



Orientação:



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Avaliação da Eficácia do Modelo de Denver de Intervenção Precoce: Estudo Comparativo de Casos

Sofia Leonor Coelho de Resende Ramos

Dissertação de Mestrado em Educação Especial

Orientação: Prof. Doutor Paulo Renato Jesus

Junho, 2017



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Agradecimentos

À Prof^a. Doutora Sally Rogers, à Mestre Aimee Board, à Mestre Melissa Mello, e à Doutora Marie Rocha da Universidade da Califórnia de Davis e do Mind Institute pela aprendizagem que me proporcionaram ao longo da minha certificação no ESDM.

Ao meu orientador, Prof. Doutor Paulo Renato Jesus pelos conselhos e ajuda na elaboração deste trabalho.

Ao meu filho Paulo por me ajudar a compreender as PEA e as necessidades das crianças com PEA.

Às crianças que participaram neste estudo e a todas as outras com quem trabalho ou com quem trabalhei por me ajudarem a melhorar e diversificar estratégias e formas de intervir.

Aos pais das crianças que participaram neste estudo por aceitarem contribuir, partilhar as suas experiências e pela sua disponibilidade.

Ao meu marido, aos meus filhos e aos meus pais pelo apoio e incentivo durante a elaboração deste trabalho.

Resumo

Avaliação da Eficácia do Modelo de Denver de Intervenção Precoce: Estudo Comparativo de Casos

É hoje consensual que as crianças com PEA necessitam de intervenção intensiva o mais cedo possível. O ESDM é um modelo de intervenção precoce intensiva naturalista criado por Rogers, Dawson & Vismara (2012) com evidências científicas desenhado para crianças com PEA entre os 12 e os 60 meses. O objetivo deste modelo consiste em reduzir a severidade dos sintomas de PEA e acelerar o desenvolvimento das crianças em todas as áreas de desenvolvimento. A implementação do ESDM consiste numa avaliação das competências da criança e a definição de objetivos em todas as áreas do desenvolvimento com base nessa avaliação.

O objetivo deste trabalho visa avaliar a eficácia terapêutica de aplicações do ESDM adaptadas às necessidades e contextos das famílias das crianças com PEA. A amostra deste estudo é constituída por seis crianças com idades compreendidas entre os três e os cinco anos e os seus pais. A recolha de dados efetuou-se através dos registos das sessões de intervenção das seis crianças durante os primeiros cinco meses de intervenção para cada criança e das respostas dos pais a um inquérito.

Os resultados sugerem que, de uma forma geral, para este grupo de crianças foram obtidos progressos significativos, o que aponta no sentido de que apesar de uma intervenção com menor intensidade do que o modelo prevê, manteve a sua efetividade, embora seja necessário um período maior de tempo para os resultados serem observáveis.

Seria positivo planificar uma intervenção junto dos pais no sentido de otimizar as suas atitudes relativamente ao seu filho com PEA e promover uma parentalidade positiva numa perspectiva de treino parental.

Palavras-chave: Perturbações do Espectro do Autismo, Intervenção Precoce, Modelo de Denver de Intervenção Precoce, desenvolvimento infantil, atitudes parentais.

Abstract

Evaluation of the effectiveness of the Early Start Denver Model: Comparative Study of Cases

It is consensual today that the children with ASD need an intensive intervention as early as possible. ESDM is an intensive natural early start model developed by Rogers, Dawson & Vismara (2012) with scientific evidence designed to children between 12 and 60 months. The objective of this model is to reduce the severity of the ASD symptoms and accelerate the development of the children in every developmental area. The ESDM implementation includes an assessment of the child skills and the definition of objectives in every developmental area based on that assessment.

This work's objective is to evaluate the effectiveness of ESDM adaptations to the needs and environment of the families of children with ASD. The sample of this study is composed by six children with ages from 3 to 5 years old and their parents. The data collection was made through the records of the six children's intervention sessions during the first five months of intervention of each child and through the parent's responses of an inquiry.

The results suggest that, in general, this group of children obtained significant progress what points to in spite of the a less intensive intervention from the one that the model advises, it maintained the its effectiveness but needs a larger period of time so that the results can be observed.

It would be positive to plan an intervention to the parents to maximize their attitudes towards their son with ASD and to promote a positive parenthood on a perspective of parent training.

Keywords: Autism spectrum Disorders, Early Start Intervention, Early Start Denver Model, Childhood development, Parent attitudes.

Índice

Introdução	14
Parte I – Enquadramento Teórico	16
1. Perturbações do Desenvolvimento: uma categoria abrangente	16
1.1. Perturbações Globais do Desenvolvimento	17
1.2. Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)	17
1.2.1. História	17
1.1.2. Definição e Prevalência	18
1.2.2. Fatores Genéticos e Ambientais	19
1.2.3. Sintomatologia e Critérios de Diagnóstico	21
1.3. Caracterização das PEA	23
1.3.1. Défices da Comunicação	23
1.3.2. Aquisição de Competências Sociais	24
1.3.3. O Desenvolvimento da Atenção Conjunta	26
1.3.4. A Importância da Imitação	26
1.3.5. Atividade lúdica nas crianças com PEA	27
1.3.6. Desenvolvimento da Cognição	28
1.3.7. Alterações Motoras	30
1.3.8. Dificuldades na Autonomia Pessoal	30
1.3.9. Problemas Comportamentais	32
2. Intervenção Precoce	33
2.4. Avaliação em IP	37
2.5. Intervenção Precoce nas PEA	37
2.6. Contextos de Intervenção	42

2.7. Intervenção em crianças com PEA na escola.....	43
3. <i>Early Start Denver Model</i> (ESDM): Modelo de Denver de Intervenção Precoce	45
3.2. Características do modelo	46
3.3. Funcionamento do modelo.....	48
3.3.1. <i>ESDM Curriculum Checklist</i>	49
3.3.2. Objetivos do ESDM.....	50
3.3.3. Passos de ensino	51
3.4. Envolvimento da família no ESDM.....	52
3.5. Intervenção na escola	53
Parte II – Estudo Empírico	56
4. Metodologia	56
4.1. Questões e Objetivos da Investigação.....	56
4.2. Plano de Investigação	57
4.3. Amostra.....	58
4.4. Instrumentos.....	59
4.5. Procedimentos.....	61
5. RESULTADOS.....	62
5.1. Resultados da Intervenção	62
5.1.1. Comunicação Recetiva	62
5.1.2. Comunicação Expressiva	63
5.1.3. Competências Sociais.....	64
5.1.4. Atenção Conjunta.....	65
5.1.5. Imitação.....	66
5.1.6. Cognição.....	67
5.1.7. Jogo	68
5.1.8. Comportamento.....	69

5.1.9. Autonomia Pessoal.....	70
5.1.10. Motricidade Fina	71
5.1.11. Motricidade Grossa	72
5.1.12. Medianas do Grupo por Mês	73
5.1.13. Mês de Aquisição dos Objetivos	74
5.1.14. Nível de aquisição no mês 5.....	77
5.1.15. Mês em que o desenvolvimento foi mais significativo.....	79
5.2. Resultados do inquérito aos pais das crianças	80
5.2.1. Primeiros Sinais das Crianças	80
5.2.2. Processo de diagnóstico.....	81
5.2.3. Informações Escolares e Terapêuticas.....	82
5.2.4. Informações relativas à saúde da criança	83
5.2.5. Impacto da criança na família	84
5.2.6. Sentimentos atuais relativamente à condição do seu filho.....	86
5.2.7. Avaliação dos pais relativamente aos resultados do ESDM.....	88
6. Discussão dos Resultados	91
Conclusão	101
Referências Bibliográficas	103
Anexos	110
Anexo 1: Grelha de Registo de Área de Competência	110
Anexo 2: Inquérito aos Pais	111
Anexo 3: Modelo de Consentimento Informado	120

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação recetiva do grupo 1.....	62
Gráfico 2: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação recetiva do grupo 2.....	62
Gráfico 3: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação expressiva do grupo 1.....	63
Gráfico 4: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação expressiva do grupo 2.....	63
Gráfico 5: Resultados da intervenção na área das competências sociais do grupo 1.....	64
Gráfico 6: Resultados da intervenção na área das competências sociais do grupo 2.....	64
Gráfico 7: Resultados da intervenção na área de competência da atenção conjunta do grupo 1.....	65
Gráfico 8: Resultados da intervenção na área de competência da atenção conjunta do grupo 2.....	65
Gráfico 9: Resultados da intervenção na área de competência da imitação do grupo 1.....	66
Gráfico 10: Resultados da intervenção na área de competência da imitação do grupo 2.....	66
Gráfico 11: Resultados da intervenção na área de competência da cognição do grupo 2.....	67
Gráfico 12: Resultados da intervenção na área de competência da cognição do grupo 2.....	67
Gráfico 13: Resultados da intervenção na área de competência do jogo do grupo 1....	68
Gráfico 14: Resultados da intervenção na área de competência do jogo do grupo 2....	68
Gráfico 15: Resultados da intervenção na área de competência do comportamento do grupo 1.....	69
Gráfico 16: Resultados da intervenção na área de competência do comportamento do grupo 2.....	69

Gráfico 17: Resultados da intervenção na área de competência da autonomia pessoal do grupo 1.....	70
Gráfico 18: Resultados da intervenção na área de competência da autonomia pessoal do grupo 2.....	70
Gráfico 19: Resultados da intervenção na área de competência da motricidade fina do grupo 1.....	71
Gráfico 20: Resultados da intervenção da área de competência da motricidade fina do grupo 2.....	71
Gráfico 21: Resultados de intervenção na área de competência da motricidade grossa do grupo 1.....	72
Gráfico 22: Resultados da intervenção da área de competência da motricidade grossa do grupo 2.....	72
Gráfico 23: Medianas do grupo 1 por área de competência e por mês.....	73
Gráfico 24: Medianas do grupo 2 por área de competência e por mês.....	74
Gráfico 25: Mês de aquisição dos objetivos do grupo 1.....	75
Gráfico 26: Mês de aquisição dos objetivos do grupo 2.....	76
Gráfico 27: Nível de aquisição dos objetivos no quinto mês do grupo 1.....	77
Gráfico 28: Nível de aquisição dos objetivos no quinto mês do grupo 2.....	78

Índice de Quadros

Quadro 1: Breve caracterização clínica da amostra (crianças – grupo 1).....	58
Quadro 2: Breve caracterização clínica da amostra (crianças – grupo 2).....	58
Quadro 3: Caracterização sociodemográfica da amostra (famílias) – grupo 1.....	59
Quadro 4: Caracterização sociodemográfica da amostra (famílias) – grupo 2.....	59
Quadro 5: Correspondência entre objetivos e questões no inquérito aos pais.....	59
Quadro 6: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação recetiva do grupo 1.....	62
Quadro 7: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação recetiva do grupo 2.....	62
Quadro 8: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação expressiva do grupo 1.....	63
Quadro 9: Resultados da intervenção na área de competência da comunicação expressiva do grupo 2.....	63
Quadro 10: resultados da intervenção na área das competências sociais do grupo 1...64	
Quadro 11: resultados da intervenção na área das competências sociais do grupo 2...64	
Quadro 12: resultados da intervenção na área de competência da atenção conjunta do grupo 1.....	65
Quadro 13: Resultados da intervenção da área de competência da atenção conjunta do grupo 2.....	65
Quadro 14: Resultados da intervenção na área de competência da imitação do grupo 1.....	66
Quadro 15: Resultados da intervenção da área de competência da imitação do grupo 2	66
Quadro 16: Resultados da intervenção na área de competência da cognição do grupo 1.....	67
Quadro 17: Resultados da intervenção da área de competência da cognição do grupo 2.....	67
Quadro 18: Resultados da intervenção na área de competência do jogo do grupo 1....	68

Quadro 19: Resultados da intervenção da área de competência do jogo do grupo 2.....	68
Quadro 20: Resultados da intervenção na área de competência do comportamento do grupo 1.....	69
Quadro 21: Resultados da intervenção da área de competência do comportamento do grupo 2.....	69
Quadro 22: Resultados da intervenção na área de competência da autonomia pessoal do grupo 1.....	70
Quadro 23: Resultados da intervenção na área de competência da autonomia pessoal do grupo 2.....	70
Quadro 24: Resultados da intervenção na área de competência da motricidade fina do grupo 1.....	71
Quadro 25: Resultados da intervenção da área de competência da motricidade fina do grupo 2.....	71
Quadro 26: Resultados da intervenção na área de competência da motricidade grossa do grupo 1.....	72
Quadro 27: Resultados da intervenção da área de competência da motricidade grossa do grupo 2.....	72
Quadro 28: Medianas do grupo 1 por área de competência e por mês.....	73
Quadro 29: Medianas do grupo 2 por área de competência e por mês.....	73
Quadro 30: Mês de aquisição dos objetivos do grupo 1.....	74
Quadro 31: Mês de aquisição dos objetivos do grupo 2.....	75
Quadro 32: Número de objetivos atingidos por mês.....	76
Quadro 33: Nível de aquisição dos objetivos no quinto mês do grupo 1.....	77
Quadro 34: Nível de aquisição dos objetivos no quinto mês do grupo 2.....	78
Quadro 35: Mês em que o desenvolvimento foi mais significativo por objetivo do grupo 1.....	79
Quadro 36: mês em que o desenvolvimento foi mais significativo por objetivo do grupo 2.....	79
Quadro 37: Descrição dos primeiros sinais das crianças.....	80
Quadro 38: Processo de diagnóstico.....	81
Quadro 39: Informações escolares e terapêuticas.....	82

Quadro 40: Informações relativas à saúde das crianças.....	83
Quadro 41: Escala de impacto familiar de um filho (comparação entre pais e mães)...	84
Quadro 42: Impacto da criança na família por dimensão.....	85
Quadro 43: Impacto global da criança na família.....	85
Quadro 44: Implicações da criança na família.....	85
Quadro 45: Sentimentos relativamente à condição do seu filho.....	86
Quadro 46: Sentimentos relativamente à condição do seu filho (comparação entre mães e pais).....	87
Quadro 47: Sentimentos sobre o que é ter um filho(a) com PEA.....	87
Quadro 48: Avaliação qualitativa do ESDM pelos pais (dificuldades e progressos).....	88
Quadro 49: Atitudes e perceções face ao ESDM pelos pais.....	89
Quadro 50: Expectativas e receios relativamente ao futuro.....	90

Abreviaturas

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

IP – Intervenção Precoce

ESDM – *Early Start Denver Model* (Modelo de Denver de Intervenção Precoce)

Introdução

As crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) constituem um grupo de crianças muito heterogêneo que necessitam de intervenção individualizada e intensiva. É crucial que a intervenção seja iniciada o mais cedo possível, uma vez que assim será bastante mais eficaz. Considerando que estas crianças apresentam défices em várias áreas do desenvolvimento, é importante recorrer-se a um modelo abrangente de forma que todas as “Áreas de Competência” sejam trabalhadas. Tendo em conta que na nossa prática profissional, utilizámos o Modelo de Denver de Intervenção Precoce (*Early Start Denver Model, ESDM*) que dá resposta a todas estas necessidades. Resolvemos, então, realizar uma investigação sobre a eficácia do ESDM através da avaliação da nossa própria experiência de intervenção precoce individualizada.

Por outro lado, a nossa experiência de intervenção precoce junto das crianças com PEA e das suas famílias revelou-nos também que estas famílias atravessam um processo complexo de reorganização interna (tanto ao nível cognitivo, afetivo e relacional), reestruturando expectativas, atitudes e comportamentos parentais. Com efeito, as famílias encontram diversos desafios ao longo do caminho que percorrem desde a obtenção do diagnóstico até à procura de um modelo eficaz de intervenção e à permanente necessidade de otimizar a estimulação psicopedagógica durante toda todas as fases da vida do seu filho. Deste modo, afigura-se igualmente fundamental compreender o desenvolvimento das famílias e as atitudes dos pais relativamente ao seu filho com PEA, assim como o seu envolvimento nas atividades terapêuticas e educacionais, incluindo a sua experiência com a intervenção ESDM.

A presente Dissertação organiza-se em duas partes. A primeira parte, intitulada Enquadramento Teórico, compreende três capítulos, dedicados, sequencialmente, às Perturbações de Desenvolvimento (integrando a análise das Perturbações do Espectro do Autismo), à Intervenção Precoce e ao Modelo de Denver de Intervenção Precoce. A segunda parte apresenta o Estudo Empírico, dividido em três capítulos: Metodologia, Resultados e Discussão dos Resultados. Seguem-se algumas conclusões que incluem

uma autoavaliação do contributo científico, teórico-prático, da investigação e a identificação de algumas implicações psicopedagógicas relativas à promoção da parentalidade positiva e à eficácia da intervenção precoce junto de crianças com PEA. Podem ainda ser observados, nos anexos, um exemplar dos instrumentos utilizados e outros documentos relativos à intervenção ESDM realizada no âmbito deste trabalho de pesquisa.

Na nossa opinião, este é um trabalho de investigação educacional com valor científico e com pertinência socioeducativa, tendo em conta que em Portugal os modelos com estas características de abrangência e intensidade ainda são muito pouco utilizados apesar de haver um grande reconhecimento da sua eficácia na investigação científica internacional.

Parte I- Enquadramento Teórico

1. PERTURBAÇÕES do DESENVOLVIMENTO: Uma categoria abrangente

As Perturbações do Desenvolvimento são uma categoria de diagnóstico complexo e controversa com uma longa história. No quadro deste trabalho vamos adotar a classificação mais consensual da DSM-V.

De acordo com a DSM-V (APA, 2014), as perturbações do neuro-desenvolvimento constituem um grupo de perturbações com algumas características em comum:

Os transtornos do neuro desenvolvimento são um grupo de perturbações com início no período do desenvolvimento. Tipicamente, as perturbações, manifestam-se cedo no desenvolvimento, muitas vezes antes de a criança iniciar a escola primária, sendo caracterizadas por défices no desenvolvimento que condicionam dificuldades no funcionamento a nível pessoal, social, académico ou ocupacional. A abrangência dos défices de desenvolvimento varia desde limitações muito específicas na aprendizagem ou controle de funções executivas, até défices globais de inteligência ou das capacidades sociais. (APA, 2014, p. 35)

Neste grupo de perturbações estão incluídos a perturbação cognitiva do desenvolvimento; atraso global do desenvolvimento; perturbações da comunicação; perturbações do espectro do autismo, perturbação de défice de atenção e hiperatividade, perturbação da coordenação motora; perturbação de movimento estereotipado; perturbações de tiques; perturbações específicas da aprendizagem; perturbações associadas a problemas médicos, genéticos ou ambientais (APA, 2013).

1.1. Perturbações Globais do Desenvolvimento

Esta é uma denominação utilizada para crianças com idade inferior a cinco anos, quando na avaliação clínica não é possível realizar um diagnóstico preciso. Esta categoria refere-se a crianças que não atingem o desenvolvimento esperado em várias áreas de competências. Também se aplica em quem não se consegue realizar uma avaliação sistemática, incluindo as crianças que ainda são muito pequenas para participarem em avaliações padronizadas. O diagnóstico exato poderá ter que ser realizado mais tarde (American Psychiatric Association, 2013).

1.2. Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)

1.2.1. História

A primeira referência ao “autismo” surgiu na obra histórica de Eugen Bleuler (1911), *“Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien”* (Amy, 2001). Com efeito, Bleuler estudou a síndrome de esquizofrenia infantil e descreveu o que considerava o principal sintoma como dissociação (*“Spaltung”*). Esta dissociação traduzia-se numa vida fora da realidade a que chamou “autismo” (*‘autos’*, em grego, significa “si mesmo”) (Bleuler, 1911, p. 52).

Em 1943, o médico austríaco Leo Kanner publicou o artigo “Os distúrbios autísticos da relação afetiva” (Kanner, 1943) que se apoiava nos estudos de casos clínicos de onze crianças. Descrevia uma síndrome (associação de sintomas que caracterizam uma doença particular) que denominou “autismo infantil precoce”, (Amy, 2001, p. 31).

Simultaneamente, em Viena, Hans Asperger (1944), um estudante de medicina, escreveu uma tese com base no estudo de um grupo de rapazes que apresentavam problemas sociais. Originalmente, Asperger utilizou uma denominação de “perturbação autista da personalidade” (Volkmar & Wiesner, 2009). Pelas contingências da Segunda Guerra Mundial que decorria por essa altura, Kanner e Asperger só tomaram conhecimento do trabalho um do outro algum tempo depois.

Embora Kanner, pensasse que as características apresentadas por as crianças que estudou eram inatas, mencionou que 10 das 11 destas crianças provinham de famílias com habilitações académicas superiores e bem-sucedidas profissionalmente. Também mencionou que a interação entre as crianças e as suas famílias era invulgar. Bruno Bettelheim (1967) apoiou-se nesta ideia, para concluir que os pais ignoravam os seus filhos causando o autismo. Esta ideia foi difundida nos anos 50 do século XX, surgindo o termo “mães frigorífico” (Volkmar & Wiesner, 2009; Grinker, 2007). Volkmar & Wiesner (2009) defendem que presentemente é claro que esta ideia é falsa, para estes autores, a razão das famílias das crianças estudadas por Kanner serem de uma classe social elevada deve-se ao facto de, nos anos 40, serem o tipo de famílias que procurariam este tipo ajuda para os seus filhos. Por esta época, com o surgimento dos tratamentos biológicos (lobotomias, electrochoques, medicamentos, etc.), tomou forma uma corrente que defendia que o autismo resultava de uma anomalia cerebral, preconizando este tipo de tratamentos (Grinker, 2007).

A partir dos anos sessenta do século XX, surgiram os primeiros diagnósticos e intervenções para o autismo. Os investigadores identificaram os sintomas particulares do autismo de outras perturbações e concluíram que o autismo seria o resultado de causas neurológicas e bioquímicas. Começaram a ser utilizadas técnicas de intervenção mais avançadas como a análise comportamental aplicada e a modificação comportamental (Powers, 2000).

1.1.2. Definição e Prevalência

As “Perturbações do Espectro do Autismo” (PEA) são um grupo de perturbações do neuro-desenvolvimento que se apresentam défices significativos na interação social, comunicação com a presença de comportamentos rígidos e interesses restritos (Lindgren & Doobay, 2011). É de salientar que os indivíduos diagnosticados com perturbação autística, síndrome de Asperger ou perturbação pervasiva do desenvolvimento com base na DSM-IV, o seu diagnóstico deve agora, com base na DSM-V passar a ser PEA. O termo “espectro” pretende caracterizar a grande heterogeneidade entre os indivíduos diagnosticados. Por essa razão, as características destes indivíduos podem diferir bastante entre eles (Gaspar & Serrano, 2011).

Em 1994, as estimativas apontavam para três crianças com PEA em cada dez mil, em todo o mundo. Dez anos depois, em 2004, o número subiu para 60 em cada dez mil crianças (Grinker, 2007). Neste momento, calcula-se que o número se aproxime de um por cento da população mundial, com percentagem similar para crianças e adultos (American Psychiatric Association, 2013). Na Europa, a estimativa é de uma em cento e cinquenta crianças diagnosticada com PEA (Ribeiro, 2012). Em Portugal, estima-se uma prevalência de 10 por cada 10.000 crianças (Oliveira, et al., 2007). Volkmar & Wiesner (2009) consideram que não é claro que este aumento da população com PEA seja totalmente real. Para estes autores, existem vários fatores que contribuíram para este aumento, como por exemplo, a sensibilização para o autismo e as alterações nos critérios do diagnóstico.

A probabilidade de afetar indivíduos do sexo masculino é quatro vezes maior do que nos indivíduos do sexo feminino (Lindgren & Doobay, 2011). Embora não haja certeza do porquê desta diferença entre sexos, Volkmar & Wiesner (2009) são de opinião que talvez numa base genética, as raparigas sejam menos vulneráveis às PEA e que para as raparigas apresentarem PEA, será necessário um grande comprometimento genético ou do sistema nervoso central. Esta teoria explicaria a razão de que as raparigas com PEA usualmente apresentarem problemas cognitivos mais severos.

1.2.2. Fatores Genéticos e Ambientais

Não é conhecida a causa das PEA, mas os cientistas acreditam que tanto a genética como o ambiente desempenham um papel importante nestas perturbações (Lindgren & Doobay, 2011). Cada vez mais (Gupta & State, 2006) existem evidências científicas que apontam para uma base genética das PEA. Tem sido extremamente difícil para os investigadores determinar os genes específicos que contribuem para estas perturbações; no entanto, os avanços da tecnologia, a finalização da sequenciação do genoma humano e o acesso a um grande número de amostras genéticas de indivíduos com PEA, têm contribuído de forma significativa para o desenvolvimento da investigação. “Como um todo, a hereditariedade, que é a

proporção de variância fenotípica atribuível a causas genéticas, é calculada em aproximadamente 90%” (Gupta & State, 2006).

Os estudos com gêmeos (Volkmar & Wiesner, 2009) mostram que a percentagem de PEA em gêmeos monozigóticos (que partilham genes idênticos) é muito mais elevada (cerca de 9 em cada dez casos, segundo o National Institute of Mental Health, (2011) do que em gêmeos dizigóticos (que partilham apenas alguns genes). Isto sugere uma forte componente genética nas PEA. Por outro lado, o número de casos de PEA aumenta em irmãos de crianças com PEA: varia entre 1 em 10 casos e 1 em 50 casos, em vez de 1 em 800 na população em geral. Outros investigadores realizaram estudos em irmãos de crianças com autismo e chegaram à conclusão que mesmo quando os irmãos não apresentavam PEA, tendiam a apresentar outros problemas como problemas de linguagem ou dificuldades de aprendizagem (Volkmar & Wiesner, 2009). Calcula-se que o risco das irmãs de uma criança com PEA também apresentarem a perturbação é trinta e cinco por cento mais elevada do que nas outras crianças (National Institute of Mental Health, 2011). Entre os investigadores é amplamente aceite que não existe um único gene causador de PEA: estima-se que possam estar envolvidos cerca de 15 (Gupta & State, 2006). A maioria das pessoas com PEA não possuem qualquer caso de PEA na família, o que sugere que provavelmente as raras e aleatórias mutações genéticas contribuem para o risco de PEA (National Institute of Mental Health, 2011).

Por outro lado, pensa-se que os fatores ambientais também podem contribuir para as PEA. Em medicina, o termo “ambiente” refere-se a qualquer fator exterior ao corpo que possa afetar a saúde. Os investigadores estão a estudar vários fatores ambientais como a história clínica da família, a idade dos pais, fatores demográficos, a exposição a toxinas e complicações durante a gravidez e o parto. Tal como os genes, é provável que exista mais do que um fator ambiental envolvido no aumento do risco de PEA. Por outro lado, os cientistas estão a estudar como certos fatores ambientais podem afetar certos genes.

1.2.3. Sintomatologia e Critérios de Diagnóstico

As PEA são perturbações do neuro-desenvolvimento caracterizadas por comprometimentos severos da comunicação e da interação social com a presença de comportamentos estereotipados e/ou interesses restritos (Magalhães, Barbosa, Abreu, & Martins, 2012).

Não existem exames médicos para diagnosticar as PEA; assim o diagnóstico baseia-se em entrevistas sistemáticas, observação e avaliações da comunicação, interação social, comportamento e nível de desenvolvimento. Adicionalmente à avaliação dos sintomas-chave, é frequente estudar-se as características relacionadas com o sono, a alimentação, coordenação motora e área sensorial (Lindgren & Doobay, 2011). Uma vez que as PEAS podem ter outras doenças associadas a avaliação clínica pode incluir a imagiologia cerebral ou exames genéticos. Por outro lado, como muitas crianças com PEA não reagem quando as chamam, podem aparentar ter uma perda auditiva, pelo que muitas vezes se realiza um exame auditivo (National Institute of Mental Health, 2011).

Correia (2003) refere que muitas vezes as mães destas crianças afirmam que sentiram muito precocemente que alguma coisa não estava bem com o seu filho. Por vezes consultam médicos que lhes dizem que a criança é saudável e que não existem razões de preocupação ou terapeutas que concluem que ainda é muito cedo para intervir. Para este autor, seria necessário que os pediatras tivessem mais sensibilidade e estivessem aptos a reconhecer as perturbações com vista a que a criança pudesse obter mais cedo um diagnóstico. Flores & Smeha (2013) também reconhecem a importância da sensibilidade materna porque o bebé responde às solicitações da mãe através da procura do rosto da mãe ou com um sorriso. Por volta dos seis meses é possível perceber os primeiros traços de PEA quando estas trocas mãe-bebé começam a falhar.

Os estudos concluem que os primeiros sintomas de PEA surgem entre os seis e os doze meses e se tornam mais evidentes entre os dezoito e os vinte e quatro meses (Carvalho et al, 2014). Usualmente, não são diagnosticadas antes dos 30-36 meses (Magalhães et al, 2012). No entanto, antes disso pode-se perceber que existe risco de autismo (Flores & Smeha, 2013).

Os primeiros sinais que usualmente são detetados são o déficit de contacto visual e da atenção conjunta, o pouco interesse social e por jogos sociais, a forma invulgar de brincar, as alterações nas respostas sensoriais, a dificuldade de se orientar pelo seu nome (Ozonoff, et al., 2010), um foco muito intenso em certos objetos (National Institute of Mental Health, 2011). Lindgren & Doobay (2011) também referem: ausência ou atraso na linguagem oral, o uso repetitivo da linguagem, pouco interesse por outras crianças, ausência de jogo “faz de conta” espontâneo, fixação em partes de objetos, maneirismos motores (ex. abanar as mãos), dificuldade em apontar. Usualmente as crianças com PEA preferem situações familiares - muitas vezes sentem-se ansiosas em situações não familiares. Esta característica é normalmente denominada “resistência à mudança” (De Clercq, 2006).

Muitas das crianças com PEA apresentam uma hiper ou hipo reação a algumas sensações (por exemplo, à visão, a certos sons, a certos cheiros, a certas texturas ou a certos paladares). Por esta razão, algumas crianças não gostam ou mostram desconforto a um toque ligeiro, ou à sensação das roupas na pele. Por vezes, experienciam dor com certos sons (como por exemplo, o som do aspirador, o toque do telefone, uma trovoadá súbita) e frequentemente tapam os ouvidos e gritam. Outras crianças não reagem ao frio intenso ou à dor. Os investigadores estão a tentar determinar se estas reações estão relacionadas com diferenças na integração dos múltiplos tipos de informação dos sentidos (National Institute of Mental Health, 2011).

É importante realçar que a maioria das crianças com PEA não apresenta défices em todas as áreas do desenvolvimento e que muitas apresentam comportamentos disfuncionais em determinados períodos de tempo ou em determinadas situações (Bosa, 2006). Não existem duas crianças que apresentem exatamente o mesmo tipo e severidade de sintomas. Na verdade, muitas crianças com desenvolvimento típico, apresentam ocasionalmente alguns comportamentos associados às PEA (National Institute of Mental Health, 2011). Algumas crianças apresentam um desenvolvimento típico até ao segundo, ou mesmo até ao terceiro ano de vida, mas começam a perder o interesse nos outros, tornam-se silenciosas, introvertidas, ou indiferentes aos sinais sociais. A esta perda ou reversão chama-se regressão e acontece em algumas crianças com PEA (National Institute of Mental Health, 2011).

1.3. Caracterização das PEA

1.3.1. Défices da Comunicação

Tal como sublinha De Clercq (2006), a comunicação é muito mais do que o simples uso da linguagem. As competências da comunicação das crianças com PEA são muito variáveis. Vamos encontrar desde a ausência total da linguagem verbal (aproximadamente quarenta por cento das crianças com PEA, segundo Powers, 2000) até um discurso fluente apenas apresentando dificuldades ao nível da função pragmática da linguagem (Gaspar & Serrano, 2011).

Uma criança com um desenvolvimento típico com um ano utiliza uma ou duas palavras, vira a cabeça quando alguém chama pelo seu nome e aponta quando quer um brinquedo. Quando se lhes dá algo que não querem, elas tornam claro que não querem através de palavras, gestos ou expressões faciais. Para as crianças com PEA conseguir manifestar estes sentimentos, pode não ser tão fácil, por exemplo, algumas crianças com PEA podem não reagir ou serem lentas a reagir ao seu nome ou a outras tentativas verbais de captar a sua atenção. Podem, também ter dificuldade em utilizar gestos como apontar ou mostrar algo aos outros. Muitas vezes balbuciam ou vocalizam no primeiro ano de vida, mas depois deixam de o fazer. Frequentemente apresentam um atraso no desenvolvimento da linguagem e aprendem a comunicar utilizando imagens ou a sua própria linguagem gestual, ou utilizam apenas palavras isoladas, ou repetem constantemente certas frases (ecolalia) parecendo que não são capazes de combinar as palavras em frases com sentido. Algumas crianças utilizam palavras estranhas, fora de contexto ou que têm um significado para si e que só é conhecido para quem está familiarizado com a sua forma de comunicar. Por outro lado, as crianças com PEA que ainda não desenvolveram uma forma de comunicar podem gritar ou ter comportamentos desadequados até lhes serem ensinadas formas mais adequadas de expressarem as suas necessidades. À medida que estas crianças vão crescendo, podem tomar consciência da sua dificuldade em entender os outros e de serem entendidas. Esta tomada de consciência pode causar ansiedade ou depressão (National Institute of Mental Health, 2011).

Mesmo as crianças com PEA que apresentam boas competências de linguagem, têm frequentemente dificuldade em participar em conversas ou porque não

compreendem as pistas sociais, ou porque se alongam a falar sobre os seus temas de interesse e não compreendem o desinteresse dos outros (National Institute of Mental Health, 2011). Outra fonte de problemas na área da linguagem e comunicação das crianças com PEA é darem um sentido totalmente literal às palavras. Por vezes para compreender o que ouvimos necessitamos de conhecer o contexto e utilizar um certo grau de imaginação, tarefa muito difícil para estas pessoas. Por outro lado, a comunicação assenta também na utilização de expressões faciais, que também são problemáticas nas PEA. A generalização pode também constituir um problema para as crianças no espectro, uma vez que cada palavra pode representar para elas um objeto específico e não uma classe de objetos. Por exemplo, a palavra cadeira pode significar apenas uma cadeira específica em que se costumam sentar. Para além disto, as crianças com PEA apresentam frequentemente grandes dificuldades em compreender conceitos abstrato. (De Clercq, 2006).

1.3.2. Aquisição de Competências Sociais

Competências sociais são um conjunto de comportamentos adquiridos nas interações sociais, principalmente nas interações com pares; são um conjunto de soluções adaptativas utilizadas em diferentes contextos sociais (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013). Relativamente às competências sociais que as crianças com PEA apresentam há comportamentos que vão desde o isolamento à interação social com limitações qualitativas (Gaspar & Serrano, 2011).

Os pais das crianças com PEA demonstram grande preocupação relativamente ao comportamento social e às brincadeiras dos seus filhos nos primeiros anos de vida. Embora, na maioria dos casos, uma intervenção adequada resulte, no geral, numa melhoria dos sintomas à medida que vão crescendo, os problemas sociais e comunicacionais permanecem, frequentemente durante toda a vida (Bosa, 2006).

Estudos recentes sugerem que as crianças com PEA não reagem às pistas sociais na interação social porque podem não prestar atenção às pistas sociais a que os outros tipicamente prestam atenção. Por exemplo, a criança pode focar-se na boca da pessoa que fala em vez de se focar nos olhos. Por essa razão, as crianças podem não se aperceber de pequenos sinais sociais (como um piscar de olhos ou um esgar), do tom

de voz, dos gestos, de expressões faciais e outras formas de comunicação não-verbal (National Institute of Mental Health, 2011). Da mesma forma, pode ser difícil para os outros compreender a linguagem corporal das crianças com PEA. As suas expressões faciais, movimentos e gestos são frequentemente vagos ou não combinam com o que estão a dizer. O seu tom de voz pode também não refletir os seus sentimentos. Algumas crianças mais velhas com PEA utilizam um tom de voz invulgar que faz lembrar um robot (National Institute of Mental Health, 2011).

Na opinião de Freire & Moraes (2011) a criança com PEA, desenvolve um grande esforço para controlar o mundo à sua volta. Desse esforço resultam, muitas vezes, comportamentos como, mutismo, verborragia, ecolalia, tapar os ouvidos, etc. Todos estes comportamentos têm como objetivo evitar o imprevisível e o inesperado. O comportamento social das crianças com PEA pode, por vezes, derivar da dificuldade na compreensão do que se pretende dela; em compreender as intenções, pensamentos, estados mentais, sentimentos dos outros. Uma forma de minimizar esta situação pode passar por uma inclusão escolar tão cedo quanto possível, desenvolver as competências sociais e a aceitação dos pares (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013).

Mesmo para as crianças com PEA que utilizam a linguagem verbal, é muitas vezes difícil manter uma situação social adequada. Muito frequentemente falam em vez de conversarem e porque muitas vezes não compreendem a comunicação não-verbal dos outros não se apercebem de que o outro não está interessado. Também apresentam muitas vezes dificuldade em utilizarem as palavras adequadas à situação social em que se encontram (De Clercq, 2006). É também frequente que estas crianças evitem o contacto ocular durante uma conversa, principalmente no início do discurso, quando é elogiada, quando pede esclarecimentos, no fim do discurso e, por vezes, quando o interlocutor está a falar. Estudos com adultos com PEA indicam que é difícil para estas pessoas estabelecer contacto ocular e escutar porque o contacto ocular quebra-lhes a concentração (Attwood, 2006).

1.3.3. O Desenvolvimento da Atenção Conjunta

A “atenção conjunta” refere-se à capacidade de coordenação da atenção para um objeto ou acontecimento no ambiente que nos rodeia. Tipicamente, a AC surge no fim do primeiro ano de vida, por volta dos 9-12 meses. Por esta altura, os bebés começam a direcionar o seu olhar para os outros e a apontar para objetos no intuito de os mostrar aos outros. Estes comportamentos refletem o emergir da visão dos outros como agentes intencionais, o que torna esta competência, uma precursora das competências da linguagem e sociocognitivas (Magalhães et al, 2012).

Apesar das recomendações de que o melhor procedimento para o desenvolvimento da criança é a intervenção precoce, muitas vezes o diagnóstico é tardio. Esta situação deve-se, em parte, ao desconhecimento sobre o desenvolvimento típico das crianças, principalmente nas áreas da comunicação não-verbal. A este nível, as competências da atenção conjunta, como por exemplo, os gestos e os comentários espontâneos sobre o ambiente à sua volta, são um marcador significativo. No entanto, muito frequentemente, as preocupações dos pais prendem-se mais com os atrasos da linguagem do que com os aspetos do comportamento social (Bosa, 2006). O comprometimento da AC desempenha um papel fulcral nas PEA. Estudos recentes retrospectivos e prospetivos sugerem que este défice já era evidente no princípio do segundo ano de vida de crianças que seriam mais tarde diagnosticadas com PEA (Magalhães et al, 2012). Relativamente a esta área, os comportamentos das crianças com PEA relacionam-se principalmente com a dificuldade de iniciativa para procurar e manter a interação de uma forma recíproca e espontânea (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013).

1.3.4. A Importância da Imitação

Muitos estudos têm vindo a provar que as crianças com PEA apresentam uma grande capacidade de interação social quando são imitadas e que a imitação aumenta o contacto ocular e as respostas sociais como o toque, as vocalizações ou os gestos nas crianças com PEA (Timo, Maia, & Ribeiro, 2011).

Para estes autores, o défice na função imitativa é considerada por vários autores como a base de uma série de problemas desenvolvimentais que resultam em

problemas na interação social e na comunicação, assim como em comportamentos repetitivos, uma vez a dificuldade na imitação afeta o desenvolvimento da relação entre si próprio e o outro.

1.3.5. Atividade lúdica nas crianças com PEA

De Clercq (2006) considera que os problemas essenciais das crianças com PEA relativamente ao jogo são a imaginação e a percepção. A realidade simbólica no jogo é muito difícil para estas crianças. O boneco que representa um bebé, por exemplo, pode ser aprendido por algumas crianças com PEA, mas não é natural como nas crianças com um desenvolvimento típico. Segundo esta autora, o desenvolvimento das competências de jogo processa-se em diferentes fases. Assim, a primeira fase (cerca dos quatro meses) é a manipulação simples em que a criança explora os objetos lambendo-os, empurrando-os, atirando-os. A exploração das crianças com PEA é limitada e pouco variada porque elas não utilizam os brinquedos na sua totalidade. Prestam uma atenção exagerada a certos pormenores, como as rodas de um carro ou a bandeira de um barco. A fase seguinte (cerca dos oito meses), é a fase do jogo de associação, em que gradualmente as crianças típicas começam a pegar em objetos e a juntá-los, inicialmente em associações sem sentido que se tornam mais significativas ao longo do tempo (por exemplo, um prato e uma colher). Frequentemente, as crianças com PEA limitam-se, muitas vezes, a combinações que não fazem qualquer sentido para as outras pessoas. Posteriormente, entre os doze e os dezoito meses, passam à fase do jogo funcional que consiste em imitar ações concretas e funcionais (como deitar um boneco na cama, pentear o seu próprio cabelo ou o de outras pessoas). As crianças com PEA utilizam frequentemente os brinquedos de forma estereotipada e pouco variada não indo mais além na imitação do que lhes é ensinado. Entre os dezoito e os vinte e quatro meses o jogo torna-se mais complexo envolvendo a imaginação e a linguagem. Nesta fase, as dificuldades das crianças com PEA intensificam-se porque é necessário ultrapassar o significado literal, um bloco de construção pode tornar-se um carro, por exemplo, ou os objetos podem mesmo ser imaginários. Ora, para as crianças com PEA, tudo o que é abstrato ou simbólico, constitui um problema. Por outro lado, a utilização cada vez mais complexa da

linguagem no jogo, pode também ser um problema para as crianças com dificuldades na comunicação. Por último, o jogo social (entre os quatro e os seis anos) dependendo muito da interação com as outras crianças e de regras bem definidas torna-se ainda mais difícil para estas crianças.

Mesmo as crianças com PEA capazes de se envolverem no jogo “faz de conta”, apresentam usualmente pouca flexibilidade e muitas vezes não compreendem os objetivos inerentes ao jogo. Mesmo as crianças com competências verbais mais desenvolvidas apresentam comportamentos passivos, evitando a interação com os pares, contribuindo muito pouco para o desenvolvimento da atividade lúdica, não participando no jogo de forma adequada (Gaspar & Serrano, 2011). Por vezes as crianças com PEA não brincam mesmo, ou brincam de uma forma muito invulgar e podem iniciar muito poucas ou nenhuma atividade autonomamente. Quando utilizam os brinquedos, é frequentemente de uma forma invulgar, por exemplo, podem bater repetidamente com uma peça de lego numa superfície dura; ou organizar as peças por tamanho, forma ou cor; ou organizar os bonecos num determinado padrão e afastar-se insistindo para que se mantenham inalterados. Outras crianças demonstram um início de jogo imaginativo mas as suas ações são, usualmente, imaturas, idiossincráticas ou focadas num único brinquedo (Powers, 2000).

1.3.6. Desenvolvimento da Cognição

A cognição engloba o pensamento, a aprendizagem, a memória e a imaginação. Tipicamente, a partir dos quatro anos, as crianças começam-se a aperceber dos pensamentos, conhecimentos, crenças e desejos das outras pessoas, no entanto, as crianças com PEA manifestam uma grande dificuldade em compreender e avaliar os pensamentos e emoções dos outros (Attwood, 2006). Esta ideia vai de encontro a algumas teorias cognitivas como a teoria da mente que aponta para uma incapacidade por parte das pessoas com PEA para atribuir estados mentais aos outros e prever o seu comportamento com base nessa atribuição (Rodrigues, 2010).

Attwood (2006) descreve o trabalho de Elizabeth Wurst, colega de Hans Asperger, que foi a primeira pessoa a estudar o perfil de capacidades intelectuais das crianças com PEA. Para este fim utilizou testes de inteligência padronizados. A sua

investigação obteve resultados elevados no conhecimento do significado das palavras, na informação factual, na aritmética e na construção com cubos (copiar padrões recorrendo a cubos coloridos), mas os resultados obtidos ficaram bastante aquém do esperado. Detetou também uma significativa discrepância entre o QI verbal e o QI de realização (que foi detetado tanto num sentido como no outro). No entanto, é necessário ter em conta, que este tipo de testes apresenta algumas fragilidades em certas áreas, nomeadamente na compreensão, no arranjo fotográfico e nas situações que apresentam. Por essa razão, este autor, defende que é necessário precaução ao recorrer a testes de QI na avaliação das capacidades intelectuais das crianças com PEA, uma vez que o padrão de competências é bastante mais importante do que os resultados quantitativos.

Em 1970, Hermelin e O'Connor estudaram a forma como as crianças com PEA processavam a informação sensorial na realização de testes de capacidades de memória e motoras, concluindo que essas crianças apresentavam défices cognitivos específicos, nomeadamente problemas de perceção de ordem e significado, dificuldade em usar informação sensorial interna para discriminações na ausência de respostas motoras e tendência a armazenar informação visual utilizando um código visual em vez dos códigos verbais e/ou auditivos usados pelas crianças com desenvolvimento típico (Rodrigues, 2010).

É usual que os pais de crianças com PEA refiram uma excelente memória a longo prazo. Algumas crianças recordam-se de acontecimentos da sua primeira infância. Estas recordações parecem ser principalmente visuais (Attwood, 2006). Por seu lado, Rodrigues (2010) refere que a tendência para ver partes em vez do todo e a preferência por sequências aleatórias em vez de sequências em determinado contexto, pode explicar os bons resultados das crianças com PEA em testes que consistam em agrupar e classificar imagens por séries, em localizar figuras ocultas ou em memorizar uma série de palavras sem sentido.

Outra característica destas crianças é a pouca flexibilidade cognitiva apresentando uma forma rígida de pensamento com dificuldade na adaptação a alterações ou interrupções. Esta inflexibilidade também se caracteriza pela pouca capacidade de aprender com as experiências pessoais. Este aspeto afeta em grande medida o comportamento social da criança (Attwood, 2006).

1.3.7. Alterações Motoras

Algumas crianças com PEA apresentam alterações motoras que causam algumas limitações. Assim, a descoordenação motora é um problema que pode ter consequências na motricidade grossa e fina: começarem a andar alguns meses mais tarde do que seria de esperar, apresentarem dificuldades em jogar à bola ou em aprenderem a atar atacadores, andar e/ou correr de forma estranha, dificuldade em escrever manualmente. Por outro lado, a existência também relativamente frequente de problemas de equilíbrio pode afetar a utilização de equipamentos de parque infantil ou atividades físicas básicas como andar em linha reta. Muitas vezes existe uma limitação na área da destreza manual envolvendo a capacidade de usar as duas mãos em atividades como abotoar ou atar atacadores (Attwood, 2006).

Os estudos mostram que a criança com PEA obtém pontuações mais baixas do que as crianças com desenvolvimento típico em aspetos motores como a postura corporal, a força de apreensão nas mãos, a flexibilidade abdominal e a flexão do tronco. Obtiveram também resultados abaixo dos esperados para a sua idade cronológica em tarefas que requerem integração física e de imitação corporal e em desempenhos motores qualitativos apresentando padrões motores imaturos (Rodrigues, 2010).

Existem, por vezes, problemas motores mais graves associados como, por exemplo, paralisia cerebral, distrofias musculares que constituem limitações severas no movimento e na ação motora (López et al, 2008) . Contudo, ainda segundo estes autores, sempre que a situação física das crianças o permite, o desenvolvimento de atividades motoras pode ajudá-las em algumas áreas que se poderiam tornar problemáticas na sua vida, uma vez que podem promover a saúde, a autonomia, a aquisição de um estilo de vida ativo; aspetos relacionados com a cognição, a comunicação, a expressão, a socialização e a afetividade; evitar a obesidade.

1.3.8. Dificuldades na Autonomia Pessoal

De Clercq (2006) sublinha que muitas crianças com PEA apresentam problemas alimentares. Algumas crianças mais pequenas comem tudo o que encontram e não

têm noção do que é ou não comestível. A tão usual resistência à mudança que as crianças com PEA apresentam, também se aplica à alimentação. Algumas crianças querem comer e beber sempre os mesmos alimentos, sempre pela mesma ordem, seguindo sempre as mesmas rotinas e padrões (De Clercq, 2006) ou preferem alimentos de uma determinada cor (Hewitt, 2006).

Também os problemas sensoriais resultam, muitas vezes, em problemas alimentares. As crianças podem ser híper ou hipo sensíveis à textura ou à temperatura dos alimentos, por exemplo. Por vezes a transição da alimentação líquida (papas) para a alimentação sólida é muito difícil, pela mudança de textura. O próprio ruído ambiente do local onde tomam as refeições pode ser muito perturbador (De Clercq, 2006) resultando, por vezes, na recusa a comer em ambientes mais barulhentos como, por exemplo, o refeitório da escola (Hewitt, 2006).

Os cuidados de higiene e cuidados pessoais constituem também frequentemente um problema nas crianças com PEA. O treino da utilização do quarto de banho, por exemplo, é muitas vezes mais demorado nas crianças com PEA relativamente às crianças com desenvolvimento típico. Este problema tem usualmente duas causas. Por um lado, as limitações destas crianças na comunicação podem tornar difícil expressarem as suas necessidades. Por outro lado, a sua dificuldade na generalização que por vezes faz com que utilizem o quarto de banho na escola mas não em casa. A causa pode ser, por exemplo, a diferença de cor, textura ou temperatura dos equipamentos (De Clercq, 2006). É relativamente frequente que as crianças com PEA tenham alguma dificuldade em se vestirem depois de utilizarem o quarto-de-banho ou que de lá saiam ainda sem estarem completamente vestidas (Hewitt, 2006).

Hewitt (2006) refere ainda que algumas crianças podem rejeitar alguns cuidados de higiene como lavar os dentes, lavar e pentear o cabelo, lavar as mãos ou mudar de roupa, podendo reagir de forma desadequada quando lhes é sugerida a realização destas tarefas. É, também, muito frequente, sentirem medo ou aversão a cortarem o cabelo.

A investigação tem vindo a demonstrar que muitas crianças com PEA podem atingir uma funcionalidade adequada ou melhorar substancialmente a sua autonomia e qualidade de vida (López, 2008).

1.3.9. Problemas Comportamentais

Usualmente, as crianças com PEA sentem-se melhor com rotinas nas suas atividades diárias e nos seus contextos; mas a inflexibilidade pode frequentemente ser extrema e causar grandes problemas. Podem insistir em comer exatamente os mesmos alimentos todos os dias, ou utilizarem sempre exatamente o mesmo caminho para a escola. Uma pequena alteração numa rotina pode ser extremamente desestabilizadora. Uma frustração, irritação ou um novo ambiente estimulante pode provocar explosões emocionais (National Institute of Mental Health, 2011). Esta necessidade de previsibilidade e de rotina está relacionada com a necessidade de saber sempre exatamente o que esperar. E quando a criança sabe o que a espera, sente-se menos ansiosa e tem uma maior capacidade de se auto-organizar. Alguns profissionais acreditam que todas as regras que a criança com PEA impõe ao mundo são, na verdade, tentativas de o controlar, prever e gerir. No entanto, embora o mundo possa parecer menos caótico e assustador quando a ordem rígida e a previsibilidade presidem, a capacidade de ser flexível e de reagir à imprevisibilidade da vida é um importante critério para o crescimento e desenvolvimento (Powers, 2000).

As crianças com PEA apresentam muito frequentemente movimentos repetitivos ou comportamentos invulgares. Estes comportamentos podem ser muito intensos e evidentes ou mais ligeiros e discretos. Como exemplo destes comportamentos designados por “estereotipias” ou “comportamentos estereotipados”, temos: abanar os braços, andar de uma forma específica, passar os dedos subtilmente pelos olhos (National Institute of Mental Health, 2011).

Podem, por outro lado, ser excessivamente focados em determinados interesses. Podem tornar-se fascinadas pelo movimento de objetos, por partes de objetos (como a roda de um carro) e podem despende muito tempo a alinhar os brinquedos de uma certa forma em vez de brincar com eles, podendo ficar muito alteradas se alguém acidentalmente tira algum dos brinquedos do lugar. O comportamento repetitivo também pode tomar a forma de uma preocupação intensa e persistente, como por exemplo, uma obsessão em aprender tudo sobre aspiradores,

horários dos comboios ou sobre faróis. É também frequente um grande interesse por números, símbolos ou temas científicos (National Institute of Mental Health, 2011).

Algumas crianças apresentam, também, comportamentos não desejáveis que têm consequências sociais e que são destrutivos para a sua aprendizagem e desenvolvimento. Este tipo de comportamentos podem ser perigosos para a própria criança ou para os outros. É crucial que, com o tempo, esses comportamentos vão sendo substituídos por comportamentos mais aceitáveis socialmente (Rogers & Dawson, 2010).

2. INTERVENÇÃO PRECOCE

Fuertes e Luís (2014) defendem que os primeiros seis anos de vida são de extrema importância. Os primeiros três anos correspondem a um período de desenvolvimento rápido, as mudanças desenvolvimentais incluem a locomoção, aquisição de linguagem, autonomia, entre outras competências. Logo que nasce, o bebé está preparado para interagir e aprender: reconhece a voz e o cheiro da mãe, é capaz de se autorregular, seguir movimentos e tem mais de cinquenta reflexos úteis (como tossir, espirrar, dilatar e contrair as pupilas, preensão palmar, sugar, ...). É naturalmente inteligente e ávido para fazer novas aprendizagens. A sua necessidade de explorar o ambiente que o rodeia (sistema de exploração) articula-se com a necessidade de se relacionar (sistema de vinculação). Mais tarde, na creche ou no jardim-de-infância, na família alargada ou noutros contextos, generaliza os modelos da família e aprende novos modelos. Os pais de crianças que apresentam problemas de desenvolvimento, têm mais dificuldade em compreender as necessidades dos seus filhos. Para estas famílias, a IP pode constituir uma ajuda importante. Quando as crianças com idade inferior a seis anos apresentam problemas graves de desenvolvimento é, então, necessário encontrar respostas eficazes. É importante avaliar e intervir cedo, pois “os atrasos de desenvolvimento não passam com o tempo, agravam-se.” (Fuertes & Luís, 2014).

O reconhecimento da importância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil alterou a visão da educação, da saúde e da proteção social. A

IP constitui uma preocupação internacional em intervir ao nível do desenvolvimento das crianças mais novas (Franco, 2007). Vários investigadores defendem que investir no desenvolvimento precoce das crianças é uma das formas mais eficazes de melhorar o desenvolvimento, reduzir futuras dificuldades, promover a justiça, a igualdade social, para além de ser um bom investimento do Estado do ponto de vista económico (Brandão & Reixa, 2012).

Dunst & Bruder (2002) definem Intervenção Precoce pelos serviços e recursos necessários para o desenvolvimento de cada criança que participa num programa de IP e os serviços, apoios e recursos de que a família necessita para promover o desenvolvimento da criança. Este serviço inclui as atividades, oportunidades e procedimentos para promover a aprendizagem e desenvolvimento das crianças assim como as oportunidades fornecidas à família para ela própria intervir no sentido de melhorar o desenvolvimento da criança. Bairrão & Almeida (2003) sublinham que é consensual que quanto mais cedo for implementado um programa de IP e quanto maior for a sua qualidade, mais eficaz será a intervenção. Para estes autores, a grande questão é definir qual o melhor modelo e programa para cada criança e família. É necessário compreender quais os novos tipos de abordagens para responder a problemáticas específicas. Na opinião de Franco (2007, p. 113), “Mais do que a solução para problemas específicos, falhas ou deficiências, o que está em causa é o desenvolvimento global, presente e futuro, da criança, bem como da família e do contexto que a rodeiam.”

Durante muitas décadas, ao contrário do que hoje se defende, os problemas de desenvolvimento foram abordados numa perspetiva etiológica em que a origem da perturbação era determinante para a sua caracterização, prevalecendo sobre as características individuais da criança. Considerava-se, por exemplo, as crianças com autismo como um grupo homogéneo, apesar de entre elas existirem grandes diferenças (Franco, Melo & Apolónio, 2012)

As práticas de IP que atualmente se recomendam são centradas na família, nos contextos naturais e nas rotinas da vida diária. Estas práticas baseiam-se no modelo Bio ecológico (Bronfenbrenner & Morris, 2006) e em modelos Transacionais (Pimentel, Correia, & Marcelino, 2011). O conceito vigente anteriormente de IP que visava apenas a estimulação precoce, deu lugar a um conceito muito mais abrangente (Franco, 2007).

Assim, é dada uma importância particular à interação entre adultos, às variáveis contextuais e à participação da criança no seu próprio desenvolvimento. Os modelos centrados na família visam a sua capacitação e fortalecimento. As experiências e oportunidades de aprendizagem informais que ocorrem em contextos naturais assumem um papel importante no desenvolvimento da criança e na capacitação da família. A implementação deste tipo de modelos implica que ocorra ao longo de todo o dia em todos os contextos e atividades da criança e da família pelo que é necessário que envolva os membros da família e os contextos em que a criança participa (Pimentel, Correia, & Marcelino, 2011). Ao deslocar a unidade de intervenção da criança para a família, passa-se de uma perspectiva de estimulação precoce em que a criança constitui o alvo do programa, para a família como um todo que tem simultaneamente a função de recetora e de agente ativo do programa (Almeida, 2004).

Contextos naturais são aqueles onde as crianças aprendem e desenvolvem competências e capacidades, incluindo os ambientes, contextos e atividades que tipicamente oferecem às crianças oportunidades de aprendizagem e experiências (Dunst & Bruder, 2002). O contexto domiciliário (Pimentel, Correia, & Marcelino, 2011) é aquele que permite uma intervenção mais individualizada e o que responde melhor às necessidades da criança e da família. Neste contexto deve-se promover a participação da criança nas rotinas, o envolvimento da família na aprendizagem de estratégias de intervenção, a mobilização de recursos para a participação da criança na vida da comunidade em que está inserida. Outro dos contextos em que as crianças frequentemente estão inseridas é a creche ou o jardim-de-infância e para que a IP seja eficaz é necessário envolver também os profissionais destes contextos. Aqui é também importante a interação da criança com os seus pares.

Os grandes objetivos da Intervenção Precoce são assim: criar as condições mais facilitadoras do bom desenvolvimento e que permitam eliminar ou diminuir o risco; facilitar a integração da criança no meio familiar, escolar e social e a sua autonomia pessoal, através de uma redução dos efeitos de uma deficiência ou défice; reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte; e introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras. Tudo isto considerando sempre a criança como sujeito ativo no processo, envolvendo a comunidade na integração e fomentando redes de suporte emocional à criança e à família. (Franco, 2007, p.116)

É importante frisar (Pimentel, Correia, & Marcelino, 2011) que a família e os educadores são os agentes que mais influenciam o desenvolvimento da criança e, por

isso, as intervenções mais eficazes são as que se desenrolam em casa (porque promovem a competência, a autoconfiança e a autonomia da família) e na escola (porque promove a intervenção especializada integrada nas rotinas da sala). Atualmente é uma evidência que as crianças aprendem ao longo de todo o dia, através de interações repetidas e de oportunidades de aprendizagem ao longo das intervenções em vários contextos e não apenas em momentos concentrados de intervenção com um técnico especializado. Soejima & Bolsanello (2012) salientam que os pais e os educadores têm um papel fundamental na otimização do desenvolvimento da criança aproveitando as atividades diárias e naturais para promover a estimulação e a interação. É, então, necessário ajudar os pais e os educadores a maximizar a reciprocidade e a atenção conjunta e a estarem atentos aos sinais das crianças promovendo jogos e brincadeiras adequadas às suas competências. Assim, é de realçar, também a importância do papel do profissional de IP enquanto consultor junto da família e do educador de infância no sentido de ajudar todos os intervenientes a criar oportunidades de aprendizagem em todas as atividades diárias da criança. Pimental (2004) defende que o trabalho em equipa e a organização de serviços é também recomendado. Os modelos de IP devem ser inclusivos e as equipas devem ser transdisciplinares, ou seja, incluir elementos da família e educadores ou outros prestadores de cuidados. Para que a participação dos pais seja efetiva, é necessário que exista uma relação de confiança baseada no respeito pelas diferentes perspetivas e competências. Segundo Correia (1996), existe um conjunto de ações essenciais que garantem a eficácia de uma intervenção focada na família:

- Dar prioridade aos objetivos e expectativas dos pais na elaboração do programa de intervenção
- Planear a intervenção pais-criança tendo em conta as áreas fortes e fracas da família
- Apoiar a família de uma forma individualizada
- Dar oportunidade aos pais de avaliarem a intervenção
- Fornecer treino aos pais de forma a poderem intervir eficazmente
- Ajudar a família a ser capaz de resolver problemas.

Estas autoras defendem que é urgente incorporar as evidências científicas na definição dos programas de IP com o objetivo de que darem efetivamente resposta às diferenças biológicas e contextuais das crianças e das suas famílias.

2.4. Avaliação em IP

Na perspectiva de Bairrão & Almeida (2003), avaliar programas de IP não é fácil, uma vez que abrangem a criança, a família e a comunidade, o que implica a coexistência de várias variáveis. Relativamente à criança, é necessário avaliar o seu envolvimento, autonomia, o seu desenvolvimento em áreas-chave (cognição, socialização, desenvolvimento físico e adaptativo), a generalização de competências. Por outro lado, relativamente à família é necessário avaliar a sua percepção do programa e quais as melhorias na vida familiar e da criança em particular.

Almeida (2004), sublinha que seria importante promover a avaliação do impacto da IP nas crianças e famílias e a percepção dos profissionais relativamente às suas práticas. Seria, também importante a investigação na análise da adequação dos modelos em IP à realidade portuguesa, adaptando as metodologias e os modelos utilizados ou a conceção de novos instrumentos.

2.5. Intervenção Precoce nas PEA

As crianças com PEA (Powers, 2000) são excelentes candidatos aos serviços de IP porque têm uma série de problemas de desenvolvimento. Todas elas podem beneficiar de uma intervenção precoce e intensiva nas áreas da comunicação, cognição e competências sociais. Quanto mais cedo se iniciar o trabalho com estas crianças para resolver problemas de comportamento, menos provável será que estes problemas venham a interferir em aprendizagens futuras.

Embora não exista uma cura para as PEA, a IP pode reduzir os sintomas e aumentar a capacidade da criança para aprender novas competências (National Institute of Mental Health, 2012). Volkmar & Wiesner (2009) alertam para a importância de um planeamento cuidadoso das estratégias de intervenção que se adapte às necessidades e capacidades atuais de cada criança e que sejam consistentes

com o plano a longo prazo para a criança. Relativamente às áreas de intervenção, estes autores, apontam para as principais características das PEA como os défices na interação social e comunicação mas incluindo, também, outras questões como a aprendizagem. Estas estratégias têm que ter em conta os problemas nas competências de organização porque podem constituir um obstáculo para a aprendizagem eficiente, assim como para a aquisição de competências da vida diária. Também é importante trabalhar questões comportamentais e sensoriomotoras. Myers & Johnson (2007) defendem que os objetivos principais da intervenção nesta perturbação é maximizar a autonomia funcional da criança e a sua qualidade de vida através da minimização das características das PEA facilitando a desenvolvimento e a aprendizagem, provendo a socialização, reduzindo os comportamentos desadequados e educando e apoiando as famílias Os pilares da intervenção nas PEA são as intervenções educacionais que incluem estratégias comunicacionais e terapias adaptativas e incidem na comunicação, competências sociais, competências do dia-a-dia, jogo, competências de lazer, sucesso académico e comportamentos desadequados.

Existem muitos estudos com o intuito de validar os indicadores clínicos para o risco de PEA em bebés. É de salientar que todos estes estudos concluem que quanto mais precoce seja a intervenção, melhores serão os resultados (Flores & Smeha, 2013). Correia (1997) afirma que tem observado que a probabilidade de um melhor desenvolvimento das crianças aumenta quanto mais cedo o diagnóstico for realizado. Flores & Smeha (2013) sublinham que vários estudos mostram que quanto mais precoce for a intervenção, melhores serão os resultados obtidos. A opinião de Correia (2003) também vai neste sentido ao defender que constatou, no seu trabalho com crianças com PEA, que quanto mais cedo se inicia a intervenção, mais favorável é a perspectiva relativamente ao desenvolvimento da criança. Por outro lado, Flores & Smeha (2013) são de opinião que a intervenção precoce não persupõe um diagnóstico de PEA precoce: o que é necessário é que os médicos se apercebam dos sinais de risco de uma perturbação do desenvolvimento e que ajudem os pais a procurar uma intervenção precoce. Laznik (2004) sublinha que embora não esteja comprovado que quando é detetado o risco de autismo precocemente possa ser totalmente revertido, tem observado inúmeros casos em que existe uma significativa minimização dos sintomas. Para Flores & Smeha (2013), um dos maiores problemas da intervenção nas

PEA é o início muito tardio porque a partir dos seis anos já existe uma cristalização de alguns dos sintomas. Mesmo quando ainda não existe um diagnóstico, quando se determina que existe risco de autismo, deve-se iniciar uma intervenção para que se possa atingir melhores resultados, mesmo que a criança não venha a apresentar PEA. A intervenção com crianças com PEA com mais de seis anos é muito mais difícil. Como afirma Laznik (2003, p. 37), “Esperar para intervir pode então equivaler a uma não-assistência à pessoa em perigo”.

Volkmar & Wiesner (2009) apresentam uma lista de recomendações para programas de intervenção nas PEA:

- A intervenção tem que ser planeada e intensiva;
- Devem ser utilizados currículos individualizados;
- Os programas de intervenção têm que ser multidisciplinares com uma boa integração de serviços;
- Os professores ou outros profissionais necessitam de experiência, formação e apoio contínuo;
- O envolvimento da família é fundamental para desenvolver competências de generalização da criança;
- O envolvimento da criança é essencial – a criança tem que estar ativamente envolvida;
- Devem ser utilizados procedimentos de gestão do comportamento funcional para a adoção de comportamentos facilitadores da aprendizagem;
- Tem que se ter atenção ao planeamento das transições.

O objetivo da intervenção com crianças com PEA é a redução dos sintomas que levaram ao diagnóstico. Alguns sintomas podem efetivamente diminuir com a idade e com uma intervenção eficaz. Alguns destes sintomas podem diminuir até ao ponto de já não se situarem nos critérios de diagnóstico de PEA. No entanto, isto não constitui uma “cura” ou “recuperação”, constitui antes uma “reabilitação”. A reabilitação é um processo de aprendizagem e adaptação, de lidar com os pontos fortes e as limitações de cada um e resulta de um esforço conjunto de profissionais, pais e crianças com PEA (Powers, 2000).

Encontrar intervenções eficazes para as crianças com PEA constitui um desafio para as famílias e para os profissionais. Por vezes, é difícil escolher intervenções que obtenham resultados positivos no desenvolvimento das crianças e sejam viáveis para as famílias em termos geográficos e financeiros. É importante ter em atenção que muitas das intervenções disponíveis não têm evidências científicas. Por outro lado, cada criança com PEA é única (Lindgren & Doobay, 2011). Estes autores sublinham a importância de identificar intervenções médicas e comportamentais com sólida fundamentação científica, uma vez que a utilização de intervenções “milagrosas” pode encorajar expectativas irrealistas relativamente aos seus resultados. (Myers & Johnson, 2007) defendem que as famílias devem ser alertadas e procurar informação adicional sempre que lhes sejam indicadas intervenções com o seguinte tipo de características:

- Intervenções baseadas em teorias científicas demasiado simplificadas;
- Terapias que prometem ser eficazes numa multiplicidade de sintomas;
- Intervenções que prometem reações drásticas nas crianças e a cura;
- A utilização de relatos em vez de estudos que apoiem os resultados da intervenção;
- Ausência de referências ou que neguem a necessidade de estudos ou intervenções;
- Intervenções com relatos de não terem resultados ou efeitos adversos.

A intervenção com crianças com PEA deve sempre começar com uma avaliação cuidada para determinar os pontos fortes e as necessidades específicas da criança (Lindgren & Doobay, 2011). Os estudos demonstram que as intervenções precoces intensivas de longo prazo iniciadas nos primeiros três anos de vida apresentam resultados positivos no prognóstico, principalmente na adaptação psicossocial e familiar, na cognição, no comportamento adaptativo, na comunicação e na interação social (Bosa, 2006). Lindgren & Doobay (2011) defendem que os focos prioritários devem ser a comunicação, socialização, jogo e competências académicas (Lindgren & Doobay, 2011).

Existe um reconhecimento geral relativamente à importância da intervenção no autismo se focar, não só nas necessidades da criança mas, também, nas necessidades da família. Meyers & Johnson (2007) sublinham que, reconhecidamente, os pais têm um papel primordial na eficácia da intervenção, uma vez que os pais e os irmãos das crianças com PEA experienciam mais stress e depressão do que as famílias de crianças típicas e mesmo de crianças com outro tipo de incapacidades. Por essa razão, o apoio à família que assegure a sua saúde física e emocional é extremamente importante nos serviços fornecidos nas PEA.

No que se refere à seleção da intervenção mais adequada, a controvérsia é enorme. Bosa (2006) defende que não existe uma única abordagem eficaz para todas as crianças. As famílias alteram as suas expectativas e prioridades com base na fase de desenvolvimento da criança e no contexto familiar. Lindgren & Doobay (2011) são de opinião que cada criança com PEA é única e os programas de intervenção devem ser individualizados baseando-se nas necessidades da criança e da família. Os serviços disponíveis (Bosa, 2006) incluem abordagens individuais realizadas por profissionais especializados numa área específica e abordagens de equipas multidisciplinares. A eficácia da intervenção também depende do conhecimento dos profissionais relativamente ao autismo e da sua capacidade de trabalhar em equipa e com as famílias. É, contudo, consensual que a intervenção precoce nas PEA obtém melhores resultados subsequentes.

Nas últimas duas décadas (Lindgren & Doobay, 2011), a investigação e o desenvolvimento de programas nesta área focam-se em grande medida nas crianças mais novas com PEA, devido à identificação precoce e às evidências científicas que concluem que a intervenção precoce intensiva resulta numa melhoria substancial dos resultados. Embora existam diferentes abordagens com diferentes filosofias e que enfatizam estratégias particulares, partilham muitos objetivos comuns e existe um consenso crescente quanto aos princípios mais importantes e quanto às componentes que a intervenção precoce efetiva deve incluir, que são as seguintes:

- Começar a intervenção logo que seja considerada uma hipótese de PEA em vez de se esperar por um diagnóstico definitivo;

- Intervenção intensiva com participação ativa da criança (pelo menos vinte e cinco horas por semana, 12 meses por ano com atividades educacionais sistematicamente programadas e adequadas ao estágio de desenvolvimento que visam os objetivos identificados;
- Inclusão da família (incluindo formação/treino parental);
- Promoção de oportunidades para a interação com pares com desenvolvimento típico;
- Documentação contínua do desenvolvimento individual da criança face aos objetivos educacionais resultando em ajustamentos ao programa sempre que necessário;
- Incorporação de elementos estruturais como rotinas previsíveis, horários visuais, etc.;
- Implementação de estratégias de implementação de competências aprendidas a novos contextos e situações de forma a manter o uso funcional das competências;
- A utilização de um currículo com base numa avaliação de forma a promover: a comunicação funcional espontânea, as competências sociais (incluindo a atenção conjunta, a imitação, a interação recíproca, a iniciação, a autogestão, competências funcionais adaptativas (que melhoram a autonomia da criança)
- A redução de comportamentos disruptivos através de estratégias com suporte empírico;
- O desenvolvimento de competências cognitivas e académicas.

2.6. Contextos de Intervenção

Os programas de IP deverão tanto quanto possível intervir em contexto natural, pelo que o contexto principal de intervenção pode variar com a idade e necessidades da família. Nos programas de IP em casa, os membros da equipa de intervenção precoce deslocam-se a casa para trabalharem com as crianças e famílias. Durante essas visitas são trabalhadas as diferentes áreas de desenvolvimento, dando maior ênfase às áreas em que a criança apresenta maiores dificuldades. A intervenção pode

incluir momentos de trabalho só com a criança, só com a família ou com a criança e família ao mesmo tempo. A intervenção em casa é também um bom momento para os pais falarem com os terapeutas sobre os problemas de comportamento da criança que assumem um grande impacto na vida familiar: problemas de sono, comportamentos disruptivos, etc. Os programas de IP na escola, decorrem na escola (pública ou privada) onde podem ser trabalhados principalmente a socialização, a autonomia, o comportamento e várias competências necessárias neste contexto como a motricidade fina e grossa. É ainda possível usufruir de um programa misto que se desenrola em casa e na escola (Powers, 2000). Existe, ainda, (Volkmar & Wiesner, 2009) a intervenção em centro que se desenrolam num contexto especial como, por exemplo, numa clínica.

Os melhores preditores do funcionamento social geral e desempenho escolar de uma criança com PEA são, segundo Bosa (2006), o nível cognitivo, o grau de linguagem e o desenvolvimento de competências adaptativas; para esta autora, este é um fator importante que os pais devem ter em conta ao escolherem um tipo de intervenção.

Para as crianças com PEA, a interação com outras crianças é difícil. Alguns tipos de intervenção utilizam técnicas de socialização que incluem a intervenção dos professores e a criação de grupos envolvendo crianças com um desenvolvimento típico. Estas estratégias exigem a cooperação das outras crianças adaptando-se aos comportamentos das crianças com PEA de acordo com as diretrizes do adulto. É, também, importante oferecer às crianças com PEA a oportunidade de observarem e interagirem espontaneamente (mesmo com limitações) com outras crianças (Bosa, 2006).

2.7. Intervenção em crianças com PEA na escola

A educação tem sido definida (Myers & Johnson, 2007) como promotora da aquisição de competências e conhecimentos para ajudar a criança a desenvolver a autonomia e a responsabilidade pessoal e engloba, não só a aprendizagem académica, mas também a socialização, as competências adaptativas, a comunicação, a melhoria dos comportamentos desadequados e a generalização de competências em vários contextos.

A escola constitui “um espaço essencialmente interativo e reconhecidamente relevante para o desenvolvimento interpessoal e, por isso, é um espaço natural para a relação entre pares” (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013). As conclusões do estudo de Shear (2011) sugerem que as interações proporcionadas pela inclusão de crianças com NEE aumentam a qualidade de vida e a percepção do mundo destas crianças.

Vários estudos que evidenciam a importância da educação formal precocemente (entre os dois e os quatro anos de idade) integrando todos os profissionais envolvidos. No entender de Bosa (2006), o contexto escolar facilita a utilização de estratégias mais consistentes facilitando a generalização e a manutenção de competências adquiridas. Estas estratégias auxiliam a minimização de problemas comportamentais, uma vez que as crianças compreendem mais facilmente que os seus comportamentos podem servir como meio de controlo do ambiente. Volkmar & Wiesner (2009) salientam que a intervenção de crianças com PEA na escola deve focar-se nas competências académicas e num currículo que vá ao encontro das necessidades das crianças.

Uma das estratégias utilizadas na inclusão escolar de crianças com PEA, tem sido a participação nas brincadeiras e jogos com os pares com desenvolvimento típico. Os pares são treinados para maximizar as interações sociais e para serem os modelos das crianças com PEA (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013). Os estudos que têm vindo a ser realizados nesta área apontam para uma maior frequência e duração das interações sociais, um maior número de iniciativas por parte das crianças com PEA. Também existem registos de melhoria nas áreas da comunicação, do jogo e da atenção conjunta; uma diminuição de problemas comportamentais; um aumento da consciência em relação aos pares. (Sanini, Sifuentes, & Bosa, 2013).

Na intervenção em contexto escolar com crianças com PEA é importante existir uma grande capacidade de antecipação da parte dos professores, realizar o trabalho num ambiente altamente previsível, organização, transmitir segurança e a capacidade de controlar todas as variáveis que possam prejudicar as respostas da criança, insegurança e dúvida. Por esta razão, os ambientes em que estas crianças atingem um desenvolvimento maior são ambientes estruturados, com atividades com “princípio, meio e fim” (López et al, 2008).

Volkmar & Wiesner (2009) apontam as seguintes prioridades para a intervenção em crianças com PEA na escola:

- Desenvolvimento de comunicação funcional espontânea;
- Aprendizagem social em vários contextos;
- Aumento de competências de jogo e o jogo com pares;
- Melhoramento do desenvolvimento acadêmico e cognitivo incluindo competências de resolução de problemas;
- Intervenção baseada no comportamento positivo para problemas comportamentais;
- Desenvolvimento de competências acadêmicas funcionais e inclusão no ensino regular.

Se a inclusão escolar facilita o desenvolvimento das crianças com PEA, no entender de Sanini, Sifuentes, & Bosa (2013), as crianças com desenvolvimento típico também beneficiam da interação, pois proporciona-lhes a oportunidade de conviver e aprender com as diferenças. Para além da diminuição dos preconceitos, contribui para o bom desenvolvimento moral e cognitivo, uma vez que a diversidade aumenta a capacidade simbólica.

3. *Early Start Denver Model (ESDM): MODELO DENVER DE INTERVENÇÃO PRECOCE*

O modelo ESDM é um modelo de intervenção precoce intensivo naturalista abrangente desenhado para crianças entre os 12 e os 60 meses com o objetivo de reduzir a severidade dos sintomas de PEA e acelerar o desenvolvimento das crianças em todas as áreas, com particular ênfase nos domínios cognitivo, socio-emocional e da linguagem. É o único programa completo empiricamente avaliado que pode ser utilizado com crianças com menos de trinta meses (Fulton, Eapen, Crencel, Walter, & Rogers, 2014). Este modelo pretende seguir os interesses de cada criança providenciando "andaimes" para a comunicação e a interação. Este modelo reúne abordagens construtivistas e transacionais do desenvolvimento infantil. A abordagem

construtivista tem uma visão da criança como um ser ativo que constrói o seu próprio mundo mental e social através das suas experiências motoras, sensoriais, afetivas e interpessoais. A abordagem transacional, por outro lado, defende que a criança e as pessoas envolvidas nos cuidados à criança se influenciam mutuamente. O temperamento, comportamento, e emoções do cuidador alteram e modelam o comportamento da criança e a sua representação das pessoas e do mundo, ao mesmo tempo que o temperamento, comportamento e competências da criança alteram os padrões de comportamento dos cuidadores (Rogers & Dawson, 2010).

Este modelo, segundo as suas autoras (Rogers & Dawson, 2010) pretende capacitar as crianças com PEA para se tornarem participantes ativas no mundo, iniciando interações com outras pessoas. Os princípios de ensino do ESDM são incorporados no jogo e nas rotinas diárias naturais utilizando atividades de atenção conjunta com objetivos múltiplos em múltiplos domínios do desenvolvimento (Fulton, Eapen, Crencec, Walter, & Rogers, 2014). Assim, o ESDM começa por abordar a interação social fornecendo meios para desencadear e desenvolver premiando as interações sociais da criança e ajudando os pais e outros intervenientes a interpretar as pistas da criança e a continuar as interações. O efeito imediato destas técnicas é o aumento drástico do número de oportunidades de aprendizagem que a criança experiencia durante o dia. O ESDM foi desenvolvido para ser trabalhado de forma intensiva em intervenção precoce para crianças desde os 12 meses (Rogers & Dawson, 2010). O foco principal deste modelo é o ensino da imitação, desenvolvimento da consciência das interações sociais e da reciprocidade, o ensino do poder da comunicação e o desenvolvimento de competências de jogo mais flexíveis e criativas (Fulton et al, 2014).

3.2. Características do modelo

Os princípios essenciais do modelo resultam de uma combinação de evidências empíricas de estudos sobre as PEA em crianças pequenas, sobre o desenvolvimento de bebés e crianças típicas e sobre a aprendizagem. A intervenção caracteriza-se por um conjunto de princípios e práticas que envolvem a troca interpessoal de afeto positivo, a partilha de materiais e atividades, o desenvolvimento da comunicação verbal e não-

verbal, um currículo baseado no desenvolvimento de todos os domínios, o ensino de práticas baseadas em teorias da aprendizagem e de abordagens comportamentais positivas, uma perspectiva multidisciplinar e a individualização do programa para cada criança. O ESDM na sua versão atual resultou da investigação de uma equipa interdisciplinar da Universidade da Califórnia e da Universidade de Washington. Foi desenvolvido para crianças com idades compreendidas entre um e três anos continuando a terapia até aos quatro ou cinco anos (Rogers & Dawson, 2010). O ESDM, é assim, um modelo que tem na sua base a ciência do desenvolvimento (com especial ênfase na relevância da interação social para o desenvolvimento neuro cognitivo) e a ciência comportamental (com ênfase na rigorosa aplicação de princípios comportamentais e recolha de informação sistemática) (Vivanti, et al., 2014).

A aquisição da linguagem é de extrema importância para o resultado da intervenção e um défice na linguagem pode representar um grande comprometimento na aprendizagem da criança. A dificuldade no desenvolvimento da linguagem das crianças com PEA, constitui o sintoma mais preocupante nas crianças mais novas. Por estas razões, os modelos de intervenção nas PEA têm vindo a focar a sua atenção nas formas de ajudar as crianças na aquisição da linguagem. Não é conhecida a natureza da barreira que impede que algumas crianças com autismo desenvolvam a linguagem verbal. Se as competências sociais e de imitação da criança prejudicam o desenvolvimento da linguagem, a intervenção deve focar-se nestes aspetos; se, por outro lado, são os comprometimentos motores que estão na base do problema, devem ser trabalhadas as competências motoras. Poucas abordagens de intervenção no desenvolvimento da linguagem apresentam suporte empírico da sua eficácia. A componente do desenvolvimento da linguagem do Modelo de Denver baseia-se num currículo personalizado que envolve o desenvolvimento socio-afetivo, a imitação motora, a linguagem recetiva, o desenvolvimento de comportamentos da comunicação não-verbal, a modelagem da linguagem através de vocalizações e a representação de objetos (Rogers, et al., 2006).

3.3. Funcionamento do modelo

Ao iniciar a intervenção com o ESDM, são avaliadas as competências atuais da criança utilizando a *ESDM Checklist*. A partir dessa avaliação, são definidos objetivos de aprendizagem para a criança desenhados de forma a serem atingidos num período de 12 semanas. Ao fim dessas 12 semanas, será efetuada uma nova avaliação e serão definidos novos objetivos de aprendizagem (Rogers & Dawson, 2010).

A intervenção é realizada por uma equipa interdisciplinar (Rogers & Dawson, 2010) que assegura supervisão e consulta relativamente ao plano de intervenção às aquisições da criança. Os modelos em que múltiplos profissionais trabalham independentemente, não fornecem o tipo de consistência na linguagem, expectativas, rotinas e procedimentos que as crianças com PEA necessitam (Plaisted, 2001). Quando a intervenção é realizada maioritariamente através do treino parental ou em sessões de 1:1, é normalmente assegurada por um profissional principal que trabalha com os pais e frequentemente com outros terapeutas assistentes que funcionam como consultores do profissional principal e da família. Quando a terapia é desenvolvida na escola, o educador de infância assume o papel principal e os profissionais da equipa, assumem um papel de consultores. A individualização deste modelo assenta em métodos específicos (Rogers & Dawson, 2010):

- O currículo de desenvolvimento direcionado às necessidades específicas da criança em cada domínio
- O foco nas preferências da criança individualizando materiais e atividades
- A incorporação dos valores, necessidades e preferências da família nos objetivos da criança e a possibilidade dos pais desenvolverem a intervenção em casa ou noutros contextos.

As aprendizagens do EDSM acontecem em atividades de jogo, direcionam-se a vários objetivos e domínios e ocorrem muito frequentemente em cada atividade.

As estratégias do ESDM estão desenhadas para envolverem a criança em experiências emocionais positivas com outra pessoa, para captar a sua atenção para estímulos sociais, para tornar esses estímulos recompensantes para a criança e para conseguir a motivação da criança para continuar as atividades (Rogers & Dawson, 2010). Os princípios essenciais deste modelo baseiam-se na escolha da criança, no reforço das tentativas, na alternância entre atividades com competências a adquirir

com atividades para a manutenção de competências já adquiridas, a utilização do reforço, a utilização de atividades motivadoras para a criança, partilha de materiais e interações entre a criança e o adulto, a troca de turnos entre a criança e o adulto. Outra característica importante do ESDM é o papel do afeto e da interação adulto-criança com o objetivo de modelar o estado emocional da criança de forma a maximizar a aprendizagem (Figueiredo, 2014).

Os procedimentos naturalísticos do ESDM permitem que seja utilizado numa variedade de contextos: em centro, na escola regular e em casa, assim como em programas de treino parental. Este modelo tem provado ser eficaz quando utilizado de forma intensiva (20 ou mais horas por semana em trabalho de 1:1 por terapeutas que o utilizem com um alto grau de fidelidade) (Dawson, et al., 2009). As crianças com PEA, apresentam frequentemente, dificuldade em generalizar competências em contextos diferentes e com pessoas diferentes (Plaisted, 2001). O ESDM, ao utilizar um plano de intervenção que é utilizado por todos os adultos e em todos os contextos, maximiza a consistência e o número de oportunidades de aprendizagem, maximizando, então, a aprendizagem da criança (Rogers & Dawson, 2010).

3.3.1. ESDM Curriculum Checklist

A intervenção é iniciada por uma avaliação da criança utilizando a *Curriculum Checklist* (Rogers & Dawson, 2010), uma ferramenta de referência da sequência do desenvolvimento de competências em vários domínios do desenvolvimento: comunicação recetiva, comunicação expressiva, competências sociais, atenção conjunta, imitação, competências de jogo, competências cognitivas, motricidade fina, motricidade grossa, comportamento e autonomia pessoal.

A Checklist está organizada em quatro níveis de competência que correspondem sensivelmente aos períodos de desenvolvimento dos 12-18 meses, dos 18-24 meses, dos 24-36 meses e dos 36-48 meses. É de notar que esta checklist foi desenvolvida para crianças com PEA refletindo o seu padrão de desenvolvimento típico. Por essa razão, contem competências visuais e motoras relativamente mais avançadas e competências sociais e de comunicação relativamente menos avançadas do que seria de esperar noutras crianças no mesmo período de desenvolvimento.

Assim, em cada nível, os itens da comunicação e da socialização são mais imaturos do que os itens de motricidade fina e grossa comparando com as crianças com desenvolvimento típico (Rogers & Dawson, 2010).

O objetivo desta avaliação é compreender os níveis de competência da criança e definir as competências adquiridas, emergentes e não adquiridas pela criança em cada domínio. Tal como a intervenção, a avaliação do ESDM decorre num ambiente de jogo interativo. A utilização de atividades de jogo, permite avaliar uma série de domínios numa única atividade, uma vez que a maioria de interações adulto-criança com brinquedos envolve competências motoras, cognitivas, comunicativas e sociais. Este tipo de avaliação também permite observar competências sociais e de comunicação em padrões de interação social típicos para as crianças desta faixa etária.

3.3.2. Objetivos do ESDM

Posteriormente, são definidos dois ou três objetivos para cada domínio do desenvolvimento (comunicação recetiva, comunicação expressiva, competências sociais, atenção conjunta, imitação, cognição, jogo, comportamento, autonomia pessoal, motricidade fina e motricidade grossa) correspondendo às competências que a criança deve adquirir durante um período de doze semanas. No final dessas doze semanas, os objetivos são revistos com base na *Curriculum Checklist* e são definidos novos objetivos e revistos os antigos (Rogers & Dawson, 2010). Estes objetivos de aprendizagem baseiam-se, assim, no perfil individual de pontos fortes e fracos da criança com um foco particular nos domínios desenvolvimentais que constituem os fundamentos da aprendizagem social e do desenvolvimento sociocognitivo aplicados em atividades de atenção conjunta naturalistas e intrinsecamente gratificantes construídas a partir dos interesses espontâneos e da motivação da criança (Vivanti, et al., 2014).

Este modelo de intervenção utiliza um formato específico para os objetivos. Depois de selecionadas as competências a trabalhar a partir do *Curriculum Checklist*, cada competência é descrita em termos de comportamentos mensuráveis com 3 componentes:

- Antecedente: acontecimento ou estímulo que precede e desencadeia o comportamento ou competência a trabalhar
- Comportamento: especificação do comportamento mensurável que pretendemos ensinar
- Critérios de domínio: critérios que definem a aquisição do objetivo
- Critérios de generalização: critérios que envolvem o desempenho funcional e generalizado do comportamento ou competência a trabalhar

A intervenção numa área do desenvolvimento tem necessariamente impacto noutras áreas fazendo com que cada objetivo trabalhe múltiplas áreas de desenvolvimento. Por exemplo, numa atividade de motricidade, o adulto comunica com a criança, em atividades cognitivas, é também trabalhada a motricidade fina porque exige a manipulação de materiais de forma específica. Isto maximiza a quantidade de aprendizagem em cada atividade, uma vez que estão a ser trabalhados múltiplos objetivos e domínios (Rogers & Dawson, 2010).

3.3.3. Passos de ensino

Cada um destes objetivos é dividido em passos sequenciais através da análise de tarefas. Para fazer a análise de tarefas de um objetivo é necessário imaginar ou antecipar como uma determinada competência se desenvolverá durante a sua aprendizagem baseando-se na experiência pessoal com outras crianças e nos seus conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil. É realizada, então uma análise de tarefas desenvolvimentais que incorpora conhecimentos do desenvolvimento típico das várias competências assim como conhecimentos sobre teorias da aprendizagem. Estes passos funcionam como metas intermédias de aprendizagem que conduzem ao domínio total do objetivo. O processo de construção dos passos de ensino requer um conhecimento das sequências de desenvolvimento nos vários domínios. Ao longo dos passos de ensino, as ajudas vão diminuindo de forma a que cada ação da sequência funcione como antecedente para o passo seguinte (Rogers & Dawson, 2010).

3.4. Envolvimento da família no ESDM

O envolvimento da família é uma componente essencial da intervenção, uma vez que as crianças com PEA necessitam de mais oportunidades de aprendizagem do que as crianças típicas. Isto quer dizer que é necessário criar ambientes de aprendizagem ao longo de todo o dia. Os pais são os principais intervenientes na intervenção das crianças, contudo as PEA são perturbações complexas e os pais necessitam de ajuda e orientação para que possam funcionar como coterapeutas (Rogers & Dawson, 2010). A investigação sublinha (Figueiredo, 2014) o papel dos pais de crianças com PEA como co-terapeutas e aponta para melhorias significativas ao nível da generalização das competências adquiridas, aumento do contacto afetivo, desenvolvimento da atenção conjunta e desenvolvimento da comunicação verbal e não verbal.

Uma forma de aumentar a qualidade e disponibilidades da intervenção para crianças com PEA é transmitir conhecimentos aos pais para que possam intervir com os seus filhos. Este aspeto é hoje em dia considerado uma componente essencial da intervenção nas PEA (Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001).

A vertente de intervenção parental baseia-se no modelo ESDM e nos seus princípios de criação de um ambiente de afetividade quente e rica de aprendizagem, de forma a estimular a linguagem social funcional e o desenvolvimento da comunicação não-verbal e da imitação como fundações para a linguagem verbal (Estes, et al., 2014). O treino parental do ESDM centra-se na família e no desenvolvimento da criança ensinando de forma sistemática os pais a desenvolverem importantes comportamentos da comunicação social adequados à idade da criança nas rotinas do dia-a-dia (Vismara & Rogers, 2008). Os pais aprendem os princípios do modelo, por exemplo, como conseguir a atenção da criança, como encorajar a vocalização e a utilização de gestos e como utilizar estratégias na rotina diária, atividades e na interação familiar em casa. O treino parental processa-se em sessões de uma hora por semana em contexto clínico, durante 12 semanas (Estes, et al., 2014).

Rogers & Dawson (2010) defendem que um dos objetivos principais do ESDM é ajudar a criança a tornar-se mais interativa socialmente com os outros e não o fazer só com os terapeutas mas também com os membros da família e com outras pessoas

importantes; e não há melhor forma de desenvolver estas competências do que envolver a família na intervenção. Por essa razão, os pais devem sentir um apoio incondicional do terapeuta, tanto para si próprios e pela relação com o seu filho por forma a confiar no terapeuta e se envolverem na intervenção. Os objetivos dos pais também são incluídos nos objetivos de intervenção, reforçando a importância das ideias e objetivos da família e o seu poder para determinar o que o seu filho deve aprender.

3.5. Intervenção na escola

Os objetivos essenciais do ESDM (Rogers & Dawson, 2010) para a aprendizagem em contexto de escolar são os seguintes:

- Seguir as rotinas diárias e fazer transições autonomamente
- Participar autonomamente em atividades de grande e pequeno grupo
- Comunicar intencionalmente com pares e adultos em contexto de grupo
- Envolver-se em jogo intencional e utilizar objetos apropriadamente
- Desenvolver a autonomia pessoal na gestão de pertences, vida diária e competências de segurança (ex. pendurar casaco e mochila, arrumar o prato e o copo depois das refeições, arrumar brinquedos, vestir-se, lavar as mãos, utilizar o WC, comer, etc.)
- Interagir espontaneamente com pares e adultos
- Aumentar as competências desenvolvimentais em todas as áreas
- Adquirir as competências necessárias para participar no ambiente educativo seguinte

Os procedimentos de ensino e os conteúdos a ensinar são exatamente os mesmos utilizados noutros contextos. O adulto que interage com a criança cria rotinas de atenção conjunta com as atividades do grupo utilizando os mesmos materiais e temas que as outras crianças e adultos.

O planeamento de um ambiente de ensino eficaz para crianças com PEA deve ter em consideração as características de aprendizagem destas crianças e as suas necessidades. Pode ser necessário reduzir estímulos sensoriais existentes para

umentar a concentração, utilizar informação verbal e visual, para apoiar a comunicação e as rotinas. A organização da sala com espaços limitados com limites físicos (estantes, biombos, etc.) para cada tipo de atividade e trajetos claros entre estas áreas, a utilização de sinais e obstáculos podem constituir uma ajuda preciosa para que a criança se mantenha em atividade e a fazer transições entre atividades autonomamente. Por vezes, o mesmo espaço é utilizado para diferentes atividades em momentos diferentes. Por essa razão, a existência de espaços de arrumação para esconder os materiais que não são necessários para uma atividade específica são componentes essenciais, uma vez que ajudam a criança na utilização apropriada dos materiais. Novos materiais podem ser disponibilizados à medida que as crianças vão sendo capazes de desenvolver atividades mais complexas. Os espaços e materiais devem estar identificados com imagens e palavra escrita de forma a fornecer à criança pistas claras acerca das atividades a desenvolver e dos materiais a utilizar (Rogers & Dawson, 2010).

As transições entre atividades é também um objetivo importante da intervenção na escola para estas autoras. Quando as crianças são capazes de fazer transições autonomamente na sala, significa que sabem para onde devem ir e o que vai acontecer a seguir, seguindo a rotina da sala. Com o objetivo de tornar as transições menos problemáticas para as crianças com PEA podem ser utilizados calendários ou outros sistemas de transição específicos utilizando objetos, imagens ou símbolos concebidos de acordo com as competências cognitivas e de linguagem de cada criança. Para algumas crianças a linguagem básica, as pistas visuais ou auditivas para assinalar as transições são suficientes; outras crianças necessitam de outras estratégias e de ajudas adicionais.

É possível organizar as rotinas da sala de forma a facilitar a aquisição de objetivos tanto para a criança com PEA como para o resto do grupo. As rotinas consistentes e previsíveis beneficiam as crianças e os adultos. É importante que o planeamento tenha em conta as necessidades do grupo em geral, dos profissionais e de cada criança individualmente. As atividades em grupo são essenciais para a preparação para níveis de ensino posterior. Assim, o objetivo principal para este tipo de atividades é o desenvolvimento das competências necessárias para participar e beneficiar das aprendizagens em grupo (Rogers & Dawson, 2010):

- A capacidade de se sentar em grupo em proximidade com outras crianças;
- A capacidade de concentração e de manutenção da atenção na liderança do adulto;
- A capacidade de demonstrar o domínio de competências em pequeno e grande grupo;
- A capacidade de responder adequadamente às sugestões das outras crianças do grupo.

Para facilitar a participação das crianças com PEA num grupo, ainda segundo Rogers & Dawson (2010), é importante escolher atividades de grupo que tenham significado para a criança com PEA e para as outras crianças (ex. canções familiares, jogos de movimento, atividades com ritmo, atividades que envolvem passar objetos entre as crianças, etc.). As atividades de linguagem devem incluir ajudas visuais (fotografias, símbolos, ou outros materiais que sejam significativos para a criança. As experiências de grupo bem sucedidas dependem de vários fatores:

- As atividades de grupo devem ser curtas, não mais de dez minutos
- Cada criança deve ter oportunidades frequentes de participação ativa e bem-sucedida (aproximadamente de 30 em 30 segundos)
- As atividades de grupo devem ser interessantes, agradáveis e fornecer oportunidade de movimento ou de manipulação de objetos a todas as crianças
- A participação das crianças deve ser pedida e apoiada para que sejam capazes de o fazer. Estar sentada passivamente e observar são objetivos de intervenção inapropriados.

Uma das grandes vantagens da intervenção em contexto escolar é a presença de pares. A interação com pares pode ser desenvolvida pela imitação e pelo interesse por brinquedos. As estratégias para promover a consciência do outro e a interação em situações de jogo paralelo incluem a existência de materiais duplicados, posicionamento de forma a que as crianças fiquem de frente para as outras crianças e a modelagem. Outra grande vantagem de um contexto de grupo (Rogers & Dawson, 2010) é que as atividades da vida diária e de autocuidado integram a rotina diária aumentando as oportunidades de desenvolvimento da autonomia.

Parte II- Enquadramento Empírico

4. METODOLOGIA

4.1. Questões e Objetivos da Investigação

O presente trabalho de investigação abordou duas questões fundamentais relacionadas com a implementação e avaliação do programa de intervenção precoce junto de crianças com PEA (ESDM), nomeadamente:

1. Qual a eficácia deste Modelo de intervenção precoce quando é objeto de uma flexibilização contextual (aplicação em contexto escolar, domiciliar e clínica) e temporal (carga horária semanal inferior a 20 horas)?
2. Quais as atitudes e perceções dos pais face ao diagnóstico de PEA dos seus filhos e ao processo de intervenção precoce com este Modelo?

Em consonância com a primeira questão problemática, o objetivo geral desta investigação consistiu em avaliar a eficácia terapêutica de aplicações do ESDM adaptadas às necessidades e contextos das famílias das crianças com PEA. A prossecução deste objetivo geral desdobrou-se nos seguintes objetivos específicos:

Objetivo específico 1: Avaliar o impacto da flexibilização contextual e temporal do ESDM (aplicação em contexto escolar e domiciliar com redução da carga horária preconizada pelo Modelo) no seu nível de eficácia terapêutica;

Objetivo específico 2: Analisar e comparar as trajetórias evolutivas das crianças por área de desenvolvimento, ao longo de 5 meses de intervenção;

Objetivo específico 3: Discriminar padrões e ritmos diferenciais de desenvolvimento, em função do nível de desenvolvimento inicial e da idade das crianças assim como do grau de intensidade da intervenção;

Objetivo específico 4: identificar estratégias para otimizar a eficácia terapêutica da intervenção, nomeadamente definir qual o intervalo de tempo de intervenção mais adequado entre avaliações.

Em relação à segunda questão referente aos pais, o objetivo geral consistiu em compreender as atitudes e percepções dos pais, concretizando-se nos seguintes objetivos específicos:

Objetivo específico 5: Descrever os relatos parentais do processo de diagnóstico e das intervenções terapêuticas anteriores, interpretando narrativas e significados subjetivos atribuídos às experiências marcantes da história clínica, educativa/escolar e familiar;

Objetivo específico 6: Compreender as percepções parentais do impacto familiar de um filho com PEA (nomeadamente, impacto na vida social e financeira, impacto nos sentimentos parentais positivos e negativos, assim como impacto na relação conjugal);

Objetivo específico 7: Avaliar o grau de satisfação e de envolvimento parental relativamente à intervenção terapêutica, incluindo a sua representação da qualidade e eficácia do modelo ESDM, a fim de melhorar as interações entre pais e crianças;

Objetivo específico 8: Identificar e comparar as representações dos pais sobre o futuro das crianças com PEA, articulando os seus “receios” e “esperanças”.

4.2. Plano de Investigação

Atendendo aos objetivos definidos para este estudo, optamos pela utilização de um método misto. Este método consiste (Creswell, 2014) em combinar abordagens qualitativas e quantitativas permitindo uma melhor compreensão do problema da investigação. De uma forma mais específica, este trabalho situa-se num método misto convergente paralelo. Nesta abordagem, o investigador recolhe informação qualitativa e quantitativa, analisa-as separadamente e depois compara os resultados para averiguar o seu grau de convergência ou divergência numa análise integrativa (Creswell, 2014, pp. 269-270). Assim, recorreremos à recolha e análise de dados relativos à intervenção ESDM numa amostra de pais e de crianças com PEA.

Na nossa investigação, a dimensão qualitativa sobrepõe-se à dimensão quantitativa, porque se valoriza a observação/avaliação participante, a focalização no estudo comparativo de casos (ao invés das inferências generalizadoras) e a interpretação das experiências e significados subjetivos (Amado, 2013).

4.3. Amostra

A amostra deste estudo é constituída por 16 participantes, incluindo seis crianças, divididas em dois grupos de três crianças cada (N = 6; média de idade do grupo 1 = 3 anos; média de idade do grupo 2 = 5 anos), e 10 pais (sexo M = 4; sexo F = 6; média de idade = 41 anos).

Uma vez que os objetivos desta investigação se relacionam com a eficácia do Modelo de Intervenção Precoce e com a perceção dos pais relativamente a este modelo, o principal critério de inclusão na escolha da amostra recaiu sobre as crianças que usufruem de intervenção ESDM e as suas famílias. Dentro deste grupo, a técnica de amostragem escolhida para os dois grupos de crianças estudados, prendeu-se com questões de conveniência por a investigadora ser a terapeuta que desenvolve a intervenção destas crianças. Entre as crianças que a investigadora acompanha, foram escolhidas seis e foram divididas em dois grupos de três crianças atendendo a apresentarem algumas características em comum como idade, o número de horas de intervenção semanal de que usufruem e o local da intervenção (escola e casa ou clínica). Para a resposta ao inquérito aos pais foram convidados todos os pais das seis crianças. Porém, para duas crianças só foi possível obter as respostas das mães.

Nos Quadros 1 e 2, apresentamos alguma informação clínica sobre a amostra das crianças que participam no estudo. No Quadro 3, efetua-se uma breve descrição sociodemográfica das suas famílias.

QUADRO 1: BREVE CARATERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA (CRIANÇAS – GRUPO 1)

	Idade	Sexo	Diagnóstico	Idade do Diagnóstico	Número de horas de intervenção ESDM por semana	Local de intervenção
Criança 1	3	M	Perturbação do Espectro do Autismo	31 Meses	5 meses – 5h/semana	Escola, casa
Criança 2	3	M	Perturbação do Espectro do Autismo	27 Meses??	2 meses – 4h/semana 3 meses – 8h/semana	-Casa -Escola, casa
Criança 3	3	M	Perturbação do Espectro do Autismo	3 anos	4 meses – 6h/semana 1 mês – 1h/semana	Casa

QUADRO 2: BREVE CARATERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA (CRIANÇAS – GRUPO 2)

	Idade	Sexo	Diagnóstico	Idade do Diagnóstico	Número de horas de intervenção ESDM por semana	Local de intervenção
Criança 4	4	M	Perturbação do Espectro do Autismo	3 anos	1 hora	Clínica
Criança 5	5	F	Perturbação do Espectro do Autismo	3 anos	1 hora	Clínica
Criança 6	4	M	Perturbação do Espectro do Autismo	3 anos	1 hora	Clínica

QUADRO 3: CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA (FAMÍLIAS) – GRUPO 1

	Idade	Habilitações Académicas	Profissão	Estado Civil	Composição do Agregado Familiar	Irmãos
Criança 1	Pai- 44 Mãe- 44	Pai- 12º ano Mãe- 12º ano	Pai- Operador de exterior Mãe- desempregada	Pai - Casado Mãe - Casada	Pai, mãe, criança	Não tem
Criança 2	Pai- 45 Mãe- 41	Pai- Mestrado Mãe- Mestrado	Pai-Engenheiro Mãe- Engenheira	Pai - Casado Mãe - Casada	Pai, Mãe, Criança	Não tem
Criança 3	Pai- 43 Mãe- 39	Pai- 12º ano Mãe- 12º ano	Pai- Técnico de contabilidade Mãe- Desempregada	Pai - Em união de facto Mãe – Em união de facto	Mãe, Pai, Criança	1 Irmã com 21 anos

QUADRO 4: CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA (FAMÍLIAS) – GRUPO 2

	Idade	Habilitações Académicas	Profissão	Estado Civil	Composição do Agregado Familiar	Irmãos
Criança 4	Mãe- 40	Mãe- 9º ano	Mãe- Doméstica	Mãe- Casada	Pai, mãe, irmão, criança	1 irmão/18 anos
Criança 5	Mãe- 45	Mãe- 6º ano	Mãe- Doméstica	Mãe- Separada	Mãe, irmão, criança	1 irmão/15 anos
Criança 6	Pai- 35 Mãe- 38	Pai-Licenciatura Mãe- 9º ano	Pai- Bancário Mãe- Empregada fabril	Pai- Casado Mãe- Casada	Pai, mãe, irmão, criança	1 irmão/ 8 anos

4.4. Instrumentos

Uma vez escolhido um plano misto como metodologia a utilizar neste trabalho, foi necessário definir quais os instrumentos que melhor poderiam recolher a informação necessária. Para a recolha de dados da intervenção, foram utilizados os registos de todas as sessões de intervenção de cada uma das seis crianças estudadas ao longo dos cinco primeiros meses de intervenção. Esta informação foi recolhida com recurso às normas de registo preconizadas pelo modelo ESDM para os objetivos definidos nas diferentes áreas de desenvolvimento (comunicação recetiva, comunicação expressiva, competências sociais, atenção conjunta, imitação, cognição, jogo, comportamento, autonomia pessoal, motricidade fina e motricidade grossa). (cf. Anexo 1).

Relativamente à recolha de informação relacionada com os pais, construímos um inquérito (cf. Anexo 2) que inclui questões abertas e fechadas adaptadas aos objetivos e aos conteúdos, conforme se demonstra no Quadro 4:

QUADRO 5: CORRESPONDÊNCIA ENTRE OBJETIVOS E QUESTÕES NO INQUÉRITO AOS PAIS

OBJETIVOS	QUESTÕES
Descrever os relatos parentais do processo de diagnóstico e das intervenções terapêuticas anteriores, interpretando narrativas e significados subjetivos atribuídos às experiências marcantes da história clínica, educativa/escolar e familiar;	Diagnóstico Que idade tinha a criança, quando foram detetados os primeiros sinais? Descreva esses primeiros sinais e o contexto em que surgiram? Como decorreu o processo de diagnóstico? Que tipo de profissionais, serviços ou instituições estiveram envolvidos? O que sentiu e pensou quando obteve o diagnóstico do

	<p>seu filho(a)? Recorreu a algum tipo de apoio? (Por exemplo, programa de educação parental, treino parental, consulta de psicologia/psiquiatria pessoal ou familiar, etc.)</p> <p>Escolaridade A criança frequenta o ensino pré-escolar? Que nível de ensino frequenta? Que tipo de estabelecimento de ensino frequenta? Como avalia a qualidade do trabalho educativo desenvolvido com a criança? (Como poderia ser melhorado ou quais as mudanças que gostaria de ver implementadas?)</p> <p>Intervenções terapêuticas Descreva o histórico das intervenções terapêuticas. (Com que idade começaram as intervenções, qual o tipo de intervenção ou modelo, com que tipo de profissionais, onde decorreu ou decorre a intervenção?)</p> <p>Saúde A criança apresenta problemas de saúde (mesmo que ligeiros)? A criança apresenta problemas do sono? A criança apresenta problemas ou restrições alimentares? A criança apresenta problemas alérgicos ou respiratórios? A criança apresenta dificuldades sensoriais? A criança toma medicação regular?</p>
<p>Compreender as perceções parentais do impacto familiar de um filho com PEA (nomeadamente, impacto na vida social e financeira, impacto nos sentimentos parentais positivos e negativos, assim como impacto na relação conjugal);</p>	<p>“Escala de Impacto familiar de um Filho” desenvolvida por Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007 (Martins, Leal, & Maroco, 2010) Atualmente, o que pensa e sente relativamente à condição do seu filho(a)? Escala para avaliação da perceção parental no que respeita aos problemas do seu filho(a) – escala elaborada especificamente para este trabalho. O que é para si ter um(a) filho(a) com PEA? Quais as implicações na sua vida familiar e conjugal? Quais as implicações na sua vida profissional e social?</p>
<p>Avaliar o grau de satisfação e de envolvimento parental relativamente à intervenção terapêutica, incluindo a sua representação da qualidade e eficácia do modelo ESDM, a fim de melhorar as interações entre pais e crianças;</p>	<p>Há quanto tempo o seu filho(a) está a ser acompanhado(a) com base no modelo ESDM? A criança usufrui de outros tipos de apoios/terapias? Quais? Quais eram as principais dificuldades do seu filho(a), antes de iniciar a intervenção ESDM? Que progressos notou com a aplicação deste Modelo? Qual a sua opinião sobre a qualidade do Modelo de Denver de Intervenção Precoce (ESDM)? – Escala elaborada especificamente para este trabalho.</p>
<p>Identificar e comparar as representações dos pais sobre o futuro das crianças com PEA, articulando os seus “receios” e “esperanças”.</p>	<p>Quais as suas expectativas relativamente ao futuro do seu filho (ao nível pessoal, profissional, social)? Quais são os seus receios para o futuro do seu filho(a)? Qual o seu “sonho” ou desejo ideal para o futuro do seu filho(a)? Qual o futuro que considera mais provável para o seu filho(a)?</p>

Neste inquérito, existem questões fechadas para recolher as informações sociodemográficas e alguns dados mais objetivos. Para a recolha de informações sobre as atitudes e representações dos pais, foram escolhidas questões abertas que permitem que os pais exponham as suas opiniões de uma forma mais livre. Este inquérito contém ainda três escalas para melhor aferir algumas atitudes dos pais relativamente aos seus filhos com PEA, à sua dinâmica familiar e à sua opinião sobre a intervenção através do ESDM. Foi escolhida a “Escala de Impacto familiar de um Filho” desenvolvida por Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007 (Martins, Leal, & Maroco, 2010). A questão geral desta escala, questão 29, foi ligeiramente alterada por considerarmos que tal como estava formulada, não seria muito clara para os pais.

Com o intuito de estudar a atitude dos pais perante a problemática do seu filho e as suas opiniões sobre a eficácia do ESDM no desenvolvimento do seu filho, elaborámos duas séries de itens com avaliação quantitativa (ao modo das escalas de Likert) para permitir comparações mais rigorosas entre sujeitos. Como estratégia de promoção da validade dos itens, estes foram redigidos de forma colaborativa entre o investigador e o orientador e, posteriormente, submetidos à apreciação de um terapeuta e de um pai com experiência com o Modelo de Intervenção em estudo.

4.5. Procedimentos

As famílias com crianças com PEA foram convidadas pela investigadora/terapeuta a participar livremente e a darem o seu consentimento informado para a recolha e análise de dados (cf. Anexo 3), respeitando-se, por motivos éticos fundamentais, o anonimato e a confidencialidade. Assim, omitimos todos os dados suscetíveis de identificar os participantes e disponibilizámo-nos para devolver toda a informação sobre o projeto de investigação em curso.

Os pais responderam às questões do inquérito individualmente e por escrito, no final do período de cinco meses de intervenção precoce que constitui objeto de análise deste estudo. Solicitou-se aos pais os relatórios médicos que permitem reconstituir o processo de diagnóstico. Os dados recolhidos sobre o efeito do Modelo ESDM no desenvolvimento das crianças foram obtidos ao longo dos cinco meses, em cada sessão de intervenção pela investigadora/terapeuta.

5. RESULTADOS

5.1. Resultados da Intervenção

5.1.1. Comunicação Recetiva

QUADRO 6: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO RECETIVA DO GRUPO 1

Comunicação Recetiva					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	3	5	5	5	6
Criança 1 Objetivo 2	5	5	5	6	6
Criança 2 Objetivo 1	2	4	4	5	5
Criança 2 Objetivo 2	1	2	2	5	5
Criança 3 Objetivo 1	3	5	5	6	6
Criança 3 Objetivo 2	1	1	2	2	2
Md grupo*mês	2,5	4,5	4,5	5	5,5

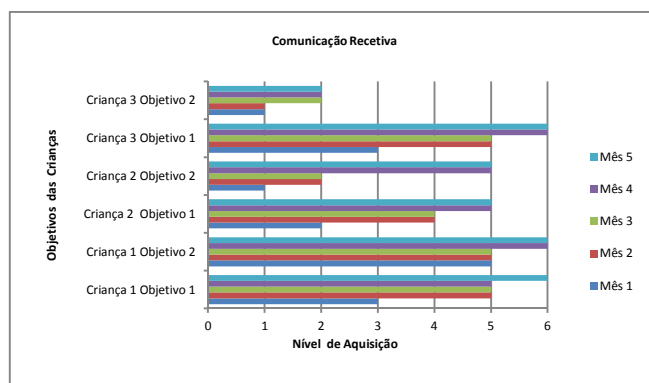


GRÁFICO 1: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO RECETIVA DO GRUPO 1

QUADRO 7: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO RECETIVA DO GRUPO 2

Comunicação Recetiva					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	4	5	5	6
Criança 4 Objetivo 2	2	5	6	6	6
Criança 5 Objetivo 1	1	2	5	6	6
Criança 5 Objetivo 2	3	5	5	6	6
Criança 6 Objetivo 1	4	4	4	4	4
Criança 6 Objetivo 2	5	5	5	6	6
Md grupo*mês	2,5	4,5	5	6	6

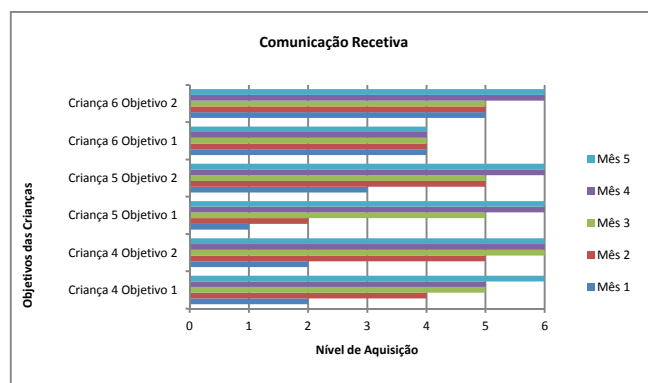


GRÁFICO 2: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO RECETIVA DO GRUPO 2

Relativamente aos resultados observados na área de desenvolvimento da Comunicação Recetiva, a Criança 2 não atingiu os seus objetivos. Esta criança teve um percurso um pouco diferente das outras crianças, uma vez que por volta dos dois anos sofreu uma regressão significativa nas suas competências e uma das áreas mais afetadas foi a comunicação. A Criança 6 também não atingiu um dos seus objetivos. Esta criança é, entre estas seis crianças, a que apresenta um quadro mais severo de PEA.

5.1.2. Comunicação Expressiva

QUADRO 8: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA DO GRUPO 1

Comunicação Expressiva					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	3	5	5	5	5
Criança 1 Objetivo 2	1	3	3	6	6
Criança 2 Objetivo 1	1	2	2	2	3
Criança 2 Objetivo 2	1	2	2	2	2
Criança 3 Objetivo 1	1	2	3	3	4
Criança 3 Objetivo 2	2	2	2	3	3
Md grupo*mês	1	2	2,5	3	3,5

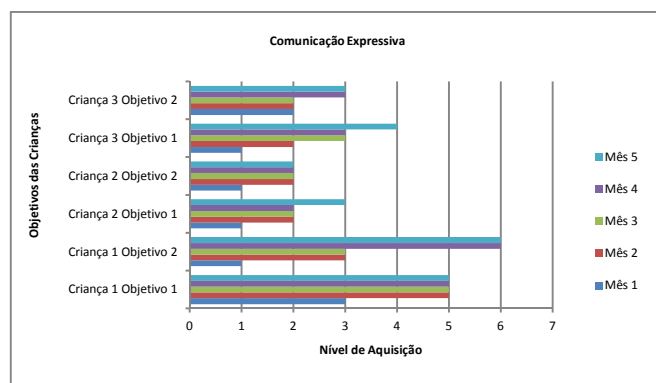


GRÁFICO 3: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA DO GRUPO 1

QUADRO 9: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA DO GRUPO 2

Comunicação Expressiva					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	3	5	6	6
Criança 4 Objetivo 2	1	3	6	6	6
Criança 5 Objetivo 1	5	5	5	6	6
Criança 5 Objetivo 2	2	4	5	6	6
Criança 6 Objetivo 1	2	2	3	4	4
Criança 6 Objetivo 2	2	2	2	2	2
Md grupo*mês	2	3	5	6	6

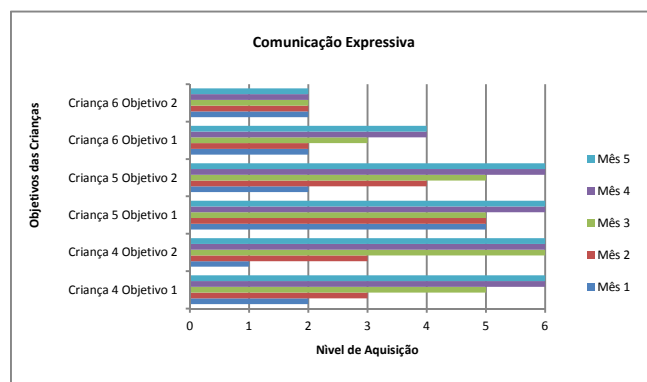


GRÁFICO 4: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA DO GRUPO 2

De entre as 6 crianças estudadas, apenas as crianças 4 e 5 conseguiram atingir os seus objetivos para a área de competência da Comunicação Expressiva. É de ressaltar que estas duas crianças são as únicas que utilizam a linguagem verbal como forma de comunicação.

5.1.3. Competências Sociais

QUADRO 10: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DAS COMPETÊNCIAS SOCIAIS DO GRUPO 1

Competências Sociais					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	1	2	2	2	2
Criança 1 Objetivo 2	5	5	5	5	5
Criança 2 Objetivo 1	2	3	5	6	6
Criança 2 Objetivo 2	2	5	5	5	5
Criança 3 Objetivo 1	4	4	5	5	5
Criança 3 Objetivo 2	3	4	6	6	6
Md grupo*mês	2,5	4	5	5	5

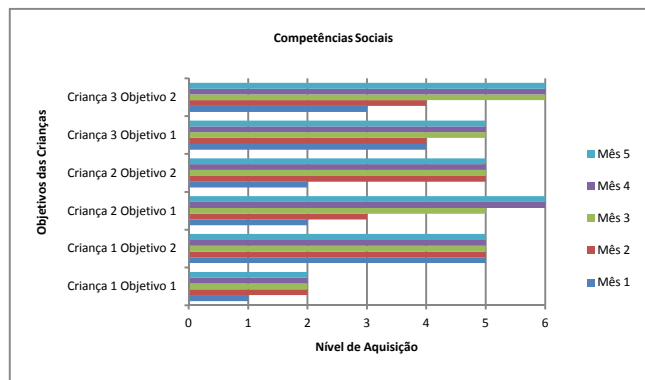


GRÁFICO 5: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DAS COMPETÊNCIAS SOCIAIS DO GRUPO 1

QUADRO 11: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DAS COMPETÊNCIAS SOCIAIS DO GRUPO 2

Competências Sociais					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	2	4	5	6
Criança 4 Objetivo 2	3	3	4	6	6
Criança 5 Objetivo 1	3	5	5	5	5
Criança 6 Objetivo 1	1	1	2	4	5
Criança 6 Objetivo 2	2	5	5	5	6
Md grupo*mês	2	3	4	5	6

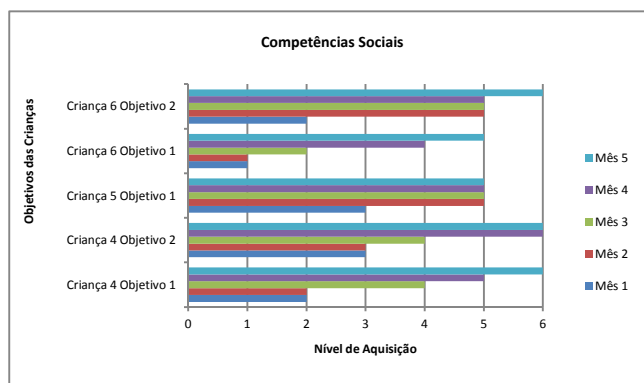


GRÁFICO 6: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DAS COMPETÊNCIAS SOCIAIS DO GRUPO 2

Nesta área de competência, mais de metade dos objetivos traçados para as seis crianças não foram atingidos. Esta situação enquadra-se nas características das crianças com PEA em que as Competências Sociais constituem uma das áreas de desenvolvimento mais comprometida nestas crianças.

5.1.4. Atenção Conjunta

QUADRO 12: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA ATENÇÃO CONJUNTA DO GRUPO 1

Atenção Conjunta					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1	3	3	3	5	6
Criança 2	3	3	3	3	3
Md grupo*mês	3	3	3	4	4,5

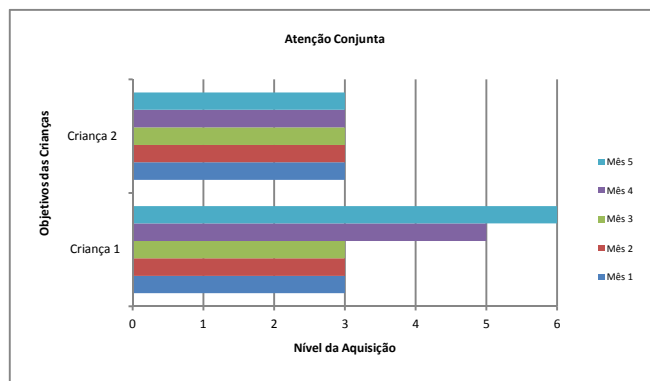


GRÁFICO 7: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA ATENÇÃO CONJUNTA DO GRUPO 1

QUADRO 13: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA ATENÇÃO CONJUNTA DO GRUPO 2

Atenção Conjunta					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 6 Objetivo 1	2	2	4	4	5
Criança 6 Objetivo 2	1	2	5	6	6
Md grupo*mês	1,5	2	4,5	5	5,5

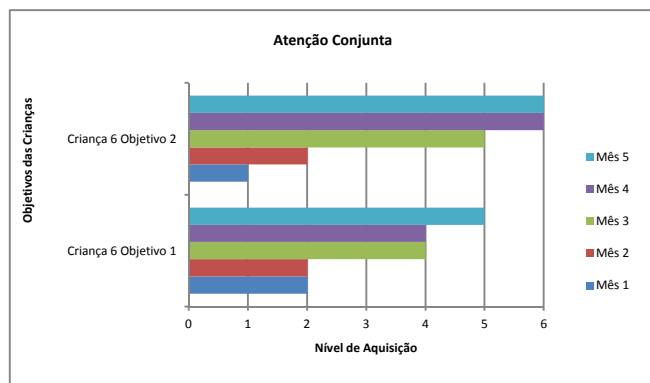


GRÁFICO 8: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA ATENÇÃO CONJUNTA DO GRUPO 2

Relativamente à Atenção Conjunta, apenas foram definidos objetivos para as crianças 1 e 2 do Grupo 1 e para a Criança 6 do Grupo 2, uma vez que na avaliação inicial das Crianças 3, 4 e 5 se concluiu que já tinham adquirido todas as competências previstas para esta área. Para as Crianças 1 e 2 só foi selecionado um objetivo por criança em função da relevância para a fase de desenvolvimento atual das crianças.

5.1.5. Imitação

QUADRO 14: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA IMITAÇÃO DO GRUPO 1

	Imitação				
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	3	3	3	3	3
Criança 1 Objetivo 2	3	3	3	3	3
Criança 2 Objetivo 1	1	3	3	4	4
Criança 3 Objetivo 1	2	2	2	6	6
Md grupo*mês	2,5	3	3	3,5	3,5

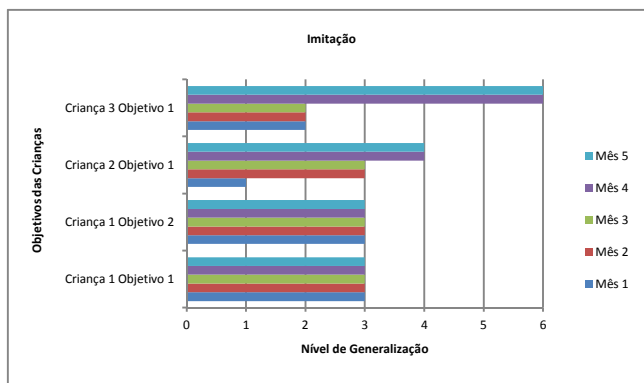


GRÁFICO 9: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA IMITAÇÃO DO GRUPO 1

QUADRO 15: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA IMITAÇÃO DO GRUPO 2

	Imitação				
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	3	5	6	6	6
Criança 4 Objetivo 2	1	6	6	6	6
Criança 6 Objetivo 1	1	3	3	3	3
Criança 6 Objetivo 2	1	1	2	2	2
Md grupo*mês	1	4	4,5	4,5	4,5

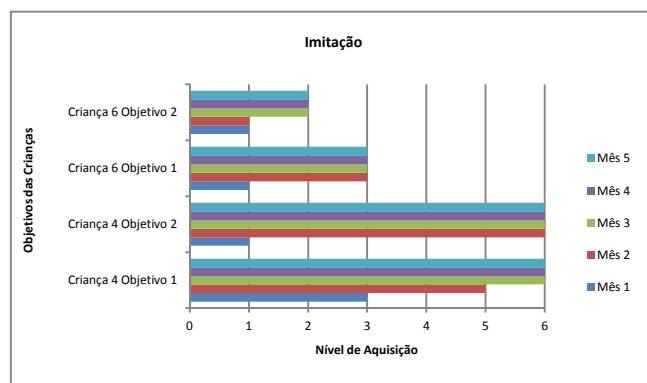


GRÁFICO 10: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA IMITAÇÃO DO GRUPO 2

Na área de competência da Imitação, a Criança 5 não tem objetivos por já ter atingido todas as competências desta área. Para Crianças 2 e 3, só foi definido um objetivo por se ter considerado ser o mais adequado para o seu nível de desenvolvimento. Apenas as Crianças 3 e 4 atingiram os seus objetivos nesta área, tendo sido estas duas crianças as que menos dificuldades apresentaram na Imitação quando se efetuou a avaliação.

5.1.6. Cognição

QUADRO 16: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COGNIÇÃO DO GRUPO 1

Cognição					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	4	6	6	6	6
Criança 1 Objetivo 2	2	5	6	6	6
Criança 2 Objetivo 1	1	2	3	5	6
Criança 2 Objetivo 2	3	5	6	6	6
Criança 3 Objetivo 1	4	6	6	6	6
Criança 3 Objetivo 2	5	6	6	6	6
Md grupo*mês	3,5	5,5	6	6	6

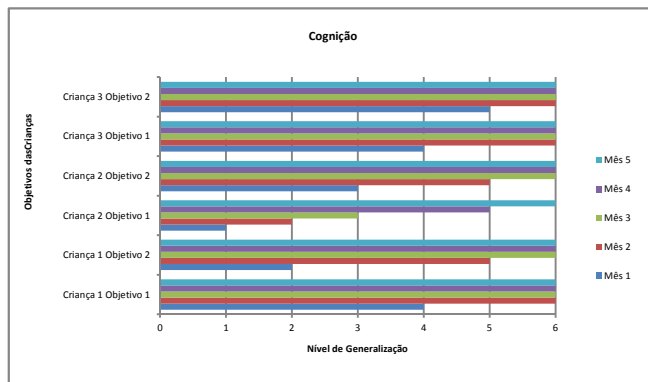


GRÁFICO 11: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COGNIÇÃO DO GRUPO 2

QUADRO 17: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COGNIÇÃO DO GRUPO 2

Cognição					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	4	5	5	5	6
Criança 4 Objetivo 2	2	3	5	6	6
Criança 5 Objetivo 1	3	3	3	5	6
Criança 5 Objetivo 2	5	5	5	5	6
Criança 6 Objetivo 1	1	1	5	5	5
Criança 6 Objetivo 2	1	1	1	1	5
Md grupo*mês	2,5	3	5	5	6

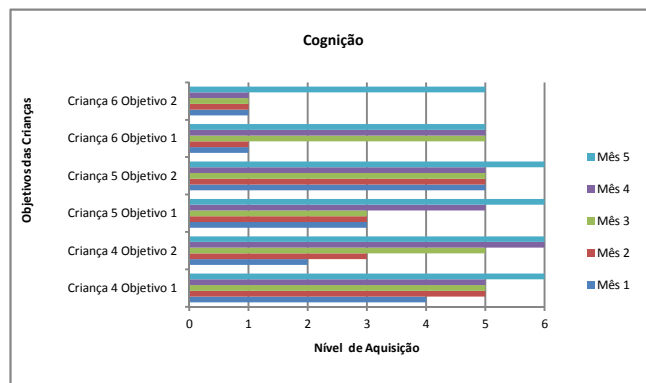


GRÁFICO 12: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA COGNIÇÃO DO GRUPO 2

Todas as crianças atingiram os dois objetivos definidos na área de competência da Cognição, com exceção da Criança 6 que não atingiu um dos objetivos mas ficou apenas a um Passo de Ensino do sucesso. Os objetivos da área de competência da cognição são frequentemente dos primeiros a serem alcançados porque constituem competências mais fáceis de ensinar relativamente a outras áreas de desenvolvimento.

5.1.7. Jogo

QUADRO 18: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO JOGO DO GRUPO 1

	Jogo				
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	5	6	6	6	6
Criança 1 Objetivo 2	2	2	3	6	6
Criança 2 Objetivo 1	1	3	4	6	6
Criança 2 Objetivo 2	3	5	5	6	6
Criança 3 Objetivo 1	3	5	6	6	6
Criança 3 Objetivo 2	2	4	4	4	4
Md grupo*mês	2,5	4,5	4,5	6	6

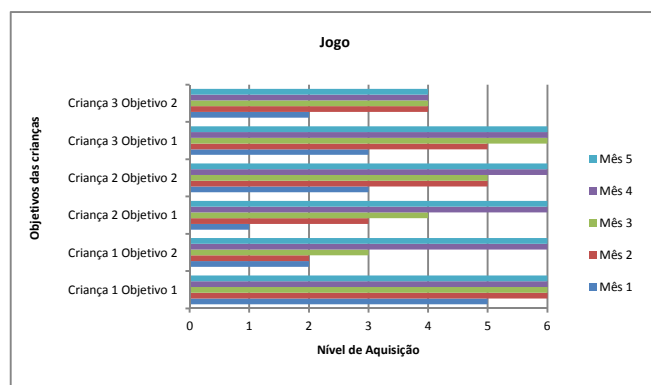


GRÁFICO 13: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO JOGO DO GRUPO 1

QUADRO 19: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO JOGO DO GRUPO 2

	Jogo				
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	4	4	6	6	6
Criança 5 Objetivo 1	4	5	6	6	6
Criança 6 Objetivo 1	2	3	3	3	3
Criança 6 Objetivo 2	1	3	3	3	4
Md grupo*mês	3	3,5	4,5	4,5	5

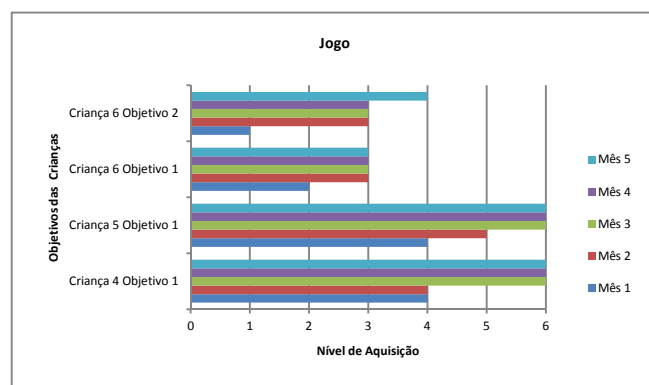


GRÁFICO 14: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO JOGO DO GRUPO 2

No Grupo 1, apenas um objetivo da Criança 3 não foi alcançado. As Crianças 4 e 5 só têm um objetivo cada uma nesta área por apresentarem um muito bom nível de competências adquiridas. A Criança 6 não adquiriu nenhuma das competências inscritas nos seus objetivos durante os cinco primeiros meses de intervenção. O Jogo é uma das áreas em que a Criança 6 apresenta mais dificuldades.

5.1.8. Comportamento

QUADRO 20: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO COMPORTAMENTO DO GRUPO 1

Comportamento					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 2	1	1	1	3	4
Criança 3	4	4	4	5	5
Md grupo*mês	2	3	4	5	5

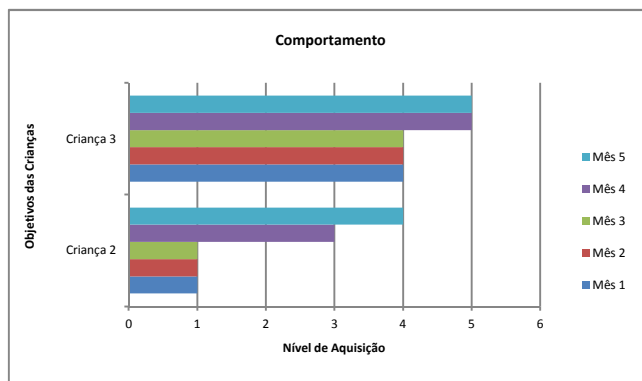


GRÁFICO 15: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO COMPORTAMENTO DO GRUPO 1

QUADRO 21: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO COMPORTAMENTO DO GRUPO 2

Comportamento					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 6	3	3	5	6	6
Md grupo*mês	3	3	5	6	6

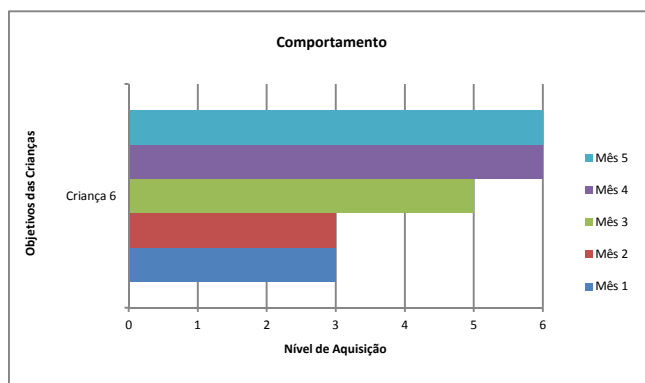


GRÁFICO 16: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DO COMPORTAMENTO DO GRUPO 2

A área de Competência do Comportamento é a área em que a avaliação tem um menor número de itens. Assim, as crianças com objetivos nesta área apenas têm um objetivo cada uma. Para as Crianças 1, 4 e 5 não foram definidos objetivos por já terem adquirido todas as competências comportamentais, segundo a estrutura do ESDM.

5.1.9. Autonomia Pessoal

QUADRO 22: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA AUTONOMIA PESSOAL DO GRUPO 1

Autonomia Pessoal					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	2	2	2	2	5
Criança 1 Objetivo 2	1	1	1	1	4
Criança 3 Objetivo 1	2	5	5	5	5
Criança 3 Objetivo 2	1	1	1	1	1
Md grupo*mês	1,5	1,5	1,5	1,5	4,5

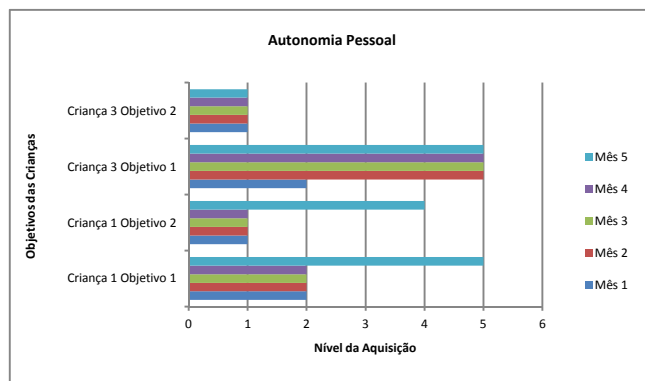


GRÁFICO 17: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA AUTONOMIA PESSOAL DO GRUPO 1

QUADRO 23: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA AUTONOMIA PESSOAL DO GRUPO 2

Autonomia Pessoal					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	3	3	3	3
Criança 5 Objetivo 1	3	4	4	4	4
Criança 6 Objetivo 1	2	2	5	6	6
Md grupo*mês	2	3	4	4	4

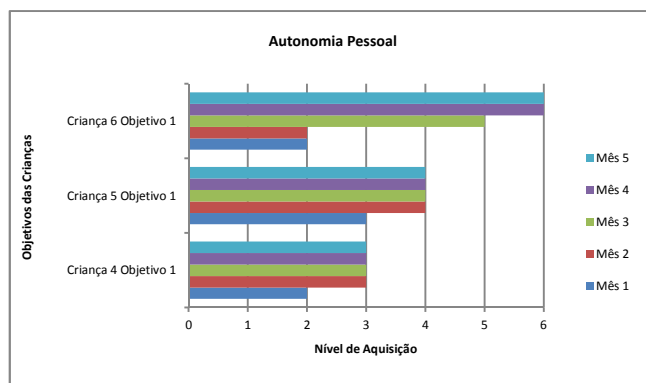


GRÁFICO 18: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA AUTONOMIA PESSOAL DO GRUPO 2

Nesta área de competência, a maioria dos objetivos não foram atingidos no tempo previsto, o que acontece com frequência uma vez que as competências desta área tendem a requerer bastante tempo de treino. Para a Criança 2, não foram definidos objetivos na Autonomia Pessoal porque no início da intervenção o apoio decorria apenas em casa num horário em que não fazia muito sentido trabalhar este tipo de competências. Relativamente às crianças do Grupo 2, uma vez que estas três crianças realizam as sessões de intervenção em contexto clínico, torna-se difícil trabalhar a maior parte das competências da área da Autonomia Pessoal, razão porque foi definido apenas um objetivo para cada criança.

5.1.10. Motricidade Fina

QUADRO 24: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE FINA DO GRUPO 1

Motricidade Fina					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	2	2	5	6 Q	6
Criança 1 Objetivo 2	4	5	5	6	6
Criança 2 Objetivo 1	2	3	4	4	5
Criança 2 Objetivo 2	1	1	1	5	6
Criança 3 Objetivo 1	3	5	6	6	6
Criança 3 Objetivo 2	1	2	5	6	6
Md grupo*mês	2	2,5	5	6	6

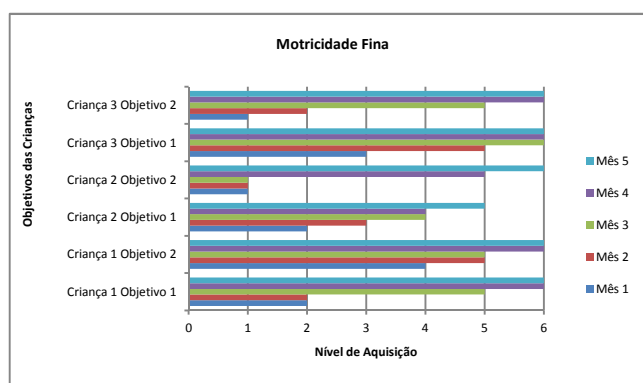


GRÁFICO 19: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE FINA DO GRUPO 1

QUADRO 25: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE FINA DO GRUPO 2

Motricidade Fina					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	3	6	6	6
Criança 4 Objetivo 2	5	6	6	6	6
Criança 5 Objetivo 1	4	5	5	6	6
Criança 5 Objetivo 2	4	5	5	6	6
Criança 6 Objetivo 1	2	2	2	3	4
Criança 6 Objetivo 2	2	3	3	4	4
Md grupo*mês	3	4	5	6	6

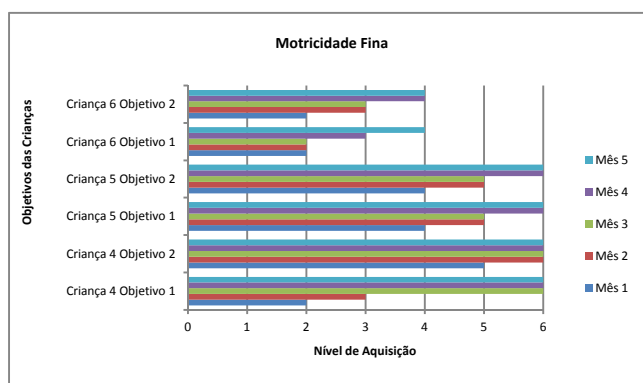


GRÁFICO 20: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE FINA DO GRUPO 2

Tal como na Área de Competência da Cognição, os objetivos da Motricidade Fina são constituídos por competências que a criança frequentemente consegue adquirir durante os cinco meses. As crianças dos dois grupos conseguiram alcançar quase todos os objetivos.

5.1.11. Motricidade Grossa

QUADRO 26: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE GROSSA DO GRUPO 1

Motricidade Grossa					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 1 Objetivo 1	5	6	6	6	6
Criança 1 Objetivo 2	2	5	5	5	6
Criança 3 Objetivo 1	5	6	6	6	6
Criança 3 Objetivo 2	2	2	5	5	5
Md grupo*mês	3,5	5,5	5,5	5,5	6

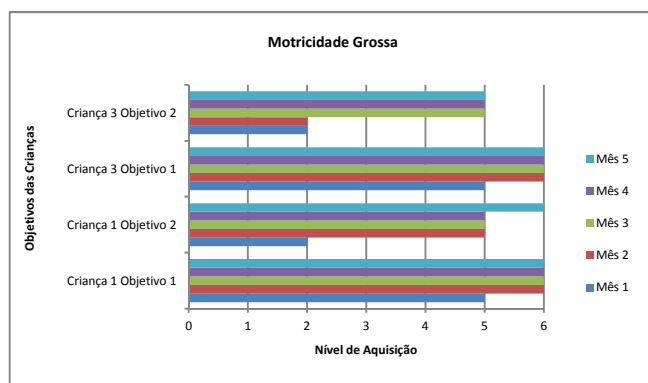


GRÁFICO 21: RESULTADOS DE INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE GROSSA DO GRUPO 1

QUADRO 27: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO DA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE GROSSA DO GRUPO 2

Motricidade Grossa					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Criança 4 Objetivo 1	2	2	5	5	5
Criança 4 Objetivo 2	1	1	5	6	6
Criança 5 Objetivo 1	3	3	4	4	4
Criança 5 Objetivo 2	2	4	4	4	5
Criança 6 Objetivo1	2	2	5	6	6
Md grupo*mês	2	2	5	5	5

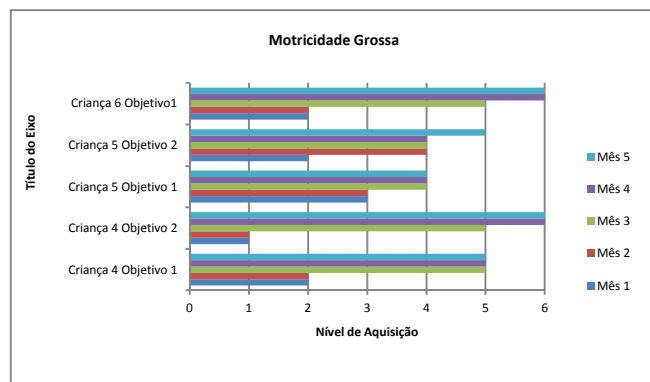


GRÁFICO 22: RESULTADOS DA INTERVENÇÃO NA ÁREA DE COMPETÊNCIA DA MOTRICIDADE GROSSA DO GRUPO 2

Para a Criança 2, não foram definidos objetivos, uma vez que esta é a sua área forte e não necessita de intervenção na Motricidade Grossa. Para a Criança 6, só foi definido um objetivo por se considerar que seria o mais indicado de acordo com o seu nível de desenvolvimento.

5.1.12. Medianas do Grupo por Mês

QUADRO 28: MEDIANAS DO GRUPO 1 POR ÁREA DE COMPETÊNCIA E POR MÊS

	Áreas de Competência										
	Comunicação Recetiva	Comunicação Expressiva	Competências Sociais	Atenção Conjunta	Imitação	Cognição	Jogo	Comportamento	Autonomia Pessoal	Motricidade Fina	Motricidade Grossa
Mês 1	2,5	1	2,5	3	2,5	3,5	2,5	2	1,5	2	3,5
Mês 2	4,5	2	4	3	3	5,5	4,5	3	1,5	2,5	5,5
Mês 3	4,5	2,5	5	3	3	6	4,5	4	1,5	5	5,5
Mês 4	5	3	5	4	3,5	6	6	5	1,5	6	5,5
Mês 5	5,5	3,5	5	4,5	3,5	6	6	5	4,5	6	6

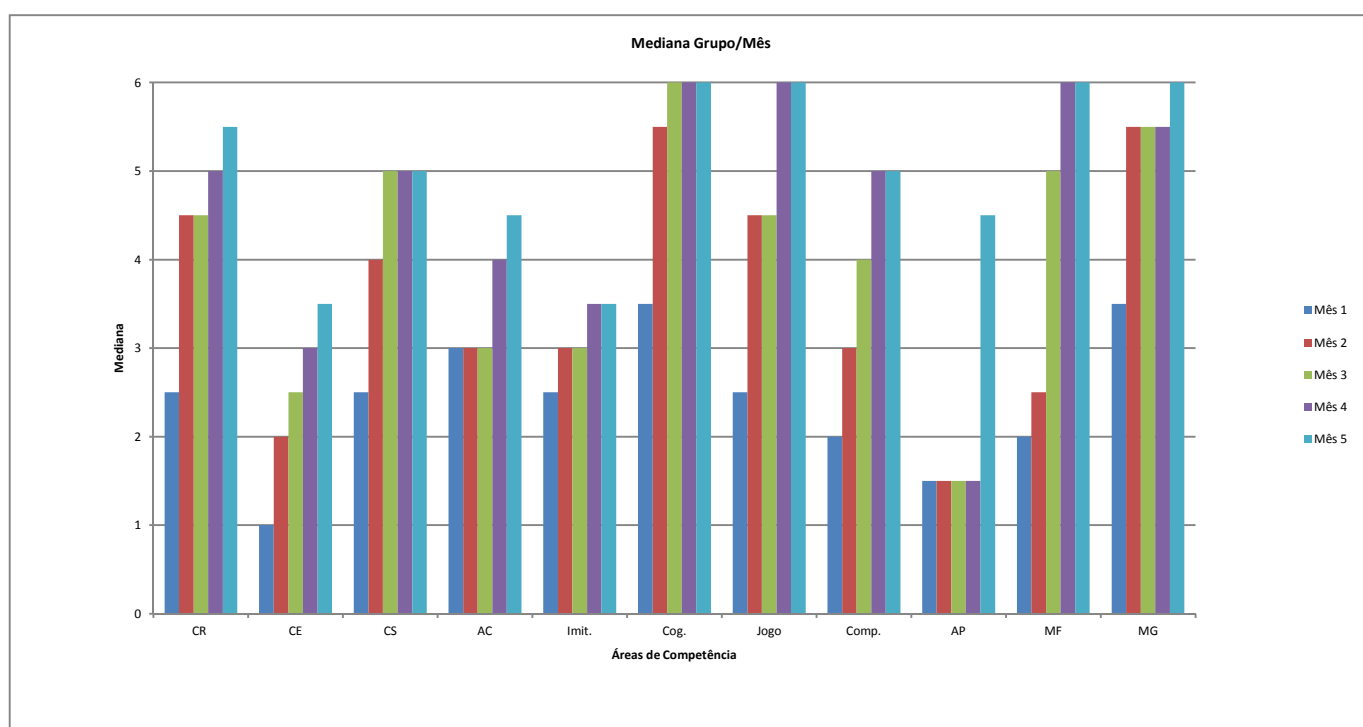


GRÁFICO 23: MEDIANAS DO GRUPO 1 POR ÁREA DE COMPETÊNCIA E POR MÊS

QUADRO 29: MEDIANAS DO GRUPO 2 POR ÁREA DE COMPETÊNCIA E POR MÊS

	Áreas de Competência										
	Comunicação Recetiva	Comunicação Expressiva	Competências Sociais	Atenção Conjunta	Imitação	Cognição	Jogo	Comportamento	Autonomia Pessoal	Motricidade Fina	Motricidade Grossa
Mês 1	2,5	2	2	1,5	1	2,5	3	3	2	3	2
Mês 2	4,5	3	3	2	4	3	3,5	3	3	4	2
Mês 3	5	5	4	4,5	4,5	5	4,5	5	4	5	5
Mês 4	6	6	5	5	4,5	5	4,5	6	4	6	5
Mês 5	6	6	6	5,5	4,5	6	5	6	4	6	5

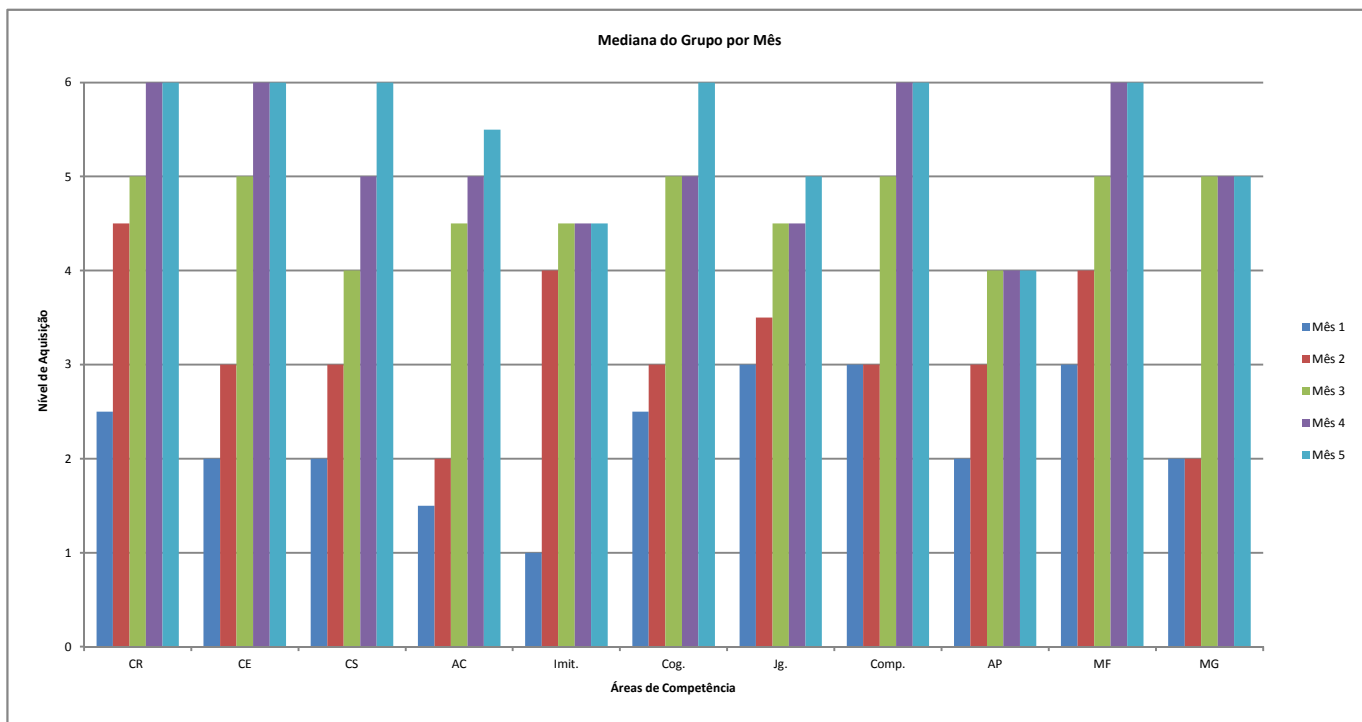


GRÁFICO 24: MEDIANAS DO GRUPO 2 POR ÁREA DE COMPETÊNCIA E POR MÊS

5.1.13. Mês de Aquisição dos Objetivos

QUADRO 30: MÊS DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS DO GRUPO 1

	Áreas de Competência / Objetivo 1 e 2																				
	Comunicação Recetiva		Comunicação Expressiva		Competências Sociais		Atenção Conjunta		Imitação		Cognição		Jogo		Comportamento	Autonomia Pessoal		Motricidade Fina		Motricidade Grossa	
	O1	O2	O1	O.2	O1	O2	O1	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2
Criança 1	5	4	NA	4	NA	NA	5	NA	NA	2	3	2	4	OI	NA	NA	4	4	2	5	
Criança 2	NA	NA	NA	NA	4	NA	NA	NA	OI	5	3	4	4	NA	OI	OI	NA	5	OI	OI	
Criança 3	4	NA	NA	NA	NA	3	OI	4	OI	2	2	5	NA	NA	NA	NA	3	4	2	NA	

NA – Objetivo não atingido
OI – Objetivo inexistente

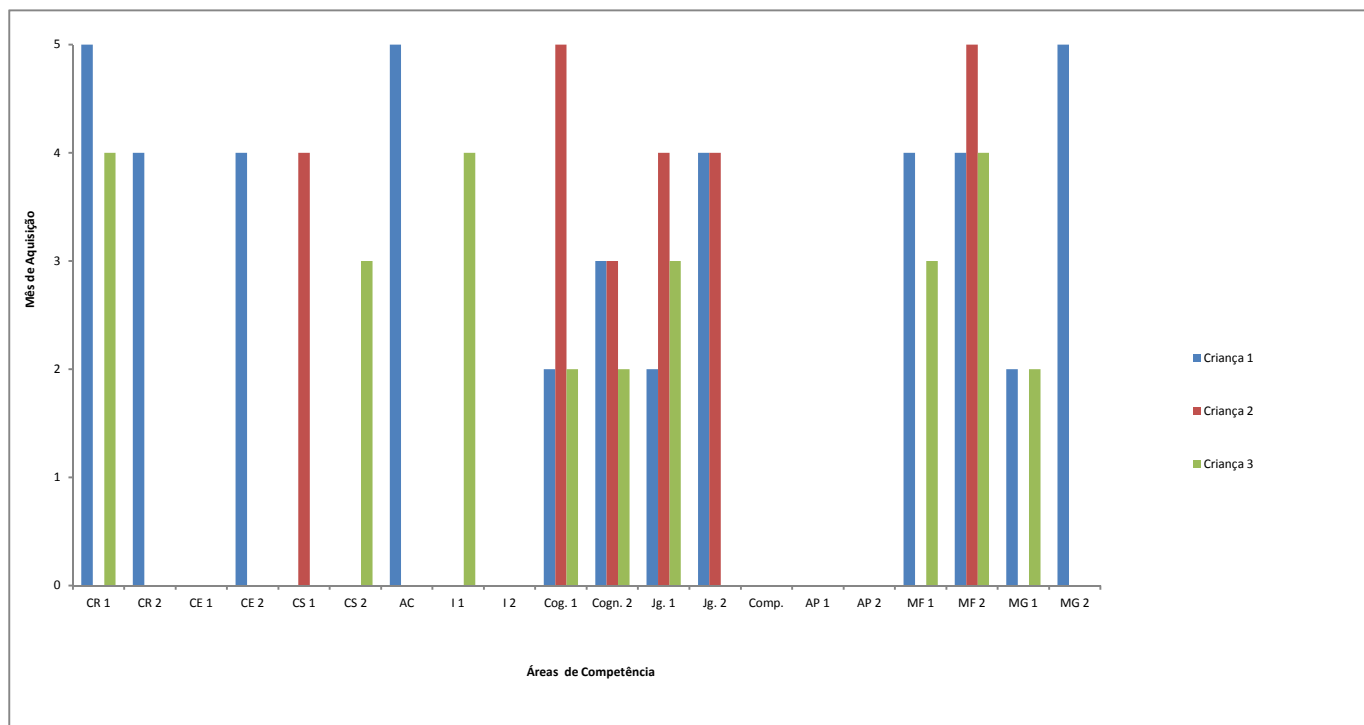


GRÁFICO 25: MÊS DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS DO GRUPO 1

QUADRO 31: MÊS DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS DO GRUPO 2

	Áreas de Competência / Objetivo 1 e 2																			
	Comunicação Recetiva		Comunicação Expressiva		Competências Sociais		Atenção Conjunta		Imitação		Cognição		Jogo		Compor- tamento	Autonomia Pessoal	Motricidade Fina		Motricidade Grossa	
	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O1	O1	O2	O1	O2
Criança 4	5	3	4	3	4	3	OI	OI	3	2	5	4	3	OI	OI	NA	3	2	NA	4
Criança 5	4	4	4	4	4	OI	OI	OI	OI	OI	5	5	ONA	OI	OI	ONA	4	4	NA	NA
Criança 6	NA	4	NA	NA	NA	NA	NA	4	NA	NA	NA	NA	NA	NA	4	4	NA	NA	4	NA

NA – Objetivo não atingido
OI – Objetivo inexistente

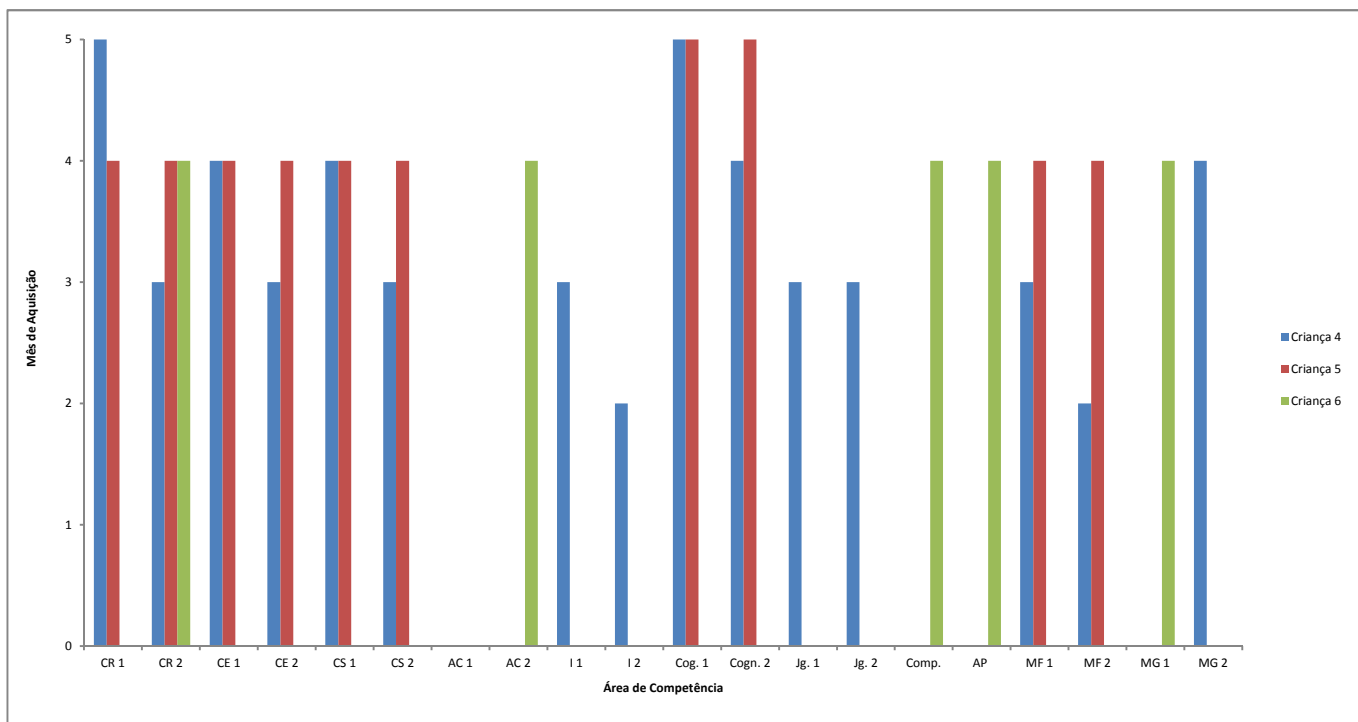


GRÁFICO 26: MÊS DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS DO GRUPO 2

QUADRO 32: NUMERO DE OBJETIVOS ATINGIDOS POR MÊS

	Grupo 1	Grupo 2
Mês 1	0	0
Mês 2	6	2
Mês 3	5	7
Mês 4	11	17
Mês 5	5	4

O Mês 4 concentra de forma inequívoca o maior número de objetivos atingidos, seguido pelos Meses 3 e 5. Note-se que no Mês 1 não foi atingido qualquer objetivo.

5.1.14. Nível de aquisição no mês 5

QUADRO 33: NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS NO QUINTO MÊS DO GRUPO 1

	Áreas de Competência																			
	Comunicação Recetiva		Comunicação Expressiva		Competências Sociais		Atenção Conjunta			Imitação Cognição		Jogo		Comport.	Autonomia Pessoal		Motricidade Fina		Motricidade Grossa	
	O1	O2	O1	O.2	O1	O2	O1	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O1	O2	O1	O2	O1	O2
Criança 1	6	6	5	6	2	5	6	3	3	6	6	6	6	OI	5	4	6	6	6	6
Criança 2	5	5	3	2	6	5	3	4	OI	6	6	6	6	4	OI	OI	5	6	OI	OI
Criança 3	6	2	4	3	5	6	OI	6	OI	6	6	6	4	5	5	1	6	6	6	5

OI – Objetivo inexistente

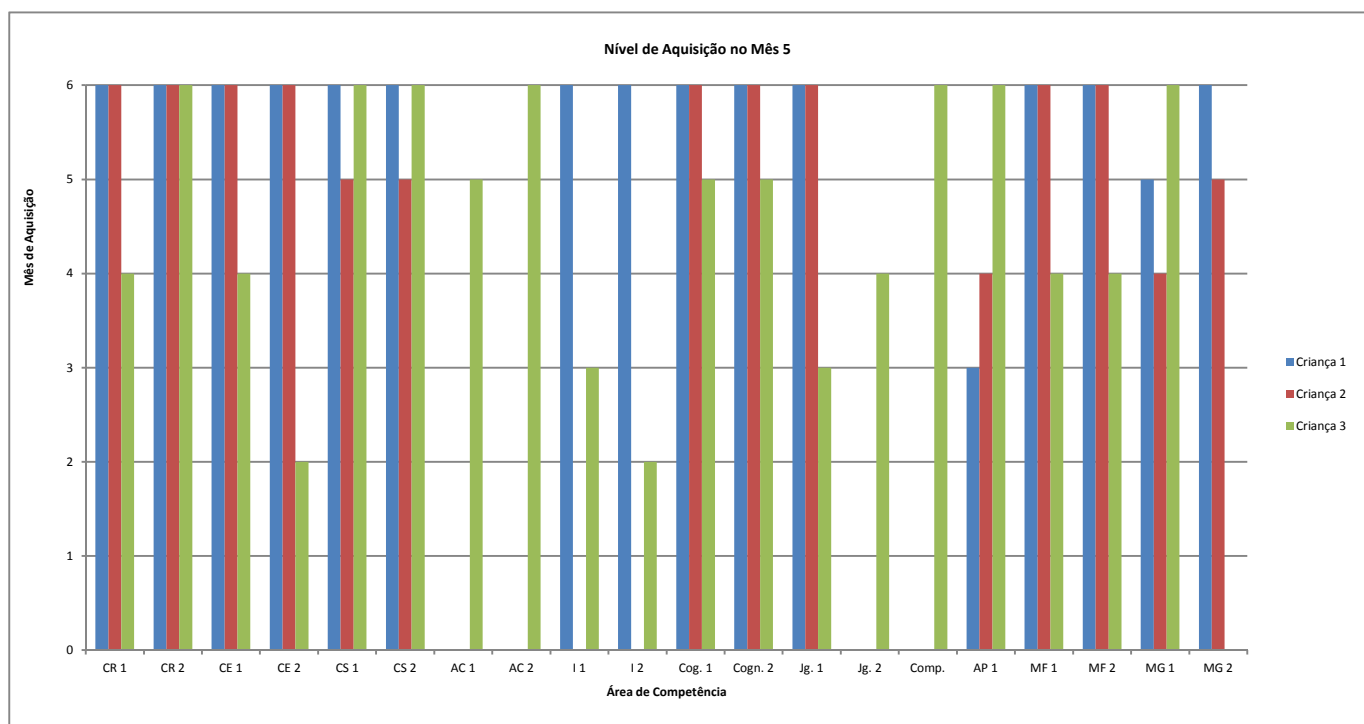


GRÁFICO 27: NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS NO QUINTO MÊS DO GRUPO 1

QUADRO 34: NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS NO QUINTO MÊS DO GRUPO 2

	Áreas de Competência / Objetivo 1 e 2																					
	Comunicação				Competências				Atenção				Compor-				Autonomia		Motricidade		Motricidade	
	Recetiva		Expressiva		Sociais		Conjunta		Imitação		Cognição		Jogo		tamento	Pessoal	Fina		Grossa			
	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O1	O1	O2	O1	O2		
Criança 1	6	6	6	6	6	6	OI	OI	6	6	6	6	6	OI	OI	3	6	6	5	6		
Criança 2	5	6	6	6	5	5	OI	OI	OI	OI	6	6	6	OI	OI	4	6	6	4	5		
Criança 3	4	6	4	2	6	6	5	6	3	2	5	5	3	4	6	6	4	4	6	OI		

OI – Objetivo inexistente

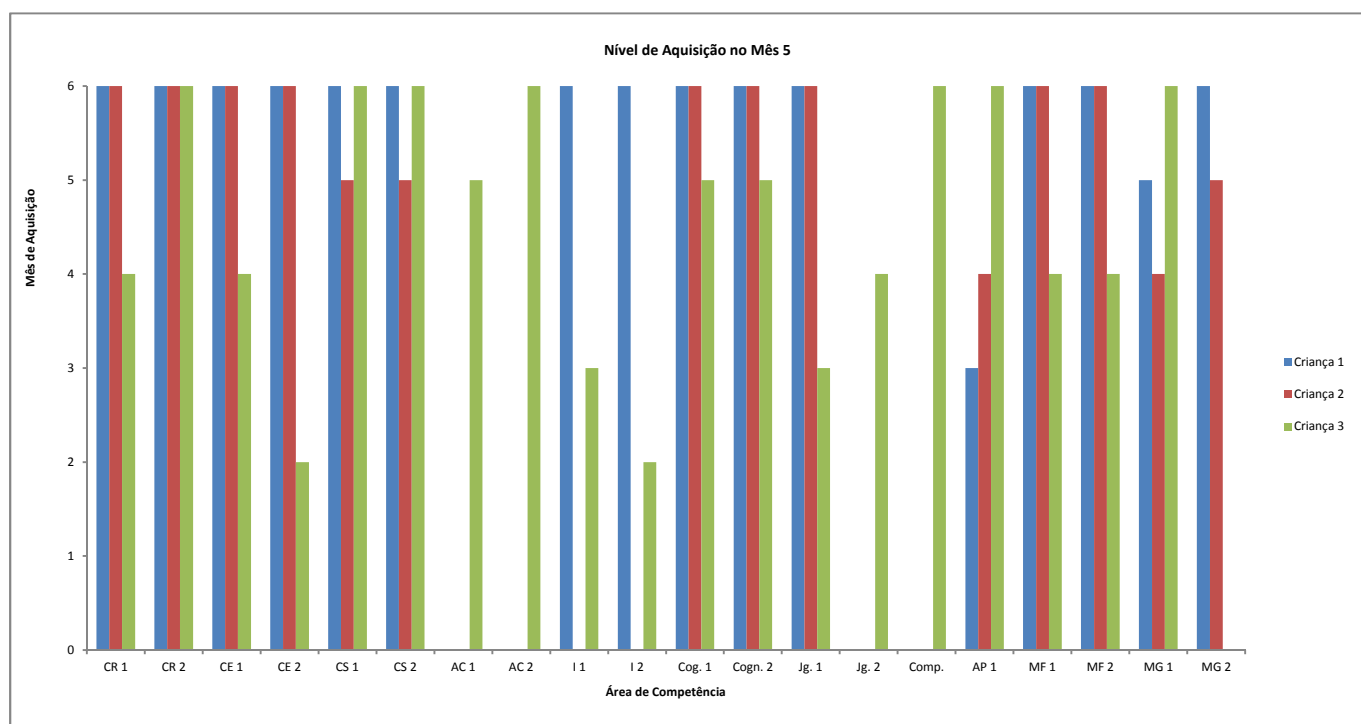


GRÁFICO 28: NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS OBJETIVOS NO QUINTO MÊS DO GRUPO 2

Dos 52 objetivos definidos para o Grupo 1, foram atingidos 27 (52%)

Relativamente ao Grupo 2, foram definidos 49 objetivos tendo sido atingidos 30 (61%).

5.1.15. Mês em que o desenvolvimento foi mais significativo

QUADRO 35: MÊS EM QUE O DESENVOLVIMENTO FOI MAIS SIGNIFICATIVO POR OBJETIVO DO GRUPO 1

	Áreas de Competência / Objetivos 1 e 2																				
	Comunicação Recetiva		Comunicação Expressiva		Competências Sociais		Atenção Conjunta		Imitação		Cognição		Jogo		Comport.	Autonomia Pessoal		Motricidade Fina		Motricidade Grossa	
	O1	O2	O1	O.2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O1	O2	O1	O2	O1	O2
Criança 1	1	1	1	4	1,2	1	1	1	1	1	1	2	1	4	OI	5	5	3	1	1	2
Criança 2	4	4	1,2,5	1,2	1,3	2	1	2	OI	4	1	2,4	1	4	OI	OI	1	4	OI	OI	
Criança 3	1	1,3	1,2,3,5	1	1	1	OI	4	OI	1	1	1	1,2	1	2	1	1	3	1	3	

OI – Objetivo inexistente

QUADRO 36: MÊS EM QUE O DESENVOLVIMENTO FOI MAIS SIGNIFICATIVO POR OBJETIVO DO GRUPO 2

	Áreas de Competência / Objetivos 1 e 2																				
	Comunicação Recetiva		Comunicação Expressiva		Competências Sociais		Atenção Conjunta		Imitação		Cognição		Jogo		Comport.	Autonomia Pessoal		Motricidade Fina		Motricidade Grossa	
	O1	O2	O1	O.2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O2	O1	O1	O2	O1	O2	O1	O2
Criança 4	1,2	2	1,3	3	1,2	1	OI	OI	1	2	1	1,3	1	OI	OI	1	3	1	3	3	
Criança 5	3	1	1	1,2	1	OI	OI	OI	OI	OI	1	1	1	OI	OI	1	1	1	1	1,2	
Criança 6	1	1	1	1	4	2	1,3	3	2	1,3	3	5	1	2	1	3	1	1	3	OI	

OI – Objetivo inexistente

Estes quadros mostram quais os meses em que o ritmo de aprendizagem das crianças foi mais rápido, o que significa que se trataram os meses em que existiu um maior número de passos de ensino alcançados. Como é possível observar nas duas tabelas anteriores, em ambos os grupos o mês em que o desenvolvimento foi mais significativo foi o primeiro. É importante ressaltar que alguns dos objetivos registaram igual desenvolvimento em mais de um mês. De certo modo, há uma tendência para um processo de aprendizagem com desaceleração, correspondendo à complexificação e à redução de ajudas com vista à autonomia.

5.2. Resultados do inquérito aos pais das crianças

5.2.1. Primeiros Sinais das Crianças

QUADRO 37: DESCRIÇÃO DOS PRIMEIROS SINAIS DAS CRIANÇAS

	Idade em que surgiram os primeiros sinais	Primeiros sinais detetados pelos pais
Criança 1	24 meses	Mãe – “Não apontava, fugia das outras crianças, não olhava quando o chamavam, nas festas quando havia muita gente chorava, não falava.” Pai - “Afastava-se das outras crianças, era antissocial, não falava. Quando havia festas com muita gente, não gostava.”
Criança 2	27 meses	Mãe – “Regressão na linguagem, invenção de palavras, muitas vezes tenso e irrequieto.” Pai – “Regressão na linguagem, aparecimento de “birras”.”
Criança 3	24 meses	Pai - “Era uma criança que aparentemente não interagía com as restantes pessoas.” Mãe - “Quem viu que algo de diferente se passava foi a sua pediatra, que nos aconselhou a levá-lo aos serviços onde veio a ter intervenção.”
Criança 4	24 meses	Mãe – “Começou com a fala. Ele dizia algumas sílabas (ex: pa, ma) e deixava de dizer, depois voltava a não desenvolver.”
Criança 5	24 meses	Mãe – “Teve muita dificuldade em falar e explicar o que pretendia, era difícil interagir com ela.”
Criança 6	18 meses	Mãe – “Chamar por ele e ele não responder, pegar ao colo e ele não olhar nos olhos.” Pai - “Não focar o olhar (olhos nos olhos), não falar, não responder às ordens, estereotípias”

Os primeiros sinais detetados pelos pais destas crianças relacionam-se principalmente com as áreas de desenvolvimento da comunicação e das competências sociais.

5.2.2. Processo de diagnóstico

QUADRO 38: PROCESSO DE DIAGNÓSTICO

	Idade	Como decorreu	O que sentiu	Recorreu a apoio?
Criança 1	2 anos e meio	O pediatra encaminhou a criança para uma consulta de pedopsiquiatria que diagnosticou	Pai – “Revolta, tristeza” Mãe – “Não foi um choque para mim porque já tinha umas suspeitas sobre o autismo e já tinha lido muito sobre o assunto.”	Pai – Não Mãe - Não
Criança 2	3 anos	O processo foi demorado: os pais informaram a pediatra em consulta de rotina em Junho que recomendou o ingresso na escola. Como não resultou, encaminhou para o hospital e, entre Agosto e Novembro, fez sessões de avaliação com a pedopsiquiatra.	Pai – “Não acreditei, senti angústia, achei que não era possível dado o seu ótimo desenvolvimento intelectual anterior. Senti uma grande apatia” Mãe – “Desorientação e angústia”	Pai – Não Mãe – Não
Criança 3	3 anos	Foram efetuadas avaliações com a utilização das escalas ADOS e Griffiths no serviço de pedopsiquiatria do hospital.	Pai – “Não tive tempo para sentir o que quer que fosse, só começar a procurar toda a ajuda possível.” Mãe – “Medo: do futuro, do desenvolvimento não acontecer, da independência não chegar, de não o saber estimular, de não saber lidar com a situação, medo do desconhecido. O medo acabou por virar companhia nas horas de dormir”	Pai – Não Mãe - Não
Criança 4	3 anos	O diagnóstico envolveu a Educadora do Jardim de Infância, a Psicóloga da clínica onde decorre a intervenção, a pedopsiquiatra em consulta particular, a pediatra e pedopsiquiatra do hospital, tendo o diagnóstico sido unânime.	Mãe – “Para começar, senti muita revolta, angústia, medo pelo futuro. Só pensava que não era justo o que nos estava a acontecer. Mas logo depois vi que não podia ficar assim, tinha que compreender o que era o Autismo para ajudar o meu filho da melhor maneira possível”	Mãe – Não
Criança 5	3 anos	Foi diagnosticada no hospital e acompanhada desde o início na clínica onde decorre a intervenção.	Mãe – “Senti um grande alívio em saber o diagnóstico.”	Mãe – Não
Criança 6	3 anos	Aos 2 anos foi diagnosticado com um grave atraso no desenvolvimento. Aos 3 anos foi diagnosticado com uma perturbação do espectro do autismo. Ambos os diagnósticos foram efetuados pela neuro pediatra do hospital.	Pai – “Procurar apoio” Mãe – “ Tristeza e pensei porquê eu.”	Pai – Não Mãe - Não

Estas crianças obtiveram um diagnóstico de PEA entre os dois e os três anos de idade em consultas de pedopsiquiatria ou neuro pediatria.

As respostas dos pais relativas aos seus sentimentos aquando do diagnóstico dos seus filhos, revelam sentimentos tristeza, incredulidade, desorientação, angústia, medo e revolta.

5.2.3. Informações Escolares e Terapêuticas

QUADRO 39: INFORMAÇÕES ESCOLARES E TERAPÊUTICAS

	Tipo de escola que frequenta	Avaliação do trabalho educativo desenvolvido	Descrição do histórico das terapias
Criança 1	Jardim de infância privado	Pai - “Tem sido um bom trabalho essencial para ele.” Mãe – Não respondeu	“O Modelo Denver começou em 2015, 3 horas no infantário à terça-feira. À quarta-feira a educadora da ELI vai ao infantário durante 1 h e 40m. À quarta-feira tem 40m de terapia da fala.”
Criança 2	Jardim de Infância privado	Pai – “As atividades deveriam ser adequadas a cada criança, de forma a que nenhuma se sinta excluída e que todas possam participar no trabalho desta. O número de crianças nunca deveria ultrapassar o estipulado por lei no caso de existirem crianças com necessidades especiais” Mãe – “O trabalho educativo é todo dedicado ao desenvolvimento das capacidades que as crianças já têm. Deveria ser mais focado nas dificuldades de cada um.”	“Novembro 2015 – Diagnóstico; Dezembro 2015 – Terapia da Fala (1x/sem); Fevereiro 2016 – Modelo de Denver em casa e colégio (3x/sem) e terapeuta da ELI (1x/sem); Abril 2016 – Terapia Ocupacional (1x/sem); Setembro 2016 – Equitação terapêutica (1x/sem); Novembro 2016 – Integração sensorial (1x/sem)”
Criança 3	Jardim de infância IPSS	Pai – “Tendo em conta a sua idade, penso que o trabalho que tem vindo a ser efetuado é o correto e demonstra resultados bem visíveis” Mãe – “Bastante satisfeita”	“Frequentou o Hospital de dia no serviço de pedopsiquiatria no H.M.L. e tinha terapia ocupacional no mesmo local. Hoje em dia é seguido no mesmo serviço, tem intervenção da ELI no infantário, terapia da fala, terapia ocupacional e beneficia do Modelo de Denver no domicílio.”
Criança 4	Jardim de Infância Público	Mãe – “Eu penso que está a ser feito um bom trabalho com ele. A provar estão as melhorias visíveis nele, desde o início até agora.”	“As terapias começaram com 3 anos, com terapia da fala e terapia ocupacional, mais tarde, com 4 anos iniciou o Modelo Denver, sempre na clínica.”
Criança 5	Jardim de Infância Público	Mãe – “Nisso fico baralhada, não sei se estou a fazer o certo e se ela está no ensino que precisa realmente.”	“Tem sido acompanhada na clínica em terapia da fala e Modelo de Denver, 1 hora por semana cada”
Criança 6	Jardim de Infância Público	Pai – “Boa professora de ensino normal. Professora de ensino especial demonstra conhecimentos e capacidade, sendo poucas vezes por semana.” Mãe – “O trabalho educativo tem sido positivo, mas são 18 crianças numa sala e não dá para dar a atenção que ele precisava.”	“Terapia da fala e terapia ocupacional aos 2 anos e meio”

Todas as crianças que participaram neste estudo frequentam o jardim de infância. As crianças do Grupo 1 frequentam estabelecimentos de ensino privados enquanto as crianças do Grupo 2 frequentam o ensino público. No geral, todos os pais estão satisfeitos com o trabalho que está a ser desenvolvido com os seus filhos no contexto escolar. Estas crianças, para além da intervenção ESDM, usufruem de outros apoios, nomeadamente apoio da equipa local de IP, terapia da fala e terapia ocupacional.

5.2.4. Informações relativas à saúde da criança

QUADRO 40: INFORMAÇÕES RELATIVAS À SAÚDE DAS CRIANÇAS

	Problemas de saúde	Problemas de sono	Problemas alimentares	Problemas alérgicos ou respiratórios	Problemas sensoriais	Medicação regular
Criança 1	Não	Problemas em adormecer e dorme mal	Não	Não	Em avaliação	Melamil – para dormir
Criança 2	Não	Dificuldade em adormecer	Não	Não	Em avaliação	Melamil – para ajudar a adormecer
Criança 3	Otites frequentes	Sonos agitados	Dificuldade em experimentar certos alimentos	Não	Gosta de sítios apertados, gosta de se tapar	Não
Criança 4	Não	A partir dos 3 anos	Não	Não	Sons altos, texturas, sabores de alguns alimentos.	Risperidona – por não conseguir dormir e por andar muito agitado.
Criança 5	Não	Dificuldade em adormecer	Não	Não	Não	Risperidona – Dificuldade em dormir e défice de atenção Metilfenidato – para ajudar na concentração
Criança 6	Cifose congénita	Tem dificuldade em adormecer e dorme pouco	Não	Não	Sons, roupas pouco confortáveis e sentir-se apertado	Risperidona– Para dormir

Relativamente aos aspetos relacionados com a saúde destas crianças, a maior preocupação dos pais prende-se com os problemas do sono.

5.2.5. Impacto da criança na família

QUADRO 41: ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR DE UM FILHO (COMPARAÇÃO ENTRE PAIS E MÃES)

ITENS	Discordo totalmente		Discordo		Indeciso		Concordo		Concordo totalmente		Média	
	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe
1, Aprecio o tempo que passo com o meu filho(a).							25%		75%	100%	4,75	5
2, O custo de criar o meu filho(a) é elevado.						17%	75%	33%	25%	50%	4,75	4,33
3, O meu filho(a) dá-me energia.						17%	75%	50%	25%	33%	4,75	4,17
4, Sinto que devia ter mais controlo sobre o seu comportamento.				20%	25%	20%	75%	40%		20%	2,25	1,84
5, Sinto que tenho de justificar o comportamento do meu filho(a).			50%	67%	25%		25%	17%		17%	2,75	2,83
6, Recebo poucas vezes convidados em casa por causa do seu comportamento.	25%	33%	75%	50%				17%			4,25	4,97
7, O meu filho(a) provoca discórdia entre mim e o seu pai/mãe.	50%	33%		33%	25%	33%	25%				3,75	4
8, Eu e o pai/mãe do meu filho(a) discordamos acerca da forma como devemos educa-lo.	50%	40%		20%	25%	20%	25%	20%			3,75	3,17
9, Sinto-me tensa(o) quando saímos porque fico preocupada(o) com o comportamento do meu filho(a).	50%			50%	25%	33%	25%	17%			3,75	3,33
10, O comportamento do meu filho(a) em público embaraça-me.	50%	17%	50%	50%				17%		17%	4,50	3,33
11, O pai/mãe do meu filho(a) apoia-me na forma como lido com o comportamento dele.						17%	50%	50%	50%	33%	4,50	4,17
12, O custo de serviços educacionais e psicológicos para o meu filho(a) é caro.							25%	33%	75%	67%	1,25	1,34
13, O meu filho faz-me sentir amado(a).							25%		75%	100%	4,75	5
14, Criar este filho(a) afastou-me mais do seu pai/mãe.	50%	33%	25%	33%		17%	25%	17%			2	2,17
15, Evitamos sair (ex. espetáculos, restaurantes) por causa do comportamento do meu filho(a).	50%	40%	25%	20%		20%	25%	20%			2	1,83
16, Levo poucas vezes o meu filho(a) às compras, ou a fazer outras coisas.	75%	33%		33%		17%	25%	17%			4,25	3,83
17, O pai/mãe do meu filho(a) é pouco apoiante da forma como lido com o comportamento dele.	50%	33%	25%	33%	25%	17%		17%			4,25	3,83
18, O seu comportamento incomoda-me.	50%	33%	25%	33%	25%			33%			4,25	3,67
19, O nosso filho(a) faz com que eu e o seu pai/mãe entremos em conflito.	50%	33%	25%	17%		33%	25%	17%			4	3,67
20, O meu filho(a) faz-me sentir confiante como pai/mãe.		17%		33%	50%	17%		17%	50%	17%	4	2,84
21, Participo pouco em atividades sociais por causa do seu comportamento.	50%	33%	50%	33%				33%			4,5	3,67
22, Visitamos pouco familiares e amigos por causa do comportamento do meu filho(a).	50%	20%	50%	60%				20%			4,5	3,16
23, O custo de atividades extracurriculares (ex. música, ginástica) é elevado.			25%	17%	25%	17%	25%	33%	25%	33%	3,5	3,83
24, O custo de cuidar do meu filho(a) é elevado.			25%				50%	50%	25%	50%	2,25	1,5
25, O meu filho(a) provoca-me sentimentos de felicidade e orgulho.				17%			25%		75%	83%	4,75	4,5
26, O custo de cuidados médicos é elevado.			25%	17%			50%	17%	25%	67%	2,25	1,67
27, O custo de roupas, comida e/ou brinquedos é dispendioso.			50%	33%			25%		25%	67%	3,25	4
28, É-me fácil brincar e divertir com o meu filho(a).					25%	17%		33%	75%	50%	4,5	3,33

29, Comparando com outras crianças da mesma idade, o impacto do meu filho(a) na família é:													
Menor		Ligeiramente menor		Igual		Ligeiramente maior		Maior		Muito maior		Média	
Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe
				50%	80%			50%	20%			3,5	3,33

QUADRO 42: MÉDIAS DO IMPACTO DA CROIANÇA NA FAMÍLIA POR DIMENSÃO

Dimensões	Média	
	Pais	Mães
Impacto na vida social	3,81	3,25
Sentimentos negativos sobre a parentalidade	3,25	2,84
Sentimentos positivos sobre a parentalidade	4,36	4,17
Impacto financeiro	2,80	3,03
Impacto na relação de casal	3,71	3,51

QUADRO 43: IMPACTO GLOBAL DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

	Média	
	Pais	Mães
Impacto Global	3,59	3,36

QUADRO 44: IMPLICAÇÕES DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

	Implicações na vida familiar e conjugal	Implicações na vida profissional e social
Criança 1	Pai - "Nenhumas." Mãe - "Tivemos que mudar as nossas rotinas pois temos que o levar a terapias e a consultas. O pai é que não aceita que ele precisa de ajuda."	Pai - "Nenhumas." Mãe - "Não tive alterações na vida profissional pois estou desempregada, a nível social não houve alterações, ele acompanha-nos para todo o lado."
Criança 2	Pai - "A nossa luta pelos objetivos é a três. Por vezes falta-nos tempo para nós e principalmente a descontração para o ver a brincar sozinho ou com as outras crianças sem o nosso apoio." Mãe - "Estamos mais unidos e focados no mesmo objetivo. No entanto, temos muito pouco tempo para conversar/tomar decisões, pois usamos todo o tempo livre disponível para dedicar atenção ao nosso filho."	Pai - "Por vezes falta de tempo." Mãe - "Nenhumas."
Criança 3	Pai - "Nenhumas" Mãe - "Uma questão de adaptação às suas necessidades, mas penso que todas as vidas familiares e conjugais "sofrem" as suas mudanças com o nascimento de um filho."	Pai - "Pequenos ajustes profissionais." Mãe - "A nível profissional: desempreguei-me. A nível social: tudo se mantem."
Criança 4	Mãe - "Todas as decisões são tomadas em função do bem estar dele. Foi uma questão de habituar."	Mãe - "Eu achei por bem deixar o meu emprego e dedicar-me por completo a ele, porque além de ser a altura ideal para intervir, também me ajudou a perceber como funciona isto tudo, nomeadamente os métodos de terapia."
Criança 5	Mãe - "Tento dar aos meus filhos uma vida normal."	"Nenhumas."
Criança 6	Pai - "Menor exposição em ambientes muito povoados." Mãe - "Passaram a haver coisas que deixei de fazer por causa dele. Ter de dormir a maioria das noites com ele."	Pai - "Nenhuma." Mãe - "Por vezes tenho que faltar porque é uma criança que precisa mais de apoio."

O Impacto de uma criança com PEA na família parece ser ligeiramente mais sentido pelos pais inquiridos do que pelas mães. Os pais/homens também sentem mais o impacto na sua vida social e na relação do casal, enquanto as mães parecem sentir mais o impacto financeiro comparando com as respostas dos pais. Também é possível observar que as mães apresentam mais sentimentos negativos relativamente à parentalidade e os pais apresentam mais sentimentos positivos. Por outro lado, pelas respostas ao inquérito, no que toca ao impacto na vida profissional as mães parecem ser mais afetadas e duas delas deixaram mesmo de trabalhar para dar mais apoio ao seu filho.

5.2.6. Sentimentos atuais relativamente à condição do seu filho

QUADRO 45: SENTIMENTOS RELATIVAMENTE À CONDIÇÃO DO SEU FILHO

Criança 1	Pai - “Falta a fala. É autónomo em muitas coisas do dia-a-dia.” Mãe – Penso que o meu filho está a ter progressos muito bons, evoluiu em muitas coisas. Só falta adquirir a fala.”
Criança 2	Pai – “Penso que é necessário motivá-lo, diverti-lo e dar-lhe muita força para continuar a lutar. Sinto uma força enorme para o ajudar a cada pequeno passo de melhoria, mas ainda me angustio com algumas regressões. Ele é um grande lutador, tenho muito orgulho.” Mãe – Penso que é uma criança feliz e estou confiante que as estratégias que usamos o vão ajudar a continuar integrado nas atividades que são próprias das crianças da sua idade.”
Criança 3	Pai - “Encaro com naturalidade, não faço qualquer tipo de apreciação quanto à “condição” dele.” Mãe – Não respondeu
Criança 4	Mãe – “O sentimento de angústia contínua presente, mas com as melhorias que se vê, em relação ao início sinto que estamos no caminho certo, por isso temos que continuar a lutar.”
Criança 5	Mãe – “Sinto-me bem e penso estar a fazer o melhor para ela.”
Criança 6	Pai – “Pretendo obter forma de ele vir a tornar-se independente.” Mãe – “É uma criança diferente mas muito feliz e que apesar de todas as suas diferenças nos faz uma família muito feliz.”

QUADRO 46: SENTIMENTOS RELATIVAMENTE À CONDIÇÃO DO SEU FILHO (COMPARAÇÃO ENTRE MÃES E PAIS)

ITENS	Discordo totalmente		Discordo		Nem concordo nem discordo		Concordo		Concordo totalmente	
	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães
1. Penso que os problemas do(a) meu filho(a) não são muito graves e vão desaparecer brevemente.			2	2		3	1		1	1
2. Não concordo com o diagnóstico de PEA do meu filho(a).	1	2		3	2	1			1	
3. Penso que o único problema do meu filho é a linguagem.		1	2	3	1			1	1	1
4. Penso que o único problema do meu filho são as competências sociais.		1	3	4	1			1		
5. Penso que o único problema do meu filho são os comportamentos indesejados.	1	1	3	4				1		
6. Por vezes, sinto que deveria ajudar mais no desenvolvimento do(a) meu filho(a).	1	2					3	3		1
7. Acho que as diferenças entre o meu filho(a) e as outras crianças são muito acentuadas.			2	1		1	2	4		
8. Penso que quando o meu filho(a) for mais velho as diferenças serão mais acentuadas do que atualmente.	2	1		3	2	1		1		
9. Creio que quando o(a) meu filho(a) for adulto(a) vai ter uma vida autónoma.					1	2	2	2	1	2
10. Acredito que o meu filho(a) é uma criança feliz.							1		3	6

QUADRO 47 SENTIMENTOS SOBRE O QUE È PARA ELES TER UM FILHO(A) COM PEA

Criança 1	Pai - "Acho que o meu filho não tem autismo." Mãe - "É ter um filho que sei que precisa de muita ajuda no dia-a-dia e de muito carinho. Preciso de ter muita força para lidar com esta situação."
Criança 2	Pai - "É uma luta diária, sem interrupções, sem descanso, com o nosso foco virado apenas para o filho. Por outro lado é estabelecida uma(s) forma(s) de comunicação mais intensa(s) e próxima(s)." Mãe - "Um desafio constante."
Criança 3	Pai - "É um filho!!!!" Mãe - "Completa. Rio muito com o meu filho, emocionou-me, divirtu-me. Cada evolução é uma vitória incrível que me faz sorrir por horas e horas. Incertezas, medos, inseguranças e ansiedade não irão passar, mas o meu filho é lindo, inteligente, engraçado, sensível...como outra criança com ou sem PEA"
Criança 4	Mãe - "Um desafio constante. Muito trabalho, muita despesa, mas sobretudo muito orgulho nele. E é esse orgulho que me faz lutar mais e mais."
Criança 5	Mãe - "É ser diferente... mas igual às outras crianças."
Criança 6	Pai - "Trata-se de um lindo miúdo que requer atenção e cuidados diferentes." Mãe - "Tem as suas complicações mas não trocava os momentos que passo com o meu filho por nada no mundo, é uma criança super meiga."

Neste momento, aparentemente os pais desta criança estão mais conformados com a condição do seu filho e pensam em formas de o apoiar nas suas dificuldades, embora achem que poderiam fazer mais pelas crianças. De uma forma geral, concordam com o diagnóstico do seu filho e acreditam que os problemas dos seus filhos abrangem mais de uma área de desenvolvimento. As mães sentem uma maior diferença no seu filho relativamente às outras crianças do que os pais mas mães e pais são de opinião que essas diferenças não se acentuarão quando no futuro e têm

confiança na autonomia futura do seu filho. As mães demonstram serem mais afetadas no seu dia-a-dia pelas dificuldades do seu filho comparando com os pais mas todos acreditam que os seus filhos são crianças felizes.

5.2.7. Avaliação da eficácia do ESDM pelos pais

QUADRO 48: AVALIAÇÃO QUALITATIVA DO ESDM PELOS PAIS (DIFICULDADES E PROGRESSOS)

	Nº meses com ESDM	Outros apoios/terapias	Dificuldades antes de iniciar o ESDM	Progressos com o ESDM
Criança 1	1 Ano e 9 meses	Terapia da fala, Eli	Pai - “Isolava-se, não tinha contacto com outras crianças, não gostava de ir a festas.” Mãe - “Não apontava, isolava-se muito das outras crianças, não dizia nenhum som, não gostava de ir a festas onde estivesse muita gente, aniversários, Natal, etc.”	Pai - “Dá-se melhor socialmente, não se isola, não estranha as pessoas.” Mãe - “Já aponta para o que quer, já diz mais sons e algumas palavras, não se isola, gosta de estar junto de outras crianças. Está mais sociável, obedece a ordens, deixou de usar fralda durante o dia. Gosta de ir a festas, aniversários, ver o fogo de artifício.”
Criança 2	1 Ano	Eli, Integração sensorial, terapia da fala, terapia ocupacional, equitação terapêutica	Pai - “Deixou de nos dar atenção, fechou-se completamente no seu mundo, deixámos de conseguir comunicar, só colaborava mas muito pouco em brincadeiras de extrema atividade e energia, deixou de ter interesse e alegria na nossa companhia, preferia brincar sozinho de forma repetitiva e sem colaborar nas tarefas diárias.” Mãe - “Dar-nos atenção, fechou-se completamente, deixamos de conseguir comunicar. Deixou de ter alegria na nossa companhia e preferia brincar sozinho de forma repetitiva e não colaborava nas rotinas diárias.”	Pai - “Fomos buscá-lo ao seu mundo, fazendo-o interessar-se novamente por nós. Começou a evoluir quer nas suas rotinas diárias, quer nas brincadeiras, quer na comunicação. Começou também a gostar mais da escola. Tornou-se, ou voltou a ser, uma criança comunicativa, muito afetuosa, divertida e um autêntico desportista. Sente uma grande vontade de progredir e gosta muito dos elogios. As terapeutas da Focus mostraram um papel fundamental na sua integração, descontração e participação no colégio, assim como no seu desenvolvimento.” Mãe - “Conseguir captar a sua atenção para as brincadeiras e rotinas diárias. Começar a ter controlo sobre o seu comportamento fazendo com que ele se sintasse mais feliz. Aprendemos qual o caminho a seguir para o ajudar. Está cada vez mais próximo de nós e com vontade de aprender.”
Criança 3	9 Meses	Eli, terapia da fala, terapia ocupacional	Pai - “Interação social” Mãe - “Interação social (brincar com outras crianças), fala e comunicação”	Pai - “Não posso garantir que foi só com este modelo, pois que ele tem evoluído bastante, este é a minha certeza e alegria.” Mãe - “Não consigo atribuir os progressos só à aplicação do modelo, mas sim ao conjunto de profissionais que trabalham com o meu filho.”
Criança 4	2 Anos	Terapia da fala e terapia ocupacional	Mãe - “As principais dificuldades eram sem dúvida a interação com os outros, principalmente crianças.”	Mãe - “Muito mais sociável com os outros meninos e o comportamento em público também melhorou.”
Criança 5	13 Meses	Terapia da fala, terapia ocupacional	Mãe - Não respondeu	Mãe - Não respondeu
Criança 6	18 Meses	Terapia da fala	Pai - “Linguagem e interação social” Mãe - “Interação com os outros”	Pai - “Responde a mais ordens. Começou a pedir em vez de apontar.” Mãe - “Já consegue ir a qualquer sítio, coisa que não fazia, e não faz tantas birras”

QUADRO 49: ATITUDES E PERCEÇÕES FACE AO ESDM PELOS PAIS

ITENS	Discordo totalmente		Discordo		Nem concordo nem discordo		Concordo		Concordo totalmente	
	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães
1. Estou satisfeito(a) quanto aos resultados desta intervenção.							2	1	2	5
2. Penso que o meu filho vai ter um desenvolvimento positivo com o modelo.							2	1	2	5
3. Creio que não seria possível obter os mesmos resultados com outros modelos.					3	3		1	1	2
4. O ESDM é apenas mais uma tentativa ou experiência para tentar ajudar o meu filho(a).	1	1			1	1	2	4		
5. Espero que este modelo reduza os sintomas de PEA do meu filho(a).				1	1	1	2	1	1	3
6. Gosto de participar nas atividades utilizadas na intervenção.					1		2	2	1	4
7. Tento aplicar, sempre que possível, as estratégias da intervenção nas rotinas diárias.							3	2	1	4
8. Quando brinco com o meu filho(a), procuro utilizar o tipo de atividades que observo na intervenção.							3	2	1	4
9. O Modelo ajuda-me a sentir mais confiante na relação com o meu filho (a).				1	2		1	2	1	3
10. Desde que iniciámos este tipo de terapia, dedico mais tempo a brincar com o meu filho(a).	1			1	1	2	1	1	1	2

Todos os pais consideram que a intervenção ESDM tem produzido bons resultados no seu filho e pensam que no futuro continuarão a obter resultados com o modelo. Um pouco mais de 50% dos pais acreditam que os resultados não teriam sido tão positivos com outros modelos, embora alguns dos pais se mostrem indecisos. Por outro lado, a maioria considera que esta é apenas mais uma tentativa para ajudar o seu filho, embora todos esperem que esta intervenção reduza os sintomas de PEA. Os maiores progressos detetados pelos pais estão relacionados com a área das competências sociais que, curiosamente era uma das áreas em que surgiram os primeiros sintomas relatados pelos pais.

Todos os pais utilizam as estratégias e atividades que observam na intervenção ESDM e quase todos dizem que o modelo os ajuda a se sentirem mais confiantes em relação ao seu filho e cerca de metade passou a dedicar mais tempo a brincar com a criança.

QUADRO 50: EXPECTATIVAS E RECEIOS RELATIVAMENTE AO FUTURO

	Expectativas	Receios	“sonho” ideal	Provável
Criança 1	Pai . “Vai falar e ser uma criança muito inteligente.” Mãe – “Gostava que ele fosse para uma escola “normal”, para estar com outras crianças e no futuro tenha um emprego e uma vida pessoal.”	Pai – “Que passe dificuldades na vida.” Mãe – “Só tenho receio se ele não falar que vai ter uma vida diferente das outras crianças, vai te ser posto um pouco de lado pelas outras crianças.”	Pai – “Seja uma criança feliz.” Mãe – “Quero que o meu filho seja uma criança feliz e que se tiver algum problema que seja tratado como as outras crianças. Que seja independente.”	Pai – “Que vai ser uma pessoa normal.” Mãe – “Se ele falar acho que vai ser uma criança como as outras da idade dele, uma criança muito inteligente. Vai para a escola, faculdade.”
Criança 2	Pai – “Pessoal: que encontre a sua companheira, que tenha filhos e que tenha sempre a amizade e diversão da família. Profissional: Que tenha um trabalho que o realize e que o sustente com bom relacionamento com todos. Social: que tenha boas amizades” Mãe – “Pessoal: que case e me dê netos. Profissional: que encontre a profissão que goste e se sinta feliz com o trabalho que escolheu. Social: que encontre bons amigos.”	Pai – “A dificuldade em se adaptar a uma sociedade pouco solidária, egoísta, competitiva e sem rumo.” Mãe – “Que não se consiga adaptar à sociedade, cujos princípios são cada vez mais diferentes dos nossos.”	Pai – “Que tenha muita força para superar as dificuldades da vida, que continue a ser lutador e que tome sempre as opções de vida mais sensatas. Que seja otimista, realizado, feliz e sempre brincalhão.” Mãe – “Que se torne um adulto sensato fazendo as melhores opções ao longo da sua vida. Que seja persistente para alcançar o que deseja. Que se sinta realizado e feliz.”	Pai – “Penso que vai conseguir ultrapassar os seus problemas, que vai fazer sucesso com as amigas/namoradas, que irá ter bons amigos. Se for para a universidade penso que será um bom arquiteto, engenheiro ou músico. Caso contrário, manobrador de máquinas pesadas, eletricitista. Deverá ser um bom percussionista ou em orquestra ou no rock ou jazz.” Mãe – “Pessoal: vai ter muitas namoradas até encontrar a pessoa certa para casar. Profissional: caso opte por uma formação superior, acho que gostaria de ser arquiteto. Se optar por uma formação de nível médio, acho que gostaria de ser manobrador de máquinas. Social: Vai ter poucos mas bons amigos. Vai pertencer a um grupo rock onde vai ser o baterista.”
Criança 3	Pai – “Que seja feliz” Mãe – Não respondeu	Pai – “Os mesmos de qualquer pai ou mãe” Mãe – “Não sei o que o futuro reserva. As intervenções terapêuticas estão cada vez mais precisas. Acredito que o futuro tem algo de bom à espera do meu filho. Invisto na independência dele e espero para colher os frutos. Faço a minha parte. Tento não perder o sono pensando no “e se” pois não traz ganho.	Pai – “Que seja feliz” Mãe – “Para mim o futuro é agora: que seja sempre muito feliz.”	Pai – “Felicidade” Mãe – “Como anteriormente escrito, não traz ganho algum para mim ou para a minha família perder o sono pensando no “e se” ... futuro.”
Criança 4	Mãe – “Espero que ele seja autónomo a todos os níveis.”	Mãe – “O meu maior receio é que ele piore, ou que não se sinta integrado na sociedade, ou que se sinta triste, ou inferior aos outros...”	Mãe – “O meu sonho é que ele ficasse curado. Mas se não ficar, pelo menos desejo que ele seja feliz.”	Mãe – “Eu penso que ele vai conseguir levar uma vida relativamente normal.”
Criança 5	Mãe – “Gostava que os meus filhos se sentissem realizados a todos os níveis.”	Mãe – “Receio que não encontrem algo que os realize.”	Mãe – “Neste momento não sei, é difícil dizer.”	Mãe – “Desde que seja honesto e sincero, qualquer um seja desde que os faça felizes.”
Criança 6	Pai – “Querida que fosse independente” Mãe – “O que desejo para o futuro do meu filho é que ele seja um adulto autónomo.”	Pai – “Proteção e independência” Mãe – “É ele não conseguir ter a verdadeira noção da realidade das coisas e dos perigos da vida.”	Pai – “Ser autónomo” Mãe – “Que seja autónomo.”	Pai – “Ser autónomo” Mãe – “Não tenho uma opinião formada por isso vamos vivendo o dia-a-dia e logo o tempo nos dirá.”

As expectativas dos pais apontam principalmente para a autonomia e a qualidade de vida dos seus filhos. Os receios estão principalmente relacionados com a adaptação social no futuro e sonham com a sua felicidade. Ao contrário do que seria de esperar, no geral, os pais e mães que participaram neste estudo são bastante otimistas e pensam que a situação futura mais provável para os seus filhos se assemelham às expectativas dos pais das crianças sem PEA. É de salientar que duas das mães dizem não terem ainda uma ideia formada.

6. Discussão dos Resultados

De acordo com os objetivos traçados neste trabalho no intuito de responder às questões problemáticas levantadas, é possível discutir o significado e o alcance dos resultados obtidos quer na intervenção com os dois grupos de crianças, quer nos inquéritos aos pais. Assim, iremos, neste capítulo, avaliar o modo como cada objetivo específico formulado para a investigação foi atingido e qual a relação dos dados obtidos com os dados apresentados na literatura científica.

Objetivo específico 1: Avaliar o impacto da flexibilização contextual e temporal do ESDM (aplicação em contexto escolar, domiciliário e clínico com redução da carga horária preconizada pelo Modelo) no seu nível de eficácia terapêutica.

Analisando os resultados obtidos dos registos da intervenção dos dois grupos de crianças, podemos concluir que no caso do Grupo 1 (contexto escolar e domiciliário), apesar do ESDM estar desenhado para os objetivos serem definidos para três meses de intervenção tendo por base vinte horas de intervenção semanal (Rogers & Dawson, 2010), quando o tempo de intervenção semanal é reduzido para tempos de cinco a oito horas semanais, ao fim de três meses o número de objetivos atingidos é muito baixo. Assim, dos 52 objetivos traçados para as crianças do primeiro grupo, ao fim de três meses apenas 11 tinham sido alcançados. Por outro lado, passados quatro meses, os valores de objetivos atingidos subiu para os 22 e ao fim de cinco meses, para os 27. Parece-nos que o período ideal de intervenção entre avaliações para um menor

número de horas semanais de intervenção, se situaria entre os quatro e os cinco meses.

Se considerarmos o Grupo 2 (contexto clínico) que conta com apenas uma hora de intervenção semanal, dos 49 objetivos definidos para estas três crianças, no terceiro mês apenas 9 tinham já sido atingidos, no quarto e no quinto mês o número de objetivos alcançados sobe para 26 e 30 respetivamente. É de ressaltar, no entanto, que o nível de desenvolvimento destas três crianças é bastante diferente. Assim, as crianças 4 e 5 têm um nível de desenvolvimento bastante mais elevado do que qualquer das outras quatro crianças deste estudo. Por outro lado, a Criança 6 é a que apresenta maiores desafios desenvolvimentais se compararmos todas as crianças do estudo. Podemos, então, verificar que a Criança 6 apenas atingiu 5 dos seus 19 objetivos, pelo que para esta criança o período de cinco meses não foi suficiente. O *Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council* (2011) sugere que cada criança deve receber uma intervenção individualizada no seu dia-a-dia suficiente para uma implementação dos objetivos que possa ser levada a cabo de forma efetiva, o que não está a acontecer com esta criança.

Objetivo específico 2: Analisar e comparar as trajetórias evolutivas das crianças por área de desenvolvimento, ao longo de 5 meses de intervenção.

Observando os resultados da intervenção nas várias áreas de competência, podemos realçar alguns aspetos que nos parecem relevantes. Assim, relativamente à comunicação, é possível perceber que a evolução da componente expressiva é bastante mais lenta do que a componente recetiva. Esta disparidade não constitui uma surpresa se pensarmos nas características que as crianças com PEA habitualmente apresentam. É, aliás bastante frequente ser observável uma grande diferença entre estes dois tipos de comunicação. Lembramos que as duas crianças que obtiveram bons resultados na Comunicação expressiva (as crianças 4 e 5) são as únicas de entre as seis crianças deste estudo que utilizam a linguagem verbal oral de uma forma fluente e a utilizam como meio preferencial de comunicação. Um estudo sobre os resultados do ESDM com avaliação ao fim de seis e doze meses de intervenção, apresenta um desenvolvimento significativo da Comunicação Recetiva ao fim de seis

meses e da Comunicação Expressiva ao fim de doze meses (Estes, Cody, Schultz, & Dawson, 2015).

A intervenção nas Competências Sociais, apesar de, em geral, ser uma das áreas mais afetadas nas crianças com PEA, e também nos casos particulares destas crianças, obteve um bom nível de resultados nestes dois grupos de crianças. A melhoria das competências sociais tem sido considerada um dos mais importantes resultados da intervenção nas PEA e vários estudos demonstram que a intervenção nas Competências Sociais influencia diretamente outros comportamentos como a linguagem (Rogers, 2000).

A Atenção conjunta é uma área em que nem todas as crianças demonstraram ter necessidade de trabalhar, pelo que apenas foram definidos objetivos para as crianças 2, 3 e 6. É de ressaltar que o objetivo em desenvolver a atenção conjunta é ajudar as crianças com PEA a comunicar com os outros as suas experiências (Rogers, Dawson & Vismara, 2012). Magalhães, Barbosa, Abreu, & Martins (2012) referem que as dificuldades na Atenção Conjunta desempenham um papel central nas PEA e que estas dificuldades são visíveis a partir do início do segundo ano de vida.

A Imitação é, também, uma área descrita como uma das de maior dificuldade para as crianças com este tipo de perturbações. Os resultados da intervenção destas seis crianças, também apontam neste sentido, uma vez que não obteve grandes resultados. Na nossa prática na intervenção com crianças com PEA, sentimos que a Imitação é, talvez, a área de intervenção mais difícil com um nível de evolução mais lento. As alterações nas competências de imitação nas PEA, desde a infância até à idade adulta, têm vindo a ser apontadas por vários investigadores como um dos fatores que mais contribui para as dificuldades na linguagem e nas competências sociais (Young et al, 2011).. É de salientar que as crianças que obtiveram melhores resultados nesta área de competência (crianças 3 e 4) eram as crianças que, à partida, apresentavam menos dificuldades nesta área. A criança 5 demonstrou um tão bom desempenho na avaliação inicial que não foi necessário definir objetivos na Imitação.

Relativamente às competências da Cognição, a única criança que não conseguiu atingir os objetivos foi a criança 6. Esta criança é, como já foi referido anteriormente, a criança que apresenta mais dificuldades desenvolvimentais a todos os níveis. Usualmente, os objetivos desta são os primeiros a serem alcançados, uma vez, que as

suas competências alvo são competências que consistem na aprendizagem de tarefas concretas. Estes resultados estão em consonância com a opinião de Vivanti et al. (2014) que afirmam que a cognição é uma das áreas em que uma intervenção ESDM apresenta melhores resultados.

As competências de Jogo são outra das áreas em que as crianças com PEA demonstram mais dificuldades, mas no caso destas crianças, de uma forma geral, os resultados foram melhores do que à partida seria de esperar. Mais uma vez, foi a criança 6 a que obteve os resultados mais negativos. Estes resultados não vão ao encontro do que defendem Gaspar & Serrano (2011), que referem que quando as crianças com PEA se envolvem no jogo faz-de-conta, o seu jogo é pouco flexível e elas parecem não compreender os seus objetivos.

A área de Competência do Comportamento é uma área que procura resolver as dificuldades das crianças de forma a serem capazes de interagirem corretamente com o adulto durante a intervenção e de se autogerirem. Nem todas as crianças apresentaram esse tipo de dificuldade na avaliação inicial. Fulton, Eapen, Crencec, Walter, & Rogers (2014) observaram uma grande redução nos comportamentos desadequados durante uma intervenção de cerca de doze meses numa amostra de trinta e oito crianças. Neste estudo também observamos esta redução, uma vez que das três crianças com dificuldades nesta área, apenas uma não atingiu o seu objetivo durante estes cinco meses.

A Autonomia pessoal foi outra área em que nem todas as crianças atingiram os seus objetivos porque se, por um lado nem sempre é fácil alterar comportamentos de autonomia, por outro lado, nem sempre surgem oportunidades para trabalhar estas competências em todas as sessões de intervenção. Esta é uma área frequentemente muito problemática para as pessoas com PEA, mesmo quando apresentam competências cognitivas elevadas (De Clercq, 2006).

Por fim, a Motricidade é normalmente uma área onde se conseguem obter bons resultados na intervenção. A Motricidade Grossa é, para muitas crianças, uma área forte pelo que nem sempre é necessário desenvolver objetivos. Talvez esta aparente facilidade motora se deva a que muitas vezes as dificuldades nesta área surjam em crianças mais velhas e em adultos com PEA (Ozonoff, et al., 2008). Relativamente à Motricidade Fina, as competências a trabalhar são também

constituídas por tarefas específicas que as crianças conseguem desenvolver com o treino e a repetição das ações inerentes a essas tarefas.

Objetivo específico 3: Discriminar padrões e ritmos diferenciais de desenvolvimento, em função do nível de desenvolvimento inicial e da idade das crianças assim como do grau de intensidade da intervenção.

Tendo em vista o nível de desenvolvimento das crianças, relativamente ao grupo 1 as crianças 1 e 2 apresentaram um nível de desenvolvimento semelhante na avaliação inicial enquanto a Criança 3 possui um nível de desenvolvimento um pouco superior. Quanto à intensidade da intervenção, não existem grandes diferenças entre as três crianças. As idades destas crianças são também muito próximas, diferindo apenas em pouco menos de um mês. Este grupo, é portanto, bastante homogêneo e os resultados da intervenção são, também, bastante homogêneos.

Relativamente ao grupo 2, como já foi referenciado anteriormente, as crianças 4 e 5 tinham um nível de desenvolvimento bastante mais elevado se compararmos com a Criança 6. Todas estas crianças beneficiam apenas de uma hora semanal de intervenção. A idade das crianças também é próxima diferindo apenas em alguns meses mas são um pouco mais velhas do que as crianças do primeiro grupo. Existe, então uma grande homogeneidade na idade e no tipo de intervenção que usufruem mas alguma disparidade se atendermos ao nível de desenvolvimento das crianças- Os resultados da intervenção mostram que há grandes diferenças de resultados entre as crianças com um desenvolvimento mais elevado e a criança com um desenvolvimento mais comprometido.

Comparando os resultados dos dois grupos, parecem ser semelhantes com a exceção da criança 6 que obteve piores resultados nos cinco meses de intervenção. Talvez possamos supor que 1 hora semanal de intervenção poderá ser suficiente para crianças um pouco mais velhas e com um nível de desenvolvimento elevado, mas bastante reduzido para crianças que como a criança 6, têm dificuldades mais profundas. Para Egel (2000), as crianças com PEA devem usufruir de Intervenção Precoce intensiva uma vez que tem série de problemas desenvolvimentais onde é necessário intervir. Para este autor, a intervenção precoce deve desenrolar-se em contextos naturais (o que não acontece no Grupo 2). Por outro lado, Eapen, Crncec, &

Walter (2013), na sequência de um estudo que desenvolveram, concluíram que intervenções ESDM menos intensivas com crianças mais velhas apresentam também benefícios.

Objetivo específico 4: identificar estratégias para otimizar a eficácia terapêutica da intervenção, nomeadamente definir qual o intervalo de tempo de intervenção mais adequado entre avaliações.

De acordo com os resultados obtidos e conforme já foi sendo analisado anteriormente, parece que para crianças com cinco a oito horas de intervenção por semana apoiadas em contextos naturais (como os casos das crianças 1,2 e 3), o ideal seria definir objetivos com um intervalo de quatro ou cinco meses. No caso de crianças com competências bastante elevadas, mesmo com intervenção de apenas uma hora por semana e mesmo com intervenção em contexto não natural (casos das crianças 4 e 5 com intervenção em clínica), talvez o mesmo intervalo entre avaliações pudesse ser mantido. Relativamente a crianças com competências bastante mais limitadas e como o caso da criança 6, parece-nos que o problema não reside tanto em alimentar o intervalo entre avaliações, mas sim, no tipo de intervenção. O mais indicado seria uma intervenção mais intensiva, se possível o ideal - as vinte horas de intervenção preconizadas neste modelo. A intervenção em contexto natural seria, também, muito proveitosa para esta criança ou para outras crianças com este tipo de características, uma vez que permitiria trabalhar todas as áreas de competência na sua vida diária. Koegel & Koegel (2012) defendem que não existem dúvidas de que os contextos naturais são os que produzem os melhores resultados de intervenção.

Objetivo específico 5: Descrever os relatos parentais do processo de diagnóstico e das intervenções terapêuticas anteriores, interpretando narrativas e significados subjetivos atribuídos às experiências marcantes da história clínica, educativa/escolar e familiar.

Os primeiros sinais detetados pelos pais relacionaram-se com dificuldades na linguagem e comunicação, interação social, problemas comportamentais. Estes sinais surgiram entre os 18 e os 27 meses. Estas respostas vão ao encontro do que Volkmar & Wiesner (2009) também referem entre os primeiros sinais detetados pelos pais: o

atraso na linguagem, falta de interesse por outras pessoas, a escolha de objetos de transição invulgares, respostas atípicas a estímulos ambientais que surgem geralmente entre os doze e os vinte meses.

O diagnóstico destas crianças ocorreu entre os dois anos e meio e os três anos com o envolvimento de pediatras, pedopsiquiatras, neuro pediatras, psicólogos e educadores de infância. Relativamente aos sentimentos dos pais no momento do diagnóstico podemos perceber pelas suas respostas que na sua maioria os pais experienciaram sentimentos de desorientação, tristeza, revolta, incredulidade, angústia, medo do futuro. Por outro lado, para uma das mães o diagnóstico não constituiu uma surpresa e para outra foi até um alívio. É interessante constatar que dois dos pais dizem ter pensado logo no que poderiam fazer no sentido de procurarem apoio para os seus filhos, sentimento que costuma surgir numa fase mais tardia. Tommasone & Tommasone (2000) referem que as emoções sentidas pela maioria dos pais de crianças recentemente diagnosticadas com PEA são o choque, o desespero, a culpa, a raiva, a dor e o ressentimento. Apesar destes sentimentos, nenhum dos pais ou mães procurou ajuda profissional para si próprio.

No que concerne ao trabalho desenvolvido nos jardins-de-infância que as crianças frequentam, de uma maneira geral, os pais parecem estar satisfeitos com as práticas educativas. Para além do acompanhamento através do ESDM, as crianças usufruem também de algumas outras terapêuticas como acompanhamento de equipas locais de intervenção precoce, por exemplo: terapia da fala, terapia ocupacional, integração sensorial e equitação terapêutica.

Analisando as condições de saúde destas seis crianças, podemos ver que não apresentam (com exceção da criança 6 que tem Cifose congénita) problemas significativos. Contudo, todas as crianças têm problemas relacionados com o sono, situação muito frequente nas crianças pequenas com PEA, uma vez que o desenvolvimento de padrões de sono típicos nestas crianças tendem a ocorrer bastante mais tarde em comparação com as outras crianças (Volkmar & Wiesner, 2009). Com a exceção da Criança 5, todas outras ou experienciam problemas sensoriais ou estão em avaliação. Na verdade, muitas crianças com PEA apresentam este tipo de sintomas com muito mais frequência do que em crianças com um desenvolvimento típico (Rogers & Ozonoff, 2005).

Os problemas alimentares e respiratórios não constituem uma preocupação para estas famílias. Apenas a criança 3 não toma medicação regular, todas as outras utilizam medicação como forma de ajuda nos problemas de sono e a criança 5 também toma um medicamento de ajuda na concentração.

Objetivo específico 6: Compreender as perceções parentais do impacto familiar de um filho com PEA (nomeadamente, impacto na vida social e financeira, impacto nos sentimentos parentais positivos e negativos, assim como impacto na relação conjugal).

Na resposta à Escala de Impacto Familiar de um Filho, embora as respostas de pais e mães sejam bastantes equilibradas, parece que para os pais/homens o impacto social e o impacto na vida do casal é maior, assim como os sentimentos positivos e negativos sobre a parentalidade que também são mais elevados nos pais do que nas mães. Por outro lado, podemos concluir que o impacto financeiro é mais importante para as mães. Analisando as respostas às perguntas abertas sobre o impacto do filho na vida social, conjugal, percebemos que a vida das mães é mais afetada do que a dos pais, uma vez que, de uma forma geral, referem mais a necessidade de adaptar as suas vidas às necessidades da criança. Quanto à vida profissional, o impacto parece ser ainda maior na vida das mães, podendo chegar mesmo a decidirem deixar de trabalhar para estarem mais disponíveis para o apoio ao seu filho com PEA. Bosa (2016) apresenta um estudo que comparou o grau de stress dos pais e das mães de crianças com autismo que conclui que as mães apresentam mais sinais de stress relativamente aos pais e sugere que este facto está relacionado com os papéis diferenciais que pais e mães têm no dia-a-dia da criança.

Objetivo específico 7: Avaliar o grau de satisfação e de envolvimento parental relativamente à intervenção terapêutica, incluindo a sua representação da qualidade e eficácia do modelo ESDM, a fim de melhorar as interações entre pais e crianças.

Este conjunto de crianças beneficia de uma intervenção ESDM entre os nove meses e os dois anos embora usufrua também de outros apoios, acima referidos. Os pais percecionam uma maior evolução na área da interação social: uma melhoria na interação com as outras crianças e com os adultos, maior frequência e permanência em ambientes que anteriormente geravam dificuldades e menor isolamento social.

Referem também melhorias na comunicação produzindo mais vocalizações e gestos significativos (e.g., apontar), respondendo a instruções e brincando mais. As famílias notam também uma melhoria no seu comportamento, quer social quer pessoal (e.g., na sua autogestão). Outra das áreas com resultados positivos depois de alguns meses de intervenção ESDM é a área da autonomia pessoal. Estes progressos vão ao encontro dos objetivos do próprio modelo que visa reduzir a severidade dos sintomas de autismo e acelerar o desenvolvimento em todos os domínios, mas particularmente nas áreas cognitiva, social, socio emocional e linguagem (Rogers & Dawson, 2010).

Todos os pais/mães se declaram satisfeitos com os resultados da intervenção, demonstrando confiança na evolução futura com o modelo. Quase todos pensam que os resultados se devem à utilização do modelo e depositam esperança de que reduza os sintomas de PEA, embora alguns estejam indecisos e vejam o modelo como apenas mais uma tentativa no apoio ao desenvolvimento do seu filho. Todos os pais referem que gostam de participar nas atividades utilizadas nesta intervenção, tentam aplicar as estratégias nas rotinas diárias e quase todos referem uma maior confiança na relação com o seu filho e dedicam mais tempo a brincar com ele. Num estudo sobre o treino parental no ESDM, Rogers et al. (2012) concluíram que os pais, quando participantes da intervenção, melhoraram as suas interações com os filhos e as crianças progrediram no seu desenvolvimento.

Objetivo específico 8: Identificar e comparar as representações dos pais sobre o futuro das crianças com PEA, articulando os seus “receios” e “esperanças”.

Tendo em conta as respostas dos pais ao inquérito, ficamos com a ideia que os pais destas crianças olham para o seu filho e para as características inerentes à sua condição de uma forma confiante, tendo sempre em vista o futuro e o bem-estar dos seus filhos. A maioria tem a opinião de que os problemas dos seus filhos não são muito graves e alguns mostram ter algumas dúvidas quanto aos seus diagnósticos de PEA. Algumas das resposta fazem-nos concluir que alguns dos pais pensam que o único problema das suas crianças é a questão da linguagem, embora quase todos discordem que apenas os problemas da interação social e os problemas comportamentais traduzam as dificuldades dos seus filhos. Alguns pais apresentam também dúvidas sobre se deveriam fazer mais para ajudar o desenvolvimento das crianças. Os pais têm

consciência das diferenças que os seus filhos apresentam relativamente às crianças com desenvolvimento típico mas dividem-se quanto à possibilidade dessas diferenças se acentuarem no futuro. Quando questionados sobre a experiência de ter um filho com PEA, estes referem os desafios e as dificuldades do dia-a-dia mas, também, as alegrias e os bons momentos que lhes proporcionam. Todos os pais inquiridos referem que os seus filhos são crianças felizes.

As respostas destes pais indicam a confiança numa vida autónoma no futuro e os seus receios relacionam-se com a sua integração social. Embora uma boa intervenção possa melhorar bastante a vida das crianças com PEA, na verdade é impossível prever como será a sua vida quando for adulto. Alguns pais lidam melhor com a situação fazendo planos e projeções para o futuro dos seus filhos, enquanto outros preferem não fazer planos (Holmes, 2000).

Conclusão

A escolha de um modelo de intervenção nas PEA é uma problemática que causa bastante controvérsia. Os investigadores sugerem que os melhores programas de intervenção são aqueles que se baseiam na investigação e que possuem evidência científica de eficácia. Por outro lado, a investigação também aponta para uma maior eficácia de uma intervenção iniciada nos primeiros anos de vida, tendo em conta a maior plasticidade do cérebro desta faixa etária. O ESDM é um modelo que reúne estas características. Trata-se de um modelo com evidência científica com um foco nas necessidades das crianças mais pequenas (até aos cinco anos de idade) com diversos estudos que comprovam a sua eficácia nesta faixa etária. Este estudo corrobora estes resultados, uma vez que obteve bons resultados de intervenção apesar de não ter sido implementado com as condições ideais de horas de intervenção semanais.

As famílias das crianças com PEA desempenham um papel fundamental na implementação eficaz do ESDM porque, sendo esta uma intervenção naturalista, existe a necessidade que a intervenção se prolongue ao longo do dia em todas as rotinas e atividades da criança. A intervenção em casa com a participação da família torna-se, então, um aspeto essencial da intervenção de modo a permitir aos pais adquirirem competências e estratégias que lhes permitam apoiar os seus filhos de uma forma eficaz no seu dia-a-dia.

Pela mesma ordem de razões, a creche ou o jardim-de-infância são também outros dos ambientes naturais da criança onde a intervenção pode ser decisiva para a inclusão e participação das crianças no grupo. Uma intervenção na escola também dá ferramentas e estratégias à equipa educativa para promover estes valores numa base diária e para aprender a ter uma atitude positiva de suporte relativamente à criança com PEA.

Infelizmente, no nosso país, as equipas de intervenção precoce não têm capacidade para dar o apoio necessário às crianças e suas famílias e o apoio financeiro do estado é também muito insuficiente. Seria de extrema importância a revisão destas situações como uma perspectiva de qualidade e eficácia. Um investimento efetivo na

intervenção precoce, reduziria muito os custos de apoio ao longo de toda a vida destas crianças.

Numa perspetiva de autoavaliação, consideramos que o nosso estudo poderia obter resultados mais significativos e “robustos” se fosse possível dispor de uma maior amostra de crianças com PEA beneficiando de uma intervenção ESDM. Do ponto de vista metodológico, o plano ideal seria um plano quasi-experimental em que se compararia a especificidade do Modelo ESDM e a sua eficácia comparando com outros grupos de crianças com PEA beneficiando de outros tipos de intervenção ou mesmo, com um grupo de controlo “puro” formado por crianças com PEA sem plano de intervenção precoce estruturada.

Em relação a possibilidades futuras de investigação, afigura-se-nos pertinente o desenvolvimento de projetos de investigação-ação psicopedagógica com crianças com PEA onde se avaliasse a médio e longo prazo o impacto da intervenção precoce e se procurasse identificar as variáveis moderadoras que permitem explicar a maior ou menor eficácia do modelo (por exemplo, a severidade da PEA, o estilo educativo parental, a intensidade e qualidade do plano de intervenção precoce, as atitudes e envolvimento pedagógico das famílias e de outros educadores em meio escolar e não-escolar). Outra questão teórico-prática que carece de estudo aprofundado diz respeito à transição coerente, integrada e eficaz entre intervenções e contextos de desenvolvimento, nomeadamente a transição entre a intervenção precoce (ESDM ou outra) e outras fases de desenvolvimento utilizando outros modelos de intervenção clínica e psicopedagógica.

Referências Bibliográficas

- Almeida, I. C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, pp. 65-72.
- Amado, J. (2013). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5*. (5th ed ed.). Arlington, USA: American Psychiatric Publishing.
- Amy, M. D. (2001). *Enfrentando o Autismo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Attwood, T. (2006). *A Síndrome de Asperger*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (Vol. XVII de 2003). Questões Atuais em Intervenção Precoce. *Psicologia*, pp. 15-29.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress*. New York: The Free Press.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig und Wien: Franz Deuticke.
- Bosa, C. A. (Maio de 2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de psiquiatria*.
- Brandão, T., & Reixa, N. (Julho de 2012). Intervenção Precoce na Atualidade Depois da Criação do SNIPI. *Educação Inclusiva*, pp. I-V.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The Bioecological Model of Human Development. In W. Damon, *Handbook of Child Psychology* (pp. 793-828). New Jersey: Wiley.
- Carvalho, F. A., Teixeira, M. C., Brunoni, D., Strauss, V. G., & Paula, C. S. (Outubro-Dezembro de 2014). Identificação de Sinais Precoces de Autismo Segundo um Protocolo de Observação Estruturada: um estudo de Seguimento. *Psico*, pp. 502-512.
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism. (2001). *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Correia, J. R. (2003). Por que uma intervenção precoce nos distúrbios psíquicos? In D. d. Wanderley, *Palavras em torno do Berço* (pp. 52-57). Salvador: Ágalma.

- Correia, J. R. (2003). Por uma intervenção precoce nos distúrbios psíquicos. In D. Wnanderley, *Palavras em torno do berço* (pp. 52-57). Salvador: Ágalma.
- Correia, L. M. (1996). Intervenção Precoce: Do atendimento Directo ao Envolvimento Parental. *Saber Educar*, pp. 37-45.
- Creswell, J. W. (2006). Choosing a Mixed Methods Design. In J. W. Creswell, & V. P. Clark, *Designing and conducting mixed methods research* (pp. 58-88). Thousand Oaks: Sage.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4ª Edição ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Dawson, G., Jones, E. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., . . . Webb, S. J. (11 de November de 2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism . *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, pp. 1150-1159.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., . . . Varley, J. (30 de Novembro de 2009). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*.
- De Clercq, H. (2006). *Autism from within*. Kungängen, Suécia: Intermedia Books.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (Vol. 68, Nº 3 de 2002). Valued Outcomes of Service Coordination, Early Intervencion, and Natural Environments. *Exceptional Children*, pp. 361-375.
- Eapen, V., Crncec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*.
- Egel, A. L. (2000). Finding the Right Early Intervention and Educational Programs. In M. D. Powers, *Children with Autism* (pp. 181-212). Bethesda: Woodbine House.
- Estes, A. M., Cody, H., Schultz, R. T., & Dawson, G. (Julho de 2015). Behavioral, cognitive, and adaptative development in infants with autism spectrum disorder in the first 2 years of life. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*.
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (Maio de 2015). Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*.

- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., . . . Roggers, S. (2014). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 353-365.
- Figueiredo, C. S. (Março de 2014). Ume estudo sobre programas de intervenção precoce e o engajamento dos pais como co-terapeutas de crianças autistas. Rio de Janeiro: Pontífica Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- Flores, M. R., & Smeha, L. N. (Abril de 2013). Bebês com risco de autismo: o não-olhar do médico. *Ágora*.
- Flores, M. R., & Smeha, L. N. (Abril de 2013). Bebês com Risco de Autismo: o não-olhar do médico. *Ágora*, pp. 141-157.
- Franco, V. (Novembro de 2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, pp. 113-121.
- Franco, V., Melo, M., & Apolônio, A. (Janeiro/Março de 2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em Revista*, pp. 49-64.
- Freire, A. B., & Moraes, J. C. (2011). Clínicas, Transmissão e Pesquisa: Uma Direção de Tratamento no Autismo. *Interação em Psicologia*, pp. 91-97.
- Fuertes, M., & Luís, H. (Nº 30 de 2014). Vinculação, Práticas Educativas na Primeira Infância e Intervenção Precoce. *Interações*, pp. 1-7.
- Fulton, E., Eapen, V., Crencec, R., Walter, A., & Rogers, S. (9 de Maio de 2014). Reducing maladaptative behaviors in preschool-age children with autism spectrum disorder using the Early Start Denver Model. *Frontiers in Pediatrics*.
- Gaspar, A., & Serrano, A. M. (2011). Interações sociais e comunicativas entre uma criança com perturbação do espectro do autismo e os seus pares sem necessidades educativas especiais: Estudo de caso. *Análise Psicológica*, pp. 67-82.
- Grinker, R. R. (2007). *Unstrange Minds - remapping of the world of Autism*. Philadelphia: Basic Books.
- Gupta, A. R., & State, M. W. (Maio de 2006). Autismo: genética. *Revista Brasileira de Psiquiatria*.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo*. Porto: Porto Editora.

- Holmes, D. L. (2000). The Years Ahead. In M. D. Powers, *Children with Autism* (pp. 279-302). Bethesda: Woodbine House.
- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2012). *The PRT Pocket Guide*. Baltimore: Paul H. Books Publishing C^o.
- Laznik, M. C. (2003). Poederíamos pensar numa prevenção da síndrome autística? In D. d. Wanderley, *Palavras em torno do berço* (pp. 35-51). Salvador: Ágalma.
- Laznik, M.-C. (2004). *A voz da sereia- O autismo e os impasses na constituição do sujeito*. Salvador-Bahia: Ágalma.
- Lindgren, S., & Doobay, A. (2011). *Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum Disorders*. Iowa: University of Iowa.
- López, M. G., Valenzuela, A. V., López, I. P., & Silva, M. V. (n^o 46 de 2008). El trabajo de la motricidad en la clase de educación física con niños autistas a través de la adaptación del lenguaje Benson Schaeffer. *Revista Iberoamericana de Educación*, pp. 175-192.
- López, M. G., Valenzuela, A. V., López, I. P., & Silva, M. V. (2008). El Trabajo de la Motricidad en la Clase de Educación Física con Niños Autistas a Través de la Adaptación del Lenguaje Benson Schaffer. *Revista Iberoamericana de Educación*, pp. 175-192.
- Magalhães, G. C., Barbosa, P. G., Abreu, C. S., & Martins, C. C. (Dezembro de 2012). Early joint attention deficit in autism: evidence from a retrospective case study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, pp. 509-510.
- Martins, S. C., Leal, I., & Maroco, J. (2010). Escala de Impacto Familiar de um Filho. In I. Leal, & J. Maroco, *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade* (pp. 165-177). Porto: Livpsic.
- Myers, S. M., & Johnson, C. P. (29 de Outubro de 2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics*.
- National Institute of Mental Health. (2011). *A Parent's Guide to Autism Spectrum Disorder*. Bethesda: National Institute of Mental Health.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., S. Miguel, T., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., . . . Vicente, A. M. (2007). *Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions*. Coimbra: Hospital Pediátrico de Coimbra.

- Ozonoff, S., Iosif, A.-M., Baquio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., . . . Young, G. S. (17 de Agosto de 2010). A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, pp. 256-266.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Goldring, S., Greiss-Hess, L., Herrera, A. M., Steele, J., . . . Rogers, S. J. (2008). Gross Motor Developmental, Movement Abnormalities, and Early Identification of Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, pp. 644-656.
- Paul, R. (2011). Sally J. Rogers and Geraldine Dawson: Review of Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning and Engagement. *Journal of Autism Developmental Disorders*, pp. 978-980.
- Pimentel, J. S., Correia, N. R., & Marcelino, S. (2011). A avaliação das práticas como contributo para a promoção da qualidade dos programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, pp. 47-65.
- Plaisted, K. C. (2001). Reduced Generalization in Autism: An Alternative to Weak Central Coherence. In J. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo, *The Development of Autism: Perspectives From Theory and Research* (pp. 135-153). Londres: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Powers, M. D. (2000). *Children with Autism*. Bethesda: Woodbine House.
- Ribeiro, N. M. (2012). *Viver com o Autoismo: Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbação do Espectro do Autoismo*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar .
- Rodrigues, I. J. (2010). *Habilidades Viso-Perceptuais e Motoras na Síndrome de Asperger*. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- Rogers, S. J. (1996). Brief Report: Early Intervention in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 243-246.
- Rogers, S. J. (2000). Interventions That Facilitate Socialization in Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, pp. 399-409.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism*. New York: The Guilford Press.

- Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? a critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, pp. 1255-1268.
- Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism*. New York: The Guilford Press.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., . . . Dawson, G. (Outubro de 2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM) - Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial . *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, pp. 1052-1065.
- Rogers, S. J., Hayden, D., Hepburn, S., Charlifue-Smith, R., Hall, T., & Hayes, A. (11 de 01 de 2006). Teaching young children with autism useful speech: A pilot study of the Denver model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants. *Journal of Development Disorders*.
- Sanini, C., Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (Março de 2013). Competência social e autismo: o papel do contexto da brincadeira com pares. *Psicologia: Teorias e Pesquisa*.
- Schroder, C. M., Florence, E., Dubrovskaya, A., Lambs, B., Stritmatter, P., Vecchionacci, V., . . . Danion-Grilliat, A. (2015). Le modèle de Denver (Early Start Denver Model). Une approche d'intervention précoce pour les troubles de spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, pp. 279-287.
- Shear, J. (2011). Aspects of Quality of Life for Children with a Disability in Inclusive Schools. In R. Kober, *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 205-221). Adelaide, Australia: Springer Netherlands.
- Soejima, C. S., & Bolsanello, M. A. (Janeiro/Março de 2012). Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. *Educar em Revista*, pp. 65-79.
- Timo, A. L., Maia, N. V., & Ribeiro, P. C. (Outubro-Dezembro de 2011). Imitation deficit and autism: a revision. *Psicologia USP*.
- Tommasone, L., & Tommasone, J. (2000). Adjusting to Your Child's Diagnosis. In M. D. Powers, *Children with Autism* (pp. 45-65). Bethesda: Woodbine House.

- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (Dezembro de 2008). The Early Start Denver Model - A Case Study of an Innovative Practice. *Journal of Early Intervention*, pp. 91-108.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., & Team, t. V. (2014). Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2009). *A Practical Guide to Autism*. New Jersey: Wiley.
- Young, G. S., Rogers, S. J., Hutman, T., Rozga, A., Sigman, M., & Ozonoff, S. (12 de Setembro de 2011). Imitation From 12 to 24 Months in Autism and Typical Development: A Longitudinal Rasch Analysis. *Developmental Psychology*, pp. 1565-1578.

Anexos

Anexo 1: Grelha de Registo de Área de Competência

Apresentamos neste quadro um exemplo de uma Folha de Registo da Área de Competência da Cognição da Criança 2 do início da intervenção.

Objetivo: Em rotinas de jogo com objetos, a criança deve fazer correspondência ou agrupar objetos por tamanho, 6/8 oportunidades, 3 adultos, 2 contextos, 3 sessões consecutivas.													
Data:		22/02	29/02	03/03	07/03	09/03	14/03	17/03	21/03	24/03	28/03	31/03	
Passos de Ensino	PP. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho com ajuda física total.												
	1. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho com ajuda física parcial.	N	+										
	2. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho com pistas gestuais.		+/-	N	+								
	3. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho autonomamente, 1 vez.				+								
	4. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho autonomamente, 4/8 oportun.				+/-	-	+						
	5. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho autonomamente, 6/8 oportun.							+/-	+	-	+/-	+	N
	6. Faz correspondência/agrupa objetos por tamanho autonomamente, 6/8 oportun, 3 adultos, 2 contextos, 3 sessões consecutivas.												

Anexo 2: Inquérito aos Pais

INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPETRO DO AUTISMO (PEA): COMPREENDER A EXPERIÊNCIA DOS PAIS

Este inquérito pretende recolher informações de crianças com PEA e suas famílias relativamente à experiência de Intervenção Precoce com base no Modelo de Denver de Intervenção Precoce. Todas as informações recolhidas destinam-se exclusivamente à realização de um estudo científico no âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Educação Especial, realizada por Sofia Ramos (sofia.leonor.ramos@gmail.com; 966 824 041), na Universidade Portucalense. Todas as respostas são totalmente confidenciais e o anonimato será respeitado. A sua participação e a sua sinceridade são extremamente importantes para este estudo e para a melhoria da Intervenção Precoce junto de crianças com PEA. Agradecemos a sua disponibilidade!

1. Informações pessoais do respondente

1.1. Grau de parentesco

Pai

Mãe

1.2. Idade _____ anos

1.3. Habilitações académicas

4º Ano de escolaridade

6º Ano de escolaridade

9º Ano de escolaridade

12º Ano de escolaridade

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Outras _____

1.4. Profissão: _____

1.5. Estado civil

<input type="checkbox"/>	Solteiro(a)	
<input type="checkbox"/>	Casado(a)	
<input type="checkbox"/>	Em união de facto	
<input type="checkbox"/>	Separado(a)	
<input type="checkbox"/>	Viúvo(a)	
<input type="checkbox"/>	Divorciado(a)	Regime de tutela da criança: _____

2. Informação familiar

2.1. Composição do Agregado familiar: _____

2.2. Número de irmãos: _____ Idades e Sexo: _____

2.3. Concelho de residência: _____

3. Diagnóstico

3.1. Que idade tinha a criança, quando foram detetados os primeiros sinais?

3.2. Descreva esses primeiros sinais e o contexto em que surgiram?

3.3. Que idade tinha a criança, quando foi diagnosticada? _____

3.4. Como decorreu o processo de diagnóstico? Que tipo de profissionais, serviços ou instituições estiveram envolvidos? _____

3.5. O que sentiu e pensou quando obteve o diagnóstico do seu filho(a)?

3.6. Recorreu a algum tipo de apoio? (Por exemplo, programa de educação parental, treino parental, consulta de psicologia/psiquiatria pessoal ou familiar, etc.) _____

4. Informações escolares

4.1. A criança frequenta o ensino pré-escolar?

Sim Não

4.2. Que nível de ensino frequenta?

Creche Jardim de Infância

4.3. Que tipo de estabelecimento de ensino frequenta?

Público
 Privado
 IPSS

4.4. Como avalia a qualidade do trabalho educativo desenvolvido com a criança? (Como poderia ser melhorado ou quais as mudanças que gostaria de ver implementadas?)

5. Descreva o histórico das intervenções terapêuticas. (Com que idade começaram as intervenções, qual o tipo de intervenção ou modelo, com que tipo de profissionais, onde decorreu ou decorre a intervenção?) _____

6. Informações relativas à saúde da criança

6.1. A criança apresenta problemas de saúde (mesmo que ligeiros)?

Não

Sim Quais? _____

6.2. A criança apresenta problemas do sono?

Não

Sim Quais? _____

6.3. A criança apresenta problemas ou restrições alimentares?

Não

Sim Quais? _____

Por que motivo? _____

6.4. A criança apresenta problemas alérgicos ou respiratórios?

Não

Sim Quais? _____

6.5. A criança apresenta dificuldades sensoriais?

Não

Sim Quais? _____

6.6. A criança toma medicação regular?

Não

Sim Qual? _____

Por que motivo? _____

7. Indique o seu grau de acordo ou desacordo com as afirmações que se encontram na tabela seguinte, pensando na relação com o seu filho(a) com PEA. Coloque um X na célula correspondente à sua opinião:

ITENS	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
1, Aprecio o tempo que passo com o meu filho(a).					
2, O custo de criar o meu filho(a) é elevado.					
3, O meu filho(a) dá-me energia.					
4, Sinto que devia ter mais controlo sobre o seu comportamento.					
5, Sinto que tenho de justificar o comportamento do meu filho(a).					
6, Recebo poucas vezes convidados em casa por causa do seu comportamento.					
7, O meu filho(a) provoca discórdia entre mim e o seu pai/mãe.					
8, Eu e o pai/mãe do meu filho(a) discordamos acerca da forma como devemos educa-lo.					
9, Sinto-me tensa(o) quando saímos porque fico preocupada(o) com o comportamento do meu filho(a).					
10, O comportamento do meu filho(a) em público embaraça-me.					
11, O pai/mãe do meu filho(a) apoia-me na forma como lido com o comportamento dele.					
12, O custo de serviços educacionais e psicológicos para o meu filho(a) é caro.					
13, O meu filho faz-me sentir amado(a).					
14, Criar este filho(a) afastou-me mais do seu pai/mãe.					
15, Evitamos sair (ex. espetáculos, restaurantes) por causa do comportamento do meu filho(a).					
16, Levo poucas vezes o meu filho(a) às compras, ou a fazer outras coisas.					
17, O pai/mãe do meu filho(a) é pouco apoiante da forma como lido com o comportamento dele.					
18, O seu comportamento incomoda-me.					
19, O nosso filho(a) faz com que eu e o seu pai/mãe entremos em conflito.					
20, O meu filho(a) faz-me sentir confiante como pai/mãe.					
21, Participo pouco em atividades sociais por causa do seu comportamento.					
22, Visitamos pouco familiares e amigos por causa do comportamento do meu filho(a).					
23, O custo de atividades extracurriculares (ex. música, ginástica) é elevado.					
24, O custo de cuidar do meu filho(a) é elevado.					
25, O meu filho(a) provoca-me sentimentos de felicidade e orgulho.					
26, O custo de cuidados médicos é elevado.					
27, O custo de roupas, comida e/ou brinquedos é dispendioso.					
28, É-me fácil brincar e divertir com o meu filho(a).					

Questão Geral

29, Comparando com outras crianças da mesma idade, o impacto do meu filho(a) na família é:

Muito menor	Menor	Ligeiramente menor	Igual	Ligeiramente maior	Maior	Muito maior
-------------	-------	--------------------	-------	--------------------	-------	-------------

Escala de Impacto Familiar de um Filho (Donenberg & Baker, 1993; Martins & Leal, 2007)

8. Atualmente, o que pensa e sente relativamente à condição do seu filho(a)?

9. Indique o seu grau de acordo ou desacordo com as afirmações seguintes, relativamente ao modo como sente as dificuldades do seu filho(a).

Coloque um X na célula correspondente à sua opinião:

ITENS	Discordo totalmente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Penso que os problemas do(a) meu filho(a) não são muito graves e vão desaparecer brevemente.					
2. Não concordo com o diagnóstico de PEA do meu filho(a).					
3. Penso que o único problema do meu filho é a linguagem.					
4. Penso que o único problema do meu filho são as competências sociais.					
5. Penso que o único problema do meu filho são os comportamentos indesejados.					
6. Por vezes, sinto que deveria ajudar mais no desenvolvimento do(a) meu filho(a).					
7. Acho que as diferenças entre o meu filho(a) e as outras crianças são muito acentuadas.					
8. Penso que quando o meu filho(a) for mais velho as diferenças serão mais acentuadas do que atualmente.					
9. Creio que quando o(a) meu filho(a) for adulto(a) vai ter uma vida autónoma.					
10. Acredito que o meu filho(a) é uma criança feliz.					

11. O que é para si ter um(a) filho(a) com PEA?

11.1. Quais as implicações na sua vida familiar e conjugal? _____

11.2. Quais as implicações na sua vida profissional e social? _____

12. Avaliação do “Modelo de Denver de Intervenção Precoce” (*Early Start Denver Model, ESDM*)

12.1. Há quanto tempo o seu filho(a) está a ser acompanhado(a) com base no modelo ESDM? _____

12.2. A criança usufrui de outros tipos de apoios/terapias? Quais? _____

12.3. Quais eram as principais dificuldades do seu filho(a), antes de iniciar a intervenção ESDM? _____

Que progressos notou com a aplicação deste Modelo? _____

13. Qual a sua opinião sobre a qualidade do Modelo de Denver de Intervenção Precoce (ESDM)? Responda, indicando o seu grau de acordo e desacordo com as afirmações na tabela seguinte.

Coloque um X na célula correspondente à sua opinião:

ITENS	Discordo totalmente	Discordo	Nem discordo nem concordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Estou satisfeito(a) quanto aos resultados desta intervenção.					
2. Penso que o meu filho vai ter um desenvolvimento positivo com o modelo.					
3. Creio que não seria possível obter os mesmos resultados com outros modelos.					
4. O ESDM é apenas mais uma tentativa ou experiência para tentar ajudar o meu filho(a).					
5. Espero que este modelo reduza os sintomas de PEA do meu filho(a).					
6. Gosto de participar nas atividades utilizadas na intervenção.					
7. Tento aplicar, sempre que possível, as estratégias da intervenção nas rotinas diárias.					
8. Quando brinco com o meu filho(a), procuro utilizar o tipo de atividades que observo na intervenção.					
9. O Modelo ajuda-me a sentir mais confiante na relação com o meu filho (a).					
10. Desde que iniciámos este tipo de terapia, dedico mais tempo a brincar com o meu filho(a).					

14. Quais as suas expectativas relativamente ao futuro do seu filho (ao nível pessoal, profissional, social)? _____

14.1. Quais são os seus receios para o futuro do seu filho(a)? _____

14.2. Qual o seu “sonho” ou desejo ideal para o futuro do seu filho(a)? _____

14.3. Qual o futuro que considera mais provável para o seu filho(a)? _____

Código _____

Anexo 3: Modelo de Consentimento Informado

Exmo(a) Sr(a)

Agradecemos a sua disponibilidade para participar na investigação sobre a eficácia do Modelo de Denver de Intervenção Precoce de que é beneficiário o seu educando, realizada pela Dra. Sofia Ramos, no âmbito do Mestrado em Educação Especial (Universidade Portucalense Infante D. Henrique).

Declaração de Consentimento Informado

Eu _____,
pai/mãe da criança _____,
declaro, para os devidos efeitos, que compreendo os objetivos e procedimentos de recolha e análise de dados da investigação educacional da Dra. Sofia Ramos. Declaro ainda que participo voluntariamente e que autorizo o meu educando a participar nas atividades necessárias à realização deste estudo.

Porto, _____, _____, _____

(Assinatura)