Escola Superior De Educação Paula Frassinetti Pós-Graduação em Educação Especial O ESPECTRO DO AUTISMO Carla Sofia Ferreira Soares Porto 2008/2009

Escola Superior Paula Frassinetti

Pós-Graduação em Educação Especial

O ESPECTRO DO AUTISMO

Carla Sofia Ferreira Soares

Orientadora: Mestre Maria Isabel Cunha

Trabalho realizado para a disciplina de:

Seminário de Projecto

Porto

2008/2009

AUTORIZAÇÃO

Declaro que concedo à Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti licença para tornar acessível através do seu repositório institucional, a minha tese ou trabalho de projecto. Retenho todos os direitos de autor relativos ao trabalho, tese ou dissertação, e o direito de a usar em trabalhos futuros (como artigos ou livros).

Porto,	//
	Assinatura(s):

Pós-Graduação em Educação Especial

Título: O Espectro do Autismo

Autor: Carla Sofia Ferreira Soares

E-mail: carla.vitorina@hotmail.com

Data: Setembro de 2009

Orientador: Mestre Isabel Cunha

Curso: Pós-Graduação em Educação Especial

Conclusão: Setembro de 2009

Apresentação

pública:

Sim

Palavras – chave: Espectro do Autismo, Modelos de Avaliação

(máximo 150

palavras)

Resumo:

Este projecto de investigação foi realizado no curso de Pós-Graduação em Ensino Especial no ano lectivo de 2008/2009 na Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

O Espectro do Autismo define a temática-alvo deste projecto de investigação no qual pretendemos clarificar a especificidade desta problemática; reconhecer as dificuldades e as necessidades constantes desta patologia com o intuito de aprender, compreender e assimilar as técnicas e os métodos a utilizar na intervenção deste grupo das Necessidades Educativas Especiais.

Quanto à intervenção, é necessário que os Educadores/Professores conheçam a patologia; as características de cada aluno; as suas áreas fortes, fracas e emergentes para intervirem. Para tal, é necessário definir os objectivos da intervenção, criar uma equipa multidisciplinar com o intuito de estabelecer um fio condutor entre as competências a adquirir e o meio que envolve o aluno.

AGRADECIMENTOS

A ti, "Rafael", por ter tido a oportunidade de te conhecer e partilhado momentos únicos contigo.

À família Torres por toda a disponibilidade, interesse e possibilidade de realização deste projecto de investigação.

À docente Alzira Rocha por me ter incentivado a tirar esta Pós-Graduação e pelos conhecimentos que comigo partilhou.

Às docentes Graça Vás e Carlota Pimentel pelo apoio, pela partilha de conhecimentos, pela amizade e pelo ano de trabalho que vivemos juntas.

À minha mãe, família e amigos pela compreensão, apoio e incentivo.

Por fim, e não menos importante, à Mestre Isabel Cunha pela orientação que possibilitou a realização deste trabalho.

O meu grande obrigado a todos que permitiram a realização deste trabalho e a futura conclusão desta Pós-Graduação.

" Todas as cores do arco-íris sobrepostas formam o branco: só a inclusão de todos com suas diferenças é que pode criar harmonia"

Rose Marie Muraro.

ÍNDICE

Introdução	8
Enquadramento Teórico	11
Capítulo I – Espectro do Autismo	12
1. História do Conceito de Autismo	
2. Definição Perturbação Espectro do Autismo	
3. Etiologia	15
3.1 Teorias Psicogenéticas	16
3.2 Teorias Psicológicas	
3.3 Teorias Afectivas	18
3.4 Teorias Biológicas	18
3.4.1 Estudos Genéticos: Genes, Cromossomas e Autismo	19
3.4.2 Estudos Neurológicos	19
3.4.3 Estudos Neuroquímicos	20
3.4.4 Estudos Imunológicos	20
3.4.5 Factores Pré, Peri e Pós-Natais	20
 Diagnóstico e Avaliação 	22
4.1 Critérios de Diagnóstico	22
4.2 Avaliação Psicoeducativa	24
Caracterização do Indivíduo com Espectro do Autismo	26
6. Modelos de Intervenção	28
6.1 Modelo de Intervenção de Natureza Psicanalítica	28
6.2 Modelo de Intervenção de Natureza Comportamental	29
6.3 Modelo de Intervenção de Natureza Cognitivo-	
Comportamental	30
Procedimentos Metodológicos	33
Capítulo II – Metodologia	34
Capítulo III – Caracterização da Realidade Pedagógica	37

1.	Caracterização do Meio	37
2.	Caracterização da Escola	38
	2.1 História da Escola	40
	2.2 Recursos Humanos	41
	2.3 Instalações e Recursos Materiais	43
	2.4Espaço CEF – Fiel de Armazém	44
3.	Caracterização do Agregado Familiar	46
	3.1 A Família e a Problemática do Espectro do Autismo	48
	3.2 Caracterização do Aluno	49
Capítulo	IV - Determinação da Problemática	54
	1 Perfil Intra-Individual	64
	2 Plano de Intervenção	65
Consider	ações Finais	75
Bibliogra	fia	78
Anexos		82
	Anexo 1 – Transição para o 1º Ciclo Alunos com NEE	
	Anexo 2 – Ficha Caracterização do Meio	
	Anexo 3 – Ficha Caracterização do Estabelecimento de El	nsino
	Anexo 4 – Planta da Sala CEF – Fiel de Armazém	
	Anexo 5 – Ficha de Anamnese	
	Anexo 6 – Programa Educativo Individual	
	Anexo 7 - Tabelas de Avaliação	
	Anexo 8 – Tabelas de Avaliação com Intervenção	

ÍNDICE GRÁFICOS

Áreas do aluno sem Intervenção

Gráfico 1 – Natação	54
Gráfico 2 – Psicomotricidade	55
Gráfico 3 – Área Técnica	55
Gráfico 4 – Ciências Básicas	56
Gráfico 5 – Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho	56
Gráfico 6 – Matemática Funcional	
Gráfico 7 – Música, Movimento e Drama	57
Gráfico 8 – Português Funcional	58
Gráfico 9 – Língua Estrangeira: Inglês	58
Gráfico 10 – Tecnologias da Informação e Comunicação	59
Gráfico 11 – Cidadania e Mundo Actual	59
Gráfico 12 – Área de Projecto	60
Gráfico 13 – Ateliês	60
Gráfico 14 – Disciplinas	61
Gráfico 15 – Ocupação dos Tempos Livres	61
Gráfico 16 – Área de Formação Pessoal	62
Gráfico 17 – Área de Expressão e Comunicação	62
Gráfico 18 – Perfil Intra-Individual	63
Áreas do aluno com Intervenção	
Gráfico 19 – Área Técnica	66
Gráfico 20 – Ciências Básicas	66
Gráfico 21 – Matemática Funcional	67
Gráfico 22 – Música, Movimento e Drama	67
Gráfico 23 – Português Funcional	68
Gráfico 24 – Língua Estrangeira: Inglês	68
Gráfico 25 – Tecnologias da Informação e Comunicação	69
Gráfico 26 – Cidadania e Mundo Actual	
Gráfico 27 – Área de Projecto	70

Pós-Graduação em Educação Especial

Gratico 28 – Atelies	70
Gráfico 29 – Disciplinas	71
Gráfico 30 – Perfil Intra-Individual	71
Gráfico 31 – Comparação dos dois perfis	72

INTRODUÇÃO

O trabalho de investigação que seguidamente se apresenta foi proposto na Pós-Graduação em Ensino Especial da Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, no ano lectivo de 2008/2009, tendo como orientadora a Mestre Maria Isabel Cunha.

A temática deste projecto de Investigação é o Espectro do Autismo e o interesse por este tema surgiu a partir do momento em que tivemos a possibilidade de trabalhar com jovens diagnosticados com esta problemática. O nosso contacto com esta realidade despertou o interesse em descobrir o máximo de informações possíveis sobre a mesma. Inicialmente, sabíamos pouco a respeito do tema e, apesar de a prática nos ter elucidado um pouco sobre o mesmo, não nos deu informações suficientes. A prática permitiu-nos acreditar nas potencialidades que estes jovens possuem mas é, em complemento com a teoria, que saberemos a melhor forma de intervir com os mesmos.

O Autismo é considerado um transtorno invasivo do desenvolvimento que interfere em diferentes áreas do desenvolvimento como as habilidades sociais, comunicativas, comportamentais e interesses limitados e repetitivos. Apesar de a história relatar diferentes casos, esta tipologia apareceu pela primeira vez descrita por Dr. Leo Kanner em 1943 (Waterhouse 2000) que a designou de Autismo, ao descrever um grupo de crianças gravemente lesadas que tinham certas características comuns, principalmente, a incapacidade de se relacionar com pessoas. Kanner foi o primeiro a criar uma identidade ao Autismo diferenciada das outras perturbações de desenvolvimento.

O trabalho de Kanner suscitou a realização e o aparecimento de diferentes investigações. Em 1976 Wing menciona que os indivíduos com autismo apresentam défices em três áreas: imaginação, comunicação e socialização que ficaram conhecidas como a Tríade de Wing e que deu origem ao aparecimento do termo Espectro do Autismo que visa demonstrar a existência de uma gama variada de manifestações de comportamento do

mesmo distúrbio, aparecendo então associado ao Autismo o termo Espectro. O Diagnóstico do Espectro do Autismo tem como base a Tríade de Wing e obedece a determinados critérios constantes no DSM-IV – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª Edição, publicado em 1994.

Actualmente, embora o Espectro do Autismo seja bem mais conhecido, tendo inclusive sido tema de vários filmes de sucesso como "Bolo de gelo", ele ainda surpreende pela diversidade de características que pode apresentar e pelo facto de, na maioria das vezes, o jovem com autismo ter uma aparência totalmente normal e harmoniosa e, simultaneamente, um perfil irregular de desenvolvimento, com habilidades impressionantes em algumas áreas, enquanto outras se encontram bastante comprometidas.

A complexidade desta patologia e a falta de apoios origina que os educadores e professores se deparem constantemente com diversas questões, problemas e falhas no acompanhamento e intervenção com este grupo específico das NEE.

O presente estudo tem como objectivo geral conhecer as características do Espectro do Autismo e as dificuldades que esta patologia acarreta consigo ao nível académico e familiar dos jovens diagnosticados com esta patologia. Os objectivos específicos serão: descobrir o conceito de Espectro do Autismo e temas associados a ele; descobrir quais as implicações desta patologia na Educação de jovens com este diagnóstico e descobrir como as família lidam com a notícia de que os seus educandos são portadores de uma Necessidade Educativa Especial – NEE.

Nesta perspectiva, com este projecto de investigação pretendemos aprofundar mais os nossos conhecimentos sobre a problemática do Espectro do Autismo, tentando criar um fio condutor desde o diagnóstico até à adolescência através do registo de um caso real, abordando teoricamente o tema em questão, baseando-nos em recolha bibliográfica e, simultaneamente, em informações do próprio percurso do aluno. Pretendemos clarificar a

especificidade desta problemática; reconhecer as dificuldades e as necessidades constantes desta patologia com o objectivo de aprender, compreender e assimilar as técnicas e os métodos a utilizar com este grupo das NEE.

O trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte é designado por Enquadramento Teórico e nele consta o Capítulo I que aborda a problemática do Espectro do Autismo, desde a sua história, diagnóstico e modelos de intervenção. A segunda parte é designada por Procedimentos Metodológicos tendo três capítulos. O Capítulo II aborda a Metodologia que se refere a um Estudo de Caso de um jovem diagnosticado com o Espectro do Autismo; o Capítulo III refere-se à Caracterização da Realidade Pedagógica, onde caracterizamos o meio, a escola que o aluno frequenta, o agregado familiar do jovem assim como um item designado a Família e a Problemática onde consta as fases do luto após a notícia do nascimento de uma criança portadora de uma Necessidade Educativa Especial e caracterizamos o próprio jovem; por fim, o Capítulo IV menciona a Determinação da Problemática, onde será apresentado o Perfil Intra-Individual realizado através de Escalas de Avaliação e a intervenção académica que o aluno teve acesso durante o último ano lectivo.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I - ESPECTRO DO AUTISMO

1. HISTÓRIA DO CONCEITO DE AUTISMO

O termo Autismo tem origem na palavra grega Autos, que designa "próprio"/"Eu". De uma forma geral pode ser definido como um estado de espírito de alguém que se encontra, invulgarmente, envolvido em si próprio.

A Perturbação Autista começou a ser descrita por Kanner, decorria o ano de 1943. Este psiquiatra americano estudou onze crianças (oito rapazes e três raparigas) que manifestavam características de comportamento semelhantes e "(...) acreditava que todas as crianças com autismo possuíam níveis normais de desenvolvimento intelectual." (Jordan, Julho 2000: 11) Este grupo de crianças apresentava uma aparência física normal, porém cada criança do grupo exibia um isolamento extremo. Posteriormente, comprovou-se que a sua teoria não estava totalmente correcta, pois "O autismo também surge frequentemente associado a disfunções da fala e a deficiências motoras ou sensoriais." (Idem: 11)

Em 1944, um ano após Kanner ter publicado o seu artigo, Hans Asperger, pediatra que viveu e trabalhou em Viena, publicou um artigo em que descreveu um grupo de rapazes. Estes apresentavam um Quociente Intelectual (Q.I) médio ou acima da média, mas que sentiam dificuldades em integrar-se na sociedade.

O grupo de estudo de Asperger apresentava preferência por jogos solitários, ansiedade ou perturbações quando ocorriam mudanças inesperadas. Hewitt (2006) menciona que este grupo tinha capacidade de falar fluentemente, mas em comum, apresentavam falta de compreensão e de capacidade em relação ao uso da conversação social. Apresentavam um bom conteúdo gramatical, um vocabulário rico, uma boa articulação, porém a sua enunciação incluía conversações unilaterais, monólogos e um "(...) uso inapropriado ou incomum de palavras complicadas ou características do discurso do adulto.

Alguns alunos são descritos como mostrando-se muito formais ou afectados quando falam." (Idem: 9)

Apesar do estudo de Kanner e de Asperger surgirem com a diferença de um ano apenas, é curioso saber que ambos desconheciam a obra um do outro, uma vez que, a obra de Asperger só foi traduzida em Inglês decorria o ano de 1991. Ambos os estudos apresentados por estes autores apresentam características comuns, nomeadamente, "(...) tendência para manterem interesses obsessivos ou invulgares, e uma preferência pelas rotinas." (Idem: 9) Pereira (1996: 19/20) refere ainda que ambos os autores concordavam que existia uma

"(...) perturbação de contacto de natureza sócio-afectiva; ambos enfatizaram aspectos particulares e dificuldades nos desenvolvimentos e adaptações sociais, e ambos prestaram uma atenção especial aos movimentos repetitivos e a aspectos, por vezes surpreendentes, do desempenho e funcionamento intelectual ou cognitivo."

Apesar de apresentarem características comuns, segundo Marques (Maio 2000), a grande divergência destes autores baseavam-se em três grandes áreas distintas: capacidades linguísticas; capacidades motoras e de coordenação e capacidades de aprendizagem. Curioso é descobrir que ambos, Kanner e Asperger, mesmo não conhecendo o trabalho um do outro escolheram o mesmo termo para designar a perturbação: Autismo. Este termo foi utilizado pela primeira vez em 1911 por Beuler, porém este clínico associou o termo "(...) a um conjunto de comportamentos básicos da esquizofrenia." (Pereira, 1996: 19)

Em 1979 surgiu um novo estudo na área apresentado por Wing e Gould. Wing em 1988 apresenta o termo "Espectro do Autismo" para se referir ao seu grupo de estudo (Castro e Correia: Janeiro de 2009). Este estudo refere que as crianças autistas apresentam um vasto leque de dificuldades, sobretudo em três principais áreas: a área da linguagem e comunicação; a área das competências sociais e, por fim, uma terceira área que remete para a flexibilidade do pensamento ou da imaginação. Esta "tríade de incapacidades" de Wing vem a ser, na actualidade, a base do Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo.

2. DEFINIÇÃO PERTURBAÇÃO ESPECTRO DO AUTISMO

O quadro clínico do autismo tem sofrido várias alterações, além de que as diferenças entre os próprios autistas são muito evidentes. Nesta perspectiva, surgiu segundo Marques (Maio 2000), a necessidade de se criar subtipos de diagnóstico para as perturbações autistas.

Em 1988, Wing propõem a introdução do conceito "Espectro do Autismo" que visa demonstrar a existência de uma gama variada de manifestações de comportamento do mesmo distúrbio. Ou seja, "(...) existe um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias" (Idem: 31), porém apesar de existir a noção de espectro que partilham características comuns do síndrome, estas não pertencem aos critérios exigidos para esse diagnóstico.

O autismo então vai pertencer a um grupo de perturbações designadas por Perturbações Globais do Desenvolvimento - PGD. Mas, existem outras patologias que apesar de estarem intimamente relacionadas com o autismo, não o são e inscrevem-se numa outra categoria designada como a Perturbação Global de Desenvolvimento sem Outra Especificação – SOE. Segundo Castro e Correia (Janeiro de 2009) existe um tronco comum de áreas afectadas, que inclui pessoas com diferentes tipos de afectação, quer a nível cognitivo quer a nível da Tríade de Wing, esta última referida no ponto anterior deste projecto.

Nesta perspectiva, as Perturbações Globais do Desenvolvimento podem ser divididas em dois grupos. O primeiro grupo é designado por as PEA que inclui a Perturbação Autista, o Síndrome de Asperger e a Perturbação Desintegrativa da 2ª Infância. O segundo grupo é constituído pela PGD SOE e o Síndrome de Rett.

Wing apresentou uma Tríade de Perturbações no Autismo que se manifesta em três domínios: o social, a linguagem e comunicação; o pensamento e comportamento.¹

No domínio social, a criança apresenta comportamentos de isolamento e pode agir de forma estranha, contrariando os comportamentos aceites socialmente. No domínio da linguagem e comunicação, a criança apresenta uma linguagem verbal e não verbal deficiente. Por fim, no domínio do pensamento e comportamento, a criança apresenta rigidez do pensamento e do comportamento, além de poder apresentar comportamentos repetitivos, obsessivos e ausência de jogo imaginativo.

3. ETIOLOGIA

O conceito de Autismo foi sofrendo diferentes alterações consoante a evolução da própria sociedade e dos estudos que foram surgindo. Assim sendo, determinar a etiologia de uma patologia nem sempre é fácil, sendo um processo complexo que envolve diferentes teorias. Em relação ao Autismo, quanto à temática da etiologia, existe o cruzamento de diferentes teorias, nomeadamente, as teorias comportamentais que "(...) tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos e cognitivos subjacentes" (Marques, Maio 2000: 53) e, por outro lado, as teorias neuropsicológicas e fisiológicas que "(...) tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica." (Idem)

A diversidade de teorias que procuram explicar o quadro clínico do Autismo são imensas, porém ireimos apresentar apenas algumas das hipóteses, dando maior relevância às que proporcionaram um maior avanço nesta temática.

www.appda-lisboa.org.pt/federacao/autismo.php

3.1 Teorias Psicogenéticas

Kanner foi o primeiro a definir o termo Autismo e considerou-o como uma perturbação do desenvolvimento, sugerindo a hipótese de uma componente genética. Defendia que, até ao nascimento, as crianças apresentavam um desenvolvimento normal, mas que, devido aos factores familiares (frieza, pouca expressividade dos pais) era originado um défice afectivo nas crianças, surgindo desta forma o autismo. Nesta época, considerava-se o Autismo uma perturbação emocional e não biológica, que se traduzia "(...) numa resposta desaptativa a um ambiente desfavorável." (Idem: 22) A criança autista apresentava défices cognitivos e linguísticos deficitários devido ao meio que a envolvia, o ambiente não carinhoso da mãe. Surge a teoria conhecia pelo termo "Mães Frigorifico", desenvolvida por Bettelheim em 1967 (Santos e Sousa: Maio de 2009)

A teoria das "Mães Frigorífico" assumiu uma grande importância na época em questão, porém na década de 70 começaram a surgir investigações que a colocavam em causa, uma vez que, surgiram estudos com crianças vítimas de maus tratos por parte dos pais e, estas, apesar das experiências traumatizantes vividas não apresentavam características que aludissem ao quadro do autismo até aqui defendido nem um comportamento social desadequado.

Não negando a importância que a teoria das "Mães Frigorífico" trouxe para a etiologia do Autismo, esta também teve efeitos demolidores nas famílias destas crianças, pois as famílias foram assoberbadas pela culpa, originando um investimento monetário elevado em intervenções psicanalíticas pouco eficazes, já que, estas não eram específicas e adaptadas às necessidades e características da própria criança. Esta teoria foi duramente criticada já que os investigadores limitavam-se a observar as relações da criança com os pais depois de a perturbação estar instalada, não apresentando suporte empírico que tal justifica-se.

Inicialmente, Kanner apoiou a sua definição de Autismo como uma perturbação emocional estabelecida através das relações "frias" da mãe com a criança, porém acabou por abandonar esta ideia e regressar à base genética, defendendo a existência de um défice inato que impedia a relação adequada da criança com o meio que a envolvia.

Os estudos iniciais sobre o Autismo Infantil baseava-se sobretudo nas anomalias de interacção social, mas a partir da década de 60, a atenção recaiu nos défices cognitivos associados a esta perturbação. Assim sendo, o défice cognitivo começa a assumir um papel crucial na determinação da génese do autismo. O avanço no aumento de técnicas de estudo do cérebro originou também um aumento progressivo no seu desenvolvimento.

3.2 Teorias Psicológicas

Reconhece-se que o Espectro do Autismo é definido quanto aos termos comportamentais, porém nas últimas décadas tem-se assistido a uma valorização das características cognitivas. Em 1970, Hermelin e O'Conner tentaram identificar o défice cognitivo básico do autismo nas suas investigações e consideraram que "(...) os autistas armazenavam as informações verbais de forma neutra, sem as analisar, atribuir significado ou reestruturar." (Santos e Sousa: Maio de 2009) Surge assim uma das principais características do Espectro do Autismo que é a incapacidade de avaliar a ordem, a estrutura e a reutilização da informação.

Nos anos 70, a maioria dos testes cognitivos realizados por Frith e Hermelin demonstram a existência de respostas rígidas e estereotipadas, outra característica do Espectro do Autismo.

O'Connor e Leboyer, posteriormente, mencionam que as crianças autistas, segundo a perspectiva piagetiana de desenvolvimento, não possuem uma representação mental interior, o que as impossibilita de reconhecer determinado dado, se este não for representado de forma igual ao que

acontecera da primeira vez que este foi percebido. Ou seja, existe dificuldade na generalização o que dificulta a aprendizagem nestas crianças.

Em meados dos anos 80, segundo Pereira (Julho de 2006: 29), Uta Frith, Alan Leslie e Baron Cohen surgem com a Teoria da Mente e esta teoria defende que "Os autistas apresentam uma falha ou atraso no desenvolvimento da competência de comungar com o pensamento dos outros indivíduos." Ou seja, os autistas têm dificuldade em reconhecer a mente dos outros indivíduos, originando a suposição da incapacidade que estes apresentam em relação à sua própria auto-consciência. Esta teoria procurou identificar os défices responsáveis pelos défices sociais no Espectro do Autismo.

3.3 Teorias Afectivas

Kanner supunha que as crianças com autismo sofreriam uma incapacidade de estabelecer relações emocionais com os outros e, a sua teoria, foi retomada por Hobson em 1993.

Santos e Sousa (Maio de 2009) mencionam que Hobson surgiu com a Teoria Afectiva e esta sugere que o Autismo tem origem numa disfunção primária do sistema afectivo. A dificuldade das crianças autistas relacionaremse com os outros vai originar o não desenvolvimento de estruturas cognitivas fundamentais para a compreensão social. Desta forma, os comportamentos tornam-se repetitivos e estereotipados e os interesses restritos e obsessivos.

3.4 Teorias Biológicas

Algumas investigações relativas às Perturbações do Espectro do Autismo defendem que existe uma origem neurológica de base. Pensa-se que o Autismo resulta de uma perturbação em algumas áreas do Sistema Nervoso Central (SNC) que acabam por afectar o desenvolvimento cognitivo e intelectual, a linguagem e a capacidade em se estabelecer relações.

Considerando as informações de Santos e Sousa (Maio de 2009), ainda não há certezas de que existe uma perturbação neurológica no Espectro do Autismo, porém diferentes estudos verificaram que o autismo é quatro vezes mais frequente nos rapazes do que nas raparigas; existe uma associação do autismo com vários distúrbios biológicos, principalmente, em relação à epilepsia, afectando deste modo as áreas referidas anteriormente.

3.4.1 Estudos Genéticos: Genes, Cromossomas e Autismo

A área da genética tem vindo a assumir uma postura cada vez mais relevante para a determinação da etiologia do Espectro do Autismo. Actualmente, tem-se vindo a realizar diferentes estudos com o objectivo de determinar o(s) gene(s) responsáveis pelo autismo e, de que forma estes afectam o desenvolvimento das perturbações do autismo.

Santos e Sousa (Maio de 2009) referem que Quinhones-Levy (2004) considera o Espectro do Autismo como uma situação de origem genética, existindo uma hereditariedade superior a 90%. Esta hereditariedade é complexa, existindo a interacção de vários genes de susceptibilidade com o ambiente. Os factores ambientais referem-se a factores pré e peri-natais.

No Espectro do Autismo, segundo os estudos genéticos, existe uma variedade de anomalias genéticas em crianças com esta patologia, embora ainda se desconheça a forma como essas anomalias afectam o desenvolvimento cerebral.

3.4.2 Estudos Neurológicos

Os avanços da neurologia mencionam que o Espectro do Autismo é provocado por um desenvolvimento cerebral anormal, iniciado no nascimento e manifestado ao nível do comportamento durante a infância, principalmente, aquando o aparecimento da linguagem. Estes avanços significativos permitiram a localização da área cerebral afectada. Pereira (Julho de 2006: 25) menciona

que "Acredita-se que existe um défice congénito no Sistema Nervoso Central, com efeitos imediatos e permanentes nos aspectos sócio-emocionais do comportamento."

3.4.3 Estudos Neuroquímicos

Existem inúmeras investigações bioquímicas relacionadas com o Espectro do Autismo que incidem sobre a relação entre esta perturbação e os neurotransmissores "(...) enquanto mediadores bioquímicos, relacionados com as contracções musculares e as actividades nervosas." (Pereira, Julho de 2006: 26) Contudo, até à presente data, estes estudos têm sido inconclusivos.

3.4.4 Estudos Imunológicos

Os estudos imunológicos, atendendo às informações de Pereira (Julho de 2006) sugerem a hipótese de que o Espectro do Autismo pode surgir devido a infecções virais intra-uterinas como a Rubéola gravítica, uma infecção pósnatal por herpes ou então uma infecção congénita com citomegalovirus.

3.4.5 Factores pré, peri e pós-natais

Existem alguns estudos que consideram que os factores pré, peri e pósnatais podem estar associados ao Espectro do Autismo. Alguns dos factores
desfavoráveis que podem ocorrer durante estes períodos são: "(...)
hemorragias, após o primeiro trimestre de gravidez, medicação, alterações no
líquido amniótico, gravidez tardia." (Tsai, 1989 cit. In Marques, 2000: 68)
Porém, os dados existentes não são suficientes para indicar a patologia
definida no Espectro do Autismo.

Existe a possibilidade do Espectro do Autismo ter como base alguma condição médica, porém essa ainda não foi possível de detectar em algumas crianças que sofrem da patologia em questão. No entanto, de forma a tentar solucionar este quebra-cabeças, dois autores – Cohen e Bolton – em 1994

apresentam a Teoria do Patamar Comum. A teoria apresentada por estes autores defende que existem várias causas, das quais algumas ainda não foram ainda descobertas, que afectam várias áreas cerebrais e que serão estas áreas as responsáveis pelo desenvolvimento normal da comunicação, do funcionamento social e do jogo.

Seguidamente, apresentarei o "Modelo de Patamar Comum" apresentado por Cohen e Bolton.

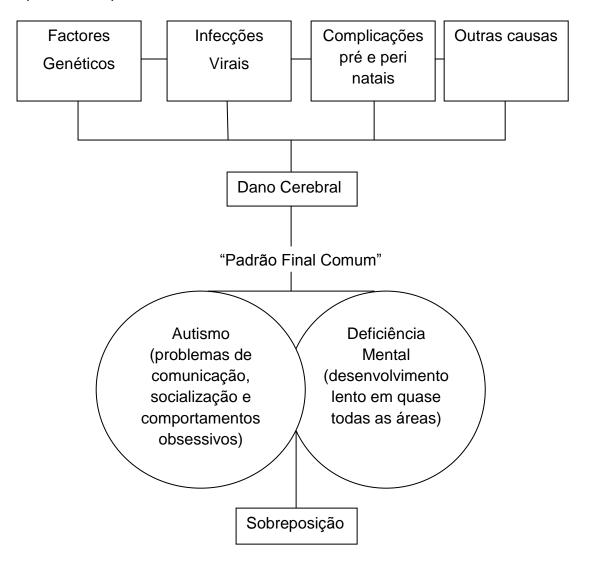


Figura 1 - "Modelo do Patamar Comum"

A Teoria do Patamar Comum faz a síntese de todas as teorias, pois nenhuma teoria por si só explica o Espectro do Autismo, pois todas as teorias explicam apenas uma parte do Autismo.

4. DIAGNÓSTICO E AVALIAÇÃO

Numa primeira fase, para os pais, diagnosticar pode significar rotular. Esta palavra assume um grande peso na vida da família cuja criança foi diagnosticada com algum tipo de Necessidades Educativas Especiais - NEE, particularmente, quando o diagnóstico se refere a uma perturbação pouco comum como a Perturbação do Espectro do Autismo.

O diagnóstico é necessário pois, numa primeira instância permite explicar à família o que a criança tem e, no caso do Espectro do Autismo, de que tipo é este. Ou seja, o diagnóstico descreve quais os sintomas do Espectro do Autismo na criança em questão, os sintomas mais marcantes e os mais moderados, assim como uma descrição dos pontos fortes e fracos da criança diagnosticada. Numa segunda instância diagnosticar permite iniciar um plano de tratamento e encaminhar a criança aos serviços de que deverá vir a poder usufruir, aqueles de que ela necessita para colmatar as suas necessidades e dificuldades.

Neste processo, o diagnóstico deve indicar aos pais não só o que está errado, mas também o que estes devem fazer em termos de tratamento. O diagnóstico faz surgir o tratamento e este atende a diferentes tipos de serviços que, durante o processo, podem vir a mudar consoante a evolução da criança.

Além do Diagnóstico, a Avaliação também assume um carácter forte na problemática do Autismo e torna-se complementar ao Diagnóstico. Nesta perspectiva iremos esclarecer quais são os Critérios de Diagnóstico e as Avaliações que poderão ser realizadas para a realização do quadro do Espectro do Autismo.

4.1 Critérios de Diagnóstico

O diagnóstico do Autismo obedece a determinados critérios constantes no DSM-IV – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª Edição, publicado em 1994. O DSM-IV veio assegurar um acordo entre os

diferentes médicos, de diferentes locais do mundo, quanto à especificação do Diagnóstico do Autismo, estabelecendo os limites entre Autismo e as Perturbações Globais de Desenvolvimento. Distinção já referida num item anterior.

Os critérios de diagnóstico apresentam-se em três categorias e itens associados. A categoria A subdivide-se em três itens: o primeiro refere-se ao défice qualitativo na interacção social e é considerado quando existe uma manifestação em pelo menos duas das seguintes características:

- "(a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social;
- (b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
- (c) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objectos de interesse);
- (d) falta de reciprocidade social ou emocional." (DSM-IV, 1994: 75)

O segundo apresenta os défices qualitativos na comunicação e é considerada quando existe manifestação em pelo menos uma das seguintes características:

- "(a) atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica);
- (b) nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
- (c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- (d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adeguado ao nível de desenvolvimento." (Idem)

O terceiro apresenta os padrões de comportamento, interesses e actividades e é considerado quando existe manifestação em pelo menos uma das seguintes características:

- "(a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer a intensidade quer no seu objectivo;
- (b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
- (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
- (d) preocupação persistente com partes de objectos." (Idem)

A categoria B deve ser iniciada antes dos três anos de idade e refere-se ao funcionamento anormal ou atrasado em pelo menos numa das seguintes áreas: "1) interacção social, 2) linguagem usada na comunicação social, 3) jogo simbólico ou imaginativo." (Idem)

A categoria C, "A perturbação não é melhor explicada pela presença de um Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância" (Idem)

O Diagnóstico da Perturbação Autista é baseado nestes três critérios ou categorias. Após o diagnóstico é preparada a intervenção com a criança, ou seja, o plano de tratamento nas áreas mais importantes a intervir. Esta perturbação não tem cura, mas exige intervenção com o objectivo de estimular determinadas áreas e permitir uma maior estabilidade à própria criança.

4.2 Avaliação Psicoeducativa

O diagnóstico atravessa um processo de avaliação com diferentes fases, intervenientes e especialistas até ser reconhecido como tal. Normalmente, são os próprios pais que se apercebem que existe algum atraso em alguma área do saber ou ao nível do comportamento. Cabe ao Pediatra da criança verificar

"(...) até que ponto alguns estádios desenvolvimentais se verificam na criança, este pode sugerir que se dirija a um centro especializado em autismo, ou a um centro especializado em perturbações do desenvolvimento, para que tenha lugar mais avaliações." (Siegel, 2008: 115)

A avaliação da criança é realizada, principalmente, ao nível comportamental, já que na actualidade ainda não existem marcadores físicos específicos para esta perturbação. Deste modo, o diagnóstico baseia-se na forma como a criança se comporta, ou seja, na demonstração de comportamentos específicos.

"O diagnóstico do autista é feito com base numa avaliação do comportamento da criança, incluindo testes às suas interacções sociais, à sua inteligência, à sua linguagem receptivo-expressiva, ao seu comportamento adaptativo e à presença, ou ausência, de sinais específicos de autismo." (Idem: 119)

A equipa de avaliação no âmbito do autismo poderá ser: psicólogos, pedopsiquiatras, pediatras, neurologistas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, técnicos de serviço social que deverão trabalhar, conjuntamente,

com os pais, educadores/professores, uma vez que estes últimos acompanham a criança no seu quotidiano e poderão fornecer mais informações sobre o seu dia-a-dia. O trabalho em equipa é um instrumento fundamental para se iniciar e dar continuidade ao tratamento.

A criança irá realizar uma avaliação psicológica e comportamental através de alguns questionários e check-lists. Um dos instrumentos de avaliação mais utilizados é o Psycho Educacional Profiler, conhecido por PEP que passarei a apresentar. O PEP surgiu em 1979 mas a sua edição revista surgiu em 1988, sendo agora reconhecido por PEP-R. A sua revisão surgiu devido à necessidade de "(...) responder à demanda de aplicação do teste em crianças pequenas"², já que, a possibilidade de um diagnóstico cada vez mais precoce, origina que as próprias famílias procurem o acesso a um tratamento o quanto antes.

O PEP-R é um instrumento de avaliação que visa medir a idade de desenvolvimento das crianças com o Espectro do Autismo ou transtornos de comunicação. Este instrumento é composto por duas escalas: a primeira avalia o nível de desenvolvimento da criança e, a segunda, o nível de comportamento.

O PEP-R foi desenvolvido para a "(...) apreciação tanto das áreas de habilidade, quanto das deficitárias" (Idem), uma vez que, os instrumentos tradicionais falhavam, talvez devido há pouca cooperação das crianças autistas em situações de testagem, ou pela dificuldade da mesma em contactar com os examinadores, ou ainda, este último os compreender. O perfil de desenvolvimento obtido é então utilizado no planeamento educacional, principalmente em relação ao Modelo de Intervenção TEACCH.

O instrumento de avaliação em questão é usado numa população alvo dos 1 aos 12 anos e, segundo Schopler (1994: 12), esta escala dá-nos informações ao nível de desenvolvimento da criança em diferentes áreas, tais como: coordenação motora ampla e fina, coordenação visuo-motora,

_

² pepsic.bvs-org.br

percepção, imitação, performance cognitiva e cognição verbal. A escala de comportamento avalia as áreas de relacionamento e afecto, o brincar e interesse pelos materiais, as respostas sensoriais e a linguagem.

Dos 1 aos 12 anos a criança autista é avaliada com o PEP-R e, a partir desta idade, usualmente, utiliza-se o AAPEP – Adolescents and Adults Psycho Educacional Profile, com o objectivo de avaliar "(...) as aptidões funcionais nos domínios da imitação, percepção, motricidade fina, motricidade global, integração mão-olhar, desempenho cognitivo e linguagem." (Pereira, Julho de 2006: 44)

O resultado da avaliação do PEP-R é classificado: conseguido, emergente e não conseguido. Desta forma, são determinadas as áreas fortes, emergentes e fracas da criança, consequentemente. O resultado emergente poderá e deverá originar a elaboração de um programa individualizado. Nesta perspectiva, os pais e os profissionais e técnicos que trabalham e contactam com a criança poderão descobrir como intervir, de que forma e quais as aprendizagens que a criança deverá adquirir.

Um outro instrumento de avaliação é a Childhood Autism Ratin Scale, designada por Escala C.A.R.S e esta usa uma escala de gravidade em quatro pontos (déficit ausente, leve, moderado ou grave) para cada um dos catorze comportamentos descritos. A soma total dos pontos varia entre um potencial de zero (sem características de autismo) a 60 (todas as características graves preenchidas).

5. CARACTERIZAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Os indivíduos com o Espectro do Autismo apresentam dificuldades ao nível da comunicação, interacção social, do jogo e reportório de interesses. São nestas características que as diferenças entre as crianças com autismo e

as crianças ditas "normais" se diferenciam. Os indivíduos com Perturbações do Espectro do Autismo podem apresentar, segundo Garcia e Rodriguez (1997), as seguintes características: dificuldade em descodificar expressões ou emoções (próprias ou no outro); Interesses repetitivos e estereotipados; Rituais compulsivos; Resistência à mudança; Dificuldade em expressar as suas necessidades; Apego inadequado a objectos; Maneirismos motores estereotipados e repetitivos; Alheamento; Hiperactividade ou extrema passividade; Comportamentos auto e hetero agressivos; Choros e risos imotivados; Necessidade de se auto – estimular; Sem linguagem falada; Ecolália; Discurso na 2ª ou na 3ª pessoa; Linguagem idiossincrática (significados próprios); Linguagem rebuscada; Hiper reactividade; Hipo reactividade; Reactividade flutuante.

Este conjunto de características pode assumir diferentes combinações, além disto, as características não são sempre as mesmas ao longo da vida, uma vez que, os sintomas podem ser diferentes nas diferentes fases de desenvolvimento da criança com o Espectro do Autismo, porém tal não significa que o diagnóstico se altere ou que a criança ficou curada da sua perturbação. Segundo Happé (1994), o aparecimento e desaparecimento de determinadas características apenas significa que existiram alterações globais no comportamento da criança. As características determinam em muito o tipo e o grau de dificuldade que poderemos sentir ao trabalhar com indivíduos com o Espectro do Autismo e, desta forma, deverá ser realizado um trabalho orientado para as características específicas do indivíduo com o qual trabalhamos, de forma a responder o melhor possível às suas próprias necessidades.

O cerne do Espectro do Autismo é, como refere Siegel (2008: 41), a interacção social que assume diferentes formas. As interacções sociais são pouco frequentes e, usualmente, menciona-se que o indivíduo com autismo vive num "mundo à parte" ou "no seu próprio mundo". Usualmente, os indivíduos com o Espectro do Autismo isolam-se com frequência, mesmo

estando rodeadas de pessoas. Ao nível da vinculação, estes mantêm pouco contacto de vinculação com os parentes mais próximos, como o pai ou a mãe.

Os indivíduos com o Espectro do Autismo apresentam uma relação instrumental, ou seja, manifestam graves dificuldades em manter relações de expressividade e, por sua vez, aproximam-se do adulto, maioritariamente, para obterem aquilo que pretendem; esta forma instrumental de se relacionarem com o adulto, normalmente, é feita através do conduzir com a mão, ou seja, "(...) a criança pega na mão do adulto e o conduz até ao sítio onde se encontra algo que ela quer." (Idem: 44). Uma outra característica é o facto de apresentarem défices no entendimento social, porém compensam esses défices aprendendo muitas regras de comportamento social, assimilando-as de forma rígida, além disto, têm dificuldades em identificar as emoções e os sentimentos no outro.

6. MODELOS DE INTERVENÇÃO

O Diagnóstico e a Avaliação Psicoeducativa realizada ao indivíduo enquanto criança vai ser o ponto de partida para a intervenção e esta assume um papel preponderante no processo de desenvolvimento do jovem com autismo e no seu prognóstico. Nesta fase todos os intervenientes têm um papel fundamental e uma responsabilidade acrescida. Seguidamente iremos apresentar de forma sucinta os principais tipos de intervenção que têm assumido grande relevo na actualidade.

6.1 Modelos de Intervenção de Natureza Psicanalítica

Este modelo de intervenção estruturada foi o primeiro a surgir e, embora tenha sido incapaz de produzir os resultados terapêuticos a que se propôs, possibilitou a criação de condições para uma maior investigação nesta área. As

orientações terapêuticas predominantes até aos anos 60 eram de carácter psicanalítico e estas adaptavam as técnicas às necessidades das crianças. Segundo Marques (Maio 2000), os terapeutas utilizavam brinquedos para estabelecer uma relação com a criança.

"Estes terapeutas acreditavam que a estabilidade do setting (local onde se desenvolve a sessão) que fica estabelecido logo na primeira sessão, aliados à neutralidade do terapeuta e à estabilidade da intervenção, permitem à criança construir uma confiança básica com outra pessoa." (Idem: 88)

O modelo em questão baseava-se no tipo de intervenção terapeuta/criança e os pais não assumiam qualquer função participativa, o seu papel era desvalorizado. Este modelo de intervenção apesar de ter tido sucesso em alguns casos, noutros não se poderia aplicar, uma vez que a capacidade simbólica e o desenvolvimento da linguagem se encontravam comprometidas. Esta teoria é assim de difícil aplicação, porém permitiu abrir caminho para uma nova procura.

6.2 Modelos de Intervenção de Natureza Comportamental

Os psicólogos de orientação comportamental, principalmente, Lovaas (1973 Cit. In Marques Maio de 2000: 90), consideravam que este tipo de intervenção podia ajudar a melhorar as capacidades dos jovens com autismo, assim como permitir a aquisição de uma série de competências como a linguagem, a autonomia e competências sociais. O programa tinha como objectivo ensinar um conjunto de competências para o jovem funcionar adequadamente em casa ou na escola. O grau de complexidade e de exigência ia aumentando gradualmente, consoante as competências que iam sendo adquiridas, sendo este treino intensivo com cerca de 40 horas de treino por semana durante sensivelmente dois ou mais anos.

Para existir sucesso neste tipo de intervenção era necessário a participação dos pais, uma vez que, estes teriam de proceder a utilização deste método de forma persistente e sistemática em casa e, para tal acontecer, os

pais eram sujeitos a um curso de treino na utilização das técnicas comportamentais. Os pais assumiam uma postura didáctica, onde tinham a função de transmitir os conhecimentos adquiridos.

6.3 Modelos de Intervenção de Natureza Cognitivo-Comportamental

O modelo de intervenção que, seguidamente, apresentarei pode ser definido como um programa de transição entre os modelos de comportamento tradicional e os modelos cognitivos. Devido a um conjunto de défices tais como: cognitivos, sensoriais, comunicacionais e comportamentais apontados pelo Espectro do Autismo, tornam-se necessárias regras educativas que permitem manter um bom nível de estimulação para a aprendizagem.

Tendo em conta as características especiais destas crianças, chegou-se à conclusão que os ambientes educativos estruturados na educação das crianças com o Espectro do Autismo era o mais vantajoso para o seu desenvolvimento. Surge então o programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação), criado em 1971 por Eric Schopler e seus colaboradores da Universidade de Chapel e Hill na Califórnia do Norte. Este programa foi concebido para as crianças com Perturbações do Espectro do Autismo de todas as idades e tinha como objectivo principal que estas trabalhassem o mais autonomamente possível, "(...) em casa, na escola ou no local de trabalho" (Marques, Maio 2000: 91/92). O modelo pretende também ensinar os pais destas crianças a lidar com elas essencialmente ao nível comportamental. Segundo a mesma autora, este modelo baseia-se em sete princípios fundamentais: Adaptação do meio às limitações do indivíduo; Elaboração de um programa de intervenção personalizado; Estruturação do ensino, nomeadamente das actividades, dos espaços e das tarefas; Aposta nas competências emergentes sinalizadas na avaliação; Abordagem de natureza cognitivo-comportamental; Treino dos profissionais para melhor trabalharem com a criança e a família e a Colaboração parental, continuando em casa o trabalho iniciado nas estruturas de intervenção.

O aspecto principal do programa no meio escolar é estruturar a sala de aula, bem como as actividades, de modo a mostrar à criança o que se pretende dela.³ As quatro componentes principais deste tipo de ensino estruturado são:

- 1- Estruturação Física, que está dividida por seis áreas de aprendizagem:
- a) Aprender é uma "área de ensino individualizado; privilegia o desenvolvimento de novas aprendizagens; desenvolve a atenção e concentração; facilita a interacção e a focalização do olhar; de frente para o adulto e de costas para factores de distracção" (Idem)
- b) Trabalhar é uma área de gabinete onde é realizado o trabalho individual e autónomo. O gabinete permite a "redução de estímulos distractores; focalizar a atenção nos aspectos importantes da tarefa". Existe ainda um plano de trabalho que orienta a criança nas actividades que ela tem de realizar e a sequência das mesmas e, as tarefas estão organizadas em caixas individuais.
- c) Brincar esta é uma área de lazer, onde a criança/jovem poderá brincar ou aprender a brincar. Esta área "Promove a escolha de brincadeiras e o desenvolvimento de brincadeiras com pares; Possibilita a imitação de actividades da vida diária" (Idem) e tem brinquedos, almofadas, espelhos e música.
- d) Computador é um espaço para se trabalhar com um computador, facilitando a atenção e a concentração. Esta área tem o intuito de consolidar as aprendizagens e minimizar as dificuldades na escrita que por vezes existem nas crianças com PEA.
- e) Trabalho de grupo é uma zona de interacção social que tem como objectivo estimular a partilha e o trabalho em pares e fomentar a diversificação de actividades.

_

³ http://educacaoespecial.madeira-edu.pt/ProgramaTeacch/tabid/1259/Default.aspx

f)Reunião – é uma "Zona para a exploração de objectos, imagens, sons e gestos; Desenvolvimento de competências ao nível das noções espáciotemporais, autonomia, compreensão de ordens verbais." (Idem)

Além destas áreas existe uma outra designada por área de Transição que é um local onde estão colocados os horários individuais de cada aluno, ou seja, "o aluno dirige-se a esta zona da sala sempre que termine uma actividade ou que necessite de consultar o seu horário individual." (Idem)

- 2- Informação Visual na sala encontra-se nas áreas de trabalho, na identificação dos alunos e nos horários. Os horários visuais "Minimizam os problemas de memória e atenção; Reduzem problemas relacionados com a noção de tempo e organização; Compensam as dificuldades ao nível da linguagem receptiva; Motivam o aluno a realizar as actividades; Mostra as actividades a realizar e em que sequência; Previne a desorganização interior e as crises de angústia; Possibilita a independência e autonomia." (Idem)
- 3- Plano de Trabalho apresenta as tarefas a realizar na área de trabalho; permite que o aluno compreenda o que se espera dele e que organize o seu trabalho. Este plano de trabalho é composto por imagens, palavras e objectos reais.
- 4- Integração Os alunos estão matriculadas nas turmas das escolas e, esta matrícula é estabelecida de acordo com Programa Educativo Individual PEI de cada aluno.

Neste programa de intervenção, os pais assumem um papel activo logo a partir do momento em que se realiza a avaliação inicial do aluno até ao desenvolvimento de todo o processo de intervenção, porém o seu papel é limitado no que diz respeito à continuidade do trabalho do especialista.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

CAPÍTULO II - METODOLOGIA

Este trabalho científico traduz-se num estudo transversal, isto porque, foi realizado um único estudo numa dada realidade e num único momento temporal. Trata-se também de um estudo descritivo já que fornece informação acerca de um jovem diagnosticado com o Espectro de Autismo (Anexo 1) que terá como nome fictício Rafael, descrevendo as suas características e meio familiar. Como refere Fortin (1996:164) o estudo descritivo "consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desse grupo ou população". Quanto à modalidade e à sua finalidade, pretende-se interpretar, compreender e reflectir sobre a realidade, logo a sua finalidade é básica.

Existem dois tipos de métodos de investigação, o método de investigação quantitativo e o qualitativo. Neste presente estudo o método de investigação seleccionado será o qualitativo, uma vez que existe a preocupação de observar, descrever, interpretar e apreciar o meio e o fenómeno sem procurar controlar, ou seja, "O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar." (Fortin, 1999: 22) Numa investigação qualitativa existem diferentes tipos de métodos qualitativos e, neste estudo científico, o método escolhido será um Estudo de Caso, pois este tipo de estudo consiste "numa investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização." (Idem: 164)

A Investigação Qualitativa assume cinco características centrais e, segundo Bagdan e Biklen (1994), uma primeira será o facto dos dados serem recolhidos no seu ambiente natural e, neste trabalho, poderemos ser uma das fontes de informação, já que trabalhamos com o jovem em questão. Deste modo, teremos a oportunidade de assimilar os dados dentro do contexto em que estes ocorrem e, além disso, a possibilidade de construir uma leitura dos acontecimentos, já que, "Uma boa interpretação do que quer que seja – um poema, uma pessoa, uma história, um ritual, uma instituição, uma sociedade –

conduz-nos ao coração daquilo que se pretende interpretar." (Idem: 47/48) Uma segunda característica é o facto deste tipo de investigação possibilitar a descrição dos dados e não a análise de números pois,

"A abordagem da investigação qualitativa exige que o mundo seja examinado com a ideia que nada é trivial, que tudo tem potencial para construir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objecto de estudo." (Idem: 49)

A terceira característica corresponde ao facto de que, durante a realização deste trabalho e utilizando o método da Investigação Qualitativa, teremos a oportunidade de valorizar o processo e não o resultado obtido. Uma quarta característica deste tipo de investigação incide na possibilidade que teremos em estabelecer uma relação entre todas as informações, com o objectivo de identificar e perceber as questões mais importantes para o estudo. Por fim, a quinta característica refuta-se ao significado, ou seja, o nosso objectivo é perceber e questionar a realidade do jovem em estudo.

O presente estudo tem como objectivo geral conhecer as características do Espectro do Autismo e as dificuldades que esta patologia acarreta consigo ao nível académico e familiar de jovens diagnosticados com esta patologia. Os objectivos específicos serão: conhecer o conceito de Espectro do Autismo e temas associados a ele; descobrir quais as implicações desta patologia na Educação de um jovem com este diagnóstico e descobrir como a família lida com um filho com Necessidades Educativas Especiais.

A amostra patente neste Estudo de Caso é um jovem diagnosticado com o Espectro do Autismo e uma amostra (n) é uma representação de um determinado Universo (N), sendo sempre o objecto de estudo de qualquer investigação científica. Este estudo centra-se numa amostra não probabilística, na medida em que, se pretende especificar e estudar um jovem que, não garante representatividade, e vale pelo rigor em relação ao problema em estudo.

Atendendo às características do estudo a empreender, sentimos a necessidade de partir para a selecção das técnicas de colheitas de dados, com o intuito de recolher a informação, para assim, proceder à respectiva validação

dos dados. Como refere Fortin (1999:240), para a escolha do método de recolha de dados "o investigador deve perguntar-se se a informação que quer colher com a ajuda dos instrumentos de medida em particular é exactamente a que tem necessidade para responder aos objectivos da sua investigação"

Sendo este estudo de investigação descritivo, segundo Fortin (1996:162), os estudos descritivos "(...) visam obter mais informações, quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre fenómenos em que existem poucos trabalhos de investigação". Nesta linha de pensamento, tendo em conta os objectivos do estudo, bem como, o tipo de estudo, questões de investigação e informação que se pretende colher, seleccionou-se como técnicas de recolha de dados: a observação participante, análise documental e conversas informais com os membros da família do jovem em estudo.

Torna-se essencial o recurso a diferentes fontes de informação (ainda que privilegiando uma), com a intenção de que os dados oriundos se "validem" entre si, proporcionando uma informação mais profunda e coerente, bem como, um conhecimento mais detalhado. A observação foi considerada uma técnica complementar de colheita de dados, ainda que importante e pertinente. Esta escolha recai no facto, desta consistir numa técnica de recolha de informação a partir da observação feita intencionalmente no jovem, permitindo uma análise global e intensiva do ambiente onde decorre o estudo.

Deste modo, a observação foi utilizada durante a realização deste trabalho científico, já que trabalhamos com o jovem em questão desde o ano passado. As nossas observações e posteriores conhecimentos da realidade familiar do jovem foram obtidos através da ficha de anmenese, escalas de avaliação do jovem e complementadas com informações cedidas pela família através de conversas que tivemos. Para fazer a avaliação do nível académico e pessoal do jovem foram realizadas Escalas de Avaliação.

CAPÍTULO III – CARACTERIZAÇÃO DA REALIDADE PEDAGÓGICA

1 - CARACTERIZAÇÃO DO MEIO

A escola que o Rafael frequenta é uma EB com 3/Ciclo não agrupada do Concelho de Vila Nova de Gaia, Distrito do Porto.⁴ (Anexo 2) A freguesia em questão apresenta uma área de 493Ha e 7500m. Segundo os censos realizados em 1991 apresenta 8.478 habitantes e uma Densidade Populacional de 1741 habitantes. Em 1995 tinha aproximadamente 10.000 habitantes.

A caracterização do Meio torna-se importante para compreendemos que uma escola não se pode isolar da sua realidade. O meio que a envolve pode permitir inúmeros factores de desenvolvimento, nomeadamente, desenvolver a capacidade de inserção da criança no seu meio, permitindo um conhecimento das suas atitudes, valores ou crenças. Segundo Duarte (1994; p. 14),

«A escola deve procurar estabelecer relações constantes com o meio, pois a formação integral do aluno não passa pela simples instrução dos conteúdos académicos, mas sim pela educação interdisciplinar, na qual desempenham um papel preponderante os valores essenciais a um crescimento harmonioso e talvez a hipótese de salvação do planeta e das pessoas que nele vivem.»

É necessário que a instituição comunique e estabeleça relações com o meio em que esta inserida. O meio envolvente é também uma importante fonte de aprendizagens. O contacto concreto com diferentes realidades desperta a curiosidade dos jovens e alarga os seus conhecimentos.

A freguesia onde se localiza a escola é referida em documentos desde o século XII, sendo elevada a Vila no dia 1 de Fevereiro de 1988 e fica situada no litoral norte, existindo praias com bandeira azul. Os acessos rodoviários são bons, existindo uma Estação de Caminhos de Ferro, Transportes Público e acesso rodoviário à A44.

_

www.freguesiavaladares.com

Ao nível de actividades económicas destacam-se a Indústria da Cerâmica e a Indústria Têxtil. Destaca-se ainda as desfolhadas, as festas e romarias de Verão, as danças e os cantares, os ditos populares e as lendas.

Um dos monumentos mais conhecidos da zona é um Castro. Não existe muito Património mas destaca-se o antigo Sanatório, o Edifício Heliântia, uma Igreja Matriz que tem duas belas esculturas e painéis de azulejo.

Nesta freguesia existem duas farmácias; dois Bancos; um posto de Correios e um Centro de Saúde. Ao nível do Sistema de Ensino tem três Jardins de Infância; quatro EB 1º Ciclo; uma EB 2/3 e uma EB com 3º Ciclo. A freguesia tem diferentes colectividades, entre as quais, a Associação Humanitária de Bombeiros Voluntários; a Associação Orfeão; o Clube de Futebol; o Clube Desportivo e Recreativo Império; a Confraria Gastronómica do Velhote; o Grupo Desportivo e Recreativo da Fábrica Cerâmica; o Grupo Folclórico; o Futsal Clube e um Orfeão.

Quanto aos Serviços Sociais apresentam-se os seguintes: Apoio Social, UNIVA, Curso de Alfabetização, RVCC e Curso de Transição, JUVA Gabinete de Juventude e o Instituto Cultural. Dentro do Apoio Social existem as seguintes estruturas: Acção Social que é responsável pela identificação e sinalização dos problemas sociais; inscrições para o Centro de Dia e Apoio ao Domicílio. Uma outra estrutura é a Habitação Social que representa os inscritos para habitação. Por fim, a Gaia Amiga presta serviços de apoio externo ao domicílio para apoiar população carenciada com mais de 65 anos e/ou mobilidade reduzida; esta funciona em articulação com o Município de Gaia e com a Empresa Gaianima.

2 - CARACTERIZAÇÃO DA ESCOLA

A família deve ser reconhecida como os primeiros educadores de seus filhos, contudo deve existir uma articulação entre a escola e o meio familiar. A *Lei de Bases do Sistema Educativo*, da Assembleia da República, (1987; artigo

37, item 1, p. 33), informa-nos que cabe ao Estado "(...) criar uma rede de estabelecimentos públicos de Educação e Ensino que cubra as necessidades de toda a população."

Assim como é importante caracterizar a comunidade e descobrir o que ela nos pode oferecer, é inegável a importância da caracterização da escola (Anexo 3) que o adolescente frequenta, na medida em que, esta caracterização permite-nos investigar o seu funcionamento, a sua caracterização, por quem é dirigida, o propósito do seu surgimento, quem nela trabalha e como se interligam as relações que nela existem, seja entre todos os funcionários ou entre a instituição e a comunidade que a engloba.

As relações existentes entre as pessoas e o seu meio ambiente, darão lugar a diferentes condutas dos sujeitos, ou seja, segundo Barker (1968; Cit. Zabalza, Dezembro de 1997: 119), "(...) todo o meio ou contexto em que se produz a conduta possui as suas próprias estruturas (limites físicos, atributos funcionais, recursos disponíveis, etc.) que facilitam, limitam e ordenam a conduta dos sujeitos." Nesta perspectiva, o espaço da instituição constitui-se como uma estrutura de oportunidades,

"(...) que favorecerá ou dificultará o processo de crescimento pessoal e o desenvolvimento das actividades instrutivas. Será facilitador, ou pelo contrario limitador, em função do nível de congruência relativamente aos objectivos e dinâmica geral das actividades postas em marcha ou relativamente aos métodos educativos e instrutivos que caracterizem os nossos estilo de trabalho." (Idem: 120)

Assim sendo, segundo Santos (1991), "A educação deve integrar tudo no sentido de estimular a criança, a encontrar-se a si própria e a integrar-se na cultura da sociedade em que vive." Daí ser importante a sua caracterização.

À medida que conhecemos a instituição e a sua comunidade envolvente, esta também nos vai conhecendo. As diferentes pessoas com quem mantemos contacto, os locais, o tempo, os acontecimentos que surgiram no dia-a-dia, resultaram numa boa convivência com os outros e numa auto-reflexão e, sobretudo, num conhecimento mútuo entre nós e o outro.

As relações entre toda a comunidade educativa – professores, pais, funcionários, auxiliares de acção educativa, entre outros técnicos de ensino – é fundamental para o bom desenvolvimento das crianças, pois um mau relacionamento entre os diferentes membros reflecte-se na prática educativa e, consequentemente, no ensino/aprendizagem dos alunos. Na realidade, todas as relações profissionais devem ser baseadas num misto de experiência, formação, educação e valores pessoais.

"Uma das influências indirectas potenciais sobre a qualidade de um programa é a natureza das relações entre os educadores e a instituição perante a qual são responsáveis. Parece razoável considerar que, em princípio, o modo como os educadores e outros profissionais tratam as crianças é semelhante ao modo como são tratados pela instituição promotora do programa." (Vasconcelos, Outubro de 1998: 27)

Seguidamente, iremos caracterizar o Estabelecimento de Ensino, tendo em conta a descrição da instituição, o seu espaço físico, os recursos humanos e a sua organização.

2.1 História da Escola

As informações sobre este item foram recolhidas no site da própria escola.⁵ A Escola situa-se numa das freguesias de Gaia e, a partir de 4 de Dezembro de 1992, teve como patrono um médico local que permitiu a criação de condições para a escolarização de jovens doentes com tuberculose óssea e que procuravam tratamento num sanatório que o mesmo médico ajudara a erguer à beira-mar na freguesia em questão.

A Escola serve as populações vizinhas ao nível do secundário, donde provêm sessenta e cinco por cento dos alunos que a frequentam. A sua influência local é notória e evidente devido ao crescimento percentual a que se vem assistindo da população que conclui o ensino secundário. O estabelecimento foi fundado numa época de expansão do sistema educativo e, ao longo dos anos, a utilização intensiva das instalações originou a necessidade de recuperação de parte de alguns edifícios da escola. Porém, tal

_

⁵ www.esec-dr-j-g-ferreira-alves.rcts.pt/escola.html

não te interferido com a própria dinâmica da escola. A escola e a sua equipa docente se encontram envolvidas em diferentes projectos em prol do sucesso dos alunos, tais como: projectos culturais, artísticos e sociais em parceria com múltiplas instituições culturais, recreativas, desportivas cívicas que existem na área

A escola em questão assume-se como uma Escola Viva, com projectos cuja missão é "(...) ajudar os nossos jovens a encontrarem o seu lugar na sociedade, a definirem o seu projecto de vida, a tornarem-se também eles promotores de transformações positivas na comunidade" (Idem) A Associação de Pais é um parceiro activo, uma vez que, participa nas questões escolares dos seus educandos, bem como em muitos dos sucessos alcançados. Além disto, desde há dez anos que o Centro de Formação da Associação de Escolas Gaia-Sul se encontra sedeado na escola, sendo reconhecido como um contributo para uma cultura de formação e renovação permanente.

2.2 Recursos Humanos

A Comunidade Educativa da escola é constituída pelo Corpo Docente, o Corpo Discente, o Pessoal Administrativo, os Auxiliares de Acção Educativa, os Pais e Encarregados de Educação, a Autarquia e a Comunidade local.⁶

As funções de Direcção, Administração e Gestão da Escola são asseguradas pelos seguintes órgãos: Assembleia de Escola que define as linhas orientadoras da actividade da escola; Conselho Pedagógico tem a função de orientação, coordenação e avaliação e de formação do pessoal docente e não docente; Conselho Executivo assume as funções de administração e gestão das diferentes áreas presentes na escola; Conselho Administrativo é responsável pela gestão administrativa e financeira da escola.

Na Orientação Educativa, colaboram as seguintes Estruturas de Apoio: os Departamentos Curriculares; Conselhos de Área Disciplinar; Conselhos de

_

⁶ www.esec-dr-j-g-ferreira-alves.rcts.pt/escola.html

Turma; Directores de Turma; Conselhos de Directores de Turma; Coordenador Pedagógico do Centro Novas Oportunidades; Direcção dos Cursos Tecnológicos; Direcção dos Cursos Profissionais; Direcção dos Cursos CEF; Coordenação das Ofertas Educativas integradas no Sistema Nacional de Qualificações (Cursos Profissionais, Cursos de Educação e Formação, Cursos de Educação e Formação de Adultos (EFA), Centro de Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências (CRVCC), Cursos de Ensino Recorrente Nocturno); Coordenação TIC; Equipas docentes. Ainda colaboram os seguintes Serviços Especializados: Serviços de Psicologia e Orientação e o Núcleo de Apoio Educativo. Na orgânica escolar fazem ainda parte a Associação de Pais e a Assembleia de Delegados de Alunos.

Os órgãos de administração e gestão da Escola são constituídos pela: Assembleia de Escola - "órgão responsável pelas linhas orientadoras da actividade da escola, bem como o órgão de participação e representação da comunidade educativa" (Regulamento Interno)⁷; o Conselho Executivo – "órgão de administração e gestão da Escola nas áreas pedagógica, cultural, administrativa e financeira" (Idem); o Conselho Pedagógico – "O Conselho Pedagógico é o órgão de coordenação e orientação educativa da Escola" (Idem) e o Conselho Administrativo – "A definição, composição e competências do Conselho Administrativo são as previstas nos art.ºs 28º, 29º e 30º do Regime de Autonomia, Administração e Gestão dos Estabelecimentos de Educação Pré-Escolar e dos Ensinos Básico e Secundário, anexo ao Decreto-Lei 115-A/98, de 4 de Maio." (Idem)

A Assembleia da Escola é constituída por dezassete pessoas: sete representantes do pessoal docente; dois representantes do corpo discente (alunos do ensino secundário); dois representantes do pessoal não docente; dois representantes dos pais e encarregados de educação; um representante da autarquia local; um representante da academia de música de Vilar do Paraíso; um representante do tecido empresarial da área educativa e um representante do Centro de Saúde de Valadares. O Conselho Executivo é

www.esec-dr-j-g-ferreira-alves.rcts.pt/escola.html

constituído por um presidente e dois vice-presidentes. O Conselho Pedagógico é constituído por dezoito elementos: o presidente do conselho executivo; os professores coordenadores dos departamentos curriculares; o coordenador dos directores de turma do terceiro ciclo; o coordenador dos directores de turma do secundário; 0 coordenador pedagógico do Centro ensino Oportunidades; o coordenador das ofertas educativas integradas no Sistema Nacional de Qualificações; o director dos cursos tecnológicos; um representante dos serviços de apoio educativo; o coordenador da biblioteca; o coordenador de avaliação integrada; um representante do corpo discente; um representante do pessoal não docente; dois representantes da associação de pais e o coordenador dos projectos educativos.

2.3 Instalações e Recursos Materiais

O material didáctico encontra-se armazenado em sectores designados pelo Conselho Executivo. O material deve ser requisitado com a antecedência de 24horas e é necessário preencher uma requisição própria onde consta a designação do equipamento, a identificação de quem o requisita; a data e hora da sua utilização, a assinatura, data e hora da devolução e a rubrica do responsável pelo sector. O responsável do sector tem a responsabilidade de estar a para das requisições, de as cumprir sempre que possível e de transmitir ao seu superior as falhas que possam ocorrer ou existir.

As instalações da escola destinam-se prioritariamente às práticas lectivas e pedagógicas. São instalações com regulamento próprio a biblioteca, as instalações gimnodesportivas, os laboratórios, as salas de educação tecnológica, o auditório, a reprografia, a papelaria, a cantina, o bufete, a sala S.A.P.O., o Centro de Recursos em Conhecimento, a sala da associação de estudantes e todas as que estiverem afectas a um fim específico. Cada uma destas instalações tem um regulamento próprio que se encontra afixado nas respectivas instalações.

2.4 Espaço do CEF – Fiel de Armazém

O Rafael passa o seu tempo diário num espaço que foi dividido em três salas através da implementação de paredes. É neste espaço (Anexo 4) que o Rafael frequenta o curso CEF - Fiel de Armazém, Curso de Educação e Formação (CEF) criado propositadamente para jovens com o Espectro do Autismo.

Na entrada do espaço, do lado direito, encontram-se os cabides dos alunos do curso, identificados com o nome e pela cor que ambos reconhecem como sua. Do lado esquerdo, existem os cacifos também identificados como os cabides, onde os alunos colocam os cartões da escola, algum material, muda de roupa (existem alunos que por vezes descuidam-se na casa de banho), objectos pessoais. Por baixo dos cacifos existem algumas bolas que são utilizadas no recreio. Frente à porta encontra-se um placar de informação com os horários dos alunos; a identificação da comunidade educativa (docentes, docentes do Ensino Especial, auxiliares da acção educativa) identificado com o nome da disciplina, do docente e a fotografia do mesmo; o horário das terapias (Terapia da Fala e Psicologia); o contacto dos Pais/Encarregados de Educação e os contactos da comunidade educativa; neste placar vão sendo colocadas informações que se consideram pertinentes.

Uma das salas fica à direita da entrada e nesta sala faz-se a antecipação e o reforço das aprendizagens, ou seja, como o grupo está dividido em três subgrupos, enquanto um se encontra na sala de aula, os outros estão nesta sala a preparar ou a reforçar as aprendizagens das diferentes disciplinas. Numa das paredes da sala estão os gabinetes individuais; um com computador e uma impressora, usualmente, utilizado pelo corpo docente para a preparação das aulas. Na parede oposta existe um armário com o material didáctico utilizado pela comunidade educativa e alguns jogos para os alunos; um quadro e ao lado deste um móvel com material de desperdício (lápis, canetas, borrachas, afias, réguas, diferentes tipos de papel, cartolinas de diferentes cores, entre outros). No meio da sala existe uma mesa redonda que é utilizada para trabalho em grupo. Na parede à direita da porta

existe um móvel onde os alunos colocam as suas capas de trabalho. A sala é iluminada com luz natural através de janelas e por luz artificial.

A sala do meio é utilizada pela disciplina de Música, Movimento e Drama e o Atelier de Dança; para as terapias e como sala de meditação, principalmente, quando algum dos alunos entra em crise e demonstra comportamentos agressivos. Normalmente, o aluno que entra em crise é dirigido a esta sala, pelo facto de o seu isolamento ser benéfico para o controlo da própria crise e evitar o aparecimento de crises no restante grupo. Nesta sala existe: um móvel onde se guarda CD'S, jogos, um rádio e onde está um aquário com peixes cedido por umas das docentes da escola; dois colchões; almofadas; uma mesa individual, duas cadeiras. Uma das paredes é constituída por janelas, sendo então a sala iluminada por luz natural e também por luz artificial.

A outra sala fica do lado esquerdo de quem entra e é considerada a sala de aula, propriamente, dita. Nesta sala os alunos assistem às aulas das diferentes disciplinas e é composta por sete mesas de trabalho, cada uma identificada com o nome e respectiva cor do aluno; uma mesa do docente; cadeiras; um quadro; um móvel com o material escolar dos alunos também identificado e um armário com material de armazém, este material é utilizado em algumas das disciplinas. A sala é iluminada por luz natural (uma das paredes é constituída por janelas e uma porta) porém os vidros tiveram de ser plastificados porque eram motivo de perturbação e distracção para os alunos e é também é iluminada por luz artificial.

O espaço foi organizado, tendo em atenção a caracterização apresentada pelo Modelo TEACCH que foi expresso na parte teórica deste trabalho de investigação. Dentro deste espaço foram criadas condições para a realização de várias actividades que podem ocorrer, simultaneamente, consoante o pessoal da equipa educativa disponível no momento. Ambas as salas estão bem equipadas com diferentes tipos de material didáctico e lúdico como já referi. Este material foi trazido pelas docentes do Ensino Especial.

A utilização dos horários e a sua identificação através do nome e cores, é outro aspecto referido pelo Modelo TEACCH e estes permitem que o aluno organize os acontecimentos diários e semanais. Desta forma, o aluno sabe que actividade/aula que irá ocorrer e transitar de uma para outra sem necessitar da ajuda ou indicação do adulto. Em relação a este item, no espaço em questão, alguns dos horários eram identificados com o nome e cor do aluno porque este já conseguia ler e orientar-se e existiam dois alunos com horários visuais, pois um deles não fala mas identifica os espaços através das imagens e o outro, apesar de saber ler, tem dificuldades de compreensão. Segundo Sundberg e Prtington (Maio de 1998: 86), as pistas visuais apresentam múltiplas vantagens, já que não é necessário um treino especial por parte de quem escuta a mensagem; as imagens são de fácil compreensão e vêem acompanhadas pela palavra; a maioria dos símbolos é de fácil aquisição.

3 - CARACTERIZAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

A família é o primeiro agente de socialização da criança e a primeira que satisfaz as suas necessidades mais básicas como, por exemplo, o comer, o beber, o vestir e é a que permite um primeiro contacto entre a criança e a sociedade. Quando nascem, as crianças são bastante dependentes dos adultos na satisfação das suas necessidades mais básicas e, neste processo, vai-se desenvolvendo o relacionamento afectivo e social entre o bebé e os pais ou os adultos que com ele contactam.

O termo Família tem vindo a ser estudado ao longo dos anos, principalmente, porque este conceito encontra-se em constante mutação acompanhando o próprio desenvolvimento da sociedade. O conceito de família de há anos atrás não é o mesmo de hoje. Existem diferentes perspectivas para definir este conceito, umas relacionam-se com os laços de sangue que unem os diferentes membros familiares como avós, primos, tios, pais, irmãos, isto é,

a família extensa. Porém existem perspectivas que defendem que o conceito família encontra-se relacionado com o conceito de lar, ou seja, "a relação de coexistência debaixo de um mesmo tecto de grupos de seres humanos unidos entre si por uma relação de progenitor a descendente." (Flores, 1994: 13) Mas tal não é suficiente para que a família cumpra os seus objectivos, já que é necessário que "esta consanguinidade e esta coexistência se baseiem no amor e no respeito mútuo." (Idem) Assim sendo, o conceito de família interliga-se com os laços de sangue e o conceito de lar, nomeadamente, com o equilíbrio necessário entre o amor e autoridade, solidariedade e rivalidade, em que cada um tem um papel activo.

Além de ser papel da família alimentar e cuidar da criança, o amor e a estabilidade também são factores importantes para o bom desenvolvimento da mesma. O Amor vai permitir o bom desenvolvimento da personalidade da criança, assim como a sua maturidade afectiva e intelectual. A estabilidade abarca o amor que os familiares sentem por si, além de que implica a orientação e a educação necessária para a autonomia e independência da criança. Os pais são os primeiros educadores, os que permitem o contacto da criança com o meio e, consequentemente, como um leque de aprendizagens extenso. Deste modo, segundo Bruno Betelheim (Cit in. Ghazal,1993)

"A finalidade da educação é antes de tudo permitir à criança que descubra a pessoa que pretende ser, e graças à qual poderá sentir-se satisfeita consigo própria e com a sua maneira de viver. (...) Para tudo isso, os pais não são somente os primeiros formadores da criança mas também os seres pelos quais ela se poderá orientar."

O Agregado Familiar do Rafael é formado por quatro pessoas: o Pai, a Mãe, a Irmã mais velha e o Rafael. Apesar de os pais estarem casados no papel, encontram-se separados e o pai a viver noutra casa, porém ambos os membros consideram-se uma família e a educação dos filhos é partilhada pela mãe e pelo pai, ou seja, qualquer assunto ou decisão a tomar em relação à educação dos filhos, é assumida e discutida por ambos.

O pai tem 42 anos, o 12º ano incompleto e é Director de Vendas, quase Director Comercial na empresa onde trabalha, tendo um vencimento elevado. A

mãe tem 45 anos e o Bacharel em Técnica de Farmácia, faltando-lhe apenas uma disciplina para terminar a Licenciatura na área; trabalha num hospital. A irmã tem 15 anos e frequenta o 10º ano de escolaridade. É mais velha que o Rafael quinze meses e meio. A família assume-se como uma família da Classe Média Alta. A nível habitacional, a habitação é própria e é uma Moradia. O Rafael tem um quarto próprio assim como a sua irmã.

3.1 A Família e a Problemática do Espectro do Autismo

Quando uma família prepara-se para ter um bebé uma das suas maiores preocupações é que este não seja portador de alguma Necessidade Educativa Especial. Quando a criança nasce e aparentemente é normal as preocupações dissipam-se, porém o bebé com autismo é quase sempre visto como normal, uma vez que, os sintomas revelam-se aquando o seu desenvolvimento e o diagnóstico surge quase sempre antes dos 3 anos de idade. É neste momento que os pais sentem o mundo ruir, "A "morte" que os pais vivenciam são a morte da criança idealizada. Os pais têm crenças e sentimentos, ainda que amorfos, sobre quem querem que o seu filho seja quando crescer." (Siegel, 2008: 164)

O nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais – NEE - pode ser considerado um factor de stress para a família e potenciar momentos de crise. Segundo Alarcão (2002: 96 cit in Gomes, 2008: 290), há momentos de crise na família "(...) quando o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta (...) toda a mudança causa stress, seja esta positiva ou negativa" Estes momentos de crise são importantes já que permitem transformações na família e vão influenciar o tipo de ralação que os pais estabelecem com os filhos e vice-versa.

A Família tem de se adaptar a uma nova realidade que não se assimila fácil e entram num processo de luto e, cada membro da família vive-o de maneira diferente. O apoio mútuo entre os pais é colocado à prova

constantemente e segundo Siegel (2008) o primeiro teste surge aquando a avaliação da criança e a segunda fase consiste em trabalhar as emoções que surgem após o diagnóstico, principalmente, o sentimento de culpa.

Aceitar o diagnóstico do Espectro do Autismo nem sempre é fácil para os pais e esta aceitação atravessa diversas fases (Ferreira et. al. 1990: 399) que passaremos a apresentar.

A Fase designada por Choque, onde os sentimentos são de confusão e existe desorganização na dinâmica familiar; a Fase da Negação, onde a família nega a realidade, procurando outros diagnósticos mais favoráveis; a Fase da Raiva, onde existe um sentimento de culpa e de revolta; a Fase da Tristeza, onde o sentimento que impera é de desespero, impotência e de depressão; a Fase de Desligamento, onde existe uma aceitação da realidade mas com perda do dinamismo; a Fase da Reorganização, caracterizada por realismo e esperança e, por fim, a Fase da Adaptação, onde existe uma aceitação emocionalmente madura e uma procura de resposta às necessidades da criança.

3.2 Caracterização do Aluno

Baseando-nos na Ficha de Anamnese do Aluno (Anexo 5), no PEI - Programa Educativo Individual (Anexo 6) e em informações dadas pela mãe, obtivemos informações sobre o desenvolvimento do Rafael, desde o seu nascimento até à actualidade.

A mãe tentou engravidar durante três anos até que descobriu que estava grávida de uma menina. Como pretendia ter outro filho e a primeira tinha demorado a ser concebida, logo após o nascimento da filha deixou de utilizar contraceptivos, não pensando que a segunda gravidez fosse quase imediata e assim nasceu o Rafael.

Durante o período pré-natal a mãe teve problemas de açúcar mas nada muito grave e sofreu de uma ligeira hipertensão. A gravidez durou 36 semanas

e foi sempre vigiada, não ocorrendo qualquer tipo de problemas. O parto foi normal, sem complicações e mais rápido que o da filha. Não ocorreu nenhuma situação que indicasse algum tipo de problema no Rafael.

No primeiro ano de vida, o Rafael foi um bebé simpático, sorriu cedo, dormia e comia bem, carinhoso, sossegado e pouco comunicativo. Segurou a cabeça aos quatro meses e andou aos treze meses. Apresentava uma postura corporal normal para a sua idade, porém, os pais observavam que o filho: não interagia; emitia maioritariamente sons e dizia apenas as palavras mais básicas como mãe e pai; o seu primeiro dente surgiu aos onze meses; o jogo simbólico ocorreu por volta dos treze / catorze meses enquanto o da irmã ocorreu mais cedo, por volta dos oito meses. Através destas observações e das diferenças que observaram em relação ao desenvolvimento da irmã, os pais começaram a achar que o desenvolvimento era tardio e diferente do da irmã. Estas preocupações foram partilhadas com o Pediatra da criança quando esta tinha cerca de quinze meses. O Pediatra mencionou que nada de anormal estava a ocorrer no desenvolvimento do Rafael.

As preocupações foram-se acentuando com o passar do tempo e, aos vinte meses, os pais voltaram a contactar o Pediatra do filho. Referiram que os sintomas haviam piorado, principalmente, ao nível da linguagem pois o filho não respondia nem reconhecia o seu nome; não fixava o olhar; falava muito pouco; quando brincava com carrinhos apenas rodava a roda e imitava o conduzir; por volta desta altura surgiu o jogo simbólico e o Rafael adorava brincar com as bonecas Barbie da irmã. A mãe por esta altura referiu o Diagnóstico do Autismo, talvez por ter formação na área da Medicina mas o Pediatra afastou essa e qualquer outra hipótese de Diagnóstico.

Os pais aos dois anos de idade do filho voltaram a procurar o Pediatra e sob pressão destes, este concordou em mandar fazer alguns exames, uma vez que os pais mencionaram que o comportamento havia piorado, suscitando Hiperactividade. O Pediatra mandou fazer um Audiograma e Potenciais Evocados que mencionavam que a criança não apresentava problemas a nível auditivo.

Simultaneamente, os pais percorreram durante cerca de seis meses alguns Pedopsiquiatras. A actual acompanha a criança desde os seus dois anos e meio e realizou uma Avaliação Comportamental que indiciou o Espectro do Autismo, aconselhando os pais à realização de novos exames de despiste de outras patologias. Alguns dos exames foram: um Electroencefalograma e uma Ressonância Cerebral e, nestes, a criança não apresentava qualquer tipo de lesão. A Pedopsiquiatra encaminhou o Rafael para um Psicólogo.

A Psicóloga e a Pedopsiquiatra trabalharam em conjunto. A nível de Psicologia, o Rafael tinha três sessões semanais de Intervenção Precoce e, tal foi possível, devido ao poder económico dos pais, pois o custo era de noventa contos mensais. Os pais assistiram às primeiras situações e, em casa, diariamente, durante uma a duas horas faziam o que a Psicóloga pedia e ensinava nas sessões. A forma de motivar e de prender a atenção do Rafael nas sessões era imitá-lo, já que este reagia rindo-se e, a outra estratégia, era fazer-lhe cócegas. Ainda hoje gosta. A criança continuava com problemas de comportamento, sendo hiperactivo e, os pais, para conseguirem trabalhar com ele, tinham de o amarrar a uma cadeira com um cinto. Esta forma de trabalho durou cerca de um ano até que o cinto foi retirado.

Quando o Rafael tinha três anos de idade, a Psicóloga aconselhou a matriculá-lo num Jardim de Infância a tempo parcial para este se adaptar. O Jardim de Infância escolhido foi um sugerido pela Psicóloga. A criança entrou em Abril e até ao final de Julho frequentou o Jardim de Infância apenas de manhã. No ano seguinte, a frequência ocorreu a tempo inteiro, uma vez que, a criança tinha tido uma boa adaptação ao novo meio/espaço; a própria instituição aceitou a sua frequência sem criar qualquer tipo de obstáculos e, nesta instituição, o Rafael foi acompanhado por uma Docente do Ensino Especial em parceria com a Pedopsiquiatra e pela Psicóloga.

Aos quatro anos, o Rafael começou a manifestar interesse pelas letras e pela escrita. Em casa os pais deram-lhe uma caixa de letras e o Rafael copiava os títulos dos filmes preferidos com as letras e, quando os pais escreviam o nome do filme, o Rafael ia buscá-lo. No Jardim de Infância este interesse

também foi sentido e a Educadora de Infância, com o apoio dos pais, começou a explorar as letras através do Método Global. O Rafael começou primeiro a escrever e depois a falar. Até aos cinco anos fez um tratamento de prevenção da Epilepsia, já que esta é comum em crianças com o Espectro do Autismo.

Aos seis anos de idade tomou Prozac durante seis meses. Durante este período, a linguagem manifestou-se. Os pais não têm a certeza se o medicamento influenciou ou não o aparecimento da Linguagem, mas o aparecimento desta coincidiu aquando a toma desta medicação. Começou a existir uma evolução ao nível do vocabulário e um aumento progressivo da curiosidade. O Rafael pegava num objecto e "pedia" aos adultos para dizerem o nome deste, a partir disto memorizou o nome de vários objectos. O seu vocabulário foi-se alargando.

O Rafael teve um adiamento escolar quando frequentava o Jardim de Infância, ingressando no 1º Ciclo do Ensino Básico por volta dos 7 anos. Nesta altura já escrevia e lia com fluência. Teve uma boa adaptação, frequentando a turma do ensino regular durante três horas diárias, participando nas diferentes actividades e, no resto do tempo, era acompanhado por uma Unidade de Autismo, uma das primeiras a surgir no País, sendo esta, um projecto pioneiro. Por esta altura, os seus comportamentos estereotipados eram abanar as mãos, a cabeça, continuava hiperactivo e, por esta altura, ao nível de comportamento começou a morder as mãos quando estava nervoso ou irritado. Nesta fase o Rafael controlou os esfíncteres.

Aos 11 anos ingressou numa EB 2/3 e existiu uma alteração acentuada de comportamento durante os três primeiros meses, ou seja, a sua adaptação a esta nova escola foi complicada até ao período do Natal. As "crises" começaram a ser mais constantes, partindo televisões, computadores e copos em casa. Foi uma fase complicada pois na opinião da mãe foi um período de mudanças simultâneas: mudança de escola, mudança física (crescimento) e mudança do fórum sexual (aparecimento dos primeiros pêlos).

Durante este período, o Rafael começou a tomar uma dose pequena de Risperdal que toma até hoje, oscilando as doses consoante a estabilidade dele. Após o período de adaptação, o comportamento voltou ao dito "normal", as crises diminuíram, começou a estar mais atento e a cooperar nas aulas. A turma onde estava inserido era a mesma que a do 1º Ciclo.

Aos treze anos mudou de escola ingressando numa EB com 3º Ciclo na mesma zona. Foi encaminhado para um curso CEF - Fiel de Armazém. O objectivo principal deste projecto é promover a integração social e profissional dos jovens com Espectro do Autismo, tendo em atenção a sua diversidade, envolvendo os pais neste processo. Este curso terá a duração de 4 anos e, no final, a turma terá o certificado de Fiel de Armazém cujas funções são: efectuar operações de recepção, codificação, armazenagem, movimentação, expedição e inventariação de mercadorias, tendo em vista a optimização do funcionamento do armazém.

A adaptação do Rafael foi muito positiva, não passando um período de adaptação com "crises" como acontecera anteriormente; o grupo de trabalho era em parte já conhecido pelo Rafael; o facto de uma cara conhecida ter acompanhado o grupo nesta transição de escola e método de trabalho facilitou a inclusão dele no novo meio. O Rafael conseguiu acompanhar o ritmo do curso e cumpriu os requisitos mínimos exigidos de cada disciplina.

De forma geral, os pais consideram que de ano para ano o comportamento do Rafael tem vindo a melhorar, o número de crises tem vindo a diminuir; o Rafael colabora mais facilmente nas actividades exigidas, está mais receptivo. Os pais consideram que tal poderá ter acontecido devido à escola e à parceria entre a família e a mesma.

CAPÍTULO IV – DETERMINAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

A Educação Especial é designada para todo o tipo de Educação diferente da praticada no Ensino Regular para crianças com algum tipo de deficiência e incapacidade. O termo Necessidades Educativas Especiais, NEE, surge pela primeira vez no Relatório de Warnock e "Considera-se que uma criança necessita de educação especial se tiver alguma dificuldade de aprendizagem que requeira uma medida educativa especial." (Batista, Fevereiro de 1997: 9) isto significa que para determinados alunos atingirem os objectivos da educação necessitam de usufruir de determinados serviços ou ajudas pedagógicas.

A Declaração de Salamanca de 1994 surgiu num Congresso Mundial sobre NEE e esta declaração visa orientar os diferentes governos e instituições a implementar uma Escola para todos, independentemente, das suas características físicas, sociais, linguísticas ou outras. Nesta perspectiva, "a expressão «necessidades educativas especiais» refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares." (Declaração de Salamanca: 3º princípio) Deste modo é necessário o empenhamento de todos os profissionais envolvidos, uma mudança na concepção de escola, mudança de pedagogia e do próprio currículo escolar.

Em relação ao nosso País a inclusão de crianças e jovens com NEE tem sido um processo progressivo, tendo vindo a ser criadas estruturas educativas em função de determinadas categorias como é o caso do aparecimento das Unidades de Autismo nas diferentes escolas do País. Assim sendo surgiu recentemente o Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro que veio substituir o antigo Decreto-Lei 319/21 de 23 de Agosto. Este novo Decreto-lei defende os princípios orientadores da Escola Inclusiva referidos na Declaração de Salamanca e define os apoios especializados nas diferentes valências de educação, seja no sector público, cooperativo ou privado. Tem ainda como objectivos

"a inclusão educativa e social, o acesso e sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção de igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais." (Capítulo 1, artigo 1º, ponto 2)

Com os dados recolhidos sobre o Rafael foi possível a realização de diferentes gráficos alusivos às diferentes áreas académicas e de desenvolvimento do aluno. Estes gráficos permitem a observação das áreas adquiridas, não adquiridas e em aquisição do jovem em questão, determinando as suas áreas fortes, fracas e emergentes.

As Grelhas de Avaliação (Anexo 7) utilizadas referem-se à Área Académica onde estão incluídas as avaliações correspondentes às diferentes disciplinas do curso CEF - Fiel de Armazém que o Rafael frequentou durante este ano lectivo e às seguintes áreas de desenvolvimento: a Área de Formação Pessoal e Social que se refere à identidade pessoal, auto-estima, autonomia, responsabilidade, relacionamento com os outros e socialização; a Área de Expressão e Comunicação que se refere à Linguagem Oral, Linguagem Receptiva, Linguagem Expressiva e a Área de Ocupação de Tempos Livres que se refere às actividades pessoais e não lectivas do aluno. Estas Grelhas de Avaliação apresentam as competências do aluno sem intervenção.

Gráficos da Área Académica

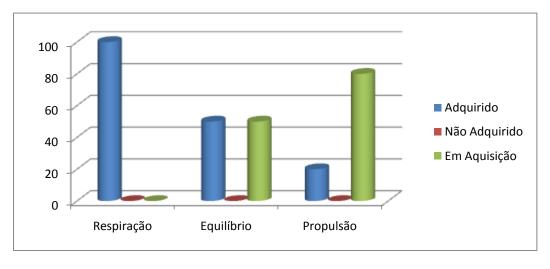


Gráfico 1 - Natação

Na disciplina de Natação o aluno apresenta como adquirido todas as competências do item da respiração e em aquisição a propulsão, não tendo itens não adquiridos.

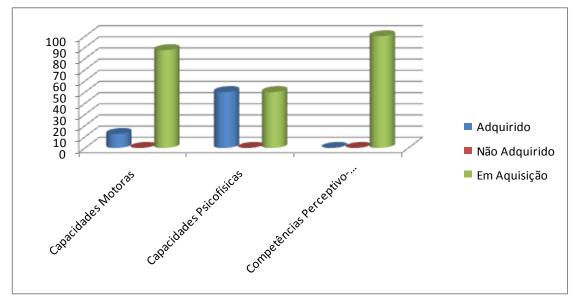


Gráfico 2 - Psicomotricidade

Na disciplina de Psicomotricidade a área forte do aluno é a das Capacidades Psicofísicas, apesar de esta também apresentar competências emergentes assim como as áreas das Capacidades Motoras e as Competências Perceptivo-motoras.

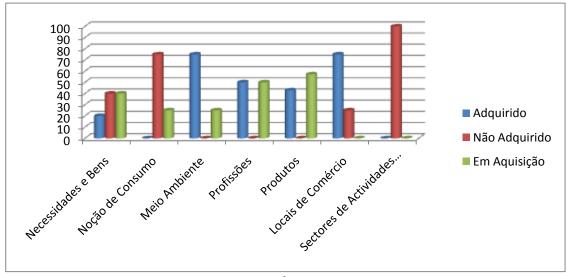


Gráfico 3 - Área Técnica

Na disciplina de Área Técnica o aluno apresenta como áreas não adquiridos o item de Noção de Consumo e Sectores de Actividade Económica.

As áreas adquiridas são o Meio Ambiente, as Profissões e os Locais de Comércio. As áreas emergentes são a Necessidades e Bens, as Profissões e os Produtos.

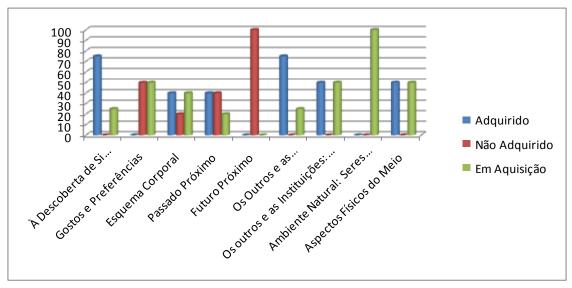


Gráfico 4 - Ciências Básicas

Na disciplina de Ciências o aluno apresenta como área não adquirida o item de Futuro Próximo. Os itens de À Descoberta de Si Mesmo, os Outros e as Instituições são áreas adquiridas. A área emergente é a do Ambiente Natural: Seres Vivos. No item dos Gostos e Preferências o aluno apresenta competências não adquiridas e emergentes. O Esquema Corporal, os Outros e as Instituições e os Aspectos Físicos do Meio são áreas cujas competências são, simultaneamente, adquiridas e emergentes.

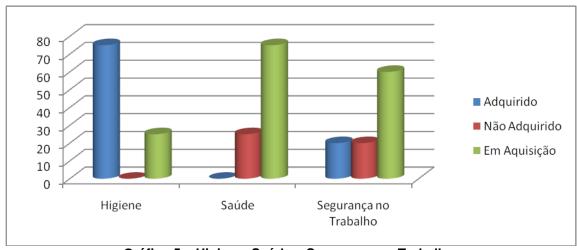


Gráfico 5 - Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho

A disciplina Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho apresenta como áreas não adquiridas alguns itens da Saúde e Segurança no Trabalho. Como área adquirida apresenta algumas competências em Higiene e como áreas emergentes a área da Saúde e da Segurança no trabalho.

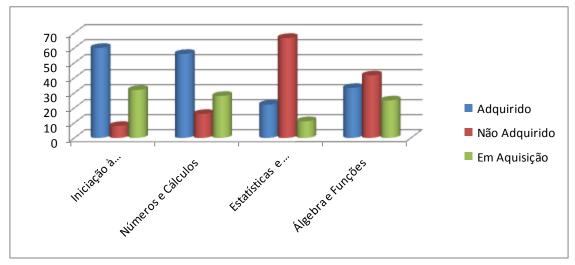


Gráfico 6 - Matemática Funcional

Na disciplina de Matemática Funcional o aluno apresenta como áreas adquiridas a de Iniciação à Geometria/Grandezas e a de Números e Cálculos. Como áreas não adquiridas apresenta as de Estatísticas e Probabilidades e Álgebra e Funções.

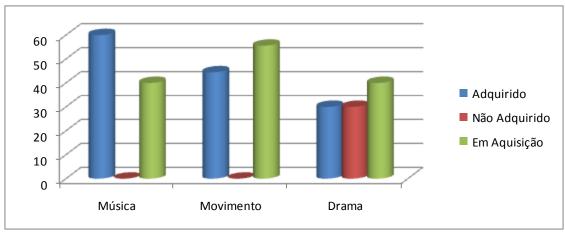


Gráfico 7 - Música, Movimento e Drama

Na disciplina de Música, Movimento e Drama a áreas adquirida é a da Música. O aluno apresenta como áreas emergentes a de Movimento e Drama. Na área de Drama apresenta ainda competências não adquiridas.

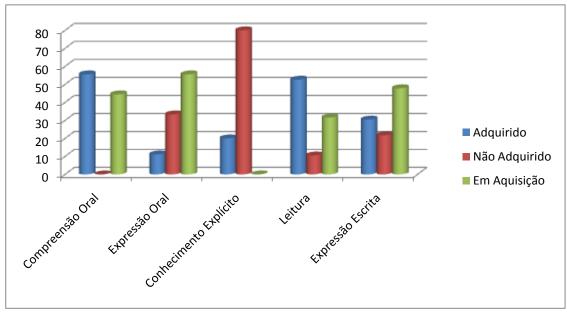


Gráfico 8 – Língua Portuguesa Funcional

O aluno nesta disciplina apresenta como áreas adquiridas a Compreensão Oral e a Leitura; como áreas emergentes a expressão Oral e a Expressão Escrita e como área não adquirida o Conhecimento Explícito.

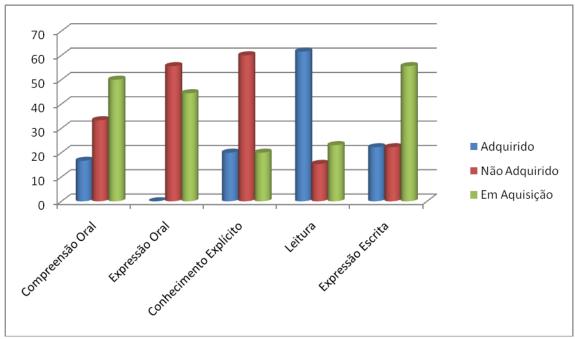


Gráfico 9 – Língua Estrangeira: Inglês

Na disciplina de Inglês, o aluno apresenta como áreas não adquiridas a de Expressão Oral e a do Conhecimento Explícito. A área da Leitura está adquirida e as áreas emergentes são a da Compreensão Oral e a de Expressão Escrita.

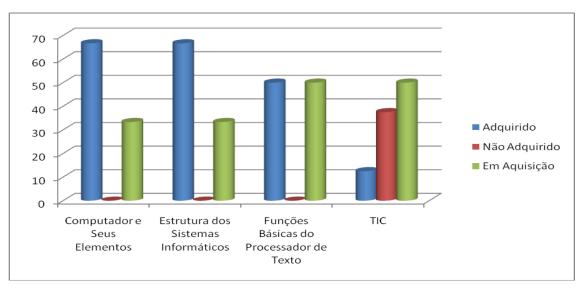


Gráfico 10 - Tecnologias de Informação e Comunicação

Na disciplina de Tecnologias da Informação e Comunicação o aluno apresenta como áreas adquiridas o Computador e seus Elementos e a Estrutura dos Sistemas Informáticos. As Funções Básicas do Processador de Texto e as TIC são áreas emergentes, apesar das TIC também apresentarem competências não adquiridas.

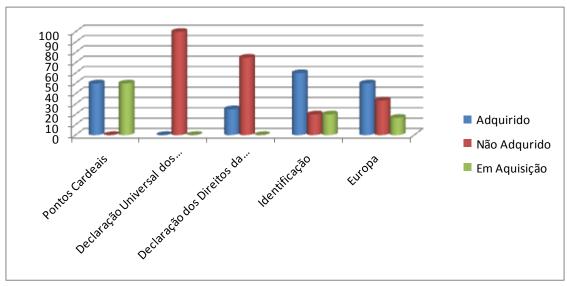


Gráfico 11 - Cidadania e Mundo Actual

Na disciplina de Cidadania e Mundo Actua, o aluno apresenta como áreas não adquiridas a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Declaração dos Direitos da Criança. Como áreas adquiridas apresenta a dos Pontos Cardiais, Identificação e Europa. Na área dos Pontos Cardiais apesar do aluno ter competências adquiridas, outras são emergentes.

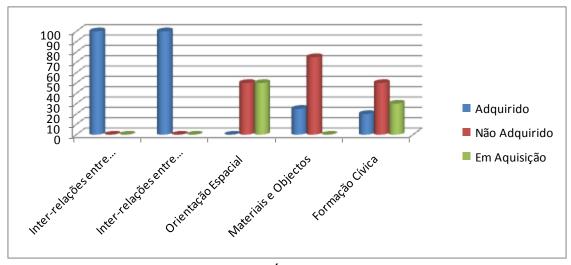


Gráfico 12 - Área de Projecto

Na disciplina de Área de Projecto o aluno apresenta como áreas adquiridas as Inter-relações entre espaços: casa e escola. Como áreas não adquiridas a de Orientação Espacial, Materiais e Objectos e Formação Cívica. Na área de Orientação Espacial o aluno apresenta também competências em aquisição.

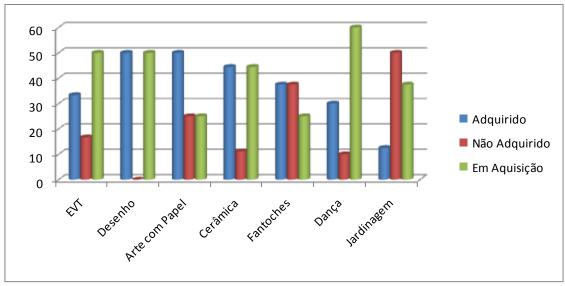


Gráfico 13 - Ateliês

Em relação aos Ateliês que o aluno frequentou apresenta como áreas adquiridas a de EVT, Desenho, Arte com Papel, Cerâmica e Fantoches. A área de Jardinagem não está adquirida. O ateliê de Dança é uma área emergente. Nos ateliês de Desenho e Cerâmica, o aluno apresenta competências adquiridas e emergentes.

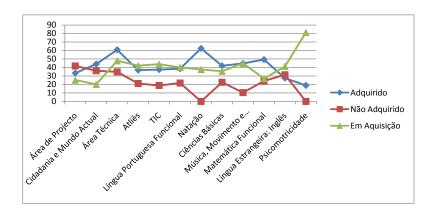


Gráfico 14 - Disciplinas

Na área académica, o aluno apresenta como áreas adquiridas as competências da Disciplina de Área Técnica; Natação; Ciências Básicas e Matemática Funcional. Como área não adquirida as competências da disciplina de Área de Projecto. As áreas em aquisição são as disciplinas de Área Técnica; Ateliês, TIC; Língua Portuguesa Funcional; Língua Estrangeira: Inglês e Psicomotricidade. Na disciplina de Música, Movimento e Drama, o aluno apresenta o mesmo número de competências em aquisição e adquiridas.

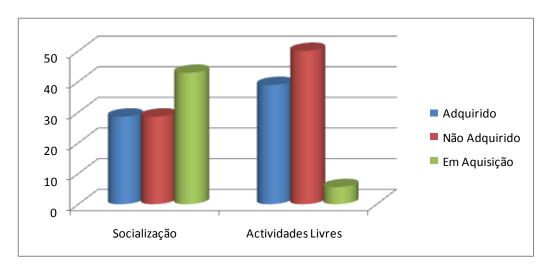


Gráfico 15 – Ocupação dos Tempos Livres

No item da Ocupação dos Tempos Livres, o aluno apresenta como área emergente a Socialização. As Actividades Livres são uma área não adquirida apesar de o aluno apresentar algumas competências adquiridas nesta área.

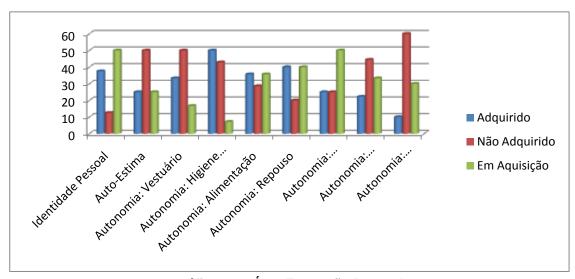


Gráfico 16 - Área Formação Pessoal

Na área de Formação Pessoal o aluno apresenta como áreas não adquiridas a Auto-Estima, Autonomia: Vestuário; Autonomia: Relacionamento com os outros Jovens e Autonomia: relacionamento com os Adultos. As áreas adquiridas são a de Autonomia: Higiene Pessoal; Autonomia: Alimentação e Autonomia: Repouso. As áreas emergentes são a Identidade Pessoal e Autonomia: Responsabilidade. Nas áreas da Autonomia: Alimentação e Autonomia: Repouso o aluno apresenta algumas competências adquiridas e outras emergentes.

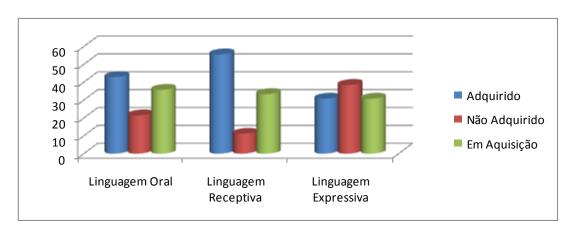


Gráfico 17 – Área de Expressão e Comunicação

O aluno apresenta como áreas adquiridas a Linguagem Oral e a Linguagem Receptiva. A Linguagem Expressiva apresenta competências não adquiridas. Os três itens apresentam competências emergentes.

1.PERFIL INTRA-INDIVIDUAL

A Grelha de Avaliação aplicada ao jovem M. permitiu-me descobrir quais as suas áreas fortes, fracas e emergentes, determinando as suas Necessidades Educativas Especiais -NEE. Partindo dessas informações cria-se o gráfico que permitirá definir o perfil intra-individual do jovem M.

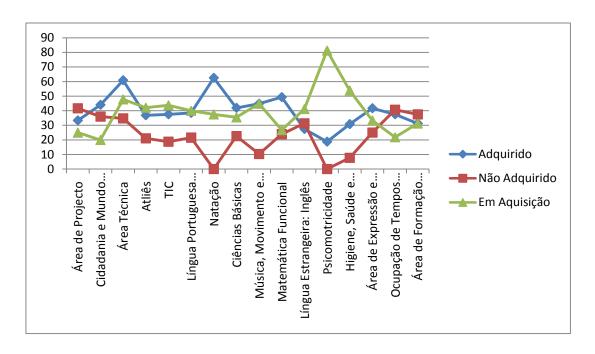


Gráfico 18 - Perfil Intra-Individual sem intervenção

Pela observação do Gráfico do Perfil Intra-Individual do aluno podemos concluir que este apresenta como áreas fortes as disciplinas de Cidadania e Mundo Actual; Natação; Ciências Básicas; Matemática Funcional; Área de Expressão e Comunicação. Como áreas não adquiridas apresenta as disciplinas de Área de Projecto, Ocupação de Tempos Livres e a Área de Formação Pessoal. O aluno como áreas emergentes apresenta as disciplinas de Ateliês; TIC; Língua Estrangeira: Inglês; Psicomotricidade; Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho. Na disciplina de Língua Portuguesa Funcional e Música, Movimento e Drama são áreas fortes e emergentes, simultaneamente.

2. Plano de Intervenção Pedagógica

Ao longo do trabalho temos vindo a salientar que as crianças e jovens portadores do Espectro do Autismo necessitam de uma intervenção especializada e direccionada para as reais dificuldades ou carências do desenvolvimento dos mesmos. No caso do Rafael, ele tem vindo a ser acompanhado pelos serviços de Necessidades Educativas Especiais decretados pela lei desde o seu diagnóstico.

Como tem vindo a ser mencionado a intervenção é fulcral para o desenvolvimento do jovem, uma vez que este, tal como os outros jovens da sua idade tem direito a usufruir de uma vida a mais enriquecedora possível. Porém, é necessário avaliar a situação em questão antes de se proporcionar a intervenção, já que "Uma boa análise permite uma melhor escolha de intervenções e evita erros ulteriores, cuja reparação pode acarretar custos, tanto para a sociedade, como para o bem-estar do cliente." (L'Abbé e Morin, 1992 cit. In Magerotte e tal, Março de 2005:19)

Nesta perspectiva, o Educador/Professor deverá avaliar quais as áreas prioritárias e intervir sobre as mesmas. Desta forma, durante o último ano lectivo, o Rafael teve intervenção nas diferentes disciplinas do curso, por parte das docentes do Ensino Especial e Docentes do Ensino Regular, com o objectivo de colmatar as suas áreas mais deficitárias. Esta intervenção foi praticada tendo em conta as áreas fortes, fracas e emergentes do aluno que foram mencionadas no item anterior, principalmente, através de duas metodologias de intervenção que passaremos a explicar.

Uma das metodologias utilizadas foi a Estratégia de desenvolvimento curricular numa Perspectiva Funcional. Segundo documentos cedidos pela docente Ana Gomes, esta estratégia baseia-se em três características fundamentais: os alunos com deficiência intelectual acentuada devem ser estimulados para funcionar duma forma tão independente e produtiva quanto possível em diferentes contextos da comunidade que o envolve; incentiva a aprendizagem das competências, sempre que permissível, em ambientes

naturais extra-escolares; por fim, uma última característica menciona que as estratégias de desenvolvimento e os conteúdos que dela resultam devem ser flexíveis com o objectivo de que cada aluno receba uma intervenção educativa individualizada que vá de encontro aos ambientes que o rodeiam.

No curso CEF – Fiel de Armazém esta metodologia foi colocada em prática através de visitas ao exterior onde os alunos tiveram a oportunidade de adquirir as seguintes competências: andar na rua, atravessar, andar de transportes públicos, cumprimentar as pessoas, comprar objectos, estar no café, fazer pedidos, identificar diferentes locais de comércio, actividades económicas, entre outras competências.

A segunda metodologia de intervenção relaciona-se com o contexto de aula, ou seja, refere-se ao método utilizado pelos docentes para dar a matéria. Este método faz parte do Modelo TEACHH, já descrito anteriormente, e consiste na utilização de pistas visuais. Estas apresentam diferentes vantagens e devem ser adaptadas às idades dos alunos, podendo o grau de exigência ir aumentando. As pistas visuais segundo Sundberg e Prtington (Maio de 1998) incentivam a aprendizagem da linguagem; a aquisição de vocabulário; é um meio de comunicação; não exige um treino especial por parte de quem escuta a mensagem; as imagens são de fácil compreensão e vêem acompanhadas pela palavra; a maioria dos símbolos é de fácil aquisição. Na área académica as pistas visuais eram utilizadas na realização das fichas, ou seja, na maioria das vezes, ao lado da questão estavam várias imagens ou palavras com a resposta e o aluno tinha de escolher a correcta.

Desta forma, a intervenção possibilita a aprendizagem de competências que posteriormente vai ser importante para os jovens e, segundo Shattock (Maio 2000:10)

"A aplicação das aprendizagens apoiadas visualmente, o uso da tecnologia da informação, um currículo funcional, a estruturação do tempo e do ambiente, a participação parcial, o ensino de pares, etc., podem tornar o período escolar significativo."

O aluno teve intervenção sobretudo através das duas metodologias referidas e, as competências que através delas foram adquiridas foram

colocadas em Grelhas de Avaliação com Intervenção (Anexo 8) e os resultados serão expostos em gráficos, seguidamente. As disciplinas de Natação, Psicomotricidade e Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho não tiveram intervenção através de pistas visuais, daí não constar nenhum gráfico alusivo às mesmas.

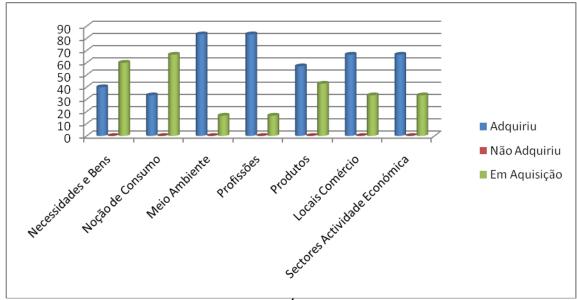


Gráfico 19 - Área Técnica

Na disciplina de Área Técnica o aluno apresenta como pontos adquiridos as noções relacionadas com o Meio Ambiente, as Profissões, os Produtos, os Locais de Comércio e os Sectores de Actividade e em aquisição as competências relacionadas com Necessidades e Bens e Noção de Consumo.

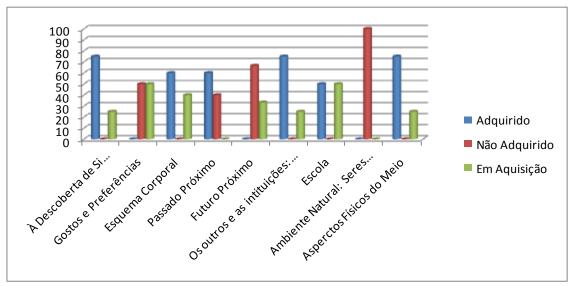


Gráfico 20 - Ciências Básicas

Na disciplina de Ciências Básicas o aluno apresenta como pontos não adquiridos o Ambiente Natural: Seres Vivos, o Futuro Próximo e o item de Gostos e Preferências. Como áreas adquiridas apresenta: À Descoberta de Si Mesmo, o Esquema Corporal, o Passado Próximo, Os outros e as Instituições e os Aspectos Físicos do Meio. Em aquisição encontram-se os pontos da Escola e os Gostos e Preferências.

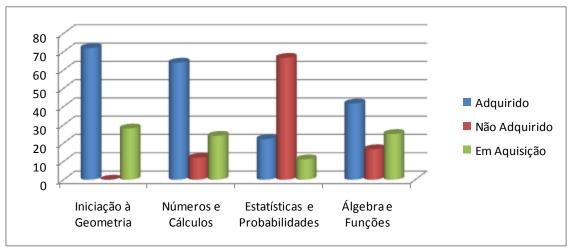


Gráfico 21 - Matemática Funcional

Na disciplina de Matemática Funcional, o aluno apresenta como área não adquirida a das Estatísticas e Probabilidades. Como áreas adquiridas a de Iniciação à Geometria, Números e Cálculos e Álgebra e funções. Esta última área, apesar de ter algumas competências adquiridas, outras ainda é emergente.

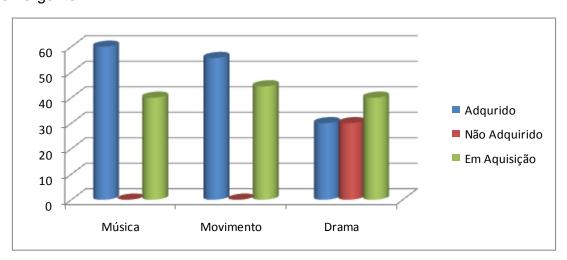


Gráfico 22 - Música, Movimento e Drama

Na disciplina de Música, Movimento e Drama as áreas adquiridas são a da Música e do Movimento, apesar disto estas duas áreas mais a área de Drama apresentam competências elevadas ainda por adquirir. O aluno apresenta ainda competências na área do Drama que não foram adquiridas.

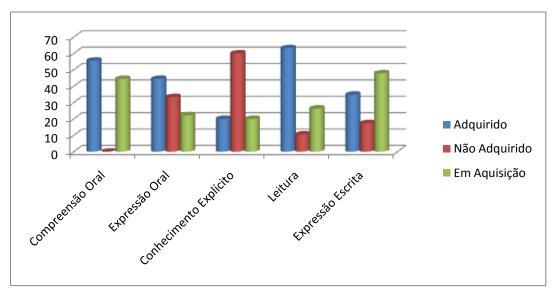


Gráfico 23 - Língua Portuguesa Funcional

Na disciplina de Língua Portuguesa Funcional o aluno apresenta a Leitura, a Compreensão Oral e Expressão Oral como áreas adquiridas. As áreas em aquisição são algumas competências da área de Compreensão Oral e a Expressão Escrita. As competências não adquiridas reflectem-se na área do Conhecimento Explícito.

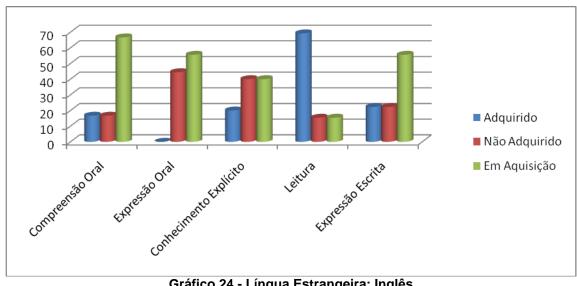


Gráfico 24 - Língua Estrangeira: Inglês

Na disciplina de Língua Estrangeira, nomeadamente, o Inglês o aluno apresenta como adquirida a área da Leitura. As áreas de Compreensão Oral, Expressão Oral e Expressão Escrita são áreas que ainda estão em aquisição, porém, na área de Expressão Oral e a do Conhecimento Explícito existem competências que ainda não foram adquiridas.

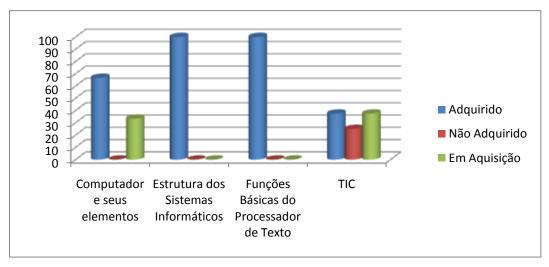


Gráfico 25 - Tecnologias da Informação e Comunicação

O aluno na disciplina de Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) apresenta algumas competências não adquiridas em relação às TIC. Ao nível das áreas do Computador e seus elementos, Estrutura dos Sistemas Informáticos e das Funções Básicas do Processador de Texto, as competências estão adquiridas. Apresenta em aquisição algumas competências ao nível da área do Computador e seus elementos e das TIC.

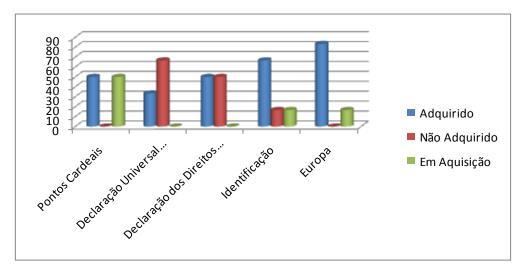


Gráfico 26 - Cidadania e Mundo Actual

O aluno nesta disciplina apresenta competências adquiridas em relação à sua Identificação e à Europa. As competências que não estão adquiridas são na área da Declaração Universal dos Direitos Humanos e na Declaração dos Direitos da Criança. Em aquisição encontra-se a área dos Pontos Cardeais.

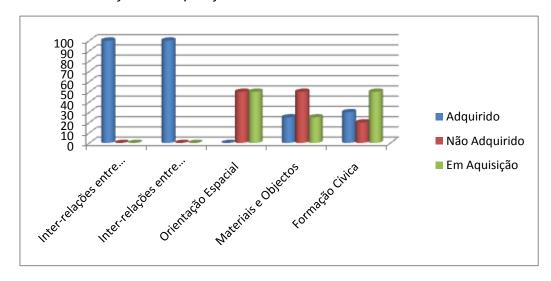


Gráfico 27 - Área de Projecto

Em relação à Área de Projecto o aluno apresenta competências adquiridas nas áreas de Inter-relações entre espaços: casa e escola. Nas áreas de Orientação Espacial e Materiais e Objectos apresenta competências não adquiridas e a área de Formação Cívica está em aquisição.

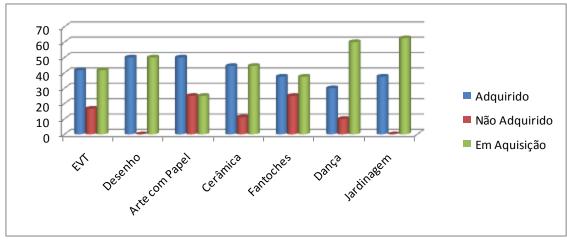


Gráfico 28 - Ateliês

Em relação ao Ateliês que frequentou, o aluno apresenta mais competências adquiridas no ateliê de EVT, Desenho, Arte com Papel e Cerâmica. O ateliê de EVT, Desenho, Cerâmica e Fantoche apresenta a

mesma percentagem de competências adquiridas como em aquisição. O ateliê de Dança e o de Jardinagem encontram-se em aquisição.

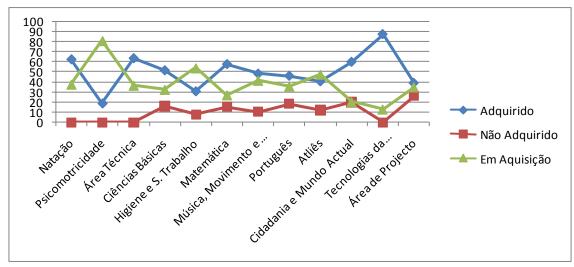


Gráfico 29 - Disciplinas do Aluno com Intervenção

Tendo o gráfico como referência, o aluno apresenta como áreas fortes as disciplinas: Natação; Área Técnica; Ciências Básicas; Matemática; Música, Movimento e Drama; Português, Cidadania e Mundo Actual; Tecnologias da Informação e Comunicação e Área de Projecto. As disciplinas que estão em aquisição são a de Psicomotricidade; Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho e Ateliês. O maior número de competências não adquiridas apresenta-se na disciplina de Área de Projecto.

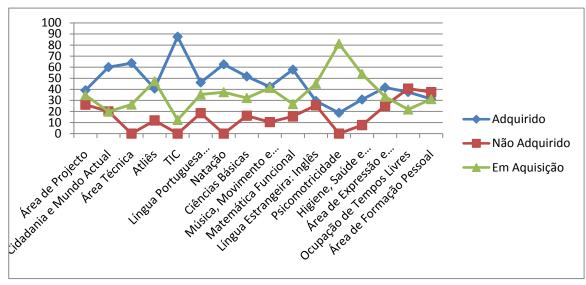


Gráfico 30 - Perfil Intra-Individual com Intervenção

Pela observação do gráfico podemos concluir que o aluno com a intervenção através de pistas visuais apresenta como áreas fortes as disciplinas de Área de Projecto; Cidadania e Mundo Actual; Área Técnica; TIC; Língua Portuguesa Funcional; Natação; Ciências Básicas; Matemática Funcional e a área de Expressão e Comunicação. Como áreas fracas o item da Ocupação de Tempos Livres e a Área de Formação Pessoal. As áreas emergentes são as disciplinas de Ateliês; Música, Movimento e Drama; Língua Estrangeira: Inglês; Psicomotricidade e Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho.

Tendo como pressuposto o gráfico Intra-Individual sem Intervenção (Gráfico 18) e o gráfico Intra-Individual com Intervenção (Gráfico 30) iremos fazer uma comparação entre ambos, de forma a observar as disciplinas em que a intervenção surtiu mais efeito, deste modo, ambos estarão sobrepostos.

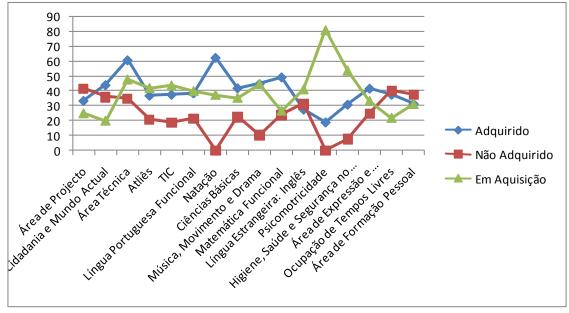


Gráfico 31 - Comparação

Através da sobreposição dos dois gráficos iremos expor as disciplinas que surtiram mais alterações através da intervenção de que o aluno foi sujeito.

Na disciplina de Área de Projecto o aluno com a intervenção diminuiu as competências não adquiridas e aumentou as competências em aquisição. Na disciplina de Cidadania e Mundo Actual as competências não adquiridas diminuíram e aumentaram as competências adquiridas. Na disciplina de Área Técnica o aluno deixou de ter competências não adquiridas, originando um aumento das competências em aquisição.

Na disciplina de Ateliês as competências não adquiridas diminuíram ligeiramente. Na disciplina de TIC as competências não adquiridas passaram a ser nulas e as em aquisição diminuíram, existindo um aumento das competências adquiridas. Na disciplina de Língua Portuguesa Funcional e de Ciências Básicas existiu um ligeiro aumento nas competências adquiridas e uma ligeira diminuição das competências não adquiridas e em aquisição. Na disciplina de Música, Movimento e Drama não se observaram alterações significativas. Na disciplina de Matemática Funcional as competências não adquiridas e em aquisição diminuíram e as adquiridas aumentaram. Na disciplina de Língua Estrangeira: Inglês as competências não adquiridas diminuiu e as competências em aquisição tiveram um ligeiro aumento.

Podemos então concluir que a intervenção foi positiva, uma vez que, pela observação de ambos os gráficos houve alterações significativas nas competências a adquirir pelo aluno na maioria das disciplinas e que a intervenção a longo prazo poderá colmatar algumas competências não adquiridas ou em aquisição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prática com jovens portadores do Espectro do Autismo ensinou-nos muito sobre esta problemática: ensinou-nos a olhar a diferença com compaixão, curiosidade e motivação para aprender; ensinou-nos a olhar o outro tendo em conta as suas características pessoais e tão particulares; ensinou-nos a aceitar o outro tal e qual como ele é, independentemente, de raça, cultura, credos, etc. Ensinou-nos sobretudo a aceitar a diferença, a ficar sensibilizado à mesma e a descobrir como intervir e a interagir com estes jovens.

Apesar de a prática nos ter despertado a curiosidade, esta teve de ser mais fundamentada, daí a realização deste trabalho ter sido tão importante para nós enquanto pessoa e enquanto futura profissional na área da Educação Especial. A prática permitiu o contacto e algum conhecimento sobre a problemática e a teoria possibilitou um conhecimento mais aprofundado sobre a mesma.

Os Educadores/Professores têm a obrigação de ensinar as competências que esta patologia acarreta mas para tal acontecer, é fundamental conhecer a patologia em questão; as características particulares de cada jovem; as suas áreas fortes, fracas e emergentes para se intervir. Nesta perspectiva e tendo o anteriormente dito em consideração temos de definir a intervenção. Para tal, é necessário definir quais os objectivos da intervenção e ao longo do trabalho podem observar que esta depende das competências e características de cada aluno; definir as estratégias a utilizar, ou seja, as que mais se adequam ao aluno em questão; e acompanhar o jovem em todo o seu processo de ensino / aprendizagem com o objectivo de o incluir na sociedade.

Ao longo do trabalho também foi sendo referido a importância que a escola assume neste processo. Desta forma, a escola deve-se munir de uma boa equipa educativa, ou seja, pessoal qualificado: docentes, auxiliares de acção educativa, técnicos especializados como terapeutas da fala, psicólogos,

e esta comunidade educativa deverá estar em constante formação com o objectivo de estar a par das constantes investigações que vão surgindo. A escola deverá preparar-se também a nível de estruturas, pois a inclusão de jovens com esta problemática exige uma estruturação da sala muito própria e materiais específicos, tal como defende o Modelo TEACHH descrito no trabalho e que, actualmente, é o método de intervenção utilizado nas escolas públicas.

É de salientar então a importância da criação de uma equipa multidisciplinar e na aposta de uma formação contínua e de sensibilização de toda a comunidade educativa. Neste conceito de comunidade educativa convém salientar que esta não é apenas constituída pelos membros da escola, também dela fazem parte os pais, a família e a restante comunidade envolvente. A comunidade envolvente poderá ser uma fonte de ensino e inclusão, uma vez que estes jovens necessitam aprender a viver em sociedade, além de que permite a sensibilização para esta problemática, quebrando os tabus que, infelizmente existem na nossa sociedade. A sociedade também necessita aprender a conviver com a diferença.

A família também deverá fazer parte da equipa multidisciplinar e, ao longo do trabalho tentamos reforçar essa ideia, uma vez que, além de serem os primeiros educadores dos seus educandos, permitem também o contacto do educando com um leque variado de aprendizagens. A família em parceria com a escola poderá encontrar as melhores estratégias de ensino para colmatar as necessidades do seu educando.

A realização deste projecto de investigação permitiu-nos descobrir que ainda não existe nenhuma teoria concreta que comprove a causa do Espectro do Autismo. Apenas existem diferentes teorias que explicam algumas das causas e que juntas permitem caracterizar o Espectro do Autismo e, consequentemente, intervir sobre ele ou sobre algumas das áreas mais deficitárias dos jovens, pois cada jovem ou criança portadora do Espectro do Autismo é única e tem competências e défices muito característicos.

Ao tomarmos consciência sobre as particularidades da patologia, neste caso, o Espectro do Autismo, temos a responsabilidade de proporcionar um meio ambiente educativo mais estimulador possível, respeitando as características individuais de cada indivíduo. Temos a responsabilidade de intervir e este trabalho permitiu-nos descobrir como e a importância dessa mesma intervenção.

Hoje e de futuro, sentimo-nos mais preparadas para enfrentar os desafios advindos do trabalho com crianças ou jovens com o Espectro do Autismo. Esta preparação, considerada por nós inicial, ensinou-nos a ver a diferença com outros olhos e a não recear os desafios que se poderão colocar futuramente. Permitiu-nos crescer enquanto profissionais da área e a compreender que a intervenção é possível desde de que se respeite a patologia em questão, as características individuais de cada criança ou jovem com este diagnóstico, se trabalhe em equipa. Permitiu-nos despertar o desejo de estar em constante formação, uma vez que, cada caso é um caso e novas investigações vão surgindo. As informações de hoje, serão insuficientes para o amanhã.

BIBLIOGRAFIA:

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV-TR Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais. Climepsi Editores, Lisboa – Portugal. Outubro de 2006
- BOGDAN, Robert e BIKLEN, Sari. Investigação Qualitativa em Educação
 Uma introdução à teoria e aos seus métodos. Colecção Ciências da Educação. Porto Editora, Porto Portugal. 1994.
- CASTRO, Herculano e CORREIA, Natália. As Pessoas com PEA Um Crescimento Naturalmente Global. Acção de Formação realizada pela APPDA Norte. Fevereiro de 2009
- CONFERÊNCIA MUNDIAL DA UNESCO SOBRE NECESSIDADES
 EDUCATIVAS ESPECIAIS: ACESSO E QUALIDADE, Salamanca, 1994

 Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das
 necessidades educativas especiais [Documento policopiado]. [S.I]:
 UNESCO, 1994.
- DUARTE, Ana. Educação Patrimonial Guia para Professores, Educadores e Monitores de Museus e Tempos Livres. Texto Editora, Lisboa – Portugal. 1994.
- FERREIRA, Lília; GÓIS, Graça Madeira; FARIA, Maria da Conceição e CORREIA, Maria de Jesus. O Luto por Morte Perinatal e/ou Malformação do Bebé. Análise Psicológica, 4 (VIII). 1990
- FLORES, José Varela. *Influência da Família na personalidade da criança*. Coleção Crescer nº 14. Porto Editora, Porto Portugal. 1994
- GARCIA, Teresa; RODRÍGUEZ, Carmen. A Criança Autista. In Cuberos,
 M. et al. Necessidades Educativas Especiais. Dinalivro, Lisboa:1997
- GOMES, Ana Maria Paula Marques. Escola um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência. Saber (e) Educar 13. Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. 2008

- GOMES, Ana Maria Paula Marques. Famílias Heroínas enfrentar a adversidade de ter um filho diferente. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- GOMES, Ana Maria Paula Marques. Documentos cedidos nas disciplinas de Heterogeneidade – Estudos Aprofundados em Problemas Cognitivos e Motores e Intervenção Diferenciada em Problemas Cognitivos e Motores. Pós-Graduação em Ensino Especial. Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. 2008-2009
- GHAZAL, M. (1993) Come a sopa e... cala-te! Uma abordagem dos conflitos Pais – Filhos. Temas Pedagógicos. Lisboa: Editorial Estampa
- HAPPÉ, Francesca. Autism: an introduction to psychological theory.
 England: UCL Press. 1994
- HEWITT, Sally. Compreender o Autismo Estratégias para alunos com Autismo nas Escolas Regulares. Porto Editora, Porto – Portugal. 2006
- JORDAN, Rita. Educação de crianças e jovens com autismo. Instituto de Inovação Educacional, Lisboa – Portugal. Julho de 2000.
- MADUREIRA, Isabel e LEITE, Teresa Santos. Necessidades Educativas Especiais. Universidade Aberta, Lisboa. 2003
- MARQUES, Carla Elsa. Perturbações do Espectro do Autismo Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães. Colecção Saúde e Sociedade. Quarteto Editora, Coimbra – Portugal. Maio de 2000
- REPÚBLICA, Assembleia. Lei de Bases do Sistema Educativo. Lisboa –
 Portugal. 1987. Artigo 37, Item 1 e art.40, item 1.
- PEREIRA, Edgar. Autismo: do conceito à pessoa. Graforim Artes
 Gráficas Lda, Lisboa Portugal. 1996

- PEREIRA, Manuela Cunha. Autismo Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento. Colecção Biblioteca do Professor. Edições Gailivro, Vila Nova de Gaia – Portugal. Julho de 2006
- SANTOS, João dos. Ensaios sobre Educação I. A criança quem é?.
 Livros Horizonte, Lisboa Portugal. 1991.
- SANTOS, Isabel Margarida Silva Costa Dos e SOUSA, Pedro Miguel Lopes De. Como intervir na perturbação autista. In www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0262.pdf 27 de Maio de 2009. 21h00
- SHATTOCK, Paul. Descrição do Autismo. International Association Auttism-Europe. Maio de 2000
- SCHOPLER, Eric. Profil Psycho-Éducatir Evaluation et intervention individualisée pour infants ou présentant des Iroubles du developpement.
 DeBoeck Université, Bruxelles. 1994
- SIEGEL, Bryna. O mundo da criança com autismo Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo. Colecção Referência. Porto Editora, Porto – Portugal. 2008
- SUNDBERG, Mark L. and PARTINGTON, James W. Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities. Behavior Analysts, Inc. May, 1998.
- VASCONCELOS, Teresa. Qualidade e Projecto na Educação Pré-Escolar. Ministério da Educação, Lisboa – Portugal. Outubro de 1998.
- WATERHOUSE, Stella. A Positive Approach to Autism. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia. 2000

 ZABALZA, Miguel. Didáctica da Educação Infantil. Colecção Horizontes da Didáctica. Edições Asa, Porto – Portugal. Dezembro de 2001.

INTERNET:

- www.appda-lisboa.org.pt/federacao/autismo.php 5 de Maio de 2009.
 20h50m
- www.esec-dr-j-g-ferreira-alves.rcts.pt/escola.html 23 de Junho de 2009.
 21h00
- pepsic.bvs-org.br
- http://educacaoespecial.madeira-edu.pt/ProgramaTeacch/tabid/1259/Default.aspx 4 de Julho de 2009.
 18h15
- www.freguesiavaladares.com 23 de Julho de 2009 às 17h15

LEGISLAÇÃO INTERNA:

- Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro

ANEXOS