

# DIVERSIDADES

Região Autónoma da Madeira • Secretaria Regional de Educação • Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação  
Direcção de Serviços de Formação e Adaptações Tecnológicas



Caminhando  
lado a lado...



Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação



- 3** Editorial
- 4** **Práticas Centradas na Família na Avaliação da Criança em Intervenção Precoce**
- 16** **A Família da Maria João: Golfinhos *versus* Baleias Assassinas**  
- caso prático
- 19** **Autismo: História, Clínica e Diagnóstico**
- 27** Livros Recomendados
- 28** Formação
- 29** TIC - Tecnologias de Informação e Comunicação
- 30** Notícias

DIRECTORA – Cecília Berta Fernandes Pereira

REDACÇÃO – Serviços da Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação

REVISÃO – Direcção de Serviços de Formação e Adaptações Tecnológicas

MORADA – Rua D. João nº 57

9054-510 Funchal

Telefone: 291 705 860

Fax: 291 705870

EMAIL – [revistadiversidades@madeira-edu.pt](mailto:revistadiversidades@madeira-edu.pt)

GRAFISMO E PAGINAÇÃO – Direcção de Serviços de Formação e Adaptações Tecnológicas

ISSN – 1646-1819

IMPRESSÃO – O Liberal

FOTOS – Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação



### **Cecília Pereira**

Directora Regional de Educação  
Especial e Reabilitação

Nesta edição da revista *Diversidades* queremos dar relevo a algumas das boas práticas que se têm desenvolvido em prol das crianças com atraso de desenvolvimento, associado ou não a deficiências e/ou sujeitas a situações de risco ambiental/biológico.

Esta nossa sugestão surgiu do contacto que tivemos em Setembro último com alguns especialistas que estiveram entre nós orientando acções de sensibilização, na fase de arranque de dois projectos que queremos implementar na nossa Região – Projecto de Intervenção Precoce e Projecto de Diferenciação Pedagógica.

Assim, apresentamos neste número como grandes temáticas a Intervenção Precoce e o Autismo, duas realidades que estão nas nossas preocupações e que temos a certeza a sua leitura contribuirá para desenvolvermos práticas reflexivas que nos permitam melhorar e explorar as nossas práticas, no sentido do aperfeiçoamento e qualidade das respostas educativas.

Sendo o dia 3 de Dezembro o “Dia Internacional da Pessoa com Deficiência”, não podemos deixar de apresentar o Programa Regional da Semana da Pessoa com Deficiência.

Com ele pretendemos partilhar o sentimento que nos impulsiona: a nossa Missão é também a vossa... é de todos nós ou daqueles que acreditam que o direito à Cidadania é para todos.

# Práticas Centradas na Família na Avaliação da Criança em Intervenção Precoce

## Introdução

O presente artigo tem como objectivo abordar o tema “Práticas Centradas na Família na Avaliação da Criança em Intervenção Precoce”, recorrendo à análise teórica de autores do campo da Intervenção Precoce (IP).

Como estratégia para a análise do tema proposto, teceremos em primeiro lugar breves considerações sobre a evolução da importância da família na Intervenção Precoce, analisando os pressupostos teóricos que contribuíram para a aceitação de uma filosofia de atendimento centrada na família.

Em segundo lugar, procuraremos focar o processo de avaliação da criança, como etapa em que a participação das famílias continua a ser dificultado, fazendo uma comparação entre o que se considera que são as características de uma avaliação tradicional e aquelas características que desenham as novas perspectivas da avaliação em Intervenção Precoce.

## 1. A Importância da Família na IP

### 1.1 Contributos Teóricos

A importância da família no processo de intervenção com a criança tem sido amplamente defendida nos últimos anos, no campo da Intervenção Precoce. No entanto, o trabalho com famílias tem sido palco de várias mudanças, onde os pais assumem diferentes papéis, tal como os profissionais que com eles trabalham.

Segundo Simeonsson e Bailey (1990), essas variações no papel dos pais na intervenção passaram por quatro fases distintas nos Estados Unidos da América, que correspondem a quatro formas diferentes de intervenção. Assim, nos anos 50, os esforços da IP focaram-se na melhoria do desenvolvimento da criança, através da prescrição de programas de estimulação administrados à criança, por um profissional que assu-

miava o papel de professor ou terapeuta, ou seja, como perito na situação. Nesta primeira fase, os pais assumiam um papel de espectador passivo, a que correspondia um envolvimento muito limitado. Duas décadas depois, inicia-se o reconhecimento da importância do envolvimento da família em programas para crianças com problemas, que se concretizou na legislação americana (Lei Pública 99-142), que especifica o direito dos pais participarem no processo educacional dos seus filhos. Ou seja, nesta segunda fase, os pais são considerados elementos da intervenção e são encorajados a envolverem-se mais na intervenção com o seu filho, embora a natureza desse envolvimento varie de programa para programa.

Numa terceira fase, o envolvimento dos pais foi formalizado pela formação dos membros da família, de forma a prolongarem o papel dos técnicos. Os pais, e por vezes também outros elementos da família, são então encorajados a continuar as actividades educacionais ou terapêuticas com os seus filhos, como se fossem co-terapeutas dos técnicos.

Nos anos 80, as famílias começam a ser vistas como “receptoras de serviços”, no seu pleno direito, passando a família e a criança a ser o alvo das intervenções. Esta forma de envolvimento dos pais, sendo a família considerada como apresentando necessidades específicas numa situação em que existe uma criança em risco, sejam tais necessidades relacionadas com recursos, seja a nível de informação, ganhou peso com a Lei Pública 99-457 norte americana, onde aparecem exigências formais sobre a avaliação, os objectivos e serviços para a família.

Embora a crescente ênfase na família tenha sido igualmente justificada por inúmeras considerações práticas (cf. Simeonsson e Bailey, 1990; Serrano e Correia, 1998), as principais contribuições conceptuais consideradas como os alicerces da IP actual são os dois modelos explicativos do desenvolvimento da

criança:

- O Modelo Transaccional de Sameroff
- O Modelo Ecológico de Bronfenbrenner

O Modelo Transaccional do desenvolvimento da criança teve um importante papel em promover o envolvimento da família na IP, ao considerar o contínuo da causalidade da influência do ambiente (Sameroff, 1975): a família é o componente essencial do ambiente de cuidados que influencia e é influenciado pela criança ao longo do tempo, resultando em objectivos diferentes para a criança e para a família. Outra contribuição conceptual que complementa e prolonga a ênfase do Modelo Transaccional é o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, que vê a família como um sistema dentro de uma organização ecológica de sistemas mais ampla. Assim, estes dois modelos têm uma dupla implicação na Intervenção Precoce, segundo Simeonsson e Bailey (1990):

I. A influência dos membros da família é recíproca, logo a intervenção deve adoptar uma orientação sistémica;

II. Porque o sistema familiar está dentro de uma ecologia mais ampla, tanto a avaliação como a intervenção devem considerar diferentes níveis de efeitos recíprocos, envolvendo a família imediata, a comunidade e a sociedade onde a família está situada.

Por outro lado, os trabalhos de Carl Dunst e colaboradores (1988) também contribuíram de forma significativa para a “reformulação” dos serviços de atendimento às famílias e crianças em IP, ao introduzirem conceitos importantes para a promoção do envolvimento da família na intervenção: os termos **empowerment**<sup>1</sup> e **capacitar**, que constituem conceitos centrais na filosofia actual da Intervenção Precoce (Serrano e Correia, 1998; McWilliam, Winton e Crais, 1996). Assim, segundo estes autores, os serviços de IP prestados à família devem ser baseados nos recursos formais e informais existentes na comunidade, de forma a **capacitar** e a **co-responsabilizar** a família no alcançar das necessidades e prioridades apontadas por ela própria (Dunst, Trivette e Deal, 1988).

Com base nestes modelos conceptuais, várias investigações e a prática dos profissionais no terreno levaram ao estabelecido realce do papel central das famílias na IP, bem como, a uma ênfase crescente nas relações, tanto entre criança e pais, como nas relações

pais-profissionais, como determinantes importantes dos resultados da intervenção. Estas considerações recentes exigiram uma mudança crucial dos padrões tradicionais de serviços prestados por “peritos” (os profissionais), de uma forma paternalística, para um modelo mais equilibrado de parceria entre família e técnicos. Esta mudança ficou conhecida como uma mudança para uma nova filosofia de atendimento: o **modelo de intervenção centrada na família**, que reconhece a família como a principal constante da vida da criança (Roberts, Rule e Innocenti, 1998). Esta foi uma mudança gradual, de modelos de serviços centrados no profissional, onde o papel da família era desvalorizado, até àqueles onde a família assume o papel principal, de quem toma as decisões de todo o processo de intervenção.

## 1.2 A Intervenção Centrada na Família

Como resultado de contribuições conceptuais e práticas, o envolvimento da família tem vindo a ser promovido no âmbito da Intervenção Precoce, assumindo-se a intervenção centrada na família como um grande desafio neste contexto de prestação de serviços à criança com NE. A investigação actual demonstra que as práticas consistentes com os princípios da abordagem centrada na família estão relacionadas com resultados positivos da intervenção, quando comparadas com práticas consistentes com serviços paternalistas e mais centrados no profissional (Dunst, Trivette, Gordon e Starnes, 1993; Dunst, 1997, 2002), pelo que a intervenção centrada na família surge como uma “expansão lógica das práticas que procuram maximizar os esforços de intervenção” (Bruder, 2000, p. 108).

O **apoio às famílias** de crianças com necessidades especiais é um objectivo essencial em IP e a crescente importância dada à família, aliada a mudanças contemporâneas, políticas e sociais, impulsionaram o desenvolvimento de iniciativas de apoio à família, que diferem radicalmente dos serviços de apoio tradicionalmente implementados (Dunst e Trivette, 1994). A intervenção centrada na família surge como componente essencial dos serviços de apoio à família considerados de qualidade (Allen e Petr, 1996) e os diversos programas de apoio à família que proliferaram após a década de 80 apresentam nos seus objectivos, segundo Dunst e Trivette (1994) uma dimensão co-

## mum: a ênfase no fortalecimento do indivíduo e no funcionamento da família.

O termo centrado na família tem sido utilizado para descrever a natureza de certas formas de prestação de serviço a famílias com filhos pelo menos desde 1950 (Allen e Petr, 1996) e recentemente têm proliferado vários esforços para a construção de uma definição do significado dessa abordagem de trabalho com famílias (Dunst, 1997). Embora seja um conceito utilizado em vários domínios como o serviço social, a saúde, a psicologia, etc., continua a existir alguma confusão na definição do que é uma abordagem centrada na família, surgindo até algumas variações nos indicadores das práticas recomendadas na prestação de serviços centrada na família (Allen e Petr, 1996; McWilliam, Winton e Crais, 1996; Dunst, 1997), o que poderá dificultar o trabalho dos profissionais que pretendem desempenhar um trabalho de qualidade. Apesar das dificuldades, a definição clara e objectiva do que é uma abordagem centrada na família exige-se como suporte ao trabalho dos profissionais, na medida em que permite a interpretação comum do que devem ser as práticas recomendadas, e poderá também servir como orientador da investigação no domínio da avaliação dos serviços de intervenção precoce (Allen e Petr, 1996).

De entre diversas possibilidades, um exemplo recente representativo da definição da prestação de serviços centrada na família é o de Shelton e Stepanek (1994):

*A intervenção centrada na família resulta... em práticas onde o papel principal da família é reconhecido e respeitado. As famílias são apoiadas no seu papel de prestador de cuidados com base nas suas forças únicas, como indivíduos e como famílias. São criadas oportunidades para as famílias tomarem decisões informadas em relação aos seus filhos e, mais importante, essas escolhas são respeitadas. As práticas... centradas na família promovem padrões de vida normalizados... onde a parceria família/profissionais é claramente evidente (p. 4, citado em Dunst, 1997).*

Allen e Petr (1996) desenvolveram uma revisão aprofundada de 120 artigos de diversas áreas de intervenção e fizeram uma análise de conteúdo das 28 definições encontradas, a qual resultou numa defini-

ção que reflecte a essência comum do significado que vários profissionais, provenientes de variadas disciplinas, atribuem ao termo centrado na família:

*A prestação de serviços centrados na família, ao longo das diferentes disciplinas e settings, reconhece a importância fulcral da família nas vidas dos indivíduos. Orienta-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas feitas pela família e foca-se nos pontos fortes e capacidades das famílias (p. 66).*

Apesar da variabilidade de definições disponíveis, delas emergem características comuns que definem o significado único da abordagem centrada na família, segundo Dunst (1997) e Allen e Petr (1996):

a) O reconhecimento de que as famílias são o principal contexto para promover a saúde e bem-estar da criança.

b) O respeito pelas escolhas e decisões da família.

c) A ênfase nas forças e recursos da criança e da família necessários para padrões de vida normalizados.

d) As parcerias família/profissional como catalisadoras da adequação dos recursos às escolhas desejadas e da actualização das escolhas.

e) Respeito mútuo entre famílias e profissionais, no seu trabalho conjunto para alcançar os resultados desejados.

A abordagem centrada na família reconhece a família como o elemento chave no processo de tomada de decisão e na prestação de cuidados à criança. A mudança de uma intervenção centrada na criança para a prestação de serviços centrados na família teve um enorme impacto nas metodologias de trabalho na intervenção precoce, onde a família, pais ou outros prestadores de cuidados, colaboram com os profissionais em todos os aspectos da intervenção – conduzem avaliações, definem as prioridades dos objectivos de intervenção, desenham os planos de intervenção e implementam a intervenção que consideram adequada para si e para os seus filhos (Noonan e McCormick, 1993). Enfim, **são parceiros activos no desenvolvimento e implementação do processo de intervenção**, assumindo o protagonismo que lhes é devido.

De facto, a relação de colaboração, com base nos princípios de uma abordagem centrada na família, desenvolve-se ao longo de todo o processo de interven-

ção com a criança, desde o primeiro contacto entre a família e o profissional até à altura em que a família e a criança transitam para outro serviço de apoio. No processo global de intervenção, a **avaliação da criança** é uma etapa extremamente importante para dar início e para consolidar uma verdadeira relação de colaboração entre pais e técnicos. O trabalho centrado na família, onde se procura promover o papel dos pais como principais decisores do que consideram melhor para o seu filho, pode aí tomar forma, ou pelo contrário, perder sentido durante essa etapa inicial da intervenção (Crais, 1993), na medida em que as experiências vividas nessa etapa vão influenciar todo o trabalho subsequente na IP (Bagnato & Neisworth 1991; Simeonson *et al*, 1995; Erikson, 1996; Bricker, 1996; McWilliam, Winton e Crais, 1996; Crais e Belardi, 1999).

## 2. Repensar a Avaliação em Intervenção Precoce

*Assessment is a pivotal point for families and children. The type and scope of the assessment often determine the type and the scope of intervention* (J. Erikson, 1996, p.147).

A avaliação em IP é um pré-requisito para iniciar a intervenção, consistindo num processo de “recolha de informação que se pensa necessária para intervir com crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias, que por essa razão devem beneficiar de Intervenção Precoce.” (Bairrão, 1994, p. 37). No entanto, a avaliação evoluiu como processo e o destinatário dessa informação deixou de ser o profissional, para ser a própria família da criança a assumir o papel de principal receptor dessa informação, pelo menos numa dimensão conceptual (McWilliam, 1996).

Seja qual for a forma como os pais entram em contacto com os serviços de Intervenção Precoce, a avaliação é uma etapa extremamente importante para dar lugar a uma verdadeira relação de colaboração entre pais e técnicos. O processo de intervenção centrado na família, onde os pais tomam as decisões relevantes para o seu filho, pode aí tomar forma, ou pelo contrário, perder sentido durante essa etapa inicial da intervenção (Crais, 1993).

De uma forma geral, a avaliação visa a recolha de informação que permita tomar decisões. De modo a assegurar que a criança com NE e a sua família recebam os serviços adequados, no contexto de uma inter-

venção centrada na família, os serviços de IP devem incluir, para além da avaliação das características da criança, uma descrição das forças, necessidades e recursos identificados pela família, que estão relacionadas com a facilitação do desenvolvimento da criança com necessidades especiais (Hanson e Lynch, 1989; Bailey e Simeonsson, 1988; Noonan e McCormick, 1993), tal como abordado no ponto anterior.

O presente artigo assenta essencialmente na avaliação da criança em IP, isto é, no processo de identificação das características, forças e necessidades da criança com necessidades especiais. Embora a avaliação da criança seja um campo alargado de múltiplas considerações importantes, onde muito existe para desenvolver sobre as abordagens, procedimentos, instrumentos e técnicas disponíveis, é nosso objectivo focar a avaliação como processo de colaboração entre família e profissional, mais concretamente focar o tipo de práticas que são desempenhadas pelo profissional em colaboração com a família. De acordo com Turnbull, “não há instrumentos mágicos nem questionários milagrosos que possam substituir a compreensão autêntica nascida do conhecimento profundo, da confiança mútua e da comunicação” (1991, p. 39), pelo que nos interessa neste contexto analisar e compreender as práticas que ocorrem na avaliação da criança como promotoras da co-responsabilização e capacitação das famílias em IP.

Apesar das “boas intenções” e de uma relativa adesão dos profissionais a uma intervenção centrada na família, a interpretação e implementação da avaliação da criança em IP resultam muitas vezes em práticas que entram em conflito com uma abordagem centrada na família, pois é normalmente nesta etapa que os profissionais têm mais dificuldade em implementar essa forma de atendimento à família (McWilliam, Winton e Crais, 1996), principalmente porque é onde ainda nos encontramos, como profissionais, muito ligados a uma visão tradicional da avaliação.

### 2.1 Limitações da Avaliação Tradicional

*Deixaram-nos muito claro que deveríamos permanecer sossegados, falando apenas quando nos dirigissem a palavra e em nenhuma circunstância deveríamos, de forma alguma, encorajar a nossa filha, enquanto os testes estivessem a decorrer.*

*Parecia que tínhamos ido ver a nossa filha participar num jogo de baseball, onde nos foi dito que não estávamos autorizados a fazer claque por ela, só que isto era muito, muito pior...*

(Excerto do testemunho de um pai sobre a avaliação - McWilliam, Winton e Crais, 1996, p. 56).

A avaliação tradicional, muito ligada às práticas centradas na criança, perde sentido nas actuais práticas de Intervenção Precoce, devido às suas características. Embora o objectivo da avaliação da criança, de certa forma, continue a ser o mesmo, ou seja, recolher informação sobre a criança, o destinatário dessa informação mudou radicalmente, bem como, a forma como o processo deve ser conduzido. Isto é, numa avaliação tradicional, a informação é recolhida de acordo com o que os técnicos sentem como necessário, sendo esta etapa exclusiva dos profissionais, considerados peritos nesta matéria (McWilliam, Winton e Crais, 1996). Por outro lado, a avaliação é conduzida com base exclusivamente em testes formais, na sua maioria com características importadas dos testes para crianças mais velhas, decorrendo num ambiente artificial, e desempenhada por um examinador que não é familiar à criança (Greenspan e Meisels, 1996). Os serviços de Intervenção Precoce, inicialmente, focavam-se exclusivamente na melhoria do desenvolvimento da criança, através de programas gerais de estimulação, baseando-se na suposição de que a estimulação precoce pode compensar os atrasos de desenvolvimento, pelo que a criança foi o primeiro alvo da intervenção, como referido anteriormente. Este tipo de filosofia de trabalho teve, conseqüentemente, implicações ao nível da avaliação da criança, compartimentada em diversas áreas de saberes, ignorando tanto uma visão holística do desenvolvimento da criança, como esquecendo que a criança faz parte de um contexto familiar (Serrano e Correia, 1998). Neste tipo de avaliação, o envolvimento dos pais não é valorizado: são tratados como membros meramente superficiais, com pouca palavra tanto na avaliação, como no processo de tomada de decisão sobre o seu filho. Desta forma, parece-nos evidente que o estilo e características desta avaliação tradicional reforça a dependência dos pais nos profissionais, impedindo o crescimento do poder pessoal na tomada de decisão por parte da família, ou seja, impedindo o desabrochar

dos conceitos essenciais defendidos por Dunst e colaboradores: o **capacitar** e **co-responsabilizar**. Assim, este procedimento de avaliação tradicional, onde os profissionais são assumidos como peritos, pode gerar conflito e desconfiança entre técnicos e pais. O próprio termo “avaliação” é interpretado pelos pais como um processo onde as suas competências pessoais e o seu valor como “bons pais” vai ser analisado, criticado e questionado. É um processo onde a palavra “colaboração” entre pais e técnicos não tem qualquer sentido (Bricker, 1996).

A abordagem tradicional da avaliação tende a produzir resultados em termos de “rotulagem” da criança, com base nos deficits e pouco mais (de acordo com o modelo médico), desligada de recomendações ao nível da intervenção (Bricker, 1996). Tal como em todos os serviços de atendimento à família, estas características da avaliação tradicional remetem para a necessidade de mudanças no processo de avaliação da criança, salientando-se a importância da evolução e contributo dos conceitos vigentes na IP actual, focados anteriormente.

## **2.2 Novas Perspectivas da Avaliação da criança em Intervenção Precoce**

A avaliação em intervenção precoce evoluiu como processo, à luz do enquadramento conceptual que favoreceu a Intervenção Precoce ao longo de anos: os contributos inegáveis do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (1977, 1979), do Modelo Transaccional de Sameroff e Chandler (1975) e Sameroff e Fiese (1990) e dos trabalhos de Dunst e colaboradores (1988, 1994) facilitaram uma redefinição do que é o enfoque da intervenção precoce actual, descentrando-se da criança para se centrar na família como um todo. Necessariamente, a avaliação segue o mesmo sentido inovador, alargando-se para além da criança e incluindo a família e outros contextos como enfoque, valorizando uma perspectiva ecológica, reflectida numa abordagem de trabalho transdisciplinar e centrada na família.

### **2.2.1 Perspectiva ecológica da avaliação**

A avaliação do bebé e da criança na primeira infância deve obedecer aos princípios actuais da compreensão do desenvolvimento humano (Greenspan e Meisels, 1996): considerando que a perspectiva eco-



lógica vê o desenvolvimento da criança como o resultado das interações desta com os diferentes ecossistemas onde está inserida, tanto na avaliação como na intervenção, a criança não deve ser considerada isolada, como se estivesse numa redoma, mas devem considerar-se os seus diversos cenários de aprendizagem e de prestação de cuidados. Só assim se determina com significado quais são as suas verdadeiras capacidades e se obtêm informações úteis e imediatamente relevantes para a consequente intervenção (Bairrão, 1994), alcançando-se aquilo que Bronfenbrenner (1979, citado em Bairrão, 1994, p. 37) denomina de validade ecológica. Segundo Bronfenbrenner, a validade ecológica refere-se “ao facto de se saber se um ambiente experienciado pelos indivíduos, adultos ou crianças, numa investigação científica, possui as propriedades supostas existirem pelo investigador” (citado em Bairrão, 1994, p. 37). Desta forma, os resultados de uma avaliação serão válidos se a amostra do comportamento obtida não é alterada pelo próprio contexto da avaliação, ou seja, se o comportamento observado corresponde àquele que acontece tipicamente nos contextos e rotinas diárias da criança com necessidades especiais. No entanto, muitas situações de avaliação não permitem que a criança expresse da melhor forma as suas reais capacidades e características, podendo ser definida no contexto da psicologia do desenvolvimento tradicional, tal como ironiza Bronfenbrenner: “a ciência do comportamento estranho das crianças numa situação estranha, com um adulto estranho, pelo período de tempo o mais curto possível” (Bronfenbrenner, 1977, p. 513).

Assim, e de acordo com Bailey e Simeonsson (1988), no caso específico da avaliação, a preocupação com a validade ecológica traduz-se na selecção e utilização de instrumentos e estratégias que têm relevância imediata para o comportamento ou contexto que está a ser observado. Por outro lado, a utilização de informação proveniente de múltiplas fontes (pais, amigos, profissionais de vários serviços e contextos da criança) e a utilização de procedimentos tanto formais como informais, constitui igualmente uma forma de melhorar a validade ecológica da avaliação (Guralnick, 2000).

Ao contrário do preconizado na avaliação tradicional, que valorizava a informação sobre o nível de

desenvolvimento da criança, se esta funcionava acima ou abaixo da norma para a sua faixa etária, o que permitia obter um rótulo ou diagnóstico do problema, a avaliação com carácter ecológico pretende ir além desses objectivos e ir além da criança. Deste modo, deve incluir informação sobre a criança, uma análise do ambiente e a identificação dos pontos fortes, necessidades e prioridades da família, de forma a que se possa obter uma visão completa da criança e dos factores que determinam o seu desenvolvimento (Benner, 1992), promovendo a sua adaptação.

Neste contexto, saber o que poderá ajudar a criança funcionar melhor, dentro do seu contexto de vida, é missão essencial. Com a avaliação ecológica conseguimos descobrir o que necessita a criança de aprender, quando e onde providenciar intervenção, que adaptações ou suportes são necessários para que a criança alcance novas competências, e quais são as oportunidades de recolha de dados (McCormick e Nonan, 2002). A qualidade do ambiente e interações familiares, da creche ou jardim-de-infância, ou de outros ecossistemas da criança, poderão ser avaliados através de diversos instrumentos e estratégias, o que permitirá uma melhor tomada de decisão, em relação às possibilidades de intervenção mais adequadas a cada criança e família, específicas no âmbito da intervenção precoce.

Ao evocarmos a perspectiva ecológica da avaliação, duas dimensões essenciais poderemos referir, como consequência desse enquadramento. Por um lado, a própria estruturação e operacionalização do trabalho em equipa será melhor suportada por uma abordagem transdisciplinar, que permita obter uma visão global do desenvolvimento da criança. Por outro lado, a consequente ênfase no papel da família na intervenção precoce, realça a abordagem centrada na família na avaliação, onde a família é protagonista e o principal parceiro.

### **2.2.2 Abordagem transdisciplinar da avaliação da criança**

É reconhecido actualmente no campo da intervenção precoce que os serviços eficazes exigem uma abordagem “multi-especialista” que responda às necessidades múltiplas da criança com NE e suas famílias (Neisworth e Bagnato, 1991). Assim, a constituição

de equipas com profissionais de formações variadas na intervenção precoce constitui uma forma de, por um lado, abordar adequadamente os problemas da criança como resultado de interacções complexas entre factores biológicos e ambientais e, por outro, de considerar que a colaboração entre especialistas é necessária.

Na literatura actual podemos encontrar a definição de três tipos principais de funcionamento em equipa, que embora tenham por base um ponto comum, isto é, a constituição de uma equipa com várias profissões e especialidades, cada um deles apresenta uma forma e estilo de prestação de serviços diferente e, conseqüentemente, uma abordagem da avaliação da criança também com características diferentes. Ora vejamos:

#### 1) Equipa Multidisciplinar

Os vários profissionais destacam a sua perspectiva disciplinar na avaliação de um domínio particular do desenvolvimento, de uma forma completamente independente e orientada pela sua formação específica. Ou seja, são realizadas várias avaliações com objectivos diferentes, não existe colaboração entre os vários técnicos e a família não faz parte da equipa, o que resulta numa visão fragmentada do desenvolvimento da criança e, por vezes, até contraditória entre as várias opiniões. Conseqüentemente, a intervenção proposta reparte-se pelas diversas especialidades, não existindo um ponto convergente de trabalho e o contacto com a família é escasso. O produto do trabalho deste tipo de funcionamento em equipa não coincide minimamente com o que é recomendado actualmente em IP (Neisworth e Bagnato, 1991).

#### 2) Equipa Interdisciplinar

Na equipa interdisciplinar observamos já um maior grau de coordenação e integração dos serviços, possível através do estabelecimento de canais de comunicação entre os vários envolvidos (Rosseti, 1990), o que se traduz por alguma partilha da visão da criança e das práticas; assume-se já uma perspectiva da criança como um todo e a família é vista como parceira especialmente no estabelecimento de objectivos de intervenção, uma vez que participa nas reuniões de pós-avaliação e de planificação da intervenção. Todos os profissionais envolvidos contribuem com a sua especialidade para uma visão da avaliação em torno

de capacidades funcionais e domínios de desenvolvimento da criança, reunindo frequentemente de forma a criarem uma visão unificada da criança e da família. Os objectivos estipulados em comum são tidos em conta em cada uma das intervenções específicas, correspondentes às diferentes formações dos profissionais: por exemplo, a promoção da comunicação da criança com síndrome de Down é tida em conta durante as sessões de terapia ocupacional que ela frequenta. Desta forma, este tipo de trabalho de equipa exige constantes contactos entre os intervenientes de forma a reduzir conflitos e a assegurar que os serviços à família sejam prestados de forma coordenada. Embora os relatórios produzidos por esta equipa possuam uma visão integrada da criança, contém frequentemente visões que entram em conflito (Neisworth e Bagnato, 1991).

#### 3) Equipa transdisciplinar

Neste tipo de funcionamento, a partilha e diluição de papéis entre os vários profissionais intervenientes assume principal destaque, o que traz para o debate tanto de inovador como de controverso (Rosseti, 1990). As fronteiras entre as disciplinas são minimizadas e promovem o consenso entre os elementos da equipa, onde a família aparece como parceira central e como principal decisora do processo de avaliação e intervenção. A avaliação é realizada habitualmente por um profissional e pela família, enquanto os outros profissionais servem como consultores. Um elemento da equipa é designado como “responsável de caso” e assume o contacto regular com a família, representando todos os profissionais e sendo o responsável pela articulação e implementação do plano de intervenção que integra objectivos de todas as especialidades presentes na equipa. Este responsável de caso transporta consigo a assimilação dos vários saberes dos outros profissionais da equipa, enquanto estes servem como consultores ao longo de toda a intervenção. Este tipo de funcionamento resulta melhor naquelas equipas que já trabalham em conjunto há algum tempo, em plena sintonia, o que encoraja cada elemento a sentir que tem valor, mesmo que o seu papel seja essencialmente de consultor e não de prestador directo de serviços (Neisworth e Bagnato, 1991).

O procedimento característico deste modelo de funcionamento de equipa na avaliação da criança é o que

habitualmente se designa por “Avaliação em Arena” (Linder, 1993). Neste procedimento de avaliação, um facilitador é seleccionado para interagir com a criança, enquanto os restantes participantes se sentam à sua volta, ou numa área de observação, observando e tomando notas sobre os diversos domínios do desenvolvimento da criança. O facilitador, que pode ser um dos elementos da família, envolve a criança nas actividades previamente seleccionadas para demonstrarem as capacidades e dificuldades do desenvolvimento da criança (Bergen, 1994). Este tipo de avaliação demonstra uma possibilidade de avaliação transdisciplinar, sublinhando a importância dos contextos naturais e uma avaliação holística da criança, adequadamente relacionada com a planificação da avaliação, e onde a versatilidade do papel da família é demonstrada: o elemento da família pode assumir o papel de observador da avaliação ou pode escolher um papel mais activo, integrando como parceiro a equipa que trabalha com o seu filho.

Estes três tipos de funcionamento de equipa coexistem actualmente na intervenção precoce, mas é o terceiro, o modelo de equipa transdisciplinar, que se preconiza actualmente como o “ideal”. Ou seja, é aquele em direcção ao qual se pretende caminhar, porque tem em conta os princípios de uma abordagem ecológica e centrada na família e traz benefícios para a família, para a criança e para os profissionais (Bergen, 1994).

### 2.2.3 Avaliação centrada na família

*A avaliação do desenvolvimento é um processo desenhado para compreender aprofundadamente as competências e recursos da criança, e dos ambientes de prestação de cuidados e de aprendizagem que mais facilmente podem ajudar a criança a fazer uso pleno do seu potencial de desenvolvimento. A avaliação deve ser um processo contínuo e em colaboração de observação e análise sistemática. Este processo envolve formular questões, recolher informação, partilhar observações e fazer interpretações de modo a criar mais questões (Greenspan e Meisels, 1996).*

*A avaliação em IP é um processo flexível de colaboração, no qual uma equipa de profissionais e pais revêem numa perspectiva de aprendizagem*

*os seus juízos e as decisões conjuntas sobre as necessidades de desenvolvimento, educacionais, de saúde mental e médicas, em constante mudança, da criança e das suas famílias (Bagnato e Neisworth, 1991).*

Numa filosofia centrada na família, pretende-se que a avaliação da criança seja mais do que definir a elegibilidade da criança para os serviços de IP ou estabelecer qual o seu nível de desenvolvimento; procura-se que seja o começo de uma longa viagem no campo da IP, onde inúmeras oportunidades para uma relação entre pais e profissionais podem ser iniciadas (Miller e Hanft, 1998). Parece unânime entre diversos autores que a avaliação deve ser realizada de uma forma centrada na família (Miller e Hanft, 1998; Able-Boone e Crais, 1999; McWilliam, Winton e Crais, 1996; Erikson, 1996, etc.). Os programas de IP estão a mudar as suas práticas e, desde os primeiros contactos, a família assume um papel activo e são as suas prioridades que vão moldar o total processo de intervenção e os seus objectivos. Considerando que a família é a principal constante na vida da criança, numa nova perspectiva da avaliação da criança em IP, os pais são considerados participantes activos na equipa. Bricker (1996) considera mesmo que “quanto maior o envolvimento da família, maior a probabilidade de melhores resultados ao nível da criança e da família, em geral” (p. 184). No mesmo sentido, um envolvimento activo dos pais nos serviços prestados ao seu filho parece, segundo investigações actuais, relacionado com um maior progresso de desenvolvimento da criança (Neisworth e Bagnato, 2000). Outras investigações actuais apontam para a fidedignidade das observações dos pais sobre as capacidades dos seus filhos (Crais, 1993; Mindes, Ireton e Mardel-Czudnowski, 1996; Miller e Hanft, 1998; Able-Boone e Crais, 1999), pelo que as práticas correntes apoiam a inclusão da informação dos pais no processo de avaliação, considerando que a participação da família na avaliação optimiza a validação desse processo (Crais, 1997). Afinal, é a família quem mais sabe sobre a criança, sobre as suas capacidades, rotinas diárias, formas de funcionamento em diversos contextos e sobre o seu possível impacto na criança, informação que não estaria disponível se os pais não fossem envolvidos no processo de avaliação da criança (Neisworth e Bagnato, 2000).

A participação activa da família na realização das actividades da avaliação poderá assim contribuir para menor quantidade de tempo dispendido em actividades de avaliação, na medida em que é seleccionada aquela informação que é importante e que faz sentido para a família (Crais, 1997).

Numa abordagem centrada na família, pretende-se que a avaliação da criança prepare o palco para uma comunicação eficaz entre profissionais e família, onde será promovida uma tomada de decisão consensual entre técnicos e pais. Desta forma, partilhando informação sobre o desenvolvimento da criança, através de um diálogo aberto e direccionado para as prioridades da família, é facilitado maior poder aos pais e serão mais capacitados nesta área específica. O valor essencial da avaliação da criança passa a ser a comunicação (Barrera, 1996), de forma a transferir-se reciprocamente a informação e o significado unânime aí construído entre família e profissionais. O objectivo essencial do diálogo e comunicação na avaliação é aumentar o conhecimento dos pais sobre o desenvolvimento da criança, dando-lhes oportunidade de conversar e pensar sobre as capacidades e necessidades da criança. Pretende-se dar aos pais a informação que vá ao encontro das suas preocupações e prioridades e, por outro lado, dar aos pais aquela informação sobre o desenvolvimento, em aspectos que eles ainda não estavam atentos ou preocupados. Cada um dos lados da parceria, pais e técnicos, contribui com o seu saber específico, em busca de um consenso para levar a cabo a intervenção, em prol do mesmo objectivo: a promoção do desenvolvimento e bem-estar da criança. E esta é a verdadeira colaboração.

Sendo assim, esta etapa poderá providenciar um espaço único de fortalecimento e de co-responsabilização da família: a avaliação poderá levar a uma maior consciência e conhecimento das necessidades especiais da criança, a encontrar novas formas de apoios e recursos para ajudar o desenvolvimento da criança e a prever próximas etapas e desafios no desenvolvimento, o que tornará a família mais capacitada e com maior sentimento de controlo sobre as decisões a tomar no âmbito da intervenção.

#### 2.2.4 Práticas recomendadas no processo de avaliação em Intervenção Precoce

De acordo com as práticas recomendadas pela *Di-*  
12

*vision for Early Childhood* (DEC), existem dois temas centrais relacionados com as práticas que devem ser consideradas actualmente no processo de avaliação da criança na IP: por um lado, os pais devem ser parceiros em todas as fases do processo de avaliação e, por outro, os materiais e procedimentos utilizados devem ser apropriados ao desenvolvimento, respeitando a criança como um todo e tendo em consideração as características comportamentais específicas da sua faixa etária. Estes dois temas ou dimensões centrais da avaliação são operacionalizados através de oito qualidades que caracterizam as avaliações actuais na IP: as avaliações devem ser úteis, aceitáveis, autênticas, colaborativas, convergentes, equitativas, sensíveis e congruentes (Neisworth e Bagnato, 2000).

Ainda segundo o mesmo grupo, representado por Neisworth e Bagnato (2000) nesta etapa da intervenção, as práticas recomendadas na avaliação devem enfatizar: a) a colaboração entre a família e os profissionais; b) uma avaliação individualizada e apropriada; c) a recolha de informação útil; d) uma partilha de informação através do respeito; e) uma adequação ao exigido pela legislação<sup>2</sup> em vigor.

Numa tentativa de tradução dos princípios centrais na família para a prática, a relação de colaboração entre família e profissional durante a avaliação da criança assume especial destaque, na medida em que é através dela que se pode facilitar a construção de toda a intervenção futura. O processo de colaboração pode ser facilitado ao longo da avaliação e esta perspectiva pode ser compreendida detalhadamente se considerarmos as três etapas da avaliação que constituem três componentes que podem ser críticas para apoiar uma mudança para práticas que se pretendem centradas na família (Crais, 1997): **a planificação da avaliação, a condução das actividades de avaliação e a partilha dos resultados da avaliação.**

Vamos de seguida abordar cada uma destas etapas, de forma a facilitar a implementação de práticas recomendadas para uma intervenção centrada na família, tal como constam na literatura actual de intervenção precoce<sup>3</sup>:

#### I. A planificação da avaliação

A planificação da avaliação pode fazer uma diferença substancial na forma como a avaliação será conduzida e na forma como vai ser percebida, tanto

na perspectiva da família, como na perspectiva dos profissionais e constitui um passo importante na construção do processo inicial da colaboração.

O objectivo essencial deste primeiro passo na avaliação é determinar o que se pretende alcançar com o processo de avaliação, na perspectiva dos seus diversos intervenientes (Bailey e Wolery, 1992). Assim, durante esta primeira etapa do processo de avaliação, família e profissionais vão discutir e combinar como irá decorrer a sessão (ou sessões) de avaliação, analisando os diferentes parâmetros úteis para desempenhar a avaliação de uma forma coerente com as preocupações e prioridades da família. É nesse momento que será recolhida e fornecida informação, de e para a família, de forma a facilitar o seu processo de decisão na avaliação, com efeitos co-responsabilizadores e promotores da relação de colaboração entre pais e profissionais.

## II. A condução da avaliação: contínuo do papel da família

Quando a equipa alcançar um consenso sobre os objectivos e procedimentos da avaliação, é chegada a altura de desempenhar as diversas actividades de avaliação, que permitam a recolha de informação pretendida (Bailey e Wolery, 1992). A utilização de diversos métodos de recolha de dados (testes, observação, entrevistas, etc.) serão realizados e cada um dos envolvidos irá desempenhar o papel que foi combinado na etapa anterior.

As famílias podem escolher participar de diversas maneiras na avaliação e para as ajudar nessa escolha, os profissionais deverão descrever as diversas possibilidades disponíveis. Bailey, McWilliam, Winton e Simeonsson (1991) descrevem um contínuo de possíveis papéis que os pais podem assumir, desde aqueles que representam uma participação mais activa até aqueles que são mais passivos. Este contínuo inicia-se no papel da família como meramente receptor das informações dos profissionais<sup>4</sup>, passando por outros papéis intermediários, como o de observador, informador, etc., até ao ponto extremo de maior envolvimento, onde a família pode desempenhar ela própria o papel de avaliador (Crais, 1993).

Apesar da variedade de papéis atrás discutidos, nem todas as famílias escolhem participar activamente na avaliação dos seus filhos. Certas famílias esco-

lhem papéis menos activos, ou porque estão no início da intervenção e não se sentem por isso à vontade, ou porque infelizmente os seus horários de trabalho não lhes permitem participar na avaliação do seu filho, uma vez que a flexibilidade dos serviços ainda não é a ideal, entre outras inúmeras possíveis razões.

A participação dos pais ou outros prestadores de cuidados é o ingrediente central para uma intervenção centrada na família, mas por vezes, perdidos na tentativa de assegurar a participação da família na avaliação, esquecemo-nos, como profissionais, que o envolvimento dos pais pode tomar uma variedade de formas e que a função dos profissionais é apresentar-lhes as várias opções que podem tomar. É importante **respeitar as escolhas das famílias**, dando-lhes a oportunidade de escolher a extensão do envolvimento que pretendem na avaliação, bem como, o papel que desejam desempenhar. A família deve ter a oportunidade de ajustar o seu papel e o seu nível de envolvimento, ao longo da intervenção. Assim, podemos considerar que um componente importante do envolvimento parental na avaliação é que ele é variável: as famílias podem escolher o seu papel num contínuo de possíveis papéis da família. Se os profissionais reconhecerem cada vez mais a importância do papel da família e se lhe derem a informação e encorajamento necessários para que sejam consumidores informados, provavelmente os prestadores de cuidados quererão desempenhar papéis mais activos (Crais, 1993; Able-Boone e Crais, 1999). Há que ter em conta que é a atitude dos profissionais em relação à colaboração que influencia mais significativamente a forma como as famílias escolhem participar na avaliação do desenvolvimento dos seus filhos (Miller e Hanft, 1998) e, tal como refere Crais (1993), mais importante do que saber qual o papel que a família escolheu para desempenhar na avaliação, é saber quais os papéis que foram apresentados como disponíveis à família e como foi facilitada essa escolha pelos profissionais.

## III. Partilha dos resultados da avaliação

A relação de colaboração entre família e profissionais é extremamente importante não só na planificação e recolha de dados sobre a criança, mas também no momento de interpretação dos resultados obtidos. Assim, nesta última fase pretende-se reunir com a família para se discutirem perspectivas, estabelecer ob-

jectivos, identificar recursos e determinar que tipo de intervenção será necessário (Bailey e Wolery, 1992). O objectivo essencial é a partilha activa e em colaboração, salientando-se as práticas proactivas do profissional, de forma a utilizar as forças da família e da criança para criar planos de intervenção individualizados que promovam o desenvolvimento da criança. O que é partilhado deve ter utilidade e valor para a família e deve facilitar a tomada de decisão. A partilha de informação centrada na família promove uma verdadeira relação de parceria e de respeito entre a família e o profissional, onde ambas as partes usufruem de benefícios de aprendizagem em relação ao desenvolvimento da criança, o que facilita a ponderação criativa sobre estratégias e formas de planificar a intervenção adequada à criança (Able-Boone e Crais, 1999).

As famílias que se mostram descontentes com o processo de avaliação referem frequentemente que não foi a gravidade da informação partilhada, mas sim a forma como a informação foi partilhada que lhes deixou essa amarga recordação (Crais, 1997). Nesta última componente da avaliação, é importante que a partilha de resultados seja feita de uma maneira que seja útil e reforçadora do processo de tomada de decisão das famílias, de forma a promover competência e esperança e que facilite a construção de consenso. O modo como a informação é partilhada com a família pode afectar a forma como a informação é percebida, bem como, a relação daí resultante entre família e profissionais e, conseqüentemente, toda a planificação futura dos moldes da intervenção (Crais, 1996; 1997).

A partilha e discussão sobre os dados obtidos deve ser realizada imediatamente após a avaliação (McGoenigel, Kaufmann e Jonhson, 1991) ou posteriormente, caso não seja possível, em local e momento devidamente seleccionado em articulação com a família. Tal como referido anteriormente, a discussão ao longo da própria condução das actividades de avaliação permite o diálogo aberto sobre os comportamentos imediatamente observados, o que pode ser mais clarificador e útil para a família, e poderá também reduzir a quantidade de informação que é discutida tradicionalmente no final do processo de avaliação (Crais, 1996). No entanto, quando foram realizados variados procedimentos de avaliação, com recurso a várias fontes

de informação e instrumentos, poderá ser necessário encontrar um momento que facilite a partilha e discussão dos resultados obtidos. Nas situações em que a família optou por não estar presente no momento da realização da actividade de avaliação, a fase de partilha de informação assume especial importância, pois é nesse momento que surge a oportunidade de ser dada a atenção devida e realce ao papel fundamental da família na avaliação. Apesar de não ter estado presente, a família poderá contribuir através da validação dos resultados obtidos, através de informação dada por si sobre os contextos e rotinas diárias da criança ou outra informação que irá complementar os resultados provenientes da utilização de diferentes metodologias pelo profissional. A explicação dos resultados obtidos deve ser detalhada, de forma a favorecer o diálogo sobre o desenvolvimento da criança e deve ser dada a oportunidade à família para corroborar os dados obtidos, no sentido de se alcançar o consenso entre esta e os profissionais.

Com a divisão do processo de avaliação em três partes, é facilitada a compreensão de que as actividades da avaliação são múltiplas e extremamente importantes para ambos os intervenientes, famílias e profissionais, na forma de acertar e tornar consensuais as expectativas e formas de trabalho futuro em parceria. Enquanto família e profissionais trabalham em conjunto na planificação, na realização das actividades e na partilha dos resultados da avaliação, estão a moldar o futuro do que irá acontecer no processo de intervenção com a criança.

## Conclusão

Como resultado das várias contribuições conceptuais, bem como, os resultados das várias investigações, o envolvimento parental tem vindo a ser promovido no âmbito da Intervenção Precoce.

Assim, numa perspectiva centrada na família, pretende-se que a avaliação da criança recolha informação de acordo com as preocupações e necessidades da família, em vez de recolher informação destinada a satisfazer as necessidades do profissional (McWilliam, Winton e Crais, 1996), como observámos anteriormente ao descrever a avaliação tradicional. Assim, o principal foco da avaliação deve ser reunir aquela informação que os pais querem obter, o que exige flexibilidade

por parte do técnico. Por isso, mais uma vez cabe ao técnico uma mudança de atitude, que promova o envolvimento dos pais na avaliação.

Parece-nos claro que esta nova forma de avaliação da criança não passa apenas por aprender a dominar um novo instrumento ou teste: implica que as atitudes e percepções sejam alteradas (Barrera, 1996), tanto por parte dos técnicos, como por parte das famílias, e é aos primeiros que cabe desencadear a mudança. Se queremos que as famílias tenham controlo sobre a intervenção que consideram ir ao encontro das suas necessidades, devemos então enfatizar a realização de avaliações da criança que reflectam as práticas centradas na família, pois as experiências vividas nessa etapa da intervenção vão influenciar todo o trabalho subsequente na IP (McWilliam, Winton e Crais, 1996).

Assim sendo, uma avaliação da criança sem a participação dos pais, não faz qualquer sentido numa intervenção centrada na família. A avaliação da criança deverá ser um processo contínuo que permita às famílias e aos técnicos trabalharem em conjunto numa relação de colaboração, de forma a determinarem quais as forças, dificuldades e necessidades da criança, servindo de guia para o estabelecimento de um plano de intervenção. A avaliação implica diálogo aberto, colaboração e aliança entre profissionais e família, na procura de um consenso que sirva de base a uma intervenção centrada na família. Cada uma das partes da parceria contribui com o seu conhecimento específico, para a construção de um caminho em comum, que promova da melhor forma o desenvolvimento da criança em Intervenção Precoce.

<sup>1</sup> Traduzido por Serrano e Correia como “co-responsabilizar”, termo que utilizamos no âmbito deste artigo.

<sup>2</sup> Em Portugal, a legislação actual, consubstanciada pelo Despacho-Conjunto 891/99 é quase omissa em relação às práticas recomendadas no processo de avaliação da criança; apenas a participação dos pais é referida, mas de forma pouco explícita na forma como deve ocorrer.

<sup>3</sup> Para uma abordagem aprofundada de estratégias para envolver os pais na avaliação sugere-se Crais, 1996 e Turnbull, 1991.

<sup>4</sup> Tal como numa avaliação tradicional.

## Bibliografia

- Able- Boone, H. A. & Crais, E. (1999). Strategies for achieving family-driven assessment and intervention planning. *Young Exceptional Children*, 3 (1), 2-10.
- Allen, R. I. & Petr, C. G. (1996). Toward developing standarts

and measurements for family-centered practice in family support programs. In G. H. Singer, L. E. Powers & A. L. Olson (eds.), *Rede-fining Family Support: Innovations in Public Private Partnerships*. Baltimore: Paul Brooks.

Bagnato, S. J. & Neisworth, J. T. (1991). *Assessment for early intervention: best practices for professionals*. New York: The Guilford Press.

Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação das crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7: 23-25.

Barrera, I. (1996). Thoughts on the assessment of young children whose sociocultural background is unfamiliar to the assessor. In S. J. Meisels, & E. Fenichel (eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children* (pp. 69-84). ZERO TO THREE.

Bergen, D. (1994). *Assessment methods for infants and toddlers*. New York: Teachers college Press.

Boone, H. A. & Crais, E. (1999). Strategies for achieving family-driven assessment and intervention planning. *Young Exceptional Children*, 3(1), 2 – 10.

Bricker, D. (1996). Assessment for IFSP development and intervention planning. In S. J. Meisels, & E. Fenichel (eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children* (pp. 169-192). ZERO TO THREE.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bruder, M. B. (2000). *Family-centered early intervention: clarifying our values for the New Millennium*. TECSE, 20:0, 105-115

Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1998). *Envolvimento parental: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.

Crais, E. R. (1993). Families and professionals as collaborators in assessment. *Topics in language disorders*, 14 (1): 29-40.

Crais, E. R. (1997). Preparing practioners for getting the most out of child assessment. In P. J. Winton; J. A. McMollum; C. Catlett, *Reforming personnel preparation in early intervention: issues, models, and practical strategies* (pp.309-336). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

Crais, E. R. & Belardi, C. (1999). Family participation in child assessment: perceptions of families and professionals. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*. Vol. 9, nº3,209-238.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Priciples and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family-centered practices. In Illback, R. J.; Cobb, C. T. & Joseph, H. M., *Integrated services for children and families: opportunities for psychological practice* (pp. 75 – 91). Washington, DC: American Psychological Association.

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36:3, pp.139-47.

Erikson, J. (1996). The toddler developmental assessment (IDA): a family-centered transdisciplinary assessment process. In S. J. Meisels, & E. Fenichel (eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children* (pp. 147-166). ZERO TO THREE.

Greenspan, S. I. & Meisels, S. J. (1996). Toward a New vision for the development assessment of infants and young children. In S. J. Meisels, & E. Fenichel (eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children* (pp. 11-26). ZERO TO THREE.

Kalmanson, B. & Seligman, S. (1995). Family-provider relationships: the basis of all interventions. In J. A. Blackman (ed.), *Working with families in early intervention* (pp. 72-81). Maryland: Aspen Publishers, Inc.

Leviton, A., Mueller, M. & Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model : practical applications for professionals. *Infant and Young Children*, 4 (3): 1-8.

Linder, W. T. (1993). *Transdisciplinary Play-based assessment: a functional approach to working with Young children*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

McWilliam, P. J., Winton, P. J. & Crais, E. R. (1996). *Practical strategies for family-centered intervention*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.

Miller, L. J. & Hanft, B. E. (1998). Building positive alliances: partnerships with families as the cornerstone of development assessment. *Infant and Young Children*, 11 (1): 49-60.

Noonan, M. J. & McCormick, L. (1993). *Early Intervention in natural environments: methods and procedures*. Pacific Grove, California: Brooks/Cole Publishing Co.

Raver, S. & Kilgo, J. (1991). Effective family-centered services: supporting family choices and rights. *The Transdisciplinary Journal*, 1 (3): 169-176.

Roberts, R. N., Rule, S. & Innocenti, M. S. (1998). *Strengthening the family-professional partnership in services for young chil-*

*dren*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

Rosseti, L. M. (1990). *Infant-toddler assessment: an interdisciplinary approach*. Austin, Texas: Pro-ed.

Sameroff, A. J. & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (eds.), *Review of child development research*, (Vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University Chicago Press.

Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S. J. Meisels J. P. Shonkoff (eds) *Handbook of early intervention* (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.

Simeonsson, R. & Bailey, D. (1990). Family Dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Simeonsson, R., & et al. (1995). Family involvement in multidisciplinary team evaluation: professional and parent perspectives. *Childcare, Health, and Development*, 21(3), 199-215.

Turnbull, A. P. (1991). Identifying children's strengths and needs. In M. J. McGonigel, R. K. Kaufman, & B. H. Johnson (Eds), *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 15-28). Bethesda, MD: Association for the care of children's health.

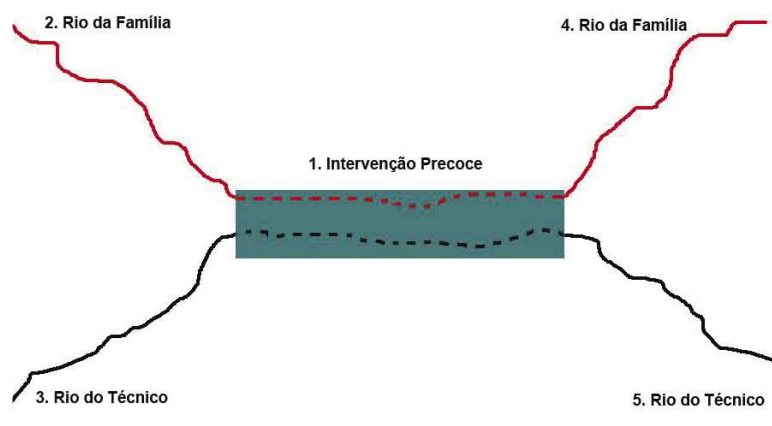
Winton, P. J. (1996). Family-professional partnership and integrated services. In R. A. Mc William, *Rethinking Pull-out services in early intervention: a professional resource* (27-48). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

## A Família da Maria João: Golfinhos versus Baleias Assassinas - Caso Prático

A Família da Maria João constituiu, desde 2005, um caso de intervenção no Projecto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra .

De forma sucinta, ser-vos-á apresentada a família da Maria João, seguindo-se uma breve reflexão acerca do trabalho desenvolvido com esta família, nomeadamente no que diz respeito a conceitos como Intervenção Precoce Centrada na Família, tendo por base os contextos naturais e focada na relação.

Recorrendo a uma metáfora utilizada pela Professora Doutora Marilyn Espe-Sherwindt, o trabalho desenvolvido em colaboração com esta família, pode ser equiparado ao percurso de um rio: "As famílias são como um rio... e nós, os técnicos, também; os nossos rios juntam-se num determinado período da vida, no momento a que chamamos Intervenção Precoce..." (Carvalho, L. 2002).



Nesta analogia, a **Intervenção Precoce** (figura 1) diz respeito ao momento em que o rio das famílias e o rio dos profissionais se encontram. **O rio passado da família** (2) corresponde às vivências, experiências e sentimentos que a família viveu até se cruzar com os serviços de Intervenção Precoce. Uma das tarefas



do profissional de IP é aprender a história da família e compreendê-la bem, para que a intervenção vá ao encontro das necessidades e estilos de cada família. O **rio passado do técnico** (3) refere-se às vivências e experiências que o profissional passou até se cruzar com a família. As experiências passadas dos profissionais afectam o trabalho com as famílias, de forma positiva e negativa, pelo que a supervisão e o trabalho em equipa constituem um importante apoio aos técnicos. O **rio futuro da família após a IP** (4) que continua sem os profissionais de IP. O rio das famílias com a sua criança continua depois do serviço de IP. O **nosso próprio rio após a IP** (5) que continua sem aquela família. Tal como as famílias, também os profissionais continuam o seu percurso; de certeza que cada família que se cruza conosco em IP, contribui para a nossa aprendizagem como profissionais e como pessoas, o que faz com que o nosso rio futuro transporte essas aprendizagens (Carvalho, L. 2002).

Assim, o primeiro contacto com a família da Maria João ocorreu em Março de 2005. Aquando deste primeiro contacto as **experiências anteriores**, os **valores** e **expectativas** e, claro, as **características pessoais** foram determinantes.

O contexto familiar da Maria João é constituído por quatro elementos: o pai de 38 anos, a mãe de 40 anos, o irmão de 8 anos, filho de uma anterior relação da mãe e a Maria João de 48 meses de idade. Há cerca de um mês nasceu a Ana Carolina.

Para além desta família nuclear, esta família conta com a presença temporária de um ou outro elemento familiar, considerados como elementos de suporte. Trata-se de uma família beneficiária de Rendimento Social de Inserção (RSI), a mãe é doméstica e o pai realiza algumas actividades remuneradas esporadicamente, tais como pescador, jardineiro, pedreiro, etc.

A Maria João encontra-se a residir num concelho do distrito de Coimbra sendo por isso, apoiada por uma Equipa de Intervenção Directa (EID) do concelho. Ao longo dos dois anos e meio esta família efectuou várias mudanças de residência, implicando, muitas vezes de mudança de concelho e, consecutivamente, mudança de EID.

As razões que sustentaram o apoio à família da Maria João prendiam-se com a presença de determinados factores que poderiam colocar em risco o ade-

quado desenvolvimento das crianças inseridas neste contexto familiar, nomeadamente da Maria João: a ausência de rotinas de cuidados de saúde, bem como, a ausência de capacidades parentais/dificuldades em providenciar cuidados básicos ou outros, pais de escolaridade baixa, os baixos rendimentos (e dificuldade de gerir esses baixos rendimentos), foram alguns dos principais factores de risco de natureza ambiental que justificaram o apoio a esta família. Além disso, o atraso global de desenvolvimento e o diagnóstico de uma perturbação específica da linguagem (afasia) reforçaram a necessidade do apoio semanal da Equipa de Intervenção Directa, por intermédio de uma técnica responsável de caso.

A elaboração do **Plano Individualizado de Apoio à Família** (PIAF) permitiu agrupar os objectivos de intervenção, destacando-se: a estimulação da linguagem expressiva da Maria João; a integração da Maria João no jardim-de-infância; prestação de cuidados de higiene; marcação de consultas de desenvolvimento da Maria João; apoio na obtenção de subsídios específicos na resolução de aspectos relacionados com o espaço habitacional. Estes objectivos encontram-se aqui descritos de uma forma muito global. Contudo, ao longo da intervenção foi necessário especificar os objectivos a alcançar, definindo, por exemplo a periodicidade dos mesmos (a curto, médio e longo prazo) e os intervenientes responsáveis pela sua realização.

De forma a ver alcançados os objectivos definidos conjuntamente com a família, foi necessário recorrer à comunidade envolvente. E foram vários serviços e inúmeros técnicos a que se recorreu com vista à promoção da rede de suporte social desta família.

Efectivamente, com as várias mudanças de local de residência, foi necessário recorrer a:

- Diferentes Equipas de Intervenção Directa envolvidas no processo de intervenção.

- Vários jardins-de-infância na possibilidade de promover a interacção com outras crianças e adultos, propiciar o contacto com diferentes materiais lúdicos, potencializar comportamentos de autonomia, sendo estes alguns dos objectivos que poderão influenciar positivamente o desenvolvimento global da Maria João.

- Hospital Pediátrico de Coimbra, no sentido de apoiar as marcações de consultas de desenvolvimen-

to, bem como consultas de genética.

- Serviços de segurança social, de forma a regularizar as condições necessárias para a obtenção de subsídios específicos.

- Centros de saúde, procurando que fosse possível esta família usufruir de assistência médica familiar.

- Terapeuta da fala, no sentido de realizar uma avaliação específica e que fossem disponibilizadas algumas estratégias de intervenção.

- Várias estruturas de educação, com a finalidade de apoiar quer a integração no jardim-de-infância, quer a integração na medida de Ensino Especial, na altura de planificação do trabalho de transição para este serviço específico.

- Outras pessoas e entidades da(s) comunidade(s).

### **A Família da Maria João: Intervenção Centrada na Família**

*A definição de sucesso varia de família para família e depende dos seus valores, crenças, estilos de funcionamento e objectivos que estabelece para si própria* (Formação Inicial de IP, 2003/2004).

Das várias definições que podemos encontrar na literatura acerca da IP centrada na família, esta é aquela que melhor reflecte o trabalho que foi desenvolvido com a família da Maria João. De facto, ao longo destes quase dois anos e meio, procurou-se sempre que fosse a família a traçar o caminho que desejava ver percorrido, ainda que não estivesse habituada a fazê-lo. E o desafio foi este mesmo: apoiar esta aprendizagem. Ou seja, ensinar a família da Maria João acerca de que era ela quem melhor sabia o que queria alcançar. Compreender as acções e comportamentos e respeitar os elementos da família nas decisões que tomavam, pois quando assim acontecia, os sucessos iam surgindo ao ritmo da família e reflectindo que esta família é única.

### **A Família da Maria João: Intervenção em Contextos Naturais**

O trabalho com esta família mostrou que, efectivamente, os recursos locais desempenharam um papel vital na promoção do desenvolvimento da Maria João e das capacidades dos pais, reflectindo que “intervir de forma eficaz é intervir em contexto” (Meisels e

Shonkoff, 2000 *cit. in* Carvalho, 2004).

O desafio aqui foi assistir ao facto de que esta família necessitava de recorrer a determinados serviços que perpetuavam um **trabalho assistencialista**, com expectativas negativas em relação a esta família e onde os julgamentos eram o ponto forte dos técnicos desses mesmos serviços. Na comunidade (ou nas várias comunidades, uma vez que mudaram várias vezes de residência), procurou-se dar sentido/importância à rede de suporte formal e informal desta família.

### **A Família da Maria João: Intervenção Focada na Relação Golfinhos vs. Baleias Assassinas**

Por fim, e porque o trabalho com famílias implica falarmos de “relações”, a relação com esta família foi sendo construída pouco a pouco. O desafio do trabalho com famílias faz-nos recordar mais uma vez a Professora Doutora Marilyn Espe-Sherwindt quando nos diz que “é importante lembrar que o que as famílias mais recordam do apoio recebido em IP são as relações com os profissionais, sejam elas boas ou más... Cabe a nós técnicos escolher o papel que queremos na IP: podemos ser o Golfinho no rio da IP, ou seja, aquele que nada ao lado da família, ou então, podemos transformarmo-nos na Baleia Assassina – ou Tubarão – aquela que ataca o estilo de vida da família e que destrói, em vez de ajudar a capacitar” (Carvalho, L. 2002).

Por isso é tão importante o profissional de IP consiga “fazer a diferença” com cada família.

### **Bibliografia**

Carvalho, L. (2002, Abril). Envolvimento Parental: Trabalho com Famílias. *Folha Informativa PIIP*, nº25.

Carvalho, L. (2004). *Práticas Centradas na Família na Avaliação da Criança: Percepções dos Profissionais e das Famílias do PIIP do Distrito de Coimbra*. Braga: IEC, Universidade do Minho.

Material disponibilizado pelo PIIP na Formação Inicial de IP, 2003/2004.

---

**Leonor Carvalho** - Vice-Presidente da Direcção da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP)

**Sandra Lopes** - Psicóloga da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP)

# Autismo:

## História, Clínica e Diagnóstico

Este artigo, dedicado particularmente à história, clínica e diagnóstico do autismo, fará parte de um grupo de outros, que se lhe segue, abordando outras áreas como a comorbilidade e avaliação, a neuropsicologia, a neurobiologia, a etiologia, a epidemiologia e a intervenção na perturbação do espectro do autismo.

### Introdução e história

O autismo é considerado um distúrbio orgânico, resultante de disfunção cerebral precoce, com sequelas crónicas, que se manifesta clinicamente como anomalias no neurodesenvolvimento e no comportamento. Caracteriza-se por uma tríade semiológica de alterações na interacção social, na comunicação e no padrão de comportamento, que se expressa com uma grande heterogeneidade fenotípica.

O termo autismo, que deriva da palavra grega *autos*, (o próprio), foi pela primeira vez usado no início do século XX, para designar uma categoria de distúrbios do pensamento, que estava presente nos doentes com esquizofrenia.<sup>1</sup>

Décadas mais tarde, Leo Kanner, pedopsiquiatra americano, focou a sua atenção num conjunto de crianças que achava ter em comum particularidades clínicas distintas que adjectivou de **peculiaridades fascinantes**, até então não descritas. Assim, em 1943 publicou uma nova entidade a que chamou *Autistic disturbances of affective contact*.<sup>2</sup> Esta síndrome, que combinava autismo, obsessões, estereotípias e problemas de linguagem, foi pela primeira vez distinguida da esquizofrenia.

Hans Asperger, um ano depois, na Áustria, descreveu o mesmo tipo de perturbações em crianças com melhores capacidades verbais, utilizando a denominação de *autistic psychopathy*.<sup>3,4</sup>

A constatação de que a clínica desta síndrome se manifestava muito precocemente e, que o isolamento era aparente desde os primeiros meses de vida, levou Kanner a assumir a origem inata e biologicamente de-

terminada desta patologia.

Porém, nas décadas que se seguiram (anos 50 e 60), período dominado pelas correntes psicanalistas, o autismo continuou a ser confundido com a esquizofrenia. Assim, nos dois primeiros manuais das perturbações mentais da Associação Americana de Psiquiatria (AAP), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), o autismo foi considerado uma psicose.<sup>5</sup> A teoria causal dominante era então considerada estritamente comportamental e pós-natal (psicogénica). Culpabilizava-se a relação afectiva precoce inadequada entre os pais e a criança como promotora do comportamento autista. A **parentectomia**, afastamento das crianças para residências longe dos pais era uma norma terapêutica corrente.<sup>6</sup>

Na década de 70, vários grupos de investigadores voltaram a reconhecer a necessidade de diferenciar as perturbações mentais com início na infância, de que o autismo era o protótipo, das psicoses, que se iniciavam mais tarde, cujo modelo era a esquizofrenia.<sup>7,8</sup>

Somente nos anos 80, a AAP no seu terceiro manual (DSM-III,1980) incluiu o autismo, numa nova classe de perturbações globais do desenvolvimento com início na infância. Surgiu então pela primeira vez a denominação *Pervasive Developmental Disorders* (PDD), adaptado para português como **Perturbações Globais do Desenvolvimento** (PGD). Esta nova categoria, englobava um conjunto de distúrbios clínicos que apresentava em comum o início precoce e, o envolvimento simultâneo de múltiplas áreas básicas do comportamento e do desenvolvimento.<sup>5</sup> Neste manual, o autismo foi finalmente diferenciado da esquizofrenia infantil e de outras psicoses, pela ausência de sintomas psicóticos, como as alucinações e os delírios.<sup>5</sup> Na revisão de 1987, DSM-III-R, considerou-se como nuclear na semiologia do autismo a presença de uma tríade clínica de: défice na interacção social; défice na comunicação e comportamento repetitivo.<sup>9</sup>

Actualmente, a classificação da AAP de 1994, DSM-IV,<sup>10</sup> e a revisão do texto em 2000, DSM-IV-TR,<sup>11</sup> en-

globalmente cinco entidades clínicas sob o conceito de PGD, sendo concordantes com a décima classificação internacional de doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 1992 e 1993<sup>12, 13</sup> (quadro 1).

DSM-IV e DSM-IV-TR (AAP, 1994, 2000)	CID-10(OMS, 1992, 1993)
Perturbação autística	Autismo infantil
Perturbação de Asperger	Síndrome de Asperger
Perturbação desintegrativa da segunda infância	Perturbação desintegrativa da infância
Perturbação de Rett	Síndrome de Rett
PGD sem outra especificação (autismo atípico)	Outras PGD não especificadas

Quadro 1- Entidades clínicas englobadas nas PGD; AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e da OMS (CID-10)

### **Clínica do autismo: a tríade sintomática**

#### **Défice na interacção social**

Os defeitos na qualidade da interacção social estão sempre presentes, embora com espectro de gravidade variável. Num extremo, estes défices manifestam-se com uma redução subtil da utilização de comportamentos não verbais que fazem parte das relações sociais, como o olhar, a mímica facial, a postura e os gestos. Podem também traduzir-se numa pobreza da partilha do prazer e dos interesses com os outros, na dificuldade em desenvolver relações sociais com os pares, não se envolvendo em jogos, brincadeiras ou tarefas de natureza colectiva. No outro extremo, estarão os indivíduos mais graves que se comportam como ignorando a existência dos outros. Estes défices são considerados patológicos, apenas se desproporcionados ao nível funcional do indivíduo.<sup>1, 10</sup>

Ilustram as perturbações desta área alguns desabafos relatados pelas mães “O meu filho de três anos sobe para o meu colo como se eu fosse um sofá...”, “o meu filho tem 13 anos, nunca me mostrou nem pediu nada...”.

#### **Défice na comunicação**

As anomalias desta área também se apresentam com um leque de gravidade variável, desde a ausência total de comunicação, até uma linguagem que pode ser fluente. Contudo, as dificuldades na compreensão de questões complexas e no uso da pragmática social estão sempre presentes. O atraso de linguagem, não é compensado com a comunicação gestual, ao contrário do que se passa com as crianças surdas, ou com as que sofrem de perturbações específicas de lingua-

gem. Numa fase pré-verbal, as crianças com autismo em vez de pedirem apontando ou olhando, levam a mão do adulto ao que pretendem, ou então vão eles próprios, parecendo muito autónomos. É frequente a

ecolália imediata (repetição do que ouvem) e diferida (repetição de frases decoradas, muitas vezes aplicadas fora do contexto).<sup>1, 10</sup>

Uma criança de seis anos, que leu antes de falar, dizia repetidamen-

te na consulta, de um modo descontextualizado “... arroz de ervilhas...”, “... reбуçados de banana...”, “... arroz de ervilhas...”, “...reбуçados de banana...”.

Frequentemente, trocam os pronomes referindo-se a si próprios como os outros se lhe dirigem (em cópia), “queres fazer xixi.” (em vez de “quero fazer xixi”). As crianças com autismo, com fluência verbal, têm dificuldade em manter uma conversa; podem responder correctamente a perguntas directas, mas é-lhes difícil manter um diálogo contextualizado. A interpretação tende a ser literal, não compreendendo o significado de frases como “O gato comeu-te a língua?”; “os pais babados...” e “a escola tem corrido bem?” (as escolas não correm...).

#### **Comportamento repetitivo**

Este grupo semiológico, caracteriza-se pela existência de um ou mais padrões de interesses comportamentais que são anormais por serem repetitivos e estereotipados, ou demasiado intensos, ou então invulgares. São exemplos o brincar repetitivo, as perguntas estereotipadas e o interesse exagerado por temas específicos (sinais e regras de trânsito, símbolos, bandeiras, horários, idade das pessoas, dia dos anos, meteorologia, terramotos...) motivando perguntas do género “De que marca é a tua máquina de lavar?...”; bem como, as preocupações invulgares (teias de aranha, cheiros...). São muito frequentes comportamentos motores estereotipados como abanar as mãos e os braços quando zangados ou excitados, corridas sem objectivo, rodopiar, andar em bicos de pés, bruxismo ou outras posturas mais raras. As estereotipias motoras são consideradas patológicas quando se prolongam para além dos dois anos de idade. Podem existir

interesses persistentes com objectos, ou partes deles, sem a sua utilização funcional ou simbólica, de que são exemplos: alinhar carros ou cubos, abrir e fechar portas, apagar e acender luzes, abanar fios, cheirar objectos, olhar o objecto em ângulos especiais ou rodopiá-los.<sup>1, 14</sup>

A mãe de um menino de quatro anos queixava-se de ter de ir todos os dias à bomba de gasolina para que o seu filho pudesse assistir a lavagens de carros. Outra mãe relatou que das primeiras anomalias que notou no seu filho, desde bebé, foi a atracção por arestas (da televisão, das mesas, das portas...), sendo para aí que gatinhava e também pelo seu reflexo nas superfícies metálicas, aí ficando a balançar o corpo repetidamente...

### Os sintomas para além da tríade

As respostas anómalas aos estímulos sensoriais são quase uma constante nos indivíduos com autismo. Podem parecer surdos para conversas sociais, mas reagir a ruídos menores, ou a tapar os ouvidos a barulhos comuns, num sinal de incómodo. O efeito de sombras e de reflexos em espelhos, ou superfícies metálicas, podem despertar um interesse exagerado. Podem apresentar reacções anómalas por excesso ou defeito, a estímulos sensoriais como a dor, o calor e o frio. A fixação obsessiva ou a evicção de determinadas texturas, a necessidade de cheirar ou de tactear pessoas, ou objectos, são outros dos sintomas habituais.

Estes sintomas não constituem critérios necessários para o diagnóstico de autismo, mas são muito frequentes e específicos.<sup>14</sup>

Uma criança que conhecemos tem uma capacidade olfactiva especial, e uma fixação por cheiros, sendo até um dos seus problemas actuais por desencadear constrangimento social. Numa das consultas cheirou uma de nós com um prazer intenso e disse “Linic...”; de facto, aquele champô tinha sido utilizado horas antes.

### Fenótipo clínico alargado, espectro ou subgrupos?

A noção da existência de um espectro de gravidade clínica no autismo foi sugerida por LWinig em 1979<sup>15</sup> num memorável estudo epidemiológico. Detectou um subgrupo de crianças que apresentava a tríade sintomática compatível com o diagnóstico de autismo. Contudo, descreveu outros casos que apesar de não

demonstrarem critérios clínicos suficientes para a afirmação deste diagnóstico, apresentavam dificuldades nestas três áreas, e, consideraram poder tratar-se de um *autistic continuum*.<sup>15, 16</sup> Allen escreveu acerca do *autistic spectrum disorder*.<sup>17</sup> Ambos transmitiram a ideia da existência de quadros clínicos que, embora apresentando em comum a tríade clínica nuclear, diferiam entre si pelas capacidades linguística, cognitiva e pela severidade comportamental, apresentando-se num leque (espectro) de gravidade.<sup>16</sup> Deste modo, num extremo, localizam-se os indivíduos mais afectados [socialmente distantes, com baixo potencial cognitivo e comportamento repetitivo grave] e, no outro, os mais capazes, como os casos de autismo com normal ou bom potencial intelectual (autismo *high-functioning*) e com uma clínica mais discreta com boas capacidades linguísticas da síndrome descrita por Asperger. Se este leque clínico representa a mesma patologia, ou distintas categorias clínicas ainda não diferenciadas permanece em discussão.<sup>18, 19</sup>

Actualmente o termo **perturbação do espectro do autismo** (PEA) é usado como sinónimo de autismo; referindo-se a uma condição clínica, que se manifesta como um continuum de gravidade de alterações cognitivas, linguísticas e neurocomportamentais.<sup>20, 21</sup> Estas, incluem a tríade nuclear de défice na interacção social, na comunicação e um padrão de comportamento que é restrito e repetitivo.

Assim, o autismo ou a PEA ou a PGD de acordo com a AAP e a OMS engloba a perturbação autística (autismo típico), a síndrome de Asperger e a perturbação global de desenvolvimento sem outra especificação ou autismo atípico.

AAP e a OMS incluem ainda nas PGD a síndrome de Rett e a síndrome de Heller, que hoje se consideram entidades distintas do autismo.<sup>10, 11, 12, 13, 22</sup>

### Critérios de diagnóstico

#### Autismo típico

Para o diagnóstico de perturbação autística de acordo com a DSM-IV<sup>10</sup> e a DSM-IV-TR<sup>11</sup>, são necessários os critérios clínicos resumidos no quadro 2.

#### Autismo atípico

Reserva-se o diagnóstico de perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (PGD/SE), como sinónimo de autismo atípico, para as crianças

A - Presença de seis ou mais itens na interacção social (IS), na comunicação (C) e no comportamento repetitivo (CR), pelo menos dois de IS, um de C e um de CR.

Défice qualitativo na IS, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:

- a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como o contacto visual, a expressão facial, a postura e os 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 prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objectos de interesse) com os outros;
- d) falta de reciprocidade social ou emocional.

Défice qualitativo na C, manifestado pelo menos por uma das seguintes características:

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

Défice qualitativo no CR, manifestado pelo menos por uma das seguintes características:

- a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na 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 parte de objectos.

B - Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das áreas (IS, C, CR) com início antes dos três anos de idade.

C - A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma perturbação de Rett ou perturbação desintegrativa da segunda infância.

Quadro 2- Critérios de diagnóstico de perturbação autística de acordo com a DSM-IV e a DSM-IV-TR.

que apresentam alguns critérios de PEA, mas em que o seu número ou gravidade não são suficientes para o diagnóstico de perturbação autística, ou em que a sintomatologia surgiu após os três anos de idade.<sup>23</sup>

### Síndrome de Asperger

As características clínicas descritas por Asperger nos seus pacientes, eram globalmente sobreponíveis às referidas por Kanner, embora com melhor linguagem e sintomatologia mais discreta.<sup>3, 4, 24</sup> Este quadro só foi conhecido na literatura inglesa nos anos 80.<sup>25</sup> Wing considerou esta síndrome como um continuum clínico de autismo, mas com menor gravidade clínica. Todavia, na DSM-IV<sup>10</sup> e na CID-10<sup>12, 13</sup> foi considerada como uma entidade clínica distinta fazendo parte das PGD. Neste manuais, os critérios de diagnóstico desta síndrome são sobreponíveis aos da perturbação autística nas áreas da interacção social e do comportamento, mas não pode existir compromisso na área da comunicação, nem atraso significativo na aquisição da linguagem e a inteligência deve ser normal (quadro 3).

No entanto, a grande maioria das crianças a quem é feito o diagnóstico de Asperger apresentam linguagem alterada, com compreensão limitada e com capacidade reduzida de iniciar e de manter diálogos.<sup>26</sup> De facto, vários estudos sugerem que se forem aplicados estritamente os critérios exigidos nos manuais da AAP e da OMS, este diagnóstico é raro, apresentando a grande maioria dos casos os critérios necessários para o diagnóstico de autismo.<sup>27</sup>

### Variação clínica de PEA de acordo com a idade

Numa perspectiva desenvolvimentista, o autismo caracteriza-se por uma clínica de atraso, dissociação e desvio nas diferentes áreas do desenvolvimento. O atraso é evidente nas áreas da interacção social, da linguagem e do jogo que serão sempre desproporcionadas para a idade cronológica e mental da criança. A dissociação revela-se pelo perfil de desenvolvimento que não é homogéneo, em que a área da linguagem, a mais deficitária, é quase sempre inferior à área da realização (não verbal). O desvio é bem notório em quase todas as crianças com autismo, pela ordem anómala

A- Défice qualitativo na IS, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:
a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como o contacto visual, a expressão facial, a postura e os 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 prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objectos de interesse) com os outros;
d) falta de reciprocidade social ou emocional.
B- Padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:
a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na 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 parte de objectos.
C- A perturbação produz um défice clinicamente significativo da actividade social, laboral ou de outras áreas importantes do funcionamento.
D - Não há um atraso geral da linguagem clinicamente significativo (por exemplo, uso de palavras simples aos dois anos, frases comunicativas aos três anos de idade).
E- Não há atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de aptidões de auto-ajuda próprias da idade, no comportamento adaptativo (distinto da interacção social) e na curiosidade acerca do meio ambiental durante a infância.
F- Não preenche os critérios para outra perturbação global do desenvolvimento ou esquizofrenia.

Quadro 3- Critérios de diagnóstico de perturbação de Asperger de acordo com a DSM-IV e DSM-IV-TR.

(não sequencial) das aquisições do desenvolvimento. A boa memória visual e auditiva, leva-os a identificar e a nomear letras e por vezes a escrever antes de “conversar” e a grandes ladaínhas ecológicas sem serem capazes de responder a perguntas simples do tipo “como te chamas?”.

Para completar o quadro podem associar-se gostos estranhos, fixações e reacções anómalas a estímulos, que pela sua qualidade, e intensidade não fazem parte de nenhum período de desenvolvimento normal.

### Idade de início

Na maior parte dos casos de autismo as anomalias no desenvolvimento e no comportamento são muito precoces: o início dos sintomas surge entre os 16 e os 20 meses. Muitos pais expressam preocupação ao médico assistente por volta dos 18 meses, contudo o diagnóstico de autismo só se efectua habitualmente entre os três e os quatro anos.<sup>28</sup> A possibilidade de regressão da linguagem e da interacção social, entre os 18 e os 30 meses, após um período de aparente normalidade, está bem documentada.<sup>29</sup>

### Primeiros dois anos

Nos primeiros anos de vida, em regra, o autismo

manifesta-se por atraso nas aquisições de desenvolvimento e ausência de comportamentos normais (como exemplo, dificuldade na utilização de comportamentos não verbais, comunicativos e imitativos, adequados à idade mental) e não pela presença de comportamentos mais específicos do autismo, como o comportamento repetitivo e as fixações.<sup>30</sup>

Cerca de dois terços das crianças com autismo têm deficiência mental associada, deste modo, será importante identificar precocemente sinais específicos, que sejam distintos dos do atraso global de desenvolvimento. As crianças com autismo, mas sem défice intelectual têm somente afectadas as áreas da relação e da comunicação social.<sup>28, 30</sup> Estudos de filmes de festas do primeiro aniversário concluíram que as crianças com autismo distinguem-se das outras somente com deficiência mental por apresentarem menos interesse nos outros (não “respondendo” quando eram chamados pelo nome, não olhando para as pessoas nem para os objectos que estas lhe mostravam).<sup>28</sup>

Os comportamentos em mostrar interesse pelos outros parecem preceder e contribuir para a capacidade de atenção conjunta (capacidade de usar o contacto visual e de apontar para mostrar e partilhar interes-

ses). Esta partilha na interacção social precoce tem uma progressão conhecida, aos nove meses o bebé é capaz de seguir visualmente o foco de interesse mostrado pelo adulto, ao ano de idade o bebé olha, verbaliza ou aponta para o objecto que necessita, pedindo (apontar protoimperativo), usando o adulto como um meio. Aos 18 meses, numa fase mais evoluída de interacção social, já aponta para mostrar e partilhar prazer (apontar protodeclarativo), coincidindo com a fase em que já é capaz de trazer um brinquedo para o mostrar. O défice no apontar e no mostrar foi evidenciado nas crianças com autismo.<sup>31</sup>

Nos casos de autismo de gravidade ligeira e nível intelectual normal, a consulta pode apenas ter lugar após o segundo ano de vida ou mais tarde, na idade escolar.<sup>5</sup>

A AAP, quando pela primeira vez codificou o autismo como uma entidade clínica única, fê-lo englobando-o nas perturbações globais do desenvolvimento e chamou a atenção para a valorização da clínica como indicadora de autismo, só quando em desproporção com o esperado para o nível funcional da criança. A ecolália não pode ser considerada anormal até aos dois anos. A avaliação da relação com pares, da capacidade linguística e do jogo (brincar simbólico de faz de conta) são aquisições só atingidas entre os 12 e os 18 meses.

Assim sendo, os critérios de diagnóstico da DSM-IV e da ICD-10 são difíceis de aplicar a crianças com nível mental inferior a 18 ou 24 meses o que pode levar ao atraso de diagnóstico.<sup>32</sup>

Há actualmente instrumentos de rastreio de que é exemplo a escala *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT), que baseia a suspeita de autismo em defeitos de aquisições muito precoces do desenvolvimento social como seja, o olhar, o apontar e o fazer de conta.<sup>33,</sup>

<sup>34</sup>

### Anos pré-escolares

A clínica típica de autismo é mais óbvia nesta fase. Por volta dos dois anos, as crianças sem problemas já desenvolveram um potencial de linguagem comunicativa falada, e de interacção com os seus pares, de tal modo evidente, que a sua inexistência ou défice pode ser considerado anómalo. Na idade pré-escolar são referidos sobretudo défices nas áreas das relações sociais e da comunicação. A presença de activida-



des repetitivas e restritas é referida nalguns trabalhos mas não em todos; é na idade escolar que este tipo de manifestações é mais proeminente. Contudo, o diagnóstico de autismo antes dos três anos de idade cronológica já pode ser feito com um grau considerável de confiança, desde que a idade mental seja superior ou igual a 18 meses.<sup>32</sup>

### Anos escolares

Na idade escolar, as dificuldades de interacção social, as limitações linguísticas e a presença de comportamentos e interesses repetitivos, muitas vezes bizarros, contrasta ainda mais com o comportamento normal dos seus pares, do que no período pré-escolar, sendo uma idade de fácil diagnóstico.<sup>35</sup> Embora exista uma heterogeneidade clínica marcada, L Wing descreveu três subtipos de comportamento social (distantes, passivos, excêntricos) que são facilmente observáveis nas crianças desta idade.<sup>15, 35</sup>

### Instrumentos de diagnóstico

A uniformização dos critérios de diagnóstico tem levado a avanços marcados nos instrumentos de avaliação, até agora exclusivamente comportamentais.<sup>36</sup> Os inúmeros instrumentos de diagnóstico têm sido criados sob a forma de entrevistas, escalas de observação e listas semiológicas. Porém, a validade e a estabilidade



do diagnóstico de autismo vai depender largamente da experiência do observador. São fundamentais os conhecimentos das variantes do normal e das especificidades do desenvolvimento e comportamento (birras, fixações, ecolália...), que se vão modificando ao longo do tempo e com a “personalidade da criança”, e o diagnóstico diferencial com outras anomalias do desenvolvimento.

Podem classificar-se os instrumentos de diagnóstico em questionários ou entrevistas e em escalas de observação directa.

Cada um destes instrumentos tem as suas vantagens e desvantagens, devendo ser utilizados em conjunto, de modo a obter os dados clínicos mais precisos, complementando-se...

Dos instrumentos de diagnóstico, as escalas de observação, *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), das mais documentadas e utilizadas e a *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), a mais recente, são descritas com algum pormenor, bem como, a entrevista *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R), a mais utilizada na investigação.

A **Childhood Autism Rating Scale** (CARS), da autoria de Shopler, requer observação directa e entrevista.<sup>37</sup> É composta por 15 itens e pode ser utilizada em qualquer criança com mais de dois anos. A cotação mais elevada significa anomalia mais marcada. A classificação deve ter em conta o nível de desenvolvimento da criança. A cotação total diferencia entre não autismo (inferior a 30), autismo ligeiro a moderado (de 30 a 36.5) e autismo grave (de 37 a 60). É uma escala com boas características psicométricas, sendo das mais utilizadas e melhor documentadas.<sup>37</sup>

A **Autism Diagnostic Observation Schedule** (ADOS), foi publicada por Catherine Lord em 1989, seguindo-se as revisões de 1995 e de 1998.<sup>38</sup> A última versão<sup>38</sup> é aplicável desde a idade pré-escolar em crianças não verbais até adultos verbais, dispondo de quatro módulos (indivíduos não verbais, indivíduos com frases, crianças fluentes e adolescentes ou adultos fluentes). Inclui actividades dirigidas pelo investigador para avaliar a comunicação, a interacção social, o jogo, o comportamento estereotipado, os interesses restritos, e outras anomalias comportamentais. O tempo de administração é de 30 a 45 minutos. Tem cotação para autismo (*autistic disorder*) e para a PEA. A

sua aplicação requer treino específico.

A **Autism Diagnostic Interview-Revised** (ADI-R), consiste numa entrevista estruturada dirigida aos pais ou aos prestadores de cuidados de C. Lord 1994.<sup>39</sup> É uma entrevista adequada para crianças e adultos com idade mental igual ou superior a 18 meses. Avalia as áreas consideradas nucleares de autismo à semelhança da DSM-IV e da CID-10. A aplicação da ADI-R exige conhecimento clínico sólido na área do desenvolvimento e do autismo. Dado que o tempo de aplicação é de 60 a 90 minutos e necessitar de treino específico e procedimentos de validação do entrevistador, este instrumento é sobretudo utilizado em investigação.<sup>5</sup>

Actualmente a ADI-R e a ADOS são considerados como os padrões de instrumentos de diagnóstico do autismo.<sup>5</sup>

Citamos outros instrumentos de diagnóstico de autismo: *Gilliam autism rating scale* (1995), *parent interview for autism* (1993), *checklist for autism in toddlers* (1992,1996), *pervasive developmental disorders screening test* (1996), *screening toll for autism in two-year-olds* (1998).<sup>40, 41</sup>

## Bibliografia

1. Gilberg C, Coleman M. Clinical Diagnosis. In: Gilberg C, Coleman M, eds. *The Biology of autistic Syndromes* (3<sup>rd</sup> ed.). Cambridge: Mac Keith press 2000: 4-38.
2. Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. The Nervous Child 1943; 2:217-250.
3. Frith U. Asperger and his syndrome. In: Frith U, ed. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University press 1991: 1-36.
4. Hans Asperger (translated and annotated by Frith U). “Autistic psychopathy” in childhood. In: Frith U, ed. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University press 1991: 37-92.
5. Filipek AP, Accardo JP, Baranek TG, Cook HE, Dawson G, Gordon B, Gravel SJ, Johnson PC, Kallen JR, Levy ES, Minshew JN, Prizant MB, Rapin I, Rogers JS, Stone LW, Teplin S, Tuchman FR, Volkmar RF. *The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*. J Autism Dev Disord 1999; 29: 439-484.
6. Rapin I. Classification and causal issues in autism. In: D J Cohen & FRVolkmar, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2<sup>nd</sup> ed.). New York: wiley 1997: 847-867.
7. Volkmar FR, Klin A, Cohen JD. Diagnosis and classification of autism and related conditions: consensus and issues. In: D J Cohen & FRVolkmar, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2<sup>nd</sup>ed). New York:wiley 1997: 847-867.
8. Rutter M . *Diagnostic validity in child psychiatry*. Adv Biol Psychiatry 1978; 2: 2-22.
9. Waterhouse L. Classification of autistic disorder (AD). In: Rapin I, ed. *Preshool children with inadequate communication*. :

*Developmental language disorder, autism, low IQ.* London: Mackeith 1996: 21-30.

10. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed). Washington DC: APA 1994.

11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed.) - Text revision. Washington DC: APA 2000.

12. World Health Organization (WHO). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guideline.* Geneva: WHO 1992.

13. World Health Organization (WHO). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research.* Geneva: WHO 1993.

14. Wing L. Wing autistic disorder interview checklist (WADIC). In: Rapin I ed. *Preschool children with inadequate communication: Developmental language disorder, autism, low IQ.* London: Mackeith 1996: 247-251.

15. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: *Epidemiology and classification.* J Autism Dev Disord 1979; 9: 11-29.

16. Wing L. The continuum of autistic characteristics. In: Sholler E & Mesibov MG, eds. *Diagnosis and assessment in autism.* New York: Plenum Press 1988 : 91-110.

17. Allen DA. *Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children.* J Child Neurol suppl. 1988; 3: 48-56.

18. Wing L. *The autistic spectrum.* Lancet 1997; 350: 1761-1766.

19. Gilberg C, Coleman M. Asperger syndrome. In: Gilberg C, Coleman M, eds. *The Biology of autistic Syndromes* (3<sup>rd</sup> ed). Cambridge: Mac Keith press 2000: 39-52.

20. Beglinger JL, Smith TH. *A review of subtyping in autism and proposed dimensional classification model.* J Autism Dev Disord 2001; 31: 411-422.

21. Coplan J. *Atypicality, intelligence, and age: a conceptual model of autistic spectrum disorder.* Dev Med Child Neurol 2003; 45: 712-716.

22. American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities. *The Pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children.* Pediatrics 2001; 107: 1221-1226.

23. Towbin KE. Pervasive developmental disorder not otherwise specified. In: Cohen DJ & Volkmar FR, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2<sup>nd</sup> ed). New York: Wiley 1997: 123-147.

24. Wing L. The relationship between Asperger Syndrome and Kanner autism. In: Frith U, ed. *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University press 1991: 93-121.

25. Wing L. *Asperger syndrome: a clinical account.* Psychol Med. 1981(a); 11:115-129.

26. Bonnet K A & Gao XK. Asperger syndrome in neurology perspective. J Child Neurol 1996; 11:483-489.

27. Howlin P. *Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome.* J Autism Dev Disord 2003; 33: 3-13.

28. Osterling JA, Dawson G, Munson J. *Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation.* Dev Psychopathol. 2002; 14: 239-251.

29. Tuchman RF & Rapin I. *Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates.* Pediatrics 1997; 99: 560-566.

30. Charman T, Baron-Cohen S, Swettenham, Cox A, Baird G, Drew A. *Infants with autism: an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation.* Dev Psychol 1997; 33: 781-789.

31. Osterling JA, Dawson G. *Early recognition of : A study of first birthday home videotapes.* J Autism Dev Disord 1994; 24: 247-257.

32. Stone W L, Lee E B, Ashford L & al. *Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?.* J Child Psychol Psychiatry 1999; 40: 219-226.

33. Dumont-Mathieu T. *Screening for autism in young children: The Modified Checklist for autism in Toddlers (M-CHAT) and other measures.* Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2005; 11:253-262.

34. Provost B, Lopez BR, Heimert S. *A comparison of motor delays in young children: Autism Spectrum Disorder, developmental delay, and developmental concerns.* J Autism Dev Disord 2006; 26.

35. Loveland AK, Tunali-Kotoski B. The school-age child with autism. In: Cohen D J & Volkmar FR, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2<sup>nd</sup> ed). New York: Wiley 1997: 847-867.

36. Marie M Bristol Power, Spinella G. *Research on screening and diagnosis in autism: A Work in Progress.* J Autism Dev Disord 1999; 29: 435-438.

37. Garfin DG, MacCallon D & Cox R. *Validity and reliability of the Childhood autism rating scale with autistic adolescents.* J Autism Dev Disord 1988; 18: 367-378.

38. Lord C, Risi S, Lambrecht L and al. *The Autism Diagnostic Observation schedule Generic (ADOS-G): A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism.* J Autism Dev Disord 2000; 30: 205-223.

39. Lord C, Rutter M, Le Couter A. *Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders.* J Autism Dev Disord 1994; 24: 659-685.

40. Lord C. Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In: Cohen D J & Volkmar FR, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2<sup>nd</sup> ed). New York: Wiley 1997: 460-483.

41. Stone LW, Coonrod EE, Ousley OY. *The screening toll for autism in two-year-olds (STAT).* J Autism Dev Disord 2000; 30: 607-612.

---

**Guiomar Oliveira - Médica Pediatra do Hospital Pediátrico de Coimbra**

***Educação Especial e Inclusão - Quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo***

**Autor:** Luís de Miranda Correia

**Colecção:** Educação Especial

**Editora:** Porto Editora

**Ano:** 2004

Actualmente, em Portugal, a educação está a atravessar um período de mudança, pretendendo-se que ela venha a tornar-se num dos pilares essenciais da formação das crianças e adolescentes portugueses.

No que se refere às crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais (NEE) esta mudança deve ser abordada com cautela, devendo dar-se uma atenção muito especial e fazer-se uma análise aprofundada ao processo como a Educação Especial tem sido orientada e implementada no nosso país, bem como aos problemas que têm afectado uma boa prestação de serviços para os alunos com NEE. Esta obra pretende dar um pequeno contributo no debate aprofundado destas e de outras questões relevantes ao bom atendimento dos alunos com NEE.



***Leitura de Palavras e Frases - Treino da Fusão Silábica - Nível I, II e III***

**Autores:** Paula Teles e Leonor Machado

**Editora:** Distema

**Ano:** 2005

Os três livros de Leitura de Palavras e Frases têm como objectivo treinar e automatizar as fusões silábicas sequenciais das sílabas que constituem as palavras, isto é, treinar a leitura de modo a torná-la automática, condição indispensável a uma leitura fluente e compreensiva.

Estas obras fazem parte de um conjunto de materiais que integram o Método Distema, estando subdivididos em três níveis de dificuldade crescente a que correspondem os três livros.

O Método Distema é um método de ensino e reeducação da leitura e da escrita, multissensorial, fonomímico, estruturado e cumulativo. Foi elaborado com base nos resultados dos mais recentes estudos cognitivos e neurocientíficos sobre dislexia e na experiência profissional das autoras.



***Uma Pedagogia da Integração - Competências e aquisições no ensino***

**Autores:** Xavier Roegiers e Jean-Marie De Ketele

**Editora:** Artmed

**Ano:** 2004

Esta obra desenvolve os diferentes aspectos da integração dos saberes e dos *savoir-faire* no ensino. Sem descartar outras formas de integração, aborda, em particular, o desenvolvimento das competências do aluno ou do estudante, isto é, a mobilização dos saberes adquiridos na prática.

O livro tenta articular os trabalhos teóricos com intervenções de campo. Compreendendo numerosas referências teóricas e inúmeros exemplos, pretende ser uma ferramenta de reflexão na integração dos saberes adquiridos e, ao mesmo tempo, um guia para a aplicação de uma pedagogia da integração em todos os níveis de ensino.



A oficina de formação *Necessidades Educativas de Carácter Prolongado – Problemas de Visão*, com a duração prevista de 85 horas, repartidas em sessões presenciais conjuntas e sessões de trabalho autónomo, irá decorrer na sala de formação dos Ilhéus.



A finalidade desta formação é dotar os formandos de técnicas que possibilitem e permitam a construção de práticas conducentes à qualidade de vida, à evolução e ao sucesso pessoal, educativo e social das pessoas portadoras de problemas de visão.

O primeiro módulo desta oficina teve lugar nos dias 6 e 7 de Novembro, orientada pela Prof. Doutora Teresa Lopes Vieira, totalizando 12 horas de formação, com a participação de 26 formandos, entre eles, docentes especializados e técnicos superiores.

Decorreu de 14 a 23 de Novembro, na sala de formação dos Ilhéus, a acção de formação *Gestão de Projectos - Organização e Coordenação de Actividades de Enriquecimento Curricular*. Os objectivos da formação basearam-se em dotar os formandos de técnicas de trabalho, de forma a organizar e coordenar actividades de enriquecimento curricular, através do uso correcto das tecnologias de informação.

A acção, com a duração de 30 horas foi dinamizada pelo Dr. Pedro Ramalho e contou com a participação de 15 técnicos superiores.

Teve lugar entre os dias 6 e 10 de Novembro, a acção de formação *Internet e Correio Electrónico*, ministrada pela Dra. Sandra Cristina Proença. Com a duração de 24 horas, participaram nesta acção 16 formandos, entre eles, docentes especializados, técnicos superiores e outros técnicos.

Os objectivos da formação basearam-se em conhecer os conceitos fundamentais que envolvem a Internet, pesquisar informação na Web, utilizar as diferentes técnicas de pesquisa disponibilizadas na Internet, gerir contas e enviar e receber documentos através do correio electrónico.



Realizou-se de 2 a 16 de Novembro, no Serviço Técnico Sócio-Educativo de Deficientes Profundos, a acção de formação *Artes Decorativas*. A acção dinamizada pela Dra. Ana Jardim, baseou-se nas seguintes técnicas: pintura em tecido, pintura em vitrais e falsa aquarela. Com a duração de 28 horas, estiveram presentes 15 técnicos profissionais de educação especial e ajudantes de acção sócio-educativa.

Vai realizar-se nos próximos dias 4 e 5 de Dezembro de 2006, o curso teórico-prático *Dislexia: da Teoria à Intervenção*, orientado pela Dra. Paula Teles.

A formação terá a duração de 12 horas, tendo lugar no Auditório da RDP. Os objectivos desta formação baseiam-se em conhecer os conceitos básicos da dislexia, de modo a permitir aos professores identificar os sinais de risco precoces e as dificuldades, na aprendizagem da leitura e escrita, numa fase inicial da aprendizagem, bem como, dar a conhecer materiais elaborados com base nas recentes descobertas científicas a fim de se implementarem programas educativos que facilitem uma intervenção com sucesso. A formação destina-se a docentes do ensino regular, docentes especializados, técnicos superiores, técnicos de diagnóstico e terapêutica e encarregados de educação.



## Pacmate

O Pacmate é um computador portátil específico para pessoas cegas. Este computador existe nas versões QX, com teclado de computador (Teclado QUERTY) e nas versões BX, com teclado de Braille. Possui o sistema operativo *Windows Pocket PC* (constituído por *Pocket Word*, *Pocket Excel* e *Pocket Outlook*). O Pacmate pode ser ligado a um computador para troca de ficheiros e permite o acesso à Internet e e-mail quando ligado a um PC, ou com um modem ou placa de rede opcional.



O Pacmate pode ter uma linha Braille de 20 ou 40 células. Esta linha é destacável, e assim pode-se usar o Pacmate sem linha braille, e/ou pode-se também usar só a linha braille no computador. Tem menus e voz em português, utilizando o *software* JAWS para síntese de voz.

Comercialização: Electrosertec, Lda - Rua Combatentes da Grande Guerra, 51-B Moscavide - Tel. 219435183 - Fax. 219435184 - E-mail: [info@electrosertec.pt](mailto:info@electrosertec.pt) - Página Web: <http://www.electrosertec.pt>



## Gil Eanes

O Gil Eanes é uma aplicação de *Chat*, na medida em que permite a conversação entre dois utilizadores ao mesmo tempo, através de um diálogo directo. Toda a mensagem é constituída apenas por imagens e por tal facto, destina-se a ser usado por pessoas com deficiências que, por razões físicas ou mentais, não possam usar a linguagem verbal. Este *software* também permite a comunicação em tempo real, sem o recurso a dispositivos apontadores do tipo rato.

Gil Eanes é um *software* livre que pode ser acedido no site [www.acessibilidade.net](http://www.acessibilidade.net), no Kit Necessidades Especiais 2004.

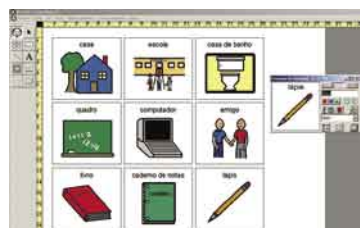
## Já Está

Este *software* é uma ferramenta simples e multidisciplinar que consiste num conjunto de cinco aplicações cuidadosamente concebidas e interligadas através de um único interface, de modo a proporcionar às crianças uma utilização criativa das tecnologias.

Todos os comandos do programa possuem uma forma gráfica e uma explicação auditiva. Como periféricos, apenas é exigida a utilização do rato ou outro dispositivo com funções equivalentes, sendo que o teclado apenas é necessário para escrever. O programa apresenta um menu inicial que, tendo em conta o tipo de actividade que se pretende realizar, permite seleccionar um dos cinco programas disponíveis: “Escrever”, “Tartaruga”, “Contar”, “Gráficos” e “Desenhar”.



Comercialização: Cnotinfor - Urbanização Panorama, lote 2, loja 2 - Monte Formoso - 3000-446 Coimbra - Tel: 239 499 230 - Fax: 239 499 239 - E-mail: [info@cnotinfor.pt](mailto:info@cnotinfor.pt) - Página Web: <http://www.cnotinfor.pt>



## BoardMaker

O BoardMaker é constituído por uma janela de desenho e ferramentas de criação de quadros. Este programa contém bibliotecas com mais de 3500 Símbolos Pictográficos para a Comunicação (SPC) que são utilizados para criar quadros de comunicação impressos, grelhas para unidades de comunicação e fichas de trabalho.

Comercialização: Anditec, Tecnologias de Reabilitação, Lda. - Alameda Roentgen, 9 C - 1600-757 Lisboa - Tel: 21 711 01 70 - Fax: 21 711 01 79 - E-mail: [anditec@mail.telepac.pt](mailto:anditec@mail.telepac.pt) - Página Web: <http://www.anditec.pt>

## Comemoração do 10.º Aniversário do Grupo Folclórico da Quinta do Leme

### Quando e como nasceu este Grupo?

O Grupo Folclórico da Quinta do Leme nasceu a partir de um projecto para formar diversos clubes que foi feito aqui na escola. A ideia surgiu de um grupo de técnicos composto por mim, Ema Martins, a Fátima Freitas e a Susana Sousa, que já não se encontra no Serviço Técnico de Educação de Deficientes Intelectuais da Quinta do Leme (STEDI-QL). Elaborámos um projecto que foi entregue à Directora Técnica do STEDI-QL, actual Directora Regional, que o aprovou e posteriormente, nos enviou uma verba para comprar tudo o que era necessário (instrumentos, trajes). Fomos para a frente com esse projecto que perdura até hoje.

O Grupo nasceu na altura em que a Dra. Cecília Pereira era a nossa Directora Técnica e ela como é uma admiradora do folclore madeirense incentivou-nos neste projecto.

### Caracterize os elementos constituintes do Grupo.

O grupo é constituído por trinta e um elementos: sete adultos e vinte e quatro crianças.

Quanto aos adultos mantêm-se praticamente os mesmos e temos um professor de música que está connosco há apenas dois anos. Os adultos estão na tocata e quem dança são só os miúdos, que para além de dançarem, quatro deles fazem parte da tocata.

Em relação aos alunos, o mais novo do grupo tem 10 anos, mas já tivemos mais novos. Todos os anos renovamos o grupo e vamos ensinando outros, ou seja, não temos nenhum aluno desde o início. Contudo, desde que entrem para o grupo mantêm-se, não querem sair, até ao momento de saírem da escola.

É claro que nem todos se encontram ao mesmo nível, uns estão ainda no início da aprendizagem do folclore, contudo vamos rodando para dar oportunidades a todos de actuarem.

### Existe algum processo de selecção?

No início do ano lectivo passamos uma ficha de inscrição pelas salas de aula, porque há sempre alunos novos ou alunos que mudam de ideias e querem fazer

parte do grupo. Acabamos por inscrever todos, pois se eles se inscrevem é porque estão interessados, logo, mesmo que não tenham muito ritmo eles acabam por atingir os objectivos.

### Qual é o vosso principal objectivo?

O nosso principal objectivo é incutir nestas crianças as nossas tradições e mostrar que eles são capazes de pertencer a um grupo folclórico, e que, quem sabe, até mais tarde poderão pertencer a outros grupos.

Para além disso, também pretendemos mostrar à nossa sociedade que conseguimos trabalhar com estas crianças e que elas são capazes de fazer mais do que às vezes nós próprios pensamos. Ainda há muitas pessoas que não conseguem perceber que as pessoas portadoras de deficiência também são capazes de fazer algo pela nossa sociedade.

Paralelamente, temos o objectivo de lazer e divertimento para estas crianças.

Por exemplo, no âmbito das comemorações do 10º aniversário do Grupo Folclórico fizemos uma série de saídas a locais que queríamos visitar: o Parque Temático de Santana e o Museu Etnográfico da Ribeira Brava. Ainda no âmbito das comemorações do aniversário do grupo fizemos duas actuações para a escola, já que, devido às nossas saídas frequentes, a nossa escola raramente presencia o nosso trabalho, ou seja, as crianças nunca mostram aos professores e aos colegas o que fazem e então fizemos duas actuações, uma na abertura e outra no encerramento da semana. As crianças ficaram muito felizes!

### Em que consiste o repertório artístico do Grupo?

O repertório do grupo consiste em algumas músicas regionais retiradas de um grupo de folclore, o Grupo de Folclore do Funchal, que foram adaptadas, uma vez que não fazemos tal e qual como elas são. As letras e músicas sim, mas as danças não, tentamos sempre adaptar. Há certos passos que são muito difíceis para estas crianças e temos que adaptá-los.

Temos um bom repertório, com umas dez músicas,



para além de outras que todos os grupos tocam, há algumas que também vamos adaptando. As músicas que interpretamos são músicas conhecidas: o “Bailinho da Madeira”, o “Baila que Baila”, o “Baile Corrido”, o “Baile dos Canhas”, o “Baile da Ponta de Sol”, a “Rapsódia”.

Não temos nenhuma música inédita. Uma vez, o que fizemos foi uma adaptação de uma letra ao Bailinho da Madeira, no âmbito de uma festividade que fizeram no lançamento de um livro do Secretário Regional de Educação em que adaptámos o Bailinho com algumas palavras do livro.

### **Quais os instrumentos musicais que usam?**

No nosso grupo usamos o acordeão, dois reco-reco, três braguinhas, um rajão, uma viola de arame, o triângulo, o tambor, a gaita, a guitarra, o brinquinho e a gaita-de-foles para as entradas e as saídas das músicas. A gaita-de-foles é um instrumento português do nosso folclore e que foi introduzido este ano no grupo, já que é um instrumento de sopro bastante forte e abrangente e que desperta a atenção das pessoas.

### **Qual a simbologia do vosso traje?**

O nosso traje é o mais conhecido, o traje das camacheiras, que consiste, para as raparigas, numa saia às riscas, capa vermelha e o colete bordado e o rapaz veste-se todo de branco, com a faixa. O traje é ainda constituído pelas botas e pelo chapéu azul. Optámos por este traje por ser o mais conhecido, o mais colorido e o mais bonito.

### **Quantas actuações é que o Grupo já fez até hoje?**

Nós nunca contabilizámos o número de actuações que já fizemos até hoje. Cada ano tem havido sempre mais. O ano passado foi um ano com bastantes actuações.

O Grupo Folclórico participa em aniversários, e actua, muitas vezes, em creches e jardins-de-infância, porque nos pedem para animar as festas, no Dia da Mãe, no Dia do Pai, no encerramento do ano lectivo, entre outras. A última festa escolar a que fomos foi ao Infantário Donamina, à festa dos avós.

Portanto, é mais este género de actuações que o nosso grupo faz. As escolas têm-nos convidado para animar festas, por exemplo, quando os pais vêm à es-

cola. Isto porque tanto os pais como as crianças vibram por nos ver.

Para além disso, já saímos duas vezes da Ilha, fomos a Leiria e a Baião e temos inclusive, recusado vários convites porque não conseguimos dar resposta a todas as solicitações.

### **Qual o trabalho que mais gostaram de realizar?**

Este ano foi bastante positivo e considero que a nossa viagem a Baião foi como um prémio para todos, pela forma como fomos recebidos pela Santa Casa da Misericórdia que nos acolheu. Durante a nossa estadia, chamaram-nos para dizer que depois de nos verem actuar, se sentiam mais aptos para trabalhar com aqueles jovens, que eram capazes de fazer mais do que até hoje tinham feito.

Para nós, foi mais do que um prémio ouvir estas palavras de pessoas que também trabalham com deficiência mental, que sabem as dificuldades com que nos deparamos diariamente para tentar ensaiar e coordenar os movimentos destas crianças. Esta viagem foi um impulso para continuarmos, para fazermos mais e melhor.

O nosso grupo está a crescer cada vez mais e ver os miúdos mostrarem que são capazes, é o mais importante.

### **Considera que o Grupo Folclórico sente dificuldades/limitações na prossecução dos seus objectivos?**

Nós tivemos muitos problemas com o espaço, no início, porque não tínhamos sala nem local para ensaiar. Actualmente já temos o nosso espaço.

Às vezes também queremos fazer algo e não há tempo, porque nós temos o nosso grupo de trabalho, e não podemos deixá-lo de repente e ir ensaiar. Por exemplo, para irmos a uma actuação temos que deixar o nosso grupo e a nossa colega fica sobrecarregada. Já no caso dos ensaios, de manhã temos que sair da sala, deixar o nosso grupo para fazer esta actividade, porque isto implica outros alunos, de todos os grupos. É a escola inteira que está implicada. Esta questão do tempo acaba por ser uma dificuldade para não evoluirmos mais um pouco.

Para além disso, há verbas que estão condicionadas que também nos impedem de fazermos mais

qualquer coisa.

O trabalho com estas crianças também é complicado porque às vezes é difícil coordenar os passos com os movimentos e a música. Muitos deles não conseguem levantar os pés e as mãos ao mesmo tempo. É preciso insistirmos bastante e estarmos sempre a batalhar. Mas depois deles conseguem fazer a primeira, depois de entrarem no ritmo, já não regridem.

Neste sentido, as dificuldades que sentimos efetivamente são mais a nível logístico, porque a nível humano ajudamo-nos uns aos outros e é com isso que este grupo vive. Porque se não fosse com muito boa vontade, este grupo já tinha acabado há muito tempo.

### **Quanto tempo leva a ensaiar uma dança nova?**

Os ensaios realizam-se três vezes por semana, das 11h às 12h. À Terça-feira e Quinta-feira há ensaios para dançar e na Quarta-feira há ensaio da tocata.

Se introduzirmos uma dança nova, demora, pelo menos uns três ou quatro meses, sempre a repetir a coreografia. O bom é que os alunos mais velhos ajudam os mais novos e entreajudam-se muito nesse aspecto. Por exemplo, se algum se engana, eles conseguem motivar o colega, resolvendo o assunto entre eles. Porque o importante no folclore é não parar, continuar a andar sempre à volta, fazer sempre as marcações, tentar acompanhar os outros, mas parar nunca, porque parar chama muito a atenção. E então eles já têm isso interiorizado. Os alunos preocupam-se muito uns com os outros, podem não gostar muito dos colegas, mas preocupam-se, para fazerem tudo direito, para o bem do grupo.

Um dos maiores problemas com que nos deparamos são os problemas de comportamento destes alunos, eles são miúdos hiperactivos e com falta de regras. É difícil estar ali com um grupo, às vezes rondam os vinte e cinco, e é só mesmo levantando a voz que eles ouvem ou então pondo-os de castigo, do género,



não dançam agora, dançam depois. Aí eles vêm que já não são o centro das atenções e acalmam.

### **Quais as vantagens da constituição de um grupo inclusivo?**

Só vejo vantagens na constituição de um grupo inclusivo porque tentamos unir todos. Considero muito produtivo o facto de termos os adultos como modelo para as crianças portadoras de deficiência mental. Mesmo entre as crianças há vários graus de deficiência. E o que se verifica é que os que têm mais capacidades conseguem incentivar os outros, no caso, por exemplo, daquelas crianças com Síndromes de Down que têm mais dificuldade em coordenar os movimentos. O ano passado tínhamos no grupo um aluno, que já saiu por ter 18 anos, que se conseguiu integrar muito com a ajuda dos outros, dos que tinham mais capacidades. Este caso foi uma autêntica revelação.

### **Quais os vossos projectos a longo prazo?**

Os nossos projectos para o futuro passam por tentar divulgar mais o nosso trabalho e o nosso grupo. Pretendemos que as crianças vejam que existem, noutro lado, crianças que desenvolvem o mesmo tipo de trabalho. Para estas crianças, demonstrar o que sabemos fazer, é muito positivo para eles. Portanto, precisamos divulgar o nosso trabalho, as nossas tradições, já que em todos os lugares que visitamos, nunca fomos tratados como os diferentes ou os que não sabem fazer. Pelo contrário, dão-nos sempre muito apoio para continuar.

Eles, ao demonstrarem que são capazes de fazer, tanto no folclore, como também no grupo de futebol, são bem recebidos e não são tratados como os deficientes. Logo, os alunos vivem esta situação intensamente.

Um outro projecto que queríamos desenvolver era mais pesquisa sobre dança, músicas, tradições, mas não temos tempo para isso por enquanto.

Assim sendo, e contando com todo o apoio que temos tido por parte das directoras técnicas que passaram pela Quinta do Leme para este projecto, queremos continuar a trabalhar essencialmente para termos mais qualidade.

---

**Emma Martins / Fátima Freitas - Técnicas Profissionais de Educação Especial**



## Inauguração de Salas TIC



No âmbito do projecto “O Acesso à Sociedade de Informação na Educação Especial” (SIEER) da Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação, e com o intuito de dotar os serviços da DREER de meios tecnológicos e informáticos de forma a aumentar a qualidade dos serviços prestado à comunidade educativa, teve lugar a 3 de Outubro no Serviço Técnico de Educação de Deficientes Intelectuais da Quinta do Leme (STEDI-Quinta do Leme) e a 6 de Outubro no Serviço Técnico de Educação de Deficientes Intelec-

tuais do Colégio Esperança (STEDI-Colégio Esperança), a inauguração de duas salas TIC cada uma com equipamentos informáticos adaptados a utentes com necessidades especiais. A sala TIC do STEDI-Quinta do Leme possui oito computadores fixos e uma impressora multifunções e a sala do STEDI-Colégio Esperança quatro computadores fixos e uma impressora multifunções. Cada uma destas salas está equipada com *software* adaptado para a produção de conteúdos, treino de fala, desenvolvimento da literacia, treino de causa-efeito, desenvolvimento da coordenação óculo-manual e da estruturação espacio-temporal. Em relação ao *hardware*,

possuem ecrãs tácteis, teclados de conceitos, *switchs*, *trackballs*, ratos *Notebook* e suportes de folhas.



## Semana Dietética

No âmbito do Dia Mundial de Alimentação e do Dia Mundial da Osteoporose, a Área de Dietética da Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação promoveu de 16 a 20 de Outubro a “Semana Dietética”, com o objectivo de angariar fundos para a aquisição de equipamento de apoio nutricional para a referida área. Esta iniciativa teve lugar em diversos Serviços da DREER e contou com a presença de inúmeros funcionários e utentes que contribuíram com a compra de várias infusões de ervas (funcho, hortelã-pimenta, erva caninha, erva cidreira, pessegueiro inglês, alecrim, salsa, segurelha, erva doce e camomila), bolos do tipo *light* (bolo de chá de limão, bolo de chá preto, bolo de maçã e nozes, bolo de erva doce), iogurtes e bolachas (dietéticas e de água e sal). Aos participantes, foram

distribuídos folhetos alusivos aos diversos benefícios e fins terapêuticos das diferentes plantas. Para além disso, todos os presentes tiveram direito a uma avaliação antropométrica individual que incluiu: medições de peso e altura, determinação do Índice de Massa Corporal e medição do perímetro da cintura.

# Espaço Internet no Funchal



A aposta da Câmara Municipal do Funchal nas novas tecnologias de informação, tem sido uma constante ao longo dos últimos anos. Ciente da importância que estas tecnologias podem ter como base para aquisição de conhecimentos e mesmo na aproximação das pessoas, principalmente daquelas que não dispõem de recursos próprios, foi inaugurado no dia 1 de Abril de 2005, no âmbito do programa Madeira Digital, o Espaço Internet do Funchal, projecto co-financiado, em termos de equipamentos e serviços, pelo Programa Operacional da Sociedade de Informação e do Conhecimento (POS\_Conhecimento).

Localizado na Praça do Município, uma das praças mais visitadas e qualificadas da Cidade, o que torna este espaço um ponto de referência e de acesso privilegiado bem como de fácil divulgação.

Com este projecto a CMF pretende proporcionar acesso gratuito à internet e ao correio electrónico a toda a população do Concelho do Funchal e visitantes de forma a diversificar, por via das novas tecnologias de informação e comunicação, a multiplicidade de canais de interacção construindo-se uma sociedade mais aberta e informada e, desta forma, assegurar e melhorar a qualidade de vida dos seus munícipes.

Além de proporcionar o acesso à internet e ao correio electrónico a toda a população, pretende-se, igualmente, que se traduza num espaço de convívio e

que contemple uma vertente pedagógica, dinamizada através de acções de formação específicas e de sensibilização que visam o aproveitamento, a utilização e a apropriação plena das tecnologias de informação e comunicação por parte dos munícipes. Assim, sempre que solicitado e que o número de interessados o justifique, são realizadas pequenas acções de formação, entre 6 a 10 pessoas, de utilização e pesquisa na internet, correio electrónico, etc. Nestas sessões é utilizada a projecção como recurso formativo de interacção com os interlocutores que assumem aqui o papel de formandos.

O Espaço Internet é também um Centro Credenciado para a emissão de Diplomas em Competências Básicas em Tecnologias de Informação e Comunicação.

Para poder participar nas acções de formação ou inscrever-se para o exame para obtenção do Diploma em Competências Básicas de Tecnologias de Informação e Comunicação, os interessados preenchem um formulário, existente no local, ou via online no site do Espaço Internet do Funchal ([www.espacosinternet.pt/ei/funchal](http://www.espacosinternet.pt/ei/funchal)).

Para apoiar os utilizadores o espaço dispõe de monitores que prestam apoio técnico e gerem o tempo disponível em função do número de utilizadores presentes.

Neste espaço funcionam doze postos de trabalho, sendo um deles devidamente adaptado a utilizadores com necessidades especiais, disponibilizando-se *hardware* e *software* adequado a invisuais: Impressora Braille; Linha Braille; *Scanner*; *Window-eyes*; *Poet*; *WinBraille*; *ZoomText*.





O horário de funcionamento é das 10 às 20 horas, todos os dias da semana, incluindo fins-de-semana e feriados, e regista, normalmente, uma taxa de ocupa-

ção de 100%.

Desde a data de abertura até finais de Setembro de 2006 já utilizaram este espaço cerca de 80.000 pessoas, entre as quais, cerca de 12.000 turistas e 265 visitantes invisuais. Foram ministradas 36 acções de formação a 177 formandos de várias idades (desde os 10 aos 80 anos) e emitidos 60 Diplomas em Competências Básicas de Tecnologias de Informação e Comunicação.

Lígia Figueira

## DREER e Câmara Municipal do Funchal assinam protocolo de colaboração

No passado dia 9 de Outubro, a Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação e a Câmara Municipal do Funchal, através do Pelouro da Acção Social, assinaram um protocolo de colaboração.

No âmbito do mesmo, o Grupo **Dançando com a Diferença** passou a poder utilizar diariamente as instalações do Ginásio de São Martinho, para as suas aulas e/ou criações coreográficas. Em contrapartida, está prevista a realização de um espectáculo por ano e já foram criados dois novos grupos para os utentes daquele espaço, composto pela população dos menos jovens.

Esta acção levou à integração de mais 60 pessoas nas aulas do Projecto Dançando com a Diferença, que passa a atender 116 utentes, entre jovens, adolescentes, adultos e menos jovens. Para o início do próximo ano está prevista a criação de um grupo infantil, ampliando o campo de acção deste projecto para todas as faixas etárias.

Na filosofia de base do Projecto Dançando com a Diferença, há a crença de que a relação com diferentes instituições, sejam elas públicas ou privadas, além de nos poder auxiliar na concretização dos objectivos traçados, funciona também como um elemento diferenciador e de valorização dos nossos parceiros, demonstrando claramente a preocupação destes com a sua responsabilidade social, aspecto este, que no caso do Ginásio de São Martinho, está presente em toda a base do projecto por eles desenvolvido. No âmbito da dança, espera-se que em breve estejamos a descobrir novos talentos que possam vir a integrar o nosso elen-



co ou que simplesmente a dança contemporânea lhes possa servir como uma forma de estarem bem e em contacto com eles próprios.

Para a Vereadora do Pelouro da Acção Social da Câmara Municipal do Funchal, a Dra. Rubina Leal, este protocolo de colaboração não é somente uma partilha de espaços. É também a possibilidade de partilha de experiências e de aceitação das diferenças, que pode ser gerada através do contacto entre os utentes do ginásio e os elementos do elenco do grupo de dança.

Já para a Directora Regional de Educação Especial e Reabilitação, Dra. Cecília Berta Pereira, a conquista deste novo local para a realização dos ensaios do Grupo Dançando com a Diferença é algo que pode contribuir, e muito, para a continuidade do desenvolvimento técnico-artístico de todos os bailarinos. A criação de duas novas turmas, com utentes menos jovens, é algo que possibilita a ampliação dos horizontes de acção desta iniciativa, aspecto que havia sido projectado e agora se torna realidade.

## Exposição Interactiva do STSEDP

Com o objectivo de dar cumprimento à missão do Serviço Técnico Sócio-Educativo de Deficientes Profundos (STSEDP) que visa a integração social e familiar dos utentes deste serviço, teve lugar nesta instituição, entre 13 e 27 de Outubro, uma Exposição Interactiva na área dos Trabalhos Manuais.

A exposição reuniu vários trabalhos que ao longo do ano em curso foram concluídos, trabalhos bonitos e elaborados, mas simplificados e adaptados a todos, através de diferentes técnicas experimentadas pelos visitantes. O público foi diversificado: familiares, utentes e profissionais do Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) P3, CAO Funchal, STEDI-Colégio Esperança, Centro de Dia da Penteadá e ainda, grupos das salas de educação pré-escolar da Escola Básica



do 1.º Ciclo com Pré-escolar do Lombo Segundo.

O STSEDP sentiu a necessidade de prolongar o período da exposição por mais uma semana para além da data prevista, devido à grande adesão de visitantes.

A organização do evento esteve a cargo das Técnicas Profissionais Paula Passos, Paula Brito e Sílvia Freitas.

## III Edição dos Jogos “Todos a Mexer”



O Serviço Técnico Sócio-Educativo de Deficientes Profundos (STSEDP) realizou a II Edição dos Jogos “Todos a Mexer” que tiveram lugar no passado dia 30 de Outubro, no Campo Desportivo de S. Roque.

Estes jogos contaram com a participação de 84 atletas nomeadamente do STSEDP, dos Centros de Actividades Ocupacionais P3, Tabua e Machico, do Centro Psicopedagógico da Sagrada Família e um grupo de pais e alunos da Escola Básica do 1.º Ciclo com Pré-escolar do Lombo Segundo.

Esta edição, tal como a anterior, teve como objectivo desenvolver a componente lúdico-desportiva num

ambiente de convívio, alegria e muita animação entre as equipas convidadas para o evento.

A organização desta actividade foi da responsabilidade do Serviço Técnico Sócio-Educativo de Deficientes Profundos em parceria com a Divisão de Actividade Motora Adaptada (DAMA), sendo que contou também com o apoio de várias entidades privadas que patrocinaram um lanche convívio destinado a todos os participantes.

É de salientar que os objectivos desta iniciativa foram atingidos pela animação manifestada dos vários intervenientes e também pelo nível de envolvimento neste esforço de mostrar que todos somos capazes e na urgência de que todos necessitamos Mexer-nos!



# Atribuição de cadeira de rodas



No passado dia 12 de Setembro, foi atribuída uma cadeira de rodas eléctrica ao jovem, Norberto Rodrigues, portador de uma doença degenerativa. Este jovem tem uma distorção que o impede de andar e o impossibilita de frequentar a escola, facto esse que é ultrapassado através do recurso às novas tecnolo-

gias, através de um sistema de teleaula.

O Norberto viu o seu sonho tornar-se realidade, ao receber esta cadeira de rodas eléctrica que vem colmatar alguns obstáculos que se colocavam na vida deste jovem.

Uma vez que o Norberto é adepto do Futebol Clube do Porto, e assim que a direcção da Casa do FC Porto na Madeira tomou conhecimento do caso desencadeou uma corrente de solidariedade no intuito de conseguir

obter verbas suficientes para a compra da cadeira. A Casa do FC Porto na Madeira abriu uma conta bancária em nome do Norberto para serem depositados os donativos e realizou um leilão. Todavia, apesar de terem conseguido angariar uma certa quantia, ainda não era suficiente para adquirir a tão esperada cadeira de rodas, cujo preço rondava os dezoito mil euros. Foi então que surgiu alguém que quis manter o anonimato e que decidiu oferecer a cadeira ao jovem.

Posto isto, o Norberto recebeu a cadeira de rodas eléctrica e com o dinheiro angariado, a Casa do FC Porto, em articulação com a Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação, decidiu adquirir uma cama articulada e realizar algumas obras na casa do jovem de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida ao Norberto. Graças à solidariedade e generosidade de várias pessoas, o Norberto, natural e residente do Cural das Freiras ganhou uma certa mobilidade e vai poder deslocar-se à Escola Básica 2/3 Ciclos de Santo António.

António Freitas, um jovem paraplégico de 29 anos, utente do Centro de Actividades Ocupacionais P3, em São Roque, da responsabilidade da Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação, recebeu no passado dia 27 de Setembro, uma cadeira de rodas eléctrica.

A cerimónia de entrega contou com a presença do Secretário Regional de Educação, do Director Regional de Educação, da Directora Regional de Educação Especial e Reabilitação e do Director do Gabinete Coordenador de Educação Artística. A atribuição da cadeira foi, simultaneamente, resultante da venda das obras pintadas de artistas regionais da exposição no âmbito dos “Concertos de Primavera/2006”, realizados no Jardim Botânico (uma parceria entre as Secretarias Regionais da Educação e do Ambiente e Recursos Naturais) e da solidariedade dos madeirenses, em particular de um, que contribuiu em mais de metade do valor da cadeira.

Segundo Francisco Fernandes, “a humanidade não vive sem os artistas” e estes, por sua vez,

“estão atentos à sociedade e dão o seu contributo”. Neste sentido, o Director do Gabinete Coordenador de Educação Artística, Carlos Gonçalves, explicou o processo, referindo que a venda das obras dos 14 artistas plásticos intervenientes no projecto rendeu 1.716 €.

Tendo em conta que o custo da cadeira foi de 4.899,12 €, foi desenvolvida uma campanha de solidariedade, na qual os madeirenses contribuíram com 154,96 €. No entanto, dado que os donativos não eram ainda suficientes, o empresário António Dias, sensibilizado com este caso, assegurou o valor restante (3.028,16 €).



# Feira de Emprego e Empreendedorismo



O Serviço Técnico de Formação e Integração Profissional de Deficientes participou na Feira de Emprego e Empreendedorismo que se realizou

nos dias 10 a 13 de Novembro no Madeira Tecnopolo. A nossa participação teve como objectivos principais:

- Fornecer informação sobre a nossa oferta formativa para 2007.
- Apresentar alguns dados estatísticos sobre a evolução do nosso atendimento nos últimos quatro anos.
- Dar conhecimento dos incentivos financeiros atribuídos às entidades que contratam pessoas portadoras de deficiência ou necessidades educativas especiais.

buídos às entidades que contratam pessoas portadoras de deficiência ou necessidades educativas especiais.

- Divulgar o projecto TELERUP e seus objectivos a nível da promoção do teletrabalho para deficientes.

Para além de mais de duzentas ofertas de emprego, a Feira contou com ofertas de formação profissional, mais de setenta e cinco expositores de produtos e serviços, expositores provenientes da Economia Solidária, dez conferências práticas e animação diversa.

Com a nossa presença na feira tentámos encaminhar para emprego alguns dos nossos candidatos, uma vez que o Instituto Regional de Emprego disponibilizou diversas ofertas de emprego existentes no Instituto e nas entidades empregadoras que pretendiam recrutar trabalhadores.

# Semana Regional da Pessoa com Deficiência

A Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação, entidade vocacionada para o atendimento de crianças, jovens e adultos portadores de necessidades especiais na Região Autónoma da Madeira promove através de várias iniciativas a Semana Regional da Pessoa com Deficiência que decorrerá de 28 de Novembro a 9 de Dezembro de 2006.

Já com os olhos postos em 2007, Ano Europeu da Igualdade de Oportunidades Para Todos, o seu principal objectivo é ampliar o significado do dia 3 de Dezembro - Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, despertando na comunidade a atenção, o interesse e a mudança de atitude face à realidade inerente às necessidades especiais, no sentido de contribuir para o seu conveniente esclarecimento, de modo a que as pessoas portadoras de deficiência, apesar dos seus limites, sejam olhadas e reconhecidas como cidadãos de pleno direito.

Neste sentido, os diferentes Serviços Técnicos organizaram-se para sensibilizar a comunidade, através das seguintes actividades:

Serviço	Actividades	Data	Local
STEDI-CE	Exposição de trabalhos realizados pelos Educandos	5, 6 e 7 de Dezembro	Anadia Shopping
STEDM/V	Interacção de uma classe especial com uma turma do Ensino Regular	6 de Dezembro (turno da manhã)	EB 1/PE da Nazaré
	Sensibilização à Deficiência Motora e Visual	7 de Dezembro (9h00- 17h00)	EB 2/3 Dr. Horácio Bento Gouveia
STEDA	Dramatização em língua gestual da história "A Borboleta que não podia voar" (aberta a todas as turmas onde existam alunos surdos integrados)	6 de Dezembro	Ginásio do STEDA
STAP	Distribuição massiva de flyers pelas equipas dos CAP's	30 de Novembro	Concelhos da RAM Órgãos de comunicação social.
STAOEP	Exposições, Feiras, Concertos, Torneios, Jogos, Intervenção na Comunicação Social	Entre 28 de Novembro e 10 de Dezembro	Funchal, Câmara de Lobos, Ribeira Brava, Ponta Delgada, Machico e Ponta do Sol

Na perspectiva de atingir metas de sensibilização e formação de públicos, afirmando a qualidade e a igualdade de oportunidades dos artistas com Deficiência, a Divisão de Arte e Criatividade (DAC) organizou a **Mostra de Arte e Inclusão Sócio-Cultural**, com o formato de Mostras, Espectáculos e Exposições, em descentralização, a decorrer entre 28 de Novembro e 10 de Dezembro de 2006.

Preenchendo este evento, o vazio criado com o adiamento do 5º Festival de Arte, Criatividade e Recreação, acreditamos fechar com chave de ouro, a programação artística da DAC, para o ano de 2006.

Os objectivos da Mostra são:

- Promover um programa regional de actividades, no âmbito do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, onde esteja patente a Arte e a Inclusão.
- Promover mostras, espectáculos e outras iniciativas de reconhecida qualidade que formem a opinião pública para a excelência artística das pessoas com Necessidades Especiais.
- Incentivar as pessoas com Necessidades Especiais, à prática artística qualificada, tendo em consideração as diferentes capacidades de participação.
- Criar oportunidades de afirmação e inclusão social pela arte.

Data	Hora	Local	Evento	Destinatários
28/11	19h00	Auditório do Jardim Municipal	Coro de Câmara de Lobos / Orquestra Juvenil da DREER	Público em geral (entrada gratuita)
	20h00		Banda d'Além	
28/11 a 10/12		Chocolate Café / Casa da Cultura de Santa Cruz / Fora d'Oras Café	Exposição de Pintura	Público em geral (entrada gratuita)
		Arquivo Regional da Madeira	Exposição de Escultura e Pintura	
		Centro Cívico do Estreito de Câmara de Lobos	Exposição de Artesanato	
		Museu da Casa da Luz	Exposição de Pintura, Talha e Tapeçaria	
29/11	15h00	Fórum Machico	<b>Projectão "O Teatro está em todos nós"</b> - Nelson Mucci Camacho e Sofia Velosa <b>"Um pouco de céu"</b> - Duo Carla e Marcelo (DAC) / <b>"Bailinho da Madeira"</b> (STSEDP) / <b>"Dança Robot"</b> (CAO Funchal) / <b>"Falar com as mãos"</b> (STSEDP) / <b>"O Louco"</b> (Casa de Saúde Câmara Pestana) / <b>"Um Mundo Ideal"</b> - Coro <i>Capinhas</i> (CAO Funchal) / <b>"Os 3 sons"</b> (CAO P3) / <b>"Assim sem você"</b> - Duo Carla e Marcelo (DAC) / <b>"Valsa das Máscaras"</b> (Escola ASAS) / <b>"Música no coração"</b> - Coro <i>Capinhas</i> (CAO Funchal) / <b>"O Piano de Cavalaria"</b> (CAO Câmara de Lobos) / <b>"Ostinato Rítmico"</b> (CAO Funchal) / <b>"A Montra"</b> (CAO Funchal) / <b>"Fazer dos Actos a Voz"</b> - Duo Carla e Marcelo (DAC)	> 4 anos (entrada gratuita)
30/11	10h00			
02/12	21h30	Teatro Municipal Baltazar Dias	<b>A Dama Pé de Cabra</b> (Teatro - Estreia) Grupo de Mímica e Teatro Oficina Versus Encenação: Francisco Brás / Direcção: Duarte Rodrigues	> 12 anos *
03/12	17h00			
04/12	10h00/15h00			
05/12	15h00/21h30	Fórum Machico	<b>Projectão "O Teatro está em todos nós"</b> - Nelson Mucci Camacho e Sofia Velosa <b>"Metamorfose"</b> de Franz Kafka - Companhia Crinabel Teatro	> 14 anos *
07/12	10h00/15h00	Fórum Machico	<b>Projectão "O Teatro está em todos nós"</b> - Nelson Mucci Camacho e Sofia Velosa <b>"Levanta os braços como antenas para o céu"</b> - Clara Andermatt Grupo Dançando com a Diferença <b>"Sobre o corpo palavra e despedida"</b> - Carolina Teixeira RODA VIVA Compª Dança (Natal - Brasil)	> 4 anos *
08/12	17h00			
09/12	21h30			

\* **Bilheteira:** Grupos/Escolas e Crianças > 4 anos - 2.50€ / Acompanhantes de grupos escolares - Gratuito / Estudantes e Idosos > 60 anos - 4.00€ / Público em geral - 7.50€

## “A Dama Pé de Cabra” de Alexandre Herculano

*Arte para todos, mesmo com os pés de cabra, e sem necessidade de maldições de bruxas nem de almas penadas.*  
 (Francisco Brás - Director da Crinabel Teatro e Encenador da Dama Pé de Cabra).

Este trabalho, em estreia a 2 de Dezembro, constitui uma nova etapa do Grupo de Mímica e Teatro no desafio da Inclusão e do processo de crescimento e conquista pela visibilidade artística. Desta vez, acolhendo um novo encenador - Francisco Brás, pioneiro em Portugal na conquista dos palcos e do profissionalismo para as pessoas com Necessidades Especiais, alguém que acreditou desde sempre que estas pessoas podem ter dons artísticos e com eles, o direito de aceder ao mundo do Teatro.

Connosco, em apenas 20 dias, tentou fazer um percurso criativo, resultando o produto na montagem teatral da “Dama Pé de Cabra”, uma mensagem sobre o peso social e humano do Estigma e do Preconceito, na forma de uma lenda antiga.



*dia internacional*  
da **pessoa**  
*com deficiência*

3 DEZEMBRO