida, C., Ribeiro, C., Simões, C., & Serra, H. (2016). A conceção das Famílias de alunos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental sobre a Interação com os Professores de de Educação Especial e do Ensino Regular. Em A. Serra, A. Gomes, & M. Lima, *Educação Especial em Tese 25 anos a Formar Professores* (pp. 61-74). Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- Almeida, C., Ribeiro, C., Simões, C., & Serra, H. (2016). A Conceção das Famílias de Alunos Com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental Sobre a Interação Com os Professores de Educação Especial e do Ensino Regular. Em E. S. Frassinetti, *Educação Especial Em Tese 25 Anos a Formar Professores* (pp. 61-75). Porto: ESEPF.
- Alves, a. O. (dezembro de 2013). *Inclusão Educativa: Realidade ou utopia? Dissertação de Mestrado*. Porto.
- Alves, M. M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial*. Viseu: Psicossoma.
- Associação Americana de Fonoaudiologia. (s.d.). Obtido de Disponível em <https://www.asha.org/Practice-Portal/.../Language-In-Brief>.
- Bairrão, J. F. (1991). Um modelo de Intervenção Precoce: O Programa Portage para Pais. *Revista Científica Nacional Noesis*, nº 20, 38-42. Porto: Instituto de Inovação Educacional.
- Bautista, R. (1997). Em *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Bogdan, R. e. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Brites, I., & Cássia, R. (2013). Recensão. Vigotsky, L.S. (2005). Pensamento e Linguagem. *Revista Lusófona de Educação*. São Paulo: Martins Fontes.
- Cássia, I. B. (maio de 2013). Recensão. Vigotsky, L.S.(2005). Pensamento e Linguagem. *Revista Lusófona de Educação*, v. 22, nº 22, pp. 179-184.
- Castro, J. I. (2005). Actas do 1º Congresso Internacional de Aprendizagem na Educação de Infância. *A importância da Inclusão na Educação Pré-Escolar*. Porto: Gailivro.
- Coelho, Â. (2012). Seminário de Projeto. *O contributo da Intervenção Precoce nas crianças com Espetro do Autismo*. . Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- Coelho, A., & Aguiar, A. (2014). *Intervenção Psicoeducacional Integrada nas Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto: Edições Afrontamento.
- Constituição da República nº 86/1976, Séri I. (10 de abril de 1976). Lisboa.
- Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. (2006). Nova Iorque: Assembleia Geral das Nações Unidas.
- Correia, & Serrano. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce - Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M. (julho de 2013). O Autismo e o Atraso Global de Desenvolvimento - Estudo de Caso. *Seminário de Investigação*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- Coutinho, A. P. (2012). As Perturbações da Aquisição e do Desenvolvimento da Linguagem. *Mestrado em Saúde Pública*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Declaração de Salamanca. (1994). *Conferência Mundial sobre necessidades Educativas Especiais*. Salamanca: UNESCO.
- Decreto-lei nº 281/2009, de 6 de outubro. (s.d.). *Diário da República nº 193/2009, I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.

- Decreto-lei nº 3/2008 de 7 de janeiro. (7 de janeiro de 2008). *Diário da República n.º 4/2008, Série I*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Decreto-lei nº 54/2018. (6 de julho de 2018). *Diário da República nº129, 1ª Série*. Lisboa: Conselho de Ministros.
- Decreto-lei nº319/91. (23 de agosto de 1991). *Diário da República nº193/1991, Série I-A*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Decreto-lei nº35/90. (25 de janeiro de 1990). *Diário da República nº21/1990, Série I*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Desenvolvimento da Educação Inclusiva: da retórica à prática. Resultados do Plano de Acção 2005-2009. (2009). Estoril: Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Despacho – Conjunto nº 891/99 de 19 de outubro. (19 de outubro de 1999). *Diário da República - 2.ª série, nº 244*. Lisboa: Ministério da Educação; Ministério da Saúde; Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
- Despacho normativo nº50/2005 de 09 de outubro. (9 de outubro de 2005). *Diário da República n.º 215/2005, Série I-B*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Dias, M. O. (2011). O olhar sobre a família na perspetiva sistémica. O processo de Comunicação no Sistema Familiar. *Gestão e Desenvolvimento, 19*, pp.139 - 156.
- Dicionário de Língua Portuguesa. (2013). Porto: Porto Editora.
- Education, E. A. (2005). *Intervenção Precoce na Infância Análise das Situações na Europa. Aspectos-Chave e Recomendações. Relatório Síntese*. Denmark: Victoria -Soriano.
- Ferreira, I. S., & Vasconcelos, C. (2015). Educação Parental e Intervenção Precoce - duas dinâmicas na redução de riscos. *Revista da Escola Superior de Educação*. Portalegre: Instituto Politécnico.
- Filomena Pereira et al. (2018). *Para uma Educação Inclusiva. Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Ministério da Educação (DGE).
- Fonoaudiologia, A. A. (2013). <https://www.asha.org/Practice-Portal/.../Language-In--Brief>.
- Franco, V. (2007). Interação em Psicologia. *Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce*.
- Franco, V. (jan./mar. de 2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista, nº59 Curitiba, Brasil*, pp. 35-48.
- Freire, S. (2008). *Revista da Educação, vol. XVI, nº1*.
- Gomes, A. (2013). Investigação da resiliência em contextos familiares Atas do III Congresso Internacional Educação Inclusiva e Equidade. Almada: Pró - inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial.
- Gronita, J., Pimentel, J., Bernardo, A., Matos, C., & Marques, J. (2016). *Boas Práticas na Intervenção Precoce e quando atendemos crianças...diferentes*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Jorge, I. N. (s.d.). O Autismo.
- Kaufman, R. (2016). *Vencer o Autismo com o The Son-Rise Program*. Lisboa: Papa-Letras.
- Lentin, L. (1990). *A Criança e a Linguagem Oral Ensinar a Falar: Onde? Quando? Como?* Lisboa: Livros Horizonte.
- Lima, C. B. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo Manual prático de intervenção*. Lousã: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Lima, C. B. (2015). *Perturbações do Neurodesenvolvimento*. Lisboa: Lidel.
- org., B. S. (2002). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Livros SNR Nº23.
- Pinto, J. S. (2012). Dissertação de Mestrado. *Inclusão: utopia ou realidade. Perspectivas do professor e pais sobre práticas inclusivas*. Centro Regional das Beiras: Universidade Católica Portuguesa.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Graduva.
- R.A.McWilliam. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.
- República, A. d. (14 de outubro de 1986). Lei de Bases do Sistema Educativo nº46/86. Lisboa: Diário da República nº237/1986. Série I.
- Rigolet, S. A. (2006). *Para uma Aquisição Precoce e Optimizada da Linguagem*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. &. (2014). *A Inclusão nas Escolas*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rodrigues, D. (2015). A boa Educação é inclusiva. *Educare.pt*.

- Rodrigues, D. (2015). A Inclusão como Direito Humano Emergente. *I Congresso Internacional Direitos Humanos e Escola Inclusiva: Construindo Boas Práticas*. Algarve: Universidade do Algarve.
- Rodriguez, T. B. (1997). A criança Autista. Em R. Bautista, *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 251-252). Lisboa: Dinalivro.
- Rogers, S., & Dawson, G. (2014). *Intervenção Precoce em Crianças com Autismo*. Lousã: Lidel.
- Sanches, I. &. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, pp. 63-68.
- Sánchez, P. (outubro de 2005). A Educação Inclusiva: um meio de construir escolas. *Inclusão Revista da Educação Especial*. Brasil.
- Sim-Sim, I., Silva, A. C., & Nunes, C. (2008). *Linguagem e Comunicação no Jardim de Infância*. Lisboa: Ministério da Educação DGIDC.
- Spodek, B. (2002). *Manual de Investigação e Educação de Infância*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

ANEXOS

Anexo I - Ficha de Anamnese

I. Identificação da criança e família

Nome: A.
Morada: Rua Anselmo Braancamp, 64, porto
Data de Nascimento: 16-10-2014
Idade: anos: 3 meses:
Escolaridade:

Nome do pai: F. Idade:43
Formação académica: Economia
Profissão: Gestor de Grandes Clientes
Empregado ou desempregado: Empregado
Que idade tinha quando o filho nasceu: 40

Nome da mãe: L. Idade: 39
Formação académica: Direito
Profissão: Advogada
Empregada ou desempregada: Empregada
Que idade tinha quando o filho nasceu: 35

Irmãos
Quantos: 0
Idades:

Agregado familiar: 3 – pai, mãe e filho

II – Condições do parto

Duração do trabalho do parto: 1h Peso kg: 3kg
Comprimento: 47 cm
Perímetro cefálico: 34

Índice de APGAR 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 - **1.º min 9 ao 5.º minuto 10**

Cesariana X Parto normal Anestesia Hipóxia Anóxia Fórceps

III - História Clínica Familiar

Alcoolismo: Quem: _____ Idade: _____
Epilepsia: Quem: _____ Idade: _____
Doenças mentais: Quem: _____ Idade: _____
Doenças alérgicas: Quem: Avó do Pai Idade: Falecida
Doenças nervosas: Quem: _____ Idade: _____
Doenças Hepáticas: Quem: _____ Idade: _____
Sífilis: Quem: _____ Idade: _____
Sem informação relevante

IV - Marcos no desenvolvimento
4.1 - Desenvolvimento Motor e Psicomotor

Ação	Meses	Ação	Meses
Gatinhou	11 M	Bebeu por um copo	36M
Sentou-se com apoio		Comeu com colher e garfo	36M
Sentou-se sem apoio		Despiu as meias	36M
Andou com apoio	12M	Vestiu a camisola	NA
Andou sozinho	16M	Abotoou o casaco	NA
Deixou a fralda	NA	Definiu a sua lateralidade (mãos)	NA
Pediu para ir à casa de banho	NA	Apertou os cordões	NA

A criança:

Usava as mãos indiscriminadamente: Não

Teve prensão imatura: Não

Caía frequentemente: não

Era descoordenada: Não

Teve dificuldades de deglutição: não

Apanhava objetos com dificuldade: não

4.2 – Desenvolvimento Linguístico

Ação	Meses	Ação	Meses
Respondeu a qualquer som		Palrou	
Respondeu ao som da voz humana		Primeiras palavras	38M
Vocalizou		Primeira frase	NA

A criança:

Teve problemas de comunicação:

Teve problemas de linguagem:

4.3 - Desenvolvimento Emocional

Ação	Sim/Não	Ação	Sim/Não
Reage favoravelmente às pessoas	sim	É distraído/a	sim
É normalmente desinteressada	sim	Brinca com crianças	não
Adapta-se facilmente a situações novas	não	Brinca com adultos	não
Alerta o comportamento na presença de estranhos	não	Procura constantemente a proteção do adulto	sim

Anexo II - Atestado Médico

Maria Júlia Côte-Real de Eça Guimarães
Pediatra
Rua do Campo Alegre, 1306, 4.º, sl 408, 4169-008 PORTO
Telef: 22 6091050 Fax: 22 6091311

Atestado Médico

Atesto, por minha honra e para os devidos efeitos que [REDACTED] beneficiário do SAMS Quadros n.º 0079273100 é portador de perturbação da comunicação e relação, estando ao abrigo do disposto no n.º1 da alínea b) do Despacho conjunto n.º 861/99 (Diário da Republica n.º 235, II série) de 8 de Outubro trata-se de uma doença crónica de longa duração, incapacitante, com limitações e exigências no contexto da vida familiar, escolar e laboral dos progenitores.

Esta criança é absolutamente dependente de terceira pessoa, capaz de suspeitar das frequentes descompensações de modo a permitir o seu tratamento adequado.

O [REDACTED] necessita de apoio em gabinete especializado na área de residência e da disponibilidade dos progenitores quer para as terapias quer para a estimulação domiciliária permanente.

Por ser verdade e me ser pedido passo o presente atestado que dato e assino.

PORTO, 24.11.2017

Maria Júlia Côte-Real de Eça Guimarães
Cédula Profissional n.º 17130

Residência: Rua de Oliveira Monteiro, 707, 4.ºdto, 4050-445 PORTO
Telef: 22 8302806



Anexo III – Relatórios de Avaliação Psicológica



RELATÓRIO DE AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA

Nome: [REDACTED]

Data Nascimento: 16/10/14

Data Avaliação: Novembro, 2016

O presente relatório tem como objetivo transmitir informações relativas ao processo de avaliação do António, levado a cabo no ELOS. Os dados apresentados são confidenciais, pelo que são de acesso limitado aos profissionais envolvidos no processo clínico e educativo da criança.

Motivo da Avaliação

O pedido de avaliação foi feito pelos pais do António, no sentido de despiste de PEA.

Nestes últimos meses, o António foi visto por alguns profissionais de saúde de diferentes áreas, não existindo acordo entre os profissionais relativamente ao diagnóstico diferencial entre um possível atraso do desenvolvimento e uma Perturbação do Espectro do Autismo.

Face ao pedido dos pais, optamos pela administração do ADOS-2.

ADOS 2

A ADOS 2 (Autism Diagnostic Observation Schedule 2) baseia-se na proposta de atividades e apresentação de material, de forma a observar o comportamento da criança no que respeita à comunicação e linguagem, interação social recíproca, jogo e comportamentos estereotipados e interesses restritos. A avaliação estendeu-se por duas sessões. Na última sessão de avaliação, a mãe esteve presente, assumindo um papel facilitadora.

Comunicação e Linguagem

Apesar de ainda não ter adquirido linguagem, o [REDACTED] está constantemente a falar. Ao longo da avaliação, a maioria das suas vocalizações não foram dirigidas, nem à mãe nem à psicóloga. As escassas vocalizações dirigidas ocorreram somente em momentos de brincadeira física, ou quando a criança quis mostrar desagrado. Por vezes, o [REDACTED] centrava-se demasiado no seu falar, ficando menos receptivo à interação para com o adulto.

Verificou-se que a criança usa o corpo do outro como ferramenta (ex: leva a mão da psicóloga para o botão do brinquedo “pup-up”); agarra a mão da mãe e puxa-a para a porta), sem estabelecer contacto ocular. No entanto, quando não consegue usar um brinquedo de acordo com o fim a que ele se destina, têm tendência para desistir, em vez de procurar ajuda.

Não se observa ainda o uso de gestos comunicativos por parte da criança, tais como o apontar, com o propósito social de mostrar ou pedir algo do seu interesse, ou o uso de gestos como “dá” ou “adeus”. No entanto, para tentar chegar ao que quer, o [REDACTED] já consegue esticar os dois braços para pedir colo, embora nem sempre estabeleça contacto ocular. Verificou-se também que a criança responde ao bater das palmas do adulto, associando-as e esperando-as de forma adequada quando finaliza uma acção (ex: bater palmas sempre que acerta um encaixe, estabelecendo o contacto ocular com o adulto).

Interação social recíproca

O [REDACTED] ainda não estabelece, de um modo consistente, contacto ocular adequado para mediar a interação social com o adulto. A resposta da criança ao sorriso social (quer da mãe, quer da psicóloga) só ocorreu em acções mediadas por um objeto ou durante uma brincadeira física. Apesar de ter utilizado diferentes expressões faciais enquanto falou, a criança não dirigiu a maioria das suas expressões ao adulto. No entanto, em momentos de emoção mais extrema (como em situações de brincadeira

física, que o [REDACTED] gosta muito), já dirigiu a sua expressão de felicidade ao outro, assim como o contacto ocular.

A criança foi capaz de demonstrar algum prazer em certas actividades propostas pela psicóloga (ex: cantar os parabéns; brincadeiras físicas). No entanto, não foi receptivo à maioria das brincadeiras propostas, preferindo ir brincar sozinho, ou correr pela sala.

O [REDACTED] não fez pedidos diretos para obter algo do seu interesse que não está ao seu alcance, não se verificando ainda início espontâneo de atenção conjunta. Quando mostrava entusiasmo por um objeto, olhava fixamente para este, tentava alcançá-lo (ex: esticando os braços; trepando pela cadeira.), sem estabelecer contacto ocular com a psicóloga. Nas situações que não conseguiu alcançar os objetos, teve tendência a desistir dos mesmos.

No entanto, em situações em que brinquedo do seu interesse estavam ao seu alcance, o [REDACTED] foi capaz de estabelecer contacto ocular com a psicóloga, embora não o faça de modo consistente.

A criança já é capaz de dar resposta à atenção conjunta, seguindo o apontar do adulto como pista para olhar numa determinada direcção. Durante toda a avaliação a o [REDACTED] não mostrou, nem deu espontaneamente nenhum objeto ao adulto.

Apesar de não ter respondido quando a psicóloga chamou pelo seu nome, na segunda sessão de avaliação em que a mãe esteve presente e chamou por ele, o [REDACTED] largou os brinquedos com que estava a brincar no chão, levantou-se e foi em direcção à mãe a sorrir, sem coordenar o contacto ocular.

Jogo

Apesar de o [REDACTED] não ter permanecido muito tempo na mesma actividade, explorou todos os brinquedos da sala de avaliação de forma espontânea. Mostrou algum jogo funcional com brinquedos de causa-efeito, mas não se verificou a existência de jogo simbólico, quer espontâneo quer por imitação.

Comportamentos estereotipados e interesses restritos

Não se verificaram comportamentos estereotipados ou interesses restritos.

Verificou-se que o [REDACTED] procura alguma estimulação visual (ex: olhar pelo canto do olho; abanar a cabeça com alguma rapidez.).

Conclusão

O comportamento do [REDACTED] foi constante nos dois momentos de avaliação, apesar de ter mostrado mais interação com a presença da mãe.

Podemos aferir, tendo em conta tudo o que foi avaliado e observado, que o [REDACTED] apresenta dificuldades compatíveis com uma Perturbação do Espectro do Autismo, pontuando no teste ADOS-2. É de salientar, porém, que esta pontuação está muito próxima do ponto de corte (próxima do limite para um comportamento normativo), o que indica um bom potencial para o desenvolvimento.

Devido à idade da criança e ao pouco tempo de intervenção, não é possível antecipar a trajetória desenvolvimental mais provável para esta criança. Podemos afirmar com segurança que o [REDACTED] evoluiu favoravelmente num curto espaço de tempo. É crucial nesta idade precoce que a intervenção continue a incidir ao nível da comunicação, da interação social recíproca e do jogo, no sentido de promover um desenvolvimento mais harmonioso, nos domínios social e não-social.

Ficando ao dispor para qualquer informação ou colaboração necessária,

As psicólogas,

Ana Aguiar

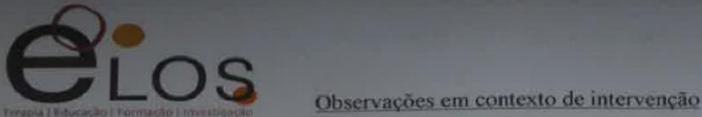
(Ana Aguiar)

Célula Profissional nº 10189

Maria Teresa Brandão

Célula Profissional nº 2536

Relatório de Avaliação Psicológica (2017)



Comunicação e Linguagem

O [REDACTED] já é capaz de dirigir ao adulto verbalizações como “dá”, “1,2,3”, “iiii” (para fazer o som do cavalo) e “cacaca” (para fazer o som da galinha), embora ainda de um modo emergente e inconsistente. No entanto, ainda se observa constantemente um palrar não dirigido ao adulto, principalmente nos momentos em que as tarefas sugeridas pela psicóloga não vão ao encontro dos centros de interesse da criança.

Ainda se verifica alguma resistência por parte do [REDACTED], em pedir ajuda ao adulto quando não consegue usar um brinquedo de acordo com o fim a que este se destina. No entanto, quando modelado, o [REDACTED] já é capaz de utilizar o “dá” para pedir ajuda ao adulto.

No âmbito dos gestos comunicativos, o [REDACTED] já é capaz de acenar “adeus” quando lhe é pedido ou quando vê alguém fazer o mesmo gesto. Ainda, quando o adulto segura algo que desperta o interesse à criança, o [REDACTED] também já é capaz de abrir e fechar a mão para pedir o objeto, coordenando por vezes este gesto com vocalização (ex: “dá”). Ainda, quando ouve cantar a música “doidas andam as galinhas”, o António têm imitado cada vez mais os gestos que a psicóloga faz enquanto canta a música.

Ainda não se verifica o uso espontâneo do gesto de apontar, com o propósito social de mostrar ou pedir algo do seu interesse.

Interação social recíproca

A receptividade e interação do [REDACTED] com a psicóloga ainda variam muito consoante a actividade e o contexto de trabalho.

Apesar de ainda se verificar alguma resistência ao nível do estabelecimento do contacto ocular, em momentos de brincadeiras físicas (ex: “cucu”; cócegas), a criança já é capaz de estabelecer e manter este contacto, vocalizando algo dirigido ao adulto,

ELOS Núcleo de Educação, Terapia, Formação e Investigação, Lda.
Rua Monte dos Burgas, 1074, 4250-312, Porto | elos.nucleo@gmail.com | 22 600 30 38 , 92 413 36 11

Comunicação e Linguagem

O [REDACTED] já é capaz de dirigir ao adulto verbalizações como “dá”, “1,2,3”, “iiii” (para fazer o som do cavalo) e “cacaca” (para fazer o som da galinha), embora ainda de um modo emergente e inconsistente. No entanto, ainda se observa constantemente um palrar não dirigido ao adulto, principalmente nos momentos em que as tarefas sugeridas pela psicóloga não vão ao encontro dos centros de interesse da criança.

Ainda se verifica alguma resistência por parte do [REDACTED], em pedir ajuda ao adulto quando não consegue usar um brinquedo de acordo com o fim a que este se destina. No entanto, quando modelado, o [REDACTED] já é capaz de utilizar o “dá” para pedir ajuda ao adulto.

No âmbito dos gestos comunicativos, o [REDACTED] já é capaz de acenar “adeus” quando lhe é pedido ou quando vê alguém fazer o mesmo gesto. Ainda, quando o adulto segura algo que desperta o interesse à criança, o [REDACTED] também já é capaz de abrir e fechar a mão para pedir o objeto, coordenando por vezes este gesto com vocalização (ex: “dá”). Ainda, quando ouve cantar a música “doidas andam as galinhas”, o António têm imitado cada vez mais os gestos que a psicóloga faz enquanto canta a música.

Ainda não se verifica o uso espontâneo do gesto de apontar, com o propósito social de mostrar ou pedir algo do seu interesse.

Interação social recíproca

A receptividade e interação do [REDACTED] com a psicóloga ainda variam muito consoante a actividade e o contexto de trabalho.

Apesar de ainda se verificar alguma resistência ao nível do estabelecimento do contacto ocular, em momentos de brincadeiras físicas (ex: “cucu”; cócegas), a criança já é capaz de estabelecer e manter este contacto, vocalizando algo dirigido ao adulto,

por pelo menos 5 minutos. No entanto, com outros objectos, mesmo pertencendo aos seus centros de interesse (ex: carrinhos; encaixes; animais) a criança não fica tão disponível para interagir com o adulto, preferindo brincar sozinho, falando de modo constante e não dirigido, resistindo ao estabelecimento do contacto ocular.

Quando fica incomodado ou chateado, o [REDACTED] já é capaz de dirigir as suas expressões faciais ao adulto (ex: dirige o choro à psicóloga quando um menino lhe tira o brinquedo), sendo já capaz de utilizar a birra para obter aquilo que quer (ex: colo; carrinho).

O início da atenção conjunta já se encontra emergente. Para obter algo do seu interesse, que não está ao seu alcance, a criança já é capaz de olhar para o objeto e verbalizar “dá”, ou é capaz de ir buscar a mão da psicóloga e levá-la até perto do objeto do seu interesse, sem no entanto estabelecer o contacto ocular.

Ainda não se verificam acções espontâneas de mostrar ou dar algum objeto à psicóloga. No entanto, quando lhe é pedido, o [REDACTED] já o faz, entregando os objetos na mão da psicóloga.

A resposta da criança à psicóloga, quando ouve o seu nome, ainda é inconstante, dependendo da actividade em que está envolvido (ex: se estiver a fazer alguma coisa relacionada com o seu centro de interesses ou em momentos de alguma exploração visual ou oral, o [REDACTED] não responde quando a psicóloga chama o seu nome).

Jogo

Apesar de ainda não se verificar jogo simbólico espontâneo, o jogo simbólico por imitação já se encontra emergente (ex: é capaz de pôr o bolo de brincar a boca ou dar à mãe para comer; dá beijinhos com os animais.)

Durante o jogo funcional, com brinquedos de causa-efeito, o [REDACTED] já permanece mais tempo em cada actividade, precisando ainda de ajuda para não entrar num modo de jogo repetitivo. No entanto, se a psicóloga tentar brincar também com o [REDACTED], a criança tem tendência a desistir do brinquedo, preferindo ir procurar outro ou

fazendo corridas pela sala. Por vezes, ainda tenta colocar os brinquedo perto de si para a psicóloga não pegar neles.

Comportamentos estereotipados e interesses restritos

Em momentos de grande excitação (ex: brincadeiras como as cócegas) ou em momentos de informação sensorial, verificam-se alguns comportamentos estereotipados (ex: abanar das mãos e da cabeça).

Verifica-se um interesse restrito por carrinhos. Em âmbito de jogo livre, se o [REDACTED] vir os carrinhos, é capaz de permanecer na mesma tarefa por muito tempo, com movimentos repetitivos, não explorando mais brinquedos, fazendo alguma estimulação visual (ex: encosta a cara no chão enquanto anda com o carrinho para trás e para a frente).

Ainda se verifica uma procura de alguma estimulação visual (ex: olhar pelo canto do olho; abanar a cabeça com alguma rapidez; observar de perto as rodas dos carrinhos a mexer enquanto anda com os mesmos), assim como uma procura de estimulação oral (ex: põe todos os brinquedos à boca, ou as mãos e as golas da camisola se não tiver nenhum brinquedo na mão).

Alimentação

Na alimentação revela dificuldades ao nível do processamento sensorial e planeamento motor, revelando seletividade alimentar e rejeição de texturas/consistências pastosas e gelatinosas e/ou alimentos novos ou com diferentes temperaturas e sabor. Por outro lado, verificam-se também alterações ao nível da motricidade oral, verificando-se no entanto algumas melhorias na alimentação, tendo-se verificado a ingestão de alguns alimentos novos e uma reação menos aversiva aos mesmos, bem como uma maior permanência sentado no momento da refeição.

Terapia Ocupacional

O [REDACTED] não apresenta ainda grande autonomia nas atividades diárias, sendo no entanto capaz de realizar algumas atividades com auxílio e/ou supervisão do adulto, nomeadamente no vestir e despir, onde apesar das dificuldades de planeamento motor

consegue vestir e despir o casaco e correr o final do fecho, puxar as calças no final da muda da fralda ou calçar o sapato e apertar o velcro.

No que concerne à motricidade global, o [REDACTED] revela emergência do cruzamento da linha média, transferindo objetos de uma mão para a outra quando solicitado e utilizando ambas as mãos com alguma coordenação em atividades bimanuais. É capaz de realizar transferências e descargas de peso, mudando a posição do corpo e sendo capaz de pegar e transportar objetos com as mãos enquanto se desloca, pousando-os posteriormente no local solicitado.

Quanto à motricidade fina, o [REDACTED] apresenta uma pega global, sendo capaz de manipular objetos relativamente pequenos de forma funcional, coordenando as duas mãos de forma cooperativa relativamente bem para a idade (encaixe de puzzle ou jogo de pesca por exemplo). Apesar de necessitar de apoio, revela ser funcional no que toca à perceção visual, sendo capaz de manipular e orientar peças de tamanho medio/pequeno no espaço, sendo capaz de as dispor no local correto de encaixe. Em relação ao lápis, apresenta pega palmar, com alguma pressão, começando a pintar dentro de contornos globais. Apresenta ainda dificuldades em graduar a força nas atividades.

No que diz respeito à Praxis (capacidade de idealizar, planejar e executar novas tarefas motoras), dadas as dificuldades no planeamento motor, ou seja, em perceber como realizar tarefas novas sem pista visual, moldagem ou modelagem, este desiste da atividade se não existir auxílio do cuidador. Este revela melhorias na praxis verbal (executar instruções corporais dadas por terceiros) e na praxis sequencial (imitação de movimentos sequenciados).

Apesar das alterações no processamento proprioceptivo e tátil, nomeadamente dificuldades na consciência corporal (coordenar o corpo no espaço) e hipersensibilidade tátil principalmente ao nível da cabeça, pescoço e pés, o mesmo demonstra melhorias em gerir o toque de objetos com algumas texturas e temperaturas diferentes e diminuição da necessidade em receber estimulação forte. No que toca ao processamento sensorial vestibular, nomeadamente a dificuldade em modular a informação auditiva, que se reflete na procura de estimulação vestibular (atividades de movimento no espaço como rodar sobre si próprio), necessidade de utilização da visão nas diversas atividades e alterações ao nível da reatividade aos estímulos auditivos comparativamente com o

expectável, este revela melhorias, pelo que demonstra redução de comportamentos regulatórios como rodar sobre si próprio e melhorias no reconhecimento, reatividade e resposta a estímulos auditivos.

Quanto à circulação em casa e na escola, o [REDACTED] é capaz de deambular de forma autónoma pelo espaço, de acordo com os seus interesses e objetivos, transpondo e desviando-se dos obstáculos de forma minimamente funcional, pelo que já revela alternância de pés na subida de degraus e capacidade de abrir e fechar portas de acesso fácil. Graças às dificuldades no controlo inibitório da marcha e dificuldades no controlo postural estático e dinâmico e planeamento motor, apresenta ainda dificuldades em subir e descer degraus ou transpor obstáculos sem apoio do cuidador e/ou corrimão e ainda de antecipar distâncias das superfícies e obstáculos.

Conclusão

O [REDACTED] demonstra algumas aquisições e novas competências ao nível da comunicação e da interação, estando mais disponível e atento ao adulto. No entanto, a disponibilidade da criança é ainda muito influenciada pelo tipo de actividade e de contexto. Por exemplo, ao fazer o jogo do "cucu" ou a cantar a música "doidas andam as galinhas", o [REDACTED] é capaz estabelecer e manter o contacto ocular, assim como vocalizar algo dirigido à psicóloga. No entanto, com a maioria dos jogos propostos (ex: puzzles; encaixes; livros) o [REDACTED] já se concentra mais em si, falando consistentemente de modo não dirigido, agitando-se na cadeira, sendo muito difícil voltara ganhar a sua atenção, preferindo brincar sozinho.

As competências de comunicação e de interação demonstradas pelo [REDACTED] também são muito diferentes comparando o contexto de mesa com o contexto em jogo livre. Quando não está na cadeira frente-a-frente com a psicóloga é ainda mais difícil conseguir estabelecer e manter a sua atenção no adulto, preferindo brincar sozinho.

É importante continuar a trabalhar estas competências ao nível da comunicação, da interação e do jogo, no sentido de promover o desenvolvimento da criança.

Pela Equipa
ELOS - Núcleo de Terapia,
Educação, Formação e
Investigação, Lda
N.º Contribuinte: 510 540 627

Anexo IV – Guiões de entrevistas semiestruturadas

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – Mãe (E 1)

- 1 - A gravidez do AM. foi planeada e desejada pelos pais?
- 2 - Como foi o período de gestação?
- 3 - Como decorreu o parto?
- 4 – Tem mais filhos além do AM.?
- 5 - Quando suspeitaram que algo não estava bem com o seu filho? Que medidas tomaram?
- 6 - Quem comunicou diagnóstico? Como reagiram?
- 7 - Aconselhou-se/ teve apoio com o médico, psicólogo...?
- 8 - O AM. frequenta o Jardim de Infância? Desde quando?
- 9 - Como foi a sua adaptação?
- 10 - Como é a relação da família com a equipa educativa?
- 11 - Acha importante a interação do AM. com outras crianças e adultos? Porquê?
- 12 - Notou alguma mudança no AM. posteriormente à sua entrada no JI?
- 13 - Pode falar-me das rotinas do AM.
- 14 - Como comunica com o seu filho? Como o motiva?
- 15 - Como tentam promover a sua linguagem oral?
- 16 - De que forma reforça as suas conquistas?
- 17 - Sente que a intervenção precoce é essencial para o desenvolvimento do AM?
- 18 - Em que áreas do seu desenvolvimento mais apostam?
- 19 - Que diria aos pais de crianças com esta problemática?

20 - Há algum aspeto relevante que me queira contar quanto ao desenvolvimento do AM.?

21 - Que conselhos daria aos educadores de infância quando recebem crianças com as características do seu filho?

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - Terapeuta da fala (E2)

1. Considera que a atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento das crianças com PEA e em concreto, para o Desenvolvimento da Linguagem Oral?
2. Como considera que as famílias possam promover a Linguagem Oral das crianças com PEA?
3. Como o AM chegou até si? Quem solicitou a intervenção da Terapeuta da Fala?
4. Como descreve o tipo de intervenção que costuma fazer com crianças com a mesma problemática do AM?
5. Acha importante a intervenção precoce em crianças com a Perturbação do Espetro do Autismo?
6. A família e os técnicos trabalham em conjunto tendo como objetivo o desenvolvimento das capacidades do AM?
7. A família reforça o trabalho desenvolvido pela Terapeuta da fala?
8. Qual a atitude da Família perante os progressos, e ou retrocessos, do AM?
9. E a educadora do ensino regular dá continuidade ao trabalho desenvolvido e orientado por si?
10. Consegue identificar no AM algum tipo de comunicação?
11. Utiliza, ou perspectiva, algum sistema alternativo ou aumentativo de comunicação para o AM?
12. O AM já pronuncia alguma palavra?
13. Que estratégias utiliza para o desenvolvimento da linguagem oral no AM?

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – Educadora (E3)

1. Considera que a atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento das crianças com PEA e em concreto, para o Desenvolvimento da Linguagem Oral?
2. Como considera que as famílias possam promover a Linguagem Oral das crianças com PEA?
3. Sei que tem na sua sala uma criança com PEA, antes de o AM começar a frequentar o jardim de Infância, a família falou consigo sobre os problemas da criança?
4. Como foi a sua adaptação ao JI?
5. Foi bem aceite pela equipa educativa? E pelas crianças do grupo?
6. Quais eram, na altura, as expetativas da família em relação ao desenvolvimento e educação da criança?
7. E as suas expetativas perante a problemática do AM?
8. Qual a sua opinião quanto à inclusão de crianças com necessidades educativas especiais no JI?
9. Considera a Intervenção Precoce determinante no desenvolvimento das crianças com NEE?
10. Que tipo de estratégias utiliza para responder às necessidades educativas do AM?
11. Quais são os maiores problemas do AM? Em que áreas?
12. O AM demonstra algum tipo de comunicação com os adultos? E com as crianças?
13. A família do AM demonstra interesse pelo seu dia a dia e tipo de atividades que faz no JI?
14. O AM tem algum tipo de acompanhamento da Educação Especial? (Se a resposta for negativa passa para a pergunta 15)
15. Como foi feita a referenciação?
16. Costuma estar presente na reunião da equipa multidisciplinar?
17. Considera importante que todos os elementos da equipa trabalhem em conjunto na concretização das medidas educativas a implementar? Porquê?

18. Quer falar de mais algum aspeto que considere relevante em relação ao AM?

Anexo V - – Autorização para realização das entrevistas



AUTORIZAÇÃO

No âmbito da Pós-Graduação em Educação Especial que frequento na Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, gostaria de solicitar a sua autorização e colaboração para a realização de uma entrevista para recolha de dados referentes ao seu filho para o trabalho de investigação “De que forma a atuação precoce da Família contribui para o desenvolvimento da linguagem oral de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo, em idade pré-escolar”, sob a orientação da Dra. Ana Paula Gomes.

Os dados recolhidos são confidenciais e, em momento algum, o participante será identificado.

Certa de que o seu contributo me irá ajudar a desenvolver este estudo, agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

Margarida Vieira

Porto, 22 de junho de 2018

Anexo VI - Transcrições das entrevistas

ENTREVISTA (E 1) – MÃE

1. A gravidez do A. foi planeada e desejada pelos pais?

- Muito planeada e muito desejada. Nós já fomos pais com 35 anos.

2. Como foi o período de gestação?

- Foi ótimo. Correu bem. Senti-me sempre bem. Eu tenho uma profissão muito desgastante, mas é curiosamente eu até estava a passar um mau bocado a nível profissional, mas fiquei calma. Trabalhei a 100%, a 200% se calhar, estava numa reunião na véspera de ser mãe.

3. Como decorreu o parto?

- Foi cesariana. Foi planeada e correu tudo dentro da normalidade.

Durante a gravidez fiz a amniocentese e quando ele nasceu a única coisa que se detetou foi um problema na “pilhina”, mas depois ele foi operado e resolveu-se.

4. Tem mais filhos além do A?

- Não só tenho este filho.

5. Quando suspeitaram que algo não estava bem com o seu filho? Que medidas tomaram?

- É assim, eu sou mãe de primeira viagem. A partir de 1ºano é suposto eles fazerem determinadas coisas, mas eu não sabia muito e comecei a verificar que ele...

Nós chamávamos e ele não olhava...

Ficava a ver televisão muito fixamente, ria-se para a televisão, interagia com a televisão, mas connosco não.

A certa altura eu disse à pediatra... foi em janeiro, ele nasceu em outubro de 2014 e, em janeiro de 2016 eu fui a uma consulta com a pediatra não sei se o seu filho é assim...eu estava longe de imaginar. Simplesmente, na conversa disse:

-Ah, ele nunca olha, e a médica estava cheia de pressa para ir para um parto (era num particular), mas disse assim:

-Mas o seu filho ouve bem?

- Eu fiquei assim um bocado...eu fiz aquele exame à nascença e estava tudo bem.

- Mas não sabe, quando fala por trás...eu fiquei assim um bocado paralisada e, não lhe soube responder. Depois, quando cheguei a casa...

Sim, quando caía algum objeto ele estremecia, portanto, ele ouve bem.

E a médica disse:

- Olhe, a próxima consulta é daqui a 3 meses, mas, se verificar alguma coisa vá a uma consulta de desenvolvimento com a professora J.G.

E saiu para fazer um parto.

Eu e o meu marido ficamos completamente doentes com a consulta porque os bebés são o nosso bem mais precioso e, depois ouvir dizer:

- Ah, não sei se é surdo ou não?!

Aquela consulta deixou-me muito desconfortável e o meu marido nem estava a acreditar no que tinha ouvido. Fiquei muito transtornada mais com o comportamento dela do que propriamente...

Então, resolvemos mudar de pediatra. Mudar quer dizer marquei duas ou três consultas com alguns. Eu queria perceber o que estava a acontecer.

Marquei consulta para um pediatra da filha de uma amiga minha e voltei a falar e disse-lhe que tinha tido uma consulta e a médica perguntou-me, se ele era surdo.

Ele era muito pequenino, mas o médico resolveu fazer um inquérito feito aos 16 meses, que é quase um despiste do autismo e, se ele tivesse as respostas todas negativas ou quase todas, podia indiciar um autismo.

E, ele disse:

- Ah, ainda é muito cedo, mas o seu filho pode eventualmente ser autista.

E...eu fiquei, não sei como. Já tinha lido uma coisa ou outra, mas não estava familiarizada com o assunto. E, ele começou a fazer aquele inquérito.

E, era tudo negativo.

- Ele aponta? Fez imensas perguntas? E, era sempre negativo.

Eu saí da consulta e também não gostei.

(Eu acho...não sei...agora olhando para trás, os médicos não foram assim tão maus. Eu é que não queria ouvir...ou a forma como eles abordaram o assunto...)

Foi assim tudo muito estranho. Senti-me muito incomodada.

Depois, fui a outro médico que disse que ele ainda era muito novo para fazer aquele tipo de teste. Se o teste é para os 16 meses, não é para os 15.

Mas disse-me para estar atenta, mas se quisesse marcava uma consulta de desenvolvimento porque são médicos especialistas neste tipo de casos.

Eu marquei a consulta para o dia 16 de fevereiro, mas no dia 15 tive outra consulta porque eu estava nesta coisa de saber...era um pediatra que acompanhou a família do meu marido, tem sessenta e tal anos, tem muita experiência.

Bem, eu cheguei lá e comecei a contar as minhas dúvidas e, ele ficou estupefato e disse que era inadmissível esse comportamento dos médicos, que o meu filho não era autista.

Foi assim que ele disse: que não via nada, que hoje em dia se uma criança estivesse um bocadinho atrasada, diziam logo que já é uma doença....

Disse para eu ir ao cinema, para viajar e para ...

Foi um discurso totalmente diferente dos outros. Por azar, ele foi pediatra dos primos do meu marido e, portanto, eles tinham uma confiança cega nesse pediatra e o F.(marido) disse:

- Olha, acertamos no pediatra, ele foi muito claro naquilo que disse. Eu estou muito satisfeito com ele, acho que podemos ficar com ele.

E, assim foi. Desmarquei a consulta do outro e continuei a ir lá porque o meu filho tinha muitas otites. E, ele dizia:

- Ó mãezinha, já “virei muitos frangos” e o seu filho não tem nada. Está um bocado atrasado, ouve mal, tem muitos problemas de otites. Mas, eu continuava nas consultas, a dizer as mesmas coisas e, ainda pior...

Ele foi batizado em julho e o meu irmão que estava temporariamente a trabalhar na Roménia, veio para o batizado, porque ele era o padrinho.

E, depois veio cá, esteve cá e quando foi para a Roménia telefonou-me e disse assim:

- Olha L. o teu filho tem algum problema, eu não sou médico, mas o teu filho tem algum problema, ele não olha para ninguém, ele não brinca. Tu tens de ver isso, não podes ignorar.

E, eu disse-lhe:

- Eu já reparei em qualquer coisa, mas de facto... eu já tinha ido ao médico e o pediatra diz que é um assunto que não me deve incomodar.

- Mas tu confias no médico?

- Eu não tenho motivo para desconfiar. Ele tem sessenta e tal anos, é uma pessoa muito experiente... e, portanto, vamos aguardar um bocadinho. Ele diz que há crianças que não tem um desenvolvimento tão rápido.

- Mas, está atenta.

- Eu estou atenta.

Então noutra consulta que fui continuei com o mesmo discurso. E ele disse:

- A mãe não está sossegada vamos marcar uma consulta para uma neuropediatra. Aliás corrijo uma coisa, quando o meu irmão veio aqui ele já tinha ido à neuropediatra que disse e, ele é muito pequenino, que não notava nada (isto já uma neuropediatra).

Mas o meu irmão continuava a insistir...

- Ainda bem que foste, mas está bem atenta porque não sei se é bem assim.

E, quando voltei ao médico voltei com as mesmas queixas.

- Eu já percebi que a mãe apesar de ter ido à neuropediatra ainda não está sossegada. Era assim do meu lado, os meus pais também estavam preocupados. Do lado do meu marido achavam que ele não tinha nada, que era normal.

Depois, eu fui de férias em agosto, passei uma semana em Cerveira com uns amigos que têm um filho que faz pouca diferença do meu. Passamos o fim de semana juntos. Eu fiquei muito incomodada. Eu tive a certeza.

Então disse ao meu marido, eu não quero saber...

Vi o outro miúdo a apontar, a participar em tudo que era brincadeiras, a fazer birras e o meu muito quietinho, sempre a olhar para cima e para baixo e, eu fiquei com a certeza absoluta.

Então, quando cheguei marquei outra vez para a pediatra e quando ele entrou na consulta e corria de um lado para o outro e rodava sobre si próprio. Ela disse (e desta vez foi muito bruta) o seu filho tem de ser tratado, tem que ir já para a terapia, foi muito desagradável, inclusive o meu marido chegou atrasado à consulta e, ela disse que não ia repetir tudo outra vez, que eu desse o recado ao meu marido. O meu marido que tinha caído ali de paraquedas não percebia nada, só a ouvia dizer: tem que ir já para a terapia.

Eu marquei outra vez consulta na primeira pediatra (aquela que disse para marcar daqui a 3 meses. Estava difícil arranjar consulta, mas depois de fazer um “choradinho” lá consegui a consulta e, até hoje o meu filho continua a ser seguido pela prof. J. G.

Não mudei logo porque ela dizia que podia ser um atraso de desenvolvimento, mas já estava inclinada para o autismo. Mas o nosso pediatra continuava a dizer que não.

Portanto, nós...

Ele iniciou as terapias e a consulta tinha sido em agosto, e, a 5 de setembro ele iniciou a terapia no ELOS, intensiva todos os dias. Ainda hoje está lá...isto foi em janeiro, ainda fui ao Prof. Drº L. A., não para mudar, mas para ouvir outra opinião.

Quando cheguei, entrei com ele no consultório o professor virou-se e disse assim:

- Vem cá saber o que é que o seu filho tem, ou já sabe e quer que eu confirme? (isto foi logo a conversa de entrada). Confirmo e é perfeitamente visível.

Para mim foi tudo assim, um bocadinho violento.

Depois, ele disse que não valia a pena continuar porque agora o trabalho é das terapeutas. Eu não tinha motivo nenhum para me desvincular da Prof Drª J.. o Prof Drº L. A, mandou-me o relatório e constatou que o meu filho estava dentro do Espetro do Autismo. No fundo foi assim, um processo muito angustiante porque andava de um médico para outro.

E, durante muito tempo o meu marido achava que ele ainda nos ia surpreender. E o pediatra dizia que o problema dele era dos ouvidos e que tinha

de ser operado e, que quando fosse operado nós íamos notar uma diferença enorme. E, mais disse que passado meio ano era o tempo de ele dar o salto.

Eu ainda tinha um bocadinho de esperança, mas obviamente isso não se verificou e foi nesse momento que mudamos de pediatra. Se fosse por ele, eu nunca tinha começado as terapias ou teria começado mais tarde.

E o pediatra dizia:

- Ó mãe se quiser fazer faça, mas ele não tem nada. Mas eu segui sempre a minha linha e não parei e, é por isso que eu consigo lidar com o médico e de , não lhe ter um ódio visceral porque eu... não fiz nada de diferente lá porque ele me dizia aquelas coisas.

E, um dia disse ao meu marido: eu não quero saber quem é que tem razão, vou fazer as terapias e tudo o que estiver ao meu alcance. Se por acaso não for, melhor. Não o prejudica em nada e, ele está atrasado e está.

Eu sei que hoje, o meu marido me agradece imenso por eu ter tido um bocadinho mais de visão.

No entanto, eu não consigo olhar para o meu filho e ficar encantada como aquelas mães que dizem:

- O meu filho fez isto e aquilo.

Eu comparava o meu filho e pensava: não ele não faz isto.

E, portanto, foi esse o percurso. Houve momentos de esperança, mas também de desilusão. Mas o que mais me chocou no meio disto tudo foi o pediatra podia ter dito eu acho que não, mas é melhor fazer uma consulta de desenvolvimento. Se eu fosse a acreditar nele , o meu filho nem sequer estava nas terapias.

6. Quem comunicou o diagnóstico? Como reagiram? (Já respondida)

7. Aconselhou-se/teve apoio com o médico, psicólogo...? (Já foi respondidas).

8. O A. frequenta o Jardim de Infância? Desde quando?

- Desde os 3 meses. Eu tenho a sorte da creche ficar no prédio da minha sogra. A minha sogra vai buscá-lo. Depois a partir das 5 horas.

Ele continua lá, mas falta de manhã para ir às terapias. Antigamente, tinha terapias todos os dias, de manhã e ia à escola de tarde.

Depois, começaram a querer acompanhá-lo em contexto e agora vai 3 manhãs e, depois a terapeuta ia lá à tarde.

Depois, eu tive (partiu de mim) porque a educadora estava a ter muitas dificuldades em lidar com ele, à tarde e que tinha outros meninos para gerir.

Fui ao Elos e falei dessa dificuldade da educadora e perguntei se havia possibilidade de ter mais acompanhamento na escola. Disseram que sim.

Perguntei se era positivo e disseram que sim. Mas que por vezes não se faz por questões económicas. E, eu disse que queria um terapeuta as tardes todas. Quero de manhã, quero à tarde, quero a toda a hora.

Ficou então, combinado que iam duas tardes, nas outras duas ele devia estar sozinho para lhe dar alguma liberdade.

Agora, abro aqui um parênteses (eu faço isto porque posso, porque tenho possibilidades e passou a ser uma prioridade para todos, para os meus pais, para os meus sogros, para mim, para o meu marido, para o meu irmão, para a minha cunhada. Isto é a parte mais chocante.

Onde está o apoio do Estado? A Segurança Social contribui com 62 euros por mês.

A Eli vai uma vez por semana, todas as quintas-feiras uma hora, quando pode.

Agora, a educadora da Eli já me ligou a dizer que vai de férias e só regressa em setembro.

Portanto, eu gosto imenso da educadora, ela é super impecável, ela não tem culpa do sistema. Mas, acho isto inconcebível porque outra criança em circunstâncias diferentes teria 1 hora/ semana de terapia, é muito redutor, não é nada, isto equivale a zero.

Estas terapias todas que ele faz é porque aquilo que li, mas mais do que li confiei na médica porque o período de ouro é agora; agora já está quase a acabar. É do ano e meio até aos 4 anos, que é a altura em que eles que lhes permite melhorar segundo o que me disseram. A partir daqui há coisas... Daí o nosso esforço enorme nesta altura.

Eu só não me desvinculei da Eli porque quero esta conexão com a Segurança Social porque posso precisar de levar isto para a frente. Acompanhamento só uma vez /semana, isto é um absurdo.

9. Como foi a adaptação?

- Ele foi muito pequenino. Uma das coisas que despoletou este problema foi , eu deixá-lo e, ele ia sempre na boa, porque sabia que tinha o brinquedo preferido não sei onde. Era indiferente que eu o deixasse na creche.

Eu lembro-me de ver as outras crianças agarradas às mães a chorar e o meu filho pura e simplesmente entrava e nem olhava para trás.

Ele estava super bem lá, mas isso incomodava-me.

10. Como é a relação da família com a equipa educativa?

- É ótima, nós temos uma boa relação, estive sempre com a mesma educadora, a escola recebeu bem as terapeutas. Têm dado uma ajuda preciosa aliás, também fizeram uma reunião por causa da avaliação do A. porque a avaliação era tudo não, não, não. Para alertar e perceber o que eu ia dizer sobre isso. E, eu disse que estava atenta. Eu faço um resumo das evoluções do meu filho desde 2016 até hoje e, envio e troco emails para todos, mais ou menos de 15 em 15 dias, para os médicos, terapeutas, educadora.

E, quando vou ao médico também levo. (A mãe lê os registos, que escreve e, depois envia para todos as pessoas que interagem com o A.); outra coisa inédita, em março eu estava numa ponta do sofá e ele noutra...

Sempre registei este tipo de situações, mesmo para os terapeutas.

11. Acha importante a interação do A. com outras crianças e adultos?

- Acho fundamental, apesar de ser muito difícil. Acho da minha experiência não acho muito positivo quando está muita gente. O A: vai fazer 4 anos em outubro e, ele muitas vezes chega a casa da avó e não regista grandes emoções. É mais quando eu chego, já regista com o pai e com a mãe. Mas a maior parte do tempo fica a brincar com um brinquedo, mas não gosta de estar sozinho.

12. Notou alguma mudança no A. posteriormente à sua entrada no JI?
(Já foi respondida)

13. Pode falar-me das rotinas do A.?

- Sim. Ele entra na terapia às 8.30h da manhã e tem 3 aulas terapia ocupacional, Psicologia, terapia da fala e, também música um dia.

Depois, alguém o acompanha às terapias, uma vez por semana o meu marido, outra vez sou eu, outra é a minha sogra. Depois, chega à creche já é hora do almoço.

Das 15h – 17.30h está na creche e a minha sogra vai buscá-lo. Às 18, 18.30h vou eu buscá-lo, fazemos o jantar, jantamos e fazemos brincadeiras antes de ele ir para a cama e ficamos ali a brincar, a rir, estamos os três na galhofa, é o momento do dia em que ele fica contente que ele interage mais. Depois, pego nele e levo-o para o quarto.

14. Como comunica com o seu filho?

Muitas palhaçadas, ele gosta muito de brincadeiras físicas, empurrá-lo, fazer cócegas...

Lembro-me uma vez que fomos à consulta e a médica disse ao meu marido para o chamar a atenção, o meu marido chamou – o e, ele não ligava nenhuma.

E a médica disse:

- Não é assim, vocês têm de fazer uma coisa que lhe chame a atenção. Eu por personalidade, sou muito brincalhona e comprei um nariz de palhaço.

Por exemplo, ele gosta de óculos e desata a rir. Depois, eu digo vem o bicho vai te comer todo, ele fica muito atento a tudo isto, mas também é um momento em que nós trabalhamos bastante.

-Olha para mim. E não lhe dou aquilo quer sem olhar para mim.

É preciso muita paciência. Eu já não acreditava em quase nada. Na terapia é preciso ter muita dedicação. Às vezes estão uma hora para ele ...ficam ali a martelar, a martelar... eles conseguem coisas, eles parecem que têm um dom.

Agora eu tento, como não sou forte nalgumas coisas, tento ir buscar os meus pontos positivos e vou buscar este tipo de brincadeiras que eu faço muito com ele e surte muito efeito.

15. Como tentam promover a sua linguagem.

Ultimamente, ele tem que “apontar” e tentar dizer o que quer. Mas ele só começou a dizer as primeiras palavras em dezembro, por volta do Natal. Diz

água, ma,ma (que é mãe), começou a verbalizar pequenas coisas, mas que os médicos ficam super contentes.

Por exemplo, eu digo “Que-res á-gu-a?” E, ele diz “sim”; “queres ...?” E, ele diz “não”. Canto uma música e ele termina.

Obviamente que isto é um processo muito demorada e que exige muita persistência. Não sabemos se ele ganhará esta competência da fala exatamente perfeita, mas está no bom caminho.

16. De que forma reforça as suas conquistas?

- Digo muito bem, boa, bato palmas. Mesmo na rua, às vezes as pessoas ficam a olhar, mas eu não me importo, eu digo “Que-res”, “Cão”, com calma mas marcando bem as sílabas. Mesmo no carro falo alto não que ele seja surdo, mas para ele perceber pelo tom que eu estou a chamá-lo para alguma coisa.

Mais exemplos de como falo com ele: “a-go-ra va-mos ao ba-nho. En-tão va-mos subir” e, ele diz” sim”.

17. Sente que a intervenção precoce é essencial para o desenvolvimento do A.?.

- Quero acreditar que sim. Eu não consigo ter a prova. Se ele até hoje não tivesse feito terapias, eu não sei em que ponto estaria. Não tenho esse tipo de comparação. Agora, se os médicos confirmam que é essencial, eu acredito nisso e, é isso que eu faço. Temos de acreditar nisto porque senão ele estaria muito isolado. Tudo isto é para ir fazendo as conexões com os adultos.

O facto de ele dizer “sim” e “não” é uma coisa maravilhosa!

18. Em que áreas do seu desenvolvimento mais apostam?

- É na linguagem, é o meu objetivo porque em termos motores ele já adquiriu. Ele está agora tomar consciência de si próprio, do querer e não querer.

19. Que diria aos pais de crianças com esta problemática?

- Diria que se eles não tiverem capacidades económicas e o Estado é o que é, que aprendam algumas técnicas, que leiam, que se informem, o próprio pediatra também dá algumas pistas. Integrar, substituir, repetir, não desistir, são palavras que nunca podem esquecer. Acaba sempre por dar algum fruto.

20. Há algum aspeto relevante que me queira contar quanto ao desenvolvimento do A.?(Já foi respondida)

21. Que conselhos daria aos educadores de infância quando recebem crianças com as características do seu filho?

- Eu acho, eles deviam aprender. Nós temos que estar bem rodeados, temos que nos informar.

O se filho só pode ter 3 coisas:

- Ou é surdo; ou tem atraso de desenvolvimento; ou é autista

A criança tem de apontar, tem que olhar.

ENTREVISTA (E 2) – TERAPEUTA DA FALA

1. Considera que a atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento das crianças com PEA e em concreto, para o Desenvolvimento da Linguagem Oral?

- Totalmente de acordo, sim. Acho que não faz sentido fazer intervenção precoce ou qualquer tipo de intervenção sem a família presente.

Nós, neste momento e, no caso específico do A., ele está aqui muito pouco tempo, mas são poucas horas se compararmos com todos os dias, com horário diário. Ou temos uma família que colabora connosco e temos a família presente nas sessões e vamos identificando as necessidades e vamos passando estratégias à família para depois levarem para o contexto – casa; ou então, pode haver evolução, mas muito pequena e muito demorada. Porque em termos de fala é, preciso com estes meninos é preciso muito treino, para depois fazer muitas repetições.

2. Como considera que as famílias possam promover a Linguagem Oral das crianças com PEA?

- Eu acho que acima de tudo, o que nós temos que fazer é trabalhar muito com as famílias e trabalhar nas prioridades da família. Acho que para estes meninos é muito mais relevante incluir as rotinas deles e as prioridades da família nos nossos objetivos de intervenção, do que estarmos nós a definirmos objetivos que depois, no dia a dia não fazem sentido nenhum para esta criança. Aqui a ideia é mesmo dar ferramentas à família e capacitá-la um bocadinho para conseguir que a criança seja mais funcional no dia a dia.

Por exemplo, neste caso específico trabalhamos muito, por exemplo ele está muito tempo com a avó e vai tendo muitas brincadeiras. Então o que nós vamos trabalhar é o vocabulário dessas brincadeiras para a avó no dia a dia ter momentos de muita repetição em que consiga que o A. repita cada vez mais para conseguir cada vez mais aproximar à palavra.

Ou então, por exemplo, quando os pais veem assistir e nos identificam temos esta dificuldade ou aquela dificuldade, então vamos trabalhar nisto, no caso do A. ele vai muitas vezes lanchar fora então vamos trabalhar o vocabulário que ele pode utilizar para pedir para lanchar, para ser cada vez mais funcional para satisfazer as necessidades no dia a dia. Envolve muita repetição e, em termos articulatórios há aqui alguma dificuldade, mais repetição precisa, é fundamental que vamos selecionar vocabulário que dia a dia para conseguir satisfazer, para não ser uma sobrecarga na família, mas também para a família dar continuidade.

A avó é quem mais acompanha o A. porque em termos de trabalho é mais difícil para as famílias.

O A. está conosco três manhãs, às vezes ao fim de semana e ao final do dia é a avó que está. Tem sido o nosso braço direito, vai partilhando conosco e vai ajudando. É uma avó que pergunta e nós vamos explicando e, às vezes traz novidades: eu fiz isto como a C. disse e consegui isto. E vai-nos dando aqui algum feedback. Apanho os pais uma vez por semana é um trabalho diferente e é diferente a relação que o A. tem com os pais mas é, por exemplo, a mãe diz que ele aqui fala mais (na terapia) do que em casa. Então vamos dar estratégias para que a mãe possa utilizá-las depois em casa. É um trabalho muito direto porque tanto os pais como a avó estão muito presentes e acompanham, o A. já está conosco há mais de 1 ano e têm estado sempre muito envolvidos no processo.

3. Como o AM chegou até si? Quem solicitou a intervenção da Terapeuta da Fala?

- Ele está a ser seguido por uma Pediatra do Desenvolvimento. Foi sinalizado e encaminhado para aqui, para o Elos precisamente para o programa de intervenção precoce.

Nós depois, aqui fazemos uma avaliação. O A. acho que foi aplicado o e, depois para saber em que patamar de desenvolvimento estamos, que valências são mais importantes do que outras para depois gerirmos em termos de carga horária. Entrou aqui com cinco manhãs, agora está com três e tem apoio em contexto, tem uma psicóloga que vai ao contexto fazer o apoio (JI).

4. Como descreve o tipo de intervenção que costuma fazer com crianças com a mesma problemática do A?

– Geralmente, a metodologia que uso é o DIR, é o Floor-Time vou seguindo muito os interesses dessas crianças, muito a iniciativa delas, considerando que estão num dia bom ou num dia mau, vamos gerindo em termos de exigências mas acima de tudo o tentar motivá-la para isso eu consigo conforme os interesses dela e, Geralmente estão muito livres na sala, vão escolhendo os brinquedos e, eu vou ajustando aos meus objetivos. Quando tenho a família, vem sempre comigo e está envolvida nas atividades, nunca é um trabalho terapêutica-criança. Tenho muito pais, muitos avós comigo.

No caso do A. a mãe vem sempre para o chão comigo, está sempre envolvida no processo e, isso para o A. é melhor porque tem ali a pessoa de referência dele que está a brincar com ele e, acabamos por trabalhar a brincar.

Parto sempre dos interesses, mas tenho sempre várias opções e depois eles vão procurando e vão fazendo.

Comunicação alternativa aumentativa começamos com fotografias para ele escolher e, em termos de fala, foi aqui um salto. Começou a ir buscar a fotografia e a escolher e depois começou a trocar a fotografia pelo objeto ele percebeu isto muito. Era um menino que se perdia muito, com muita informação e, portanto, os brinquedos estavam escondidos e ele só tinha as fotografias e escolhia, mas ajudava a não dispersar muito, antes ele não brincava com nada.

E, o facto de o A. ter acompanhamento em contexto ajudou muito porque ajudou muito tem ali alguém a orientá-lo dentro da rotina que é o JI. Foi assim uma ajuda muito grande que ele teve e faz muita diferença. Ele já é mais funcional no brincar. Já consegue procurar os amigos e já tolera que os amigos brinquem com ele.

5. Acha importante a intervenção precoce em crianças com Perturbação do Espectro do Autismo?

– Sem dúvida, em qualquer intervenção faz muita diferença.

6. A família e os técnicos trabalham em conjunto tendo como objetivo o desenvolvimento das capacidades do A.?

- Os nossos planos de intervenção são feitos com a família e são feitos com base nas necessidades da família fazemos e incluímos estratégias que possam ser feitas em casa. Há um plano que é transversal e conseguimos trabalhar a interdisciplinar porque é preciso trabalhar todos para o mesmo.

7. A família reforça o trabalho desenvolvido pela terapeuta da fala?

-Sim, sem dúvida. Apesar que identificam que é mais difícil que o A: corresponda porque estamos num trabalho muito específico em termos de produção, não é em termos de palavra. Então, vamos dar estratégias que a mãe possa utilizar depois em casa. O trabalho com esta família tem sido muito direto, quer pelos pais, quer pela avó estão sempre presentes.

O A. já está connosco há mais de um ano. Ele com os pais retrai-se mais e têm estado sempre envolvidos no processo. Vão sempre exigindo que o A. peça alguma coisa através da fala. Já não facilitam é uma família bastante envolvida.

8. Qual a atitude da família perante os progressos e, ou retrocessos, do A.?

– É uma família que é interessante. A mãe vai fazendo um apanhado e enviando emails mais ou menos de 15 em 15 dias com novidades, mas também com algumas dificuldades, identifica-as e, nós trabalhamos nisso fazendo sempre um apanhado da evolução.

É bom para nós porque vamos tendo sempre a perspectiva de casa, um feedback dos progressos de semana a semana, é uma família que consegue ver isso, consegue identificar por um lado, mas ver pequenas evoluções e valoriza isso. Por isso, é que o A. está onde está e temos aqui uns parceiros muito bons.

9. E a educadora do ensino regular dá continuidade ao trabalho desenvolvido e orientado por si?

- Sim, no caso do A., nós temos lá a psicóloga e, portanto, vai-nos dando

Este apoio também E, nas tardes em que ela não está, nós estamos em articulação com o contexto telefonicamente ou vamos lá ou fazemos reuniões periódicas e vão dando continuidade e, vão identificar dificuldades e pedindo ajuda. Mesmo em termos de alimentação, que para o A., era uma área que era difícil, agora no JI ele já está a comer de tudo.

E temos aqui um bom parceiro, também.

10. Consegue identificar no A. algum tipo de comunicação?

- Sim, embora ele tenha algumas dificuldades em ter iniciativa para tudo que seja pedido além das necessidades básicas; ele já pede água sem ser preciso qualquer ajuda do adulto. Quando está em casa, já vai buscar a avó e, é aqui que ela exige o pedido em termos de fala. Quando quer brincar ele, adora o barco dos piratas e a quinta, já consegue ser espontâneo a fazer este pedido embora, com palavras soltas, já consegue ter alguma iniciativa comunicativa.

11. Utiliza, ou perspectiva usar algum sistema alternativo ou aumentativo de comunicação para o A.?

- No caso do A. para ele usamos as fotografias para ele escolher. Em casa, a mãe fez umas pastas em termos de família para ele identificar as pessoas, em casa o próximo passo identificar as necessidades comunicativas e introduzir fotografias para ele conseguir pedir, para ele acompanhar com fotografia e ter sucesso em termos de comunicação.

Na escola, também tem quadro de rotinas, neste momento, tem algumas pistas em termos comportamentais e, também em termos de brinquedos quando tem aqueles momentos mais livres, para ele escolher porque

12.O A. já pronuncia alguma palavra?

- Já, junta duas palavras por exemplo, “Quero mais”. Embora em termos de inteligibilidade é difícil porque tem dificuldade na produção, mas já comunica com palavras.

13. Que estratégias utiliza para o desenvolvimento da linguagem oral no A.?

- Uso fotografia. Modelo baseado nos interesses. Eu produzo para ele e, ele repetir. Divisão em termos de sílabas para ele reproduzir sílaba a sílaba para reproduzir as consoantes todas. Utilizo também a minha boca para ele olhar e ver como os meus lábios mexem. Ajuda muito, há muita diferença quando está a olhar para os meus lábios ou quando não está, o sucesso é muito diferente. Quando está motivado ele pede, esforça-se e olha.

Obrigada.

ENTREVISTA (E 3) – EDUCADORA

1. Considera que atuação precoce da família contribui para o desenvolvimento das crianças com PEA? E em concreto, para o desenvolvimento da Linguagem Oral?

Toda a intervenção precoce vai desenvolver a criança no seu todo.

No caso do A. foi muito flagrante, eu acompanhei-o desde os 2 anos.

Foi muito flagrante o comportamento dele na sala de 1 ano, tinha comportamentos primitivos, desviava o olhar, não olhava nos olhos a não ser na muda das fraldas. Quando falamos com a mãe, sem nunca mencionar o autismo porque obviamente não somos nós que despistamos, ela já tinha a sensação que alguma coisa não estava bem mas que estava a ser acompanhada por imensos médicos sendo que uns diziam que estava tudo bem, outros que não. Quando começou a procurar outros profissionais para fazer uma despistagem mais a sério realmente começou a detetar que poderíamos estar a falar de um caso de autismo, foi acompanhada pela ELOS quando o A. tinha um ano e a evolução é tremenda, tanto a nível de comportamento, do olhar, da linguagem obviamente visto que já comunica connosco verbalmente, diz “dá”, pede água. Agora a indicação que temos do ELOS, que acaba por estar a trabalhar connosco tanto para nos ensinar a falar e estar com ele, como para estar integrado no grupo; informam-nos como deveremos falar e agir com ele e mesmo obrigá-lo a comunicar connosco pela forma que nós, educadoras lhe colocamos as perguntas de "sim" ou "não", todo este treino é muito importante

para nós profissionais mas principalmente para o A. porque se nota uma evolução muito grande.

2. Como considera que as famílias possam promover a Linguagem Oral das crianças com PEA?

Sim, claro. Nós aqui somos uma pequenina parte de apoio ao A.

Neste momento, está cá 2 dias da semana inteiros os outros dias só de tarde porque de manhã está a ter terapias no ELOS.

Tantos os pais como nós andamos então em função das indicações da ELOS, através das reuniões gerais, tem diretrizes de como falar com o A. e realmente isto funciona como um trabalho de equipa fazendo com que todos os elementos (mãe, pai, avó educadoras, terapeutas) caminhem em direção à mesma linha.

A mãe do A. de mês a mês ou de 2 em 2 semanas dá indicação e toda a gente recebe as evoluções que ela notou no A. Toda a gente tem acesso ao mesmo papel, trabalhamos todos em equipa que realmente faz todo o sentido e também por isso é notória a evolução do António, toda a gente está a lutar pelo mesmo caminho.

3. Sei que tem na sua sala uma criança com PEA, antes de o A. começar a frequentar o jardim de Infância, a família falou consigo sobre os problemas da criança?

Ele veio para o berçário. Ele na altura não estava comigo, sei que tinha sido operado era a ideia que eu tinha do A. no berçário. Depois na altura em que transitou para a minha sala 1 ano, foi quando se notou que havia alguns comportamentos estranhos principalmente no olhar, isolava, o comportamento em relação a outra criança da idade dele era ligeiramente diferente. A mãe começou a falar connosco, mas sem nunca referir o que poderia ser, porque na realidade ela também não sabia, mas tinha a certeza que algo se passava. A mãe do A. queria saber as nossas opiniões relativas ao comportamento do António, visto que somos profissionais de Educação e lidamos com crianças diariamente. Teve uma altura que esteve em negação, mas entende-se que é normal e sendo que estava a ser acompanhada por profissionais que diziam que não era nada acabava por se agarrar a essas opiniões.

4. Como foi a sua adaptação ao JI? (já foi respondida)

5. Foi bem aceite pela equipa educativa? E pelas crianças do grupo?

Completamente. Não é o primeiro caso. O que às vezes questionamos é como lidar; até que ponto é que isto é comum, até que ponto o posso contrariar; será que ele está a entender o que estou a dizer; como é que eu comunico com ele; até que ponto posso forçar; ele reage a alguns elementos, mas eu posso forçar ou não? Estas dúvidas que surgiram, tive apoio da equipa do ELOS que nos veio resolver estas dúvidas e orientar-nos e, nós fazemos tudo o que elas no ensinaram.

6 e 7. (Já foram respondidas)

8. Qual a sua opinião quanto à inclusão de crianças com necessidades educativas, no Jardim de Infância?

Obviamente que sou a favor da inclusão, mas muito pessoalmente sou a favor da inclusão real. Quando é aquela inclusão que a criança acaba por estar excluída no meio da inclusão ou porque só está incluída porque é suposto, isso não concordo. Fui educada como profissional a dizer que não a este tipo de inclusão, que não é inclusiva; mas sim a favor de uma inclusão real em que a criança está realmente bem, bem entregue, aquela que toda a gente sabe como lidar.

No caso do A. ele está totalmente integrado. No caso do A. tivemos um grande apoio por acaso é privado, mas foi fundamental para o desenvolvimento do A. Já tivemos outras crianças, por outros motivos, os pais vão procurar outros profissionais, nada contra, mas tudo isto atrasa e no caso do A. houve uma evolução em tão pouco tempo porque o trabalho foi feito de forma diária.

9. (Já foi respondida)

10. Que tipo de estratégias utiliza para responder às necessidades educativas do A?

Orientação pela parte da ELOS. Nós temos uma psicóloga da ELOS que está cá quase todas as tardes (terça e quinta o dia todo, quarta à tarde). Dá muito apoio, o objetivo dela além de nos dar apoio a nós profissionais, é trabalhar a parte de interação com o A. Nesta sala, um dos objetivos principais é ele ser autónomo na alimentação, que é o que está a acontecer! Come a sopa sozinho,

não come a comida sozinho, come a fruta sozinha. Claro que às vezes é preciso a mão de um adulto para apoiar, mas ele já está a ser autónomo e antes isto não acontecia. Fomos aprendendo muito com a psicóloga porque ela ensina-nos estratégias, dar a comida sem ele ver, de como sentá-lo, quando ele não quer comer porque também faz as suas birras e já mostra a sua frustração, já tem opinião, já manifesta, o que é ótimo mas depois entramos na parte da birra onde nós temos de contrariar e até que ponto o podemos fazer, até que ponto ele nos percebe. Agora é notório que o A. faz uma birra normal, típica e há alturas que ele está perfeitamente consciente que estamos a ralar com ele e _____. Há outras vezes em que nos dizemos para ele sentar e ele senta imediatamente e outras vezes que não. Há muitas estratégias que nós utilizamos ou aprendemos com a psicóloga. Ela é um bocadinho a porta-voz de tudo que está por detrás, é a chave de tudo isto.

As pessoas com quem eu contacto mais é com a mãe e com a avó. A avó desde coisa, ou ligamos à mãe ou à avó.

(As questões 11, 12, 13, 14 já foram respondidas)

14. Como foi feita a referenciação?

Um bocadinho aqui, outro bocadinho a mãe. Fomos acompanhando a mãe, porque ela sentia que alguma coisa está estranha. Na altura, julgo que algum médico lhe sugeriu fazer uma consulta de desenvolvimento e lembro-me de ter dito que mal não faz. Num caso destes, em que nós vemos alguns comportamentos que suscitavam dúvidas, mas a forma como falamos com os pais tem de ser de uma forma subtil, verdadeira, mas subtil. Não podemos nem assustar nem alarmar nem somos nós que podemos diagnosticar estas situações, claro que a nível de avaliação vemos que há aqui qualquer coisa que não estão muito bem e depois em parceria com o pediatra começa a falar fez despistagem, mal não faz. A mãe estava um bocadinho reticente porque não valia a pena, mas julgo que acabou por fazer e depois começou a ser encaminhado. Parte auditiva, começaram a fazer todos a despistagem e aí ela chamou-me e disse que havia uma suspeita. Acabou por ser muito rápido, há processos que demoram muito, os pais tiveram aquela fase de negação, mas é perfeitamente normal tanto negar como a seguir deram a volta e conseguiram por tudo a

trabalhar, é fantástico, é de louvar e faz toda a diferença. Tanto este trabalho de equipa é fundamental, mas a família que o António nasceu também ajuda muito.

18- Quer falar de mais algum aspeto que considere relevante em relação ao A.?

Já interage muito, uma diferença tremenda. Ele na sala dos 2 anos ia para o recreio e fugia, queria fugir do recreio. Não tolerava a confusão, "confusão" sendo que era duas salas juntas, tudo isto foi trabalhado e ele agora vai e usufrui do recreio. Uma das coisas que está a ser trabalhada para além da autonomia da alimentação, que está a ser conseguida e que está cada vez a comer mais, é muito a parte de interação com o outro. O A. interage, mas por pouco tempo, períodos pequenos. Mas mesmo assim há grandes evoluções, permite o toque antes não. Quando quer alguma coisa vem ter connosco e toca nos dedos da mão. Com os colegas abraçam-se ele encolhe-se um bocadinho, mas já tolera. Já o vemos a brincar com um colega, um sorriso e o olhar está cada vez mais presente e é realmente uma diferença abismal.

Obrigada

Anexo VII - Grelha de análise de conteúdo das entrevistas

Dimensões	E1 - Mãe	E2 – Terapeuta da fala	E3 – Educadora
1 - Gravidez	“Desejada e planeada”	X	X
2 - Parto	“Cesariana e correu dentro da normalidade”	X	X
3 – Sinais de alerta (observados pela mãe/pai/educadora)	<p>“Eu fiquei incomodada. Eu tive a certeza”;</p> <p>“Chamávamos e ele não olhava...; ficava a ver televisão muito fixamente, ria-se para a televisão, mas connosco não”; sempre a olhar para cima e para baixo”; “corria de um lado para o outro e rodava sobre si”; “não regista grandes emoções” “(...) fica a brincar com um brinquedo”; “era indiferente deixá-lo na creche”; “Acho fundamental, apesar de ser muito difícil” (refere-se à interação com outras crianças e adultos)“ ... da minha experiência, não acho muito positivo quando está muita gente” (refere-se à interação com crianças e adultos)</p>		<p>“(...) tinha comportamentos “primitivos”, desviava o olhar, não olhava nos olhos”</p>
4 – Diagnóstico (opinião dos vários pediatras e neuropediatras antes do diagnóstico final)/ outras informações	<p>“ a médica perguntou se ele era surdo”; “ que não via nada, que hoje em dia uma criança que estivesse um bocadinho atrasada que já é uma doença”;</p> <p>“ está um bocado atrasado, ouve mal, tem muitos problemas de oítes”; “ o seu filho não tem nada”;</p> <p>“ Disse para eu ir ao cinema, para ir viajar”</p> <p>“...o seu filho pode eventualmente ser</p>	<p>“ está a ser seguido por uma Pediatra do Desenvolvimento. Foi sinalizado e encaminhado para o Elos (...) para o Programa de Intervenção Precoce. Nós aqui fazemos uma avaliação (...) para saber em que patamar de desenvolvimento estamos, que valências são mais importantes do que outras para (...) gerir em termos de carga horária. Entrou com 5 manhãs, agora está com 3 e tem apoio no</p>	<p>“Quando começou (a mãe) a procurar outros profissionais para fazer a despistagem, realmente começou a detetar que poderíamos estar a falar de um caso de autismo, foi acompanhada pelo Elos.</p> <p>“Quando transitou para a sala de 1 ano, foi quando se notou alguns</p>

	<p>autista”; “o seu filho tem de ser tratado...tem que ir já para a terapia”; “ela dizia que podia ser um atraso de desenvolvimento, mas já estava inclinada para o autismo”; “ Vem cá saber o que o seu filho tem, ou já sabe e quer que eu confirme? – confirmo, e é perfeitamente visível”. “O Dr. L.A. mandou-me o relatório e constatou que o meu filho estava dentro do Espetro do Autismo”.</p>	<p>contexto, tem uma psicóloga que vai ao contexto (JI) fazer o apoio”</p>	<p>comportamentos estranhos, principalmente no olhar, isolava-se, o comportamento em relação às outras crianças da idade dele, era ligeiramente diferente.” “A mãe do A. queria saber as nossas opiniões relativas ao comportamento do A., visto que somos profissionais de Educação e lidamos com crianças diariamente. Esteve (...) em negação mas entende-se que é normal.”</p>
<p>5 – Intervenção precoce e/ou outras evidências</p>	<p>“Ele iniciou as terapias, a consulta em agosto e a 5 de setembro iniciou a terapia no Elos, intensiva, todos os dias.” e “frequenta o Jardim de Infância desde os 3 meses”; “agora vai 3 vezes às terapias/ semana e, tem acompanhamento em contexto escolar 2 vezes/ semana” e, tem também apoio da Eli 1 vez /semana”. “jantamos e fazemos brincadeiras (...) e ficamos ali a brincar, a rir, estamos os três na galhofa, é o momento do dia em que ele fica contente , ele interage mais”.</p>	<p>“Totalmente de acordo. Acho que não faz sentido fazer intervenção precoce ou qualquer tipo de intervenção sem a família presente”; “ Ou temos uma família que colabora e temos a família presente nas sessões e vamos identificando as necessidades (...) passando estratégias à família para levarem para o contexto – casa”; “Geralmente a metodologia que uso é o DIR, é o Floor-Time (...) muito os interesses dessas crianças, muito a iniciativa delas”; “Geralmente estão muito livres na sala, vão escolhendo os brinquedos e, eu vou ajustando aos meus objetivos. Quando tenho a família, vem sempre comigo e está envolvida nas atividades, nunca é um trabalho terapeuta- criança. Tenho pais, muitos avós comigo. No caso do A., a mãe vem sempre para o chão comigo, está sempre envolvida no processo, para o A. é melhor porque tem ali a pessoa de referência dele, que está a brincar com ele e, acabamos por trabalhar a brincar.”</p>	<p>“Toda a intervenção precoce vai desenvolver a criança no seu todo”; “Na sala, um dos objetivos é ele ser autónomo na alimentação, o que está a acontecer. Come a sopa sozinho, não come a comida sozinho, come a fruta sozinho, é claro que às vezes é preciso a mão do adulto. (...) Fomos aprendendo muito com a psicóloga porque ela ensina-nos estratégias, de como lhe dar comida sem ele ver, de como sentá-lo, quando ele não comer porque também faz birras e já mostra frustração, já tem opinião, já manifesta, o que é ótimo, mas depois entramos na parte das birras que temos de contrariar. Ela é a porta-voz de tudo o que está por detrás, é a chave de tudo isto” “Ele na sala dos 2 anos ia para o recreio e fugia, não tolerava a confusão. Tudo isto foi trabalhado e, agora já</p>

		<p>“(…) qualquer intervenção faz muita diferença.” “ Os nossos planos de intervenção são feitos com a família e na base das necessidades da família e incluímos estratégias que possam ser feitas em casa. Há um plano transversal e conseguimos trabalhar a interdisciplinariedade porque é preciso trabalhar todos para o mesmo.”</p> <p>“O trabalho com esta família tem sido muito direto, quer pelos pais, quer pela avó, estão muito presentes.</p>	<p>usufrui do recreio.</p> <p>“(…) a autonomia na alimentação está a ser conseguida e está a comer mais e, também a interação com o outro.”</p>
<p>6 - Importância da relação família/escola/técnicos</p>	<p>“ olha L. o teu filho tem algum problema, eu não sou médico mas o teu filho tem algum problema, ele não olha para ninguém, ele não brinca (...), não podes ignorar.”; (opinião de familiar); “Eu estou atenta”; “(…) passou a ser uma prioridade para todos(…)” “ótima, nós temos boa relação”; “esteve sempre com a mesma educadora”; “a escola recebeu bem os terapeutas”; têm dado uma ajuda preciosa”; “fizeram uma reunião por causa da avaliação do A. porque a avaliação era tudo não”; “ para alertar e perceber “; “ eu disse que estava atenta, eu faço um resumo das evoluções do meu filho”; envio e troco emails para todos, mais ou menos de 15 em 15 dias, para os médicos, terapeutas, educadora).”;</p>	<p>“(…) o que nós(terapeutas) temos que fazer é trabalhar muito com as famílias e trabalhar nas prioridades da família.”; “ (...) é muito mais relevante incluir as rotinas deles e as prioridades da família nos nossos objetivos de intervenção”; “ (...) dar ferramentas à família e capacitá-la (...) para conseguir que a criança seja mais funcional no dia a dia.”; (...) ele está muito tempo com a avó e vai tendo muitas brincadeiras. (...) o que nós vamos trabalhar é o vocabulário dessas brincadeiras, para a avó no dia a dia ter momentos de muita repetição em que consiga que o A. repita cada vez mais, para conseguir cada vez mais chegar à palavra”; (...) quando os pais veem assistir e nos identificam, temos esta ou aquela dificuldade, então vamos trabalhar nisto”; “O A. vai muitas vezes lanchar com a avó fora, então vamos trabalhar o vocabulário que ele pode utilizar para pedir o lanche, para ser mais funcional, para satisfazer as necessidades no dia a dia .”; “é fundamental selecionar vocabulário que é do dia a dia para a família dar continuidade</p>	<p>“(…) a Elos trabalha connosco para nos ensinar a falar e a estar com ele, a nós educadoras, fazemos perguntas de resposta “sim ou “não”. Todo este treino é muito importante para nós , mas principalmente para o A. porque se nota uma evolução muito grande.”</p> <p>“Nós, aqui somos uma pequenina parte de apoio ao A., Está cá 2 dias inteiros da semana e, outros dias só de tarde porque de manhã tem terapias no Elos. Tanto os pais como nós andamos sobre as indicações do Elos, através de reuniões gerais , a mãe e a avó têm diretrizes de como falar com o A. e, de facto isto funciona como um trabalho de equipa fazendo com que todos os elementos (mãe, pai, avó, educadoras, terapeutas caminhem em direção à mesma linha”.</p> <p>A mãe dá indicações e toda a gente recebe as evoluções que ela notou no A.. Toda a gente tem acesso ao mesmo papel, trabalhamos todos em</p>

		<p>“A avó tem sido o nosso braço direito, vai partilhando connosco e vai ajudando. É uma avó que pergunta e nós vamos explicando e, às vezes traz novidades: eu fiz isto como a C. disse e consegui isto, vai-nos dando o feed-back. Apanho os pais uma vez por semana e é diferente a relação que o A. tem com os pais, a mãe diz que ele aqui (nas sessões de terapia) fala mais (...) vamos dar estratégias para que a mãe possa utilizar depois em casa.</p> <p>“É um trabalho muito direto porque tanto os pais como a avó estão muito presentes e acompanham, o A. já está connosco há mais de 1 ano e têm estado sempre muito envolvidos no processo.” “O facto do A. ter acompanhamento em contexto ajudou muito porque tem ali alguém a orientá-lo dentro da rotina, que é o Jardim de Infância. Foi uma ajuda muito grande e faz toda a diferença. Ele já é mais funcional no brincar. Já consegue procurar os amigos e já tolera que os amigos brinquem com ele.”; “Já não facilitam é uma família bastante envolvida.”; “É uma família interessante. A mãe vai fazendo um apanhado e enviando emails , mais ou menos, de 15 em 15 dias com novidades, mas também com algumas dificuldades, identifica-se e, trabalhamos nisso fazendo um apanhado da evolução.”; “ é bom porque vamos tendo a perspetiva de casa, um feed-back dos progressos, é uma família que consegue ver isso, consegue identificar dificuldades por um lado, e ver pequenas evoluções e valoriza isso. Por isso, é que o A. está onde está e temos aqui uns parceiros muito bons.”; “(...) nós estamos em articulação com o contexto (JI)</p>	<p>equipa o (...) por isso é notória a evolução do A., toda a gente está a lutar no mesmo caminho.”</p> <p>“ Ele veio para o berçário. Na altura não estava comigo, sei que tinha sido operado aos ouvidos “.; “Foi bem aceite. O que às vezes questionamos é como lidar; até que ponto é que isto é comum; até que ponto o posso contrariar; será que ele está a entender o que estou a dizer; como comunico com ele; até que ponto posso forçar; (...) para estas dúvidas tive o apoio da Elos, que nos orientou e, nós fazemos tudo o que nos ensinaram.”</p> <p>“Obviamente, que sou a favor da inclusão, mas muito pessoalmente a favor da inclusão real.(...). Quando é aquela inclusão que a criança acaba por estar excluída no meio, porque só está incluída porque é suposto, isso não concordo. Fui educada como profissional a dizer <i>não</i> a este tipo de inclusão. (...) mas sim a favor de uma inclusão real em que a criança está realmente bem, bem entregue, aquela com que toda a gente sabe lidar. No caso do A. está perfeitamente integrado. Tivemos um grande apoio por parte do Centro de Intervenção.</p> <p>“Nós temos uma psicóloga do Elos que está cá quase todas as tardes, o objetivo dela além de nos dar apoio, a nós profissionais, é trabalhar a parte da</p>
--	--	---	--

		<p>telefonicamente ou vamos lá ou fazemos reuniões, vão dando continuidade e, vão identificar dificuldades e pedindo ajuda. (...) em termos d alimentação, que para o A., era uma área difícil, agora no JI ele já está a comer de tudo.”</p>	<p>interação com o A. “ A pessoa com quem contato mais é com a mãe e com a avó. A avó foi uma pessoa muito presente porque vem buscá-lo, trazê-lo quando vai às terapias. A mãe também, mas obviamente que trabalha. O pai é presente, mas aqui na escola não é tanto.”; “Fomos acompanhando a mãe porque ela sentia que alguma coisa era estranha. (...) Num caso destes em que nós vemos comportamentos que suscitam dúvidas, mas a forma como falamos com os pais tem que ser subtil, verdadeira, mas subtil. Não podemos nem assustar, nem alarmar, nem somos nós que podemos diagnosticar, claro que a nível da avaliação vemos que há qualquer coisa que não está bem e, depois em parceria com o pediatra avançar para a sinalização”. “No caso dos pais do A., tiveram aquela fase de negação, mas perfeitamente normal, tanto negar como a seguir deram a volta e conseguiram pôr tudo a trabalhar. É fantástico, é de louvar e faz toda a diferença. Tanto o trabalho de equipa é fundamental como a família onde o A. nasceu.</p>
<p>7 – Comunicação /linguagem e estratégias de intervenção</p>	<p>“ Com muitas brincadeiras físicas, empurra-lo, fazer cócegas...”; “a médica disse ...vocês tem de fazer uma coisa que lhe chame a atenção...eu, sou muito brincalhona,</p>	<p>“(...) com estes meninos, é preciso muito treino, para depois fazer muitas repetições.” “Envolve muita repetição (...), mais repetição precisa”; “ (...)selecionar vocabulário que é do dia a dia”; Parto sempre dos interesses,</p>	<p>(...) quando o A. tinha 1 ano , a evolução era tremenda, tanto a nível de comportamento, do olhar, da linguagem, visto que já comunica connosco</p>

	<p>comprei um nariz de palhaço” “é um momento em que nós trabalhamos bastante”; “olha para mim...eu não lhe dou aquilo que quer sem ele olhar para mim”; “agora ele tem de apontar e tentar dizer o que quer. Mas ele só começou a dizer as primeiras palavras em dezembro. Diz: água, ma,ma,ma (que é mãe), começou a verbalizar pequenas coisas. Por exemplo, eu digo “Que-res á-gua? E, ele diz “sim”, “queres”; Ele diz “não”. “Canto uma música e ele termina”; “Na rua eu digo “Que-res”, “cão”, com calma mas marcando bem as sílabas”; “No carro falo alto para ele perceber pelo tom que eu estou a chamá-lo. Mais exemplos de como falo com ele: a-go-ra vamos ao ba-nho. En-tão va-mos su-bir e, ele diz “sim”. “dizer “sim” e “não “é uma coisa maravilhosa” ; “Ele está agora a tomar consciência de si próprio, do querer e não querer”;</p>	<p>(...)Comunicação alternativa aumentativa, começamos com fotografias para ele escolher e, depois começa a trocar a fotografia pelo objeto(...) Era um menino com muita informação e, os brinquedos estavam escondidos e ele só tinha as fotografias e escolhia (...) antes ele não brincava com nada.” “ (...) exigindo que o A. peça alguma coisa através da fala.” “(...) usamos as fotografias para ele escolher. Em casa, a mãe fez umas pastas (...) para ele identificar as pessoas, em casa o próximo passo é identificar as necessidades comunicativas e introduzir fotografias para ele conseguir pedir, para ele acompanhar com a fotografia e ter sucesso em termos de comunicação.”; “Na escola, tem um quadro de rotinas, tem algumas pistas em termos comportamentais e , em termos de brinquedos para ele escolher porque é importante que tenha iniciativa.”; “Já junta duas palavras <i>quero mais</i>, embora em termos de inteligibilidade é difícil porque tem dificuldade na produção, mas já comunica com palavras.”; “ Uso a fotografia, modelo baseado nos interesses. Eu produzo para ele repetir. Divisão em termos de sílabas para ele reproduzir sílaba a sílaba, para reproduzir as consoantes todas. Utilizo a minha boca para ele olhar e ver como os meus lábios mexem. Ajuda muito, há muita diferença quando está a olhar para os meus lábios ou quando não está, o sucesso é muito diferente. Quando está motivado ele pede, esforça-se e olha.”</p>	<p>verbalmente, diz: dá, pede água.” “O A. interage mas por pouco tempo, períodos pequenos. Mas mesmo assim há grandes evoluções, permite o toque antes não. Quando quer alguma coisa vem ter connosco e toca nos dedos da mão. Os colegas abraçam-se a ele e, ele encolhe-se um bocadinho, mas já tolera. Já o vemos a brincar com um colega, um sorriso e o olhar está cada vez mais presente e é realmente uma diferença abismal.”</p>
<p>Mensagem para outros</p>	<p>“(…) se não tiverem capacidades económicas (...) aprendam algumas</p>		

<p>pais/ educadores</p>	<p>técnicas, , leiam, informem-se, o pediatra também dá algumas pistas"; "Integrar, substituir, repetir, não desistir, são palavras que nunca podem esquecer. Acaba sempre por dar algum fruto". "(...) eles deviam aprender. Nós temos de estar bem rodeados, temos que nos informar. O seu filho só pode ter três coisas: Ou é surdo; ou tem atraso de desenvolvimento; ou é autista. A crianças tem de apontar, tem que olhar"</p>		
-----------------------------	---	--	--

Anexo VIII – Testemunho

Ao meu filho A.

32 meses

Porto 26 de maio de 2017

É fulcral ir descobrindo formas de captar a atenção e trabalhá-las.

Por exemplo, contigo funciona muito bem a brincadeira física. Como consigo captar a tua atenção, passamos a vida na palhaçada. Brinco, falo alto, danço, atiro-te ao ar, faço-te cócegas, dou-te beijinhos no pescoço e tu, em contrapartida, ris e sorris e que bom que é!

Nesses momentos, sinto-me a mulher mais feliz e amada do mundo!

Aconselho vivamente a que não ignorem os sinais e não deixem de intervir de imediato ainda que os médicos digam que ainda é muito cedo para tirar conclusões...quanto mais tarde a intervenção, menos sucesso terá, por isso, na dúvida, devemos seguir em frente e fazer tudo o que está ao nosso alcance para que o nosso filho possa ser acompanhado e estimulado.

Aos bocadinhos, eles vão modificando. O meu filho já me olha nos olhos, já me abraça, já me pede colo, já me dá beijinhos...coisas tão simples mas que, a certa altura, não acreditava que pudessem vir a acontecer.

As capacidades dos meninos com PEA não raras vezes surpreendem até os próprios terapeutas.

Da minha parte, tudo farei para que o meu filho sinta amor, solidariedade, amizade, compreensão e, o resto, a Deus pertence...

Não podemos projetar o futuro, mas podemos planear o presente e é nisso que temos de estar focados. Cada dia é um dia e temos de o aproveitar da melhor forma possível.

Cada pequeno passo, é uma conquista que deve ser celebrada e nunca devemos cair na tentação das comparações com os meninos da mesma idade...só nos vamos martirizar e desviar-nos daquilo que deve ser o nosso foco. Temos de ter energia positiva e passá-la para o nosso mais que tudo.

Temos de conseguir cativar os nossos filhos e, depois, seremos eternamente responsáveis pelo que cativamos....

Amo-te meu querido filho.

Aqui segue a música que te canto com tanto amor.

Anexo IX - Carta de agradecimento

Ao [REDACTED] – Diretora e todos funcionários

À Educadora [REDACTED]

Escrevemos para vos agradecer todo o carinho, amizade e profissionalismo que demonstraram ao longo destes anos.

O [REDACTED] iniciará uma nova etapa e novos desafios se avizinham. A pouco e pouco esperamos que os vá vencendo e que as dificuldades diminuam substancialmente.

É esse o nosso objetivo enquanto pais do melhor filho que Deus nos podia dar: o nosso querido e [REDACTED].

Não somos todos iguais e por isso cada um de nós individualmente e principalmente as escolas e respetivas educadoras têm um papel fundamental na educação e integração de todos os seus alunos.

O [REDACTED] passa com distinção. Todo o carinho e preocupação demonstrados ficarão para sempre gravados no nosso coração e foram e serão fundamentais para o [REDACTED].

O nosso papel, o da família em geral, o vosso e o dos terapeutas contribuem decisivamente para que o [REDACTED] seja uma criança amada e FELIZ e estas bases são e serão fundamentais para os seus progressos e autoconfiança.

Como pais temos os nossos momentos de preocupação e de incerteza, mas a vontade de ultrapassar quaisquer obstáculos tem sido a nossa força motriz para não olhar para trás e procurar sempre as melhores soluções.

As melhores soluções são sempre encontradas em EQUIPA e, por isso, estamos grata pela EQUIPA que formamos com o Colégio, com a Educadora [REDACTED], com a ELOS, com os médicos e com a nossa querida família à qual vamos sempre, incondicionalmente, buscar forças.

Iremos continuar o nosso caminho na certeza, porém que nunca esqueceremos todo o percurso que o [REDACTED] tem feito e isso não seria possível sem o vosso empenho.

Bem HAJAM