



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Patrícia Ferreira Rodrigues

**ORIENTAÇÕES PARA A INTERVENÇÃO SOCIAL NA
MINIMIZAÇÃO DO IMPACTO DAS PERTURBAÇÕES DO
ESPECTRO DO AUTISMO EM JOVENS/ADULTOS**

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e
Empreendedorismo
orientada pela Professora Ana Cristina Almeida**

Janeiro de 2021

Agradecimentos

Primeiramente gostaria de agradecer ao J., por me ter permitido entrar na vida dele, e a todos os colegas de trabalho, que de uma forma ou de outra, contribuíram para que esta investigação se tornasse possível.

Gostaria também de expressar os meus sinceros agradecimentos à professora Ana Cristina Almeida, pela disponibilidade e simpatia sempre demonstrada, mas sobretudo pela sua capacidade de encaminhar e orientar este estudo sempre de uma forma muito competente e motivadora.

Não menos importante, agradecer também à minha família e ao Helder, por me terem apoiado e motivado a dar como concluída esta etapa da minha vida que tinha ainda pendente.

“Not being able to talk doesn’t mean to have nothing to say”

Rosemary Crossley, in: (Slotta, 2002)

Resumo

A presente investigação tem o objetivo de contribuir para a orientação do Trabalho Social em equipas de acompanhamento e suporte a jovens adultos com Perturbações do Espectro do Autismo, em contexto institucional. Devido às características especiais dos indivíduos com PEA, a avaliação e diagnóstico individual torna-se essencial para a criação de um plano de intervenção focado nas suas necessidades.

O método utilizado para desenvolver este trabalho consistiu no estudo do caso de um jovem com PEA, não-verbal, a viver em contexto residencial. Para um conhecimento mais aprofundado das suas características específicas foi essencial a recolha de informação junto dos pais, técnicos e cuidadores, através de entrevistas informais, bem como da consulta de relatórios médicos e diagnósticos. Foi através de avaliações das competências comunicativas, da observação participante, e da análise das grelhas de observação de comportamento desafiador, que se tornou possível delinear o perfil individual deste jovem.

Posto isto, desenvolveram-se algumas orientações específicas para a intervenção social junto deste jovem especificamente, mas também na problemática no geral, procurando visar a importância do indivíduo como ser único.

O ponto de partida da intervenção é o de avaliar as necessidades do indivíduo na execução das suas rotinas diárias, identificando possíveis problemas, e medindo o impacto das suas dificuldades. Na intervenção multidisciplinar, o papel do Assistente Social é para além de promover o desenvolvimento de competências no indivíduo ao nível da comunicação, da interação social, ou na área comportamental, também o de assistir, capacitar e sensibilizar a equipa técnica, o que como consequência fortalecerá a instituição. A participação da Assistência Social apresenta assim, neste contexto de promoção de saúde, bem-estar e melhoria de qualidade de vida em jovens adultos com PEA, uma componente inovadora no exercício das suas funções, em constante reinvenção na busca de novas e adequadas soluções.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, Impacto das PEA em Jovens/Adultos, Intervenção Social, Orientações de Intervenção nas PEA.

Abstract

This research aims to contribute on the guidance of Social Work in follow-up and support in young adults with Autism Spectrum Disorders, in an institutional context. Due to the special features of individuals with ASD, individual evaluation and diagnosis becomes essential to create an intervention plan focused on their needs.

The method used to develop this work consisted in a case study of a young man with ASD, non-verbal, living in a residential context. For a deeper knowledge of its specific features, it was essential to collect information from parents, social workers and caregivers, through informal interviews, as well as consulting medical reports and diagnoses. It was through of communicative skills evaluations, observation, and observation grids analysis of challenging behaviors, that it became possible to create an individual profile of this young man. Some specific guidelines for a social intervention were developed for this young man specifically, but also to the problematic in general, seeking the importance of the individual as a unique being.

The starting point of the intervention is to evaluate the individual's needs on his daily routines, identifying possible problems, and measuring the impact of his difficulties. In the multidisciplinary intervention, the role of the Social Worker is not only to promote the development of skills in the individual in terms of communication, social interaction, or in the behavioral area, but also to assist, train and sensitize the social team, which as a consequence strengthen the institution. The participation of Social Assistance, in this context of health promotion, well-being and improvement of quality of life in young adults with ASD, gives an innovative component in the exercise of their functions, constantly reinventing the search for new and appropriate solutions.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Impact of ASD on Youth Adults, Social Intervention, Guidelines for Social Intervention in ASD.

Índice

Introdução	8
Parte I - Enquadramento teórico	12
1. Conceito e caracterização das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)	12
2. Autismo como um distúrbio profundo do desenvolvimento	13
2.1. Critérios de diagnóstico nas PEA (DSM V e CID11).....	13
2.2. Impactos das PEA ao longo da vida.....	18
2.2.1. Domínio social, afetivo e emocional.....	20
2.2.2. Domínio da linguagem e comunicação.....	20
2.2.3. Domínio da cognição.....	21
2.2.4. Domínio do comportamento.....	21
2.3. Desafios que as PEA apresentam na transição da adolescência para a vida Adulta.....	21
2.3.1. Autonomia e independência.....	21
2.3.2. Lidar com a adolescência.....	22
2.3.3. Desmotivação e passividade.....	23
2.3.4. Lidar com as emoções.....	24
2.4. Comportamento desafiador nas PEA.....	24
3. Intervenção em jovens e adultos com PEA	26
3.1. Instrumentos de avaliação nas PEA.....	26
3.2. Métodos de Intervenção nas PEA.....	28
3.2.1. TEACCH.....	28
3.2.2. PECS.....	30
3.2.3. Applied Behavior Analysis (ABA).....	31
3.2.4. Developmental, Individual-difference, Relationship-based Model (DIR) Floortime.....	33

3.2.5. The Son-Rise Program.....	35
3.2.6. Farmacologia.....	36
Parte II - Enquadramento Metodológico.....	38
4. Contextualização do estudo.....	38
4.1. Formulação do problema.....	39
4.2. Objetivos do Estudo.....	41
4.3. Descrição do caso.....	41
4.4. Caracterização do contexto onde J. se insere.....	45
4.5. Intervenção apoiada por instrumentos e técnicas de recolha de dados.....	46
4.5.1. Grelhas de observação de comportamento desafiador.....	49
4.5.2. Teste avaliação formal de competências comunicativas (Comfor).....	52
4.5.3. Avaliação informal de competências comunicativas.....	56
4.5.4. Observação de rotinas diárias.....	58
4.5.5. Entrevistas/diálogos informais.....	64
5. Reflexão sobre o caso.....	66
6. Planificação da intervenção social individual.....	70
Parte III – Orientações para a intervenção social junto de jovens/adultos com PEA em contexto residencial.....	74
Considerações Finais.....	77
Referências bibliográficas.....	79
Anexos.....	85

Introdução

O Serviço Social é uma área de intervenção, na qual os profissionais desempenham funções de apoio e mediação entre as pessoas, famílias e grupos e o meio social onde vivem, facilitando o diagnóstico e resolução dos seus problemas, seja por aconselhamento, acompanhamento, prevenção ou implementação de programas de capacitação. Integra, normalmente, equipas multidisciplinares e facilita o diálogo entre diversos serviços. Os Trabalhadores Sociais prestam assistência em variados tipos de contextos, sendo um deles instituições de apoio à saúde, concretamente, à saúde mental e bem-estar dos indivíduos, suas famílias e comunidade.

Especificamente, neste trabalho, reflete-se acerca do trabalho social junto de pessoas com perturbações no desenvolvimento, residentes em um centro terapêutico na Suíça. Assim, a propósito das perturbações no espectro do autismo, apresenta-se o caso de um jovem adulto, cujo acompanhamento sugeriu o estudo do contributo do Serviço Social no desenvolvimento das suas competências de comunicação e de interação. Pelo diálogo interdisciplinar e intervenção numa situação como esta que se descreve consideramos tratar-se este de um estudo que reflete inovação na intervenção social, com benefícios ao nível, não só do diagnóstico e acompanhamento social, mas ao nível da reabilitação.

É sabido que as perturbações no desenvolvimento têm sido extensamente estudadas na infância, muito mais do que na idade adulta. Tal é o caso das Perturbações no Espectro do Autismo (PEA). Apesar das dificuldades no diagnóstico e tratamento de adultos, designadamente na presença de comorbilidade psiquiátrica, há casos de pessoas afetadas, agora em idade adulta, cujo diagnóstico foi feito em idades precoces e cujas patologias acompanham os indivíduos ao longo da sua vida. É descrito na literatura que pessoas com perturbações identificadas no espectro do autismo têm em comum défices persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação social e na comunicação social recíproca, além dos padrões de comportamento, interesses ou atividades serem restritos, repetitivos, estereotipados e inflexíveis, claramente

atípicos ou excessivos para a idade e para o contexto sociocultural do indivíduo (World Health Organization, 2019).

Da atividade profissional de contacto direto com adultos ou jovens adultos, sendo a comunicação essencial para um diagnóstico e intervenção ao nível social, podemos constatar no nosso quotidiano, que indivíduos com PEA percebem o seu ambiente de forma “diferente” do que geralmente é referido como normal. O facto de, frequentemente, se orientarem pelos detalhes, com dificuldade em compreender uma situação de maneira holística e, assim, entender o ambiente como um todo significativo, denotam distúrbios do processamento ao nível perceptivo, que se refletem nas respostas ao meio. Concretamente, as dificuldades manifestam-se em três áreas, i.e., em défices na linguagem e comunicação (atraso/perda/falta de ferramentas para uso adequado da linguagem oral, uso repetitivo de palavras ou frases, confusão entre "eu" e "tu", ou incapacidade para dizer «eu»); défices na interação social mútua, (na dificuldade em desenvolver empatia com outras pessoas, no contacto visual, expressões faciais e gestos de pouco interesse por outras pessoas presentes, falta de compreensão de processos em grupos, de reconhecimento de humor e, conseqüente, construção de relacionamentos desajeitada, comportamentos pouco comuns em situações relacionais, por exemplo, de jogo), e também se manifestam através de comportamentos restritivos, repetitivos e rígidos (movimentos corporais repetitivos, fascínio compulsivo por objetos, alinhamento repetitivo de itens, insistência compulsiva em manter objetos e processos numa determinada ordem).

Para um diagnóstico de perturbação no espectro do autismo, observam-se distúrbios em todas estas três áreas: comunicação, interação e comportamento (Cederlund, Hagburg & Gillberg, 2009).

É, assim, provável que os contactos por jovens e adultos com PEA sejam evitados. Em tarefas em que é requerida comunicação para elaboração de diagnóstico, avaliação de recursos ou desenho de intervenção social, os profissionais de ajuda deparam-se com dificuldades de

acesso a informação relevante. Outras características das perturbações no espectro autista agravam esse acesso. Por exemplo, a preferência por assuntos específicos, a dificuldade em se ajustarem a coisas novas e o desejo de projetar as rotinas diárias da mesma forma, como ritual, centrados em detalhes e com dificuldade em perceber as situações no significado do seu todo, outras características como a sensibilidade excessiva ou insuficiente à luz, fascínio por superfícies claras ou brilhantes, reações a cheiros, sons ou ao toque são bloqueios à relação. Particularmente na infância são características que dificultam os processos de aprendizagem, de exploração do mundo e comprometem o sucesso na aprendizagem e no desenvolvimento.

Além dos padrões de comportamento restritivos, que podem ocorrer individualmente ou em combinação, podem constatar-se comorbilidades, como epilepsia, TDAH ou outros distúrbios comportamentais, como por exemplo comportamentos agressivos.

Perante os cenários possíveis de intervenção junto de jovens e/ou adultos com PEA, tomámos como problema subjacente a este estudo, o de explorar como pode um profissional de Assistência Social contribuir para o desenvolvimento das competências de comunicação de pessoas com PEA, de modo a promover a sua autonomia, bem-estar e adaptação às circunstâncias de vida.

Para tal iniciámos este trabalho com a revisão do conceito das Perturbações do Espectro do Autismo, este como sendo caracterizado por um profundo distúrbio do desenvolvimento nas áreas da comunicação e linguagem, interação social e comportamentos rígidos ou restritivos, critérios que enquadram o diagnóstico segundo o DSM V e o CID11, que iremos posteriormente especificar.

Esta problemática pode causar ao longo de toda a vida, mas sobretudo na vida adulta, um grande impacto no que diz respeito ao bem-estar e autonomia do indivíduo com PEA, apresentando diferentes desafios com os quais muitas vezes não se adquiriu competência para lidar, os quais serão abordados ao longo deste trabalho.

Após a contextualização das PEA, faz-se referência a instrumentos e métodos mais utilizados na intervenção junto destes indivíduos, procurando sensibilizar para a importância da escolha dos mesmos de forma individualizada.

Perante os cenários possíveis de intervenção junto de jovens e/ou adultos com PEA, tomámos como problema subjacente a este estudo, o de explorar como pode um profissional de Assistência Social contribuir para o desenvolvimento das competências de comunicação, interação social ou comportamento de pessoas com PEA, de modo a promover a sua autonomia, bem-estar e adaptação ao meio em que se integra.

Como forma de consolidar este estudo de índole qualitativa, procedeu-se ao estudo de um caso de um jovem, em contexto institucional e, através da análise do seu perfil individual, este construído através de avaliações formais e informais e de observações participativas, foram tecidas algumas orientações específicas para a intervenção junto deste jovem especificamente, mas também na problemática no geral.

Parte I - Enquadramento teórico

1. Conceito e caracterização das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA)

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) foram investigadas e diagnosticadas pela primeira vez pelo médico e psiquiatra Leo Kanner, que em 1943 as designou por Autismo do Contacto Afetivo. Segundo Kanner, o termo autismo refere-se à incapacidade de estabelecer vínculos sociais.

“A maioria dessas crianças foram trazidas à clínica com diagnóstico de intensa debilidade mental ou de deficiência auditiva. Os testes psicométricos registraram cocientes de inteligência muito baixos, e a falta de reação aos sons, ou resposta insuficiente a estes, confirmaram a hipótese de surdez; mas um exame meticoloso demonstrou que o transtorno básico encobria a capacidade cognitiva das crianças. Em todos os casos se estabeleceu que não havia deficiência auditiva” (Kanner, 1966).

O denominador comum desses pacientes é a sua impossibilidade de estabelecer, desde o começo da vida, conexões ordinárias com as pessoas e as situações. Os pais dizem que eles querem ser autónomos, que se recolhem, que ficam satisfeitos quando são deixados sozinhos, que agem como se as pessoas que os rodeiam não estivessem, que dão a impressão de uma sabedoria silenciosa. As histórias clínicas indicam que há, invariavelmente, desde o começo, uma extrema inclinação à solidão autista, afastando quem tenta se aproximar deles (Kanner, 1966).

Em 1980, na classificação DSM-III, o autismo foi considerado pela primeira vez uma perturbação de ordem psiquiátrica.

Foi em 1981 que o conceito de autismo como um espectro, como se define atualmente segundo o DSM-V, foi desenvolvido pela primeira vez por Lorna Wing que, nessa altura, ressaltou também o termo Síndrome de Asperger, como referência a Hans Asperger.

A Perturbação do espectro do autismo inclui-se nas perturbações do Neurodesenvolvimento e caracteriza-se por dificuldades em três áreas principais: comunicação, interação social e comportamentos restritivos e interesses especiais (Cederlund, Hagburg, e Gillberg, 2009).

É frequente a comorbilidade com a deficiência intelectual, o défice de atenção e hiperatividade, perturbações de ansiedade e depressão (Matson & Shoemaker, 2009). Comportamentos de desafio, como a hétero e auto agressão, e problemas alimentares também se podem manifestar em comorbilidades com a PEA (Matson & LoVullo, 2009).

2. Autismo como um distúrbio profundo do desenvolvimento

2.1. Critérios de diagnóstico nas PEA (DSM V e CID11)

Nos últimos anos tem-se vindo a assistir a alterações na definição e classificação diagnóstica da Perturbação do Espectro do Autismo. Atualmente, são utilizados dois principais sistemas de classificação e diagnóstico: O DSM, Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais, que se encontra na sua quinta edição, e o CID, Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, que já tem a sua décima primeira versão recentemente disponível.

Segundo o DSM-V, a Perturbação do Espectro do Autismo insere-se nas Perturbações do Neurodesenvolvimento e os critérios de diagnóstico são:

- A.** “Défices persistentes na comunicação social e interação social transversais a múltiplos contextos, manifestados pelos seguintes, atualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos):
1. Défices na reciprocidade social-emocional variando, por exemplo, de uma aproximação social anormal e fracasso na conversação normal; a uma partilha reduzida de interesses, emoções ou afetos; a fracasso em iniciar ou responder a interações sociais.

2. Défices nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a interação social, variando, por exemplo, de uma comunicação verbal e não verbal pobremente integrada, a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos, a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.
 3. Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento de forma a adequar-se aos vários contextos sociais; a dificuldade em partilhar jogos imaginativos ou fazer amigos; a ausência de interesse nos pares.
- B.** Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades manifestados por, pelo menos, 2 dos seguintes, atualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos):
1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou sacudir objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
 2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (por exemplo, angústia extrema com pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo percurso ou comer a mesma comida todos os dias).
 3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco (por exemplo, ligação forte ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverantes).
 4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente à dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, tocar ou cheirar objetos excessivamente, fascinação visual com luzes ou movimento).

- C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se tornar totalmente manifestos até as exigências sociais excederem as capacidades limitadas ou podem ser mascarados mais tarde na vida por estratégias aprendidas).
- D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.
- E. Estas perturbações não são mais explicadas por incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) ou atraso global do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a perturbação do espectro do autismo podem ocorrer em conjunto; para efetuar diagnóstico comórbidos de perturbação do espectro do autismo e incapacidade intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral de desenvolvimento.

Note-se que os indivíduos com um diagnóstico bem estabelecido de perturbação autística, conforme o DSM-IV, perturbação de Asperger ou perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, devem receber o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo. Porém, os indivíduos que têm défices marcados na comunicação social, mas cujos sintomas não cumprem de outra forma os critérios para a perturbação do espectro do autismo, devem ser avaliados para perturbação da comunicação social (pragmática).

Para cada um dos dois domínios psicopatológicos, a gravidade deve ser registada como nível de suporte necessário (APA, 2015).

Segundo o recente CID-11, a Perturbação do Espectro do Autismo insere-se também nas Perturbações do Neurodesenvolvimento e é caracterizada por défices persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma variedade de padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. O início da perturbação ocorre normalmente na primeira infância. Contudo, os sintomas podem

manifestar-se só mais tarde, quando as exigências sociais excedem as capacidades do indivíduo.

Os défices supramencionados causam dificuldades nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou em outras áreas importantes do funcionamento e, geralmente, são observáveis em todos os ambientes do indivíduo, embora possam variar de acordo com o contexto social, educacional ou outro. Dentro do espectro é possível distinguir diferentes funcionamentos intelectuais e competências de linguagem.

De acordo com a CID-11, é possível distinguir:

1. Perturbação do espectro do autismo sem perturbação do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para a perturbação do espectro do autismo são observados, o funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo estão pelo menos dentro da faixa média (aproximadamente maior que o percentil 2.3) e há apenas leve ou nenhum comprometimento na capacidade do indivíduo usar a linguagem funcional (falada ou sinalizada) para fins instrumentais, como expressar necessidades e desejos pessoais.
2. Perturbação do espectro do autismo com perturbação do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para perturbação do espectro do autismo e perturbação do desenvolvimento intelectual são observados e há apenas leve ou nenhum comprometimento na capacidade do indivíduo usar linguagem funcional (falada ou sinalizada) para fins instrumentais, como expressar necessidades e desejos pessoais.
3. Perturbação do espectro do autismo sem perturbação do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada. Todos os requisitos de definição para perturbação do espectro do autismo são observados, o funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo estão pelo menos dentro da faixa média (aproximadamente maior que 2.3 percentil), e há acentuado comprometimento da linguagem funcional (falada ou sinalizada) em relação à idade do indivíduo, não podendo o indivíduo usar mais do que palavras

isoladas ou frases simples para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

4. Perturbação do espectro do autismo com perturbação do desenvolvimento intelectual e linguagem funcional prejudicada. Todos os requisitos de definição para perturbação do espectro do autismo e perturbação do desenvolvimento intelectual são observados e há prejuízo acentuado na linguagem funcional (falada ou sinalizada) em relação à idade do indivíduo, em que o indivíduo não consegue usar mais do que palavras isoladas ou frases simples para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.
5. Perturbação do espectro do autismo sem perturbação do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para a perturbação do espectro do autismo são observados, o funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo estão pelo menos dentro da faixa média (aproximadamente maior que 2,3 percentil), e há ausência total, ou quase total, de capacidade em relação à idade do indivíduo para usar a linguagem funcional (falada ou sinalizada) para fins instrumentais, como a expressão de necessidades e desejos pessoais.
6. Perturbação do espectro do autismo com perturbação do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para perturbação do espectro do autismo e perturbação do desenvolvimento intelectual são observados e há ausência completa, ou quase completa, de capacidade em relação à idade do indivíduo para usar a linguagem funcional (falada ou sinalizada) para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais (World Health Organization, 2019).

De referir que a CID-10 referia vários diagnósticos dentro das Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD, código F84), como: Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de

Asperger (F84.5), Outros PGD (F84.8) e PGD sem Outra Especificação (F84.9). Tal como aconteceu no DSM-V, a nova CID reúne todos estes diagnósticos na Perturbação do Espectro do Autismo (código 6A02). Atualmente, as subdivisões dentro desta classificação estão apenas relacionadas com as dificuldades na linguagem ou deficiência intelectual. A intenção é facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde.

2.2. Impacto das PEA ao longo da vida

Devido às características especiais do processo de desenvolvimento de crianças e jovens com uma perturbação do espectro do autismo, toda terapia e intervenção deve ser focada no desenvolvimento ao longo da vida. Crianças com autismo apresentam quase sempre défices de desenvolvimento que podem estar relacionados com certas sub-áreas de desenvolvimento. Por exemplo, é possível que uma criança de seis anos ainda esteja no estágio de uma criança de dois ou três anos em certas áreas de desenvolvimento. Por vezes o alto desempenho em subáreas individuais, o que pode ocorrer especialmente em crianças com autismo síndrome de Asperger, podem resultar num diagnóstico incerto. Por exemplo, altas habilidades musicais, percetivas ou técnicas surgem com bastante frequência. Muitos indivíduos com PEA têm um conhecimento impressionante de uma área restrita e especializada, mas tendem a ignorar os aspectos que não lhes interessam. Muitas vezes, utilizando como estratégia as áreas de interesse especial do indivíduo, certas competências pessoais que estão deficitárias conseguem ser desenvolvidas com sucesso no âmbito da sua funcionalidade (Carr, 2015).

Qualquer intervenção com indivíduos com PEA deve basear-se no desenvolvimento “típico” e nas suas conformidades (anexo 1), a fim de se avaliarem e determinarem as áreas de intervenção. Ao longo da vida, cada fase, cada faixa etária, implica o desenvolvimento de determinadas competências ou habilidades, devendo estas serem cumpridas com sucesso para que se possa passar para a fase seguinte de desenvolvimento. Caso não haja sucesso numa determinada fase de desenvolvimento é necessário oferecer medidas de compensação

adequadas para se conseguir ultrapassar a dificuldade, e só depois se poderá passar à fase seguinte (Rollett, & Kastner-Koller, 2018).

O diagnóstico precoce dos défices de desenvolvimento é de máxima importância nos indivíduos com PEA: diagnóstico ao nível de desenvolvimento na área de habilidades sociais, comunicacionais, escolares básicas como leitura, escrita e aritmética, etc., para se desenvolverem planos de apoio direcionados a essas carências (Lauth, Grünke & Brunstein, 2014).

Uma série de áreas problemáticas adicionais podem ter grande impacto do longo da vida, e no quotidiano do indivíduo com PEA, e podem ser determinantes para o sucesso do seu desenvolvimento. O esclarecimento das seguintes questões pode ser relevante para o desenvolvimento do plano de intervenção de apoio individual (cf. Rollett & Kastner-Koller, 2018):

- ✓ O indivíduo pode comer, beber e vestir-se independentemente?
- ✓ Consegue fazer a sua higiene no WC autonomamente?
- ✓ Quais são as suas habilidades motoras?
- ✓ Qual o grau de diferenciação que a percepção visual e acústica alcançou?
- ✓ Até que ponto o comportamento de jogo se desenvolveu?
- ✓ Até que ponto a linguagem está desenvolvida?
- ✓ Consegue orientar-se espacial e temporalmente de forma independente (local de residência, fazer compras, etc.)?
- ✓ Percebe o conceito de tempo?
- ✓ Qual o grau do seu desenvolvimento emocional?
- ✓ Até que ponto é capaz de estabelecer contato apropriado com seus pares?
- ✓ Quão avançado é seu comportamento pró-social?
- ✓ Aprendeu a expressar-se de forma adequada?

Estas orientações permitem-nos, agora, definir os domínios de desenvolvimento em que as características inerentes às PEA têm mais impacto no desenvolvimento individual e pessoal ao longo da vida.

2.2.1. Domínio Social, afetivo e emocional

Crianças, adolescentes e adultos com PEA exibem défices em diversos aspetos do processamento social e emocional. É habitual apresentarem: 1) padrão ocular reduzido, 2) preferência por atividades solitárias, 3) diminuída espontaneidade social, 4) dificuldades em entender e antecipar os estados emocionais, as intenções e motivações dos outros, 5) reconhecimento e expressão de emoções básicas, mas com dificuldades em regular as emoções mais complexas, 6) tendência em experimentar mais emoções negativas do que positivas, 7) pouca reciprocidade social e emocional, 8) pouca tendência para partilhar os seus interesses com os outros, 9) incapacidade de seguir indicações, e 10) dificuldade em compreender quais os comportamentos considerados adequados a determinado contexto (Carter, Davis, Klin & Volkmar, 2005).

2.2.2. Domínio da Linguagem e Comunicação

Há uma enorme variação nos padrões de aquisição da linguagem em crianças com PEA. A maioria dos indivíduos com PEA começam 1) a falar mais tarde do que esperado, 2) o desenvolvimento da linguagem é significativamente mais lento, 3) são menos responsivas ao próprio nome, às interações verbais dos outros e à voz da própria mãe, 4) apresentam balbúcio, 5) dificuldades no tom e prosódia, 6) ecolalia imediata e tardia, 7) dificuldades no uso social da linguagem, 8) dificuldades em iniciar ou manter uma conversa com outros, 9) têm uma linguagem idiossincrática, e 10) dificuldades em perceber linguagem figurativa, como metáforas ou ironia.

A maioria das crianças com PEA utiliza a linguagem como instrumento intencional para obter algo que deseja. A percentagem de crianças com PEA que nunca chegam a desenvolver uma linguagem funcional é menor (Tager-Flusberg, Paul & Lord, 2005).

2.2.3. Domínio da Cognição

Dentro do funcionamento cognitivo, há diversos processos e capacidades que assumem um valor característico e explicativo da perturbação: 1) resposta anormal à estimulação sensorial, variando entre a hiposensibilidade e hipersensibilidade, 2) foco atencional em aspetos não saliente do meio ambiente, 3) dificuldade na transição do foco de atenção, 4) menor flexibilidade cognitiva, 5) dificuldade na compreensão de conceitos abstração, 6) dificuldades em lidar com informação nova e complexa informação (Tsatsanis, 2005).

2.2.4. Domínio do Comportamento

Indivíduos com PEA exibem 1) comportamentos restritos e repetitivos, 2) movimentos corporais estereotipados, 3) interesses fixos, 4) resistência à mudança, e 5) dificuldade de adaptação a novos ambientes e horários, 6) imitação social.

Estes comportamentos parecem estar associados à ansiedade e à forma de lidar com a mesma. É possível que os interesses circunscritos a determinada área sejam uma vantagem em escolha vocacional dos indivíduos com PEA (Sattler & Hoge, 2006).

2.3. Desafios que as PEA apresentam na transição da adolescência para a vida adulta

2.3.1. Autonomia e independência

Crescer significa estar pronto, ser capaz de cuidar de si próprio de forma independente, no âmbito do desenvolvimento contínuo de competências importantes e essenciais à execução de tarefas do dia-a-dia. Por vezes, os indivíduos com PEA podem sentir-se sobrecarregados com os desafios que o “mundo” lhes apresente. Quando se está dependente de outrem, a quem se

sabe que se pode recorrer para auxílio nas tarefas do quotidiano, esta dependência poderá tornar-se um problema, nos casos em que o indivíduo começa a confiar demasiado nessas ajudas e cada vez menos em si mesmo, havendo assim comprometimento da autonomia e individualidade.

É importante incentivar e motivar os jovens a serem mais independentes, no âmbito das suas possibilidades, não subestimando as suas próprias habilidades em áreas nas quais são competentes. Um princípio importante é projetar o plano de suporte, de tal forma que as habilidades a serem desenvolvidas sejam por eles percebidas (com suporte de percepção visual/comunicação) e gradualmente integradas no seu dia-a-dia (por exemplo: suporte visual para tomar banho). A não eficácia destas ajudas pode dever-se ao facto de se agir rápido demais, quando o grau de exigência é demasiado elevado e o indivíduo não tem a capacidade de dar resposta, seja por não ter adquirido competências suficientes para lidar com as novas tarefas, ou por terem sido omitidas etapas intermediárias importantes do processo. Perante esta situação, a revisão do plano de intervenção torna-se urgente (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

Viver a aprendizagem das novas habilidades como uma situação positiva é uma estratégia essencial. Na intervenção com adolescentes torna-se importante privilegiar-se o contexto do apoio ao desenvolvimento no sentido de se aproveitarem situações do dia-a-dia que possam ser desafiantes, a fim de estimular a disposição para expandir as suas habilidades (por ex: trancar uma porta e aguardar que o indivíduo peça a chave para abrir a porta - estimular a comunicação) (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

2.3.2. Lidar com a adolescência

Durante a puberdade e a adolescência surgem novos desafios que precisam de ser superados. As mudanças hormonais podem levar a crises no desenvolvimento psicosssexual, e

muitos dos problemas de comportamento típicos da puberdade e do início da adolescência também ocorrem em adolescentes cujo desenvolvimento é atípico.

No entanto, é extremamente importante orientar e acompanhar os jovens adolescentes com PEA na transição para a vida adulta, através de uma intervenção atenta às dificuldades. Em termos de método de intervenção, podem ser utilizados procedimentos para eliminar ou reduzir comportamentos estereotipados através da distração, oferecendo outras opções de comportamento ou até pequenas recompensas. É importante oferecer atividades para preencher o tempo livre para que a necessidade de contato com pessoas do sexo oposto seja minimizada e para que as novas tarefas de desenvolvimento associadas ao desenvolvimento da sexualidade não coloquem o jovem numa situação de stress e com a qual não sabe lidar (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

2.3.3. Desmotivação e passividade

Quando os jovens com PEA vivenciam repetidamente experiências em que os seus esforços são mal sucedidos, não são reconhecidos, ou são frequentemente corrigidos, isso pode levar à desmotivação na execução e desempenho das tarefas. Em geral, a desmotivação e passividade surgem mais em contextos associados a um esforço físico ou mental, ou que não seja adequado ao seu grau de compreensão ou capacidade. Se os indivíduos com PEA se sentirem permanentemente em esforço, sobrecarregados, surgem formas disfuncionais não solucionadoras de problemas e de evitamento de esforço (Rollett, 2006).

Deste modo, a promoção da autonomia e independência dos jovens com PEA na execução de atividades ou tarefas deve ser sempre prioritária ao longo da vida. Se o jovem não conseguir atingir o grau de independência que lhe permita autonomamente realizar determinadas atividades, pode surgir uma atitude de evitamento, que se poderá tornar habitual, perante uma situação percebida como sendo difícil. E quanto mais frequente forem aceites as recusas, mais difícil será desmantelá-las posteriormente (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

2.3.4. Lidar com as emoções

Indivíduos do espectro do autismo têm grandes dificuldades em se ajustar a situações novas ou em lidar com mudanças. As mudanças podem suscitar sentimentos de incerteza, insegurança, desorientação e levar a crises. Esta incapacidade de lidar com experiências diárias frustrantes requerem uma gestão eficaz da raiva por parte dos profissionais (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

Exercícios de relaxamento, como por exemplo, respirar profundamente um determinado número de vezes, devem ser praticados em determinados contextos, para que numa situação de stress, essa seja uma possibilidade de apoiar uma saída mais rápida do estado emocional, adquirindo assim a capacidade de gerir aquela emoção (Rollett & Kastner-Koller, 2018).

Transmitir mais competência e uma maior consciencialização dos profissionais para se lidar com situações frustrantes do dia-a-dia é, portanto, uma medida importante para minimizar comportamentos agressivos ou de raiva, pois isso pode evitar em muitos casos que esses ocorram.

2.4. Comportamento desafiador nas PEA

O termo comportamento desafiador provém da língua anglo-americana, *challenging behaviour*, e é comum nos EUA. De todos os desvios do desenvolvimento “normal” anteriormente mencionados, os comportamentos desafiadores podem ser vistos pela sociedade como comportamentos particularmente difíceis de se lidar. Dizem respeito a comportamentos que se distinguem da norma e das regras, válidas e legalmente estabelecidas na nossa sociedade e são, por isso, considerados como desafiadores (Theunissen, 2011).

Estes comportamentos incluem, por exemplo, violência e comportamento agressivo, contra si próprio ou outras pessoas. Esse comportamento é frequentemente interpretado como malicioso e propositado, mas geralmente é uma expressão de excessivas exigências.

O autor Theunissen (2011) refere que manifestações comportamentais "extremas" podem ser a expressão de um transtorno psicológico (patológico) ou, podem também, ser a consequência de habilidades sociais e comunicativas insuficientemente desenvolvidas.

Os indivíduos com PEA têm dificuldade em processar ou suportar os estímulos do meio ambiente, frequentemente não reconhecem os sentimentos, desejos e expectativas do outro, têm falta de empatia e, portanto, não podem responder ou reagir adequadamente a eles. Têm também dificuldade em comunicar os seus próprios desejos e necessidades de forma adequada ou desenvolver soluções para novas situações.

Um exemplo da manifestação de comportamento desafiador, em contexto institucional, é a situação de um utente tentar afirmar-se através de comportamentos massivos, como bater, cuspir e gritar contra os cuidadores ou agentes de intervenção.

Muitas situações não problemáticas, ou até mesmo agradáveis para outras pessoas, poderão ser vividas como situações de stress por indivíduos com PEA, o que muitas vezes desencadeia reações de impulso e comportamento agressivo.

As causas subjacentes, ou a "função" destes comportamentos que são vistos como desajustados pela sociedade, estão normalmente relacionadas com os défices de linguagem e comunicação, e de interação social (Bosa, 2006).

Segundo Bosa (2006), um estudo sobre intervenções psicoeducacionais refere que estes comportamentos desafiadores têm funções de comunicação importantes, tais como indicar a necessidade de atenção ou suporte, evitar situações ou atividades, obter objetos desejados ou ainda como forma de obtenção de estímulo.

O reconhecimento e a sensibilização dos cuidadores para as causas e antecedentes do comportamento desafiador em indivíduos com PEA, partindo do pressuposto que este acontece devido a um défice de comunicação, irá possibilitar uma resposta mais adequada e, por vezes, evitar ou prever estas situações com antecedência (Burg, 2012).

Existem abordagens (como a *ABA*, análise do comportamento aplicada) que comprovam que a promoção de um meio alternativo de comunicação minimiza o surgimento de comportamentos desafiadores, assumindo a sua causa como um défice na área da comunicação (Bosa, 2006).

3. Intervenção em jovens e adultos nas PEA

3.1. Instrumentos de avaliação nas PEA

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo envolve uma avaliação clínica que conta com medidas e instrumentos de avaliação formais e informais. 1) Observação do comportamento do sujeito com suspeita de PEA; 2) Entrevista aos pais e/ou cuidadores e professores; 3) Aplicação de instrumentos de avaliação (Seize & Borsa, 2017). A avaliação não se deve basear somente nos critérios de diagnóstico do DSM e do CID pois são demasiado genéricos e não permitem a definição de um quadro suficientemente detalhado para uma intervenção eficaz, ou seja, a avaliação não é tão linear quando estes manuais de classificação fazem parecer.

A PEA é, por norma, diagnosticada a partir dos dois anos de idade. Contudo, é habitual que as crianças já apresentem alguns sintomas do espectro antes. Também existem casos de autismo por regressão, isto é, as crianças apresentam um desenvolvimento típico no primeiro ano de vida e depois expressam uma regressão significativa, com perdas acentuadas nas competências verbais e sociais (Tager-Flusberg, Paul & Lord, 2005). Alguns autores como Silva e Elias (2020) afirmam que neste momento já é possível que a PEA seja diagnosticada entre os 12 e os 24 meses. A avaliação precoce da PEA é muito importante para um melhor prognóstico (Reis, 2014).

O uso de instrumentos de avaliação adequados é muito importante porque: 1) Facilita a identificação de défices nos diferentes domínios possíveis, permitindo adaptar os métodos de intervenção consoante o caso, tornando-os mais eficazes; 2) Permite avaliar a eficácia dos

métodos de intervenção selecionados, aumentando o conhecimento sobre a perturbação em causa (Harrison et. al., 2017). Ou seja, quanto melhor o instrumento selecionado, mais válidas e fiáveis serão as decisões tomadas e a informação obtida.

É importante ressaltar que a família do sujeito com suspeita de PEA tem um papel crucial na sua avaliação e diagnóstico para a obtenção fidedigna de informação da criança e melhores possibilidades de interação com a mesma (Reis, 2014).

Ainda não existe um consenso sobre o melhor protocolo ou instrumento de avaliação para a Perturbação do Espectro do Autismo. Há uma especial preocupação para desenvolver medidas válidas em diferentes culturas e, ao mesmo tempo, que cumpram as exigências psicométricas a que um instrumento de avaliação deve responder (Harrison et. al., 2017).

Segundo estes autores, o instrumento mais utilizado é o *Autism Knowledge Survey* (AKS), um questionário conforme uma escala de tipo *likert*. Apesar desta medida parecer ser um excelente início para melhor compreender e avaliar a PEA, as suas características psicométricas e adaptações para outras culturas não estão documentadas na literatura, o que é um grande entrave ao seu uso. Este instrumento é principalmente utilizado nos Estados Unidos, onde se concentra a maioria das investigações sobre o tema.

Todavia, existem outros instrumentos utilizados na avaliação da PEA: *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R); *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic* (ADOS); *Autism Behavior Checklist* (ABC); *Childhood Autism Rating Scale* (CARS); *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT); *Modified Check list for Autism in Toddlers* (M-CHAT); *Child Behavior Checklist* (CBCL); *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS) (Marques & Bosa, 2015).

Jorge (2003) apresenta um excelente resumo dos instrumentos disponíveis para a PEA que pode ser consultado no anexo 2.

Os instrumentos supramencionados têm objetivos diferentes, alguns são mais direcionados para o diagnóstico, enquanto outros são mais descritivos, permitindo objetivar informações importantes sobre os défices específicos de cada indivíduo (Abreu, 2013).

Em Portugal, a grande questão para utilizar estes instrumentos reside na escassez dos que se encontram validados e traduzidos na literatura para a nossa população. Apesar de serem utilizados, muitas vezes são adaptações não validadas. Esta é uma grande necessidade no nosso país, tal como desenvolver uma revisão sistemática resumindo o que já existe.

Apesar deste conjunto de instrumentos para a PEA, a avaliação desta perturbação não é estandardizada. Muitas vezes segue as linhas orientadoras das teorias em que os cuidadores se apoiam. Por exemplo, o protocolo de avaliação é diferente aquando do modelo TEACCH ou do modelo ABA.

3.2. Métodos de Intervenção nas PEA

Atualmente, a intervenção para apoiar o desenvolvimento de pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pode seguir diferentes modelos e abordagens (Leaf et al.,2016). A maioria são desenvolvidos em contexto clínico, embora se considere a pertinência da cooperação dos cuidadores e outros profissionais, para que as estratégias adotadas sejam aplicadas nos diferentes contextos do indivíduo com PEA (Thompson & Jenkins, 2016).

Seguem-se os principais modelos de intervenção nas PEA mais utilizados nos dias de hoje.

3.2.1. TEACCH

O *TEACCH* (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped* ou Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação) é um programa de intervenção multidisciplinar que trabalha numa abordagem psicoeducativa. Foi criado em 1966 por Eric Shopler e colaboradores, na Carolina do Norte. De acordo com este modelo, o ensino estruturado e um ambiente organizado promovem o desenvolvimento e a aprendizagem dos indivíduos com PEA (Kwee, Sampaio & Atherino, 2009). Este modelo surgiu com o objetivo ensinar aos pais de indivíduos com PEA algumas técnicas

comportamentais que promovam o desenvolvimento dos seus filhos, de forma a estes viverem o mais autonomamente possível nos seus diferentes contextos de vida (Morais, 2012).

Neste programa, a compreensão dos sujeitos com PEA resulta da observação empírica e avaliação das suas características individuais, das suas competências cognitivas, das potencialidades de cada um e suas principais dificuldades. O objetivo é promover a adaptação do indivíduo com PEA ao contexto em que vive, desenvolvendo as competências necessárias para melhor compreender e agir nas situações que o circundam e comunicar de forma funcional com os demais. Ou seja, clarificar o ambiente para o indivíduo, nomeadamente através de pistas de organização visual que são facilmente compreendidas e lhe permitirá reduzir o grau de dependência de terceiros, tornando-os assim mais autónomos (Dionisi, 2013).

Segundo Dionisi (2013), os princípios deste programa são:

- Organização do ambiente: Indivíduos com PEA têm maior facilidade em aprender através de pistas visuais.
- Estruturação do espaço: Para indivíduos com PEA é importante que o espaço ao seu redor esteja estruturado consoante a sua função para evitar que se torne confuso e causa de ansiedade.
- Estruturação do tempo: Visto que a maioria dos sujeitos com PEA têm dificuldades em compreender questões abstratas como o tempo, é importante utilizar horários e calendários para os auxiliar.
- Organização das tarefas e atividades: Para promover uma aprendizagem sem frustração, é importante que as atividades a realizar com indivíduos com PEA sejam concretas e o máximo visuais, com tantas pistas quanto possíveis, para que processem o máximo de informação recebida, aumentando, passo a passo, a autonomia e competências.
- Avaliação: O programa TEACCH envolve ferramentas específicas para avaliar as competências já adquiridas pelo indivíduo com PEA e aquelas que ainda não foram

alcançadas. Entre estas últimas, consoante as necessidades de cada sujeito, são selecionados os novos objetivos a trabalhar.

- Colaboração com os pais: É um dos princípios essenciais do programa. Os pais são considerados co-terapeutas e os profissionais são responsáveis de os orientar na implementação do programa.

3.2.2. PECS

O Modelo PECS-*Picture Exchange Communication System* ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras, foi desenvolvido em 1985 por Lori Frost e Andrew Bondy, com o objetivo de promover a comunicação. Inicialmente utilizado no *Delaware Autistic Program*, o PECS é reconhecido mundialmente por se dedicar a componentes de iniciação da comunicação e é bastante usado nos Estados Unidos da América, no Perú, em Inglaterra e em Espanha. Não requer materiais complexos ou dispendiosos e foi desenvolvido tendo em vista a sua utilização por educadores, terapeutas, assistentes sociais e familiares, numa multiplicidade de ambientes e locais que o indivíduo com PEA frequenta. O sistema pode ser utilizado por indivíduos que não comunicam ou que possuam comunicação de baixa eficácia. Os interlocutores utilizam cartões com imagens ou símbolos para que se estabeleça a comunicação, possibilitando a satisfação das necessidades nos variados contextos do quotidiano.

O objetivo deste método é o de promover a compreensão da funcionalidade da comunicação no indivíduo que, adquirindo a capacidade de entregar um cartão de comunicação com uma imagem ou um símbolo que representa o que deseja a outrem, com o objetivo de obter algo. Inicialmente é muito importante a utilização de objetos pelos quais o indivíduo tenha especial interesse de forma a que se sinta motivado a participar e a iniciar interação com outra pessoa (Bondy & Frost, 2001).

Para que o método seja eficaz o indivíduo com PEA deve ser capaz de reconhecer imagens ou símbolos, devem ser utilizados objetos que promovam a motivação e interesse pela

interação, e o envolvimento dos vários cuidadores é muito importante porque também eles devem promover a utilização deste método no dia-a-dia dos indivíduos (Kühn & Schneider, 2009).

Num estudo de revisão literatura estrangeira sobre intervenções com o PECS (entre julho de 2009 e agosto de 2011) revela que, embora vários artigos apresentem dados insuficientes para uma avaliação completa dos ganhos com o PECS, os estudos apresentam provas preliminares de que o PECS pode ser eficaz para crianças e adultos com PEA e outros problemas na fala, e que os benefícios na área da comunicação são evidentes (Mizael & Aiello, 2013).

3.2.3. *Applied Behavior Analysis (ABA)*

A Análise Comportamental Aplicada (*ABA*) é a ciência que se dedica à compreensão do comportamento humano. Esta observa, analisa e explica a associação entre o ambiente, o comportamento humano e a aprendizagem (Cooper, Heron & Heward, 2007). Ou seja, baseia-se num conjunto de métodos que modelam o comportamento de forma sistemática e mensurável, tendo em conta a avaliação comportamental, a importância social e responsabilidade (Anderson & Romanczyck, 1999).

Para melhor compreender a *ABA*, é importante ter em conta o ramo da Análise Comportamental em que se baseia, o Behaviorismo, que busca compreender o ser humano através da sua interação com o ambiente (Cooper, Heron & Heward, 2007). A ciência do comportamento (behaviorismo) assenta em princípios de condicionamento, pautas de reforço e modelagem (e.g., condicionamento operante, treinando a resposta desejada a um estímulo discriminativo por aplicação de reforço positivo, e a extinção de comportamentos indesejados por subtração de reforço). Estes conceitos são ainda atualmente utilizados para trabalhar uma grande variedade de comportamentos humanos (Cooper, Heron, & Heward, 2007).

Segundo Baer, Wolf e Risley (1968), a ABA caracteriza-se por ser: applied, behavioral, analytic, technological, conceptual systems, effective e generality.

- *Applied*: Diz respeito ao facto de a ABA trabalhar comportamentos que são socialmente significativos para os indivíduos, e não aqueles que são importantes dentro da teoria, no sentido de contribuir para uma mudança social positiva na qualidade de vida dos mesmos.
- *Behavioral*: Esta característica parece um pouco óbvia, mas é importante perceber que a ABA se foca em comportamentos mensuráveis que realmente necessitam de uma alteração.
- *Analytic*: A análise do comportamento requer uma demonstração credível dos eventos que podem ser responsáveis pela ocorrência ou não do comportamento em causa, estabelecendo uma relação funcional entre eles e tendo controlo sobre o comportamento alvo.
- *Technological*: A ABA é uma ciência tecnológica pois os procedimentos que utiliza para otimizar um comportamento estão sempre muito bem identificados e descritos, detalhando de forma clara todas as possíveis contingências.
- *Conceptual Systems*: A ABA requer procedimentos e conceitos muito bem definidos e graças a esta característica é possível identificar o princípio comportamental a que cada técnica recorre.
- *Effective*: A ABA deve ser uma intervenção eficaz, ou seja, as técnicas comportamentais utilizadas devem melhorar o comportamento em causa.
- *Generality*: A ABA promove a generalização dos novos comportamentos, ou seja, estes devem manter-se no tempo, nos diferentes contextos do indivíduo e alargarem-se a comportamentos relacionados.

É possível utilizar a ABA em diferentes contextos e necessidades, alterando os comportamentos envolvidos de forma a promover uma mudança positiva na qualidade de vida dos indivíduos, este é o seu principal objetivo.

Posto isto, a *ABA* é uma intervenção muito versátil que pode ser aplicada em diferentes situações e contextos como perturbações do desenvolvimento, perturbação mental, necessidades educativas especiais, reabilitação, psicologia comunitária, psicologia clínica, recursos humanos, comportamento organizacional, prevenção, entre outros. Hoje em dia é especialmente conhecida pela sua eficácia de intervenção na Perturbação do Espectro do Autismo. Aqui o objetivo é monitorizar comportamentos adequados que permitam ao indivíduo com PEA uma vida autónoma e funcional dentro dos seus contextos (Fernandes & Amato, 2013).

Os dois modelos supramencionados, *TEACCH* e *ABA*, têm vários pontos em comum e são as terapias mais procuradas aquando da Perturbação do Espectro do Autismo.

3.2.4. Developmental, Individual-difference, Relationship-based Model (DIR)

Floortime

O *DIR* (*Developmental, Individual-differences & Relationship-based model*) foi desenvolvido por Stanley Greenspan com o intuito de melhor compreender o desenvolvimento humano. Este modelo foca-se no desenvolvimento socioemocional e na forma como cada um interage com o mundo. Ou seja, enfatiza a importância das relações e conexões emocionais no desenvolvimento do indivíduo (ICDL, 2020).

O *DIRFloortime* é utilizado para promover o desenvolvimento de crianças, jovens e adultos com dificuldades emocionais, sensoriais, motoras e de aprendizagem. É um modelo especialmente eficaz na Perturbação do Espectro do Autismo (ICDL, 2020).

Este tipo de intervenção tem como objetivo ajudar profissionais de saúde, pais e educadores e outros agentes a desenvolver uma avaliação e intervenção adequada para indivíduos com PEA ou outras perturbações do desenvolvimento. O objetivo principal do modelo *DIR Floortime* é desenvolver as capacidades sociais, emocionais e intelectuais, de forma holística, em vez de se focar em competências e comportamentos isolados.

É importante conhecer o significado da sigla *DIR*, para melhor compreender o objetivo deste modelo:

- D (Desenvolvimento): Promoção do desenvolvimento de competências de gestão emocional, de comunicação, de resolução de problemas sociais e de pensamento lógico para fomentar relacionamentos espontâneos e empáticos, bem como desenvolver competências acadêmicas.
- I (Diferenças Individuais): O modelo *DIR* tem em conta as características de cada sujeito, nomeadamente a forma como cada um responde e compreende as sensações como o toque e o som.
- R (Relacionamento): Neste modelo de trabalho é essencial o desenvolvimento de relações adequadas com os cuidadores, educadores, terapeutas e outros profissionais envolvidos. Estas relações devem ser baseadas no afeto, promovendo o desenvolvimento do sujeito com PEA.

No conjunto, a abordagem *DIR* é utilizada para promover um desenvolvimento global saudável. Por sua vez, o *Floortime* é a aplicação prática do *DIR*. Uma técnica específica que segue os interesses emocionais e naturais do indivíduo, desafiando-o a desenvolver as suas competências sociais, emocionais e intelectuais.

O *DIRFloortime* trabalha numa abordagem multidisciplinar, incluindo terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos, professores, médicos e agentes educativos ou de intervenção comunitária. Enfatiza também a importância da colaboração com os principais cuidadores do sujeito com PEA.

Este modelo desenvolve planos de intervenção adaptados às necessidades e competências de cada indivíduo. Estes devem envolver (cf. Greenspan & Wieder, 2008):

- Trabalho em casa para desenvolver, por exemplo, a capacidade de resolução de problemas, capacidades motoras, sensoriais e visuo-espaciais e a capacidade de brincar com pares.
- Terapia individual para trabalhar, por exemplo, a fala e a linguagem.
- Programa educacional que poderá envolver, por exemplo, a ginástica, a música e o drama.

3.2.5. *The Son-Rise Program*

O modelo de intervenção *Son-Rise* baseia-se numa simples premissa: “As crianças mostram-nos o caminho de entrada e nós mostramos-lhes a saída” (Kaufman, 2020). Isto significa que, em vez de tentar que as crianças se adaptem a um mundo que ainda não compreendem, começamos por nos juntar ao mundo delas. Em vez de nos focarmos em alterar comportamentos, a preocupação é criar relação. Com esta abordagem, o progresso é possível e notório (Kaufman, 2020).

O Programa *Son-Rise* é uma abordagem de intervenção intensiva e centrada no indivíduo com PEA. Neste modelo o objetivo é aproveitar as interações sociais espontâneas por parte do sujeito com PEA como contexto de aprendizagem para as promover, desenvolvendo as competências sociais e de comunicação. Estas interações podem ser a simples orientação da cabeça, o contacto ocular, um gesto ou verbalizações. Quem está a trabalhar com a criança deve seguir a sua interação e procurar entrar no seu mundo, através da imitação por exemplo (Thompson & Jenkins, 2016).

Neste modelo é muito importante que os pais aprendam também a aplicar as estratégias para que as possam manter em casa, no ambiente natural da criança, a longo-prazo, numa perspetiva desenvolvimentista (Thompson & Jenkins, 2016).

No estudo de Houghton et. al. (2013), foi possível verificar que, após a implementação do programa *Son-Rise* a seis crianças com PEA, a frequência das suas interações sociais espontâneas aumentaram, tal como a frequência da comunicação gestual, em comparação com

o grupo de controlo. Estes resultados sugerem que este modelo promove o desenvolvimento socio-emocional de indivíduos com PEA.

No estudo de Thompson e Jenkins (2016), após a aplicação do programa *Son-Rise*, os pais relatam também melhorias na comunicação e nas relações sociais, tal como na consciência sensorial e nas capacidades cognitivas. Foi também possível verificar que, quantas mais horas de trabalho por semana com os indivíduos com PEA, melhores os resultados nas áreas em cima mencionadas.

3.2.6. Farmacologia

O uso de fármacos na Perturbação do Espectro do Autismo não é consensual. Ainda não existem fármacos que tenham a sua eficácia comprovada sobre os sintomas nucleares do autismo. Os fármacos disponíveis e habitualmente utilizados estão dirigidos para o controlo de comportamentos associados à PEA, como a irritabilidade, a impulsividade e a hiperatividade, ou então para as possíveis comorbilidades que se encontram nos quadros de autismo (Zúñiga, Balmaña & Salgado, 2017).

Primeiramente é necessário compreender quais os défices onde é necessário que os fármacos atuem. Como já foi referido acima, a maioria são utilizados para as dificuldades comportamentais, promovendo relações sociais mais funcionais e uma melhor qualidade de vida. Todavia, estes não atuam diretamente na perturbação (Leite, Meirelles & Milhomem, 2016). Ou seja, são úteis na redução da impulsividade, da hiperatividade, das obsessões e nas dificuldades de atenção. Contudo, são ineficazes no tratamento dos principais sintomas da perturbação – nos défices sociais e de comunicação (Parritz & Troy, 2014). Nesta área, os fármacos mais utilizados são a Risperidona e o Aripiprazol, ambos antipsicóticos atípicos (Nikolov, Jonker & Scahill, 2006; Leite et. al., 2016; Zúñiga et. al., 2017). A Oxitocina também tem ganho importância pois parece estar associada a melhorias na cognição social, no contacto ocular e no reconhecimento de expressões faciais (Zúñiga et. al., 2017).

Consoante os sintomas que o indivíduo com PEA manifesta, o tratamento farmacológico pode ser completado por:

- Estimulantes;
- Inibidores Seletivos de Recaptação de Serotonina (IRSs);
- Estabilizadores de Humor;
- Antidepressivos;
- Anticonvulsionantes;
- Ansiolíticos.

Num estudo de Leite et. al. (2016), com uma amostra de 45 crianças com PEA, mais de metade, 55%, tomavam antipsicóticos, como Risperidona e Olanzapina. Seguido de Psicoestimulantes, como a Ritalina 11%; inibidores seletivos da recaptação de serotonina, 7% (Fluoxetina e Sertralina), estabilizadores de humor (Divalproato de Sódio) e os benzodiazepínicos (Clonazepam).

Estudos comprovam o benefício destes medicamentos para o tratamento de alguns sintomas do autismo, no entanto, há pouca evidência na melhora das características nucleares da problemática, principalmente a curto prazo (Nikolov, Jonker & Scahill, 2006).

É também preciso ter em conta os frequentes efeitos secundários que estas medicações têm como, por exemplo, a perda de apetite, o efeito sedativo, o aumento de peso, a diabetes, entre outros (Nikolov et. al. 2006; Leite et. al., 2016).

De referir que a maioria dos indivíduos com PEA não necessita ou beneficia do tratamento farmacológico, sendo que as terapias psicossociais devem ser as intervenções de eleição (Zúñiga et. al., 2017).

PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

4. Contextualização do estudo

O presente estudo realizou-se na instituição Hirsacker, que se localiza na Suíça, mais precisamente em Basileia. É especializada no atendimento a indivíduos com Perturbações do Espectro do Autismo.

Foi fundada em 1987 por uma associação de pais com o objetivo de acolher pessoas com deficiências cognitivas ou de desenvolvimento, bem como pessoas com PEA, e foi em 2012 convertida numa instituição sem fins lucrativos. Atualmente, a instituição oferece um total de 19 vagas residenciais e 6 vagas para utentes externos, sendo o seu foco permitir aos utentes viver e trabalhar num meio residencial compartilhado, garantindo a sua participação na vida quotidiana e social, seguindo o princípio da normalização.

A instituição é conhecida nacionalmente graças aos seus muitos anos de experiência com indivíduos que apresentam comportamentos desafiadores e que não conseguem encontrar lugar em nenhuma outra instituição, devido à dificuldade/risco que esse acompanhamento representa.

O princípio da instituição é de que “o indivíduo tem um problema e precisa de suporte”, mas tem também capacidades. Partindo desse pressuposto, foca a sua intervenção na avaliação individual de necessidades e na gestão de sintomas das PEA no dia-a-dia como, por exemplo, de comportamentos desafiadores ou de agressão, ao outro ou a si próprio, que podem ser massivos em alguns casos.

Desta forma, a intervenção social e de apoio ao desenvolvimento individual junto de jovens/adultos com Perturbações do Espectro do Autismo centra-se em:

- avaliar as competências (comunicação, interação social, comportamentos) do indivíduo;
- promover a comunicação recetiva e expressiva;
- promover a autonomia e o empoderamento / capacitação;

- conhecer peculiaridades sensoriais do utente;
- promover habilidades sociais e competências práticas;
- promover habilidades para ocupação e atividades de lazer.

4.1. Formulação do problema

Este estudo tem como principal objetivo compreender e identificar as potencialidades e limitações ao nível das competências da comunicação, de interação social e do comportamento de um jovem com perturbações do espectro do autismo institucionalizado na estrutura residencial referida, relacionando a intervenção junto dele levado a efeito, de apoio psicossocial ou socioeducativa e o impacto na sua autonomia, comportamento e qualidade de vida.

Assim, o problema que norteia a investigação de carácter qualitativo é o de equacionar que desafios se colocam aos profissionais e, concretamente, a Assistentes Sociais que lidam com estes adultos. Dito de outro modo, que orientações é possível sistematizar para uma intervenção social eficaz na minimização do impacto das perturbações do espectro do autismo em jovens/adultos?

Nesse sentido, toma-se em consideração um sujeito como caso de estudo, pretendendo explorar significados de ações individuais e de interações sociais, a partir da perspetiva da observação do próprio ator (Coutinho, 2011).

A metodologia qualitativa fundamenta-se na observação do sujeito e interpretação de significados, e não em conceções prévias da investigadora. A partir da análise dos dados recolhidos e dos factos, à posteriori, serão lançadas pistas para a construção de uma possível teorização (Coutinho, 2011).

A investigação qualitativa assume um carácter importante neste estudo, na medida em que possibilita a recolha de dados no seu ambiente natural, permitindo, desta forma, que os

mesmo sejam recolhidos dentro do contexto em que ocorrem. Assim, o contacto e a interação da investigadora com o sujeito visado, o diálogo com os pais e técnicos, permite uma melhor compreensão dos fenómenos na sua totalidade e contexto, bem como uma melhor identificação de temas e padrões mais relevantes, que se tornam o foco e o alvo do estudo (Coutinho, 2011).

Posto isto, a metodologia escolhida foi o estudo de um caso em detalhe e profundidade, no seu contexto natural, reconhecendo a sua complexidade e recorrendo a todos os métodos que se revelem apropriados (Yin, 1994; Punch, 1998; Gomez, Flores & Jimenez, 1996 citado em Coutinho, 2011).

Segundo Yin (1994), o estudo de caso é a estratégia mais adequada quando queremos saber o “como” e o “porquê” de acontecimentos atuais sobre os quais o investigador tem pouco ou nenhum controlo.

A utilização de diferentes métodos constitui, segundo Coutinho (2005), uma forma de obtenção de dados de diferentes tipos, o que permite assegurar, por um lado, diferentes perspetivas dos participantes, e por outro, obter vários tópicos de análise quando se proceder à triangulação dos dados.

A recolha de dados nesta pesquisa contou com o registo de observações e notas de campo e também com entrevistas/diálogos informais com os técnicos que interagem diariamente com o caso de estudo.

Partindo de uma metodologia dedutiva, começou-se por abordar a componente teórica da Perturbação do Espectro do Autismo, para posteriormente se entrar no campo para a realização da investigação e respetiva componente empírica.

As motivações e preocupações inerentes a esta investigação prendem-se com o estudo das potencialidade e limitações individuais de um jovem com PEA, no que diz respeito aos défices de comunicação, de interação social e problemas comportamentais em contexto institucional, e procurar orientações que nos permitam intervir de forma a minimizar os

impactos dos sintomas dos seus défices. O respeito e a individualidade da pessoa serão sempre respeitados.

4.2. Objetivos do estudo

Como referido, o objetivo geral é o explorar de que forma, através da intervenção social, se consegue minimizar os impactos das PEA em jovens/adultos em contexto institucional?

Especificamente, são objetivos deste estudo:

- ✓ Contribuir para o desenvolvimento de competências comunicativas no transtorno do espectro do autismo;
- ✓ Estimular a aquisição de competências comunicativas para promover a autonomia, independência e uma melhor qualidade de vida;
- ✓ Expandir a capacidade de comunicação recetiva e expressiva do jovem;
- ✓ Criar guiões visuais organizadores de processos de aprendizagem instrumental (esquemas de regulação das rotinas diárias);
- ✓ Promover a aprendizagem de comportamentos alternativos, de forma a evitar comportamentos desadequados.

4.3. Descrição do caso

J. é um indivíduo do sexo masculino, nascido a 26 de março de 1995, na Suíça, e é o segundo filho de pais vietnamitas. Devido à falta de desenvolvimento da linguagem e outros problemas de comportamento, quando o J. tinha cerca de 3 anos e 7 meses, os pais decidiram procurar a ajuda de especialistas. Com base numa triagem psicológica do desenvolvimento, foi-lhe diagnosticado um transtorno profundo do desenvolvimento, que resulta numa deficiência múltipla grave de desenvolvimento cognitivo-linguístico, socioemocional, e se manifesta em perturbações de comportamento no espectro do autismo.

Logo nessa altura, o risco de o J. se fechar cada vez mais no seu próprio mundo e não se mostrar acessível a interagir levou a que fosse encaminhado, com caráter de urgência, para apoio em educação infantil especial. As características peculiares do comportamento de J., distúrbio de comportamento manifesto no domínio social, falta de cooperação, baixa motivação para agir, fixação seletiva da atenção e interesses especiais, impossibilitaram determinar o nível de desenvolvimento intelectual, por meio de testes normativos aplicáveis à sua idade cronológica. Assim, antes que completasse os 4 anos, com base na observação do comportamento, foram declaradas limitações no seu nível do desenvolvimento, a saber:

- ❖ Comportamento Social: défices evidentes no comportamento de interação social; o contacto visual não era estabelecido nem procurado, e não fazia nenhum movimento para interagir com as pessoas.
- ❖ Comportamento de comunicação: através das expressões faciais era difícil perceber quais seriam as suas intenções; sorria “para si mesmo” sem motivo óbvio ou explicação; para negar algo ou demonstrar o seu desagrado utilizava expressões faciais específicas; quando queria obter algo, gritava; quando algo lhe era negado reagia com muito aborrecimento; emitia sons sem correspondência linguística, aleatoriamente, sem qualquer relação com o contexto, mas permanecendo a maior parte do tempo em silêncio; a intenção de comunicar era impercetível no seu comportamento e a tentativa de comunicação por gestos não se verificava na altura.
- ❖ Comportamento no jogo: o interesse por jogos ou brincadeiras era limitado, restritivo e baseado apenas nos seus interesses especiais e específicos; eram principalmente atividades funcionais que captavam a sua atenção (“jogos” de alinhar objetos ou dispor um conjunto de objetos numa ordem) e o fascinavam mantendo-o focado; apresentava um défice no processamento da informação percebida pelas várias fontes sensoriais, o que se supõe que tenha lesado a sua capacidade de representação mental, uso de linguagem e no desenvolvimento da compreensão de símbolos.

- ❖ Comprometimento da fala: demonstrado um grave transtorno de linguagem.
- ❖ Transtorno comportamental: com base na escala de avaliação do autismo (Cars, Schopler et al. 1980, editado por Steinhausen 1996), foi avaliado com um total de 43 pontos, ao que os autores classificam como um sinal altamente pronunciado de Autismo.
- ❖ Deficiências múltiplas: devido às múltiplas deficiências apresentadas, um apoio educativo foi essencial, para além de consultas externas de outras terapias para estimular o seu desenvolvimento.

Percurso institucional

O J. frequentou o jardim de infância para crianças com necessidades especiais entre 1999 e 2000, inicialmente, duas manhãs por semana, depois 3 manhãs por semana. A integração foi difícil e o processo de desenvolvimento muito lento.

Ele precisava da presença constante de um adulto para o orientar nas atividades e o direcionar de volta ao seu lugar. Com 6 anos, o J. ainda não tinha desenvolvido a fala nem reagia ao seu nome. Ele não mostrava interesse pela escrita nem pela leitura. No entanto, evidenciava capacidade de atenção e perceção visual desenvolvida, conseguindo associar com facilidade imagens a palavras e vice-versa.

O seu estado de espírito dependia muito das suas necessidades e carências do dia-a-dia, as quais ele era incapaz de perceber (fome, sede, dor, cansaço, etc.), e esta ausência de autoconsciência resultava, na maior parte das vezes, num estado de crise que era caracterizado por gritos e comportamentos de raiva, partindo e atirando objetos ao chão.

Em 2003, o J. foi integrado numa instituição que recebe especialmente crianças com PEA, a qual passou a frequentar de 2ª a 6ª feira, como utente externo. Esta instituição oferecia apoio educativo especializado às necessidades de crianças com problemas de desenvolvimento e com perturbações do espectro do autismo, bem como outras diferentes formas de apoio e cuidado.

O J. permaneceu nesta instituição até 2012 e alguns progressos foram feitos ao longo dos anos. Ao nível escolar, J. conseguiu adquirir algumas competências ao nível da escrita. Ele conseguia copiar textos longos, de forma correta, rápida, e com satisfação. Apesar de alguns testes apontarem para que ele não perceberia o conteúdo dos textos, isto não ficou comprovado. Conseguiu contar até 20 e ordenar de forma correta os números. Porém, através da observação de situações simples, não era perceptível se ele percebia o conceito de “quantidade”.

A interação com outras crianças e a participação em atividades de grupo era limitada. Maioritariamente, recusava atividades reagindo com provocações, aspereza, e muitas vezes com gritos.

Em sessões de terapia da fala, o J. permanecia cerca de 45 minutos concentrado, essencialmente em atividades com livros, revistas e cartões com imagens apresentando notória satisfação, e emitindo sons e risos.

Ao nível das competências comunicativas, as técnicas de comunicação não foram aplicadas com sucesso ao nível verbal, e não ficou comprovado se o J. conseguiria, a longo prazo, adquirir competências ao nível da fala.

A necessidade da aprendizagem/aquisição de um método alternativo de comunicação, essencialmente de expressão das suas necessidades, tornou-se urgente, pois situações de dificuldade traduziam-se em crises e em comportamentos desadequados. No entanto esta aprendizagem ao nível da comunicação não foi bem sucedida.

No ano de 2012, na sequência da reestruturação do funcionamento da instituição, considerou-se que o J. já não se enquadrava nos parâmetros de admissão exigidos. Foram referidos os comportamentos desafiadores como motivo da dificuldade no seu acompanhamento e a falta de recursos profissionais disponíveis para o seu adequado desenvolvimento futuro. As metas e objetivos a que esta instituição se propôs anteriormente

foram cumpridos e após a mudança organizacional, a instituição considerou que seria altura da família do J. procurar uma nova instituição que o pudesse acolher e dar continuidade ao desenvolvimento das competências e habilidades que o futuro lhe exigiria.

Foi neste contexto que surgiu a oportunidade de ingressar na instituição Hirsacker, onde J. vive até aos dias de hoje. Atualmente, o J. tem 25 anos, é um jovem alto e forte, muito ativo e animado e a sua aparência externa não tem nenhuma particularidade notável. A sua expressão facial é muitas vezes aberta, com um sorriso, mas por vezes fechada, evitando sempre que possível o contacto visual perante uma interação social. A forma de caminhar é um pouco desajeitada e arrastada. O J. não adquiriu comunicação verbal nem alternativa (gestos ou troca de imagens para se expressar) e, por essa razão, a interação com outras pessoas é feita de uma forma desadequada. O contacto físico e a interação é, na maioria das vezes, iniciado com as mãos com movimentos rápidos e bruscos que muitas vezes podem causar arranhões e feridas. Outras vezes dirige-se a alguém, de forma muito rápida, para lhe puxar o cabelo.

Frequentemente J. adota comportamentos desajustados, como rasgar livros e revistas, cuspir e molhar peças de roupa e objetos, e é em momentos de pausa, momentos que não são estruturados ou planeados como, por exemplo, as pausas entre atividades, que há maior ocorrência deste tipo de comportamento.

Perante estas características, a intervenção tomou como principal finalidade o controlo de comportamentos de J., entendidos como sendo desafiadores e frequentes no quotidiano.

4.4. Caracterização do contexto onde J. se insere

O J. vive presentemente na estrutura residencial Hirsacker, com outros 7 jovens com o mesmo diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, e também apresentam comportamentos sociais desajustados, caracterizados como sendo desafiadores.

A residência oferece um espaço de convívio e possui várias salas onde se desenvolvem as várias atividades, planeadas e estruturadas, que lhes são propostas diariamente (trabalhos

manuais, atividades didáticas e educativas, sessões de música, etc.). Conta ainda com uma horta que é cultivada e gerida por um grupo fixo de residentes. Os produtos frescos ali cultivados são transformados, posteriormente, pelo grupo da cozinha, numa deliciosa refeição ou sobremesa dos residentes e trabalhadores da instituição.

Estas atividades, devidamente estruturadas e acompanhadas, resultam em tarefas muito significativas e interessantes para o desenvolvimento de habilidades e competências por parte dos residentes.

No atendimento individualizado, ou em pequenos grupos, os residentes são incluídos nas atividades práticas do dia-a-dia da residência, de acordo com suas capacidades e interesses, de forma a promover o desenvolvimento individual de cada um. É dada máxima prioridade à promoção da independência e do envolvimento orientado para os recursos dos residentes na vida cotidiana (por exemplo, independência no vestir, ajudar no tratamento de roupa suja, envolvimento nas limpezas, etc.).

A individualidade, singularidade e personalidade de cada residente vêm sempre em primeiro lugar nas prioridades dos planos de intervenção e esta abordagem garante uma melhor qualidade de vida, por um lado, assegurando a promoção de oportunidades de desenvolvimento específicas e adequadas às necessidades de cada indivíduo e, por outro, garantindo aos residentes um sentimento de bem-estar e que os faça sentir verdadeiramente em “casa”.

4.5. Intervenção apoiada por instrumentos e técnicas de recolha de dados

O jovem sobre o qual este estudo incide, atualmente com 25 anos, diagnosticado desde os seus cerca de 3 anos de idade com PEA, apresenta comportamentos particularmente desafiadores, e não adquiriu linguagem verbal.

O meu trabalho como Assistente Social nesta instituição desenvolve-se há cerca de 2 anos, e foi há cerca de um ano que me foi apresentado o caso do J. como proposta interventiva, com o propósito de melhorar a sua qualidade de vida na residência. Esta intervenção tinha como

objetivo avaliar as potencialidades e limitações individuais, ao nível da comunicação, da interação social e dos comportamentos considerados como desafiadores. A intervenção visará a melhoria da sua qualidade de vida e promoção da autonomia e independência nas atividades e rotinas diárias, evitando os comportamentos desajustados ou tornando-os funcionais.

Perante este desafio, e uma vez que a intervenção junto deste grupo-alvo se marcava como algo novo no meu percurso profissional, imperava a necessidade de um estudo aprofundado sobre a problemática das perturbações do espectro do autismo, para que pudesse começar a delinear as etapas e áreas de intervenção.

Segundo alguns autores, as etapas do planeamento da intervenção em indivíduos com PEA tem de ser estruturado de acordo com a fase da vida (Aman, 2005). Ou seja, na intervenção com crianças pequenas, a prioridade será a terapia da fala para aquisição de linguagem, a interação social e o suporte familiar. Já em jovens-adultos, o objetivo da intervenção terá de ter como foco as habilidades sociais, terapia ocupacional, sexualidade, e questões relativas à integração residencial.

Segundo as autoras Rollett e Ursula Kastner-Koller (2018), a criação de laços de confiança é um passo importante para uma intervenção bem sucedida, assim como uma relação aberta e de entre-ajuda entre a instituição e a família do indivíduo.

Não menos importante para a construção de uma relação com o caso de estudo foi procurar conhecer as suas características específicas de personalidade, perceber os seus especiais interesses e o que o motiva, no sentido de facilitar a criação de laços de confiança e uma relação segura.

Assim, aliando a importância da criação de uma relação de confiança, foi através de inúmeras observações diretas, nos mais variados contextos, que este estudo se baseou. As técnicas de recolha de informação, de observação não documental foram, essencialmente, de observação participante, o que permitiu conhecer o caso de estudo com alguma profundidade. O objetivo das observações foi o seu de vivenciar as suas rotinas, presenciar e descrever os seus

comportamentos nos mais variados contextos e perceber de que forma o seu quotidiano pontuava a qualidade da sua vida, em função dos seus comportamentos, perante os desafios que o dia-a-dia lhe apresentava.

As observações realizaram-se por um período de cerca de 3 meses, uma média de 60 horas de contato direto, de forma irregular, uma vez que este não era o único residente com quem trabalhava e a pandemia do COVID-19 veio dificultar as visitas regulares.

Com o objetivo de reunir informações complementares para a avaliação pretendida, cuja análise se apresenta neste estudo, foi primeiramente, através de diálogos e reuniões informais com os pais e os técnicos e profissionais que trabalham diretamente com o J. que importantes informações não documentais foram recolhidas. Com os pais foram realizadas duas entrevistas, uma inicial no sentido de recolher informações relativas ao seu percurso e evolução ao longo da vida, bem como para entender as dificuldades, no passado e atualmente, destes pais perante a manifestação dos sintomas das PEA e, cerca de um mês mais tarde, num segundo encontro, foram-lhes apresentadas algumas sugestões de intervenção, que foram recebidos e apoiados de forma muito positiva.

Relativamente ao diálogo com os cuidadores e agentes sociais que acompanham diariamente o J., estes aconteceram diariamente por cerca de 15 minutos para troca de informação e de experiências cujo principal objetivo era o de aprofundar o conhecimento deste jovem. Mais tarde, estes diálogos passaram a ser mais pontuais, apenas para transmissão de medidas e orientações de intervenção, reforçando sempre a coerência do trabalho em equipa.

A consulta de um conjunto de informações documentais, tais como relatórios médicos e relatórios de programas educativos individualizados, foram também importantes na compreensão do diagnóstico e do percurso de vida deste jovem autista.

Outro importante instrumento utilizado para a avaliação do padrão de comportamento do J. foram as grelhas de observação de comportamentos desafiadores. Trata-se de um

instrumento de índole descritiva e que deve ser preenchido de forma precisa e objetiva evitando, sempre que possível, a adjetivação (por ex. se o indivíduo estava triste, zangado, etc.).

Segundo Coutinho (2011), o preenchimento destas grelhas de observação, de caráter descritivo, são um importante instrumento utilizado na investigação qualitativa.

Posto isto, procedeu-se a uma avaliação formal das competências comunicativas verbais e não-verbais do J., através de um teste conduzido por uma terapeuta ocupacional. O instrumento de avaliação utilizado foi o teste ComFor, criado pelo fonoaudiólogo belga Roger Verpoorten, em colaboração com Ilse Noens e Iva Van Berckelaer-Onnes, e foi desenvolvido no Centro de Estudos de Distúrbios de Desenvolvimento da Universidade de Leiden, na Holanda. Este teste foi desenvolvido para procurar identificar um Sistema de Comunicação Aumentativa e Alternativa (SAAC) para pessoas com PEA. A proposta desses autores é que a comunicação aumentativa seja personalizada de acordo com o nível/grau de percepção de atribuição de significados em que o indivíduo com PEA se encontra.

Outras avaliações informais complementares foram realizadas, utilizando testes, objetos e imagens, sobretudo para a avaliação no campo da comunicação recetiva e expressiva.

4.5.1. Grelha de avaliação de comportamento desafiador

A grelha de avaliação de comportamento desafiador, é um instrumento que é utilizado para sinalizar os comportamentos indesejáveis, agressivos ou desafiadores que os residentes apresentam. É um importante instrumento de recolha de informação, porque permite identificar o padrão de comportamento, a regularidade e, conseqüentemente, uma melhor contextualização dos acontecimentos. É essencial perceber a função e o contexto em que o comportamento desafiador surge, para que a aprendizagem de soluções alternativas a esse comportamento possam ser promovidas junto do indivíduo.

O preenchimento da grelha é feito por parte dos técnicos e profissionais que lidam diretamente com os residentes e deve ser feito de forma clara, sucinta e objetiva.

Campos de preenchimento desta grelha:

- identificação do dia/hora de observação;
- descrição objetiva do comportamento (evitar adjetivação);
- descrição objetiva do que aconteceu imediatamente antes de surgir o comportamento;
- descrição objetiva da consequência (comportamento/ação do trabalhador perante o comportamento);
- identificação do trabalhador que preencheu a grelha.

Através da análise de cerca de 25 grelhas de observação, estas preenchidas pelos cuidadores e agentes intervenientes que acompanham diariamente o J. durante o período em que este estudo foi realizado (3 meses), e que descrevem a manifestação do comportamento no dia/hora/contexto em que este acontece, verificou-se uma tendência comportamental por parte do J:

1. **Rasgar** papéis, livros, fotografias ou imagens, entregando de forma incisiva ao cuidador;
2. **Cuspir** sobre objetos, roupa ou comida, entregando de forma incisiva ao cuidador;
3. **Molhar**, debaixo da torneira, roupa ou outros objetos, entregando de forma incisiva ao cuidador.

No que diz respeito ao contexto em que os comportamentos desadequados descritos nas grelhas acontecem:

- 1.1. (Rasgar) Em situações de pausa, momentos não-estruturados, de mudança de atividade ou de sítio, em atividades que não são claras nem planeadas (ex.: quando já não quer escrever mais no seu caderno, quando terminou de ver determinada revista ou jornal);

1.2. (Cuspir) Evitar/devolver/entregar objetos (ex.: quando o telemóvel fica sem bateria; quando não quer vestir determinada peça de roupa, quando não quer comer determinado alimento ou já não quer comer mais);

1.3. (Molhar) Evitar/devolver/entregar ações (ex: entrega o édredon de sua cama e se o trabalhador não o tira do quarto, cospe nele; nas suas pausa tem como passatempo desenhar e escrever no seu caderno e na transição da pausa para uma atividade, cospe no caderno);

As consequências/ações/reações por parte dos trabalhadores a esses comportamentos:

1.1.1. (Rasgar) As folhas, livros ou revistas perante a presença da ameaça do J. os querer rasgar, são-lhe rapidamente retirados da mão e arrumados ou deitados para o lixo. Quando consegue rasgar esses materiais, o J. pretende instintivamente sempre entregá-los na mão de um trabalhador, que rapidamente os recebe e os deita para o lixo.

1.1.2. (Cuspir) Quando o J. consegue efetivamente cuspir em algum objeto, após a ação, dirige-se instintiva e rapidamente a um trabalhador e entrega a este o objeto cuspidos. Quando surge apenas a ameaça, o objeto é-lhe rapidamente retirado por um trabalhador.

1.1.3. (Molhar) Quando J. molha algum objeto ou corre para a torneira com algum objeto, o mesmo é-lhe rapidamente retirado.

O modelo de intervenção na área comportamental adotado pela instituição, tem como base os princípios e orientações das medidas baseadas no modelo *ABA*. Este modelo, como referido anteriormente, baseia-se na compreensão do comportamento humano, utilizando estratégias de modelação de comportamento por aplicação de reforço positivo, para intervir na eliminação de comportamentos indesejáveis.

Assim, neste contexto de intervenção específico, foram analisados os antecedentes, ou seja, aquilo que aconteceu imediatamente antes do surgimento dos comportamentos

desafiadores, o contexto em que eles ocorreram, bem como aquilo que aconteceu logo após o comportamento ocorrer, as consequências.

Aplicando o modelo de intervenção ABA, no sentido de promover uma mudança positiva no comportamento do J., de forma a tornar o comportamento de rasgar, cuspir e molhar objetos, funcional, poderá, como alternativa, reforçar-se o ato de ele colocar os objetos numa caixa devidamente identificada para tal. Ou seja, sempre que o J. queira rasgar um jornal, logo antes do comportamento acontecer iremos intervir de imediato, encaminhando o J. até ao local onde a caixa se encontra, identificada com a imagem de um jornal, e incentivá-lo a lá guardar o jornal, reforçando logo de seguida esse comportamento com um “Bravo J.”, e uma pequena recompensa (poderia ser um chocolate). Desta forma estaríamos a mudar o comportamento indesejado e a torná-lo funcional, através de reforço positivo.

É possível aplicar este método nos mais variados contextos, valorizando a utilização de motivadores que funcionem como reforçadores positivos e que sejam foco de interesse para o indivíduo, privilegiando a coerência da equipa técnica (todos devem agir da mesma forma perante o mesmo comportamento e principalmente reconhecendo a origem do comportamento).

4.5.2. Avaliação formal de competências comunicativas (Teste Comfor)

O teste Comfor (Verpoorten, Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2012) é uma ferramenta de avaliação da comunicação em pessoas com PEA e permite obter informações precisas para uma intervenção comunicativa individualizada, nomeadamente a nível da comunicação complementar e de apoio.

O homem instintivamente combina estímulos individuais num quadro geral. As informações registadas são processadas de forma holística, levando em consideração o contexto. De acordo com Frith (1994), a coerência central é fraca em pessoas com PEA, mas isso não significa que a perceção sensorial esteja prejudicada. Elas geralmente são capazes de sentir,

saborear, cheirar, ver ou ouvir, mas não podem resumir as informações que absorvem de forma a obter uma imagem geral, coerente. Na percepção delas, o detalhe tem prioridade absoluta.

Os problemas específicos de comunicação das pessoas com PEA também podem ser explicados usando a teoria da coerência central, se se olhar à comunicação como um processo cognitivo no qual a percepção desempenha um papel importante. Essencialmente, trata-se de trocar significados o que, para pessoas com PEA, devido à fraca coerência central, confere maior dificuldade (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2008).

Verpoorten (2014) descreve a comunicação como um modelo multidimensional em que, através da interação de diferentes modos (linguísticos e não linguísticos), mensagens (conteúdo) com um objetivo específico (intenção) são trocadas. A comunicação inclui um aspeto social, a reciprocidade. Além disso, a expressão (forma) determina, em grande medida, o sucesso da comunicação. Os nossos modos de comunicação são inerentemente “transitórios”, exigem um processamento extremamente rápido, sequencial e multimodal, tanto da informação auditiva quanto da visual. Devido à falta de coerência central, as pessoas com PEA não conseguem capturar de forma adequada e abrangente todas as dimensões da comunicação (Noens, Van Berckelaer-Onnes & Verpoorten, 2008). As conexões dentro ou entre as dimensões da comunicação são percebidas de maneira muito literal, muito fragmentada. Portanto, não é surpreendente que as pessoas com PEA tenham dificuldade em comunicar.

O grupo-alvo do teste Comfor consiste principalmente em pessoas com PEA, com pouca ou nenhuma capacidade comunicação verbal. No entanto, também pode ser usado com pessoas com outros problemas de comunicação, por exemplo, pessoas com deficiência intelectual. Este teste é adequado tanto para crianças como para adultos e a sua aplicação tem como objetivo fornecer uma indicação clínica e individualizada da forma de comunicação mais indicada para cada indivíduo.

- Encaixar objetos de diferentes formas e cores sem falha;
- Reconhecer fotografias, imagens e pictogramas, ordenando-os de forma correta;
- Generalizar e categorizar conhecendo categorias e sub-categorias;
- Ordenar com muita facilidade números;
- Identificar e ordenar corretamente fotografias nas quais o objeto central esteja parcialmente coberto, não esteja em primeiro plano ou que contenham muitas informações adicionais;

Dificuldades:

- Na situação de teste, não foi capaz de ordenar as fotografias com as respectivas palavras;

Embora o J. parecesse cansado e desmotivado na situação de teste, e demonstrasse por vezes tentativas de obter algo que não estava ao seu alcance, como canetas por exemplo, ou instintivamente tentasse alcançar o cabelo e as mãos da investigadora, provocando arranhões, ele permaneceu focado, num ritmo razoável, por cerca de 45 minutos.

O resultado do teste mostra que para que se possa oferecer ao J. um suporte comunicativo otimizado, se deve garantir que o suporte seja claro, estruturado, com imagens, fotografias ou pictogramas que incluam apenas a atividade principal, preferencialmente sem informações adicionais. Os planos de rotina diários, o sequenciamento visualizado das atividades diárias bem como a estruturação de todas as atividades por ele realizadas, orientarão o J. e darão apoio, suporte e previsibilidade ao seu quotidiano.

As dificuldades em organizar fotografias com os respetivos nomes deverão ser vistas como uma potencialidade de intervenção, aprimorando as suas capacidades e evoluindo as competências de escrita.

Desta forma, e seguindo os princípios orientadores do *PECS*, modelo adotado institucionalmente para a promoção da comunicação através da troca de imagens, será criado um suporte funcional de comunicação alternativa adaptada ao J. Desta forma, para além lhe proporcionarmos uma forma de poder expressar os seus desejos, assim que esse método de comunicação for por ele compreendido, também é expectável uma maior interação com o meio e uma redução de comportamentos indejados, o que consequentemente lhe proporcionará uma melhoria de qualidade de vida.

Serão ainda construídas pistas visuais para orientar a rotina diária do J. baseadas no método *TEACCH*. Este modelo, como anteriormente referido, tem como princípios para além do favorecimento de um ambiente organizado e estruturado, a previsibilidade, sendo estes fatores importantes para o dia-a-dia de qualquer indivíduo. De manhã, quando acordamos, somos capazes de fazer uma previsão de como será o nosso dia, temos as nossas rotinas, rituais e horários e somos capazes de planear e gerir o nosso tempo. Para os indivíduos com PEA, mais precisamente no caso do J., isso não é possível sem um suporte, neste caso de pistas visuais, capazes de o orientar e informar sobre as suas rotinas diárias.

O J. não compreende a linguagem verbal pelo que, com esta intervenção pretende-se melhorar a capacidade de ele compreender a comunicação e conquistar cada vez uma maior autonomia.

4.5.3. Avaliação informal de competências comunicativas

Segundo os protocolos da instituição, a avaliação individual de competências comunicativas devem ser realizadas a cada 3 meses, com o intuito de avaliar a evolução das competências, isoladamente, ao nível da perceção recetiva da linguagem verbal (fala), da perceção da linguagem visual (através de imagens e objetos), bem como da linguagem através de gestos e mímica.

Neste caso em particular foram selecionados alguns objetos, ou fotografias, pelos quais o J. tem especial interesse. Em cima da mesa foram colocados, em diferentes séries de avaliação, no máximo 4 objetos ou imagens sobre a mesa, estando estes ao alcance de J.

Inicialmente foram dadas instruções verbais e a sua compreensão foi avaliada com base nos resultados de sucesso na entrega do objeto verbalizado:

A. Avaliação da comunicação verbal receptiva (instrução verbal) “caneta” → o J. deve identificar e entregar a objeto correspondente à palavra verbalizada.

Foram utilizados palavras do seu quotidiano, como forma de testar as suas capacidades ao nível da escuta receptiva (ex.: papel, caneta, jornal, leite, ovo, água, inclusivamente mamã e papá). O J. mostrou-se motivado e participativo, no entanto, a maioria das tentativas não foram bem sucedidas. O J. não associa de forma correta a instrução verbal ao objeto correspondente. Ao fim de algumas tentativas o J. demonstra desinteresse e perde a atenção com facilidade.

B. Avaliação da comunicação verbal receptiva (instrução verbal) com apoio de cartões de imagens (comunicação receptiva) → o J. deve identificar e entregar o objeto que correspondente à palavra verbalizada e à imagem mostrada.

Com a utilização de cartões com imagens para apoiar as instruções verbais (ilustrações claras, simples, apenas o objeto central num fundo branco), o J. entrega todos os cartões com imagens aos objetos associados sem erro. Todas as tentativas foram bem sucedidas. O J. demonstra grande destreza ao nível da perceção visual.

C. Avaliação da comunicação verbal receptiva (instrução verbal) com apoio de gestos (apontar para o objeto] → o J. deve identificar o objeto correspondente e deve entregá-lo.

Apoiando as instruções verbais com gestos, apontando para o objeto que se pretende obter, o J. identifica corretamente cerca de 45% dos objetos que correspondem aos objetos indicados.

Embora o J. seja cooperativo e a sua atenção esteja maioritariamente focada na atividade, as suas ações parecem inseguras e irritadas no geral.

De acordo com a avaliação dos resultados do teste, o J. não apresenta compreensão da linguagem verbal. O J. consegue atribuir cartões de imagens a objetos com sucesso, e mostra-se capaz de compreender e implementar instruções muito simples com apoio gestual (apontar).

Pode presumir-se que o J. é incapaz de entender instruções verbais na vida quotidiana (sem suporte de comunicação alternativa). A escassez de meios de comunicação ou a sua incompreensão no dia-a-dia, pode levar à incerteza e a situações de stress. Deste modo, é aconselhável evitar utilizar a linguagem verbal para comunicar com o J. Para promover um entendimento confiável, a forma de comunicação e as regras de comunicação devem ser definidas e utilizadas de forma consistente na equipa através de um trabalho multidisciplinar. É recomendável praticar a comunicação de forma regular (diariamente se possível), num ambiente com baixo estímulo sensorial, para que esta seja consolidada e sob constante avaliação.

De acordo com a avaliação, a comunicação não deve ser feita de forma verbal, mas através de cartões com imagens, fotos, pictogramas, podendo ter como apoio a verbalização.

4.5.4. Observação de rotinas diárias

As observações do J. foram feitas nos mais variados contextos, essencialmente na sua rotina diária, com o objetivo de recolher informações passíveis de identificar, através da triangulação dos dados recolhidos, dificuldades ou problemas existentes no seu dia a dia. Num momento inicial, até que a relação de confiança fosse estabelecida, não foi possível a

participação ativa. No entanto, passados poucos dias de contacto, a participação foi aceite pelo J., sem rejeição.

Foram inúmeros os contextos em que as observações foram realizadas, e por esse motivo foi necessário proceder a uma seleção dos momentos mais significativos, com base numa maior frequência de ocorrência diária de comportamentos desafiadores, na execução de determinadas atividades ou rotinas.

→ Rotina matinal (no quarto)

Ainda que o J. acordasse cedo e saísse do quarto, ele não dava início à sua rotina diária sem que um trabalhador da residência o oriente nesse sentido. Devido às várias restrições, tanto ao nível de acesso a diferentes divisões/espacos da residência como às limitações devido ao seu diagnóstico autista, o J. conta no seu dia-a-dia sempre com a presença de um trabalhador que o acompanha em quase todos os momentos.

O J. dorme num quarto em que a decoração é inexistente, todo ele branco, e apenas aceita a mobília dentro do quarto e nada mais para além disso. Ele é muito restritivo e quando algum objeto novo entra no quarto ele apercebe-se rapidamente e retira-o, colocando esse objeto no chão do corredor.

O guarda-roupa do J. continha para além da roupa também alguns objetos ou jogos que normalmente lhe eram facultados apenas nos seus tempos-livres, tais como cadernos, canetas, puzzles, livros e revistas. Este armário estava trancado com uma chave e apenas os trabalhadores têm acesso a ele.

✓ Quando o guarda-roupa era aberto o J. sabia que teria a possibilidade de escolher, juntamente com o trabalhador, a roupa que pretendia vestir. Muitas vezes o J. procurava muito por alguma peça de roupa, continuava a procurar muito agitado e ofegante e, caso não a encontrasse, começava a tirar toda a roupa do guarda-roupa para fora e a atirá-la para o chão,

de uma forma quase que desesperada. Outras vezes, ele selecionava uma peça de roupa, cuspiam nela e entregava-a ao trabalhador. Outro cenário, menos vezes observado, era quando retirava a peça de roupa que queria e era capaz de a vestir sem problema e continuar a sua rotina.

A reação desesperada e de grande agitação aquando da abertura do guarda roupa era algo que marcava decisivamente o início do seu dia. A sua expressão facial ficava alterada, quase que em pânico, começava a saltar com os braços abertos, a correr pelo quarto de um lado para o outro e gritar. Este era sempre um momento bastante stressante e que causava também alguma agitação nos restantes residentes.

✓ Como foi referido anteriormente, no seu quarto não existia nada para além de mobiliário. O édredon da sua cama era algo que lhe causava igualmente algum transtorno. Antes, durante ou depois de se vestir ele corria para pegar no édredon, cuspiam-lhe e entregava-o ao trabalhador que, rapidamente, o fazia desaparecer. O édredon só era tolerado na hora de dormir e era por ele utilizado para se cobrir. Fora desse momento, J. tirava sempre o édredon para fora do quarto, ou lhe cuspiam e o entregava a um trabalhador.

✓ A tentativa de promover a independência e autonomia do J. no que toca a arrumar a sua roupa, lavada ou suja, era também um desafio. Sempre que este se deparava com um cesto de roupa, fosse ela lavada ou suja, tentava, de forma muito agitada, desesperada e rápida levá-lo até à torneira mais próxima para a molhar.

✓ Higiene matinal (lavar a cara, os dentes e colocar creme hidratante na cara). O processo de higiene na casa-de-banho apresentava também desafios. Ele conhecia a sua rotina na casa-de-banho, por exemplo, perante a entrega da escova de dentes ou a imagem de uma escova de dentes ele iniciava o processo de lavar os dentes normalmente e sem problema. Porém, a sua

fixação pela água, bloqueava a sua atenção e o levava, muitas da vezes, a querer colocar objetos (papel-higiénico por exemplo) por baixo da torneira para os molhar.

→ Pequeno-almoço

O pequeno-almoço exige, por parte do trabalhador que acompanha o J., uma preparação antecipada. Ele coloca em cima da mesa diversos alimentos e algumas imagens desses alimentos, mas não de todos os alimentos. Estas imagens são entregues ao J. para que ele possa fazer uso delas como forma de expressar aquilo que deseja comer no seu pequeno-almoço (*PECS* - entregar a imagem ao trabalhar para obter em troca o alimento que consta na imagem). Esta é a forma de comunicação que se pretende utilizar para trabalhar diariamente com o J. a comunicação expressiva no contexto de pequeno-almoço.

✓ O J. recolhe na cozinha, com a auxílio de um cesto para a loiça, pratos e talheres com orientação de um trabalhador e o apoio visual de um plano de comunicação no armário onde a loiça se encontra arrumada. O plano visual para recolher a loiça para o pequeno-almoço foi constituído em formato de checklist, com pictogramas. Constam no plano pictogramas: um prato, um copo, uma faca e uma colher e o mesmo número correspondente de vistos verdes ✓. O objetivo é que sempre que J. recolhe um dos objetos, um prato por exemplo, coloque ao lado da imagem do prato a imagem do “visto verde”, e assim sucessivamente para cada um dos objetos.

Este plano visual é quase diariamente ignorado pelo J.. Maioritariamente só seguia as pistas visuais quando o cuidador que o acompanha apontava para o mesmo verbalizando, em voz alta, o nome dele. Nesse momento ele normalmente reagia, direcionando-se até ao plano e tocava com o dedo indicador em cima em cada imagem do mesmo, como que “digitando” sobre cada imagem, e recolhia o que nas imagens se apresentava.

De notar que muitas vezes o motivo do desfoque da sua atenção eram os estímulos visuais que aquele espaço apresentava, tais como, objetos e alimentos em cima da mesa e bancada, muitas vezes do seu interesse (canetas e papéis).

✓ A transição da cozinha para a sala onde diariamente um trabalhador acompanha o J. no pequeno-almoço, é feita através de apoio visual, com indicação gestual do trabalhador, apontando o caminho.

Algumas vezes essa indicação bastava para que a transição acontecesse sem problema, mas muitas vezes o J. agia de forma impulsiva atacando o frigorífico retirando garrafas de leite, abrindo-as e atirando todo o seu conteúdo para o chão. O mesmo fazia com garrafas de água, ou líquidos que estivessem em cima da mesa ou bancada da cozinha. Outra forma de manifestação deste comportamento impulsivo era o de abrir os armários e retirar bens essenciais como sal ou chocolate para o leite e esvaziá-los com grande agitação para o lava-loiças.

✓ O espaço onde o pequeno-almoço acontece, e onde normalmente só se encontra o J. e o trabalhador que o acompanhará nessa manhã, é uma sala de transição de espaços, pelo que por vezes um ou outro trabalhador podem por ali passar durante o período do pequeno-almoço. Aqui o J. é capaz de colocar corretamente a loiça na mesa para o pequeno-almoço e de a recolher também, sem apoio visual, apenas com o input do trabalhador que aponta para os objetos e inicia a execução da tarefas. Na transição destas tarefas foram muitas vezes vivenciadas crises em que o J. começava a correr, sem motivo aparente, a saltar pela sala fora e a rir ou a tentar mexer em objetos com intuito de os partir ou deitar ao lixo.

Denota-se a insegurança e incerteza por parte do J. no que toca às expectativas que o trabalhador em determinadas situações tem para com ele (o que fazer? para onde ir? O que se segue?). Não nos esqueçamos nunca que o J. não entende a linguagem verbal.

O facto de por ali circularem pessoas, que muitas vezes param e falam, foi por vezes um fator desestabilizador.

✓ Sentado à mesa, o J. dispõe de um número limitado de imagens e os alimentos encontram-se à sua frente mas com algum distanciamento para que ele não tenha rápido alcance. Com o intuito de trabalhar a comunicação expressiva aguarda-se que o J. tome a iniciativa de entregar uma imagem para receber o alimento que consta na imagem em troca.

Grande parte das vezes J. recolheu todas as imagens que tinha disponíveis, entregando-as todas de uma só vez e em troca recebia todos os alimentos, também de uma só vez. Alguns desses alimentos que ele obtinha, como bolachas por exemplos, mastigava-as e cuspiu para o lixo, o que acontecia também com o leite com chocolate.

Por outro lado, ele apontava com o dedo para outros alimentos que estavam na mesa, mas dos quais ele não tinha uma imagem, e imediatamente esses alimentos lhe eram entregues.

O comportamento perante as imagens e os alimentos faz parecer que J. não havia integrado nem percebido o objetivo daquelas imagens.

✓ O pequeno-almoço decorria por um longo período de tempo, nunca menos de 45 minutos, a escolha de alimentos, no período das observações, era muito vasta, e o número de vezes que J. podia pedir alimentos não era definida nem limitada.

Consequência disso era que o J. não tinha normalmente apetite para almoçar. Algumas foram as vezes que o J. cuspiu no prato durante o pequeno almoço, e a consequência do trabalhador a esse comportamento foi quase sempre dar por terminada a refeição.

✓ Na cozinha, passar a loiça suja por água antes de a colocar máquina de lavar é uma atividade que traz grande satisfação ao J.. Ele gosta muito de mexer em água e muitas vezes o trabalhador tem de intervir para que J. não demore tanto tempo nessa tarefa.

4.5.5. Entrevistas/diálogos informais

Para além dos padrões comportamentais descritos até aqui, outras características da personalidade do J. foram também descritas e descortinadas em entrevistas e diálogos informais com os trabalhadores que o acompanham diariamente:

- Quando o J. encontra um pequeno buraco numa camisola, procura abri-lo e rasgar a camisola;
- Necessidade compulsiva deitar o conteúdo de garrafas de água, quando estas já se encontram abertas, fora seja para o lava-loiça, para o chão ou em cima da mesa;
- Ele é muito seletivo nas suas refeições. Tem aversão a alguns alimentos, incluindo muitos tipos de vegetais, bem como alimentos mistos (por exemplo, arroz com vegetais ou massa com molho);
- Em caminhadas ao ar livre, pode acontecer que o J. saia de repente a correr afastando-se 30 ou 40 metros, a rir, e depois regresse de forma normal;
- Diariamente o J. quer inevitavelmente tirar a sua camisola ou T-shirt, seja na residência ou na rua, esteja frio ou calor, seja Inverno ou Verão. Quando se lhe é pedido para voltar a vestir não aceita, cospe normalmente na peça de roupa e devolve-a ao trabalhador;
- O J. muitas vezes sente a necessidade de estímulos táteis. Impulsivamente, e em qualquer contexto, ele pega no dedo indicador do trabalhador e começa como a escrever ou desenhar algo na palma da sua mão. Ele consegue ser muito persistente, aperta o dedo com força, e é muito difícil interromper esta ação;
- O passatempo preferido do J. é desenhar a sua família e escrever o nome de cada um deles, desenhar logotipos e escrever os seus respetivos nomes, entre outros desenhos e palavras que ele de forma repetida escreve diariamente;
- O J. já teve um grande número de tablets que utilizava nos seus tempos livres, no entanto quando ficavam sem bateria ou quando não pretendia mais utilizá-los, tentava parti-los ou

molhá-los. Hoje em dia só pode utilizar telemóveis ou tablets sob supervisão de um trabalhador;

- J. consegue concluir uma atividade à mesa, trabalhando da esquerda para a direita (*TEACCH*);
- Alterações na sua rotina ou plano de atividades diárias são, normalmente, tolerados;
- Ocasionalmente o J. levanta-se do seu local de trabalho, salta e corre pela sala, mexe os braços para cima e faz muito barulho. Pode no momento parecer assustador mas ele não é agressivo e o comportamento dele parece ser uma forma de libertar energia. Se o trabalhador, de uma forma calma, o motivar a continuar o seu trabalho, ele geralmente fá-lo sem problemas;
- O J. aborda regular e espontaneamente os trabalhadores, em diversos contextos, e como forma de iniciação de contacto social, pega na sua mão às vezes com um gesto de súplica (palmas das mãos juntas);
- Perante lesões ou irritações no corpo (bolhas nos pés por exemplo), ele é capaz de o mostrar dirigindo a sua atenção para essa parte do corpo.
- O J. muitas vezes corre tempestuosamente em direção a algo ou puxa um trabalhador para certos lugares, o que pode ser assustador porque o faz com muita determinação, mas se se reagir com calma lhe e ao mesmo tempo lhe disser num tom de voz alto “Para!, espera!”) e, em seguida, o encaminhar para alguma atividade que lhe seja prazerosa, por norma, acalma;
- O J. é capaz de fazer pesquisas no Google e no Youtube digitando aquilo que ele pretende ver/procurar;
- Ele é muito curioso sobre novas situações/ambientes/coisas e tem por hábito abrir gavetas de cómodas e armários o que por vezes, quando impedido de o fazer, pode levar a crises e birras;
- J. tem especial interesse por jornais, mas depois de os ver rasga-os.

5. Reflexão sobre o caso

No decorrer do processo de recolha de informação, junto dos pais, mas sobretudo a partir de diálogos e entrevistas informais com os técnicos da residência, foram mencionadas problemáticas do quotidiano do J. como padrão, sendo esse o ponto de partida deste estudo.

Através da análise da informação recolhida e da observação participativa pudemos constatar que o J. apresenta um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo com graves défices nos domínios da comunicação, interação social, demonstrando ter comportamentos restritivos e rígidos.

O cruzamento de dados recolhidos através das múltiplas fontes, aliado ao trabalho de campo através da observação participativa junto do indivíduo, considerada a avaliação efetuada através da aplicação de testes formais e informais, permite-nos traçar o perfil individual do caso de estudo. A síntese desta informação vai permitir-nos, de seguida, proceder à categorização dos défices ao nível do desenvolvimento apresentados pelo J. e considerar as potencialidades e as dificuldades com que este se depara no seu quotidiano.

- Comunicação e linguagem: não possui capacidade de linguagem verbal; emite sons não decifráveis (“Buba” é um exemplo); não possui suporte ou sistema de comunicação; incapacidade de expressar de forma adequada desejos/sentimentos; visualmente é muito recetivo a imagens; reconhece símbolos e alguns gestos (apontar para algo); é capaz de categorizar e generalizar (objeto/função);
- Interação social: evita ou desvia o olhar (dificuldade em manter o contacto visual); dificuldade de iniciação de contacto social com os técnicos da residência; défice na manutenção de contacto social de forma adequada (dificuldade em ajustar o comportamento para se adaptar a diferentes contextos sociais); pouco ou nenhum interesse na relação com os residentes; desinteresse em fazer parte de atividades de grupo;

- Comportamentos restritivos e rígidos, interesse especiais e rotinas: especial interesse por desenhar e escrever (traz sempre consigo um papel e uma caneta); gosta de jornais e revistas; obsessão por molhar objetos (satisfação a mexer na água); dificuldade em lidar com mudanças na rotina ou de atividade; ansiedade perante situações imprevistas;
- Domínio sensorial: ao nível auditivo tem baixa captação da linguagem verbal e alta sensibilidade a ambientes ruidosos; ao nível da visão é sensível a luzes fortes e claras, muito atento a detalhes (potencialidade); a nível do tato procura muitas vezes ser abraçado e o toque (mexer nas mãos, no cabelo de outrem);
- Domínio cognitivo: demonstra bom funcionamento em tarefas repetitivas ou já conhecidas; melhor desempenho mediante apresentação de atividades estruturadas e sequenciadas através de imagens (perceção visual como potencialidade); é capaz de distinguir figuras, imagens e letras; é capaz de copiar textos e associar palavras a algumas imagens ou objetos, no entanto a escrita não tem para ele qualquer significado (memória visual como potencialidade); consegue ordenar números até 100.

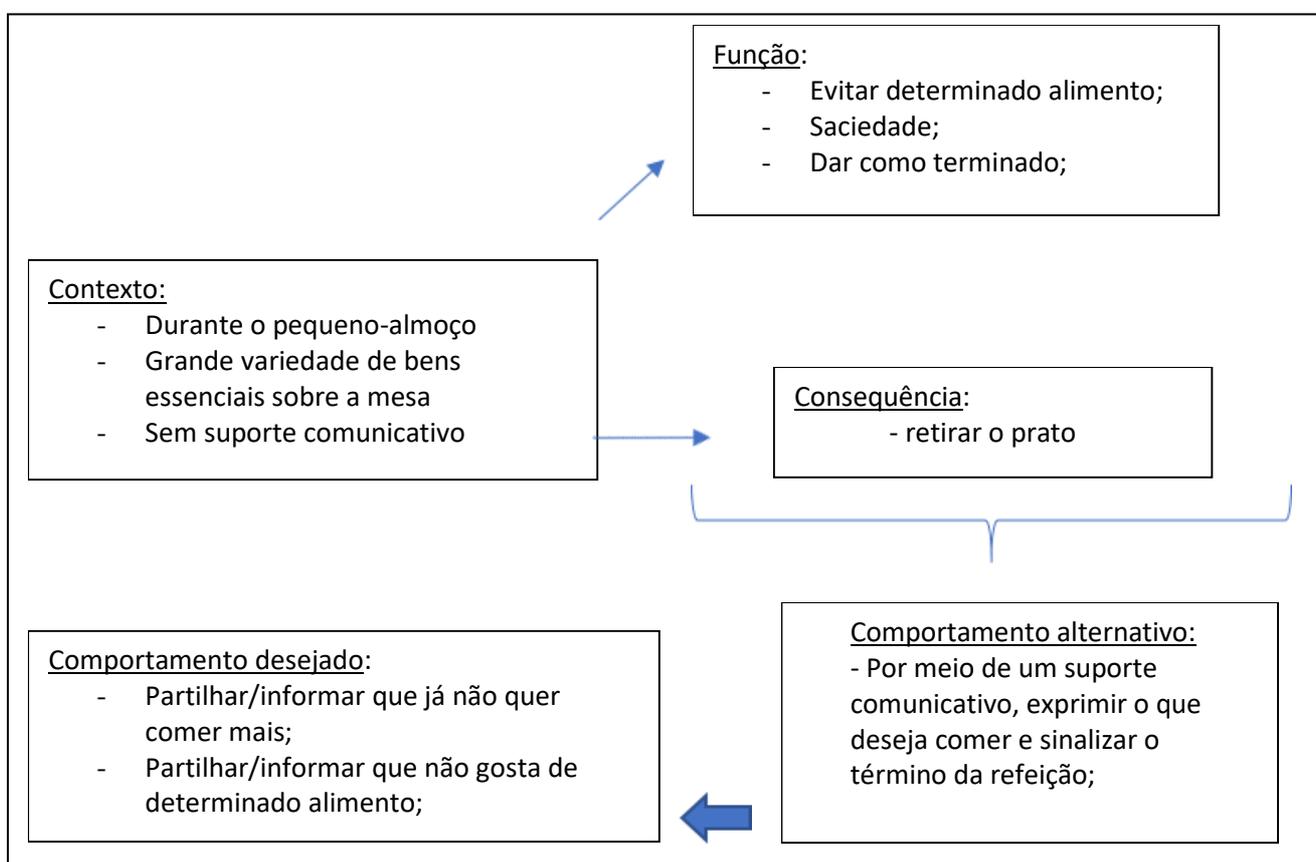
A par do traçado do perfil individual do J., a análise das grelhas de observação de comportamento desafiador torna-se importante, pois permite-nos relacionar episódios de crise, em que são manifestados comportamentos desadequados e agressivos, com a área de desenvolvimento em défice. Através desta correlação, numa trabalho de equipa multidisciplinar, serão formuladas hipóteses sobre a função desse comportamento, o que conduzirá a pistas para a intervenção, no sentido de melhorar e desenvolver essa área e de dar uma resposta seguindo como guias de intervenção os modelos adotados internamente, neste caso, ao nível comportamental, o modelo *ABA*.

Uma análise à forma como os técnicos reagem imediatamente a seguir ao surgimento destes comportamentos desajustados, ou seja, a consequência do comportamento, é muito

importante do ponto de vista deste método, no sentido de que nos permitirá avaliar se reação/ação proporciona o reforço positivo suficiente para minimizar o surgimento desses comportamentos.

Regularmente, após a sinalização recorrente de um determinado comportamento desafiador, a equipa multidisciplinar reúne-se com o intuito de analisar as grelhas de observação preenchidas. Numa reunião convocada com a equipa que trabalha com o J., as cerca de 25 grelhas de observação preenchidas correspondentes ao período de três meses foram analisadas e debatidas.

Nestas reuniões, em que a troca de experiências se torna muito importante, o comportamento é debatido e um conjunto de objetivos de acção, de implementação coerente e participativa, são propostos como estratégia de intervenção, para reduzir ou eliminar o comportamento indesejado. De seguida será apresentado um quadro com uma análise sucinta de um dos comportamentos desafiadores analisados, “cuspir no prato e entregar ao cuidador”.



Através da análise das grelhas de observação disponíveis podemos perceber que a tendência do comportamento de rasgar (papéis, livros, fotografias ou imagens), de cuspir (sobre objetos, roupa ou comida) e molhar (roupa e outros objetos) se prende com um déficit na área da comunicação. O reflexo que surge após o ato de rasgar, cuspir e molhar é sempre o de devolver o objeto a quem lhe esteja mais próximo de forma incisiva e muito persistente. O J. demonstra de forma clara que não quer mais aquele objeto.

O J. aprendeu que quando apresenta esses comportamentos, de rasgar, cuspir, ou molhar, consegue chamar a atenção dos técnicos que o acompanham que, de forma automática, lhe retiram os objetos da mão e os voltam a arrumar, aparentando ser precisamente esse o propósito do J.

Aplicando o modelo de intervenção ABA, no sentido de promover uma mudança positiva no comportamento do J. por exemplo para o caso do comportamento de rasgar jornais e revistas, formula-se como hipótese de comportamento alternativo, o ato de arrumar os objetos em determinado num sítio (seja numa caixa ou num armário) devidamente sinalizado com uma imagem, como forma de tornar o seu comportamento de rasgar funcional. Por exemplo, sempre que o J. queira rasgar um jornal ou revista, deve-se intervir antes que o comportamento de rasgar aconteça, encaminhando o J. até a caixa, esta sinalizada com a imagem de um jornal, incentivando-o a arrumar o jornal lá dentro. Logo de seguida, assim que o J. colocar o jornal na caixa, deve utilizar-se como reforço positivo a oferta de uma pequena recompensa (no caso do J. um forte motivador é o chocolate).

Uma potencialidade que pode ser associada a este tipo de comportamentos é que o J. não gosta de desordem. Tudo deve estar arrumado nos seus devidos lugares. No seu quarto, por exemplo, nada pode estar fora do sítio, sendo que quando isso acontece ele retira imediatamente o objeto do seu quarto.

Desta forma, e a integração dos princípios do modelo *TEACCH*, serão aplicados como forma de organizar o seu ambiente com pistas visuais que lhe sejam perceptíveis, através de imagens simples sem interferência de imagem de fundo, como indica o resultado do teste Comfor.

No seu quarto, o sítio onde as coisas pertencem será visualizado, por exemplo, sinalizar com uma imagem o armário dos sapatos; no guarda-roupa identificar as prateleiras onde ele guardará o édredon, com a imagem de um édredon; os seus casacos com uma imagem de um casaco; calças e camisolas e assim sucessivamente, para todos os seus bens pessoais.

Se nos focarmos nos contextos em que os comportamentos desafiadores descritos nas grelhas de avaliação se manifestam com mais frequência, podemos constatar que ocorrem essencialmente em momentos de pausa, situações que não são estruturados e que apresentam alguma imprevisibilidade (por exemplo, o momento da transição de uma atividade para outra, sem um suporte visual).

Desta forma, aplicando os princípios do modelo de intervenção *TEACCH*, baseados na estruturação do tempo, através da criação de horários e calendários, e na organização de tarefas e atividades, promovendo uma aprendizagem sem frustração através de atividades concretas e o mais visualizadas e sequenciadas quanto possível, poderemos criar um meio ambiente mais perceptível para o J, o que pode ser um passo para o alcance de uma maior autonomia.

6. Planificação da intervenção social individual

O J. preenche os critérios de anormalidades em todas as áreas de desenvolvimento que os enquadramentos diagnósticos mais utilizados (ICD 11 e DSM V) exigem para diagnosticar a PEA. A identificação de problemas em relação ao seu comportamento social e défice de comunicação emergem já desde os seus 3 anos e 7 meses, altura em que o diagnóstico foi formalizado.

Estudos sobre programas de apoio a indivíduos com PEA, tais como o *TEACCH*, têm demonstrado a importância da organização do ambiente, do uso de pistas visuais e o trabalho

com habilidades previamente adquiridas na tentativa de minimizar ou evitar problemas comportamentais desafiadores. Os indivíduos com PEA aprendem rapidamente que os seus comportamentos podem servir como um meio para controlar o seu ambiente (Bosa, 2006).

Desta forma, e após análise das informações e avaliações recolhidas, o plano de intervenção será focado principalmente na implementação de estruturas de pistas visuais (*TEACCH*) para apoiar e orientar as rotinas que proporcionarão alguma previsibilidade ao seu dia-a-dia, bem como implementar um sistema de comunicação individualizado (*PECS*).

Perante o exemplo acima analisado, comportamento desafiador durante o pequeno-almoço, a intervenção foi planeada no sentido de se criar um plano de comunicação com recurso a imagens (respeitando o nível de comunicação resultante do teste Comfor). As imagens serão apenas dos alimentos que estão sobre a mesa, dando-lhe a possibilidade de escolher e pedir autonomamente, através da entrega das respetivas imagens, os alimentos que deseja comer.

Com isto pretende-se evitar a perturbação do estímulo visual (perceção visual/paladar), através da apresentação de uma menor variedade de alimentos, bem como limitar e definir o número de alimentos que ele poderá escolher/pedir, sendo estes sempre os mesmos (evitar o comportamento indesejado – cuspir no prato). A figura 2 representa o seu plano atual de troca de imagens na situação de pequeno almoço.

 <p>Dar Vida</p>	 <p>Chocolate em Pó</p>	 <p>Salame</p>
 <p>Dar Vida</p>	 <p>Leite</p>	 <p>Salame</p>
 <p>Ovo</p>	 <p>Queijo</p>	 <p>Cesto para a loiça</p>

Figura 2 – Pecs (plano de comunicação para o pequeno-almoço)

A imagem do cesto para a loiça, que se apresenta na figura 2, representa o término da refeição. O check-in desta imagem num outro plano (figura 2) que se localiza numa prateleira logo ao lado da mesa e onde se encontra o cesto da loiça arrumado, será o input necessário para o J. se levantar, colar a imagem no plano, e trazer o cesto para começar a arrumar a sua loiça e talheres.



Figura 3 – Sequência de tarefas a seguir ao pequeno-almoço

O plano que se apresenta na figura 3, é utilizado como informação de apoio para guiar as tarefas que se seguem ao pequeno-almoço (arrumar a loiça, limpar a mesa, arrumar a loiça na máquina). Com isto pretende-se que o J. tenha o poder de decidir quando termina a refeição, evitando o surgimento do comportamento indesejado, e proporcionar fluidez à transições de atividade.

Este é um exemplo de algumas estruturas visuais criadas (*TEACCH*) com o intuito de intervir junto deste jovem na situação do pequeno-almoço. Outras estruturas visuais relativas à rotina matinal, bem como à organização do quarto e a criação de planos diários e de atividades sequenciadas com imagens, podem ser consultadas no anexo 3.

Parte III – Orientações para a intervenção social junto de jovens/adultos com PEA em contexto residencial

Os diferentes graus de gravidade e, conseqüentemente, o grau de desenvolvimento de habilidade e competências dos indivíduos com PEA, implicam que a intervenção, as medidas de suporte e os métodos utilizados sejam avaliados individualmente. Dependendo do nível de desenvolvimento, a fase adulta pode ser muito exigente, tanto em termos de desenvolvimento pessoal como de oportunidades de vida independente. No caso de défices de desenvolvimento muito graves, a integração numa residência externa raramente pode ser evitada, a menos que a família consiga criar condições de vida adequadas para ambas as partes (família/indivíduo).

A transição de casa, para viver em uma instituição, requer muita sensibilidade. O tempo de preparação adequado é essencial, e os profissionais deverão estar familiarizados com as especificidades do comportamento autista.

O estudo do perfil individual, a criação de um sistema comunicativo alternativo ou de suporte atendendo às necessidades, estruturação e adaptação de rotinas e programas de terapia e suporte devem ser oferecidos. O contacto com a família deve ser incentivado através de visitas ocasionais aos domicílios, estas devidamente orientadas e preparadas para que a estadia não provoque situações indesejadas.

Indivíduos com PEA enfrentam muitas dificuldades no seu quotidiano. Essas dificuldades podem, no entanto, ser amenizadas ou mesmo eliminadas por meio de uma intervenção social individualizada e especializada, através da criação de programas interventivos na área da formação de competências sociais, comunicacionais e comportamentais.

É de extrema importância conhecermos a realidade das PEA, assim como os métodos e instrumentos de intervenção, de forma a podermos sensibilizar a equipa multidisciplinar para as implicações dessa realidade e, acima de tudo, para que seja possível compreender cada caso individualmente. Se, por um lado, esse entendimento está relacionado com os fatores

específicos do autismo que influenciam o comportamento do indivíduo, por outro, é fundamental considerar as características e preferências pessoais do indivíduo. Quando se constrói uma relação com o indivíduo, torna-se mais fácil reconhecer os antecedentes do seu comportamento, através da observação cuidadosa, o que ajuda no planeamento da intervenção (ABA).

Devido à consciência da importância das condições ambientais do contexto do desenvolvimento de comportamentos desafiadores, as intervenções devem ser ponderadas. Para além das intervenções ao nível individual e pessoal, as condições estruturais e institucionais também devem ser adaptadas. Algumas dessas melhorias estruturais não exigem muito esforço adicional, mas tem um efeito extremamente positivo no bem-estar das pessoas no espectro do autismo (TEACCH). É importante promover na equipa multidisciplinar um olhar atento e sensível para essas questões, em prol do bem-estar e da melhoria de qualidade de vida dos utentes. Intervir junto de indivíduos no espectro do autismo que apresentam comportamentos desafiadores requer uma intervenção assertiva.

Indivíduos com PEA comportam-se de acordo com as competências e ferramentas que foram adquirindo ao longo da vida, para enfrentar os desafios que o dia-a-dia lhe propõe. Muitas vezes, para quem está de fora, alguns comportamentos são vistos como desadequados, estranhos ou até perturbadores, mas para pessoas com PEA são quase sempre uma forma de reduzir o stress interno. Cada pessoa lida com situações stressantes de maneira diferente, portanto, uma resposta previsível a um determinado comportamento não pode ser feita. No entanto, a função do interveniente social é tentar entender de que forma essas estratégias e formas de comportamento são úteis para os indivíduos do espectro do autismo e tentar perceber qual é a função dessa ação (Theunissen, 2018).

Esses comportamentos podem não ser simplesmente abolidos quando há a possibilidade de os tornar funcionais. Quando isso não é possível deve-se optar por oferecer a

possibilidade de adoção de um comportamento alternativo para, por exemplo, substituir um comportamento agressivo.

É sempre importante focar a atenção nas necessidades do indivíduo como ser individual, tendo sempre em vista melhor a sua qualidade de vida. A tarefa do interveniente é também importante, no sentido de projetar e adaptar o ambiente em que o jovem se insere, de forma a que este seja correspondente às suas necessidades (compreensão, aceitação).

Os indivíduos com PEA demonstram, em grande parte, um défice do desenvolvimento da comunicação e da linguagem, e muitos nunca chegam a adquirir a fala. Mas não se trata apenas do facto de eles não poderem falar, mas principalmente do facto de eles não compreenderem completamente a linguagem. Isso também significa que eles não têm outras opções de comunicação, como expressões faciais, gestos, sinais, etc.

A capacidade de comunicar com o outro, de o perceber e de ser capaz de expressar necessidades/desejos, é a competência mais básica do indivíduo e imprescindível para alcançar a independência. É por isso que se atribui grande importância ao poder de comunicação dos utentes e se procura, de forma individualizada, a criação de sistema de comunicação adequado às suas necessidades e capacidades intelectuais. Grande parte das vezes, os comportamentos desafiantes surgem perante a impossibilidade de expressar um desejo por algo ou um sentimento, o que se deve ao défice no desenvolvimento da comunicação (Theunissen, 2018).

As opções de comunicação alternativa utilizadas incluem a abordagem *TEACCH* e o *PECS*, ambos os tipos de comunicação oferecem a possibilidade de comunicar e iniciar contacto com os outros, através de imagens, sem palavras, de forma a atingir uma maior autonomia e independência. O sistema de comunicação alternativo deve funcionar em diferentes contextos, sejam eles difíceis, stressantes ou ruidosos, para que seja comprovada a sua eficácia. Uma rotina diária bem estruturada é tão importante para pessoas com PEA quanto os sistemas de comunicação alternativa.

A intervenção social tem um papel preponderante na adaptação e estruturação da rotina. É um processo de aprendizagem constante e repetitivo, exigindo tanto ao indivíduo como ao interveniente social, perseverança para que os resultados comecem a surgir.

É imperativo que os profissionais que lidam com indivíduos com PEA se mantenham atualizados e ativos na pesquisa de informação sobre esta problemática. É também muito importante que se estabeleça um contacto ativo e aberto com a equipa multidisciplinar, para que a intervenção seja implementada de forma consequente e coerente por toda a equipa, o que se traduzirá numa intervenção bem sucedida e trará consequentemente uma melhor qualidade de vida ao indivíduo.

Considerações Finais

As Perturbações do Espectro do Autismo são uma área de estudo e de intervenção muito interessante, pois permitem-nos ver o mundo sob uma outra perspetiva, experienciar novas formas de agir, interagir e intervir situadamente perante cada caso. Por isso, considerando que muito fica por escrever, explorar e sistematizar, constatamos o benefício de conhecer o corpo de conhecimentos e metodologias validadas a propósito, bem como de partir de uma matriz e conhecimentos comum a áreas de estudo e de intervenção, como seja da saúde, da psicologia, intervenção e inovação social.

A elaboração deste estudo foi muito exigente, no que toca ao acompanhamento do caso de estudo, uma vez que os seus comportamentos nem sempre eram previsíveis, e muitas vezes exigiam a intervenção assertiva de um cuidador.

As pessoas com este tipo de perturbação são muito especiais e os vários programas e métodos de intervenção estudados demonstram a variedade de oportunidades que existem para intervir junto deles.

A intervenção social junto de jovens/adultos com PEA deve ter o cuidado de garantir que o indivíduo recebe sempre um apoio individualizado, sistemático, pois só assim será possível

a aplicação de programas e de métodos adequados para uma intervenção votada ao sucesso. Cada pessoa é diferente e, no caso dos indivíduos com PEA é particularmente importante ter esta especificidade presente e cuidar que recebam apoio individual de uma equipe treinada, informada e especializada, dependendo de suas necessidades, interesses e possibilidades.

Trabalhar com esta problemática pode ser, por vezes, muito exigente. No entanto, os desafios que apresenta para o Serviço Social são verdadeiramente interessantes e motivantes. Neste contexto específico de intervenção social, o Assistente Social para além de avaliar as patologias, sintomas e impactos das PEA de forma individual, tem também a função de promover o desenvolvimento de competências e resposta a problemas através de métodos já existentes. A escolha, a adequação e a capacidade criativa de implementação desses métodos, assim como a sua perseverança, são fatores determinantes para o sucesso da intervenção. Por outro lado, manter uma relação ativa com a equipa técnica através da troca de informações e orientações importantes relativas à problemáticas das PEA, permitirá que esta adquira uma maior capacitação e sensibilização, o que como consequência fortalecerá a instituição. É desta forma que participação da Assistência Social apresenta, neste contexto de promoção de saúde, bem-estar e melhoria de qualidade de vida em jovens adultos com PEA, uma componente inovadora no exercício das suas funções, estando sempre em contante reinvenção na busca de novas e adequadas soluções de intervenção.

Foi neste contexto, e ao longo deste estudo, a criação de um projeto de intervenção nas Perturbações do Espectro do Autismo culminou. Este projeto visa essencialmente a criação de um espaço multifuncional para o atendimento individualizado de indivíduos com PEA, mas também tem especial enfoque na criação de planos e pistas visuais que auxiliem e orientem os indivíduos com PEA na realização das suas tarefas do dia-a-dia. No anexo 4 podem ser consultadas algumas diretrizes iniciais, e ainda básicas, do planeamento deste projeto.

Referências Bibliográficas

- Abreu, C. C. D. (2013). Avaliação de alunos com perturbações do espectro do autismo em unidades de ensino estruturado do 1.º ciclo (Dissertação de Doutoramento).
- Aman M. G (2005). Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*. 66.
- American Psychiatric Association (2015). *Guia de Referência Rápida para os Critérios de Diagnóstico: DSM-5 (5ª ed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Anderson, S. R., & Romanczyck, R. G. (1999). Early intervention for young children with autism: continuum-based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 162–173.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis 1. *Journal of applied behavior analysis*, 1(1), 91-97.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (2001). The picture exchange communication system. Behaviour Modification. Retirado de:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145445501255004>.
- Bosa, C.A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatria. (Supl I)*, 47-53.
- Burg, R. (2012). Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Autismus. Retirado de <http://www.schattenblick.de/infopool/pannwitz/presse/pptag283.html>.
- Carter, A. S., Davis, N. O., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2005). *Social Development in Autism. Handbook of autism and pervasive developmental disorders : Diagnosis, development, neurobiology, and behavior*.
- Carr, A. (2015). *The handbook of child and adolescent clinical psychology: A contextual approach*. Routledge.

- Cederlund, M., Hagburg, B., & Gillberg, C. (2009). Asperger syndrome in adolescents and young adult males. Interview, self- and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 287–298.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). 2nd Ed. *Applied Behavior Analysis*. NY: MacMillan.
- Coutinho, C. P. (2005). *Percursos da Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal: uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas*.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*.
- Dionisi, J. P. (2013). Le programme TEACCH: des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(4), 236-242. Retirado de <https://projets-ima.plil.fr/mediawiki/images/d/d4/TEACCH.pdf>.
- Fernandes, F. & Amato, C. (2013). Análise de comportamento aplicada e distúrbios do espectro do autismo: revisão de literatura. Retirado de <https://www.scielo.br/pdf/codas/v25n3/16.pdf>.
- Federação Portuguesa de Autismo, (2021). Retirado de <http://fpda.pt/autismo>.
- Frith, U., Happé, F., (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50, 115-132. Retirado de <https://drive.google.com/file/d/1qnLrXbDctVbtIKIOOb37p8af3U9KRfYl/view>.
- Greenspan, S., & Wieder, S. (2008). DIR®/Floortime™ Model. The International Council on Developmental and Learning Disorders.
- Harrison, A. J., Slane, M. M., Hoang, L., & Campbell, J. M. (2017). An international review of autism knowledge assessment measures. *Autism*, 21(3), 262-275.
- Houghton, K., Schuchard, J., Lewis, C., & Thompson, C. K. (2013). Promoting child-initiated social-communication in children with autism: Son-Rise Program intervention effects. *Journal of Communication Disorders*, 46(5-6), 495-506.

- ICDL (2020). The Developmental Individual-differences and Relationship-based Model. Retirado de <https://www.icdl.com/dir>.
- Jorge, L. M. D. (2003). Instrumentos de avaliação de autistas: revisão de literatura (Dissertação de Mestrado).
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1966). *Psiquiatria de los adultos y psiquiatria infantil*. Buenos Aires: Editorial Psique.
- Kaufman, R. K. (2020). The Son-Rise Program®: Autism Treatment. Retirado de <http://autismbreakthrough.com/autism/the-son-rise-program-autism-therapy/>.
- Kühn, G., Schneider, J. (2019). *Zwei Wege zur Kommunikation*. Praxisleitfaden zu TEACCH und PECS.
- Kwee, C. S., Sampaio, T. M. M., & Atherino, C. C. T. (2009). Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. *Revista Cefac*, 11, 217-226.
- Lauth, G., Grünke, M., Brunstein, J. (2014). *Interventionen bei Lernstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R. K., Smith, T. & Weiss, M. J. (2016). Applied behavior analysis is a science and, therefore, progressive. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 720-731.
- Leite, R., Meirelles, L. M. A., & Milhomem, D. B. (2016). Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina–PI. *Boletim Informativo Geum*, 6(3), 91.
- Marques, D. F., & Bosa, C. A. (2015). Protocolo de avaliação de crianças com autismo: Evidências de validade de critério. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(1), 43-51. Retirado de https://www.researchgate.net/publication/276444211_Protocolo_de_Avaliacao_de_Crianças_com_Autismo_Evidencias_de_Validade_de_Criterio.
- Matson, J. L., & LoVullo, S. V. (2009). Trends and Topics in autism spectrum disorders research. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 252–257.

- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1107-1114
- Mas, N. A. (2018). Transtorno do espectro autista-história da construção de um diagnóstico (Dissertação de doutoramento). Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia.
- Mizael, T. M.; Aiello, R. A. (2013). Revisão de estudos sobre o Pictures Exchange Communication System PECS) para o ensino de linguagem a indivíduos com autismo e outras dificuldade de fala. *Rev. bras. educ. espec. vol.19 n.4.*
- Morais, T. (2012). Modelo TEACCH – intervenção pedagógica em crianças com perturbações do espectro do autismo. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Mestrado em Ciências da Educação – Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal.
- Nikolov, R., Jonker, J., & Scahill, L. (2006). Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Brazilian Journal of Psychiatry, 28*, 39-46.
- Noens, I., & Van Berckelaer-Onnes, (2008). The central coherence account on autism. Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders.*
- Reis, H. I. D. S. (2014). Avaliação diferencial e intervenção no espectro do autismo: a complementaridade de pais e profissionais.
- Rollett, B. (2006). *Anstregungsvermeidung*. Handwörterbuch Pädagogische Psychologie. Weinheim: Beltz.
- Rollett, B. & Kastner-Koller, U. (2018). *Praxisbuch Autismus für Erzieher, Lehrer, Psychologen, Therapeuten und Eltern.*
- Sattler, J. & Hoge, R. (2006). *Autistic Disorder. Assessment of Children: Behavioral, social, and clinical foundations* (pp. 493-508).
- Seize, M. D. M., & Borsa, J. C. (2017). Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. *Psico-USF, 22*(1), 161-176.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo.*

- Silva, C. C., & Elias, L. C. D. S. (2020). Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. *Avaliação Psicológica*, 19(2), 189-197.
- Slotta, I. (2002). *Autismus: der nicht gelungene Umgang mit Verschiedenheit*.
- Steinhausen, H. (1996). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen*. Lehrbuch der Kinder und Jugendpsychiatrie, 4. aktualisierte Auflage.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). *Language and communication in autism*. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 1, 335-364.
- Theunissen, G., (2011). *Positive Verhaltensunterstützung*. Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und autistischen Störungen.
- Theunissen, G. (2018). *Autismus und herausforderndes Verhalten*. Praxisleitfaden Positive Verhaltensunterstützung. 2. Aufl. Freiburg: Lambertus-Verlag, 112-113.
- Tsatsanis, K. D. (2005). *Neuropsychological Characteristics in Autism and Related Conditions*. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders* (pp. 365-381). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Thompson, C. K., & Jenkins, T. (2016). Training parents to promote communication and social behavior in children with autism: the son-rise program. *Journal of Communication Disorders, Deaf Studies & Hearing Aids*.
- Verpoorten, R., Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2012). *Evaluer la communication et intervenir*.
- Verpoorten, R., & Noens, I. & e Berckelaer-Onnes, I. (2014). *Manual Comfor. Percursos de la Comunicación*. Autismo Ávila.
- World Health Organization (2019). *International Classification of Diseases: CID-11 (11th Ed.)*. Retirado de <https://icd.who.int/en>.

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). *Los trastornos del espectro autista (TEA)*. *Pediatría integral*, 92-108.

Anexos

Anexo 1. Classificação temporal das etapas importantes do desenvolvimento da criança até à adultez (Rollett & Kastner-Koller, 2018):

Idade	Etapas do desenvolvimento
Cerca de 2 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Aparecimento do "sorriso social" (primeiro contato indiferenciado; a criança sorri para cada pessoa que se inclina sobre a cama com um rosto sorridente)
Cerca de 4 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Aparecimento da coordenação motora; agarrar objetos torna-se possível; jogos lúdicos com o auxílio de diversas funções motoras e sensoriais no "jogo funcional"; • Início da construção de um mundo perceptivo;
Cerca de 8 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Aparecimento do sentimento de "estranheza" e de "medo dos oito meses"; a criança já consegue distinguir entre familiares ou familiares e estranhos; • Bom funcionamento da "permanência do objeto"; a criança mostra, por meio de um comportamento de busca, que sabe que os objetos que estavam escondidos de seus olhos não desapareceram para sempre;
Cerca de 1 ano de idade	<ul style="list-style-type: none"> • começam a falar; surgem das primeiras palavras (frases de uma palavra) • reconhecem-se ao espelho • levantam-se e ficam de pé
2 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • aprendem a andar; demonstram interesse em explorar a sua casa de forma independente; • desenvolvimento da linguagem; A "marca das 50 palavras" é atingida por volta dos 18 meses (a criança consegue falar cerca de 19 a 20 palavras e compreender um total de cerca de 50 palavras); • Isto é seguido pela "explosão de nomenclatura" (também conhecida como "surto de palavras"); aprendizagem rápida de aproximadamente 200 palavras; ocorrência de " frases de duas palavras "(se esse desenvolvimento não ocorreu aos 3 anos de idade, deve-se fazer um esclarecimento diagnóstico); • Aprendizagem de regras simples: o que é permitido, o que não é permitido? ; • Gosto de "fazer ela mesma". Aprender a comer de forma independente, primeiras atividades de cuidado pessoal independentes. Habilidade para jogos de construção (empilhar dados, jogos de areia) e o jogos simbólicos (por exemplo, fingir alimentar o ursinho de peluche), desenvolvimento do mundo da imaginação;
3 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • A fase dos desafios planeados; a criança começa a fazer planos independentes para agarrar e tentar aplicá-los com os

	educadores; isso pode levar a conflitos ou discussões; no decorrer dessa discussão a criança aprende a se ver como uma pessoa independente e usar a palavra "eu"; se os pais entenderem como direcionar esse desenvolvimento de forma construtiva, a criança aprende a negociar com os pais em situações de conflito e a negociar; as meninas desenvolvem-se cerca de meio ano mais cedo do que os meninos (importante: várias crianças com desenvolvimento típico têm problemas com o controle esfinteriano por muito tempo; portanto, o diagnóstico de um distúrbio nesta área só é feito a partir dos 5 anos de idade).
Início do 4º ano de idade	<ul style="list-style-type: none"> • A criança acalma; primeira consolidação do desenvolvimento da personalidade; • Reconhecimento do próprio género e do papel a ele associado;
4 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Divertir-se em dramatizações mais complexas (por exemplo, pai-mãe-filho); • Primeira aparição de um padrão simples de qualidade em situações competitivas ("aqueles que conseguem terminar uma tarefa mais rápido, foram os que ganharam");
5 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Conclusão do desenvolvimento da linguagem no que diz respeito à linguagem comum do dia-a-dia; • Interesse por jogos de regras (simples) e jogos de fantasia criativos; construindo um mundo de fantasia interior no qual se pode sonhar (Importante : Estes podem descarrilar negativamente, de modo que há medo de monstros e coisas semelhantes; também pode haver mais pesadelos nesta fase); a criança cria seu próprio mundo interior "no qual se está em casa (em inglês "Mind"); • Como resultado, a criança também desenvolve uma compreensão do que outras pessoas podem saber e pensar sobre os outros " Teoria da Mente"; • Primeiras abordagens para uma autoavaliação do próprio comportamento (ex: ser capaz de se auto-elogiar, motivar ou confortar em si mesmo);
6 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar o interesse pelo conteúdo escolar (por exemplo, ser capaz de escrever o próprio nome, gosto por contar e resolver os problemas aritméticos mais simples); • Desfrutar de regras mais complexas e jogos; • Desenvolver a vontade de estar motivado para concluir tarefas que não são necessariamente de grande interesse para eles; • A motivação para a realização de tarefas é totalmente desenvolvida; um desenvolvimento favorável da motivação de

	<p>realização é caracterizado pela "esperança de sucesso", um desfavorável pelo constante "medo do fracasso";</p> <ul style="list-style-type: none"> • As amizades passam a ser mais estáveis ;
6 e 7 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento das diferenças entre fantasia e realidade; • O pensamento lógico (formal) torna-se possível;
Dos 8 aos 10 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • A independência na ação e a diferenciação de pensamento continuam a aumentar, substituindo o estilo de pensamento impulsivo das crianças mais novas, cada vez mais por meio de um estilo reflexivo de pensamento (pensar primeiro, agir depois);
11 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Surgimento do pensamento abstrato; tarefas mentais agora também podem ser resolvidas sem recursos visuais; • Capacidade de desenvolvimento para pensar no funcionamento da própria memória e do próprio pensamento e daí tirar conclusões para melhorar o seu desempenho.
Dos 10 aos 15 anos de idade (Puberdade)	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento da maturidade sexual (para meninas aproximadamente 1,5 anos antes do que para meninos), o outro sexo torna-se importante; • Início da separação dos pais; • Primeiras considerações sobre a escolha de uma carreira;
Dos 16 aos 18 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento de uma nova identidade; • Aumento da responsabilidade pessoal; • Escolha vocacional ou continuação da educação escolar; • Aprendem a lidar com o sexo oposto; primeiro relacionamento estável;
A partir dos 18 anos de idade	<ul style="list-style-type: none"> • Início da idade adulta; este é normalmente o tempo de preparação para a independência, a partir dos dezenove anos.

Anexo 2. Instrumentos de Avaliação para as PEA (Jorge, 2003)

Instrumento	Autor(es) e Data	Tipo de Instrumento	Validade	Objetivos da Avaliação
ABC - Autism Behavior Checklist	Krug, Arick & Almond, 1980.	<i>Checklist</i> diagnóstica. Quarto subteste do ASIEP – Autism Screening Instrument for Educational Planning	Confiabilidade interna de .94 ou .87 em alguns estudos. Validade – $r = .80$.	Aplicável dos 18 meses aos 35 anos. Serve como <i>screening</i> , ou medida geral, para identificar indivíduos com altos níveis de comportamento autístico, em populações severamente comprometidas.
ADI / ADI- R – Autistic Diagnostic Interview – Revised	Le Couteur, Rutter, Lord, Rios, Robertson, Holdgrafer & McLennan, 1989; Lord, Rutter & Le Couteur, 1994.	Entrevista diagnóstica semi estruturada.	Relatadas por Shriver et al., (1999) como aceitáveis no manual.	Para uso clínico com crianças e adultos com TID e idade mental acima dos 18 meses. Visa obter um histórico geral dos sintomas relevantes para o diagnóstico de autismo.
ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule	Lord, Rutter, Heemsbern Jordan, Mawhood, Schopler & Goode, 1989.	Escala de observação para crianças e adultos que verbalizam.	Relatadas por Shriver et al., (1999) como adequadas.	Observa comportamentos de interação social e de comunicação associados ao autismo. Originalmente desenvolvido para uso com crianças verbais, e o PL-ADOS destina-se à avaliação das não- verbais.
ADOS-G – Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic	Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal, DiLavore, Pickles & Rutter, 2000.	Combinação do ADOS e do PLADOS. Construída pelo mesmo grupo que criou a ADI-R.		Para crianças com linguagem limitada, ausente ou com fluência verbal. Aplicável a adultos e adolescentes de alto funcionamento. A valiação observacional estandardizada, que permite

				diferenciar autistas de não-autistas que apresentam outros transtornos do desenvolvimento.
ASSQ – Autism Spectrum Screening Questionnaire	Ehlers & Gillberg, 1993.	Questionário	Numa população de 139 sujeitos: confiabilidade testetestes $r=.90$; confiabilidade (entre dois professores) $r=.79$.	Desenvolvido para ser um <i>screening</i> em estudo de prevalência de Síndrome de Asperger. Validado, posteriormente, como um <i>screening</i> de Transtornos do <i>Spectrum</i> Autístico de alto funcionamento em <i>setting</i> clínico (1999).
ATA – Escala de A valiação de Traços Autísticos	Ballabriga, Escudé & Llaberia, 1994.	Escala de observação que oferece um perfil comportamental das crianças.	Em relação ao DSM-IV, mostrou índice de validade de 0.71 e confiabilidade interna de 0.81.	Auxiliar no processo terapêutico, possibilitando avaliações periódicas. Deve ser administrada após informações detalhadas do quadro clínico e da condição evolutiva da criança.
ATEC – Autism Treatment of Evaluation Checklist	ARI – Autism Research Institute	Escala / <i>Checklist</i> disponível na internet.		Usada para avaliar vários tratamentos para indivíduos autistas.
BFI – Behavior Function Inventory	Adrien, Roux, Couturier, Malvy, Guerin, Debuly, Lelord & Barthélémy 2001.	Inventário de Comportamentos	Resultados do estudo apresentaram evidência de precisão do instrumento na avaliação da sintomatologia funcional de autismo.	Fornecer uma definição clara e precisa de cada comportamento característico autismo. Facilmente aplicável em clínica e em práticas de pesquisa
BOS – Behavior Observation	Freeman, Ritvo, Guthrie,	Escala de observação baseada em		Avaliar crianças em contexto evolutivo. Foi elaborado para utilização com crianças

Scale for Autism	Schroth & Ball, 1978; Freeman, Ritvo & Schroth, 1984	análise codificada de sessões de vídeo.		normais, crianças autistas e crianças com deficiência mental.
BRIAAC – Behavior Rating Instrument for Autistic and Other Atypical Children	Ruttenberg, Kalish, Wenar & Wolf, 1977	Escala de observação baseada em postura psicodinâmica.		Medida observacional derivada da prática clínica. Usada com crianças autistas de todas as idades.
BSE/BSE-R - Behaviour Summari- zed Evaluation / Revised	Barthélémy et al., 1990; 1997	Escalas	Confiabilidade excelente = .97. V alidação: escala reconhecida como sensível para discriminar traços autísticos.	Instrumento útil para registro progressivo de evolução, em estudos terapêuticos de curto-termo e de longa duração.
CARS – Childhood Autism Rating Scale	Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980; Schopler, Reichler & Renner, 1988	<i>Screening</i> para diagnóstico em autismo, baseado em: Kanner, Creak, Rutter, National Society for Autistic Children e DSM- IV.	Relatadas por Shriver et al., (1999) como aceitáveis, no manual.	Identificar crianças autistas daquelas que apresentam distúrbios no desenvolvimento. Pode ser usada em crianças a partir de 2 anos de idade.
CAYC – Checklist for Autism in Young Children	Mayes & Calhoun, 1999.	<i>Checklist</i>		Usado como um meio estandardizado de coletar informação a respeito de sintomas autísticos, para ajudar na investigação dos critérios diagnósticos do DSM-IV .

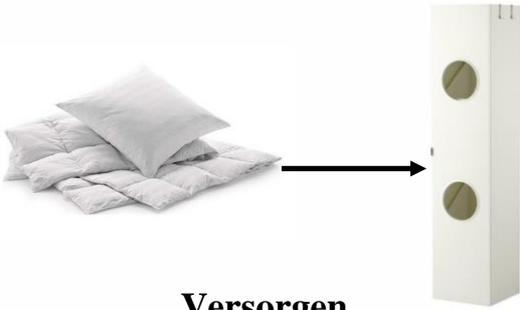
CHAT – Checklist for Autism in Toddlers	Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992.	<i>Checklist</i>	<p>1992 – Testado com 50 crianças; depois, com 41 irmãos de autistas, todos com 18 meses, aproximadamente.</p> <p>1996 – 16.000 crianças de 9 distritos do UK. O follow-up demonstrou alto índice discriminativo(83%).</p>	A valia crianças de 18 meses (<i>screening</i>). Permite identificar comportamentos considerados de risco para um possível quadro de autismo: falha em jogo de faz de conta, em interesse ou jogo social, em apontar protodeclarativo e em atenção compartilhada.
CSBQ – Children’s Social Behavior Questionnaire	Luteijn, Jackson, Volkmar & Minderaa, 1998.	Questionário	O primeiro estudo, usando 135 itens, mostrou confiabilidade satisfatória (Pearson .47 - .87, mediana .79). Os 135 itens foram reduzidos para 96	Oferece oportunidade de discriminar entre traços severos e menos severos de TID.
Diagnostic Checklist for Behavior-Disturbed Children Form E-1 / E-2	Rimland, 1964; 1971; 1984.	Questionário Retrospectivo.		Coletar dados acerca do desenvolvimento da criança desde o nascimento até os cinco anos de idade.

GARS – Gilliam Autism Rating Scale	Gilliam, 1995.	<i>Checklist</i> construído a partir dos critérios do DSM-IV e da definição de autismo da ASA (Autism Society of America).	Relatadas por Shriver et al., (1999) como aceitáveis, no manual.	Proporciona informações suplementares para identificação de autismo, identificação de prolemas comportamentais sérios.
IBSE – Infant Behavioural Summarised Evaluation	Adrien, Barthélémy Perrot, Roux, Lenoir, Hameury & Sauvage, 1992.	Versão anglosaxônica da ECA-N (Évaluation des Comportements Autistiques du Nourrisson).		Avaliar os problemas de comportamento de crianças entre 6 meses e 4 anos.
IDE Scale – Imitation Disorders Evaluation scale	Malvy, Roux, Zakian, Debuly. Sauvage & Barthélémy 1999	Escala clínica breve.	Amostra de 30 crianças: boa confiabilidade. Considerada sem-sível para avaliar o que se propõe.	Construída para avaliar transtornos na imitação em jovens crianças autistas. Tem valor para uso clínico.
PDDRS – Pervasive Developmental Disorder Rating Scale	Ronald Eaves, 1993.	Usado como <i>screening</i> .	Consistência interna – $r=.92$. Teste-reteste – primeira amostra $r = .91$ e segunda amostra $r = .48$. Validade – $r = .80$	Permite diferenciar grupos de crianças com autismo de outros diagnósticos que frequentemente geram confusão
PEP / PEP- R– Psychoeducational Profile – Revised	Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus, 1990.	Teste de Desenvolvimento.	Correlações com: Merrill Palmer - .85; Vineland - .84; Bayley - .77; Peabody- .71; WISC-R - .47.	Designada para avaliar competências e limitações de crianças com autismo. Concebido como um instrumento voltado para o planeamento de programas

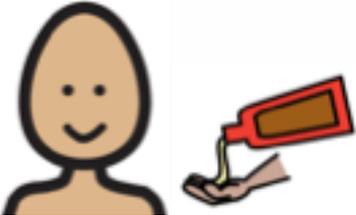
				educacionais especiais individualizados, tendo como ponto de partida a identificação de habilidades emergentes.
PL-ADOS – Pre – Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule.	DiLavore, Lord & Rutter, 1995.	Escala de observação Semi estruturada.	Considerados por Shriver et al., (1999) como aceitáveis.	Diagnostica crianças com suspeita de autismo que não usam a linguagem oral. Discrimina autistas de não autistas com distúrbios no desenvolvimento.
RLRS – Real Life Rating Scale	Freeman, Ritvo, Yokota & Ritvo, 1986.	Escala		Avaliação observacional usada para verificar efeitos de tratamento. Aplicável em contextos naturais por avaliadores não profissionais. Pode ser repetido frequentemente.
SCQ - Social Communication Questionnaire	Berument, Rutter, Lord, Pickles & Bailey, 1999.	Questionário / <i>Screening</i> baseado na ADI-R. Usado com todos os grupos de idades.	Testado numa amostra de 160 TID e 40 não TID. Boa validade discriminativa para todos os níveis de Q	Tem sido usado com crianças de idade acima de quatro anos e planeado para uso em pesquisas.
STAT – Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds	Stone & Ousley, 1997.	<i>Checklist</i>	Identificação correta de 83% de crianças com autismo e 86% de crianças sem autismo, numa amostra de 40 crianças.	Para uso de profissionais envolvidos em identificar e intervir precocemente. <i>Serve de screening:</i> diferenciar crianças autistas de outras com transtornos no desenvolvimento, abrangendo a faixa etária de 24 a 35 meses.

Anexo 3. Estruturas visuais e Planos de Atividades criados e implementados na intervenção no estudo de caso (J.):

Sequência de plano de rotina matinal logo quando acorda:

<p>J. </p>
<p> Rollladen Ziehen</p>
<p> Versorgen</p>
<p> WC</p>
<p> Anziehen</p>

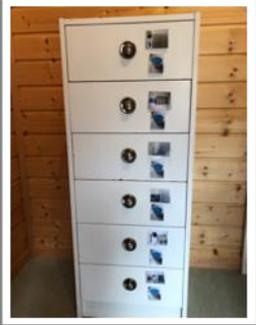
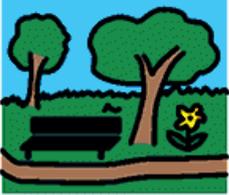
Plano seguinte, na casa-de-banho:

J. 
 <p>Hände Waschen</p>
 <p>Gesicht Waschen</p>
 <p>Bürsten</p>
 <p>Eincremen</p>

Sequência para se vestir (autonomia):

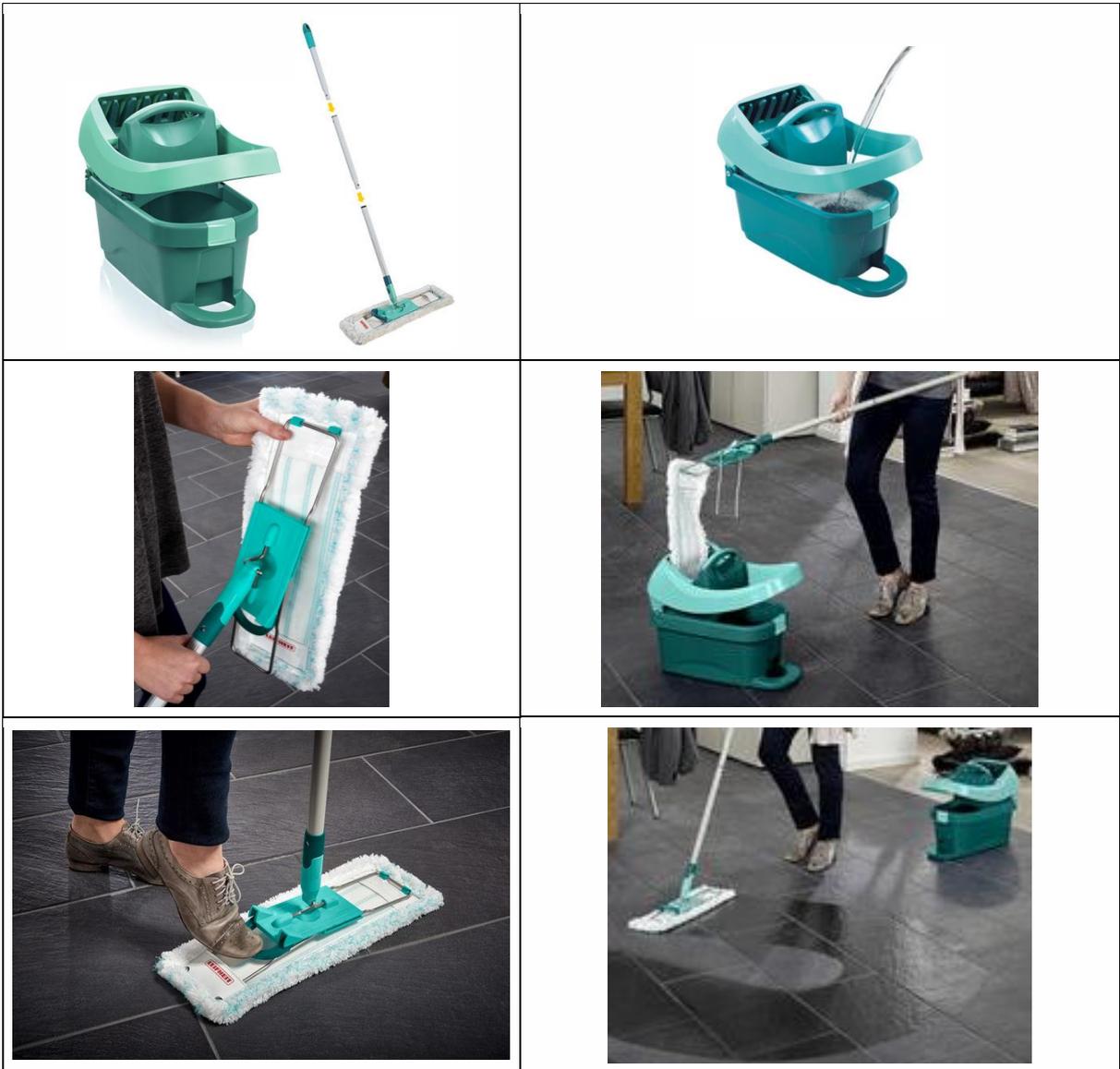
 <p>Unterhose</p>
 <p>Hosen Anziehen</p>
 <p>Socken</p>
 <p>Oberteil</p>
 <p>Gürtel</p>
 <p>Schuhe</p>

Exemplo de planos diários de atividades, sequenciados:

<p>J. </p>
  <p>Zopf Backen</p>
 <p>Mittagessen</p>
 <p>Pause</p>
 <p>Laufen</p>
 <p>Silberbrunnen</p>

<p>J. </p>
 <p>Mittagessen</p>
 <p>Pause</p>
  <p>Laufen</p>

Sequência para limpar o chão:



Sequência para limpar o seu lavatório da casa-de-banho:



Ocupação de tempos livres (5 atividades em 5 gavetas diferentes). No final da execução de cada atividade a recompensa que se encontra dentro do recipiente de tampa azul poderá ser retirada:



1			
2			
3			
4			
5			

Algumas imagens de uma receita de Muffins de chocolate, adaptada a J., com sequência de pistas visuais:





Anexo 4. Projeto de Intervenção nas Perturbações do Espectro do Autismo em jovens/adultos

Este projeto consiste no esboço de linhas de intervenção estruturada, tanto em contexto de sala como no contexto prático das rotinas do dia-a-dia.

Pretende-se oferecer um ambiente de trabalho, em contexto de sala, com baixa estimulação visual, garantindo momentos de maior concentração e atenção. Neste contexto, o trabalhador social poderá interagir individualmente, com um indivíduo de cada vez, no sentido de promover e alcançar objetivos que serão traçados, consoante a avaliação das necessidades de cada um, sendo o principal objetivo a estimulação da comunicação.

Este projeto propõe-se, por outro lado, a manter o seu foco na criação de conteúdos visuais para a realização das rotinas do dia-a-dia de forma autónoma como cozinhar, através de livros de receitas construídos com recurso a imagens; cuidar da horta, oferecendo guias visuais das atividades, de forma sequenciada e estruturada por etapas, entre outros conteúdos mais focados na orientação e gestão do tempo (planos diários, ocupação de tempos livres, etc.). Pretende-se, desta forma, adaptar e facilitar os processos de aprendizagem de forma individualizada, e ambiciona-se que consequentemente os utentes conquistem uma maior autonomia e bem-estar.

O diagnóstico individual é essencial à adequação e adaptação de metodologias e técnicas utilizadas, de forma a planear a intervenção nas diversas áreas de funcionamento, de uma forma altamente estruturada e com objetivos bem definidos, recorrendo sempre que possível à multidisciplinidade profissional para prestação de apoio.

“Uma rotina estruturada é de extrema importância pois ajuda a ultrapassar a necessidade de estar constantemente consciente daquilo que os outros estão a fazer e para começar a fazê-lo também” (Siegel, 2008).

Área principal de intervenção:

- ✓ Comunicação;

Objetivos:

- Promover a linguagem receptiva e a linguagem expressiva;
- Promover a compreensão de ordens/pedidos simples;
- Promover a oralidade;
- Promover a compreensão da leitura;
- Promover a escrita à mão;
- Promover a escrita no computador;

Áreas secundárias de intervenção:

- ✓ Motricidade fina e grossa;
- ✓ Cognição;
- ✓ Integração sensorial;
- ✓ Atenção / Concentração;
- ✓ Comportamento Social;
- ✓ Competências Acadêmicas.

Objetivos na área da motricidade:

- Melhorar a capacidade para agarrar;
- Melhorar a apreensão de objetos;
- Desenhar traços na horizontal, vertical e diagonal (grafismos);

Objetivos da área da Cognição:

- Promover a compreensão da noção de cores, tamanhos, padrão, associações, categorias, figuras geométricas;

Objetivos da área das Competências Acadêmicas:

- Promover a leitura;
- Promover a escrita;
- Promover o cálculo;

Objetivos da área da Atenção/ Concentração:

- Aumentar o tempo de concentração durante as atividades;
- Diminuir a tendência para a distração perante outros estímulos;

Objetivos da área do Comportamento Social:

- Aumentar a quantidade de regras sociais interiorizadas e estimular o cumprimento das mesmas;
- Fomentar a capacidade de permanecer sentado na cadeira durante as atividades;
- Diminuir comportamentos estereotipados;
- Diminuir comportamentos obsessivos/compulsivos;
- Aumentar a tolerância à frustração;

Proposta de atividades:

- Copiar frases e/ou pequenos textos no computador (Escrita com Símbolos);
- Realizar atividades de grafismos;
- Copiar pequenas frases à mão;
- Ilustrar palavras;
- Associar palavras a imagens/imagens a palavras;
- Responder a questões simples sobre frases ou textos lidos;

Estratégias:

- Ambiente estruturado; suporte visual.

 Materiais:

- Lápis de cor, canetas de filtro, borracha, plasticina, tesoura, régua;

Materiais construídos (fichas, cartões);

Computador;

Software Escrita com Símbolos;

Avaliação

A avaliação será realizada através de:

- Observação direta;
- Registos em notas de campo efetuados ao longo das sessões;
- Aplicação de Grelhas de Observação e da Escala de Envolvimento da Criança no início e durante a intervenção.