

APONTAMENTOS DE
EDUCAÇÃO
ESPECIAL
INCLUSIVA
@2019

Mestrado em Educação Especial
domínio cognitivo e motor
IPN . ESEN

EDITORES
Sara Felizardo
Esperança Ribeiro
Emília Martins

Ficha Técnica

Título

Apontamentos de Educação Especial e Inclusiva @ 2019

Editores¹

Sara Felizardo, Esperança Ribeiro & Emília Martins

Autores

Ana Paula Pereira | Carla Lourenço | Elvio Boato | Esperança Ribeiro | Helena Silva Reis | Henrique Ramalho | Paula Pinto Freitas | Paula Xavier | Rita Matos | Sara Felizardo

Revisão das normas de publicação

Rosina Fernandes

Revisão de inglês

Margarida Gomes Costa

Capa

Ana Frias

Editora

Escola Superior de Educação de Viseu (ESEV)

Local de Edição

Rua Maximiano Aragão, 3504-501, Viseu, Portugal

ISBN

978-989-54036-8-4

Data

dezembro, 2019

¹ Os editores respeitam os originais dos textos, não se responsabilizando pelos conteúdos, orientações e opiniões neles expressos.

APONTAMENTOS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA

Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor

ÍNDICE

PREFÁCIO

Sara FELIZARDO.....ii

A OBSERVAÇÃO COMO TÉCNICA CIENTÍFICA: CONTRIBUTOS PARA A SUA COMPREENSÃO E USO EM CONTEXTO EDUCATIVO

Esperança RIBEIRO..... 1

A DIALÉTICA EXCLUSÃO-INCLUSÃO NO QUADRO DA ATUAL PLANIFICAÇÃO SOCIAL: BREVE ENSAIO HERMENÊUTICO SOBRE O PAPEL DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NUMA SOCIEDADE EXCLUDENTE

Henrique RAMALHO.....15

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E JOVENS COM DESENVOLVIMENTO ATÍPICO: *STRESS* FAMILIAR, AJUSTAMENTO PARENTAL E REDES DE SUPORTE SOCIAL

Sara FELIZARDO.....31

COMPREENDER AS DISFUNÇÕES DO PROCESSAMENTO SENSORIAL NAS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

Helena Silva REIS & Paula Pinto FREITAS & Ana Paula PEREIRA43

APONTAMENTOS EM TORNO DA AUTODETERMINAÇÃO: DA CONCEÇÃO ÀS PRÁTICAS NO CONTEXTO ESCOLAR

Paula XAVIER.....59

O PAPEL PARTICULAR DA EDUCAÇÃO FÍSICA, ESTRATÉGIAS PEDAGÓGICAS PARA O DESENVOLVIMENTO DE ATIVIDADES MOTORAS EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Carla LOURENÇO & Elvio BOATO.....73

UMA DÉCADA DE INVESTIGAÇÃO EM TERAPIA DA FALA EM PORTUGAL

Rita MATOS.....81

PREFÁCIO

A educação de crianças e jovens com necessidades específicas foi, durante muito tempo, um tópico marginal no contexto dos grandes temas do sistema educativo. A educação inclusiva assume, hoje, uma clara centralidade no quadro dos discursos políticos e nos dispositivos legais, constituindo-se o referencial por excelência de reflexões e práticas da Educação Especial. Neste contexto, a diversidade não pode ser concebida como um constrangimento, mas antes uma oportunidade de inovação, potenciadora do desenvolvimento de todos, incluindo dos profissionais que trabalham na área. Não obstante a evolução significativa de fundamentos e dispositivos legais, há, ainda, um longo caminho a percorrer. É necessário repensar a formação dos profissionais, adequar práticas, envolver a comunidade e desenvolver projetos de investigação nos contextos educativos, com o intuito de monitorizar e otimizar o sistema e as suas estruturas, propondo as mudanças necessárias, tendo em vista o compromisso com a educação inclusiva reiterado por Portugal, resultante da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o seu protocolo opcional, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova Iorque, no dia 13 de dezembro de 2006, aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho.

É neste contexto de construção de uma educação mais inclusiva, numa perspetiva ao longo da vida, que se enquadra o Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, da Escola Superior de Educação de Viseu (ESEV), do Instituto Politécnico de Viseu, predominantemente orientado para a pesquisa e intervenção em situações emergentes da prática profissional na área da Educação Especial. O presente e-book surge no âmbito das atividades científicas deste curso e congrega parte de trabalhos apresentados por especialistas no I Ciclo de Seminários Temáticos em Educação Especial e Inclusiva – 2019, na unidade curricular de Seminário de Apoio ao Projeto, bem como análises e revisões teóricas elaboradas por docentes e discentes do curso de mestrado.

Com este primeiro volume, intitulado “Apontamentos de Educação Especial e Inclusiva – 2019”, é nosso propósito promover a reflexão científica em torno de temáticas atuais no domínio da educação inclusiva, numa perspetiva de interface dos contextos de vida de crianças/jovens e adultos com necessidades específicas, ressaltando as implicações e desafios para famílias, escolas e comunidades. A compilação de textos que apresentamos aborda diversos temas, desde a análise da inclusão numa sociedade excludente, à observação/avaliação e práticas educativas/terapêuticas, até ao funcionamento de famílias de crianças/jovens com desenvolvimento atípico. Esta publicação clarifica e fundamenta dimensões relevantes da Educação Especial e Inclusão, sendo propósito da Equipa Editorial deste volume delinear um espaço de reflexão na área, com o contributo dos textos que infra se apresentam.

Sara Alexandre Felizardo

Coordenadora do curso de Mestrado em Educação Especial- domínio Cognitivo e Motor

A observação como técnica científica: contributos para a sua compreensão e uso em contexto educativo

Observation as a scientific technique: contributions to its comprehension and usage in an educational context

Esperança Ribeiro

Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Educação, CI&DEI
esperancaribeiro@esev.ipv.pt

Resumo

Em termos genéricos a observação, como técnica científica, possibilita alargar e aprofundar o conhecimento da realidade, de modo a planificar e intervir de forma fundamentada, prevenindo dificuldades e antecipando procedimentos. Para podermos ter alguma garantia sobre os procedimentos de observação é necessário reunir dados sobre o contexto ou situação, sabendo o que se quer observar, como e em função de quê. Deve-se, por isso, estar ciente da questão ou problema e da solução que está a ser procurada, formulando os objetivos de forma clara e explícita. Torna-se, ainda, muito importante aprender a observar, treinando a concentração dos sentidos e a disponibilidade do observador para se focalizar nos indicadores que orientam a sua atenção. Neste contributo problematizamos o conceito de observação definindo o mesmo a partir da sua raiz etimológica e abordamos os procedimentos de registo que lhe podem estar associados. Concluimos com propostas que salvaguardam o uso da técnica em contexto educativo de forma a podermos confiar na sua utilização.

Palavras-chave: observação; vantagens; críticas; sistemas de registo; como confiar.

Abstract

In general terms, observation as a scientific technique, makes it possible to broaden and deepen the knowledge of reality. This is useful in planning and intervening in a reasoned manner, preventing difficulties, and anticipating procedures. To have some guarantee about the observation procedures, it is necessary to gather data about the context or situation, keeping in mind what one wants to observe, how and according to what. Therefore, one must be aware of the issue or problem and the solution that is being sought, thus formulating the objectives clearly and explicitly. It is also very important to learn to observe, to train the concentration of the senses and the availability of the observer to focus on the indicators that guide their attention. In this contribution, we problematize the concept of observation by defining it by its etymological root and address the registration procedures that may be associated with it. We conclude by presenting proposals that safeguard the use of the technique in an educational context so that we can trust its use.

Keyword: observation; advantages; criticisms; registration systems; how to trust.

INTRODUÇÃO

A observação é um processo fundamental da atividade humana. Todos os dias observamos de modo espontâneo acedendo à informação sobre o mundo e construindo-nos socialmente como seres humanos. Contudo, a abordagem a este conceito quando perspetivada ao serviço da investigação e/ou enquanto ferramenta de natureza pedagógica e profissional requer formação com vista a evitar que se mobilizem crenças próprias do senso comum para a compreensão e uso da prática, numa perspetiva científica e em particular no âmbito das ciências da educação. A observação desempenha um papel fundamental na investigação científica, constituindo uma ferramenta essencial em muitas áreas do saber sendo que a prática de natureza educativa não constitui exceção a essa evidência. A técnica de observação é essencial para a compreensão das práticas e da sua regulação, podendo ser utilizada, nomeadamente, no acompanhamento de populações em situação de fragilidade social, práticas de promoção do bem-estar, organização e desenvolvimento de projetos. Neste âmbito, a sua importância é tanto maior quanto a capacidade de um investigador/profissional em mobilizar essa informação ao serviço da avaliação e a favor de práticas sustentadas e pró-ativas. Importa ter presente que a utilização desta técnica não pode

dissociar-se, por sua vez, da existência de paradigmas de compreensão da subjetividade humana, da ciência e da realidade educativa (ontológico positivista - centrado na objetividade; dialógico, comunicacional - centrado na intersubjetividade). Situaremos a observação enquanto técnica científica com o intuito de refletir sobre o conceito, bem como sobre os sistemas de procedimentos de registo que, por sua vez, lhe podem estar associados. Terminamos com a síntese de alguns pontos focais que fomentem a reflexão sobre procedimentos a ter em conta para garantir a confiança quanto à sua utilização.

1. CONCEITO DE OBSERVAÇÃO: ELECANDO VANTAGENS E CRÍTICAS

É próprio do ser humano fazer observações. Este mecanismo está presente nas nossas vidas diárias, constituindo uma ferramenta essencial para a recolha de informação sobre os contextos, os outros e nós próprios. A génese da observação acompanha assim o ser humano desde os primórdios da espécie, tendo-se constituído como um instrumento de garante da sua subsistência (Mendes, Clemente, Rocha, & Damásio, 2012). Contudo, só no final do século XIX esta assumiu a sua dimensão técnica e científica, tendo, a partir dos anos setenta, ganho especial relevância na área das Ciências Humanas (Brito, 1994), e vindo a ser amplamente utilizada em educação (Mackellar, 2013), onde tem um lugar privilegiado. Professores e profissionais da área social são observadores participantes naturais nas suas organizações (Vinten, 1994). Mas ainda que usemos a observação para viver em sociedade e desenvolver aprendizagens, verificamos que frequentemente somos seletivos relativamente ao que nos rodeia. Assim, prestamos atenção a algumas coisas e não a outras, percebemos objetos, movimentos e pessoas de forma diferente, temos menor acuidade visual face a determinados estímulos. Sabemos, por outro lado, que pré-conceitos, sugestões e expectativas, podem enganar os nossos sentidos e enviesar a nossa experiência. Ainda assim, ao longo do nosso trajeto existencial, aprendemos a desenvolver esta competência (de observadores) e desenvolvemo-nos também a partir dela (aprendizagem vicariante) nos contextos sociais de vida diária, reorientando as nossas ações. A observação informal de situações é, contudo, diferente da observação científica, sendo que esta última deve ter uma finalidade conhecida de antemão, descrita desde logo através de objetivos (Danna & Matos, 2006). A observação científica é, neste sentido, “uma ferramenta usada pelos investigadores” e técnicos “que se reveste de características diferentes das observações usadas no quotidiano” (Praia, Cachapuz & Gil-Pérez, p.135).

Do ponto de vista etimológico o conceito de observação aponta para a seguinte desconstrução: “*Ob + Servar*. *Ob* significa colocar-se diante de algo. *Servar* guardar para si”, numa atitude de subserviência ser fiel ao objeto (Damas & De Ketele, 1985, p. 27). Observar é, pois, “colocar-se diante de algo ou alguém e recolher informação tomando-o como objeto” (Damas & De Ketele, 1985, p. 27). A observação pode, assim, ser definida como um processo fundamental ao “serviço dos sujeitos e dos seus processos complexos de inteligibilidade do real”, fornecendo dados sobre este (Dias & Morais, 2004, p. 49). De Ketele definiu o conceito de observação como sendo “um processo que inclui a atenção voluntária e a inteligência orientada por um objetivo terminal ou organizador e dirigido sobre um objeto para dele recolher informações” (De Ketele, 1980, cit. por Damas & De Ketele, 1985, p. 11). É importante verificar que segundo Damas e De Ketele (1985, p.20) a observação não tem por isso “um fim em si mesmo, mas subordina-se e põe-se ao serviço de processos mais complexos, tais como a avaliação, o diagnóstico, o julgamento (a formulação de juízos), a investigação descritiva, a experimentação”. Encontra-se, por isso,

subordinada ao serviço das pessoas e “dos seus processos complexos de atribuir inteligibilidade ao real” facultando a informação necessária a posteriores análises críticas e tomadas de decisão (Dias, 2009, p.175).

Observar é, mais do que olhar, é captar significados diferentes através da visualização e de todos os sentidos. O processo de observação deve então convocar todos eles. Um invisual não deixa de observar a realidade, apenas se socorre de outras formas de acesso à informação, como é o caso, por exemplo, do apuramento da audição. Trata-se de usar todos os sentidos (visão, audição, olfato, tato e paladar), para adquirir os conhecimentos necessários para o quotidiano (Gil, 1995), num processo onde “ver não é olhar e escutar não é só ouvir”, ou seja, exige-se o treino da atenção de forma a que o observador possa “aprofundar a capacidade de seleccionar a informação pertinente através dos órgãos sensoriais” (Carmo & Ferreira, 1998, p. 94).

A observação constitui um instrumento afinado que permite detetar informações que provêm necessariamente de um foco atencional, relacionado com o objetivo do observador. Esta recolha pressupõe uma “actividade de codificação: a informação bruta seleccionada é traduzida graças a um código para ser transmitida a alguém” (De Ketele & Roegiers, 1999, p. 24). Quem observa atribui um sentido significativo à realidade observada. Contudo, este processo é, por sua vez, influenciado por fatores distintos, nomeadamente a experiência do observador, a sua atenção seletiva, o seu quadro concetual, as teorias que possui sobre o que observa, o seu poder de concentração, etc. Nesta sequência, sendo a observação um processo de recolha e organização da informação, está intimamente associada ao poder interpretativo do sujeito, à sua experiência perceptiva e, portanto, ao modo como organiza a informação. Neste processo intervêm nomeadamente as percepções do sujeito que observa sobre o observado. De acordo com Gómez, Flores e Giménez (1996, p.150) podemos representar a observação mediante a seguinte igualdade:

$O = P+I$. Onde O é a observação, P é o sistema perceptivo do observador, que inclui as suas metas, pré-juízos, marcos de referência e atitudes ou a mediação de um sistema de observação (instrumento ou ferramenta utilizados para realizar e registar a observação); e I representa a interpretação que o observador faz do observado

Deste modo, o técnico preparado concetual e metodologicamente assume-se como um investigador na recolha, codificação e interpretação dos dados, devendo adaptar-se continuamente aos elementos da situação (Estrela, 1984). Para esse efeito torna-se necessário delimitar o campo da observação e definir os objetivos, ao mesmo tempo que se formula um quadro teórico. A simples experiência de observação de uma imagem pode conduzir a leituras diametralmente opostas, como se verifica na análise da Figura 1.

Há quem, num primeiro momento, observe uma pessoa jovem, a “esposa”, ou quem apenas esteja capaz de observar uma pessoa idosa, a “sogra” (Figura 1).



Figura 1. Desenho ambíguo que pode ser visto como uma “esposa” ou como uma “sogra”
Retirada de “Introdução à psicologia (II volume)” de H. Kendler, 1978, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 277-278.

Este exercício permite-nos tirar algumas conclusões que importa, neste contexto, situar;

- ✓ nem todos apreendemos a informação da mesma forma, sendo por isso conduzidos a interpretações distintas (opostas neste caso);
- ✓ é possível ensinar a perceber, sendo que em função dessa “aprendizagem” estamos capazes de aceder a uma mensagem muito distinta da inicialmente captada;
- ✓ não devemos falar em erros dos sentidos, mas sim de perceção (modo como organizamos, ou damos significado à informação a que acedemos por via sensorial).

O que explica esta diferença no processo de observação? Quando desejamos ajudar o outro a perceber orientamos a sua atenção no sentido da valorização de uns estímulos em detrimento de outros, ensinamo-lo a selecionar a informação priorizando-a. No caso em concreto dizemos: “centre a atenção na parte superior da imagem, aqui está um olho, o nariz, a orelha”; ao procedermos desse modo, estamos a informar sobre o foco de concentração, a evidenciar os sinais que devemos valorizar. Contrariamente, se dirigirmos a atenção na direção da parte inferior da imagem estaremos a conduzi-lo a outra leitura onde acederá à pessoa idosa. Apreendemos então pessoas diametralmente opostas (a jovem e a idosa) porque priorizamos estímulos distintos e com isso obtemos significados também distintos.

Podemos, assim, questionar até que ponto os procedimentos científicos de observação não estão dependentes das limitações do observador, ou em que medida as limitações do observador podem ser corrigidas pelos procedimentos científicos de observação. Dito de outra forma, pode a observação constituir uma técnica suscetível de ser aprendida? É possível ensinar a perceber e, consequentemente, a observar. A observação não se assemelha a um mecanismo de “impressão por reprodução como o da fotocópia” (De Ketele & Roegiers, 1999 p. 23), requer um ato inteligente e exige, quando entendida do ponto de vista científico, formação e treino. Nomeadamente, através deste último, é possível obter uma atitude de observação consciente e aprofundar a capacidade de selecionar a informação pertinente. A formação na área faculta, desse modo, o equiparável a “lentes” que nos ajudam a descodificar e perspetivar o objeto de observação de prismas até aí desconhecidos. Metaforicamente, as “lentes” podem ser instrumentos ou mesmo teorias. Como o referem Praia, Cachapuz e Gil-Pérez (2012, p.135) “observar implica sempre uma escolha” sendo que não podemos descurar que o investigador e/ou o técnico têm os seus respetivos quadros teóricos e instrumentação disponível, pelo que a natureza sobre a qual ele(s) opera(m) “não é a realidade tal qual ela é”, mas necessariamente “uma natureza pensada, remodelada, reconstruída e simplificada”.

O conceito de observação não se concentra apenas no objeto de observação, mas implica uma seleção do que observar. Neste sentido, a questão subjacente não é apenas o que um observador observa, mas como um observador observa; como é que o faz, o que está observando e porquê? (Koskinen, 2013). Há, pois, decisões a tomar no que respeita ao processo propriamente dito (Figura 2). Assim sendo, o processo de observação pressupõe: *i*) um objetivo organizador e orientador, *ii*) a atenção e concentração no objeto a ter em conta, *iii*) a distinção da informação pertinente (seleção), *iv*) a codificação, ou tradução da informação bruta em informação tratada e, por fim, *v*) a recolha de informação que é a sua primeira função.

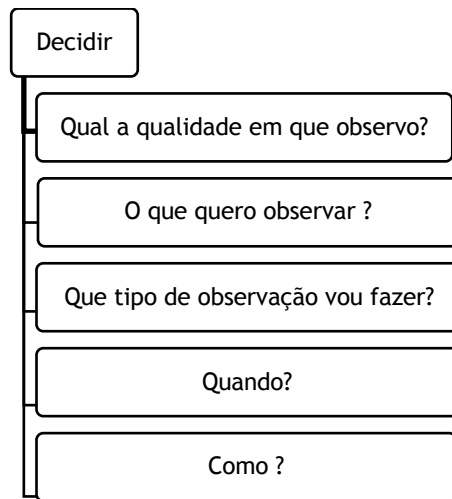


Figura 2. Decisões a tomar sobre o processo de observação

A observação tem sido caracterizada como "a base fundamental de todos os métodos de investigação" nas ciências sociais e comportamentais (Adler & Adler, 2000, p. 389) e pode assumir sentidos distintos, podendo ser considerada uma técnica de recolha de dados ou um método de investigação (Bisquerra, 2000). Permite, ainda, de forma mais detalhada, no âmbito de processos investigativos, a obtenção de elementos para a definição de um problema de pesquisa e o favorecimento da construção de hipóteses acerca de uma questão a investigar, assim como a descoberta de novos aspetos desse mesmo problema (Cohen & Manion, 2002). Enquanto técnica, a observação é um poderoso instrumento, permitindo o acesso imediato à recolha de informação sobre um fenómeno ou "acontecimento tal como ele se produz" (Gómez, Flores & Giménez, 1999, p.149). Para além da observação direta, encontramos outras técnicas também usuais nesta área, como sejam: o inquérito (a entrevista e o questionário), as dinâmicas participativas de *focus-group* e *brainstorming*, os testes e a análise documental. Contudo, no trabalho de natureza educativa e socioeducativa, a observação constitui uma das técnicas fundamentais. Há uma extensa literatura sobre o uso da técnica de observação na pesquisa em ciências sociais e comportamentais, assim como no âmbito da educação (Cana & Sampaio, 2007; Le Riche, 2006; Mansell, 2011; McMahon & Farnfield, 2004; Miles, 2004; Slack & Rowley, 2000; Trowell & Miles, 2014; Viscarret, 2007). Importa, contudo, salvaguardar que esta técnica, como aliás qualquer outra, não deverá ser considerada como uma via real de acesso ao conhecimento, mas deve ser encarada como um meio auxiliar para responder à exigência da questão a ser resolvida (Izar & Gomide, 2018), podendo, por sua vez, associar-se a outras formas de recolha de informação.

De acordo com Mansell (2011), a observação tem a vantagem, como método de pesquisa, de chegar diretamente à experiência vivida. Neste caso não é filtrada através das respostas e não é baseada em avaliações de estados ou capacidades. Trata-se de examinar o que realmente acontece. O referido autor dá exemplos. Nas relações interpessoais, um jovem pode indicar a existência de um certo número de amigos, mas a observação direta pode ser usada para saber se estes amigos interagem realmente com ele quando o encontram. A observação direta não está, pois, dependente de intermediários, ou mesmo da capacidade e facilidade de expressão verbal dos sujeitos (caso das crianças muito pequenas, ou pessoas idosas, ou ainda de pessoas com incapacidade intelectual) e faculta, por isso, informações em situações onde é impossível outras formas de enunciação. Como o refere Le Riche (2006, p. 778):

a observação proporciona uma oportunidade gratificante para descobrir as maneiras subtis e fascinantes de como as pessoas se comunicam, do ponto de vista verbal e não-verbal, as suas diferenças culturais na comunicação, por exemplo, o uso de gestos, o sorriso e contato com os olhos.

Mackeller (2013) salienta que a principal vantagem deste método é que ele não interrompe a experiência dos participantes. Os técnicos podem fazer observações das pessoas, por exemplo, enquanto elas estão a trabalhar ou a divertir-se. Por sua vez, quando a observação sustenta a pesquisa, podem-se descobrir, explorar e descrever novos comportamentos, assim como saber como uma situação concreta evolui, podendo o observador “navegar na situação” (Morrison, 2002, p.31). No caso da observação, entendida como método de investigação, como as hipóteses de pesquisa não são estabelecidas *a priori*, o investigador está sempre aberto a novas possibilidades (Cohen & Franco, 2008). A observação pode também ser utilizada como abordagem nos métodos mistos em que outras técnicas também são utilizadas para recolher informações. Assim, por vezes, a observação constitui um meio de verificação de conformidade das práticas em contexto com as descrições relativas às mesmas (Mansell, 2011), sendo usada para verificar informações obtidas de outras formas como é o caso do recurso à entrevista. O contrário também pode ocorrer, isto é, ela dá a possibilidade de vir a clarificar aspetos observados e anotados diretamente no contexto, através de entrevistas posteriores ou em observações mais focalizadas, o que se traduz em ganhos muito pertinentes face a outras técnicas de investigação. Sistematizemos as vantagens da prática de observação direta:

- Não necessita de intermediários e faculta as situações e/ou comportamentos, tal como estes ocorrem;
- Não está dependente da capacidade ou facilidade de verbalização dos sujeitos;
- Faculta a recolha de dados em situações onde é impossível aos sujeitos verbalizar e enunciar outras formas de fazer;
- Facilita a verificação correta da ocorrência de um determinado fenómeno;
- Proporciona a demonstração clara da riqueza de interrelações entre as pessoas quando em grupo, e permite a evidência de dados não constantes no guião de entrevistas ou questionários.

Vejam agora alguns aspetos associados ao processo que são motivo de questionamento e crítica. O observador, pelo envolvimento à realidade observada, pode levar à distorção da realidade se não tiver o cuidado de distinguir objetivamente o foco de atenção das suas emoções (imparcialidade). Esta ampla margem de subjetividade, que pode surgir associada ao processo, exige mais uma vez treino e preparação do observador para não deixar que tal aconteça. Por outro lado, frequentemente a presença do observador pode provocar alterações nos comportamentos dos observados, destruindo a “espontaneidade dos mesmos, e produzindo resultados pouco fiáveis” (Gil, 1995, p. 105), por exemplo ao provocar mudanças de comportamento (por ostentação, ou ocultação). Estas mudanças no comportamento do observado, por se saber motivo de atenção, designam-se de reatividade à presença de observadores, também designada de efeito Hawthorne (Mansell, 2011). Contudo, esta pode ser atenuada, nomeadamente, através da habituação dos observados aos observadores, ou até minimizada se o observado não sabe que está a ser motivo de atenção (Mackellar, 2013). Associadas a estas questões existem outras, como o facto de nem todos os aspetos da vida quotidiana poderem ser observados. Alguns acontecimentos que as pessoas

podem descrever, e estão dispostas a fazê-lo, raramente são acessíveis à observação direta é o caso das crenças. Slack e Rowley (2000), por sua vez, referem-se à existência de fatores imprevisíveis que interferem com a observação e ao facto de ser muito difícil realizar observações discretas, o que pode levar, como já referimos, à mudança nos comportamentos das pessoas. Sistematizemos agora algumas das críticas apontadas à prática de observação direta: *i)* Questões relacionadas com a interpretação pessoal e grau de envolvimento do observador; *ii)* Exigência do grau de preparação do observador; *iii)* Alterações no ambiente e no comportamento das pessoas (reatividade); *iv)* Aspectos da vida quotidiana que não podem ser observados; *v)* Fatores imprevisíveis que interferem na observação.

2. ATITUDE DO OBSERVADOR E FUNÇÕES DA OBSERVAÇÃO

Podemos pensar ainda a observação a partir da atitude do observador. A observação participante consiste na participação “real do observador na vida da comunidade, do grupo ou de uma situação determinada (...) assumindo, pelo menos até certo ponto, o papel de um membro do grupo” (Gil, 1995, p.108) e tem sido amplamente usada como método de pesquisa em situações em que os comportamentos são complexos, difíceis, ou em que é embaraçoso para os participantes recordar ou descrever (Mackellar, 2013). O observador está visivelmente presente e é parte da atividade do objeto de pesquisa. A presença do observador no grupo, quando a sua função é conhecida, introduz uma nova variável no meio em que o observado está inserido, podendo alterar o seu comportamento. O observador vivencia e trabalha dentro do sistema de referência do grupo. Conforme referem Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (1994, p. 153), “é o próprio investigador o instrumento principal de observação” o que significa, de acordo com o paradigma interpretativo, ou compreensivo, que o investigador “partilha a condição humana dos indivíduos que observa”. É possível ainda pronunciarmo-nos sobre o grau de participação do observador e sobre a qualidade da relação com o(s) sujeito(s) em observação. Quando o observador não se integra no grupo e não interage de forma alguma com o objeto falamos em observação não participante. Neste caso o observador presencia o facto ou a situação, mas não participa nele, agindo como espetador, de forma distanciada sem se integrar no que está a acontecer. Este tipo de prática reduz substancialmente a interferência do observador e permite o uso de instrumentos de registo sem influenciar o objeto de estudo. Pode também ser apelidada de oculta, nomeadamente, por os visados não saberem que estão sob observação (Vianna, 2003). Este último caso coloca questões de ordem ética, como referem, Slack e Rowley (2000), pelo que temos que concordar que as sensibilidades em torno desta questão podem depender do que as pessoas estão fazendo quando estão sendo observadas. A observação participante corresponde àquela em que o observador pode participar, de algum modo, na atividade do observado, sem, contudo, perder a integridade do seu papel de observador. Esta observação participante pode por sua vez, ser passiva ou ativa, segundo Damas e De Ketele (1985). Assim, a observação participante passiva “será aquela que exigindo flexibilidade, humor e paciência, permite ao observador manter-se íntegro na observação de um mundo estranho”, isto é, este insere-se na realidade a observar, observa “mas não mexe em nada” (Mónico, Alferes, Castro, & Parreira, 2017, p.728). Por sua vez, a observação participante ativa corresponderá “aquela em que o observado desempenha funções suscetíveis de modificar efetivamente certos aspetos da interação na situação” (Dias, 2009, p. 178).

No que respeita às funções da observação estas podem considerar-se de natureza descritiva, formativa, heurística, avaliativa e verificativa (Figura 3). No primeiro caso, tal como o nome indica, trata-se de “descrever os fenómenos ou uma situação” (Damas & De Ketele, 1985, p. 26).

No caso da observação formativa, a intencionalidade da observação está associada à retroação dos resultados para efeitos de mudança de comportamentos, de que é exemplo a observação no âmbito da supervisão de práticas, que ocorre em situações de estágio. Designa-se a observação de heurística quando “a actividade é orientada para a emergência de hipóteses pertinentes que serão submetidas ulteriormente a actividades de verificação” (Damas & De Ketele, 1985, pp. 26-27). No caso da observação avaliativa a dinâmica é retratada da seguinte forma por Damas e De Ketele (1985) “OBSERVA-se para AVALIAR, avalia-se para DECIDIR, decide-se para AGIR” (p. 26).

A observação está ao serviço da avaliação, isto é, da possibilidade de exercer uma comparação entre a informação a que tenho acesso e um referencial de comparação que me informa sobre o ponto em que me situo face ao desejável. Conforme defendem Postic e De Ketele (1988), tal pressupõe que se examine o grau de adequação entre um conjunto de informações e um conjunto de critérios adequados ao objetivo fixado, para efeitos de tomada de decisão. Finalmente, a função de verificação prende-se com a observação provocada “procurada, ou manipulada, a fim de verificar uma hipótese” (Damas & De Ketele, 1985, p. 27).

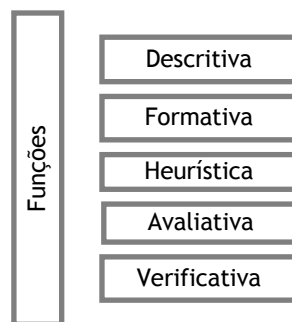


Figura 3. Funções da Observação

Adaptada a partir de “*Observer les situations éducatives*” de M. Postic & J. De Ketele, 1988, Paris: PUF, pp. 51-52.

A observação pode ainda distinguir-se por incidir sobre factos ou sobre representações. No primeiro caso, orienta-se a atenção “para as características da situação, sobre comportamentos, ou sobre as interações entre as pessoas” (Postic & De Ketele, 1988, p. 51). No segundo caso, a observação incide sobre representações, quando “visa recolher opiniões, maneiras de perceber as coisas ou os comportamentos” (Postic & De Ketele, 1988, p. 51). Ainda de acordo com a natureza do seu objeto, a observação pode ser considerada atributiva, quando “se esforça por aplicar a sua função; sobre a presença ou ausência de um ou diversos «objetos» (...); características de um «objeto» (sujeito, coisa, situação, interação) ou/e presença ou ausência de uma acção” (Postic & De Ketele, 1988, p. 53). Por outro lado, pode ser designada de narrativa “quando a atenção é aplicada sobre o desenrolar das acções; ou/e sucessão dos estados (...) que acompanham o desenvolvimento das acções; ou/e sobre as consequências ulteriores” (Postic & De Ketele, 1988, p. 53). Finalmente, a designação de observação introspectiva é usada em situações onde o próprio indivíduo está implicado utilizando-se o nome de observação alospetiva “quando a observação de um sujeito (ou situação) é conduzida por outrem (Postic & De Ketele, 1988, p. 53). Em última análise, toda a observação pode ser tipificada/categorizada em observação sistemática ou observação assistemática. A primeira também pode ser designada por estruturada, planeada e controlada. O observador sabe aquilo que procura, deve ser objetivo e utilizar instrumentos adequados à recolha de dados. Esta é cuidadosamente planeada, podendo ser usados vários instrumentos. Pelo contrário, a observação assistemática, também designada de espontânea,

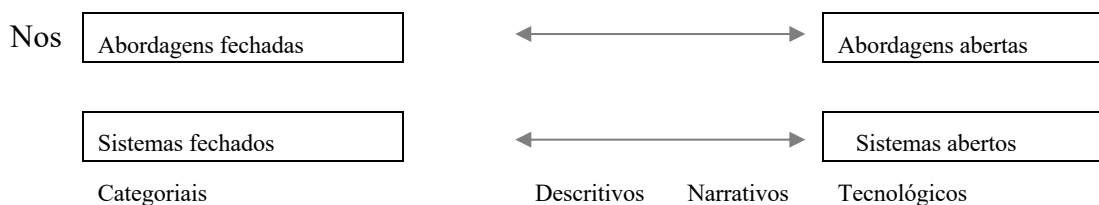
ocasional, informal, livre e acidental, consiste em recolher e registar os factos da realidade sem a utilização de meios técnicos especiais. É utilizada sobretudo em estudos exploratórios, sem planeamento e controlo prévios. Estes aspetos “sistemático-não sistemático são os dois pólos de uma continuidade” (Damas & De Ketele, 1985, p. 56). Contudo, importa salientar que, de acordo com Estrela (1984, p. 43), a “sistematização não é dada pela técnica ou pelo instrumento, mas, sim, pela definição de uma estrutura de coerência intrínseca entre os processos e os resultados obtidos”, pelo que “a observação naturalista pode constituir uma forma de observação sistematizada”.

3. SISTEMAS DE REGISTO E ABORDAGENS AOS CONTEXTOS

De acordo com Evertson e Green (1986), existem “quatro tipos principais de registo e de gravação/memorização dos dados na fase da observação: os sistemas categoriais, descritivos, narrativos e tecnológicos («technological records»)) (Lessard-Hébert, Goyette & Bouttin, 1994, p. 148). Estes enquadram-se em formas distintas de abordagem aos contextos, expressas na Tabela 1.

Tabela 1

Tipologia de registo dos dados da observação



Adaptada de “Investigação qualitativa fundamentos e práticas” de M. Lessard-Hébert, G. Goyette, & G. Bouttin, 1994, p. 149.

sistemas categoriais considerados fechados, o observador está limitado ao registo da lista de variáveis pré-definidas. Corresponde à observação direta e sistemática, onde as categorias ou unidades de observação são sempre pré-definidas (Lessard-Hébert, Goyette & Bouttin, 1994). No caso das grelhas de categorias, os comportamentos são objeto de registo sempre que ocorrem, mas onde “cada item traduz não um comportamento, mas um tipo de comportamento” (Estrela, 1984, p. 43). Nas listas de verificação ou de comprovação (*checklist* - registos de sinais), as afirmações traduzem comportamentos a observar, com a finalidade de se verificar a sua presença ou a sua ausência (comportamentos, capacidades, aptidões), bastando, na maior parte dos casos, assinalar o termo correspondente sim/não. No caso dos registos de duração assinala-se a duração de um determinado comportamento. As escalas de classificação, por sua vez, referem-se à apresentação de um dado comportamento ou tipo de comportamento a observar em termos de grau do progresso realizado face aos objetivos propostos. Estas escalas integram um conjunto de características ou qualidades, distribuídas por níveis, que se pretendem avaliar.

Os sistemas descritivos são, pelos referidos autores (Lessard-Hébert, Goyette & Bouttin, 1994), considerados abertos aos contextos. Há, ainda, neste âmbito a possibilidade de serem usados instrumentos com recurso a categorias predeterminadas que permitem uma descrição aprofundada e detalhada dos fenómenos a observar e o emergir de novas unidades de observação. Neste caso, é possível prescindir de grelhas de observação standardizadas e passar a recorrer a blocos de notas, usados em observações naturalistas, ou a protocolos de observação (registos descritivos),

onde é se fazem registos de natureza descritiva, havendo o cuidado de distinguir o factual do inferencial.

Já no caso dos sistemas narrativos permite-se um registo escrito dos dados numa linguagem que é a da vida quotidiana. As formas de registo podem caracterizar-se pela descrição de incidentes críticos, a redação de um texto pessoal no diário de bordo (onde os registos devem surgir por ordem sequencial dos acontecimentos), as notas de campo. Os registos devem ser “descrições detalhadas e precisas de um comportamento específico e da situação que lhe deu origem” (Estrela, 1978, p.10), seguindo os procedimentos, já vistos a propósito do registo descritivo, no que respeita à distinção entre dados factuais e as inferências ou apreciações. Nos sistemas narrativos, trata-se de tentar identificar princípios gerais, compreender um caso em particular ou comparar situações. Podem, ainda, no âmbito destes sistemas, considerar-se os portefólios, que reúnem, a propósito de uma determinada situação, elementos que possibilitam narrá-la, numa perspetiva reflexiva, com recurso a materiais, associados em função de uma linha de investigação e/ou de intenção avaliativa (Monteiro, 2008; Oliveira-Formosinho & Parente, 2005; Sewell, Marczak & Horn, 2001; Silva & Craveiro, 2014). Da mesma forma, é viável, neste âmbito, considerar o uso do “photovoice”, mas também “as histórias de vida”, que podem ser perspetivadas como forma de pensar, nomeadamente, a avaliação (Ferraz et al., 1994; Gola, 2009; Linde, 2002). Finalmente, os sistemas tecnológicos de registo são os mais abertos, e, em geral, usados em complementaridade com outros sistemas. Caracterizam-se por garantir a conservação direta da informação em bruto, tal como foi recolhida, os registos não são filtrados, o formato pode ser digital (vídeo, áudio) e o objetivo é apreender ao vivo um acontecimento que depois será analisado.

4. COMO CONFIAR NA OBSERVAÇÃO: ASPETOS A SALVAGUARDAR NO USO DA TÉCNICA EM CONTEXTO EDUCATIVO

Utilizar a observação, de modo a podermos confiar na informação obtida, exige a salvaguarda de algumas premissas, de acordo com as necessidades e objetivos envolvidos, que a seguir identificamos.

Treino da observação

A capacidade de observar é central, seja qual for a especialidade de trabalho, tornando-se fundamental a aprendizagem de competências neste domínio (Correia, 2009, McMahon & Farnfield, 2004; Miles, 2002; Slack & Rowley, 2000; Trowell & Milles, 2000). Torna-se ainda importante a capacidade de gerir a ansiedade que resulta de algumas das situações proporcionadas pela prática. O treino de observadores é muito relevante para se salvaguardar a precisão da observação e para saber em que medida podemos confiar nos resultados obtidos. É possível, assim, garantir que se está na mesma direção. De acordo com Mansell (2011), a formação dos observadores pode ser levada a cabo utilizando gravações de vídeo em configurações semelhantes àquelas onde as observações vão ser feitas e continuadas até que um critério, aceitável seja alcançado. Nesta sequência, os observadores precisam de ter práticas supervisionadas.

Plano e guião de observação

Para efeitos de preparação da observação em contexto, há perguntas a que se deve querer responder para planear o processo. A preparação da observação implica, de acordo com Carmo e

Ferreira (1998, p. 98), responder às questões “observar o quê? quais os instrumentos usar para registar as observações efetuadas?” Quais são as questões éticas e deontológicas a gerir? Que dificuldades se anteveem? Importa ainda assegurar a definição da configuração espacio-temporal da observação, a duração e o grau de participação do observador (Slack & Rowley, 2000).

Indicadores como filtros da informação

Os profissionais deparam-se frequentemente com necessidades relativas ao uso de instrumentos, para as quais não encontram resposta imediata. Nesta sequência devem ter presente que, na ausência de um sistema pré-estabelecido de codificação da informação (seleção), podem produzir o seu próprio sistema de codificação (produção) a partir de indicadores tidos como pertinentes para selecionar a referida informação (De Ketele & Roegiers, 1999). Torna-se, assim, essencial, no âmbito do trabalho educativo, que o observador esteja capaz de organizar instrumentos “básicos” que lhe permitam, a ele e aos utentes, observar e avaliar as práticas desenvolvidas, pelo que o conceito de indicador se torna essencial para o exercício dessa prática. Os indicadores “constituem instrumentos de filtragem da informação” que “revelam condições ou aspetos da realidade, que de outra maneira não seriam perceptíveis à vista desarmada” (Carmo & Ferreira, 1998, p. 98) e que permitem uma orientação mais segura no terreno. O indicador “faz emergir informação, doutra maneira dificilmente inteligível” (Carmo & Ferreira, 1998, p. 99). Aquando da definição dos procedimentos de observação, e estando definidos os seus objetivos, é fundamental saber como apreender o campo a observar. Tal como referem Carmo e Ferreira (1998), um médico que queira diagnosticar a doença de um cliente usa indicadores de natureza qualitativa (palidez da pele, dimensões da pupila, etc.) e quantitativa (quantidade de glóbulos, tensão sanguínea, etc.). A seleção de indicadores permite uma orientação das práticas de observação. Os indicadores fazem, portanto, sentido em função da sua utilidade, quer para a análise da realidade, quer para a intervenção dos atores educativos. Para além da sua identificação é muito importante que os mesmos podem ser operacionalizados de forma objetiva não deixando margem a ambigüidade para os seus utilizadores.

Anotação imediata e/ou diferida

Os registos, ou anotações, devem estar numa relação direta com os propósitos da observação. Estes podem ser imediatos ou diferidos. No primeiro caso seguem “diretamente a observação do comportamento ou objecto” (Postic & De Ketele, 1988, p. 68), e no segundo, inversamente, existe um intervalo temporal a separar a observação da anotação. No caso da anotação não ser imediata é preciso ter em conta que o grau de seletividade aumenta, pelo que, quanto maior for o tempo para a sua efetivação, maior a possibilidade de enviesamento do registo. Há situações em que o registo tem mesmo que ser feito de imediato (caso do uso de sistemas categoriais), sob pena de não retratar o que efetivamente ocorreu. Há outras situações em que é possível adiar um pouco a anotação. É o caso das notas de campo, em observações participantes, em que, ainda assim, deve haver o cuidado de proceder ao registo o mais rapidamente possível, depois da observação, tendo em conta o poder reconstrutivo da memória recente (Cohen & Manion, 2002).

Saber fazer registos

Outro aspeto essencial a ter em conta nos procedimentos para garantir a confiança, relativamente ao processo de observação, prende-se com a capacidade de saber fazer registos. No caso em que o observador usa uma folha em branco a informação recolhida permite-lhe

desenvolver um registo descritivo. Contudo, este procedimento aparentemente simples, é realmente complexo, dado que, com frequência, quando não há preparação para o efeito, os registos confundem dados factuais e opiniões/apreciações. Estas últimas, também designadas de inferências, são, na prática, a adjetivação ou apreciação que o observador faz sobre a realidade observada. Deve-se, assim, poder “destrinçar os factos observados, dos juízos de valor, interpretações e hipóteses que ocorram” (Carmo & Ferreira 1998, p. 105). O observador tem o direito e até o dever de opinar sobre a realidade, mas, aquando da elaboração de um registo, deve procurar distinguir estas dimensões para que não se confundam e deste modo possam de forma clara e transparente fundamentar e sustentar o seu parecer relativo a determinada situação. O registo pode ser lido na ausência do técnico-observador e também por esse motivo deve ser bastante rigoroso no sentido de distinguir os aspetos factuais dos que são de natureza inferencial. Neste tipo de registo devem ainda constar o nome do observador, o local, a data, a hora de início da observação, a duração da mesma, o número da observação, a descrição (situação e comportamentos), bem como as inferências e notas complementares (Protocolo de observação).

Oportunidades de verificação e cruzamento de dados

É ainda importante estar alerta para a possibilidade de viés e, para a contrariar, atender a todas as oportunidades de verificação e cruzamento de dados de que são exemplo a triangulação por fontes distintas, ou o acordo entre observadores. Este último consiste numa forma de garantir que os indicadores são utilizados de forma correta. O procedimento de acordo usa-se, nomeadamente, em situações de observação a partir do uso de instrumentos pré-definidos. Neste caso, dois observadores podem observar, tendo como referência um instrumento categorial de registo (grelha de registo de frequência), de forma independente, por um determinado período de tempo, e, em seguida, as suas observações são comparadas para estimar o nível de concordância entre ambos. É aceitável que se chegue pelo menos a um critério de 80% de confiança (Mansell, 2011).

NOTAS FINAIS

A observação consiste num processo privilegiado de recolha de informação, que se encontra ao “serviço dos sujeitos e dos seus processos complexos de atribuir inteligibilidade ao real, fornecendo os dados empíricos necessários a posteriores análises críticas” (Dias, 2009, p. 175). O exercício desta prática, no quotidiano, não nos torna peritos na mesma, pelo contrário, fomenta críticas quanto à sua validade e cientificidade. É importante ter presente que, independentemente da observação, ser suscetível de críticas, conforme vimos, quando utilizada ao serviço a ciência, é possível confiarmos na mesma, salvaguardadas determinadas premissas. Quando evidenciamos a importância de perspetivar a observação como prática de natureza científica, o mesmo é dizer que a entendemos como aptidão a desenvolver. Para o efeito é necessária formação com vista a promover um sentido crítico associado à exigência de, neste âmbito, (re)aprendermos a observar. De facto, como refere Beller (199, p.67) “toda a observação é uma seleção a partir de uma plenitude de possibilidades e uma limitação sobre o que é possível no futuro”.

REFERÊNCIAS

Adler, A. & Adler, P. (2000). Observational techniques. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 377-392). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Angrosino, M., & Rosenberg, J. (2013). Observations on observation. Continuities and Challenges. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (4th Ed.) (pp.151-175). California: SAGE.
- Beller, M. (1999). *Quantum dialogue – the making of a revolution*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Bisquerra, R. (2000). *Metodos de investigacion educativa - Guia practica*. Barcelona: CEAC.
- Brito, A. (1994). *Observação direta e sistemática do comportamento*. Lisboa: Edições FMH.
- Canal, D., & Sampaio, I. (2007). O método da observação na psicologia: Considerações sobre a produção científica. *Interação em Psicologia*, 11(2), 199-210.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (1998). Técnicas de observação. In H. Carmo & M. Ferreira, *Metodologia da investigação* (pp. 89-105). Lisboa: Universidade Aberta.
- Cohen, E. & Franco, R. (2008). *Avaliação de projectos sociais*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Cohen, L. & Manion, L. (2002). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla, S.A.
- Correia, M. C. (1999). A Observação Participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 30-36.
- Damas, J. & De Ketele, J. (1985). *Observar para avaliar*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Danna, M. & Matos, M. (2006). *Aprendendo a observar*. S. Paulo: Edicon.
- De Ketele, J. & Roegiers, X. (1999). *Fundamentos dos métodos de observações, de questionários, de entrevistas e de Estudo de documentos*. Lisboa: Jean Piaget.
- Dias, M. (2009). Olhar com olhos de ver. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 43(1), 175-188.
- Dias, C. & Morais, J. (2004). Interação em sala de aula: Observação e análise. *Referência*, 11, 49-58.
- Ferraz, M., Carvalho, A., Dantas, C., Cavaco, H., Barbosa, J., Tourais, L. & Neves, N. (1994). Pensar avaliação através das histórias de vida. In Instituto de Inovação Educacional (Ed.). *Pensar a Avaliação, Melhorar a Aprendizagem* (pp.1-2). Lisboa: I.I.E.
- Gil, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. S. Paulo: Editora Atlas.
- Gola, G. (2009). Informal learning of social workers: a method of narrative inquiry, *Journal of Workplace Learning*, 21(4), 334-346. doi: 10.1108/13665620910954229
- Gomez, R., Flores, J. & Jiménez, E. (1996). *Metodologia de la investigacion qualitativa*. Malaga: Ediciones Aljibe.
- Izar, P. & Gomide, P. (2018). *Para além da dicotomia unato-aprendido: Contribuições de César Ades à Psicologia Brasileira*. Ribeirão Preto: SBS.
- Kendler, H. (1978). *Introdução à psicologia* (II volume). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Koskinen, K. (2013). Observation's role in technically complex project implementation: the social autopoietic system view. *International Journal of Managing Projects in Business*, 6, 349-364. doi: 10.1108/17538371311319061
- Le Riche, P. (2006). Practising observation in shadowing: Curriculum innovation and learning outcomes in the BA social work. *Social Work Education: The International Journal*, 25(8), 771-784. doi: 10.1080/02615470600915829
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1994). O pólo técnico das metodologias qualitativas. In M. Hébert-Lessard, G. Goyette, & G. Boutin, *Investigação qualitativa - Fundamentos e práticas* (pp. 139-159). Lisboa: Instituto Piaget.
- Linde, C. (2001). Narrative and social tacit knowledge. *Journal of Knowledge Management*, 5(5), 160-170.
- Mackellar, J. (2013). Participant observation at events: theory, practice and potential. *International Journal of Event and Festival Management*, 4, 56-65. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1108/1758295131130751>
- Mansell, J. (2011). *Strutured observational research in services for people with learning disabilities*. London: National Institute for Health Research. Obtido de <http://eprints.lse.ac.uk/43159/>
- McMahon, L. & Farnfield, S. (2004). Too close in or too far out — Learning to hold the role of observer. *Journal of Social Work Practice*, 18, 239-246. doi: 10.1080/0265053042000231034
- Mendes, R., Clemente, D., Rocha, R. & Damásio, A. (2012). Observação como instrumento no processo de avaliação em Educação Física. *Exedra*, 6, 57-70.

- Miles, G. (2002). The experience of teaching and learning in social work. The teaching of young child observation: a historical overview. *Journal of Social Work Practice*, 16, 207-211. doi: 10.1080/0265053022000033775
- Miles, G. (2004) 'Commentary (12 Years< on) on 'The Contribution of observation training to professional development in social work' by Judith Trowell and Gillian Miles, *Journal of Social Work Practice*, 18 (1), 61–64. doi: 10.1080/0265053032000183660
- Mónico, L., Alferes, V., Castro, P., & Parreira, P. (2017). A observação participante enquanto metodologia de observação participativa. *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais*, 3, 724-733.
- Monteiro, A. (2008). Adult learning towards an autonomous and active citizenship: the example of an adult education and training plan based on a pragmatics of responsibility. In A. Frago, E. Kurantowicz, & E. Lucio-Villegas (Eds). *Local in Global – Adult Learning and Community Development* (pp.144-156). Wroclaw: Wydawnictwo Naukowe.
- Morrison, M. (2002). *Using qualitative research in advertising: Strategies, techniques, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Oliveira-Formosinho, J. e Parente, C. (2005). Para uma Pedagogia da Infância ao serviço da equidade: O portfólio como visão alternativa da avaliação. *Infância e Educação, Investigação e Práticas*, 7, 22-46.
- Praia, J., Cachapuz, A., & Gil-Pérez D. (2002). Problema, teoria e observação em ciência: para uma reorientação epistemológica da educação em ciência. *Ciência e Inovação*, 8(1), 127-145.
- Postic, M. & De Ketele, J. (1988). *Observer les situations éducatives*. Paris : PUF.
- Sewell, M., Marczak, M., & Horn, M. (2001). *The use of portfolio assessment in evaluation*. CYFERRnet's evaluation section, Universidade do Arizona. [Em linha] Obtido de <http://ag.arizona.edu/fcr/fs/cyfar/Portfo~3.htm>
- Silva, B. & Craveiro, C. (2014). O portefólio como estratégia de avaliação das aprendizagens na educação de infância: considerações sobre a sua prática. *Revista Zero-a-seis*, 1(29), 33-53.
- Slack, F. & Rowley, J. (2000). Observation: Perspectives on research methodologies for leisure managers. *Management Research News*, 23, 10-16.
- Trowell, J. & Milles, G. (2004). The contribution of observation training to professional development in social work. *Journal of Social Work Practice*, 18, 49-60. doi: 10.1080/0265053032000183688
- Vianna, H. (2003). *Pesquisa em educação: A observação*. Brasília: Plano Editora.
- Vinten, G. (1994). Participant Observation: A Model for organizational investigation? *Journal of Managerial Psychology*, 9, 30-38.
- Viscarret, J. (2007). *Modelos y métodos de intervención en trabajo social*. Madrid: Alianza Editorial.

A dialética exclusão-inclusão no quadro da atual planificação social: Breve ensaio hermenêutico sobre o papel da educação inclusiva numa sociedade excludente social

The exclusion-inclusion dialectics in the framework of current social planning: A brief hermeneutical essay on the role of inclusive education in an exclusionary society

Henrique Ramalho

Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Educação, CI&DEI
hpramalho@esev.ipv.pt

Resumo

O ensaio aqui resumido introduz uma análise e compreensão críticas sobre as contradições e (des)conexões suscetíveis de ocorrer entre a planificação social e a educação inscrita no paradigma da inclusão. Para o efeito, mobilizamos argumentos e interseções teóricas e conceituais que nos permitem debater a dialética travada entre a exclusão e a inclusão sociais, com a respetiva associação ao campo educacional. Neste entrecho analítico e compreensivo, e porque consideramos útil arrolar a figura do cidadão, balizamos o nosso ensaio por duas hipóteses teóricas antagónicas, mas hermeneuticamente subsidiárias: *i)* ao cidadão reconhece-se a capacidade para exercer os seus direitos e deveres no sentido de, *per se*, influenciar os processos de (re)institucionalização dos modelos de governação mais propícia a uma integração social plena; *ii)* a atual agenda social tende a contrariar lógica da (re)institucionalização contínua ou instituinte, resultando num estádio de formatação do cidadão revestido de um quadro de direitos e deveres que tende a sujeitá-lo, muito mais, a um modelo de governação, tendencialmente hegemónico, cujo interesse parece resumir-se ao efeito de normalização de um tipo ideal de cidadão. Ensaíamos uma hermenêutica de confrontação conceitual das definições sistémicas de democracia, governação, cidadania e cidadão, com o objetivo de consolidar um modelo de análise logicamente articulado entre si e, mais latamente, a uma amostra teórica suficientemente compreensiva do objeto de estudo. Desenvolvemos, portanto, a nossa análise na base da metodologia do círculo hermenêutico. Para tal, é relevante a abordagem que fazemos à confrontação das noções da planificação social neoliberal, tendencialmente excludente ou fomentadora dos processos de *exoexclusão* social, e de educação inclusiva, demasiado limitada ao seu próprio campo de ação, intercessora de processos de *endoinclusão*.

Palavras-chave: dialética exclusão-inclusão; planificação social; cidadão; sociedade excludente; educação inclusiva.

Abstract

The essay summarized here introduces a critical analysis and understanding of the contradictions and (dis)connections likely to occur between social planning and education within the inclusion paradigm. For this purpose, we mobilize theoretical and conceptual arguments and intersections that allow us to debate the dialectic between social exclusion and inclusion, with their respective association within the educational field. In this analytical and comprehensive section, because we consider it useful to list the figure of the citizen, we base our essay on two antagonistic theoretical hypotheses, but hermeneutically subsidiary: *i)* The citizen is recognized as having the capacity to exercise their rights and duties in order to, *per se*, influence the processes of (re)institutionalization of governance models that are more conducive to full social integration; *ii)* the current social agenda tends to contradict the logic of continuous or instituting (re)institutionalization, resulting in a citizen's formatting stage coated with a framework of rights and duties that tends to subject him, much more, to a governance model, tendentially hegemonic, whose interest seems to be limited to the normalization effect of an ideal type of citizen. We try a hermeneutic approach to conceptual confrontation of the systemic definitions of democracy, governance, citizenship and citizen, with the objective of consolidating an analysis model that is logically articulated within itself and, more broadly, with a theoretical sample that is sufficiently comprehensive of the object of study. Therefore, we developed our analysis on the basis of the methodology of the hermeneutic circle. To this end, we confront the notions of neoliberal social planning, which tends to exclude or encourage processes of social exclusion, and of inclusive education, which is too limited to its own field of action, intercessor of inner inclusion processes.

Keywords: exclusion-inclusion dialectic; social planning; citizen; exclusionary society; inclusive education.

INTRODUÇÃO

O debate desenvolvido em torno da exclusão e da inclusão sociais tem suscitado diferentes incursões na exploração dos seus sentidos e significados, bem como dos âmbitos e domínios em que devem, de forma mais privilegiada, ser convocados e efetivados. A este pressuposto de partida

associamos um ponto crítico ao qual, cremos, não tem sido dada a devida importância. Ou seja, os discursos e as medidas políticas que versam os fenómenos da exclusão social, evoluídos para as formas de integração e, mais recentemente, para a inclusão social sofrem de um evidente separatismo estrutural no que concerne à planificação da sua efetiva resolução, precisamente ocorrida entre os espectro social mais vasto e a instrumentalização da educação para a resolução dos problemas que têm sido suscitados no quadro de uma sociedade excludente, sob a forma de uma educação inclusiva. Sendo o nosso objetivo central desenvolver um exercício crítico hermenêutico acerca da dialética ocorrida entre a exclusão e a inclusão sociais, fazemo-lo mobilizando e intersetando, para o efeito, os conceitos sistémicos de planificação social, cidadão, cidadania, sociedade excludente e educação inclusiva.

Do ponto de vista metodológico, ensaiamos uma hermenêutica de confrontação concetual das definições sistémicas, com o objetivo de consolidar *um modelo analítico logicamente articulado* entre si. Do ponto de vista procedimental, adotamos a metodologia do *círculo hermenêutico*¹, assim concetualizado:

O que se tenta estabelecer é uma certa leitura de textos ou de expressões e as bases a que se recorre para essa leitura só podem ser outras leituras. O círculo também pode ser formulado mediante as relações entre a parte e o todo: tentamos estabelecer a leitura do texto como um todo e para isso recorremos a leituras de suas expressões parciais; mas como estamos lidando com significado e com atribuição de sentido, em que as expressões fazem ou não sentido apenas em relação a outras, a leitura das expressões parciais depende da leitura das outras e, em última análise, da leitura do todo. (Taylor, 1985, p. 18)

Assente numa pesquisa bibliográfica suficientemente compreensiva do conhecimento teórico implícito e explícito disponível, caracterizada por uma arquitetura de análise e interpretação extensiva e reorientada das ideias do revisor face às ideias dos autores revisados, este trabalho de revisão emerge como parte importante de um primeiro campo de análise propriamente dito (Estêvão, 1998; Lima, 1992), ou como um fenómeno que contemplamos segundo um “ângulo teórico específico” (Hammersley & Atkinson, 1994, p. 57). Ou seja, adotamos o papel do intérprete que

pretende apenas compreender o texto, isto é, o que diz a tradição e o que constitui o seu sentido e significação. Mas, para o compreender, ele não pode ignorar-se a si mesmo, nem tão pouco esquecer a situação hermenêutica concreta em que se encontra. Precisa de relacionar o texto com a sua situação, se quer realmente entendê-lo. Deve, pois, colocar em jogo os preconceitos próprios, abrindo-se ao diálogo que por eles é proporcionado. (Portocarrero Silva, 2010, p. 3)

Não limitamos, portanto, o nosso ensaio a uma mera determinação do estado da arte, assumindo-o mais como uma revisão teórica de (re)interpretação crítica organizada para estabelecer nexos e desarticulações analíticas e interpretativas no conhecimento existente sobre o objeto em estudo (Caldas, 1986), concretizando o propósito de inserir o tema revisado dentro de

¹ Para melhor esclarecer este conceito que sintetiza a nossa linha metodológica, veja-se Chrysostomos Mantzavinos (2014).

um quadro de referência teórica polimórfica para, a partir daí, analisá-lo, (re)interpretá-lo e compreendê-lo (Luna, 1999). Neste encaço, circunstanciamos-nos no seguinte posicionamento hermenêutico:

A pessoa que tenta compreender um texto está sempre projetando. Ela projeta um significado para o texto como um todo tão logo algum significado inicial emerge no texto. O significado inicial só emerge porque a pessoa lê o texto com expectativas particulares em relação a um certo significado. A elaboração dessa projeção, que é constantemente revisada conforme o que emerge ao se penetrar no significado, é a compreensão do texto” (Gadamer, 2003, p. 267).

A nossa análise acaba por suscitar incidências interpretativas que, pela confrontação de sentidos e significados dos conceitos sistémicos e, subsidiariamente, dos indicadores concetuais subjacentes, nos levam a propor, na linha metodológica do “círculo da compreensão” (Mantzavinos, 2014, p. 58) uma perceção das relações estabelecidas entre os conceitos e respetivos argumentos mobilizados.

1. PARA UMA RESSIGNIFICAÇÃO DE CONCEITOS DE CIDADÃO E CIDADANIA NO QUADRO DA DIALÉTICA EXCLUSÃO-INCLUSÃO SOCIAIS

Os sentidos e significados que damos aos fenómenos de exclusão social dependem, grandemente, da conceção que temos da sociedade, da sua (re)estruturação, dos papéis e possibilidades de ação avocados pelos atores sociais. Além disso, é importante considerar que tais sentidos e significados não se apresentam homogêneos quanto aos parâmetros da *normalidade* e da *anormalidade* com que os atores vão coabitando nas diferentes esferas sociais. Quer isto dizer que o debate da exclusão social *versus* inclusão social mostra-se extraordinariamente condicionado pelas conceções de *normalidade* e de *anormalidade* sociais e respetivas bases argumentativas que subsidiam tais conceções, que vão desde os factos sociais ditos normais ou médios (mais frequentes) e os fenómenos patológicos, desajustados ou desviantes. Por exemplo, numa conceção positivista, e porque a consideramos mais influente no atual estágio das interseções suscetíveis de serem questionadas neste ensaio, a questão é-nos colocada assim:

Chamaremos normais aos fatos que apresentam as formas mais gerais e daremos aos outros a designação de mórbidos ou de patológicos. Se se considerar que o tipo médio é o ser esquemático que resultaria da reunião num mesmo ser, numa espécie de individualidade abstrata, das características mais frequentes da espécie e das formas mais frequentes destas características, poder-se-á afirmar que o tipo normal se confunde com o tipo médio. e que qualquer desvio em relação a este padrão de saúde é um fenómeno mórbido.

Ora, seria inexplicável se as formas de organização mais frequentes não fossem também, pelo menos no conjunto, as mais vantajosas. [...]. E se as outras são mais raras é porque, na média dos casos, os sujeitos que as apresentam têm mais dificuldade em sobreviver. A maior frequência das primeiras é, portanto, a prova da sua superioridade. (Durkheim, 1983, pp. 114-116)

Numa ideia mais breve, a abordagem positivista-biologista aborda o problema da exclusão social como uma condição que decorre de uma patologia individual traduzida num desvio à norma social ou à ação social expectável. Ou seja, antes de tudo observamos como o positivismo não leva em consideração a sociedade e os processos provocados por ela e que explicam a origem do desvio; todo sistema social é considerado um dado evidente, fundamentado e justificado pelo

consenso atual das maiorias. O seu objetivo principal é o de socializar as pessoas por meio de processos de adaptação e conformização, entendidos em sentido determinista. O desviante é então definido como um não socializado, que não merece ser punido, mas somente recuperado por uma oportuna recondução ao consenso (Caliman, 2008, p. 209), podendo deduzir-se que o desviante passa a ser considerado pelos positivistas (particularmente por aqueles da corrente biologista), como um indivíduo não responsável e, portanto, não passível de ser punido legalmente. O juiz é substituído pelo especialista (sociólogo, médico, biólogo etc.) o qual procura identificar os fatores que provocaram o desvio, prescrevendo a devida terapia. O cientista positivista toma claramente a defesa da maioria não desviante, aceita implicitamente o sistema de valores dessa maioria e passa a funcionar como órgão de controle social da mesma. Na ótica particular do cientista positivista esta situação de efetivo servilismo acaba por ser amplamente justificada mediante repetido apelo à neutralidade da ciência, incapaz de julgar a adequação dos fins, mas chamada a restabelecer ou criar as melhores relações possíveis entre meios e fins. (Caliman, 2008, pp. 210-211)

Também pelos mesmos motivos, o debate desenvolvido em torno da exclusão e da inclusão sociais tem suscitado diferentes incursões na exploração dos seus sentidos e significados, bem como dos âmbitos e domínios em que devem, de forma mais privilegiada, serem convocados e efetivados nos discursos e nas práticas sociais (*e.g.* Hunter, 2000; Kowarick, 2003; Lesbaupin, 2000; Sen, 2000;). Porquanto, *per se*, a exclusão social, tratando-se de um conceito sociológico originalmente introduzido por René Lenoir, em 1974 (ver outros autores, *e.g.* Barry, 1998; Hunter, 2000; Kowarick, 2003; Lesbaupin, 2000; Lopes, 2006; Mazza, 2005; Sheppard, 2006; Wixey et al., 2005), reporta a uma situação de ausência de inclusão do indivíduo ou do grupo social a que pertence, determinando tal circunstância a impossibilidade de usufruir de direitos de que a maioria dispõe, desde os direitos cívicos e políticos, passando pelos sociais, até aos direitos económicos. É, aliás, por esta via que ideia de exclusão social antagoniza-se com o ideário mais consensualmente produzido em torno da cidadania e de cidadão². Por outras palavras, o debate da exclusão *versus* inclusão sociais não pode ser travado na ausência de argumentos que nos permitam compreender o grau ou a intensidade com que o cidadão, em função das suas circunstâncias físicas, biológicas, cognitivas, sociais e culturais, exerce a sua cidadania.

Será, então, pertinente perspetivar e mobilizar a categoria de cidadão no sentido de o indagar como praticante da cidadania e como fator da sua própria inclusão social, precisamente na base de um modelo de regência social que procura assegurar que todos os cidadãos, estando investidos dos seus direitos civis, políticos, económicos e sociais, mantenham uma conexão forte e uma cognoscibilidade coletiva sobre o governo da coisa pública de que fazem parte. E isto ocorre em linha com a prerrogativa da ação social, em que o ator se move, mais ou menos, pelo interesse em definir regras que sustentem e legitimem essa ação, em direção a determinados fins

² Aqui, recusamos, como sempre, a ideia redundante de *cidadania ativa* (ou de *cidadão ativo*) dado que, *per se*, experienciar a circunstância de ser cidadão implica, desde logo, ser um ator política e culturalmente ativo. Simplesmente, não se é cidadão na sua plenitude sendo um ator desmobilizado, desinteressado e devotado a uma apatia social, ainda que, normativamente, lhe seja reconhecida tal condição.

individuais e coletivos, mediante oportunidades sociais e políticas que o permitam (Boudon, 1995; Smelser, 1963). Algo que podemos, aqui, sintetizar na ideia do “movimento social” de Alain Touraine (1998, 1999) como processo social, cultural e político estruturante para a definição de cidadão, de cidadania e, conseqüentemente, de inclusão social. Porquanto, à categoria de análise de cidadão reservamos um cotejo concetual sobre o seu papel desempenhado na arena social e cultural, em prol da sua maior ou menor inclusão. Operamo-la, portanto, como mediadora da compreensão e interpretação que, neste ensaio, consolidamos no encaço de duas hipóteses teóricas antiteticamente subsidiadas entre si. A primeira reporta-se à prerrogativa de que ao cidadão reconhece-se a capacidade para exercer os seus direitos e deveres no sentido de, *per se*, influenciar os processos de (re)institucionalização dos modelos de governação mais propícia a uma integração social plena. Neste caso, convocamos uma conceção de cidadão politicamente mobilizado e interessado, precisamente nos termos em que

Chamo *sujeito* à construção do indivíduo (ou grupo) como ator, pela associação da sua liberdade afirmada e da sua experiência de vida, assumida e reinterpretada. O sujeito é o esforço de transformação de uma situação vivida em ação livre; ele introduz liberdade naquilo que aparece primeiro como determinantes sociais e como uma herança cultural [...]. A democracia não é somente um conjunto de garantias institucionais, uma liberdade negativa. Ela é a luta de sujeitos, na sua cultura e na sua liberdade, contra a lógica dominadora dos sistemas. (Touraine, 1994, p. 22)

revezando a representação cultural daquilo a que o autor se refere como princípio *democrático-negativo*, ou seja, a

exigência de participação pela busca de garantias antes que por meios de participação”, pela semântica da *participação política positiva* observada pelo autor como [...] o reconhecimento do direito dos indivíduos e das coletividades de serem os atores da sua história e não apenas de serem libertos das suas cadeias. (p. 32)

No caso da segunda hipótese, aferimos a uma agenda social que tende a contrariar lógica da (re)institucionalização contínua ou instituinte, resultando num estádio de formatação do cidadão revestido de um quadro de direitos e deveres que tende a sujeitá-lo, muito mais, a um modelo de governação, tendencialmente hegemónico, cujo interesse parece resumir-se ao efeito de normalização de um tipo ideal de cidadão. Neste caso, diríamos que o exercício de cidadania é devotado a um determinado efeito de prescrição seguindo o padrão decisório *top down*.

Articuladamente, nos dois eixos seguintes da nossa análise, operamos com ambas as hipóteses no quadro compreensivo de uma planificação social de feição excludente que, não obstante, é alimentada por uma retórica discursiva educacional que tende a atomizar a agenda da inclusão social.

2. EXCLUSÃO E INCLUSÃO SOCIAIS INDAGADAS PARA ALÉM DA EDUCAÇÃO: UMA VISÃO HOLÍSTICA NA LINHA DA PLANIFICAÇÃO SOCIAL NEOLIBERAL

Iniciamos este eixo de análise com um ponto crítico ao qual, cremos, não tem sido dada a devida importância: os discursos e as medidas políticas que versam os fenómenos da exclusão social, ocorridos em todas as esferas sociais (e não apenas ao nível educacional) e evoluídos para as

formas de integração e, mais recentemente, para a aceção paradigmática da inclusão social, sofrem de um evidente separatismo estrutural no que concerne à planificação da sua efetiva resolução, precisamente ocorrida entre o espectro social mais vasto e os diversos domínios sociais, como sejam a política, a cultura, a economia e a educação. Neste último caso, a sociedade contemporânea tem operado com um exercício de constrição da agenda da inclusão social quase exclusivamente devotada à planificação do funcionamento da *caixa mágica* na qual têm sido depositadas todas as esperanças para resolver os problemas da exclusão social, a que, vulgarmente, chamamos *escola*.

Congruentemente, importa-nos a problemática da planificação social como campo que tende a privilegiar incursões mais ou menos inibidoras das práticas de inclusão dos atores. Porquanto, a planificação social, ponderada entre uma conceção mais abrangente enquanto processo geral de estruturação das sociedades e entre uma conceção mais restringida ao campo educacional, emerge, neste ensaio, como a principal categoria de análise das políticas e práticas sociais (onde se incluem as educativas), especificamente instituídas na dialética travada entre a exclusão e a inclusão com que os atores se vão (des)mobilizando na estrutura social contemporânea.

Para tanto, começaremos por dizer que uma abordagem geral ao conceito de planificação social será sempre insuficiente para o situar do ponto de vista teórico e empírico, dado que surge codificado em função de orientações, não raras vezes, contraditórias entre si. Conquanto, trata-se de um conceito cuja assunção tende a envolver matérias de diferentes naturezas. A propósito, chamamos a atenção para o exercício desenvolvido por Silva (1976, pp. 160 -162), onde a autora discorre sobre os “discursos de planificação social e os sistemas de exclusão que os demarcam”, em que concretiza sentidos de diversas latitudes de compreensão daquilo que significa falar em planificação social, referindo-se a diferentes significados, que podemos enquadrar no espectro mais concreto do conceito:

- i) “O que não possui carácter económico, isto é, o que foge às leis do mercado e ao jogo da rendibilidade [...]”;
- ii) “O que se refere às funções coletivas — a justiça, a defesa, a preservação do ambiente, etc.—
, funções que, pela sua natureza, são insuscetíveis de serem garantidas pela iniciativa privada.”; “As ações ou situações concernentes a determinados grupos da população, considerados, por alguma razão, em posição de marginalidade (por exemplo, os pobres, os deficientes sensoriais, intelectuais ou motores, os emigrantes ou imigrantes, as etnias minoritárias, etc.)”;
- iii) “As ações ou situações relativas a certos problemas com repercussão na sociedade (a delinquência, a poluição, a prostituição, o alcoolismo, as greves, são problemas ditos ‘sociais’) e por estar reconhecidos como uma ameaça à sua integração.” A isto associa-se a ideia de uma definição dotada de uma significação sempre parcial da realidade social, desde o planeamento das ditas políticas sociais (educação, saúde, habitação, onde podemos, ainda, incluir mais restritamente o planeamento da assistência social, o planeamento da participação política da população, o planeamento do desenvolvimento

dos recursos humanos, o planeamento económico e, também, para o que nos interessa, o planeamento da educação.

O objetivo das incursões analíticas e compreensivas que fazemos neste eixo de análise passa por articular, criticamente, os argumentos desenvolvidos em torno da dialética ocorrida entre exclusão e inclusão sociais, com a interferência, mais ou menos propícia, da educação, face ao plano das agendas que têm vindo a ser definidas para determinar o atual projeto de estruturação social. Porquanto, procura-se pôr em discussão as (in)consistências ocorridas no quadro dessa (des)articulação.

Algo que nos obriga a fazer, também, incursões sobre a definição de exclusão social, que apresentamos, antes de tudo, como o resultado de um consistente esgotamento do modelo clássico de integração social das pessoas, pela via da máxima empregabilidade e, conseqüentemente, da ampla participação no papel de consumidores ativos. Não limitamos, portanto, as ideias de exclusão e de inclusão sociais, mesmo circunscritas ao plano das estruturas educativas, ao espectro normalizado do grupo de pessoas portadoras de necessidades especiais de saúde (NES), muito menos à esfera restrita da educação.

Assim, consideramos que os pressupostos da inclusão social articulam-se, necessariamente, com os direitos sociais dos cidadãos, onde se inclui o direito à educação, ainda que este direito não se esgote em si mesmo, como, cremos, tem vindo a ser suscitado pelo paradigma da educação inclusiva, mormente sincronizado com a ideia de escola inclusiva.

Tendo como referência a contraposição da ideia de *inclusão do outro* (Habermas, 2002) com a noção sistémica de *sociedade excludente* (Young, 2002), referimo-nos, também, ao desafio que é colocado à educação como processo que visa a inclusão da pessoa numa sociedade que aventamos como excludente. Não obstante, não se trata, simplesmente, de conciliar a visão de uma educação inclusiva, admitindo, desde logo, que, ela própria, não é excludente, com a perspetiva de uma sociedade estruturada na base de uma agenda que tende a organizar-se em torno de processos potenciadores de assimetrias sociais, culturais e económicas de feição excludente.

Porquanto, perante este cenário, o grande desafio que se coloca à educação inclusiva será a capacidade com que se apresenta para se extravasar a si própria, operando como processo de inclusão social de largo espectro e não apenas escolar. Referimo-nos, explicitamente, ao papel da educação em potenciar níveis de autonomia e emancipação da pessoa humana que possam ir para além da sua permanência nos processos educativos, permitindo-lhes aceder, de forma ativa, à realização dos seus direitos fundamentais, como disso é exemplo, o direito à participação política para influenciar os processos legislativos que, *per se*, são determinantes para que a inclusão social, cultural e económica, exatamente nos termos prescritos pelas Nações Unidas:

o princípio da igualdade de direitos entre deficientes e não deficientes implica que as necessidades de cada indivíduo tenham igual importância, que essas necessidades deverão constituir a base do planeamento das sociedades e que todos os recursos devem ser empregues de modo a garantir a todo o indivíduo igual oportunidade de participação. As políticas para o deficiente deveriam garantir o seu acesso a todos os serviços comunitários. (Nações Unidas, 1982, ponto 25)

Trilhamos, portanto, a linha do argumento de que a participação dos atores sociais no processo deliberativo deve ocorrer em todas as esferas da sociedade, seja na educação, através e

para além dela, assegurando a plena

valorização das pessoas e grupos independentes de religião, etnia, género ou diferença de idade; estruturas que possibilite possibilidades de escolhas; envolvimento nas decisões que afetam a si em qualquer escala; disponibilidade de oportunidades e recursos necessários para que todos possam participar plenamente na sociedade. (Wixey et al. 2005, p. 17)

Eis o grande desafio para educação inclusiva: criar condições para que os atores, independentemente da esfera social em que se encontrem, participem livremente do jogo comunicativo-deliberativo, colaborando na criação de um sistema jurídico legislativo edificado democraticamente, apelando, portanto, ao discurso promotor de uma inclusão na comunidade autenticamente comunicativa (Dussel, 1995), em que ocorre a

aceitação e a valorização da diversidade, a cooperação entre diferentes e a aprendizagem da multiplicidade são, assim, valores que norteiam a inclusão social, entendida como o processo pelo qual a sociedade se adapta de forma a poder incluir, em todos os seus sistemas, pessoas com necessidades especiais e, em simultâneo, estas se preparam para assumir o seu papel na sociedade (Silva, 2009, p. 144),

contrariando o sentido da comunicação excludente e alienante da planificação social mercadológica e produtivista, assim traduzida na sua ligação ao fenómeno da exclusão social: “Exclusão social não é um conceito, é uma nova questão social. Esta situação está sendo produzida pela conjunção das transformações no processo produtivo, com as políticas neoliberais e com a globalização” (Lesbaupin, 2000, p. 36).

Profundamente influenciado pela Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), aprovada pelos representantes de vários países e organizações internacionais, em 1994, o paradigma da educação inclusiva autodetermina-se pela incumbência de instituir uma escola regular que

deve ajustar-se a todas as crianças independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras, isto é, crianças com deficiência ou sobredotadas, crianças de rua ou crianças que trabalham, crianças de populações imigradas ou nómadas, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. (UNESCO, 1994, p. 6)

Daqui decorre a tendência para acoplar a ideia de inclusão (social e, mais especificamente, escolar) às teorias da associação diferenciada, portadora de elementos interacionistas, ainda que aqui lhe atribuamos uma utilidade hermenêutica inversa ao que Sutherland, Cressey e Luckenbill (1992) lhe deram para explicar a origem dos comportamentos desviantes.

Não obstante, o que aferimos nesta discussão é que a educação inclusiva não se pode constituir num fim em si mesma, sob pena de ser transformada numa farsa política sedeadas em teorias tendencialmente funcionalistas:

Recordamos as quatro funções que, segundo a teoria funcionalista, asseguram a um sistema social as precondições da sua existência e a progressiva integração:

a) pattern maintenance: capacidade de conservar o quadro normativo e de legitimá-lo continuamente;

b) adaptation: capacidade de enfrentar os desequilíbrios eventuais e de administrá-los no

sentido da ordem e da integração;

c) goal attainment: capacidade de motivar as pessoas para que se apliquem na busca de metas socialmente elaboradas e prescritas, facilitando assim a expansão do sistema;

d) integration: capacidade de assegurar a cada momento uma relação significativa, no sentido de uma colaboração convergente de todos os elementos que compõem o sistema (Caliman, 2008, pp. 270-271),

precisamente no encaixe de uma ancoragem à teoria geral do controlo social, referindo-se ao conceito de “vínculo afetivo”, uma *framework* que permite a discussão das bases emotivas da relação com os outros e com os grupos. A teoria do vínculo afetivo estuda as relações emotivas entre o indivíduo e uma outra pessoa, grupo ou instituição que fornece e promove um senso de segurança psicológica. [...].

As vinculações afetivas compreendem quatro elementos:

a) vinculação afetiva, ou sensibilidade em relação aos outros, especialmente com relação aos membros da família;

b) empenho por um projeto de vida finalizado à carreira escolar e profissional;

c) envolvimento ou quantidade de tempo gasto nas atividades convencionais na escola, nos empenhos familiares, nas atividades extracurriculares, nas atividades religiosas;

d) crença ou aceitação de uma determinada orientação moral, ou de um *set* de valores conformistas e da validade das normas sociais.

A confluência desses elementos acima arrolados transforma-se em forte vínculo social e, portanto, em conformidade social. (Caliman, 2008, pp. 278-279)

Percebe-se, portanto, que as interseções que indagamos entre a agenda da inclusão, o ator excluído e a educação são, sobretudo, do tipo meso e microsocial, observando-se nessas sedes o processo social da formatação do autoconceito, da socialização (primária e secundária) e da interação social mais ou menos efetivada.

Ocorre, nesta ordem de ideias, o risco de se operar com uma educação inclusiva fechada sobre si mesma, como um mecanismo que legitima as desigualdades e injustiças sociais perpetuadas sob a forma de uma sociedade licitamente excludente. Dito de outra forma, corre-se o risco de instrumentalizar a educação inclusiva como moeda de troca para os “bem instalados” negociarem os termos das suas relações com os excluídos, transformando-se numa estrutura *endoinclusiva*, mas não se escusando à circunstância de se manter como instrumento de *exoexclusão*.

A propósito, não podemos ausentar deste debate o pressuposto neoliberal que tende a legitimar a atual ordem de exclusão social na base do argumento de que os recursos, sendo escassos, não chegam para todos:

Um homem que nasce num mundo já possuído pelos outros, quando não pode obter os meios de subsistência dos pais sobre os quais pode ter justas pretensões, e se a sociedade não quer o seu trabalho, não se pode arrogar de nenhum direito à mínima porção de alimentos e não tem motivo para estar onde está. Resta-lhe apenas a exclusão social e a

eventual compaixão dos que têm assento no banquete. (Malthus, 1990, p. 163)

Visto de outra forma, o complexo sistema social estrutura-se na base de subsistemas, mais ou menos articulados entre si, a que subjaz uma planificação social polimórfica, dependendo muito dos interesses e jogos de poder que condicionam as interseções operadas entre esses interesses. Seguindo, a propósito, a linha das teorias sociais críticas (Santos, 1999), temos sido avisados para os perigos que o atual modelo de planificação social nos apresenta, muito particularmente sob a forma de um *fascismo social* (Santos, 2008)³ radicado num *apartheid* social que pode ser entendido como:

a segregação social dos excluídos mediante a divisão das cidades em zonas selvagens e zonas civilizadas. As zonas selvagens são as zonas do estado natural hobbesiano. As zonas civilizadas são as zonas do contrato social, encontrando-se sob a ameaça permanente das zonas selvagens. (Santos, 2007, p. 38)

Neste caso, poderíamos apelidar a educação inclusiva como zona civilizada, constantemente ameaçada pelas zonas selvagens que lhes são exógenas, como é o caso da esfera económica e financeira, enquanto obstáculo explícito e lícito à inclusão social mais abrangente. Isto para dizer que “nas zonas civilizadas, o Estado age democraticamente, como Estado protetor, ainda que muitas vezes ineficaz ou não confiável. Nas zonas selvagens, o Estado age fascisticamente, como Estado predador, sem qualquer veleidade de observância, mesmo aparente, do direito” (Santos, 2008, p. 334).

E isto, ao ponto de, como diz Repolês (2003, p. 137), ser gerada, também, uma crise de eficácia: “pois o centro – sem manter conexão com a periferia – toma decisões que não conseguem dar uma resposta aos problemas de seu público-alvo, que é a periferia”, tornando a escola inclusiva num mecanismo de isolamento espacial temporário de *endoexcluídos*, mas potencialmente *exoexcluídos*.

3. O PARADOXO DE UMA SOCIEDADE EXCLUDENTE QUE (ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO) PROCURA INCLUIR

Mercê dos anteriores argumentos, diríamos, então, que os processos económicos, de feição excludente, viabilizadores da agenda mercadológica e financeira da atual planificação social, têm uma ascendência estrutural sobre os processos educativos inclusivos. Aliás, cremos que nada garante que a agenda da educação inclusiva impeça o crescimento estrutural da exclusão social e a contínua ascensão da sociedade do risco (Beck, 2002), sob a forma de risco social (Hespanha, 2002), não sendo possível tomar a educação como um processo que, efetivamente, impeça a prevalência de um

conjunto de fenómenos que se configuram no campo alargado das relações sociais contemporâneas: o desemprego estrutural, a precarização do trabalho, a desqualificação social, a desagregação identitária, a desumanização do outro, a anulação da alteridade, a

³ A propósito, atenda-se à seguinte perspetiva: “O fascismo social é a nova forma do estado de natureza e prolifera à sombra do contrato social sob duas formas: pós-contratualismo e pré-contratualismo. O pós-contratualismo é o processo pelo qual grupos e interesses sociais até agora incluídos no contrato social são dele excluídos sem qualquer perspectiva de regresso: trabalhadores e classes populares são expulsos do contrato social através da eliminação dos seus direitos sociais e económicos, tornando-se assim populações descartáveis. O pré-contratualismo consiste no bloqueamento do acesso à cidadania a grupos sociais que anteriormente se consideravam candidatos à cidadania e tinham a expectativa fundada de a ela aceder: por exemplo, a juventude urbana habitante dos guetos das megacidades do Norte global e do Sul global” (Santos, 2008, p. 17).

população de rua, a fome, a violência, a falta de acesso a bens e serviços, à segurança, à justiça e à cidadania, entre outras. (Lopes, 2006, p. 13)

e que seja traduzida na designação de boa parte das pessoas protegidas pelo escudo da educação inclusiva, enquanto produtores e consumidores falhados, inúteis e redundantes (Bauman, 1998). Porquanto, as possibilidades hermenêuticas do modelo interpretativo do risco social alinham-se, de forma mais privilegiada, para suscitar compreensões da exclusão social na base de privações culturais (Caliman, 2008).

Assim, o problema dos excluídos é, então, reestruturado como uma questão de não adesão (voluntária ou involuntária) a uma cultura padrão dominante. Esse padrão dominante assume uma natureza constitucional e legislativa (normativa e, portanto, lícita), levando a que, por exemplo, os fundos sociais, cujas utilizações são, muitas vezes, referenciadas como políticas altamente progressistas, como será o caso da educação, são despejados na modernização de uma escola fechada sobre si própria no que respeita, particularmente, ao desenvolvimento das pessoas portadoras de NSE ou de outras características ditas anormais face ao padrão de normalidade social sub-repticiamente instituído. Diríamos, portanto, que tal parece acontecer com as pessoas que se apresentam com características e tipificações cognitivas e socioculturais demasiado abstraídas e desalinhas com a planificação social, onde subsiste aquele padrão cultural dominante. Algo que parece ocorrer com o afastamento das instituições sociais neocapitalistas das propostas político ideológicas do bem comum e do bem-estar geral, colocando alguns atores e grupos sociais em situações de vulnerabilidade e de exclusão sociais (Castells, 1998; Lopes, 2006).

Eis-nos perante o paradoxo da inclusão-exclusão social, dotada de uma ambiguidade de sentidos e significados, cuja compreensão só pode ocorrer no quadro dos processos históricos, sociais e culturais, nos quais a dialética inclusão-exclusão acontece. Desta forma, os processos de exclusão social mantêm-se em linha com a institucionalização de uma agenda globalmente estruturada para a mobilização de pessoas portadoras de determinados *insights* socioculturais e cognitivos, emergindo como um *geosistema* de controlo social, excluindo os desalinhas, os irreduzíveis, os desqualificados sociais, os *outsiders* ou, simplesmente, os inaptos para o progresso social (Becker, 1997; Zioni, 2006). Neste caso, a exclusão social emerge como um fenómeno e categoria de análise social multidimensional, cuja operacionalidade dependerá do seu *loci e foci* a que esteja circunstanciado (Atkinson, 1998; Rogers *et al.*, 1995).

Congruentemente, a assunção antropológica será aquela que, porventura, estará em melhores condições para nos suscitar uma cabal compreensão das consequências que os fenómenos de exclusão social têm para as pessoas, nomeadamente a perda da condição de sujeito (Lopes, 2006), em que, historicamente, a noção de raça ganhou especial ascendência sobre a diversidade das condições cognitivas, biológicas e culturais em que os atores sociais se circunstanciam (cf. Strauss, 1976). Na verdade, a planificação social de feição neoliberal tem proporcionado a institucionalização de estratégias de hegemonização do ator, mantendo-o refém da sua própria condição globalizada (Lopes, 2006), contrariando a experiência social de cada um desses atores como ato de liberdade e protagonismo da sua própria história (Touraine, 2000), no sentido em que esta “[...] reside precisamente na oportunidade que ela dá aos cidadãos de debater sobre valores na escolha das prioridades e de participar da seleção desses valores [...]. A liberdade individual é essencialmente um produto social” (Sen, 2000, p.46), em que a pessoa tem a possibilidade de praticar a liberdade, subjetivação e, simultaneamente, negação recheada de conteúdo social, cultural e político (Touraine, 2000).

De igual forma, os sistemas e processos educativos a que esses atores vão sendo sujeitos devem decorrer, necessariamente, de tensões culturais e ideológicas, das inevitáveis (ainda que muitas vezes em franca ocultação pelos paradigmas da hegemonia social) contradições socioculturais (Lopes, 2006). Mormente, a multidimensionalidade dos fenómenos de exclusão social permite uma análise que vai para além dos limites comunitários ou locais, em que é vulgar levar a cabo iniciativas de reconhecimento ou de denúncia da privação social experienciada pelos atores menos alinhados com a planificação neoliberal, levando a que a assunção da necessidade de nos debatermos contra essa exclusão social seja demasiado fragmentada, perdendo o seu sentido mais estrutural ao nível do sistema macro social (cf. Bauman, 2005; Sarlo, 2005).

A situação agrava-se na medida em que as políticas sociais, com particular destaque para as políticas educativas ditas inclusivas, entram numa espiral equivocante, ao dar prioridade à institucionalização de programas ou medidas excessivamente fechadas sobre as suas próprias esferas, legitimando-se por meio de um processo de *endorotulagem* vulgarmente normalizado como “inclusão social”, em que os atores excluídos vão sendo sujeitos a um efeito de normalização da sua ação e condição no sentido de os transmutar para um perfil hétero construído de “incluídos”.

Tem sido crescente o interesse em transformar a esfera da educação numa espécie de moradia, para uns, transitória, para outros, definitiva, cada vez mais normalizada como trajetória e *loci* residencial; instituída, também, com propósitos de readaptação e normalização segundo os trâmites de uma educação *endoinclusiva*, estrategicamente planeada à margem da agenda excludente da globalização neoliberal. Proporciona-se, assim, por um lado, uma inclusão sectária, por meio de um processo de normalização e institucionalização gregária confinada e constrangida a uma esfera social mais reduzida e, por outro, uma exclusão global do ator social que configura, para além de tudo, uma zona de desfiliação macro social (Zioni, 2006), exatamente nos termos em que o ator emerge como “O supranumerário ou o inútil [que] está na sociedade sem que tenha realmente uma posição e um papel social dentro dela” (D’Allondans, 2003, p.67).

Eis que a educação surge como um poderoso meio e, até mesmo, planeamento social sedado no efeito da normalização:

Normalizar, na família, na educação, na formação profissional, no trabalho e na segurança social, consistia, assim, em reconhecer às pessoas com deficiência os mesmos direitos dos outros cidadãos do mesmo grupo etário, em aceitá-los de acordo com a sua especificidade própria, proporcionando-lhes serviços da comunidade que contribuíssem para desenvolver as suas possibilidades, de modo a que os seus comportamentos se aproximassem dos modelos considerados “normais”. [...] “normalizar” o indivíduo, a nível físico, funcional e social, pressupondo a proximidade física, a interação, a assimilação e a aceitação (Silva, 2009, p. 139, 141).

Neste encaço, o paradigma da escola inclusiva aporta-se, substancialmente, ao argumento de que a educação deve incluir o diferente, organizando-se, também, sob o iludente argumento de se tratar de um processo de disciplinarização (Sawaia, 2010) e alinhamento dos excluídos para com a planificação social instituída.

NOTAS FINAIS

O exercício hermenêutico crítico aqui desenvolvido começou por delimitar um campo de análise e compreensão dos fenómenos antinómicos da exclusão e inclusão sociais, por meio,

precisamente, de duas hipóteses teóricas que, integrando sentidos interpretativos contraditórios, serviram para nos confrontarmos com duas possibilidades de compreensão sobre o modo como os fenómenos da exclusão e da inclusão sociais se intersejam e que tipo de influências um exerce sobre o outro.

Quer isto dizer que, a propósito, é, agora, possível apontar para algumas conclusões-chave. A sociedade contemporânea tem operado com um exercício de instrumentalização da educação como instância exclusiva no que concerne à planificação de processos sociais que tendam a contrariar o avanço dos fenómenos de exclusão social. Algo a que, aliás, associamos o risco de se operar com uma educação inclusiva fechada sobre si mesma, como um mecanismo que legitima as desigualdades e injustiças sociais perpetuadas sob a forma de uma sociedade licitamente excludente. Dito de outra forma, corre-se o risco de instrumentalizar a educação inclusiva como moeda de troca para os “bem instalados” negociarem os termos das suas relações com os excluídos, transformando-se numa estrutura *endoinclusiva*, mas não se escusando à circunstância de se manter como instrumento de *exoexclusão*.

Neste quadro conclusivo, retomamos o cenário paradoxal de uma sociedade excludente que, através do papel mais enaltecido da educação, diz estar a fazer esforços, também, para promover a inclusão social. Não obstante, vimos que os processos económicos, de feição excludente, viabilizadores da agenda mercadológica e financeira da atual planificação social, têm uma ascendência estrutural e instrumental sobre os processos educativos inclusivos.

Então, estamos perante uma planificação social que se apodera dos processos de planificação da educação em que o problema dos excluídos tende a ser reestruturado como uma questão de não adesão (voluntária ou involuntária) a uma cultura padrão dominante. Isto que dizer que à planificação da educação estão cometidas duas importantes, ainda que contraditórias, funções sociais: por um lado, é instrumentalizada como mecanismo de institucionalização de uma agenda globalmente estruturada para preparar e suscitar, minuciosamente, a mobilização de pessoas portadoras de determinados *insights* socioculturais e cognitivos convenientes aos processos mercantis da sociedade neoliberal. Por outro, e face à inevitabilidade de coexistência com fenómenos de exclusão sócio mercadológica, pede-se que acolha os desalinados, os irredutíveis, os desqualificados sociais, os *outsiders* ou, simplesmente, os inaptos para o progresso mercantilista.

Neste encaço, as políticas sociais, com particular destaque para as políticas educativas para a inclusão, entram numa espiral equivocante, ao dar prioridade à institucionalização de programas ou medidas excessivamente fechadas sobre as suas próprias esferas, legitimando-se por meio de um processo de *endorotulagem* vulgarmente normalizado como “inclusão social”, em que os atores excluídos vão sendo sujeitos a um efeito de normalização da sua ação e condição no sentido de os transmutar para um perfil hétero construído de “incluídos”.

É, por isso, crescente o interesse em transformar a educação com uma dupla valência com tonalidade de alternativa: i) pede-se à escola que cumpra com a função de readaptação, domesticação e normalização dos atores desviantes, mas “recuperáveis” para poderem vir a ocuparem o seu lugar no quadro da planificação social neoliberal. Neste caso, a escola funciona como uma espécie de moradia de transição de excluídos a caminho da sua inclusão social em conformidade; ii) exige-se que se organize em torno de processos estrategicamente planeados à margem da agenda da globalização neoliberal, de forma acolher os “excluídos crónicos”, transformando-se numa espécie de residência definitiva, cada vez mais normalizada para esse efeito, segundo os trâmites de uma educação *endoinclusiva*, mas distante da probabilidade de resolver os problemas de *exoexclusão*.

REFERÊNCIAS

- Atkinson, R. (1998). Combatendo a exclusão social urbana: O papel da participação comunitária na regeneração das cidades europeias. *Cadernos IPPUR/UFRJ*, XII(1), 107-128.
- Barry, B. (1998). *Social exclusion, social isolation and the distribution of income*. London: Centre for Analysis of Social Exclusion — Case.
- Bauman, Z. (1998). *O mal-estar da pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Bauman, Z. (2005). *Identidade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Beck, H. (2002). *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo Veintiuno de España.
- Becker, H. (1997). *Outsiders: studies in the sociology of deviance*. New York/USA: The Free Press.
- Boudon, R. (1995). *Tratado de Sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Caldas, M. (1986). *Estudos de Revisão de Literatura: Fundamentação e estratégia metodológica*. São Paulo: Hucitec.
- Caliman, G. (2008). *Paradigmas da Exclusão Social*. Brasília: Universa e Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO).
- Castells, M. (1998). *El capitalismo de la información y la exclusión social*. Discurso pronunciado en la Conferencia de UNRISD sobre Tecnologías de Información y Desarrollo Social. Obtido de <http://www.unrisd.org/espindex/publ/news/19esp/castnews.htm>
- D’Allondans, A. (2003). *L’exclusion sociale: les metamorfoses d’un concept: 1960-2000*. Paris: Harmattan.
- Durkheim, É. (1893). *Da divisão do trabalho social*. São Paulo: Abril Cultural.
- Dussel, E. (1995). *Filosofia da libertação: crítica à ideologia da exclusão*. São Paulo: Paulus.
- Estêvão, C. (1998). *Redescobrir a Escola Privada Portuguesa como Organização*. Braga: Universidade do Minho.
- Sawaia, B. (2010). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gadamer, H.-G. [(1960) 2003]. *Truth and method*. Nova York: Continuum.
- Habermas, J. (2002). *A inclusão do outro: Estudos de teoria política*. São Paulo: Loyola.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1994). *Etnografia - Métodos de Investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Hespanha, P. (2002). Individualização, fragmentação e risco social nas sociedades globalizadas cidadania. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 21 -31.
- Hunter, B. (2000). Social exclusion, social capital, and indigenous australians: Measuring the social costs of unemployment. *Discussion Paper*, (204), 1-41.
- Kowarick, L. (2003). Sobre a vulnerabilidade socioeconômica e civil — Estados Unidos, França e Brasil, *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 18(51), 61-85.
- Lenoir, R. (1974). *Les exclus: l’un sur dix Français*, Paris: Le Seuil.
- Lesbaupin, I. (2000). *Poder local x exclusão social: A experiência das prefeituras democráticas no Brasil*. Petrópolis: Vozes.
- Lima, L. (1992). Organizações Educativas e Administração Educacional em Editorial. *Revista Portuguesa de Educação*, 5, 1-8.
- Lopes, R. (2006). “Exclusão Social” e Controle Social: Estratégias Contemporâneas de Redução da Sujeitividade. *Psicologia & Sociedade*, 18(2), 13-24.
- Malthus, T. [1990 (1798)]. *Ensaio sobre o princípio da população*. Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Mantzavinos, C. (2014). Tempo Social. *Revista de sociologia da USP*, 26(2), 57-69. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/ts/v26n2/v26n2a04.pdf>
- Mazza, J. (2005). Inclusão social, mercados de trabalho e capital humano na América Latina. In M. Buvinic,

- J. Mazza, & R. Deutsch (Orgs.). *Inclusão social e desenvolvimento econômico*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Nações Unidas (1982). *Resolução 37/52, de 3.12.1982 - Programa Mundial de Acção para as pessoas deficientes*. Obtido de <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/comite-brasileiro-de-direitos-humanos-e-politica-externa/ProgAcMundPessDef.html>
- Portocarrero Silva, M. (2010). *Conceitos Fundamentais de Hermenêutica Filosófica*. Obtido de http://www.uc.pt/fluc/lif/publicacoes/textos_disponiveis_online/pdf/conceitos_hermeneutica3
- Repolês, M. (2003). *Habermas e a desobediência Civil*. Belo Horizonte: Mandamentos.
- Rogers, G.; Gore, C. & Figueiredo, J. (Eds.) (1995). *Social exclusion: rethoric, reality, responses*. Genebra: International Institute for Labor Studies.
- Santos, B. S. S. (1999). Porque é tão difícil construir uma teoria crítica? *Revista Crítica de Ciências Sociais* (54), 197-205. Obtido de http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/pdfs/Porque_e_tao_dificil_construir_teorica_critica_RCCS54.PDF
- Santos, B. S.S. (2007). *Poderá o direito ser emancipatório?* Florianópolis: Fundação Boiteux.
- Santos, B. S. S. (2008). *A gramática do tempo: Para uma nova cultura política*. São Paulo: Cortez.
- Sarlo, B. (2005). *Tempo presente. notas sobre a mudança de uma cultura*. Rio de Janeiro: José Olympio.
- Sen, A. (2000). Social exclusion: Concept, application, and scrutiny. *Social Development Papers*, Manila: Asian Development Bank. Obtido de <https://www.adb.org/sites/default/files/publication/29778/social-exclusion.pdf>
- Sheppard, M. (2006). *Social work and social exclusion: The idea of practice*. Aldershot: Ashgate.
- Silva, M. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação*, (13), 135-153.
- Silva, M. (1976). Os “discursos” de planificação social e os sistemas que os demarcam. *Análise Social*, XII(45), 160 -178.
- Smelser, N. (1963). *A Sociologia da Vida Econômica*. São Paulo: Livraria Pioneira Editora.
- Lévi-Strauss, C. (1976). *Antropologia estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- Sutherland, E., Cressey, D. & Luckenbill, D. (1992). *Principles of criminology*. Nova York: General Hall.
- Taylor, C. (1985). Interpretation and the sciences of man. In C. Taylor. *Philosophical papers*, 2 (pp. 5-25). Cambridge: Cambridge University Press.
- Touraine, A. (1998). *Igualdade e Diversidade: o sujeito democrático*. São Paulo: EDUSC.
- Touraine, A. (1999). *Como sair do liberalismo*. São Paulo: EDUSC.
- Touraine, A. (1994). *Crítica da Modernidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Touraine, A. (2000). *Podremos vivir juntos? Iguales y diferentes*. México: Fondo de Cultura Económica.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Wixey, S. et al. (2005). *Measuring Accessibility as Experienced by Different Socially Disadvantaged Groups*. Westminster: Westminster University.
- Young, J. (2002). *A sociedade excludente: exclusão social, criminalidade e diferença na modernidade recente*. Rio de Janeiro: Revan.
- Zioni, F. (2006). Exclusão Social: noção ou conceito? *Saúde e Sociedade*, 15(3), 15-29.

Famílias de crianças e jovens com desenvolvimento atípico: *stress* familiar, ajustamento parental e redes de suporte social

Families of children and young people with atypical development: family stress, parental adjustment, and social support networks

Sara Felizardo

Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Educação, CI&DEI
sfelizardo@esev.ipv.pt

Resumo

Este artigo apresenta uma revisão da literatura sobre as famílias de crianças e jovens com desenvolvimento atípico, refletindo sobre as suas dificuldades, níveis de *stress*, bem como o ajustamento parental e redes de suporte social. As linhas atuais de investigação, assim como as experiências dos pais e dos serviços de apoio, têm colocado consistentemente em causa, a validade universal e normativa da perspetiva deficitária, centrada nos aspetos patológicos das famílias de crianças e jovens com deficiência e incapacidade. Ao invés, os sistemas familiares podem adaptar-se continuamente às mudanças e circunstâncias, com períodos de (re)ajustamento ao longo das diversas etapas do ciclo da vida familiar. Os estudos sustentam que estes pais/cuidadores parecem experimentar níveis de *stress* elevados, requerendo que dominem estratégias eficazes de resolução de problemas. A literatura enfatiza a complexidade e variabilidade do processo de ajustamento parental às dificuldades dos filhos ressaltando, ainda, o papel das redes formais e informais de apoio social no contexto da intervenção com famílias.

Palavras-chave: família; desenvolvimento atípico; deficiência/incapacidade; família; stress; suporte social; ajustamento parental.

Abstract

This article presents a literature review on families of children and young people with atypical development, reflecting on their difficulties, stress levels, as well as parental adjustment and social support networks. Current lines of investigation, as well as the experiences of parents and support services, have consistently called into question the universal and normative validity of the deficit perspective, centered on the pathological aspects of families of children and young people with disabilities. Instead, family systems can continually adapt to changes and circumstances, with periods of (re)adjustment along the different stages of the family life cycle. Studies support that these parents/caregivers appear to experience high levels of stress, requiring them to master effective problem-solving strategies. The literature emphasizes the complexity and variability of the parental adjustment process to the children's difficulties, also emphasizing the role of formal and informal networks of social support in the context of intervention with families.

Keywords: family; atypical development; disability/disability; family; stress; social support; parental adjustment.

INTRODUÇÃO

A abordagem tradicional das famílias de crianças e jovens com desenvolvimento atípico ou e/ou condição identificada sublinha as dificuldades e défices do sistema familiar. As abordagens mais recentes, centradas nas competências, realçam o processo de ajustamento das famílias à deficiência e incapacidade, a análise do funcionamento familiar ao longo do ciclo vital e as estratégias de ação e suporte social (Dunst, 2017). Reforçam que estas famílias têm competências, recursos e apoios, mas também têm necessidades que, por um lado, estão relacionadas com a criança e o seu desenvolvimento e que as levam a procurar soluções para os problemas que vão surgindo ao longo do tempo e, por outro lado, as referentes a outros elementos da família, como os pais e irmãos, que também precisam de suporte, para além daquele que é direcionado à criança (Apolónio & Franco, 2002).

A literatura tem enfatizado que estes pais/ cuidadores apresentam níveis mais elevados de *stress* (Bailey et al., 2007; Felizardo, 2013; Koehler et al., 2014; Seligman & Darling, 2009). Os estudos têm vindo a documentar que o suporte social influencia, de forma direta e indireta, vários aspetos do funcionamento parental e familiar, incluindo a sua adaptação ao *stress* e bem-estar emocional. Mencionam a existência de uma interação entre os *stressores* e o suporte social, de tal modo que a ação deste funciona como fator protetor em características da criança e família e outras variáveis do funcionamento familiar (Felizardo, 2013; Kyzar et al., 2012). Os estudos sugerem que os níveis mais elevados de suporte social estão associados a resultados mais baixos no *stress* parental e familiar, o que nos remete para a relevância das redes de apoio formal e informal no âmbito dos processos de adaptação à deficiência e incapacidade.

1. ABORDAGEM TRADICIONAL *VERSUS* ABORDAGEM CENTRADA NAS COMPETÊNCIAS DA FAMÍLIA

A sociedade tende a perceber como algo de profundamente negativo a existência de uma criança ou jovem com desenvolvimento atípico no seio de uma família. Por sua vez, os investigadores e os serviços de apoio têm espelhado esta perceção social e tendem a perspetivar a família como estando envolvida numa sucessão de crises associadas a sentimentos e emoções desagradáveis (Felizardo, 2013).

A abordagem tradicional de ênfase na patologia e disfuncionalidade das famílias tem na sua génese o modelo médico ocidental, no quadro do paradigma positivista e cartesiano, que conceptualiza a deficiência como doença, centrada no indivíduo e, por conseguinte, na família, também perspetivada de forma deficitária. A literatura tem enfatizado que as mudanças associadas aos cuidados e educação de crianças com dificuldades de desenvolvimento podem afetar todo o sistema familiar (Bailey et al., 2007; Felizardo, 2013; Kyzar et al., 2012; Koehler et al., 2014). Estas famílias podem experienciar níveis elevados de *stress* e ansiedade, relacionados com o aumento substancial de esforços com o cuidado e educação da criança, desenvolvendo, frequentemente, sinais de depressão, isolamento e maiores dificuldades nos subsistemas conjugal e parental (Horton & Wallander, 2001; Seligman & Darling, 2009). Durante muito tempo vigorou este quadro típico das famílias, como estando em permanente *stress*, pelo que o objetivo principal dos serviços de apoio consistiria em atenuar o *stress* e apoiar as famílias na resolução dos seus diversos problemas, sendo perspetivadas como necessitando de continuado apoio e aconselhamento profissional (Bailey et al., 2007; Guralnick, 2011).

Esta conceção de funcionamento do sistema familiar radica no primeiro quadro sistémico, ou na primeira cibernética (Sousa & Ribeiro, 2005), enquanto perspetiva que considera a família como um sistema aberto que reage às perturbações, internas ou externas, no âmbito do mecanismo de regulação familiar. Neste contexto, o sistema é percebido como tendendo para a estabilidade, evitando qualquer tipo de mudança (Alarcão, 2006; Alarcão & Gaspar, 2007; Sousa & Ribeiro, 2005). Estas abordagens positivistas valorizam os aspetos individuais sem atender aos fatores do contexto social, pelo que a intervenção está orientada para o passado, na procura da génese dos problemas ou sintomas atuais dos elementos da família ou nas relações familiares. A mediação decorre da *expertise* do especialista, que domina as técnicas e as estratégias responsáveis pela melhoria e o equilíbrio da família (Sousa & Ribeiro, 2005). A abordagem tradicional, com o foco nas fragilidades e nos aspetos patológicos, tem-se mostrado incapaz de explicar a complexidade dos processos de ajustamento parental e familiar.

Neste quadro teórico, são conhecidos os estudos sobre as reações emocionais parentais ao diagnóstico de deficiência/incapacidade, numa sequência de estádios de um processo de luto pela

perda da criança idealizada (Felizardo, 2013; Schuengel et al, 2009). O reconhecimento da variabilidade e complexidade das reações parentais ou familiares à deficiência levam-nos a colocar em causa o modelo de sequência de estádios, que consideramos demasiado redutor e simplista na análise das famílias, eliminando, por exemplo, alguma possibilidade da criança com dificuldades de desenvolvimento, eventualmente, poder exercer qualquer influência positiva na família (Guralnick, 2011; Singer, 2017). Esta abordagem é limitada, não explica, por exemplo, a aprendizagem e o crescimento da família, bem como as mudanças e ajustamentos constantes do seu funcionamento (Alarcão, 2006).

A investigação no âmbito destas temáticas tem vindo a reconhecer a necessidade de abordagens mais compreensivas e o assumir de outras linhas de orientação. Neste quadro, alguns autores têm salientado que não é a existência de *stress* no contexto familiar que constitui a disfuncionalidade, mas a forma como a família se organiza ela mesma, na vida diária, para lidar com acontecimentos *stressantes* (Bailey et al., 2007; Guralnick, 2011). Consideramos que, na linha de Andolfi (2000), estamos perante a necessidade de abordar sistemas cada vez mais complexos, como é o caso das famílias, em especial se têm crianças com dificuldades de desenvolvimento. Assim, só com estas abordagens atuais, a compreensão dos sistemas caóticos e complexos se torna possível, pois só aí se percebe que aos sistemas aparentemente aleatórios e complexos subjazem padrões que os organizam.

As abordagens mais recentes, centradas nas competências, dão ênfase a outras linhas de investigação, como a compreensão do processo de adaptação dos membros da família à deficiência/incapacidade, a análise do funcionamento familiar numa perspetiva temporal e a conceção de estratégias de intervenção, adequadas às necessidades e recursos familiares. O foco dos estudos direciona-se, também, para a análise de variáveis que têm sido apontadas como mediadoras das reações a uma criança com dificuldades de desenvolvimento, relevantes no processo de ajustamento familiar, incluindo a severidade do problema, o nível socioeconómico, as manifestações comportamentais da criança, as características parentais, a estabilidade entre o casal, o funcionamento da família, perceções e expectativas parentais, a rede de suporte da família, as crenças e os valores culturais (Dunst, 2017; Dunst & Espe-Sherwindt, 2017; Singer, 2017).

A emergência do segundo quadro sistémico, ou segunda cibernética, introduziu algumas alterações, como, por exemplo, as noções de autonomia organizacional, que assegura que as famílias não são suscetíveis a uma regulação exterior à qual reagem simplesmente de forma passiva. As trocas comunicacionais e informacionais são geridas no âmbito da sua autonomia e capacidade de auto-organização. Assim, os sistemas seguem as suas próprias regras e normas, fazem opções e não são reguláveis pelo exterior porque a família tem competências para gerir os processos de mudança (Sousa & Ribeiro, 2005). Este enquadramento tem vindo a constituir-se como um sólido instrumento de intervenção. Importa promover o reconhecimento pelas famílias das próprias capacidades e a identificação das competências que possam ser otimizadas. O profissional tem de constituir-se como um catalisador de mudança, sendo que a família e os seus elementos têm competências para evoluir. Nesta linha, são enfatizadas as competências da família, a qual é apoiada numa ação (co)construtiva com o profissional, sendo desenvolvidas soluções para os problemas no quadro de um sistema único. Os estudos sobre as famílias mais competentes e saudáveis encontraram um conjunto de dimensões importantes, a saber: a comunicação, o encorajamento, a orientação religiosa, a adaptabilidade, o relacionamento social, os papéis claros e o tempo partilhado (Sousa & Ribeiro, 2005). Estas variáveis devem ser objeto de estudo no sentido de aprofundar a análise do seu papel no âmbito do da adaptação parental à deficiência e incapacidade.

2. STRESS PARENTAL E AJUSTAMENTO FAMILIAR À DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE

Indicadores de *stress* parental

No domínio da investigação de famílias de crianças e jovens com desenvolvimento atípico, o *stress* parental tem sido amplamente estudado e relacionado com diversas variáveis. Na generalidade, as investigações revelam que estes pais/ cuidadores parecem experimentar níveis de *stress* global mais elevados do que cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (Bailey et al., 2007; Baker-Ericzén et al., 2005; Benson & Karlof, 2009; Felizardo et al., 2016; Lopez et al., 2008), especialmente, no *stress* relativo ao domínio da criança (Baker, et al., 2002; Seligman & Darling, 2009), apresentando um risco superior de desenvolverem perturbações no bem-estar subjetivo e na saúde mental.

Analisando a relação entre as dificuldades parentais e os níveis de *stress* ao longo do ciclo vital da família, verifica-se que os níveis de *stress* aumentam quando se transita de um estágio para outro, o que requer atenção especial dos profissionais e formas de intervenção adequadas às necessidades das famílias (Mas, et al., 2019; Turnbull & Turnbull, 2001). Tipicamente, as famílias de crianças com desenvolvimento atípico, com idades entre um e três anos, apresentam fases distintas de *stress* parental: i) o diagnóstico inicial; ii) a procura e envolvimento nos serviços iniciais; o período de transição entre os programas de intervenção precoce e os pré-escolares, verificando-se, como especialmente problemáticas, as situações de transição para níveis etários mais avançados. Os pais também expressam preocupações sobre a inclusão nos meios menos restritivos e sobre o futuro dos filhos (Felizardo, 2013; Heiman, 2002).

Um outro tipo de análise sobre as dinâmicas relacionais e a coesão entre os elementos do sistema familiar, especificamente, sobre os efeitos no subsistema conjugal, os estudos mencionam a existência de *stress* adicional e de conflitos conjugais decorrentes das exigências e cuidados diários da criança, das responsabilidades financeiras acrescidas, do acesso aos serviços e da falta de tempo livre e lazer (Felizardo, 2016; Gupta & Singhal, 2004; Singer, 2017). A literatura sustenta que pode ocorrer uma maior probabilidade de desintegração do casamento face a um diagnóstico de deficiência/ incapacidade, ou, pelo contrário, a emergência de uma relação conjugal mais forte e estável como consequência do trabalho em equipa e da procura de soluções para os problemas (Felizardo, 2013). Neste sentido, ocorreria uma melhoria da comunicação no casal e o reforço da relação conjugal (Scorgie & Sobsey, 2000).

No que diz respeito ao funcionamento do subsistema fraternal, as pesquisas sobre os efeitos de uma criança com dificuldades de desenvolvimento no comportamento dos outros irmãos proporcionam um cenário misto de resultados, nem sempre convergentes. Assim, apesar de se verificarem, em alguns casos, a assunção de responsabilidades acrescidas e o ressentimento dos irmãos, outros apresentam melhorias na afetividade e na responsabilização pelo irmão com problemas (Felizardo et al., 2018; Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001).

A relação entre o tipo de deficiência e o *stress* parental não tem sido suficientemente clarificada e consistente. Gupta (2007) desenvolveu uma extensa investigação sobre a relação entre o *stress* parental e o tipo de deficiência/incapacidade da criança em famílias com baixo rendimento e de diversas etnias. Os dados foram recolhidos com o Parenting *Stress* Index (PSI, Abidin, 1995) em amostras por conveniência, de quatro grupos de mães de crianças com diferentes tipos de deficiência/incapacidade: crianças com hiperatividade e deficit de atençã; com problemas de desenvolvimento; com sida (HIV); com asma e crianças sem problemas de desenvolvimento. Os resultados mostraram que o *stress* parental estava relacionado com o tipo de

deficiência/incapacidade. As mães de crianças com hiperatividade e as mães de crianças com problemas de desenvolvimento evidenciaram níveis mais elevados no *stress* global e na dimensão da aceitação, comparativamente com os outros grupos de pais. O resultado elevado de *stress* neste domínio surge nos casos em que a criança apresenta características físicas, cognitivas e emocionais que não correspondem às expectativas parentais. Os mesmos grupos de pais também evidenciaram níveis expressivos na dimensão da exigência, sugerindo que estas crianças constroem excessivamente os cuidadores com os seus problemas de comportamento e o seu fraco desenvolvimento das competências pessoais e sociais (Gupta, 2007). Os resultados mais elevados de *stress* nas dimensões do reforço e humor ocorreram nos grupos de mães de crianças com hiperatividade e com problemas médicos crónicos. Estes dados podem ser explicados porque a criança, por um lado, falha no reforço do comportamento da mãe, devido aos problemas orgânicos ou psicológicos e, por outro lado, a criança está mais depressiva pela fraca vinculação com os pais, ou pela incapacidade emocional dos cuidadores (Abidin, 1995; Gupta, 2007). O *stress* relacionado com o domínio da criança foi mais elevado nos pais das crianças com hiperatividade; o *stress* relacionado com o domínio dos pais e o *stress* global foram mais elevados nos pais das crianças com problemas de desenvolvimento. Porém, as análises *post-hoc* revelaram que as diferenças significativas só ocorreram no domínio do isolamento social. Estes resultados sugerem que os pais podem estar muito isolados e distantes dos sistemas de suporte social formal e informal (Abidin, 1995), pelo que o apoio informativo, instrumental, emocional e material são muito importantes para ajudar a amenizar os efeitos negativos do isolamento social e do *stress*, o que permite constatar que diferentes tipos de problemáticas requerem diferentes tipos de recursos e formas de suporte social (Gupta, 2007).

Estes resultados são consistentes com outras investigações, onde os pais das crianças com problemas de desenvolvimento apresentavam níveis elevados de *stress* em todos os domínios, associados à irreversibilidade do problema e à antecipação das limitações das potencialidades motoras e intelectuais das crianças, além da necessidade de maiores cuidados e ao estigma social associado à incapacidade intelectual (Beckman, 1992). As investigações sobre a influência das características da criança sublinham que as variáveis como a severidade do problema, as dificuldades verbais expressivas e os problemas de comportamento são bons preditores do *stress* parental (Baker-Ericzén et al., 2005; Lopez et al., 2008).

A literatura sugere que os pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) apresentam um maior risco de depressão ou outros problemas de saúde mental do que os pais de crianças com outras problemáticas (Abbeduto et al., 2004; Felizardo, 2013, 2016; Montes & Halterman, 2007). Apresentam um perfil de *stress* característico relacionado com os perfis intelectuais irregulares, comportamento problemático e cuidados de saúde a longo prazo (Baker-Ericzén et al., 2005). Estas dificuldades explicam-se porque a criança com PEA exibe uma variedade de sintomas e de problemas de comportamento que podem afetar negativamente o bem-estar parental e a saúde mental (Benson & Karlof, 2009; Felizardo et al., 2016; Gupta, 2007).

Adaptação parental à deficiência e incapacidade

Apesar da consistência dos resultados das investigações quanto aos maiores níveis de *stress* destas famílias, as investigações mais recentes mostram que não é tão claro e sólido como poderíamos pensar, pois uma boa adaptação da família não significa ausência de *stress*, mas antes a eficácia com que a família utiliza os seus recursos para lidar com os acontecimentos *stressantes* (Peer & Hillman, 2014). A literatura sugere que nem todos os progenitores experimentam

consequências negativas no processo de ajustamento à deficiência/incapacidade (Felizardo, 2013; Singer et al., 2017). Em algumas famílias são relatados sentimentos e percepções positivas, o que descredibiliza o enquadramento das famílias numa tónica de desequilíbrio e patologia.

Lazarus, Kanner e Folkman (1980) salientam o papel funcional que as emoções positivas têm no contexto dos acontecimentos *stressantes*. Colocaram como hipótese que, perante condições *stressantes*, quando as emoções negativas são predominantes, as emoções positivas podem proporcionar uma quebra ou pausa psicológica e podem ser vistas como um fator de melhoria do impacto da criança nos membros da família. Neste sentido, o afeto positivo pode ajudar a sustentar os recursos psicológicos e físicos durante o *stress* como um protetor contra as consequências adversas, protegendo contra a depressão clínica (Folkman & Mosokowitz, 2000), tendo sido sugerido que as percepções positivas têm um papel central no processo de *coping* e podem ajudar a gerir melhor os acontecimentos traumáticos e *stressantes* (Gupta & Singhal, 2004; Peer & Hillman, 2014). Esta conceção de *stress* sugere que, a uma reação causada por uma mudança, a família pode organizar os seus recursos, focalizar as suas percepções em aspetos positivos da vida e resolver os problemas, sendo que o acontecimento *stressante* pode ser conceptualizado como um catalisador para melhorar outros aspetos da vida familiar.

McCubbin e Patterson (1983) definem boa adaptação como um processo caracterizado por um nível de organização mais elevado de funcionamento, que se caracteriza: i) pela manutenção da integridade familiar; ii) a promoção do desenvolvimento da unidade familiar e a coesão dos seus membros; iii) a manutenção da independência familiar e o controlo das influências do meio.

De acordo com o modelo da adaptação cognitiva às ameaças, o indivíduo tenta ajustar-se aos acontecimentos, procura novos significados e ganha, deste modo, em competência e desenvolvimento pessoal. Assim, face ao estabelecimento dos objetivos, enfatizamos a estratégia de *coping* focalizada na resolução de problemas, pois promove o sentimento de controlo e de competência (Gupta & Singhal, 2004). Este tipo de *coping* reporta-se aos esforços diretos para resolver as dificuldades que causam *stress*; inclui estratégias para reunir informação, tomar decisões, planificar e solucionar conflitos, além da aquisição de recursos (capacidades, ferramentas, conhecimentos) e ações orientadas para as tarefas (Lazarus & Folkman, 1984). No âmbito desta abordagem de *coping*, a reavaliação positiva como estratégia cognitiva serve para perceber uma situação de uma forma mais positiva. Este mecanismo transforma uma situação difícil, numa mais suportável, o que pode envolver uma reformulação dos valores que são impulsionados perante uma situação *stressante*. O *coping* basicamente envolve a criação, reavaliação e reforço de significados, tendo sido valorizado no quadro da avaliação do *stress*, pois implica um reposicionamento do significado pessoal da situação *stressante* face aos objetivos, crenças, valores, compromissos pessoais. Numa situação *stressante*, o indivíduo perante um acontecimento negativo (re)cria um evento positivo, ou interpreta-o como sendo favorável, como forma de compensar as consequências afetivas desagradáveis do facto negativo. O acontecimento *stressante* pode servir como um catalisador para uma transformação positiva. Todavia, essa mudança é largamente o resultado da interpretação ou avaliação do evento, mais do que do evento em si, pelo que pode ocorrer simultaneamente ou após o evento. Além disso, tais mudanças são precipitantes do desenvolvimento pessoal (Gupta & Singhal, 2004).

McCubbin e Patterson (1983) referem que algumas famílias apresentam uma boa adaptação ao cuidado e educação do seu filho com deficiência/incapacidade. O *modelo de ajustamento e adaptação de Patterson* focaliza-se nos processos pelos quais as famílias restauram o desequilíbrio

entre as exigências e capacidades, minimizando as experiências de *stress*. Deste modo, os pais salientam os aspetos positivos, realçam o desenvolvimento pessoal e do sistema familiar e atenuam as limitações da criança e os problemas causados ao equilíbrio familiar (Patterson, 1988, 2002).

Daniels (1999) descreveu três grandes tipos de estratégias de *coping*: centradas no problema; centradas nas emoções; centradas na avaliação da percepção. No primeiro, o indivíduo tenta reduzir o *stress*, alterando o problema ou situação; no segundo, tenta diminuir o *stress* emocional causado pela situação; no terceiro, o foco incide na mudança da avaliação individual da situação. Como o *stress* por definição é algo que o indivíduo não pode enfrentar com uma forma de *coping* habitual, perante um evento traumático o indivíduo é forçado a desenvolver uma estratégia diferente para resolver a situação de crise.

O foco atual está centrado no estudo dos fatores que diferenciam as famílias com boa adaptação à deficiência/incapacidade e na análise das percepções positivas como mecanismo de *coping* no contexto familiar. A análise dos resultados positivos decorrentes de eventos *stressantes*, mesmo em situações com soluções pouco favoráveis, sugere a emergência de alguns fenómenos, tais como: a percepção de benefícios dos *stressores*, a aquisição de novas competências de *coping* e recursos, a percepção do crescimento pessoal e a mudança espiritual ou religiosa resultante das experiências *stressantes* (Gupta & Singhal, 2004). A experiência de *stress* está relacionada com a forma como o indivíduo percebe o acontecimento *stressante* e com as competências de *coping* utilizadas na gestão do *stress*, pelo que a utilização de estratégias positivas pode contribuir para uma diminuição substancial do mesmo (Lopez et al., 2008).

A perspetiva sistémica de resiliência, no âmbito do quadro ecológico e desenvolvimental, procura identificar os elementos caracterizadores das famílias com capacidade de auto-organização e de gestão de crises. O estudo de Heiman (2002) sobre as características das famílias resilientes analisou as percepções dos pais de crianças com deficiência/incapacidade (intelectual, motora ou de aprendizagem) sobre aspetos do passado, presente e futuro. Os resultados revelaram que a maior parte dos pais reagiu emocional e fisicamente de uma forma negativa ao diagnóstico e teve de fazer mudanças na sua vida social; expressaram elevados níveis de frustração e insatisfação (alguns experienciaram um considerável *stress*, sentimentos de depressão, angústia, negação, culpa e confusão); muitos pais tentaram manter a sua rotina de vida; a maioria expressou a necessidade de uma forte crença na criança e no seu futuro. Assim, o estudo revelou uma perspetiva otimista e realista de aceitação da deficiência bem como a importância dos recursos e suporte sociais e a necessidade de programas de intervenção direcionados às necessidades dos pais/cuidadores e crianças ou jovens.

A investigação destacou também alguns fatores que tornam os pais capazes de funcionar de uma forma mais resiliente, como: os sentimentos positivos para com o filho e com as relações familiares; a comunicação aberta e a consulta da família, amigos e profissionais; o compromisso positivo entre os pais e os suportes sociais; o contínuo suporte educacional, terapêutico e psicológico aos membros da família. A maioria dos pais expressou sentimentos de alegria, amor, aceitação, satisfação, otimismo e força; contudo, 28% expressou sentimentos negativos como a angústia, frustração e culpa acerca do cuidado com uma criança com deficiência/incapacidade (Heiman, 2002).

3. INTERVENÇÃO NA FAMÍLIA E REDES DE SUPORTE SOCIAL

Mais recentemente, um fator que tem merecido a atenção sistemática dos investigadores diz respeito ao papel das redes de suporte social, formal e informal, ou seja, o apoio concedido pelos

serviços, técnicos e pessoas do núcleo relacional da família (Dunst, 2017). O suporte social é um processo complexo, dinâmico e transacional, que envolve a troca de recursos entre um indivíduo e os membros da sua rede social. Pode ser definido como uma transação interpessoal de ajuda e assistência emocional, psicológica, informativa, instrumental ou material, proporcionada pelos membros da rede social que influenciam de uma forma positiva o comportamento (Dunst et al., 2017; Felizardo, 2013).

Os estudos sublinham a influência do suporte percebido, nas dimensões quantidade e satisfação, no envolvimento nos processos educativos, na melhoria das práticas disciplinares e do cuidado e, em especial, no bem-estar parental e no desenvolvimento da criança ou jovem. Neste sentido, os pais exercem uma influência positiva sobre os filhos e os suportes externos de apoio têm efeito sobre os pais (Dunst, 2017). Em contraste, as famílias mais negligentes e maltratantes são caracterizadas como sendo mais isoladas e distantes dos diversos níveis relacionais do contexto social. Especificamente sobre a influência do suporte social na mediação do *stress* familiar, os estudos sustentam que existe uma interação entre os *stressores* e o suporte, funcionando este último como uma defesa e proteção contra os efeitos nefastos da ação negativa dos *stressores* (Kyzar et al., 2012).

Relativamente aos efeitos do suporte proporcionado pelos serviços e pelos profissionais da rede formal, os estudos indiciam alguns dados curiosos, mas, ao mesmo tempo, preocupantes, que nos remetem para reflexões sobre o funcionamento e procedimentos dos serviços. No âmbito das interações com os serviços de suporte e apoio, as fontes de *stress* mais significativas estão relacionadas com as preocupações parentais referentes aos recursos financeiros limitados, às dificuldades e desarticulação entre os sistemas de suporte e às relações com os profissionais (Heiman, 2002; Baker-Ericzén et al., 2005). Neste sentido, as intervenções familiares e os métodos de reabilitação para promover o funcionamento da criança e da família podem aumentar o *stress* e a ansiedade dos pais (Guralnick, 2000).

Os grupos de ajuda e de suporte social tornaram-se nas formas de suporte familiar mais populares entre as famílias de crianças com deficiência e incapacidade (Dunst, 2017). Podem ser organizados por um profissional ou informalmente nas associações de famílias, proporcionando um importante apoio social entre os elementos do grupo de pares (Summers, Behr & Turnbull, 1989). Os grupos de suporte podem possuir funções promotoras das estratégias cognitivas de *coping* (Oster, 1984), como sejam: i) desenvolver a autoestima, pois os elementos das famílias encontram outros em situação semelhante, constituindo uma oportunidade de comparação; ii) partilhar experiências positivas e analisar as situações de uma forma mais distendida; iii) apoiar os participantes no desenvolvimento do sentido de controlo. Adicionalmente, a fonte de informação que, muitas vezes, ocorre no grupo de suporte pode levar a um sentido de maior competência.

Os serviços de educação e informação familiar têm sido desenvolvidos com o propósito de promover as competências pessoais e parentais. Os currículos de educação parental podem incluir temas como a promoção de estratégias cognitivas de *coping* e o treino de modificação de comportamentos desadequados, no sentido de melhorar o controlo do comportamento dos filhos. Os programas de treino e de aconselhamento para o ensino de estratégias de resolução de problemas e de promoção da comunicação podem desenvolver as competências parentais e, conseqüentemente, a autoestima dos pais. Também podem proporcionar a informação/ formação sobre as vantagens da participação parental nas decisões educativa e propiciar a capacitação dos membros da família.

O desenvolvimento das competências parentais (ou o controlo dos acontecimentos) constitui uma estratégia importante; as famílias que acreditam poder controlar o que ocorre nas suas vidas apresentam maior persistência face aos problemas, elevada resistência ao *stress*, maior envolvimento e participação nos programas educativos e maior intencionalidade na promoção do desenvolvimento da criança ou jovem. As intervenções centradas na família podem assim promover o seu *empowerment* (Oster, 1984; Turnbull & Summers, 1987).

A investigação nesta área tem sido direcionada para intervenções de carácter educativo, nomeadamente programas de educação parental do tipo comportamental, com o propósito de ensinar estratégias promotoras de comunicação na família, melhorando, assim, a autoeficácia dos pais/cuidadores, diminuindo os níveis de *stress* parental e de depressão (Baker-Ericzén et al., 2005).

No que diz respeito à promoção da autoestima, a identificação dos aspetos positivos das situações, nomeadamente a valorização dos contributos da criança para os pais e para a família, constitui uma poderosa estratégia de *coping*. Os programas e serviços devem salientar as competências das famílias, incentivando-as a centrarem-se nos aspetos mais positivos das situações. Assim, auxiliar as famílias na identificação de contribuições positivas do ajustamento à deficiência/incapacidade e na promoção da sua autoestima, requer uma atitude colaborativa e positiva dos profissionais com os pais. Neste contexto, são particularmente relevantes as atitudes e as competências interpessoais dos profissionais. Fiedler (1991) aconselha alguns fatores interpessoais fundamentais para estabelecer uma relação colaborativa e produtiva com os pais, como: i) as competências de escuta ativa e empatia; ii) a capacidade para estabelecer uma relação de confiança; iii) o respeito pelos valores e crenças dos pais.

Apresentamos algumas ideias chave para apoiar os profissionais que trabalham em diferentes contextos (Fine, 1991), a saber: i) desenvolver atitudes e atributos consentâneos com uma perspetiva dos pais como parceiros e colaboradores (abertura, respeito e empatia); ii) adotar uma perspetiva desenvolvimental, no sentido de que os pais podem não estar preparados para a participação colaborativa, mas devem ser apoiados para um maior envolvimento futuro, no decurso do desenvolvimento das suas competências (perspetiva desenvolvimental); iii) reconhecer que as atividades devem ocorrer atempadamente de modo a ajudar os pais a desenvolverem melhores capacidades de participação; iv) intervir no contexto familiar de forma pragmática, para apoiar os pais na resolução dos problemas e temas correntes da vida diária; v) adotar uma abordagem que reconhece que os profissionais podem ter de desempenhar múltiplos papéis; vi) focalizar os aspetos positivos e construtivos dos acontecimentos; vii) enfatizar a capacidade de resolução de problemas; viii) perceber os pais como professores (estão com o filho na vida diária) e como aprendizes, o que implica uma relação de colaboração, em que trabalham juntos de forma sustentada.

CONCLUSÃO

A solidez e a consistência das perceções parentais positivas sugerem que estas podem, não só sobreviver à experiência de deficiência/incapacidade, como até evidenciar um crescimento familiar sólido e com qualidade de vida, não obstante as mudanças implicadas no equilíbrio familiar. A literatura tem acentuado as forças das famílias e a noção positiva de que todas têm competências que necessitam de reconhecer e desenvolver. É importante incentivar os elementos da família a descobrir as soluções que funcionaram no passado ou no presente e, neste quadro, o

profissional pode colaborar na construção de soluções para os problemas atuais e emergentes, reforçando as redes de suporte social formal e informal (Felizardo, 2013).

Os estudos salientam os resultados mais elevados de *stress* destas famílias, sendo que as investigações mais recentes evidenciam que um bom ajustamento familiar não significa ausência de *stress*, mas antes a forma como a família utiliza os seus recursos para lidar com os *stressores* (Felizardo et al., 2016; Peer & Hillman, 2014). A investigação tem sido orientada para as intervenções de cariz educativo, particularmente os programas de educação parental, com o propósito de ensinar estratégias naturalísticas de promoção da comunicação familiar, tendo mostrado resultados claros ao nível da diminuição do *stress* parental e da depressão, bem como uma melhoria da autoeficácia dos pais que participaram em programas parentais do tipo comportamental (Baker-Ericzén et al., 2005; Feldman & Werner, 2002). Reforçamos que os profissionais devem aceitar os pais como participantes no processo educativo e/ou terapêutico, minimizando possíveis barreiras que se coloquem ao seu envolvimento, no quadro de uma relação de parceria e colaboração.

REFERÊNCIAS

- Abbeduto, L., Mailick, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., & Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 109 (3) 237–254.
- Abidin, R. R. (1995). *Manual for the Parenting Stress Index* (3rd ed.). Pediatric Psychology Press.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios Familiares*. Quarteto.
- Alarcão, M., & Gaspar, M. F. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paidéia*, 17(36), 89-102.
- Andolfi, M. (2000). *El coloquio relacional*. Paidós.
- Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120, e992-e1001. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2775>
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). *Stress* levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194–204.
- Beckman, P. (1983). Influences of selected child characteristics on *stress* in families of handicapped infants. *American journal of Mental Deficiency*, 80, 150-156
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, *stress* proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350-62.
- Daniels, K. (1999). Coping and the job demands-control-support model: An exploratory study. *International Journal of Stress Management*, 6(2), 125–144.
- Dunst, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby, (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 38-60). Routledge.
- Dunst, C.J., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Contemporary early intervention models, research and practice for infants and toddlers with disabilities and delays. In J. M. Kauffman, D. Hallahan, & P. C. Pullen, (Eds.), *Handbook of special education* (2nd ed., pp. 831-849). Taylor & Francis.
- Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(29), 75-83.

- Felizardo, S. (2016). Parental functioning and social support in families of children with autism spectrum disorders. *Atención Primaria* (Publicación Oficial de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria), 48 Supl C, 48. ISSN: 0212-6567.
- Felizardo, S.M.A.S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão* [Tese de Doutoramento não publicada]. Universidade de Coimbra, Portugal. <http://hdl.handle.net/10316/21833>.
- Felizardo, S. A., Ribeiro, E., & Amante, M. J. (2016). Parental adjustment to disability, stress indicators and the influence of social support. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 217C, 830-837.
- Felizardo, S., Santos, I., & Ribeiro, E. (2018). The needs and involvement of siblings of children with autism: Contributions to socio-educational intervention. In C. Pracana & M. Wang (Eds.), *Abstract Book of InPACT 2018* (International Psychological Applications Conference and Trends). WIARS.
- Fiedler, C.R. (1991). Preparing parents to participate: Advocacy and education. In M. J. Fine (Ed.), *Colaboration with parents of exceptional children* (pp. 313-333). Clinical Psychology Publishing Company.
- Fine, M. J. (1991). The handicapped child and the family: Implications for professionals. In M. J. Fine (Ed.), *Colaboration with parents of exceptional children* (pp. 3-24). Clinical Psychology Publishing Company.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647–654.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417–425. doi: 10.1007/s10882-007-9060-x
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early interventions works: a systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 382-399.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: a synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44.
- Koehler A. D., Fagnano, M., Montes, G., & Halterman, J. (2014). Elevated burden for caregivers of children with persistent asthma and a developmental disability. *Maternal and Child Health Journal*, 18(9), 2080–2088.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. Springer.
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D., & Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive- phenomenological analysis”. In R. Plutchik, & H. Kellerman (Eds), *Theories of emotion* (pp.189–217). Academic Press.
- Li-Tsang, C., Yau, M., & Yuen, H. (2001). Success in Parenting Children with Developmental Disabilities: Some Characteristics, Attitudes and Adaptive Coping Skills. *British Journal of Developmental Disabilities*, 47(93), 61-71,
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 99–104.
- McCubbin, H. I., & Patterson, I. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. McCubbin & C. Figley (Eds.), *Stress and the family: coping with normative transitions* (pp.5-25). Brunner/Mazel.
- Mash, E. J., & Johnston, C. (1983). Parental Perceptions of Child Behavior Problems, Parenting Self-Esteem, and Mothers’ Reported Stress in Younger and Older Hyperactive and Normal Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 86-99.

- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of youngchildren with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94(94), 103495.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 119(5), e1040-e1046.
- Oster, A. (1984). Keynote address. In national Center for Clinical Infant Programs (Ed), *Equals in this partnership: Parents of disabled and at-risk infants and toddlers speak to professionals* (pp. 26-32). National Center for Clinical Infant Programs.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Patterson, J.M. (1988). Families experiencing *stress*: The family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5(2), 202-237.
- Peer, J. W. & Hillman, B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2, 92–98
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M, Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W., & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35(5), 673-680.
- Singer, G. H. S., Maul, C., Wang, M., & Ethridge, B. L. (2017). Resilience in families of children with disabilities. In J. Kauffman, D. Hallahan, & P. C. Pullen (Eds.), *Handbook of special education* (2nd ed.). Routledge.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary families, special children - A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). Guilford Press.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206.
- Sousa, L., & Ribeiro, C. (2005). Percepção das famílias multiproblemáticas pobres sobre as suas competências. *Psicologia*, 19(1/2), 169–191. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v19i1/2.402>
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27–40). Paul H. Brookes Publishing
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. In J. Paul, C. D. Lavelly, & A. Cranston-Gingras (Eds.), *Professional issues in special education: Intellectual, ethical, and professional challenges to the profession* (pp. 83-117). Greenwood Publishing Group, Inc.
- Turnbull, A.P., & Summers, J.A. (1987). From parent involvement to family support: Evolution to revolution. In S.M. Pueschel, C. Tingey, J.E. Rynders, A.C. Crocker, & D.M. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down syndrome* (pp.289-306). Paul H. Brookes Publishing Co

Compreender as disfunções do processamento sensorial nas perturbações do espectro do autismo

Understanding sensory processing impairment in autism spectrum disorders

Helena Silva Reis

Escola Superior de Saúde de Leiria, ciTechCare
helenaisabelsilvareis@gmail.com

Paula Pinto Freitas

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, CINTESI,
pmfreitas@icbas.up.pt

Ana Paula Pereira

Instituto de Educação, CIED
appereira@ie.uminho.pt

Resumo

A taxa de prevalência das disfunções do processamento sensorial em crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA) varia de 40% a > 90%. Esta estimativa é baseada em dados recolhidos de questionários provenientes dos cuidadores e que medem a reatividade sensorial. A reconhecida e generalizada presença de reatividade sensorial atípica em indivíduos com PEA conduziu, recentemente, à inclusão desta característica como um critério de diagnóstico das PEA no Manual de Diagnóstico e estatística das Perturbações Mentais (5ª ed.; American Psychiatric Association, 2013) sob o critério “Comportamentos Restritos, e Padrões Repetitivos de Comportamento, Interesses ou Atividades”. A reatividade sensorial atípica (Modulação ou Responsividade Sensorial) tem sido associada a funções reguladoras como a excitação, atenção, afeto e nível de atividade podendo resultar em diferenças comportamentais extremas que interferem na participação social. A visuopraxis, é um padrão que se refere à capacidade de planear, com habilidade, as ações que são fortemente dependentes da visão. Somatopraxis, reflete a capacidade de organizar ações em relação ao próprio corpo. O padrão de integração e sequenciação vestibulo-postural-bilateral, refere-se a movimentos coordenados em conjunto com o controle postural e bilateral. É plausível que, além da reatividade sensorial, padrões de integração sensorial como a visuopraxis e funções vestibulares-posturais-bilaterais, também possam ter um efeito na participação social das crianças com PEA. Embora a dispraxia não seja atualmente reconhecida como uma característica diagnóstica das PEA, a evidência científica indica que as dificuldades substanciais na praxis são comuns em indivíduos com PEA e podem até ser uma característica central desta perturbação.

Palavras-Chave: perturbação do espectro do autismo; disfunções do processamento sensorial.

Abstract

Estimated prevalence rates of sensory processing problems among children with autism spectrum disorder (ASD) range from approximately 40% to >90%. These estimates are primarily based on data from caregiver questionnaires that measure sensory reactivity. The recognized and widespread presence of atypical sensory reactivity among people with ASD recently led to its inclusion as a diagnostic feature of ASD in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; American Psychiatric Association, 2013) under the criterion of “restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities”. Atypical sensory reactivity (usually called sensory modulation or sensory responsiveness) has been linked to regulatory functions such as arousal, attention, affect, and activity level and may result in extreme behavioral differences that interfere with social participation. Visuopraxis is a pattern that refers to the ability to skillfully plan actions that are heavily dependent on vision. Somatopraxis, reflects the ability to organize actions in relation to one’s own body. The vestibular–postural–bilateral integration and sequencing pattern refers to smoothly coordinated head, neck, and eye movements in concert with postural and bilateral control. It is plausible that, in addition to sensory reactivity, SI patterns such as visuopraxis, somatopraxis, and vestibular–postural–bilateral functions may also have an effect on the social participation of children with autism. Although dyspraxia is not currently recognized as a diagnostic feature of ASD, a growing body of evidence indicates that substantial difficulties with praxis are common among people with ASD and may even be a core feature of autism.

Keywords: autism spectrum disorder; sensory processing impairment.

1. CARACTERIZAÇÃO DAS PERTURBAÇÕES DO ESPETRO DO AUTISMO

Ao longo das últimas décadas os especialistas e investigadores têm tentado caracterizar a heterogeneidade das perturbações do espectro do autismo (PEA). A 5ª edição da *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM-5, 2013) substituiu o antigo sistema multi categórico que definia o diagnóstico de perturbações globais do desenvolvimento, onde se incluía a perturbação autística, síndrome de Asperger, perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, perturbação desintegrativa da infância e a síndrome de Rett, criando uma entidade diagnóstica única. Desta forma, a DSM-5 substituiu o sistema multi categórico numa única categoria/entidade diagnóstica: Perturbações do Espectro do Autismo (Charman et al., 2011).

Ao longo das últimas décadas, o volume de investigação na área permitiu determinar, em muitos casos, que os sintomas de PEA são melhor representados em dois domínios: défices na comunicação social e nos comportamentos repetitivos e interesses reduzidos, em substituição à antiga tríade de Lorna Wing (1997). Uma das grandes alterações na nova classificação diagnóstica das PEA foi a inclusão das respostas sensoriais inusuais no domínio “Comportamento Repetitivo e Interesses Restritos”, como critério de diagnóstico das PEA, refletindo assim os esforços na investigação a fim de se considerar estas alterações como uma condição subjacente às PEA e não apenas como uma dificuldade associada.

Disfunções do processamento sensorial nas PEA

O processamento sensorial refere-se à forma como o cérebro recebe, organiza e interpreta o *input* sensorial. A receção, modulação, integração e organização do estímulo sensorial, incluindo as respostas comportamentais a esse *input*, são componentes do processamento sensorial (Zoe Mailloux & Smith-Roley, 2001). Uma ótima capacidade de processamento permite à pessoa responder de um modo adaptativo às exigências do ambiente e envolver-se adequadamente nas suas ocupações diárias. Qualquer atividade em que o indivíduo se envolve, requer processamento da sensação ou “integração sensorial” (Humphry, 2002; Lane, Young, Baker, & Angley, 2010). A dificuldade em processar, integrar e responder aos estímulos sensoriais, tem sido descrito como uma das características das PEA desde que a perturbação foi inicialmente descrita (Kanner, 1943; Roseann Schaaf et al., 2013). Se, por um lado a investigação revela que entre 45% a 96% das crianças com PEA demonstram estas alterações sensoriais (Ben-Sasson, Hen, Cermak, Engel-Yeger, & Gal, 2009; Lane et al., 2010; Roseann Schaaf et al., 2013), por outro, as famílias destas crianças têm relatado que os comportamentos associados às dificuldades em processar e integrar informação sensorial criam isolamento social às próprias crianças e suas famílias, restringem a participação nas atividades da vida diária e têm impacto no envolvimento social (Ashburner, Ziviani, & Rodger, 2008; Baker, Lane, Angley, & Young, 2008; Hilton, Graver, & LaVesser, 2007; Hilton et al., 2010; Hochhauser & Engel-Yeger, 2010; Reynolds & Lane, 2007; Watson et al., 2011).

Disfunções do Processamento Sensorial podem conduzir a problemas sensoriomotores e dificuldades na aprendizagem destas crianças. Estas disfunções referem-se à forma como o cérebro recebe e processa a informação sensorial que lhe chega através do corpo vinda do ambiente e como produz uma resposta motora e comportamental apropriada (Davies & Gavin, 2007). Jean Ayres ao ser pioneira nesta matéria por volta dos anos 60 atribuiu o termo *Disfunções da Integração Sensorial* (DPS). Descobriu que a informação sensorial pode ser recebida por pessoas que têm Disfunção do Processamento Sensorial, a diferença está no modo diferente como o cérebro regista,

interpreta e processa a informação, conforme se pode verificar na Tabela 1. As disfunções do processamento sensorial englobam uma série de desordens neurológicas que afetam o funcionamento normal do cérebro, inibindo o desenvolvimento da criança ao nível da comunicação e da interação social (Dunn, 1997; Kranowitz, 2005).

Padrões de disfunção do processamento sensorial têm sido identificados através da avaliação a crianças com PEA com recurso a instrumentos de avaliação estandardizados que avaliam a perceção sensorial e as funções motoras de base sensorial tais como a praxis, controle postural e funções de equilíbrio. Estas medidas estandardizadas, originalmente desenvolvidas pela Jean A. Ayres, incluíam o Teste de Integração Sensorial do Sul da Califórnia (Ayres, 1965, 1966a, 1966b, 1969, 1972c, 1977) e o Sensory Integration and Praxis Test (SIPT; Ayres, 1989; Koester et al. 2014; Mailloux et al., 2011; Smith Roley, Parham, Schaaf, Mailloux, & Cermak, 2015). Além disso, padrões de reatividade sensorial foram refinados desde a primeira classificação da Jean Ayres, através de instrumentos como o *Perfil Sensorial* (Dunn, 1999; Lane, Young, Baker, & Angley, 2010) e a *Sensory Processing Measure* (SPM; Parham, Eacker, Miller-Kuhaneck, Henry, & Glennon, 2007).

Reatividade sensorial ou disfunção da modulação sensorial

Reatividade Sensorial ou *Disfunção da Modulação Sensorial* é um dos vários padrões de disfunção do Processamento Sensorial que afeta o funcionamento das crianças que tem alterações do comportamento e aprendizagem. Estes padrões emergiram no passado em estudos de análise fatorial através do *Sensory Integration and Praxis Test* (SIPT; Ayres, 1989; Roley, Mailloux, Parham, Schaaf, Lane & Cermak, 2015) com diversas amostras de crianças (ex.: Ayres, 1989; Mailloux et al., 2011; Mulligan, 1998).

A reatividade sensorial pode manifestar-se sob a forma de Hiperreatividade (Tabela 1) ou Hiporreatividade (Tabela 2).

Tabela 1

Descrição global da Hiper-reatividade Sensorial de Crianças com PEA

Descrição	Medidas de Identificação	Exemplos de Problemas funcionais associados
Reações excessivas ou exageradas à sensação e que interferem com a participação da criança em atividades da vida diária; a criança pode manifestar-se com reações de fuga, luta, ou ficar frígida; pode produzir ansiedade, níveis de atividade elevados ou de desatenção (Lane, Reynolds, & Dumenci, 2012)	Questionários aos pais, educadores ou outros cuidadores da criança, em conjunto com a observação da criança, são atualmente as medidas mais comuns de avaliação; Os scores da escala “Perfil Sensorial” em itens que avaliam as respostas de hiper ou hiporreatividade às atividades sensorialmente ricas, descrevem se existe “disfunção” ou “alguns problemas” (Dunn, 1999) acontecendo o mesmo na “Medida do Processamento Sensorial” (Parham et al., 2007). Exemplos de itens do “Perfil Sensorial” e da “Medida do Processamento Sensorial” que sugerem hiper-reatividade numa criança com PEA são: <i>Tátil:</i> Afasta-se para não ser tocada; Fica alterada com a sensação de novas roupas; evita tocar ou brincar com digitintas, pastas de modelar, areia, cola, plásticos ou outros materiais que “sujem”; não gosta de lavar os dentes, cortar o cabelo ou tomar banho	Dificuldade em participar ou tolerar certos ambientes, atividades ou tarefas que estão relacionadas especificamente com um ou mais aspetos sensoriais do “evento”, através de reações que parecem demonstrar uma reação excessiva quando comparada com a reação típica das crianças: <i>Tátil:</i> Tem dificuldade na hora de vestir por causa das texturas da roupa; tem dificuldade com a participação em atividades como lavar a cara, dentes, cabelo. <i>Vestibular:</i> Evita brincar com atividades que envolvam movimento, como baloiço ou trepar. <i>Visual:</i> Evita brincar lá fora quando está um dia de sol ou tem dificuldade em participar em atividades com certas luzes, como por exemplo, luzes fluorescentes.

quando comparado com as outras crianças.

Vestibular: Fica perturbada se fica de cabeça para baixo, evita equipamentos de parque infantil.

Visual: Fica perturbada com luzes, especialmente brilhos (ex.: pisca ou revira os olhos, chora ou fecha os olhos); não gosta de certos tipos de luzes como o sol, luzes tremeluzentes ou fluorescentes.

Auditivo: Fica incomodado com barulhos que fazem parte do dia-a-dia de casa como por exemplo, varinha mágica, secador de cabelo, aspirador ou autoclismo; Tapa os ouvidos com as mãos para se proteger do som.

Gustativo: Engasga-se facilmente com certas texturas ou com cheiros; evita certos sabores ou cheiros de comidas que fazem parte de uma dieta alimentar típica nas crianças.

Olfativo: Fica incomodado com cheiros que passam despercebidos à maioria das crianças.

Auditivo: Evita participar em atividades como festas de aniversário, ir a *shoppings*, restaurantes ou outros locais que tenham mais ruído.

Gustativo: Não consegue participar adequadamente nas horas das refeições com os pais ou mesmo com os pares quando a atividade envolve comida (ex.: picnic).

Olfativo: Não é capaz de tolerar ambientes com variedades de cheiros (ex.: refeitório da escola, mercado).

Adaptada de “Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Bethesda, MD: AOTA Press, p. 25.

Hiperreatividade, é definida como “reações exageradas ou excessivas a níveis típicos de tolerabilidade comum às sensações, que interferem com a participação da criança nas atividades da vida diária (AVD)”. *Hiporeatividade*, é definida como “reação reduzida ou inexistente a níveis típicos de sensações e que interferem com a capacidade da criança participar nas AVD’s”.

A dificuldade com a reatividade sensorial foi primeiramente descrita pela Ayres (1965) como uma sensibilidade invulgar ao toque. Ela descobriu que muitas crianças com perturbações neurodesenvolvimentais demonstravam reações adversas às sensações táteis surgindo assim o termo *Defesa Tátil* (Ayres, 1965, 1966a, 1966b, 1969, 1971, 1972c). Ayres (1972b, 1979) também descreveu a sensibilidade das crianças às alterações do centro de gravidade à qual designou de *insegurança gravitacional*. Os questionários estandardizados aos pais e outras medidas de avaliação, tais como o *Perfil Sensorial* ou a *Medida do Processamento Sensorial* permitiram estudar os comportamentos associados a esta reatividade sensorial.

Estudos de análise fatorial baseadas nos relatos dos pais, têm mostrado que as crianças com PEA experienciam maiores dificuldades com a reatividade sensorial quando comparadas com os seus pares sem PEA ou sem qualquer atraso desenvolvimental (Ausdreau et al., 2014; Baranek, Boyd, Poe, David, & Watson, 2007; Lane, Molloy, & Bishop, 2014). Mais ainda, estes estudos têm mostrado que embora a hiporeatividade seja o mais consistente traço descrito na literatura sobre as PEA, não existe uma característica única acerca da reatividade sensorial nas crianças com PEA. Antes, porém, os padrões de reatividade são multidimensionais e multimodais nas crianças com PEA.

Amostras em estudos recentes têm sugerido que entre 25% a 40% das crianças com PEA não demonstram, clinicamente, reatividade sensorial significativa, enquanto outros mostram uma elevada frequência ao nível da reatividade sensorial (Shaaf & Lane, 2015). Torna-se essencial avaliar a reatividade da criança com PEA e interpretar a avaliação com cuidado a fim de identificarmos os padrões que sejam consistentes com os critérios na DSM-5 (APA, 2013).

Uma vez que é difícil diferenciar sinais de hiporeatividade com pobre percepção sensorial, é importante testar a percepção sensorial tao compreensivamente quanto possível (Tabela 2). Por exemplo, no subtest da SIPT “*Identificação do Dedo*”, crianças que não parecem reagir quando são tocados nos dedos podendo mostrar sinais de hiporeatividade em contraste com as crianças que claramente registam a sensação do toque mas não conseguem discriminar que dedo foi tocado.

Tabela 2

Descrição global da Hiporreatividade Sensorial

Descrição	Medidas de Identificação	Exemplos de Problemas funcionais associados
Ausência ou redução de reação à sensação e que interfere com a participação da criança nas atividades da vida diária.	Questionários aos pais, educadores ou outros cuidadores da criança, em conjunto com a observação à criança, são atualmente as medidas mais comuns de avaliação; Os scores da escala “Perfil Sensorial” em itens que avaliam as respostas de hiporeatividade às atividades sensorialmente ricas, descrevem se existe “ <i>disfunção</i> ” ou “ <i>alguns problemas</i> ” (Dunn, 1999) acontecendo o mesmo na “ <i>Medida do Processamento Sensorial</i> ” (Parham et al., 2007). Exemplos de itens do “ <i>Perfil Sensorial</i> ” e da “ <i>Medida do Processamento Sensorial</i> ” que sugerem hiporreatividade numa criança com PEA são: <i>Visão:</i> Vai contra os objetos ou pessoas como se não estivessem lá. <i>Auditivo:</i> Parece não ouvir certos sons; não responde quando o chamam pelo nome embora não tenha problemas de audição. <i>Tátil:</i> Parece não dar conta quando alguém lhe toca; tem alta tolerância à dor; não parece identificar quando alguém lhe toca no braço ou nas costas. <i>Olfativo:</i> Parece ignorar ou não identificar sabores fortes aos quais as outras crianças reagem. <i>Vestibular:</i> Gosta de girar sobre si próprio	Dificuldade em envolver-se em atividades ou tarefas que demonstram uma consciência diminuída de resposta à sensação, tais como: <i>Visão:</i> Fica fixado em brilhos ou luzes intensas; <i>Auditivo:</i> Tem problemas com a educadora ou colegas pois consideram que a criança os ignora; <i>Tátil:</i> Magoa-se perante sensações perigosas, como consequência de uma pobre consciência corporal, como por exemplo, em resposta ao quente; tem dificuldade em identificar gestos sociais como um toque no ombro; <i>Olfativo:</i> Tem dificuldade em identificar cheiros fortes, como por exemplo o fumo, o que pode comprometer a sua segurança pessoal; <i>Gustativo:</i> Coloca constantemente coisas na boca de tal forma que pode comprometer a sua segurança pessoal (ex.: materiais com sabores fortes, tóxicos por exemplo); <i>Vestibular:</i> Procura constantemente todo o tipo de movimento sendo incapaz de ficar sentada (por exemplo, na refeição)

Adaptada de “*Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism*”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Betesda, MD: AOTA Press, p. 26.

Percepção sensorial pobre

Este padrão é caracterizado pela dificuldade em identificar, discriminar e interpretar a sensação em um ou mais sistemas sensoriais. A *percepção sensorial pobre* interfere com a capacidade de a criança interpretar e usar a sensação através de vários sistemas sensoriais, tais como o processamento visual e percepção tátil necessárias para apertar um botão de uma camisa ou apertar os cordões dos sapatos. Este padrão é determinado pelos resultados baixos em testes que avaliam os seguintes sistemas sensoriais: propriocepção, processamento vestibular e percepção visual (Tabela 3). A percepção sensorial pobre inclui o comprometimento de mais do que um sistema sensorial e distingue-se do padrão de *hiporreatividade* (apresentado anteriormente) pois envolve a dificuldade em interpretar a informação sensorial enquanto a hiporreatividade envolve

a consciência diminuída ou registo da informação sensorial. Perceber esta diferença é crucial para uma adequada interpretação da avaliação, delineação da hipótese e planeamento e implementação da intervenção.

Tabela 3

Descrição global da Perceção Sensorial Pobre

Descrição	Medidas de Avaliação	Exemplos que refletem problemas funcionais
Dificuldade na “habilidade” em identificar, discriminar e interpretar a informação sensorial em mais de um sistema sensorial	Baixos scores nos seguintes subtestes táteis, propriocetivos, vestibulares e visuo-percetivos da SIPT (Ayres, 1989): -Identificação do dedo -Localização do estímulo Tátil -Cinestesia -Nistagmo pós-rotatório -Visualização espacial -Figura-fundo -Perceção manual da forma	<i>Tátil:</i> Pobre perceção do <i>input</i> tátil, como por exemplo, quando tem que utilizar o tato para encontrar um objeto ou reconhecer a sua forma através do tato. <i>Propriocetivo:</i> Pobre perceção da posição do corpo resultando em movimentos do corpo pouco harmoniosos ou posições ineficientes; tais como, sentar-se na beira de uma cadeira; distancia proxémica/interpessoal muito curta com pares, usar demasiada força para pegar num lápis. <i>Vestibular:</i> Pobre capacidade para determinar a direção do movimento, velocidade ou alteração do centro de gravidade. <i>Visual:</i> Pobre habilidade para diferenciar objetos através da forma, tamanho ou outras qualidades visuais, tais como ter dificuldade em encontrar objetos numa caixa ou localizar uma face conhecida no meio da multidão.

Adaptada de “Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Betesda, MD: AOTA Press, p. 19.

Somatodispraxia

A *somatodispraxia*, é um padrão associado à pobre perceção sensorial e à dificuldade no planeamento motor. Uma vez presente, a criança terá dificuldade em utilizar utensílios de escrita, por exemplo. Os traços mais evidentes deste padrão são a ~~pobre~~ perceção tátil pobre e a dificuldade em imitar, planear ou sequenciar ações (também conhecida por *praxis*). Este padrão tem sido identificado em inúmeros fatores e análises discriminativas entre crianças com desenvolvimento típico e crianças com PEA e outras perturbações desenvolvimentais (Ayres, 1965, 1966a, 1966b, 1969, 1971, 1972c, 1977, 1989; Mulligan, 1998).

A *Praxis*, é um aspeto basilar para a criança lidar com o ambiente físico de forma adaptativa (Ayres, 2011). Também designada de *planeamento motor*, a *praxis*, é a capacidade do cérebro planear, organizar e executar a sequencia de ações não familiares (Ayres, 2011). De acordo com Ayres, a *dispraxia* resulta de uma desordem de integração sensorial que interfere com a capacidade de planear e executar ações motoras familiares e não familiares sem que a criança tenha alguma relação com problemas neuromusculares ou neuromotores (Mailloux, 2011).

A *dispraxia* e a *somatodispraxia* têm sido identificadas em crianças com PEA (Smith Roley et al., 2015). Haswell, Izawa, Dowell, Mostofsky e Shadmehr (2009) descobriram diferenças fundamentais em como as crianças com PEA desenvolviam uma associação entre a sensação e ações motoras, tendo eles teorizado que esta associação poderia estar ligada às dificuldades na interação social e imitação- competências que requerem *praxis*. Estas descobertas assentaram em

estudos que demonstram consistentemente problemas na imitação e no desempenho motor nas crianças com PEA (Dziuk et al., 2007, Mostofsky, Burgess, & Gidley Larson, 2007).

Compreender este papel, pivot, na associação entre problemas de percepção tátil e funções do planeamento motor irá ajudar o profissional de terapia ocupacional a identificar o padrão de *somatodispraxia* nas crianças com PEA (Tabela 4).

Tabela 4

Descrição da Somatodispraxia

Descrição	Medidas de Avaliação	Exemplos que refletem problemas funcionais
Percepção somatosensorial pobre (especialmente tátil) em conjunto com sinais de planeamento motor pobre, envolvendo a imitação, planeamento e sequenciação de ações.	Scores baixos nos subtestes de percepção tátil da SIPT (Ayres, 1989) em conjunto com baixos scores nos subtestes da praxis e nas observações à criança <i>Testes de percepção tátil:</i> -Identificação do dedo -Localização do estímulo tátil -Grafestesia -Percepção Manual da forma <i>Testes da Praxis</i> -Práxis postural -Práxis Oral -Práxis Sequencial -Práxis sob comando verbal <i>Observações à criança</i> -Dificuldade em iniciar e sequenciar ações.	Dificuldade em aprender novas competências, especialmente aquelas que envolvem ações baseadas no <i>feedback</i> tátil tais como enfiar um braço numa manga, abotoar uma camisa ou esfregar o corpo com uma toalha depois do banho. Pobre desempenho nos desportos ou atividades movimentadas, especialmente aquelas que envolvem imitação e noção da posição do corpo, como dança ou futebol. Competências para brincar limitadas, tais como não saber o que fazer com os brinquedos ou não ter ideias para brincar.

Adaptada de “Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Bethesda, MD: AOTA Press., p. 21.

Défi ce vestibular de integração motora bilateral

Este padrão envolve o ineficiente processamento vestibular, associado a uma pobre função postural e ocular. É caracterizado por atrasos e dificuldades na postura, equilíbrio, controle oculomotor, integração bilateral e capacidades de sequenciação. Ayres (1965, 1966b, 1969) descobriu a relação entre mecanismos posturais oculomotores e a integração bilateral. Mais tarde, foram descobertas formas de testar as funções específicas do sistema vestibular, tal como o teste do nistagmo pós-rotatório de forma a identificar a verdadeira função do sistema em relação à postura oculomotora e às funções de coordenação bilateral (Ayres, 1989). As crianças com PEA com este padrão, são crianças com pobres respostas vestibulares que se traduzem numa pobre integração dos dois lados do corpo, dificuldades de coordenação motora. Facilmente se confundem com instruções que envolvam direções e sequências de ações (Schaaf & Mailloux, 2016). Smith Roley e colaboradores (2015) apresentaram uma relação entre a percepção vestibular e as capacidades de equilíbrio das crianças com PEA. Molloy, Dietrich e Bhattacharya (2004) demonstraram que as crianças com PEA têm pobre estabilidade postural quando comparadas com as crianças com desenvolvimento típico. Descobriram que o grupo das crianças com PEA tem maiores dificuldades de controlo postural e de equilíbrio quando as pistas visuais são omitidas sugerindo que, existindo um decréscimo no processamento vestibular, há maior dificuldade com o controlo postural e com o equilíbrio. Crianças com este padrão podem parecer coordenadas em algumas competências motoras, mas falham quando a função envolve os dois lados do corpo (Tabela 5).

Tabela 5

Descrição dos défices na integração vestibular e bilateral

Descrição	Medidas de Avaliação	Exemplos que refletem problemas funcionais
Pobre processamento vestibular associado a dificuldades relacionadas com as funções motoras, tais como tónus muscular, controle oculomotor e postural, equilíbrio, integração da linha média e coordenação bilateral.	<p>Baixos scores nos testes da SIPT que avaliam o processamento vestibular e observações da criança em conjunto com baixos scores nos testes da SIPT que avaliam a integração bilateral e sequenciação; outros testes da SIPT levantam a hipótese de medirem algumas funções bilaterais, de sequenciação, oculares e propriocetivas; alguns testes adicionais de equilíbrio ou de coordenação bilateral e observações das funções da linha média e bilaterais pobres.</p> <p><i>Testes do processamento Vestibular</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Nistagmo pós rotatório; -Equilíbrio de pé e em andamento. <p><i>Observações:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Pobre capacidade de assumir ou manter o padrão extensor em pronação; -Respostas posturais ou equilíbrio inadequado; - Pobre controle ocular; -Baixo tónus muscular. <p><i>Testes de integração bilateral e de sequenciação</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Coordenação motora bilateral; -Praxis sequencial; -Praxis Oral. <p><i>Outros testes da SIPT associados a este padrão</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Percepção Manual da forma -Grafestesia -Precisão Motora -Cinestesia <p><i>Outros testes de equilíbrio ou coordenação bilateral</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Subtestes de equilíbrio e de coordenação motora bilateral do teste Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (2nd ed.; Bruininks & Bruininks, 2005) -Items de equilíbrio de testes desenvolvimentais. <p><i>Observações de pobre função bilateral e da linha média</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Evita cruzar a linha média -Definição da lateralidade tardia -Dificuldade com as direções espaciais 	<p>Dificuldade com tarefas que requerem a coordenação dos dois lados do corpo tais como usar tesouras, pedalar uma bicicleta ou nadar.</p> <p>Dificuldade em manter-se de pé por longos períodos de tempo</p> <p>Dificuldade em transcrever os textos de um quadro para o caderno (perde-se)</p> <p>Dificuldade em manter-se sentado por longos períodos de tempo porque necessita de se movimentar com frequência;</p> <p>Tardio em desenvolver a preferência manual; confusão na definição entre esquerda e direita, evita o cruzamento da linha média.</p>

Adaptada de “Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Bethesda, MD: AOTA Press, p. 22.

Visuodispraxia

A visuodispraxia ocorre quando a criança tem dificuldade com a perceção visual em conjunto com o planeamento visuomotor (Tabela 6). A principal característica deste padrão é a associação entre a perceção visual e as competências de planeamento motor. Este padrão tem sido identificado em inúmeras análises discriminativas e fatoriais (Ayres, 1965, 1966a, 1969, 1971, 1989; Mulligan, 1998, 2000). A relação entre a perceção visual e as capacidades de planeamento visuais motoras têm sido compreendidas e reconhecidas como necessárias à aprendizagem.

Um estudo desenvolvido sobre o sistema visual (Ashwin, Ashwin, Rhydderch, Howells, & Baron-Cohen, 2009) revelou que as crianças com PEA (n=15) têm uma acuidade visual superior quando comparada com o grupo de controlo (n=15). Outros investigadores, descobriram que as crianças com PEA mostram uma performance superior nas tarefas de discriminação da figura-fundo (Shah & Frith, 1983) e também nas tarefas visuais que requerem atenção ao detalhe (O’Riordan, Plaisted, Driver, & Baron-Choen, 2001). Outros estudos demonstram que crianças com PEA são menos influenciadas por efeitos da ilusão de ótica (Gepner & Mestre, 2002).

Tabela 6

Descrição da Visuodispraxia na PEA (Adaptação de Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism, pág 24)

Descrição	Medidas de Avaliação	Exemplos que refletem problemas funcionais
Pobre perceção visual em conjunto com pobres capacidades de planeamento visuo-motor	Baixos scores nos testes visuais da SIPT (Ayres, 1989) ou outros testes de perceção visual, tais como o DTPV-3 (Hammill, Pearson, & Voress, 2013), em conjunto com baixos scores nos testes visuo-motores da SIPT, ou praxis visual ou outro teste visuo-motor, tal como o Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (6th ed.; Beery & Beery, 2010), DTPV-3, e os subtestes visuo-motores do Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (2nd ed.; Bruininks & Bruininks, 2005)	Dificuldade em escrever, pintar ou desenhar Dificuldade em seguir um modelo visual para fazer uma construção Evita jogos visuais ou puzzles
	<p><i>Testes Visuo-precetivos</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Visualização espacial - Perceção da figura-fundo - Grafestesia - Perceção manual da forma <p><i>Subtestes visuo-motores e de visuo-praxis</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Precisão motora - Cópia de desenhos - Práxis construtiva 	

Adaptada de “Clinician’s Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with Autism”, de R. Schaaf & Z. Mailloux, 2016, Betesda, MD: AOTA Press, p. 24.

2. IMPLICAÇÕES DAS DISFUNÇÕES DO PROCESSAMENTO SENSORIAL NA PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA COM PEA NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Depois de se perceber os vários padrões que podem existir dentro das disfunções do processamento sensorial, será fácil entender que estas dificuldades afetarão a participação da criança com PEA nas atividades da vida diária. Schaaf, Toth-Cohen, Jonhson, Outten e Benevides

(2011) dizem que as dificuldades da criança com PEA em processar e interpretar as sensações afetam a sua participação nas atividades de jogo, atividades em família e todas as atividades da vida diária (exemplo vestir-se). Além disso, os pais destas crianças relatam que estas dificuldades sensoriais afetam a capacidade da criança em participar nas rotinas diárias incluindo a escola e lazer.

As sensibilidades sensoriais afetam a participação da criança nas refeições por causa dos altos níveis de seletividade alimentar. Muitos autores têm demonstrado a relação entre a hipo e a hiperreatividade sensorial e as competências sociais, incluindo a comunicação social (Hilton, et al., 2010; Lane et al., 2010; Watson et al., 2011). Por exemplo, Hilton e colaboradores (2007, 2010), identificaram baixos *scores* nos subtestes de responsividade tátil, oral e multissensorial do Perfil Sensorial (Dunn, 1999) o que antecipa o comprometimento social associado. Comportamentos tradutores de ansiedade, regulação do nível da atividade e regulação do estado de alerta e sono estão associados às dificuldades do processamento e integração da sensação (Goldman et al., 2009; Hochhauser & Engel-Yeger, 2010).

Embora a causa-efeito não tenha sido estabelecida, é claro que as diferenças sensoriais afetam o comportamento e, conseqüentemente, a participação em atividades de diversas formas, dependendo da natureza da diferença. Por exemplo, crianças com hipereactividade tátil podem evitar tocar em materiais com as mãos nas atividades de sala do jardim-de-infância porque as texturas irritam-nas. Em contraste, crianças com pobre perceção tátil têm dificuldade em diferenciar materiais o que as conduz à frustração ou ao cansaço devido à atenção extra necessária durante as tarefas.

Outras crianças com alterações no processamento sensorial relacionado com o feedback sensorial ineficiente necessário à “Guia” do planeamento motor, podem ter problemas em atividades tais como pintar, desenhar ou cortar papel pois requerem a coordenação dos dois lados do corpo. Em adição a estas questões, a participação e a comunicação social, uma vez que ambas envolvem uma vasta complexidade de exigências sensórias e motoras, podem ficar afetadas por estas diferenças sensoriais da criança.

Disfunções no processamento sensorial e perceptivo assim como na comunicação e funcionamento neurológico resultam em limitações comportamentais funcionais variadas, como acontece nas crianças com PEA (Ben-Sasson et al., 2007). Assim observa-se que as crianças com PEA têm dificuldade em regular as repostas às sensações e podem utilizar a auto-estimulação para compensar o *input* sensorial limitado do seu limiar neurológico ou para evitar a sobre estimulação (Tomchek & Dunn, 2007).

Os comportamentos de autoestimulação, definidos como movimentos repetitivos podem ter implicações consideráveis ao nível social, pessoal e educacional e geralmente limitam a capacidade da criança participar, de um modo adequado, nas atividades da vida diária (Smith et. al., 2005). Comportamentos como movimentos motores estereotipados, correr sem objetivo, comportamentos de hétero e autoagressão têm sido correlacionados com estas alterações de processamento sensorial (Case-Smith & Bryan, 1999).

Estas reações sensoriais atípicas sugerem pobre integração sensorial no Sistema Nervoso Central e podem explicar os comprometimentos ao nível da Atenção, Alerta, Afeto e Ação - designados por 4 A's - por outras palavras, ao nível da regulação do comportamento da criança (Grace Baranek, 2002; Lester, Freier, & LaGasse, 1995; Tomchek & Dunn, 2007; Williamson & Anzalone, 2001).

3. INTERVENÇÃO PRECOCE NAS PEA

Embora este conhecimento sobre a especificidade dos padrões de disfunção do processamento sensorial nas PEA seja benéfico para melhor perceber e atender às dificuldades das crianças, não se pode descurar que a avaliação e intervenção nestas crianças e famílias deve ser suportada por uma equipa de profissionais de diferentes áreas disciplinares. Vários autores (Hemmeter, Joseph, Smith, & Sandall, 2001; McWilliam, Winton, & Crais, 2003) defendem a existência de um conjunto de práticas que devem constituir-se como “colunas dorsais” a todo o processo de apoio a crianças com PEA, nomeadamente: 1) As equipas especializadas devem ser constituídas por profissionais de diferentes áreas disciplinares (educadora, psicólogo, terapeuta da fala e terapeuta ocupacional) e devem incluir os membros da família para tomar decisões e trabalharem em conjunto; 2) Todos os membros da equipa (incluindo a família) devem participar ativamente na definição do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP); 3) A intervenção é focada na funcionalidade, isto é, os membros da equipa devem focar-se no funcionamento da criança (ex.: envolvimento, independência, relações sociais) nos seus contextos naturais; 4) A equipa deverá utilizar um modelo transdisciplinar para planear e desenvolver as intervenções; 5) As prioridades da criança e da família deverão ser tomadas como objetivos a atingir pela equipa, sempre que relacionadas com a participação da criança nas AVD's; 6) As rotinas da criança e da família deverão ser consideradas como oportunidades naturais de intervenção por parte da equipa; 7) Os profissionais deverão capacitar e corresponsabilizar as famílias para que estas apoiem o desenvolvimento dos seus filhos com a máxima competência parental façam escolhas e tomem decisões evitando o sentimento de “dependência” dos profissionais; 8) A colaboração entre a família e profissionais deverá ser efetiva e constante para que os objetivos e os resultados pretendidos possam ser alcançados; 9) As práticas de intervenção deverão ser individualizadas e sensíveis às prioridades e diversidade de cada família.

As práticas centradas na família são práticas recomendadas pela investigação com impacto em diferentes domínios da vida das famílias, nomeadamente ao nível da sua corresponsabilização, qualidade de vida e do desenvolvimento da criança (Crais, Roy, & Free, 2006; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Pereira, 2009; Warfield, Hauser-Cram, Krauss, Shonkoff, & Upshur, 2004). Particularmente, no caso de crianças em idades precoces, os pais podem providenciar informação extremamente válida sobre o funcionamento do seu filho com PEA no contexto de casa e da comunidade, que seria extremamente difícil, se não impossível de obter por um outro elemento da equipa.

No sentido de ajudar a família e a equipa de intervenção precoce a melhor perceberem as disfunções do processamento sensorial em crianças com PEA, foi desenvolvido em Portugal um instrumento designado de “*Escala de Avaliação da Criança com Perturbação do Espectro do Autismo*” (Reis, Pereira, & Leandro, 2014). Esta escala pretende avaliar a criança, por parte de todos os profissionais e da família, o seu progresso, o impacto do programa e os seus resultados, englobando a área da Comunicação Social, do Comportamento Repetitivo e Interesses Reduzidos e do Processamento Sensorial. Este instrumento, construído e validado para as crianças com PEA em Portugal, entre os 3 e os 6 anos de idade, procura envolver diretamente as famílias e a equipa de IP a fim de poderem, em conjunto, projetar os objetivos e atividades do plano de intervenção.

CONCLUSÃO

A identificação dos padrões de disfunção do processamento sensorial em crianças com PEA, por parte do terapeuta ocupacional especializado, pode ser benéfica em vários sentidos incluindo a de informar ao uso de estratégias mais eficientes de intervenção por parte de todos os elementos da equipa e da família, tendo assim o potencial de expandir a participação social da criança nos diversos contextos. Os pais, como elementos-chave em todo o processo de avaliação-intervenção, podem providenciar informação extremamente válida sobre o funcionamento do seu filho com PEA, no contexto de casa e da comunidade, extremamente difícil, se não impossível de obter, por um outro elemento da equipa. Uma das grandes dificuldades das crianças com PEA é a generalização das capacidades apreendidas. Por isso, competências demonstradas em determinados contextos não são, a maioria das vezes, observados noutros, pelo que as famílias se tornam os “membros da equipa” que melhor podem descrever as capacidades, desafios e história desenvolvimental da sua criança (Boyd, Odom, Humphreys, & Sam, 2010). A família, ao partilhar a clara compreensão, os interesses e capacidades da sua criança com PEA, pode ajudar os profissionais na tomada de decisão sobre o tipo de avaliação mais apropriada e sobre o plano de intervenção a desenvolver, apoiando e colaborando em todo o processo de avaliação/intervenção da criança. Em síntese, a família é elemento fulcral de todo este processo.

REFERÊNCIAS

- Abelenda, J., Mailloux, Z., & Roley, S. (2015). Dyspraxia in autism spectrum disorders: Evidence and implications. *Special Interest Section Quarterly*, 38(3), 1-4.
- APA (Ed.). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5™)* (Fifth Edition ed.). Washington: American Psychiatric Association.
- Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2008). Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 564-573.
- Ashwin, E., Ashwin, C., Rhydderch, D., Howells, J., & Baron-Cohen, S. (2009). Eagle-eyed visual acuity: an experimental investigation of enhanced perception in autism. *Biological psychiatry*, 65(1), 17-21. doi: 10.1016/j.biopsych.2008.06.012
- Ausderau, K., Sideris, J., Furlong, M., Little, L., Bulluck, J., & Baranek, G. (2014). National survey of sensory features in children with ASD: Factor structure of the Sensory Experience Questionnaire (3.0). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 915-925. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1945-1>
- Ayres, J. (1965). Patterns of perceptual-motor dysfunction in children: A factor analytic study. *Perceptual and Motor Skills*, 20, 335-368.
- Ayres, J. (1966a). Interrelationships among perceptual-motor functions in children. *American Journal of Occupational Therapy*, 20, 68-71.
- Ayres, J. (1966b). Interrelations among perceptual-motor abilities in a group of normal children. *American Journal of Occupational Therapy*(20), 288-292.
- Ayres, J. (1969). Deficits in sensory integration in educationally handicapped children. *Journal of Learning Disabilities*, 2(3), 44-52.
- Ayres, J. (1972c). *Southern California Sensory Integration Tests*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Ayres, J. (1977). Cluster analyses of measures of sensory integration. *American Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 31, 362-366.
- Ayres, J. (1989). *Sensory Integration and Praxis Tests manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.

- Baker, A., Lane, A., Angley, M., & Young, R. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 867-875. doi: 10.1007/s10803-007-0459-0
- Baranek, G. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 397-422.
- Baranek, G., Boyd, B., Poe, M., David, F., & Watson, L. (2007). Hyperresponsive sensory patterns in young children with autism, developmental delay, and typical development. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 233-245.
- Beery, K., & Beery, N. (2010). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration: Administration, Scoring, and Teaching Manual (6th Ed.)*. Minneapolis, MN: NCS Pearson.
- Ben-Sasson, A., Cermak, S., Orsmond, G., Flusberg, H., Carter, A., & Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 584-592.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11.
- Boyd, B., Odom, S., Humphreys, B., & Sam, A. (2010). Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75.
- Bruininks, B., & Bruininks, R. (2005). *BOT-2. Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (2nd ed.)*. Minneapolis: NCS Pearson, Inc.
- Case-Smith, J., & Bryan, T. (1999). The effects of occupational therapy with sensory integration emphasis on preschool-age children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), 489-497.
- Charman, T., Jones, C., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G., & Happé, F. (2011). Defining the cognitive phenotype of autism. *Brain Research Journal*, 1380, 10-21.
- Crais, E. R., Roy, V. P., & Free, K. (2006). Parent's and professional's perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 365-374.
- Davies, P. L., & Gavin, W. J. (2007). Validating the diagnosis of sensory processing disorders using EEG technology. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 176.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9, 23-35.
- Dunn, W. (1999). *The sensory profile manual*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-analysis of family-centred helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(14), 370-378.
- Gepner, B., & Mestre, D. (2002). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(11), 455. doi: 10.1016/S1364-6613(02)02004-1
- Glennon, T., Kuhaneck, H., & Herzberg, D. (2011). The Sensory Processing Measure—Preschool (SPM-P)—part one: Description of the tool and its use in the preschool environment. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 4(1), 42-52.
- Hammill, D., Pearson, N., & E Voress, J. (2013). *Developmental Test of Visual Perception (3rd ed.)*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Haswell, C., Izawa, J., Dowell, L., Mostofsky, S., & Shadmehr, R. (2009). Representation of internal models of action in the autistic brain. *Nature Neuroscience*, 12(8), 970-972.
- Hemmeter, M., Joseph, G., Smith, B., & Sandall, S. (2001). *DEC Recommended Practices Program Assessment: Improving Practices for Young Children with Special Needs and Their Families*. Missoula: Division for Early Childhood.
- Hilton, C., Graver, K., & LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 164-173.

- Hilton, C., Harper, J., Kueker, R. H., Lang, A. R., Abbacchi, A., Todorov, A., & LaVesser, P. (2010). Sensory responsiveness as a predictor of social severity in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 937-945.
- Hochhauser, M., & Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 746-754.
- Humphry, R. (2002). Young children's occupations: Explicating the dynamics of developmental processes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(2), 171-179.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Koester, A., Mailloux, Z., Geppert Coleman, G., Cermak, S., Muhs, J., Blanche, E., & Paul, S. (2014). Sensory integration considerations for children with cochlear implants. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 562-569.
- Kranowitz, C. (2005). *The out-of-sync child: Recognizing and coping with sensory integration dysfunction*. New York: Perigee Books.
- Lane, A., Molloy, C., & Bishop, S. (2014). Classification of children with autism spectrum disorder by sensory subtype: A case for sensory-based phenotypes. *Autism Research*, 7, 322-333.
- Lane, A., Young, R., Baker, A., & Angley, M. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 112-122.
- Lester, B., Freier, K., & LaGasse, L. (1995). *Prenatal cocaine exposure and child outcome: What do we really know Mothers, babies, and cocaine: The role of toxins in development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Mailloux, Z., Mulligan, S., Roley, S., Blanch, E., Cermak, S., Coleman, G., . . . Lane, C. (2011). Verification and Clarification of Patterns of Sensory Integrative Dysfunction. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 143-151.
- Mailloux, Z., & Smith-Roley, S. (2001). Toward a Concensus in Terminology in Sensory Integration Theory and Practice: Part 1: Taxonomy of Neurophysiological Processes. *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*, 23(1), 1-4.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção centrada na família* (Vol. 15). Porto: Porto Editora.
- Molloy, C., Kim, N., & Bhattacharya, A. (2004). Postural Stability in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 643-652. doi: 10.1023/B:JADD.0000006001.00667.4c
- Mulligan, S. (1998). Patterns of sensory integration dysfunction: A confirmatory factor analysis. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 819-828.
- O'Riordan, M., Plaisted, K., Driver, J., & Baron-Cohen, S. (2001). Superior visual search in autism. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 27(3), 719-730.
- Parham, D., Ecker, C., Miller Kuhaneck, H., Henry, D. A., & Glennon, T. J. (2007). *Sensory Processing Measure (SPM): Manual*. LA: Western Psychological Services.
- Pereira, A. P. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais* (Tese de Doutoramento). Universidade do Minho, Braga.
- Reynolds, S., & Lane, S. J. (2007). Diagnostic validity of sensory over responsivity: a review of the literature and case reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 516-529.
- Schaaf, R., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., Hooydonk, E. v., . . . Kelly, D. (2013). An intervention for sensory difficulties in children with autism: A randomized trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1493-1506.
- Schaaf, R., & Lane, A. (2015). Toward a best practice protocol for assessment of sensory features in ASD. *Journal of Autism and Developmental Delays*, 45, 1380-1395.
- Schaaf, R., & Mailloux, Z. (2016). *Clinician's guide for implementing Ayres Sensory Integration: Promoting participation for children with autism*. Bethesda, MD: AOTA Press.

- Schaaf, R., Toth-Cohen, S., Johnson, S., Outten, G., & Benevides, T. (2011). The everyday routines of families of children with autism. *Autism, 15*(3), 373–389.
- Shah, A., & Frith, U. (1983). An islet of ability in autistic children: a research note. *Child Psychology & Psychiatry, 24*(4), 613–620. doi: 10.1111/j.1469-7610.1983.tb00137.x
- Smith-Roley, S., Mailloux, Z., Parham, L., Schaaf, R., Lane, C., & Cermak, S. (2015). Sensory integration and praxis patterns in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy, 69*. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.012476>
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy, 61*, 190–200.
- Warfield, M. E., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Shonkoff, J. P., & Upshur, C. C. (2004). The effect of early intervention services on maternal well-being. In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings* (pp. 285–308). Malden: Blackwell Publishing.
- Watson, L., Patten, E., Baranek, G., Poe, M., Boyd, B., Freuler, A., & Lorenzi, J. (2011). Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *Journal of Speech Language and Hearing Research, 54*(6), 1562–1576.
- Williamson, G., & Anzalone, M. (2001). *Sensory Integration and Self-Regulation in Infants and Toddlers: Helping Very Young Children Interact with Their Environment*. Washington, DC: ZERO TO THREE.
- Wing, L. (1997). The History of Ideas on Autism Legends, Myths and Reality. *Autism, 1*(1), 13–23.

Apontamentos em torno da autodeterminação: da conceção às práticas no contexto escolar

Notes about self-determination: from the concept to the practices in the school context

Paula Xavier

Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Viseu
paulaxavier @esev.ipv.pt

Resumo

O modelo de Qualidade de Vida tem vindo a merecer uma atenção crescente no contexto do apoio a pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual, desde logo nas respostas sociais destinadas aos adultos, mas também na escola, em linha com os preceitos da educação inclusiva. De entre as dimensões que constituem este constructo, esta análise irá incidir na Autodeterminação, começando por um enquadramento conceptual e prosseguindo com a apresentação de estratégias para a sua promoção no contexto escolar, com base na revisão da legislação e de trabalhos de investigação realizados em Portugal. Essa sistematização começará com a consideração do papel do contexto pré-escolar, estendendo-se até à possibilidade de prosseguimento de estudos para além da escolaridade obrigatória. Partindo do pressuposto de que o reconhecimento da importância da Autodeterminação é determinante para a adoção de práticas congruentes com a sua promoção, espera-se contribuir para a reflexão em torno da responsabilidade profissional nesta matéria.

Palavras-chave: qualidade de vida; autodeterminação; escola.

Abstract

The Quality of Life model has been receiving increasing attention in the systems of supports for people living with an intellectual disability/intellectual and developmental disability, not only on the institutions for adults, but also in schools, in line with the precepts of inclusive education. Among the dimensions that constitute this construct, this analysis will focus on Self-Determination. Based on the review of legislation and research carried out in Portugal, it will start with a conceptual framework followed by the presentation of strategies for its promotion in the school context. This systematization will begin with the consideration of the preschool context role and will run to the possibility of continuation of studies beyond compulsory education. Assuming that the recognition of the importance of Self-Determination is crucial for the adoption of practices that are congruent with its promotion, we hope to contribute to the reflection on professional responsibility in this matter.

Keywords: quality of life; self-determination; school

INTRODUÇÃO

Em contraste com a polarização redutora dos modelos médico e social, o modelo biopsicossocial veio propor um quadro de leitura integrativo da deficiência e incapacidade que define como unidade de análise a interação pessoa-meio, considerando tanto as dimensões biológicas e individuais como as ambientais, incluindo os facilitadores/oportunidades e as barreiras/restrições do meio físico, social e atitudinal (Fontes, Fernandes, & Botelho, 2010). A incapacidade passa, assim, a ser entendida como abrangendo “os aspectos negativos da interacção entre um indivíduo [com uma determinada condição de saúde] e os seus factores contextuais” (neste caso, as barreiras) (Fontes et al., 2010, p. 173). Esta mudança de foco foi consubstanciada na publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em 2001 (OMS & DGS, 2004) e acompanha a afirmação do movimento da Inclusão. Estando ainda a consolidar-se, a Inclusão deve ser perspectivada como um processo que procura dar resposta à diversidade de necessidades de crianças, jovens e adultos, através da modificação e adaptação de estruturas, conteúdos e estratégias, com vista ao incremento da sua participação nas aprendizagens e na vida da comunidade, bem como à redução e eliminação da exclusão (UNESCO, 2009). A

pertença e a participação nas atividades dos diferentes contextos de vida constituem, assim, indicadores fundamentais a considerar na operacionalização do conceito de Inclusão (M. Pereira, 2017).

Alinhada com esta ideia de transformação e modificação do ambiente por forma a ir ao encontro da diversidade de necessidades e de todas as pessoas, tem vindo a generalizar-se a aplicação do constructo de Qualidade de Vida, nomeadamente no contexto dos apoios a pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual. Assim designada na versão portuguesa do DSM—5, da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014), trata-se de uma perturbação do neurodesenvolvimento que se caracteriza por défices nas capacidades mentais gerais e no comportamento adaptativo, designadamente nos domínios conceptual/académico, social e/ou prático (AAIDD, 2010; APA, 2014).

As respostas sociais dirigidas aos adultos foram as precursoras, seguindo-se-lhes o contexto escolar (Verdugo, 2001). Portugal é disso exemplo, com a adoção do Modelo de Qualidade de Vida nos referenciais de qualidade e bem-estar dos Centros de Atividades Ocupacionais e dos Lares Residenciais, de modo transversal, desde a avaliação das necessidades e potenciais de intervenção à elaboração dos planos individuais e monitorização dos objetivos (ISS, 2007a, 2007b). E, mais recentemente, também, no contexto escolar onde surge enunciada como um dos princípios orientadores da construção do Plano Individual de Transição (PIT) (F. Pereira, 2018), uma medida adicional de suporte à aprendizagem e à inclusão destinada a alunos que frequentam a escolaridade com adaptações curriculares significativas⁴, e que complementa o programa educativo individual nos três anos que antecedem o limite da idade da escolaridade obrigatória, tendo em vista a preparação da transição para a vida pós-escolar (art.º 25.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Não obstante, e ainda no que respeita ao contexto escolar, importa também reconhecer as “marcas” deste constructo nas questões que envolvem a facilitação da mobilidade e acessibilidades, incluindo formas alternativas de comunicação, nas medidas de gestão curricular e também no planeamento flexível das práticas pedagógicas e correlativa remoção de barreiras à aprendizagem e participação que são preconizadas pelo Desenho Universal para a Aprendizagem (ver Nunes & Madureira, 2015). A adoção do constructo de Qualidade de Vida enquanto referencial para a organização da resposta da escola à diversidade dos alunos que a frequentam, proporciona uma visão global e integrativa das transformações e adaptações que a mesma deve levar a cabo para cumprir o desígnio de uma educação inclusiva e integral (Verdugo, 2001).

A concetualização de Qualidade de Vida proposta por Schalock (1996, 1997, 1999, cit. por Verdugo, 2001) constitui uma referência para a organização dos suportes/apoios na incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual, que podem ser distribuídos num continuum de níveis de intensidade em função da gravidade das dificuldades no comportamento adaptativo (AAIDD, 2010; APA, 2014), desde intermitentes, a limitados, extensivos ou persistentes. O autor apresenta-a como um constructo que reflete as condições de vida desejadas relativamente a um conjunto de (oito) necessidades fundamentais, ou dimensões nucleares da vida de todas as pessoas, independentemente do seu perfil funcional. Assim, a Qualidade de Vida

⁴ As adaptações curriculares significativas são medidas de gestão curricular que têm impacto nas aprendizagens previstas nos documentos curriculares ao contemplarem a introdução de conteúdos substitutivos direcionados para a promoção da autonomia e desenvolvimento de competências ao nível pessoal e do relacionamento interpessoal (alínea c) do art.º 2.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). São uma das medidas adicionais que podem ser mobilizadas quando se verificam dificuldades significativas e permanentes na comunicação, interação, cognição ou aprendizagem, sendo identificadas e operacionalizadas no Programa Educativo Individual (art.º 10.º e 24.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09).

integra as mesmas dimensões para todas as pessoas, é experienciada quando as necessidades individuais são satisfeitas, potenciando oportunidades para a participação e enriquecimento pessoal nos vários contextos de vida, tem componentes subjetivas e objetivas e é multidimensional, sendo influenciada por fatores individuais e ambientais (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012). As oito dimensões em questão dizem respeito ao *Desenvolvimento Pessoal* (nível educativo, comportamento adaptativo, funcionalidade), *Autodeterminação* (escolhas, decisões, autonomia, controlo e objetivos pessoais), *Relações Interpessoais* (redes de suporte e interações, atividades sociais), *Inclusão Social/Participação* (e envolvimento/papéis desempenhados na comunidade), *Direitos* (conhecimento e exercício de direitos humanos e legais), *Bem-estar Emocional* (segurança e proteção, experiências positivas, autoconceito), *Bem-estar Físico* (estado nutricional, saúde, atividade física) e *Bem-estar Material* (situação financeira, estatuto laboral, habitação).

A noção de que a Qualidade de Vida comporta uma avaliação subjetiva da posição na vida integrada num determinado contexto cultural e social é comum à da concetualização que é proposta pela Organização Mundial de Saúde (e.g., THE WHOQOL GROUP, 1998).

De entre as oito dimensões supramencionadas, esta análise vai incidir na Autodeterminação, considerando, por um lado, o seu valor preditor da Qualidade de Vida (e.g., Simões, 2016) e, por outro, a situação particular das pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual que, em resultado das (persistentes) baixas expectativas relativamente ao seu funcionamento, poderão deparar-se com maiores barreiras no acesso a oportunidades que propiciem o desenvolvimento e o exercício de competências a este nível (Simões, 2016; Wehmeyer, 1992). Partindo do pressuposto de que o reconhecimento da Autodeterminação por parte dos profissionais é determinante para a adoção de práticas congruentes com a sua promoção (Simões, 2016; Verdugo, 2001), a partir da análise do conceito, é feita uma sistematização de estratégias com enfoque no contexto escolar enquanto pilar na edificação de uma sociedade inclusiva. Tal não exclui, contudo, a possibilidade de, com as devidas adaptações, poderem ser generalizadas para outros contextos sociais. Espera-se poder contribuir para a reflexão em torno da formação e atuação profissional na área da educação especial e inclusiva.

1. AUTODETERMINAÇÃO: ANALISANDO O CONCEITO

De acordo com Wehmeyer (e.g., 1992, 1999), uma importante referência nesta temática, a Autodeterminação implica atuar como principal agente causal da própria vida e fazer escolhas e tomadas de decisão em torno da Qualidade de Vida livres de influências ou interferências externas indevidas (Wehmeyer, 1999, p. 56). Será neste sentido que o atual regime jurídico da educação inclusiva a define e adota como um dos seus princípios orientadores:

(...) Autodeterminação, respeito pela autonomia pessoal, tomando em consideração não apenas as necessidades do aluno mas também os seus interesses e preferências, a expressão da sua identidade cultural e linguística, criando oportunidades para o exercício do direito de participação na tomada de decisões. (alínea f), art.º 3.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09)

A Autodeterminação desenvolve-se ao longo do ciclo de vida, à medida que as crianças e os adolescentes vão adquirindo competências que lhes permitam tornar-se os *principais agentes causais das suas vidas*, ou seja, agir com a intenção de fazer coisas acontecer na própria vida e moldar o destino/futuro. Ainda que ninguém seja totalmente independente nas suas tomadas de

decisão, dada a natureza interdependente do ser humano, para se poder falar em Autodeterminação, essas influências e interferências não poderão ser percebidas pelo sujeito como *indevidas*. Essa percepção, sendo forçosamente subjetiva, pode variar de pessoa para pessoa e até de acordo com a situação.

Características fundamentais do comportamento autodeterminado

De acordo com o Modelo Funcional da Autodeterminação proposto por Wehmeyer (1999), o comportamento autodeterminado tem quatro características fundamentais: a pessoa age autonomamente; o seu comportamento é autorregulado; a pessoa inicia e responde à situação de um modo psicologicamente capacitado; a pessoa age de forma autorrealizada. Estas características não podem ser consideradas separadamente, ou seja, devem estar todas presentes, e são influenciadas por fatores individuais (como a idade e o perfil funcional) e ambientais (as oportunidades e as circunstâncias, podendo ser facilitadores ou barreiras).

A **autonomia comportamental** pode ser entendida como o resultado do processo de individuação no sentido da independência funcional, dizendo respeito às ações nas quais a pessoa atua de acordo com as suas preferências, interesses, capacidades, idade, e livre de influências ou interferências externas indevidas. Estão aqui incluídas as atividades de cuidado, de si e da sua família, (e.g., atividades de vida diária e aquisição de bens essenciais), as interações com o exterior destinadas ao uso dos recursos da comunidade e cumprimento das responsabilidades individuais e cívicas, as atividades recreativas e de lazer e ainda as atividades vocacionais e sociais.

Por seu turno, o **comportamento autorregulado** remete para a capacidade de (auto)análise dos recursos pessoais necessários para lidar com os desafios/exigências do meio, através da planificação e estabelecimento de metas pessoais. Abrange estratégias de automonitorização, autoinstrução, autoavaliação e autorreforço, assim como a capacidade de definir objetivos/metras, resolver problemas, fazer escolhas e tomar decisões. Importa, contudo, notar que o facto de se ter as capacidades necessárias e até as oportunidades para o fazer, não implica necessariamente que a pessoa vá agir de forma autodeterminada, o que pode acontecer como resultado de uma (auto)percepção negativa dessas capacidades ou de expectativas negativas no que respeita às consequências da sua atuação. Esta consideração remete para a terceira característica essencial da Autodeterminação, onde é preconizado que a resposta à situação deve partir da iniciativa da pessoa, **agindo de forma psicologicamente capacitada**, sendo que para tal irão contribuir as experiências bem-sucedidas de assunção de controlo da própria vida e de efetiva participação na comunidade. Por outras palavras, esta terceira dimensão coloca a tónica nas expectativas de controlo (interno/de acordo com competências do próprio vs. externo/determinado pelo meio) e de (auto)eficácia, assim como na capacidade de defesa dos interesses pessoais e de autorrepresentação.

Quanto à última característica enunciada por Wehmeyer (1999), a **autorrealização** significa que a pessoa desenvolve e usa o conhecimento que tem de si, das suas forças/capacidades e fragilidades/limites, nas suas ações. Esse autoconhecimento é adquirido com a experiência e influenciado pelo meio, nomeadamente pelas avaliações e respostas dos outros (e.g., existência/ausência de reforço positivo) e forma como são percecionadas pelo próprio.

Apoiando-se no modelo de Wehmeyer (1999), Verdugo et al. (2014) criaram a *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación*, destinada a avaliar o perfil de autodeterminação de alunos com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual e dificuldades significativas na aprendizagem, com idades compreendidas entre os 11 e os 19 anos, tendo como finalidade a definição de programas de intervenção a este nível. O instrumento é constituído por

61 itens distribuídos por quatro subescalas correspondentes a cada uma das características/dimensões da Autodeterminação anteriormente apresentadas (Wehmeyer, 1999), ou seja, a autonomia, a autorregulação, o empoderamento/capacitação e o autoconhecimento/autorrealização. Apesar da escala ter sido construída e validada para a população espanhola, também tem sido alvo de atenção em trabalhos portugueses, como é o caso de Antunes (2017) que fez um estudo preliminar da versão portuguesa da *Escala de Avaliação da Autodeterminação* (EAA), traduzida e adaptada a partir da de Verdugo et al. (2014).

Numa breve menção à intervenção, merece ainda destaque o trabalho pioneiro de Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm e Soukup (2013), onde foram comparados dois grupos de estudantes do ensino secundário com dificuldades cognitivas e na aprendizagem ($N = 371$), um de controlo e outro onde foram aplicados diversos programas de intervenção direcionados para a promoção da Autodeterminação, nas dimensões anteriormente identificadas. Os resultados permitiram concluir que a implementação de treinos explícitos dessas dimensões, assim como o envolvimento dos alunos na definição dos planos educativos, exercem um impacto positivo no comportamento autodeterminado.

Em suma, a par da devida (vs. indevida) influência do meio em termos de capacitação e oportunidades (i. e., no sentido de suporte), a (efetiva) realização de escolhas e tomadas de decisão, assim como a atuação autorregulada, consonante com interesses pessoais e promotores da (auto)definição da própria vida, atual e futura, constituem elementos essenciais a considerar na concetualização, avaliação e promoção da Autodeterminação. Como refere M. Pereira (2014, pp. 39-40), “se alguém tem conhecimento das suas forças, preferências e desafios, pode fazer escolhas e tomar decisões e poderá alcançar as suas aspirações e sonhos”.

Autodeterminação enquanto direito

A Autodeterminação deve ser entendida também como um direito, estando, como tal, contemplada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (Assembleia Geral das Nações Unidas, 2006), que Portugal ratificou em 2009. Nesse sentido, a partir de uma análise da relação entre as oito dimensões do constructo de Qualidade de Vida (e respetivos indicadores) e os artigos da CDPD, concretamente no que diz respeito à Autodeterminação e no contexto da incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual, Verdugo et al. (2012) sublinharam as seguintes associações, diretas e indiretas, entre três (de quatro) indicadores de Autodeterminação e cinco dos artigos da CDPD:

- entre a possibilidade de *realizar escolhas/tomar decisões* e o que se encontra disposto no artigo 14.º (de forma direta), sobre a garantia da liberdade e segurança da pessoa com deficiência/incapacidade em condições de igualdade com os demais cidadãos, e no artigo 9.º (de forma indireta), sobre o direito de acessibilidade ao espaço físico destinado ao público em geral, edificado ou não, aos transportes e à informação e tecnologias e sistemas de informação e comunicação;
- entre a *autonomia* e o definido no artigo 19.º (de forma direta), que salvaguarda o direito a viver de forma independente, a participar e a ser incluído na comunidade de pertença, e no artigo 12.º (de forma indireta), relativo ao reconhecimento igual perante a Lei;

- e entre o *controlo pessoal* e o estabelecido no artigo 21.º, sobre liberdade de expressão e opinião e acesso à informação em condições de equidade com as demais pessoas.

Ainda que Verdugo et al. (2012) não se tenham referido a correspondências com o indicador dos *objetivos pessoais*, a análise da CDPD permite concluir que o seu reconhecimento é transversal a todo o documento. Considerar a Autodeterminação como um direito humano insta à consequente proteção na esfera legal por forma a garantir que o seu reconhecimento e promoção não ficam dependentes à discricionariedade de cada profissional ou contexto (Simões, 2016; Wehmeyer, 1998). Será nesse sentido que o atual regime de educação inclusiva a define, como vimos, como um princípio orientador da sua implementação (Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Ainda assim, o facto de ser reconhecida como um direito deve ser interpretado com cautela no que concerne à sua real efetivação (Simões, 2016), especialmente nas situações de incapacidade mais grave. Importa, então, ter presente eventuais desvios em torno da sua compreensão, muitas vezes associados à crença (errónea) de que nesses casos as pessoas não conseguem ou não podem tornar-se autodeterminadas (Wehmeyer, 1998).

Equívocos em torno da autodeterminação

No sentido de contribuir para a desconstrução de eventuais equívocos que possam traduzir-se em barreiras ao seu reconhecimento e promoção, antes de finalizar a este enquadramento conceptual, justifica-se refletir também sobre o que não é Autodeterminação. Centrando-se na situação particular das pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual mais grave, Wehmeyer (1998), sistematizou como potenciais equívocos, os seguintes:

i. ***A Autodeterminação equivale a desempenho independente ou “fazer por si”***. De facto, ao ser concebida desta forma torna-se difícil compreender como poderá estar ao alcance de pessoas com dificuldades intelectuais mais graves. Mas a Autodeterminação não deve ser confundida com desempenho independente das ações, sem mais. Assim como uma pessoa com incapacidade motora grave pode, com o apoio de um assistente pessoal, ter controlo sobre o modo como as suas rotinas e atividades são desenvolvidas, uma pessoa com incapacidade intelectual grave poderá agir de forma autodeterminada mediante o apoio/suporte e as adaptações que lhe permitam exercer controlo e participar, o mais possível, nos processos de tomada de decisão sobre os assuntos que lhe dizem respeito (e.g., recurso a formas alternativas de expressão);

ii. ***A Autodeterminação implica controlo absoluto ou “contar apenas consigo”***. Um dos riscos associados à ideia apresentada no ponto anterior é a possibilidade desse controlo poder ser concebido de forma absoluta, ao invés da noção, mais adequada, de assumir a gestão/direção da própria vida. A perspetiva de controlo que se encontra subjacente à operacionalização da Autodeterminação não encerra um sentido de domínio absoluto, nem a sua promoção consente o caos. O sentido de controlo a reter é, então, o da pessoa ser um agente causal na medida em que faz coisas acontecerem na sua vida, de acordo com os seus interesses, desejos/sonhos e capacidades (às quais os apoios/suportes deverão atender). Ao longo da vida e numa sociedade tão complexa como aquela em que vivemos – todos – fazemos um movimento da dependência à interdependência, e não à independência absoluta, uma vez que é inevitável a necessidade de contarmos uns com os outros. Não se pode perder de vista o valor que as redes de suporte informal (família, amigos, vizinhança, etc.) e formal (e.g., os serviços a que recorremos para os mais diferentes fins) exercem nas vidas de todas as pessoas na hora de pensar a Autodeterminação;

iii. ***O comportamento autodeterminado tem de ser sempre bem-sucedido e corresponde a um resultado específico.*** Estas constituem mais duas formas enviesadas e até perigosas de conceber a Autodeterminação no caso das pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual mais grave, devido à forma como, convencionalmente, o sucesso ou os resultados tidos como desejados são definidos pela sociedade. Além disso, deve ser frisado que, para qualquer pessoa, nem todas as decisões têm de se revelar as melhores (ou as que os outros consideram as melhores). Entender a Autodeterminação com base no sucesso ou em determinados resultados desejados (tal como ditados pela sociedade) não será adequado, devendo a ênfase ser colocada, antes, no processo, ou seja, no esforço e tentativa de exercer controlo e ser o agente causal da própria vida, não esquecendo as considerações anteriores sobre os apoios/suportes necessários. E não são os resultados que devem ser entendidos como mais ou menos autodeterminados, mas antes as tomadas de decisão e a possibilidade de fazer escolhas que estão por trás dos mesmos, com base nos interesses e desejos do próprio (e.g., na situação de escolher/decidir entre viver sozinho/a ou continuar a viver com a família);

iv. ***A Autodeterminação é só capacidades individuais ou só oportunidades do meio.*** Esta perspetiva dicotómica não se coaduna com a noção de Autodeterminação em análise, que preconiza que sejam consideradas tanto as competências pessoais (a promover) como as oportunidades do exterior, enquanto facilitadoras ou barreiras ao seu desenvolvimento e expressão, tendo a experiência/treino e os apoios/suportes ajustados um importante papel a considerar;

v. ***A Autodeterminação é “algo que se faz”.*** Por último, a Autodeterminação não pode ficar circunscrita a um plano de intenções sobre como devem ser planificadas as intervenções. Não basta que figure nos princípios dos normativos legais ou nos conteúdos e objetivos dos currículos, programas e atividades, das escolas ou das respostas sociais dirigidas a pessoas adultas. É preciso que sejam providenciados os apoios/suportes necessários para uma efetiva capacitação para e expressão de comportamentos autodeterminados, mantendo o foco no mais importante, a capacitação das pessoas para assumirem o controlo progressivo das suas vidas e destinos, o mais possível.

É com base nesta concetualização que se prossegue para a apresentação de estratégias de promoção da Autodeterminação, com ênfase no contexto escolar. Como sublinhado por Simões (2016), atendendo às necessidades específicas das pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual e reconhecendo o impacto que a Autodeterminação tem na Qualidade Vida, a fruição desse direito fundamental vai depender de apoios/suportes que viabilizem tanto a capacitação como as oportunidades para terem voz na hora de expressar preferências, escolhas e decisões em torno dos seus objetivos pessoais, em condições de equidade com as outras pessoas. Essa sistematização terá por base a análise da legislação e a revisão de trabalhos de investigação realizados em Portugal.

2. PROMOÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO

No manual de apoio à implementação do regime de educação inclusiva (F. Pereira, 2018) encontramos dois tipos de referências (explícitas) à Autodeterminação: (a) enquanto *capacidades*

ou *estratégias* a desenvolver dentro do conjunto mais alargado das acomodações curriculares⁵; e (b) como *princípio orientador da construção do PIT* (Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Não obstante, e no sentido de salvaguardar a devida valorização ao nível das práticas, essas referências parecem carecer de uma maior sistematização e concretização.

Quando começar?

Considerando que a Autodeterminação acompanha o processo de desenvolvimento, os alicerces para a sua fundação e as oportunidades para a sua promoção devem ser assegurados desde cedo, começando logo no período pré-escolar. Com base neste pressuposto, por exemplo, Borges (2015) desenhou, implementou e avaliou um programa de intervenção direcionado para a expansão, com o devido apoio, das oportunidades de escolha no contexto das rotinas diárias junto de uma criança de 4 anos com diagnóstico de atraso global de desenvolvimento associado a Paralisia Cerebral. Foram exploradas as possibilidades relacionadas com a escolha do local para a realização das atividades, quando começar/terminar as mesmas, quais as atividades (de entre duas ou mais possíveis), quais os materiais a usar e com quem interagir durante a sua realização. As estratégias de apoio passavam pelo recurso a formas alternativas de apresentação da informação (através de objetos tangíveis, fotografias/imagens, símbolos), apoio verbal (e.g., repetições) e físico, assim como pela exploração das consequências das escolhas com a criança. Com a ressalva de se tratar de um Estudo de Caso, constatou-se um impacto positivo ao nível da participação e envolvimento (Borges, 2015). A autora também auscultou a opinião de Educadores de Infância ($N=71$) tendo os mesmos indicado as características das crianças e as exigências curriculares como as principais barreiras à promoção das oportunidades de escolha. Borges (2015) concluiu pela necessidade de apostar na sensibilização dos educadores para a integração das oportunidades de escolha nas rotinas diárias, logo desde o contexto pré-escolar, assegurando os apoios e adaptações necessários para garantir a equidade educativa.

Como pode a Escola (continuar a) ajudar?

Na revisão da literatura sobre a promoção da autodeterminação no contexto escolar, e concretamente no que diz respeito aos alunos com dificuldades significativas e permanentes na cognição e aprendizagem, evidencia-se como momento-chave a preparação da transição para a vida pós-escolar. Antes, porém, de passar a essa abordagem, importa sublinhar que ao longo de toda a escolaridade poderão e deverão ser proporcionadas oportunidades para a capacitação, experiência e expressão de comportamentos autodeterminados. Na perspetiva de Verdugo (2001), isso implica a realização de adaptações como: criar oportunidades para os alunos realizarem escolhas e expressarem as suas preferências; apoiar/facilitar as interações entre todos os alunos, independentemente do perfil funcional; facilitar o acesso a modelos adultos de comportamento; assegurar experiências de sucesso para todos os alunos; permitir e apoiar os alunos no controlo

⁵ Uma das medidas de gestão curricular e, simultaneamente, uma das medidas universais de suporte à aprendizagem e inclusão previstas no atual regime de educação inclusiva (alínea a) do art.º 2.º e art.º 8.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Visam assegurar o acesso ao currículo e às atividades da sala de aula, responder aos diferentes estilos de aprendizagem dos alunos e, dessa forma, promover o sucesso educativo. Contemplam uma diversidade alargada e combinada de métodos e estratégias de ensino e avaliação, materiais e recursos educativos, assim como a identificação e eliminação de barreiras ao nível da organização dos espaços e equipamentos.

progressivo dos processos de tomada de decisão; e alargar as experiências de aprendizagem para além dos conteúdos do currículo e escola.

Fazendo a ligação com a multiplicidade de meios e opções para promoção do envolvimento dos alunos que se encontram previstos no Desenho Universal para a Aprendizagem (Nunes & Madureira, 2015; F. Pereira, 2018), tais diretrizes poderão ser implementadas através de estratégias como: envolver os alunos na planificação das atividades, na definição de objetivos de aprendizagem, comportamento e de metas pessoais, e na discussão sobre a avaliação, neste caso, apresentando-lhes evidências dos progressos e fazendo questões orientadoras para a (auto)reflexão; proporcionar atividades favorecedoras da participação ativa e exploração, por exemplo com base nos interesses manifestados pelos alunos; criar um ambiente de aceitação, apoio e respeito na turma (e escola), fomentando a interajuda entre pares e o envolvimento em atividades relacionadas com interesses em comum; dar feedback orientado para o esforço e progresso, centrando-se no comportamento do aluno e no processo e valorizando os sucessos alcançados a este nível; disponibilizar figuras de referência ou tutores que modelem o processo de estabelecimento de metas ajustadas a pontos fortes e menos fortes (a melhorar, o mais possível).

Ainda no que respeita aos princípios de base que orientam a implementação do Desenho Universal para a Aprendizagem, devem de igual forma ser reconhecidos como suportes/facilitadores para o desenvolvimento e expressão de comportamentos autodeterminados (ou barreiras, no caso de serem negligenciados), a diversificação de meios de representação e apresentação da informação de modo a ser acessível para todos os alunos e a multiplicidade de meios de ação/expressão.

Momento-chave: autodeterminação e transição para a vida pós-escolar

Como já foi referido anteriormente, nos casos em que os alunos frequentam a escola com adaptações curriculares significativas, a partir dos 15 anos o “programa educativo individual deve (...) ser complementado por um plano individual de transição [PIT] destinado a promover a transição para a vida pós-escolar, e sempre que possível para o exercício de uma atividade profissional ou possibilitando o prosseguimento de estudos além da escolaridade obrigatória” (art.º 25.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Ressalve-se que a possibilidade de continuidade dos estudos para além do limite da escolaridade obrigatória passou a estar contemplada a partir da primeira alteração ao normativo, datada de setembro de 2019, aspeto sobre o qual se refletirá mais à frente.

Com o propósito, então, de ir ao encontro da singularidade de todos os alunos, nos casos visados está prevista a

necessidade de um apoio acrescido no planeamento da vida pós-escolar e daí a relevância da elaboração de um PIT assente nos interesses dos alunos, no desenvolvimento de perceções realistas e no mapeamento de recursos locais (...), devendo orientar-se pelo princípio da autodeterminação. (F. Pereira, 2018, p. 37)

Esse apoio acrescido passa por capacitar o aluno para a tomada de decisões sobre a sua vida pós-escolar, de acordo com os interesses, possibilidades, competências e objetivos pessoais (F. Pereira, 2018). Não sendo o propósito desta análise aprofundar todos os aspetos associados à construção do PIT, destacam-se como estratégias de promoção da Autodeterminação, nesta fase, (a) a opção por um planeamento centrado no aluno e na sua visão de futuro, explorando as suas perspetivas (e as da família) em torno de potencialidades, necessidades, interesses,

aspirações/desejos, expectativas e apoio/suportes percebidos/desejados; (b) a realização de atividades em contextos reais de forma a apoiar a (auto)descoberta de interesses em termos vocacionais; e (c) a identificação das atividades a realizar (e os apoios de que o aluno poderá necessitar para a sua concretização), mobilizando os recursos existentes na escola e na comunidade, com a qual deverão ser estabelecidas parcerias que promovam a concretização de projetos de futuro delineados de forma autodeterminada.

Concretizando estas ideias, a partir dos resultados de estudos que analisaram o momento da transição para a idade adulta na perspetiva dos jovens e pais (Canha, 2015) também sublinha a necessidade de serem estimuladas capacidades e oportunidades de escolha, trabalhando com alunos, famílias e profissionais no sentido de os sensibilizar, e em particular os educadores, para a importância que as escolhas têm na vida destes alunos e para a imprescindibilidade de serem criadas oportunidades a este nível, garantindo os apoios/suportes necessários para os casos de incapacidade mais grave. Nesse sentido, a autora relembra que ser agente casual da própria vida não significa fazer tudo por si, mas poder fazer as coisas acontecerem na vida de acordo com preferências e desejos pessoais. À semelhança do que vimos com Borges (2015), Canha (2015) também enfatiza que a capacidade de escolha deve ser treinada desde cedo, envolvendo a criança nas escolhas e pequenas decisões do dia-a-dia da família e escola. Além disso refere a necessidade de serem trabalhadas capacidades relevantes para o desenvolvimento da Autodeterminação, como a resolução de problemas e a definição de objetivos, treinando-as e modelando-as nas situações do dia-a-dia (e.g., no casos da resolução de problemas, promovendo a integração dos seguintes passos: identificar o problema, possíveis alternativas de resolução, eventuais barreiras à resolução e consequências de cada alternativa); assim como a perceção de autoeficácia (proporcionando a vivência de experiências práticas de sucesso/positivas). E sublinha ainda a necessidade de ser incrementada a perceção de suporte social, o que pode ser conseguido através do aumento das interações que sejam fontes de autorrealização e autoestima, por exemplo em espaços e momentos proporcionados pela escola ou através das experiências reais de trabalho na comunidade. Ainda quanto a essas experiências laborais e pré-profissionais, e na linha do que já foi mencionado, quando devidamente acompanhadas por pessoas preparadas para providenciarem um suporte promotor de sucesso também irão ampliar as possibilidades de escolha pelo/a próprio/a baseadas no autoconhecimento que vai sendo desenvolvido através da descoberta e treino de capacidades, possibilidades e preferências.

Também com base nos resultados de um estudo onde analisaram as perceções de alunos que se encontravam nesta fase de transição, Antunes, Felizardo e Ramalho (2018) sublinham, para além da importância de estratégias como a criação de oportunidades de exploração de interesses vocacionais em contextos reais de trabalho, a necessidade de serem trabalhadas competências individuais em áreas determinantes para o desenvolvimento da Autodeterminação, como a capacidade de autoavaliação, de tomada de decisão, a comunicação e assertividade e a expressão afetiva.

“Também quero ir para a Universidade!”

Estendendo esta análise para além da escolaridade obrigatória, importa destacar a possibilidade, recentemente introduzida na lei, de o PIT prever uma intervenção ajustada ao *desejo* de “prosseguimento de estudos além da escolaridade obrigatória” (art.º 25.º do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09). Por outras palavras, a questão que se impõe tornar explícita é: e se os interesses e objetivos pessoais passarem por “ir para a Universidade”, como os pares? Mais cedo ou mais tarde, o aumento da idade da escolaridade

obrigatória iria tornar necessária esta reflexão, até pelas expectativas crescentes de participação e inclusão social que, inevitavelmente, os jovens que frequentam a escolaridade com adaptações curriculares significativas as suas famílias vão criando. Considerando tudo o que foi referido até ao momento, nomeadamente ao nível da concetualização da Autodeterminação, parece emergir aqui (mais) um importante desafio a considerar nos próximos tempos.

A partir da revisão da literatura, Machado, Santos e Espe-Sherwindt (2019) referem que o processo de inclusão dos jovens com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual no Ensino Superior tem uma história recente no contexto europeu, comparativamente ao norte-americano, pioneiro nesta matéria. Na Europa, este movimento formativo teve início em 2004, na Universidade Autónoma de Madrid. Em Portugal, desde o ano letivo 2018/2019, encontra-se em desenvolvimento o curso de “Literacia Digital para o Mercado de Trabalho”, na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém, desenhado com base no modelo de formação preconizado pela instituição madrilena.

O “como continuar a fazer uma educação inclusiva para além da escolaridade obrigatória” tem vindo a merecer uma atenção crescente, também nos casos de dificuldades cognitivas significativas, constituindo-se as opções do planeamento centrado na pessoa (ou seja, qual a visão de futuro desejado e o que fazer para o alcançar?), da flexibilidade curricular (e.g., planos educativos individuais que incluem a frequência paralela de disciplinas com os pares, com adaptações e de acordo com os interesses revelados, e módulos curriculares específicos delineados de acordo com as necessidades específicas) e do Desenho Universal para a Aprendizagem como metodologias a adotar também neste nível de ensino. Tudo isto tendo como cenário a articulação entre docentes, responsáveis pelos programas de formação individualizados, mentores (recrutados entre os pares e formados para se constituírem como facilitadores do processo de inclusão), famílias e, claro, os próprios jovens (ver Machado et al., 2019).

Apesar de ser, como vimos, uma possibilidade que se encontra ainda em estado embrionário em Portugal, a julgar pelo impacto positivo que o Ensino Superior pode ter (também) no desenvolvimento e inclusão destes jovens, importa que seja uma possibilidade que passe a figurar a lista de experiências a explorar aquando da (auto)definição do projeto de transição para a vida pós-escolar, ou seja, na definição e implementação do PIT, de forma realista, mas de igual forma atenta a esse eventual interesse. Com a ressalva de que não se está a falar da obtenção de um grau académico, a revisão da literatura neste domínio não deixa margens para dúvidas quanto aos benefícios que o Ensino Superior, enquanto contexto socialmente valorizado, pode ter na sua Qualidade de Vida (Machado et al., 2019), designadamente ao nível do desenvolvimento pessoal e funcionamento adaptativo, tanto no domínio conceptual (desenvolvimento da linguagem e numeracia), como no social (desenvolvimento da responsabilidade social, de capacidade de tomada de decisão, da autoestima, aumento das interações e amizades e da participação/inclusão social) e prático (desenvolvimento da autonomia e de capacidades profissionais/laborais). Além disso, é à semelhança do que é reconhecido para outros níveis de ensino (e.g., Correia, 2008), esses benefícios poderão estender-se ao próprio contexto, pelo facto dessa inclusão permitir melhorar a perceção sobre as pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual e os contributos que podem trazer para a sociedade, permitindo criar um clima de maior respeito pela diversidade, reconhecida como uma mais-valia.

Assim, se a visão de futuro desejado do jovem incluir a frequência do Ensino Superior, que sejam mais as oportunidades para concretizar esse projeto — desde as possibilidades de exploração que possibilitem a realização de escolhas e tomadas de decisão informadas e devidamente ponderadas, à realização das adaptações necessárias, depois, já aquando da frequência desse

contexto —, do que as barreiras que, muitas vezes, mais não são do que a expressão de um conjunto de crenças erróneas e equívocos em torno da possibilidade de construção de projetos de vida autodeterminados por parte pessoas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em consonância com o que define o modelo biopsicossocial (Fontes et al., 2010; OMS & DGS, 2004) e o constructo de Qualidade de Vida (1996, 1997, 1999, cit. por Verdugo, 2001; Verdugo et al., 2012), a análise e implementação dos apoios/suportes necessários à consecução do direito à Autodeterminação no contexto escolar, concretamente no que respeita aos alunos com dificuldades significativas e permanentes na cognição e aprendizagem, deve basear-se no pressuposto de que as pessoas influenciam e são influenciadas pelos seus contextos de vida, desde os mais próximos, como é o caso da família e redes informais de suporte, aos mais abrangentes, relativos a valores e políticas/legislação, passando pelos serviços e instituições que frequentam como, neste caso, a escola (Simões, 2016). As estratégias anteriormente sistematizadas congregam esses diferentes níveis de análise ao reconhecerem a necessidade de serem trabalhadas, o mais precocemente possível, competências ao nível individual, associadas às dimensões da Autodeterminação (i. e, autonomia, autorregulação, empoderamento/capacitação e autoconhecimento) (Wehmeyer, 1999), sempre em articulação com os contextos de vida de cada aluno (família, escola e comunidade de pertença), a quem compete a responsabilidade de criar oportunidades e garantir os apoios/suportes necessários para que ninguém fique para trás na construção de um projeto de vida autodeterminado. Além da responsabilização (e capacitação) dos educadores, no sentido mais amplo do termo, como vimos, está também garantida a salvaguarda por parte dos normativos legais, em consonância com os valores assumidos com a ratificação da CDPD nesta matéria, pelo menos no que respeita à escolaridade obrigatória.

Estando, como vimos, enunciadas as intenções do ponto de vista formal, importa que sejam concretizadas na prática. Para isso, além de ser necessário sensibilizar e envolver os profissionais, importa que lhes sejam dadas as ferramentas necessárias à implementação de estratégias a este nível. As instituições de Ensino Superior têm aqui um importante papel a desempenhar, no sentido em que devem assegurar a indispensável formação (inicial e contínua) dos profissionais, para além de responderem, também elas, ao repto da educação inclusiva para todas as pessoas, incluindo aquelas com incapacidade intelectual/perturbação do desenvolvimento intelectual. Nesse sentido, é premente a definição de um enquadramento normativo para este contexto, congruente com os princípios emanados pela CDPD e que dê continuidade ao que se tem vindo a desenvolver nos níveis de ensino anteriores. Além disso, as instituições de Ensino Superior têm também a responsabilidade de contribuir com a pesquisa nesta área, dando continuidade a esta linha de investigação em Portugal, concretamente no sentido de construir ou adaptar para o território nacional programas de promoção da Autodeterminação devidamente sustentados nas evidências emanadas pela investigação (Antunes, 2017; Wehmeyer et al. 2013).

REFERÊNCIAS

- AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports / The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification 11th ed.* Washington DC: AAIDD.
- Antunes, R. (2017). *Autodeterminação e Transição para a Vida Pós Escolar* (Trabalho de Projeto do Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu – Escola Superior de Educação, Viseu.
- Antunes, R., Felizardo, S., & Ramalho, H. (2018). A propósito da autodeterminação de alunos com necessidades educativas especiais: contributos para a intervenção educativa. In L. Menezes, M. Figueiredo, B. Rego, J. P. Balula, S. Felizardo, & A. P. Cardoso (Eds.), *Livro de resumos: Olhares sobre a Educação* (pp. 21–24) Viseu: Escola Superior de Educação – Instituto Politécnico de Viseu. Obtido de <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/4955>
- APA, American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais. Quinta Edição.* Lisboa: Climepsi.
- Assembleia Geral das Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.* Nova York: ONU.
- Borges, J. (2015). *A expansão sistematizada de oportunidades de escolha como estratégia de suporte à participação* (Projeto do Mestrado). Instituto Politécnico do Porto – Escola Superior de Educação, Porto. Obtido de <https://recipp.ipp.pt/handle/10400.22/6775>
- Canha, L. M. N. (2015). *Transição para a vida adulta no contexto da deficiência: estudo das variáveis pessoais e sociais associadas a um processo de sucesso e desenvolvimento de um modelo de intervenção inclusivo* (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa – Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa. Obtido de <https://www.repository.utl.pt/handle/10400.5/11674>
- Correia, L. M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais. Um guia para educadores e professores* (2.ª ed.). Porto: Porto Editora.
- Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6/07, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13/09 – Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva.
- Fontes, A. P., Fernandes, A. A., & Botelho, M. A. (2010). Funcionalidade e incapacidade: Aspectos conceptuais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(2), 171–178.
- ISS, Instituto da Segurança Social, I. P. (2007a). *Centro de Atividades Ocupacionais - Manual de processos-chave.* Obtido de http://www.seg-social.pt/documents/10152/13475/gqrs_cao_processos-chave/4b052a99-b321-494f-9735-16332f7d1a41
- ISS, Instituto da Segurança Social, I. P. (2007b). *Lar Residencial - Manual de processos-chave.* Obtido de http://www.seg-social.pt/documents/10152/13454/gqrs_lar_residencial_processos-Chave/flf50be0-d188-4016-8a5c-25cf3191da6a
- Machado, M. M., Santos, P. C., & Espe-Sherwindt, M. (2019). Inclusão de jovens adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais no Ensino Superior: Contributos da literatura no contexto europeu. *Revista Portuguesa de Investigação Educacional*, 19, 141-166. doi: <https://doi.org/10.34632/investigacaoeducacional.2019.5296>
- Nunes, C., & Madureira, I. (2015). Desenho Universal para a Aprendizagem: Construindo práticas pedagógicas inclusivas. *Da investigação às práticas*, 5(2), 126–143. doi: <http://dx.doi.org/10.25757/invep.v5i2.84>
- OMS, Organização Mundial de Saúde, & DGS, Direcção-Geral de Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.* Obtido de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif.aspx>
- Pereira, M. (2014). *Apoios Centrados nas Pessoas.* Oliveira de Frades: ASSOL.
- Pereira, M. (Coord.). (2017). *Pertencer & Participar para Aprender.* Oliveira de Frades: ASSOL.

- Pereira, F. (Coord.). (2018). *Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Obtido de http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/manual_de_apoio_a_pratica.pdf
- Simões, C. (2016). *O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência*. Porto: APPC – FDUP.
- THE WHOQOL GROUP. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- UNESCO, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (2009). *Policy Guidelines on Inclusion in Education*. Paris: UNESCO.
- Verdugo, M. A. (2001, fevereiro). *Educación y Calidad de Vida: La Autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. Comunicação apresentada no III Curso Extraordinario de la Universidad de Salamanca, “La Atención a la Diversidade en el Sistema Educativo”, Salamanca, Espanha. Obtido de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/14.pdf>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036–1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, M. A., Sánchez, E. V., Vela, M. G., Pulido, R. F., Wehmeyer, M. L., Corbella, M. B., Gil, F. G., & Álvarez, M. I. C. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca).
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation*, 27(4), 302–314.
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 5–16. doi: 10.2511/rpsd.23.1.5
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–62. doi:10.1177/108835769901400107
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote Self-determination and enhanced student Self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195–210. doi:10.1177/0022466910392377

O papel da educação física nas estratégias pedagógicas para o desenvolvimento de atividades motoras em pessoas com deficiência visual

The role of physical education in pedagogical strategies for the development of motor activities in people with visual impairment

Carla Lourenço

Universidade da Beira Interior, Escola Superior de Educação de Viseu, CI&DEI/IPV
ccvl@ubi.pt

Elvio Boato

Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, Brasil
elvioboato@gmail.com

Resumo

Indivíduos com deficiência visual têm, frequentemente, menos experiências motoras quando comparados com a população em geral. São várias as barreiras que podem dificultar o acesso, destes indivíduos, à prática da atividade física ou desporto, e até condicionar a sua participação nas aulas de educação física. Na literatura, são descritas várias barreiras para a prática de atividade física, nomeadamente, o desconhecimento das dificuldades apresentadas por indivíduos com deficiência visual assim como o desconhecimento acerca das estratégias pedagógicas que podem ser utilizadas. Com este capítulo pretendemos dar resposta às lacunas existentes e, portanto, reportar as principais dificuldades e necessidades dos indivíduos com deficiência visual, assim como dar a conhecer algumas estratégias pedagógicas e dicas de orientação e mobilidade.

Palavras-Chave: Deficiência visual; estratégias pedagógicas; atividades motoras.

Abstract

Individuals with visual impairment often have fewer motor experiences when compared to the general population. There are several barriers that can hinder the access of these individuals to the practice of physical activity or sport, and even affect their participation in physical education classes. In the literature, several barriers to the practice of physical activity are described, namely, the lack of knowledge of the difficulties presented by individuals with visual impairment as well as the lack of knowledge regarding the pedagogical strategies that can be used. With this chapter we intend to respond to the existing gaps (in knowledge) and, therefore, report the main difficulties and needs of individuals with visual impairment, as well as make known some pedagogical strategies along with guidance and mobility tips.

Keywords: Visual impairment; pedagogical strategies; motor activities.

INTRODUÇÃO

A literatura reporta vários benefícios associados à prática da atividade e /ou exercício físico, sendo uma atividade de baixo custo e que pode promover várias melhorias relacionadas com a saúde e qualidade de vida (Silva et al., 2010), entre outras. Em pessoas com deficiência não é diferente, relatando a literatura, igualmente, benefícios para os seus praticantes. Pessoas com deficiência tendem a ser mais sedentárias, incluindo pessoas com deficiência visual (DV) (Rurangirwa et al., 2006; Sero et al., 2012), apresentando maior probabilidade de aquisição de doenças crónicas, sendo a prática de atividade física uma recomendação (Carroll, et al., 2014), pois contribui para melhorias na saúde e qualidade de vida (Vieira, 2018), na independência funcional e integração (Verschuren et al., 2012).

No caso da DV, por vezes, surgem algumas barreiras que dificultam a prática de atividade física nesta população. Marmeleira et al. (2018) referem que a falta de instalações ou espaços apropriados, de apoios por parte das instituições públicas, de oferta de atividades, de condições de segurança e a necessidade de um guia são aspetos que impedem a sua prática. Por outro lado, o

apoio familiar e o comportamento dos profissionais são dois grandes facilitadores para a prática de atividade física (Sero et al., 2015).

A existência de poucas estratégias metodológicas de intervenção, reportadas na literatura (Monteiro et al., 2016) e o facto de muitos profissionais não terem preparação suficiente para trabalhar com pessoas com deficiência (Block, 2016) são, muitas vezes, problemas relatados pelos profissionais. Nesse sentido, este artigo pretende ser um contributo para o desenvolvimento de estratégias de trabalho que auxiliem os profissionais da Educação Física.

1. DEFICIÊNCIA VISUAL

O termo Deficiência Visual (DV) está relacionado à condição da pessoa que apresente comprometimento total (cegueira) ou parcial (baixa visão/visão subnormal) da visão (Waisberg, 2021). Para o autor, considera-se visão subnormal ou baixa visão, quando há um campo visual menor do que 20° no melhor olho e quando a acuidade visual no melhor olho é menor do que 0,3 e maior ou igual a 0,05 já consideradas as possíveis correções ópticas. Já a cegueira é considerada quando valor da acuidade visual corrigida no melhor olho encontra-se abaixo de 0,05 ou o campo visual menor do que 10° (Waisberg, 2021).

Para definição da DV são considerados dois conceitos: a acuidade visual que “é a distância de um ponto ao outro em uma linha reta por meio da qual um objeto é visto e o campo visual que é a amplitude e abrangência do ângulo da visão e que os objetos são focalizados” (Sá et al., 2007, p. 13).

No campo da educação, o Sistema Braille é a principal forma de comunicação escrita e utiliza-se dos sentidos remanescentes no processo de ensino e aprendizagem, no caso dos alunos cegos. Para aqueles com visão subnormal/baixa visão, tal processo deve considerar os vários meios visuais, como lentes ou lupas (Brasil, 2006), não esquecendo que a dificuldade de percepção de luz, a redução da acuidade e do campo visual afetam a execução de tarefas e o desempenho geral do indivíduo (Brasil, 2007).

Já em relação à Educação Física é importante estar atento ao facto do aluno com baixa visão poder apresentar oscilações [...] “de sua condição visual de acordo com o seu estado emocional, as circunstâncias e a posição em que se encontra, dependendo das condições de iluminação natural ou artificial” (Sá et al., 2007, p. 17), sendo necessário, segundo as autoras, “estabelecer uma relação entre a mensuração e o uso prático da visão”, considerando que cerca de 70% das pessoas diagnosticadas como cegas possuem alguma visão útil.

Dessa forma, o professor deve estar sempre atento às múltiplas possibilidades de adequações de materiais, de metodologias e de processos de avaliação do desenvolvimento e das potencialidades e limitações do aluno com DV, de forma a apresentar-lhe os estímulos adequados à sua condição.

O papel do professor de Educação Física, com relação à DV nos alunos, tem início com a possibilidade de percepção na criança de indicações de problemas visuais que podem gerar limitações ao nível da visão e até DV. Apresentamos alguns aspetos aos quais devemos estar atentos e que não devemos ignorar.

Segundo Boato (2004), aquando da leitura podemos perceber algumas das dificuldades visuais, quando a criança aperta os olhos para ler; coloca o material de leitura muito perto ou afastado dos seus olhos; tende a inclinar a cabeça para um lado enquanto lê; perde o contato visual com a localização do que está a ler; e reflete confusão ao nível da leitura e escrita.

Também o comportamento motor pode evidenciar problemas visuais, quando a criança cai ou tropeça com bastante frequência; raramente corre e tem muito cuidado ao caminhar; e apresenta cautela excessiva ao andar e corre raramente.

Outros aspetos que devem ser considerados estão relacionados com os olhos, tais como apresenta excessiva sensibilidade à luz e olhos lacrimejantes e/ou avermelhados ou com irritação; pálpebras apresentando as bordas avermelhadas ou inchadas; piscar excessivo de olhos; esfrega os olhos, frequentemente; tentar afastar com as mãos impedimentos visuais inexistentes ou distantes; contrair ou franzir o rosto quando olhar para objetos distantes; e apresentar tonturas, dores de cabeça ou náuseas frequentemente.

Dificuldades e necessidades associadas à deficiência visual

Entre as pessoas com DV, existe uma grande variedade e intensidade de comprometimentos das funções visuais que consideram desde a perceção de luz até a redução da acuidade e do campo visual (Sá, Campos, & Silva, 2007, p. 16), além de que, segundo as autoras, a pessoa com baixa visão apresentar “grande oscilação de sua condição visual de acordo com o seu estado emocional, as circunstâncias e a posição em que se encontra, dependendo das condições de iluminação natural ou artificial”.

Há ainda a possibilidade de visão tubular, central, periférica ou turva, dependendo do quadro clínico de cada pessoa. Porém, muitos apresentam características comuns: movimentos repetitivos, como por exemplo, balançar ou acenar com as mãos; medo e dependência; falta de experiências e desvios posturais (Lieberman, 2016). Outra das dificuldades descritas na literatura são os desempenhos mais baixos nas habilidades motoras básicas, quando comparadas crianças cegas com os seus pares videntes (Wagner, Haibach, & Lieberman, 2013). Inclui-se aqui, maior dificuldade na aquisição de habilidades motoras básicas, orientação espacial, esquema corporal e na perceção das tarefas, sendo necessário fornecer informação e sobretudo mais detalhada, proporcionar o desenvolvimento das capacidades tácticas, quinestésicas e auditivas, estimular a expressão e comunicação corporal (Rivas & Vaíllo, 2012).

Para Boato (2009), crianças com DV têm dificuldades em estabelecer contacto com o ambiente físico, pelo que existe uma grande necessidade de explorar os espaços, ambientes e materiais. O desenvolvimento motor está comprometido devido à falta de estímulos visuais, criando dificuldades em relação à imitação de comportamentos, gestos e ações, implicando a necessidade da estimulação dos outros sentidos e de orientação, para que a criança não deixe de perceber o mundo que a rodeia. Porém, o medo de embater nos objetos, cair, derrubar algo, ou magoar-se, dificultam a relação da criança com o ambiente, levando à necessidade de trabalhar a autoconfiança, que se inicia com a confiança no professor. Contudo, mesmo com uma estimulação adequada desde o nascimento, a criança com DV pode demorar a adquirir conceitos corporais básicos em relação ao esquema corporal e à estruturação espaço-temporal, dificultando a realização de movimentos simples, como o próprio andar.

Assim, uma estimulação psicomotora apropriada deve iniciar-se o quanto antes, estimulando os elementos psicomotores como a coordenação motora, a motricidade fina, o equilíbrio, o ritmo, a lateralidade, a estruturação espaço-tempo, o desenvolvimento dos sentidos remanescentes, o relaxamento e o tonus (Diehl, 2006), além do desenvolvimento da memória para realizar percursos e movimentos, guardando pontos de referência no ambiente e em seu próprio corpo.

Poderá, também, haver problemas com o ajustamento nas mudanças de posição do corpo em relação ao ambiente e, em função disso, a criança necessita das mais variadas experiências

psicomotoras, colocando o corpo diante das diversas possibilidades de movimento, visto que, geralmente o que é mais prejudicial no processo de desenvolvimento motor de uma criança DV é a restrição de oportunidades (Oliveira Filho, Maturna, Carvalho, Araujo & Almeida, 2006).

Estratégias pedagógicas

A literatura revela que alunos com e sem deficiência que trabalham num ambiente inclusivo podem ter resultados muito positivos (Kodish, Kulinna, Martin, Pangrazi & Darst, 2006). Daí a importância do trabalho da Educação Física envolver numa mesma aula, alunos com deficiência visual em conjunto com crianças videntes. Para tanto, de modo a proporcionar à criança com DV uma atividade adequada é necessário que o professor esteja atento a um conjunto de questões apresentadas por Boato (2004):

- Informar de forma concreta onde está a criança e os diferentes objetos e informar como pode chegar até eles, sempre com um tom de voz adequado e utilizando um discurso claro e concreto;
- Evitar excesso de barulho ou sons, pois isso pode atrapalhar a execução da tarefa ou habilidade solicitada;
- Falar naturalmente com a criança, não tendo medo de usar palavras que se refiram ao ato de ver;
- Descrever tudo de forma detalhada;
- Contribuir para o desenvolvimento da sua autoconfiança, deixando-o tentar sempre e evitar a superproteção;
- Falar e discutir com os restantes alunos, sobre a DV, as dificuldades inerentes e colaboração com a criança;
- Encorajar a sua independência, deixando o aluno agir sozinho, sempre que possível, no entanto, sem que corra perigos;
- Ajudá-lo a sentir prazer nas experiências propostas.

Brasil (2001) refere também alguns aspetos que devem ser considerados durante as aulas de Educação Física:

- Explicar e descrever, verbalmente, todo o material e sua localização, dar todas as informações acerca do material e tarefas utilizados na aula;
- Promover organização espacial para facilitar a mobilidade e evitar acidentes (pistas táteis e auditivas);
- Utilizar material didático e de avaliação adaptado (ampliado para os alunos de baixa visão ou em Braille com relevo para os cegos; bola com guizo);
- Ter em consideração a iluminação, pois deve ser adequada (o excesso de luz pode prejudicar o DV que tem resíduo visual, no entanto a falta de iluminação também pode ser prejudicial para estes alunos, impossibilitando-os de ver vultos, por exemplo);
- Posicionar o aluno no espaço de modo a favorecer a sua audição;
- Encorajar o aluno a deslocar-se no espaço da aula, contribuindo para a sua independência;
- Agrupar os alunos de modo a favorecer a realização de atividades de grupo e incentivar a comunicação e as relações interpessoais;
- Dar feedbacks verbais e/ou quinestésicos para que o aluno consiga realizar as tarefas propostas na aula;

- Informar os restantes alunos sobre a maneira como guiar, informar ou dar referências de locais ao aluno com DV;
- Dar mais tempo para a realização das tarefas.

Além dessas sugestões, Rivas e Vaíllo (2012) relatam a importância de uma transmissão da informação, da organização do espaço e material de modo a evitar acidentes. Os mesmos autores destacam a necessidade de comprovar se o aluno percebeu a informação; dar frequentemente feedbacks; chamar aluno pelo seu nome e utilizar um tom de voz adequado; incentivar à exploração tátil; evitar expressões como “vê” ou “observa” e caso o aluno tenha alguma visão deve manter-se na claridade. O espaço deve ser devidamente reconhecido, pelo aluno, previamente quer com o tato quer com a identificação verbal, criando possibilidades de utilização de linhas táteis que permitam a orientação do aluno. O material didático deve estar distribuído pelo espaço sempre da mesma maneira e deve estar protegido, além da necessidade de minimizar as fontes sonoras, utilizando ajudas ou guias (Rivas & Vaíllo, 2012).

Por fim, salienta-se a importância do “desenvolvimento de conceitos espaciais e de representação do mundo de maneira condizente com as situações enfrentadas no ambiente. Levando a criança a utilizar como referenciais os eventos concretos”, conforme concebem Oliveira Filho, Maturana, Carvalho, Araújo e Almeida (2006, p. 142). Para os autores, “o desenvolvimento simbólico acaba se limitando devido ao baixo nível de experiências que a criança apresenta ao não ser estimulada adequadamente” (p. 142).

Orientação e mobilidade

A Educação Física tem um papel importante na formação e desenvolvimento da criança com DV, ao nível da orientação e mobilidade. Por orientação, podemos entender a capacidade de utilização dos sentidos remanescentes para a localização no espaço, exploração dos objetos, compreensão de sua posição nos ambientes e percepção da localização dos outros e dos objetos no meio. A mobilidade compreende a capacidade de locomoção nos espaços, saindo de uma determinada localização e chegando a outra localização desejada (Hill et al., 2004; Shumway-Cook & Woollacott, 2003).

A associação entre orientação e mobilidade permite às crianças com deficiência visual a exploração do espaço, do meio e dos objetos, apesar das dificuldades oriundas da deficiência, ou seja, permite a locomoção independente, que “é a habilidade de mover-se de um lugar para o outro, conhecido ou desconhecido, por meio de seu próprio organismo, utilizando-se ou não de instrumentos específicos” (Magalhães, 2010, p. 14), sendo esse o ponto central do trabalho da Educação Física com crianças que têm DV.

Percebe-se assim, a importância da Educação Física para a criança com DV, visto que “o aprendizado da Orientação e Mobilidade são as habilidades sensoriais, desenvolvimento de conceitos corporais (corporal e espacial) e desenvolvimento motor” (Magalhães, 2010, p. 21), aspetos a serem trabalhados por seus professores. Dessa forma, é importante que esses professores de Educação Física estejam atentos ao trabalho de desenvolvimento do Esquema corporal e, principalmente, de elementos psicomotores como o equilíbrio, estruturação espaço tempo e ritmo, além de trabalhar a postura e a marcha, visto que, em função da falta da visão, esses dois aspetos podem ficar desfasados e prejudicar a locomoção. A criança com DV deve ser estimulada, na Educação Física, a explorar ao máximo o seu corpo e os sentidos remanescentes em vários ambientes e com os mais diversificados materiais e, como a criança vidente, deve brincar e jogar

de todas as formas possíveis, visando ao desenvolvimento de um esquema corporal que a capacite para o mundo em que vive.

Para finalizar é importante dizer que a segurança no ambiente proposto e a confiança no(a) professor(a) leva a criança com DV a ter confiança em si e coragem para vivenciar o que lhe é proposto, desenvolvendo uma boa autoestima e a capacidade de se relacionar com os outros.

CONCLUSÃO

Crianças com DV apresentam limitações e necessidades associadas à ausência dos estímulos visuais, às quais é importante estar atento. A criança, inevitavelmente, terá menos oportunidades e vivências comparativamente com os seus pares, o que pode gerar desmotivação e menor iniciativa, para além de que a falta de estimulação do meio pode levar à autoestimulação por meio de estereotípias. Neste contexto, o professor é uma peça fundamental na vida do aluno com DV e deve proporcionar vivências corporais de toda a natureza, colocando o seu corpo diante de problemas que o capacitem para uma vida de relação adequada com o meio. Particularmente, a Educação Física é uma disciplina escolar que tem todos os meios necessários para estimulação da criança com DV, particularmente no desenvolvimento do processo de orientação e mobilidade, que dará ao indivíduo as condições para se localizar e locomover no ambiente, considerando ainda que os desportos adaptados para pessoas com DV como o futebol, o atletismo, a natação, o ciclismo entre outros, potencializam o desenvolvimento psicomotor desses indivíduos, e melhoram seu desempenho nas atividades da vida diária e social (Lima, Gorgati, & Dutra, 2010).

REFERÊNCIAS

- Amiralian, M. L., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichtig, I., Masini, E. F., & Pasqualin, L. (2000). The concept of disability. *Revista de Saúde Pública*, 34 (1), 97-103.
- Bataglion, G., Zuchetto, A. & Nasser, J. (2014.). Possibilidades e necessidades de crianças com deficiência na prática de atividades motoras. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, 14 (S1-A), 434-445. doi: <https://doi.org/10.5628/rpcd.14.S1A.434>
- Boato, E. M. (org). (2004). *Escola para todos: As necessidades educacionais em sala de aula*. FACEB.
- Boato, E. M. (2009). *Henri Wallon e a Deficiência Múltipla: Uma proposta de intervenção pedagógica*. São Paulo: Edições Loyola.
- Block, M.E. (2016). *A teacher's guide to adapted physical education* (4th ed.). MD: Paul H. Brookes.
- Brasil (2001). *Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental – Deficiência Visual* (Vol. 1 e 2). Brasília: MEC/SEESP.
- Brasil (2006). *Saberes e Práticas da Inclusão. Desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos cegos e de alunos com baixa visão*. Brasília: SEESP/MEC.
- Brasil (2007). *Sala de Recursos Multifuncionais: espaços para o Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Visual*. Brasília: SEESP/MEC.
- Carroll, D. D., Courtney-Long, E. A., Stevens, A. C., Sloan, M. L., Lullo, C., Visser, S. N., Dorn, J. M. (2014). Vital signs: Disability and physical activity — United States, 2009-2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(18), 407-413.
- Conde, A. J. M. (1994). *A pessoa portadora de deficiência visual, seu corpo, seu movimento e seu mundo: Educação Física e desporto para pessoas portadoras de deficiência*. Brasília: MEC/SEDES/SESI-DN.
- Diehl, R. M. (2006). *Jogando com as diferenças: jogos para crianças e jovens com deficiências*. São Paulo: Phorte.
- Hill, E. W. et al. (2004). *Orientacion y Movilidad em la etapa preescolar*. São Paulo

- Liberman, L. (2016). Visual impairments. In J. Winnick & D. Porretta (Eds.), *Adapted Physical Education and Sport* (6^a ed., pp. 235-252.) Champaign: Human Kinetics.
- Lima, C. R. F., Gorgatti, M. G. & Dutra, M. C. (2010). A influência do esporte na qualidade de vida das pessoas com deficiência visual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 8(23), 40-47. doi: <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol8n23.962>
- Jaarsma, E. A., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B., & Dekker, R. (2014). Barriers to and facilitators of sports participation for people with physical disabilities: A systematic review. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, 24(6), 871–881. doi: <https://doi.org/10.1111/sms.12218>
- Joseph P. Winnick (2011). *Adapted physical education and sport* (5^a Ed.). Champaign: Human Kinetics.
- Magalhães, A. T. (2010). *Orientação e Mobilidade: estudo sobre equilíbrio e estratégias de locomoção utilizadas pelo professor* (Tese de Doutorado). UNESP, São Paulo.
- Marmeleira, J., Fernandes, J., Ribeiro, N., Teixeira, J., & Filho, P. (2018). Barriers to Physical Activity among People with Visual Impairment. *Revista Brasileira de Ciências Do Esporte*, 40(2), 197–204. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbce.2017.12.001>.
- Martin Ginis, K. A., Ma, J. K., Latimer-Cheung, A. E., & Rimmer, J. H. (2016). A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychology Review*, 10(4), 478–494. doi: <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1198240>
- Masini, E. F. S. (1994). *O perceber e o relacionar-se do Deficiente Visual – orientando professores especializados*. Madrid: CORDE.
- Monteiro, N., Celestino, T. & Pereira, A. (2016). Atividade Física Adaptada: Propostas de estratégias pedagógicas e metodológicas. *Desporto e Atividade Física para Todos – Revista Científica da FPDD*, 2(2), 39-45.
- Oliveira Filho, C. W., Mataruna, L., Carvalho, A. J. S., Araujo, P. F. & Almeida, J. J. G. (2006). As relações do jogo e o desenvolvimento motor na pessoa com Deficiência Visual. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 27(2), 131-147.
- Rivas, S. D., Vaíllo, R. R. (2012). *Actividades Físicas e Deportes Adaptados para Personas con Discapacidad*. Barcelona: Paidotribo.
- Rurangirwa, J., Braun, K. V. N., Schendel, D., & Yeargin-Allsopp, M. (2006). Healthy behaviors and lifestyles in young adults with a history of developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 381–399. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.01.003>
- Sá, E. E., Campos, I. M. & Silva, M. M. C. (2007). *Formação continuada a distância de professores para o atendimento educacional especializado – deficiência visual*. Brasília: SEESP/MEC.
- Seron, B., Irterdonato, Junior, C. & Greguol, M. (2012). Prática de atividade física habitual entre adolescentes com deficiência visual. *Revista Brasileira de Educação Física Esporte*, 26(2), 231–239.
- Seron, B., Arruda, G., & Greguol, M. (2015). Facilitadores e barreiras percebidas para a prática de atividade física por pessoas com deficiência motora. *Revista Brasileira de Ciências Do Esporte*, 37(3), 214–221. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbce.2013.09.003>.
- Shumjway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2003). *Controle Motor: Teoria e Aplicações Práticas* (2^a ed). Brasil: Manole.
- Silva, R. S., Silva, I., Silva, R., Souza, L., & Tomasi, E. (2010). Atividade física e qualidade de vida Physical activity and quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 115–120. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000100017>
- Verschuren, O., Wiart, L., Hermans, D., & Ketelaar, M. (2012). Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 161(3), 488–494. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.02.042>.
- Vieira, M. C. (2018). A natação para a pessoa com deficiência: oferecimento e envolvimento de programas em Campinas e região. *Conexões*, 16(2), 199–212. doi: <https://doi.org/10.20396/conex.v16i2.8650641>

- Wagner, M., Haibach, P.S., & Lieberman, L.J. (2013). Gross motor skill performance in children with and without visual impairments—research to practice. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 3246-3252.
- Waisberg, Y. (2021, maio). *Cegueira, visão subnormal, deficiência visual e deficiente visual*. Obtido de <https://yw.med.br/cegueira-deficiente-visual/>

Uma década de investigação em terapia da fala em Portugal

A decade of investigation on speech therapy in Portugal

Rita Matos

Escola Superior de Educação de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu
asm.rita@gmail.com

Resumo

O presente artigo corresponde a uma revisão sistemática de artigos de divulgação de investigações conduzidas, em Portugal, entre 2009 e 2019, sobre temáticas que podem constituir-se como parte da intervenção em Terapia da Fala. A pesquisa foi realizada no banco de dados *b-on* com utilização das palavras-chave ‘Terapia da Fala’ e ‘Portugal’. Dos 353 artigos encontrados, 22 foram aceites para análise, respeitando-se os critérios de inclusão definidos. Os resultados indicaram que 2015 foi o ano em que o maior número de artigos foi publicado. A formação de base dos autores é heterogénea, estando a maioria relacionada com Terapia da Fala (35%; n=35) e Medicina (29%; n=29), pelo que 59.1% (n=13) dos artigos analisados foram escritos no seio de equipas pluridisciplinares, o que se revela um fator muito positivo. As áreas em estudo foram diversificadas com especial enfoque na linguagem (45.4%; n=10). A maioria dos estudos não especificou o contexto em que foi desenvolvido ou este não era restrito (56.6%; n=13) e as amostras que utilizaram centraram-se, essencialmente, até 30 elementos (36.4%; n=8) ou de 31 a 60 (31.8%; n=7). Os objetivos foram diversificados e agrupados em categorias para posterior análise dos resultados/conclusões. A revisão realizada indicia a escassez de produção científica nas áreas de domínio da Terapia da Fala, considerando-se pertinente o investimento nesta vertente.

Palavras-chave: terapia da fala; Portugal.

Abstract

The article corresponds to a systematic review of the outreach articles from research conducted, in Portugal, between 2009 and 2019, about themes that may constitute part of the Speech and Language Therapist’s intervention. The search was performed on the database *b-on* using the keywords ‘Terapia da Fala’ AND ‘Portugal’. Of the 353 articles found, 22 were accepted for analysis, respecting the defined inclusion criteria. The results indicated that 2015 was the year in which the largest number of articles was published. The basic training of the authors is heterogeneous, with the majority being related to Speech and Language Therapy (35%; n=35) and Medicine (29%; n=29), so 59.1% (n=13) of the analysed articles were written by multidisciplinary teams, which is a positive factor. The areas of study were diversified with a special focus on language (45.5%; n=10). Most of the studies did not specify the context in which it was developed or wasn’t restrict (56.6%; n=13) and the samples that included the context focused essentially on up to 30 elements (36.4%; n=8) or 31 at 60 (31.8%; n=7). The objectives of the studies were diversified and grouped by categories for further analysis of the results/conclusions. The review carried out indicates the scarcity of scientific production in the areas of domain of Speech and Language Therapy, considering the investment in this aspect to be relevant.

Keywords: speech and language therapy; Portugal

INTRODUÇÃO

A intervenção no âmbito de Terapia da Fala incide, em contextos diversificados, no desenvolvimento de atividades de prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação humana, incluindo não só as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita, mas também outras formas de comunicação não-verbal (Decreto-Lei no564/99, de 21 de dezembro). Acrescem outras dificuldades, como é o caso das limitações auditivas e cognitivas – incluindo a aprendizagem – motricidade orofacial, respiração, deglutição e voz. As perturbações podem ser simples ou complexas, quando ocorrem dificuldades múltiplas (Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de L’UE, 1997). A *American Speech-Language-Hearing Association* (2016) organiza as áreas de intervenção do terapeuta da fala da seguinte forma: fluência, produção dos sons da fala, linguagem oral e escrita, cognição, voz, ressonância, alimentação-deglutição e reabilitação auditiva.

Em Portugal, esta área de intervenção surgiu como resposta à necessidade de reabilitação de indivíduos com perturbações de linguagem, no Centro de Medicina Física e Reabilitação de Alcoitão, sendo os primeiros terapeutas da fala formados em 1965 (Prates & Silva, 2011) e cerca de 50 anos depois o número de profissionais nesta área tornou-se superior a 2000 (Administração Central do Sistema de Saúde, 2014, cit. por Nóbrega, Lousada, & Figueiredo, 2017). Segundo Guerreiro et al. (2017), Portugal superou o atraso existente até há cerca de três décadas, mas parece ainda existir um longo caminho a percorrer no que diz respeito ao investimento ao nível da investigação e desenvolvimento. Com efeito, a literatura destaca a importância de práticas baseadas na evidência, tornando-se preponderante a produção de conhecimento científico/evidências que possa sustentar a prática.

Neste contexto, o objetivo deste trabalho centra-se na realização de uma revisão sistemática de artigos de divulgação conduzidos em Portugal, entre 2009 e 2019, sobre temáticas relacionadas com as áreas de intervenção do terapeuta da fala. Analisaram-se aspetos como: o ano de publicação dos artigos, formação de base dos autores, áreas alvo de estudo, contexto de investigação, tipo de estudo, questões de investigação, metodologia (população e participantes, instrumentos, procedimentos, análises estatísticas), resultados e conclusões. A pesquisa foi efetuada com recurso à *b-on*, com utilização das palavras-chave ‘Terapia da Fala’ e ‘Portugal’.

A pesquisa foi realizada no dia 19 de novembro de 2019, com recurso à Biblioteca do Conhecimento Online (*b-on*) e utilizando ‘Terapia da Fala’ e ‘Portugal’ como termos de pesquisa. As referências encontradas inserem-se em diversas bases de dados/indexação (*Scopus*, *Web of Science*, *Academic Search Complete* – EBSCO, *Scielo*, *Complementary Index*, *ERIC*, *IEEE Xplore Digital Library* e *RCAAP*).

Os critérios de inclusão definidos foram os seguintes, *i*) o conteúdo do artigo estar diretamente relacionado com as áreas de atuação da Terapia da Fala, *ii*) a investigação ter sido desenvolvida em Portugal, e *iii*) corresponder a um artigo de divulgação. Na primeira fase de pesquisa, foram encontrados 353 resultados, cuja eliminação automática de artigos repetidos originou 301 documentos para análise. Tomando em consideração os critérios definidos, iniciou-se a segunda fase de seleção, com base no título, resumo e palavras-chave, após a qual se descartaram 270 registos, passando à terceira fase, que incluiu a leitura dos artigos na íntegra e apuramento dos 22 artigos incluídos na revisão (Figura 1).

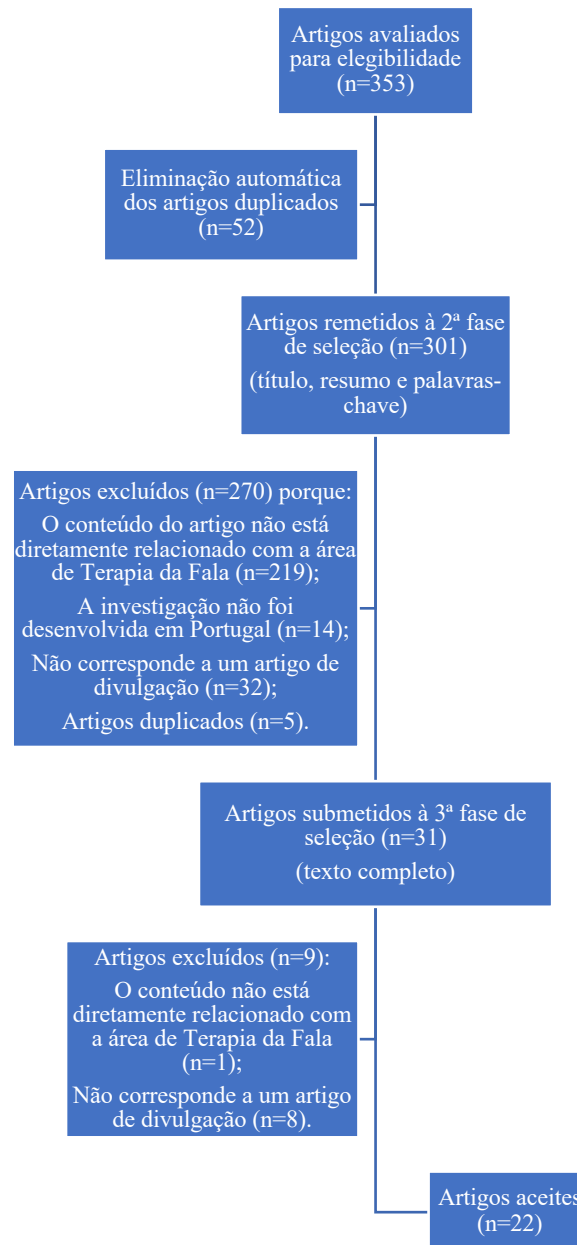


Figura 1. Fluxograma do processo de elegibilidade dos artigos para revisão

1. DESENVOLVIMENTO

Os resultados foram analisados em função de critérios relacionados com características da publicação (ano, formação de base dos autores, áreas de estudo e grupos de trabalho) e com aspetos do estudo (contexto de investigação, objetivos do estudo, metodologia e resultados/conclusões), cuja síntese se apresenta no Anexo A.

Características da publicação

No que diz respeito às características da publicação (Tabela 1), foram analisados aspetos relacionados com o ano de publicação do artigo, formação de base dos autores, constituição dos grupos de trabalho e área de estudos.

Tabela 1

Características da publicação

	Parâmetro em Análise	Percentagem de ocorrência
Ano de Publicação	2009	9.1% (n=2)
	2012	9.1% (n=2)
	2013	4.5% (n=1)
	2014	9.1% (n=2)
	2015	22.8% (n=5)
	2016	18.2% (n=4)
	2017	13.6% (n=3)
	2018	9.1% (n=2)
	2019	4.5% (n=1)
	Terapia da Fala	35% (n=35)
Formação de base dos autores	Medicina	29% (n=29)
		Otorrinolaringologia 44.8% (n=13)
		Neurologia 31% (n=9)
		Medicina Interna 10.3% (n=3)
		Psiquiatria 6.9% (n=2)
		Cirurgia Geral 3.5% (n=1)
		Medicina Geral e Familiar 3.5% (n=1)
	Psicologia	9% (n=9)
	Audiologia	5% (n=5)
	Engenharia	5% (n=5)
	Eletricidade 40% (n=2)	
	Eletrotécnica 20% (n=1)	
	Eletrónica e Comunicação 20% (n=1)	
	Robótica 20% (n=1)	
	Linguística 3% (n=3)	
	Terapia do Neurodesenvolvimento 1% (n=1)	
	Enfermagem 1% (n=1)	
	Terapia Ocupacional 1% (n=1)	
	Não especificado 11% (n=11)	
Grupos de trabalho	Equipas unidisciplinares	31.8% (n=7)
	Equipas pluridisciplinares	59.1% (n=13)
	Não especificado	9.1% (n=2)
	Linguagem	45.4% (n=10)
	Linguagem na criança 22.7% (n=5)	
	Linguagem no adulto 22.7% (n=5)	
	Voz patológica 9.1% (n=2)	
	Voz profissional 4.55% (n=1)	
Áreas de estudos	Leitura e Escrita	9.1% (n=2)
	Comunicação	4.55% (n=1)
	Articulação Verbal Oral	4.55% (n=1)
	Motricidade Orofacial (em relação com ortodontia)	4.55% (n=1)
	Neonatologia	4.55% (n=1)
	Quadros específicos (demência, perda auditiva)	4.55% (n=1)
	Atuação da Terapia da Fala, sem especificação da área de intervenção	4.55% (n=1)

A maior parte das publicações centra-se no ano 2015 (22.8%), seguido pelo ano 2016 (18.2%) e 2017 (13.6%), enquanto no extremo oposto se situam os anos 2013 e 2019, com apenas 1 publicação. Salienta-se, ainda, que não foi encontrado qualquer artigo no período de 2 anos que envolve 2010 e 2011. A partir desse momento foi verificada a presença de, pelo menos, uma publicação anual, constituindo-se, porém, um número muito reduzido, talvez agravado pela publicação noutras línguas que não a portuguesa. Segundo Clarisse, Eiras e Ferrito (2013), a investigação científica e formação contínua correspondem a requisitos para a manutenção de profissionais atualizados. Deste modo, a escassez de estudos científicos avaliada por artigos de divulgação, na área da Terapia da Fala e desenvolvidos em Portugal, pode representar um fator de preocupação, uma vez que a prática do profissional se encontra dependente das evidências científicas que a sustenta. Por outro lado, torna-se pertinente reforçar a existência progressiva de investigação recente, o que pode indicar uma melhoria nesse sentido, tal como atestam Guerreiro et al. (2017), que referem uma evolução no sentido da recuperação após cerca de 30 anos de atraso científico, em Portugal. No entanto, os autores alertam para a necessidade de continuar a investir no campo da investigação.

No que respeita à formação de base dos autores (Tabela 1), tivemos acesso aos dados de 98 dos 109 autores, sendo que dois deles têm dupla formação. Destacamos 35% em Terapia da Fala e 29% em Medicina. Na cauda, surgem as formações de Terapia do Neurodesenvolvimento, Enfermagem e Terapia Ocupacional, com apenas um autor em cada. Genericamente, podemos afirmar que sobressai a área da saúde. Na área de Medicina, a especialidade prevalente é otorrinolaringologia (44.8%; n=13), seguida pela neurologia (31%; n=9), distanciadas da cauda ocupada pela cirurgia geral e medicina geral e familiar (3.5%; n=1, cada) e médico assistente (3.5%; n=1). No âmbito da Engenharia, as formações dos 5 autores encontram-se repartidas por uma em cada domínio, com a eletricidade a estar representada em 2 autores.

A diversidade de formações foi depois analisada em função da sua correspondência com a constituição de equipas unidisciplinares e pluridisciplinares. Com efeito, parece haver aqui uma relação evidente com a publicação de trabalhos na área da Terapia da Fala por equipas pluridisciplinares, correspondendo a 59,1% dos artigos vs os 31.8% (n=7) escritos por profissionais da mesma área. Em 2 casos não foi possível recolher informação quanto a este parâmetro. Souza e Rossit (2020) refletiram sobre o facto da abordagem unidisciplinar não ser suficiente para responder às necessidades existentes, pelo que está criada uma tendência que privilegia o trabalho interprofissional, ou seja, a promoção de práticas de comunicação e colaboração entre profissionais de diferentes áreas, procurando reduzir a ocorrência de erros. Ou seja, é enfatizada a relevância da existência de equipas pluridisciplinares. Deste modo, os resultados verificados alinham-se com a literatura que indica a importância da existência de competências como: o trabalho com pessoas de profissões distintas, garantindo respeito mútuo e partilha de valores e ética profissional; a utilização do saber próprio da função que exerce e de outras profissões para avaliar e responder de modo ajustado às necessidades; a comunicação com pessoas apoiadas, famílias e outros profissionais de modo apropriado; e a promoção de respeito por valores e princípios relacionadas com a dinâmica de equipa (IPEC – *Interprofessional Education Collaborative: Connecting health professions for better care*, 2016). As equipas pluridisciplinares permitem, segundo Souza e Rossit (2020), a compreensão da formação e do trabalho para além do conhecimento compartimentado, investindo na construção e desenvolvimento de competências interprofissionais colaborativas que ultrapassem os atributos profissionais específicos. Deste modo, conclui-se que este é um aspeto muito positivo e que merece realce, no que se refere à investigação, no âmbito de Terapia da Fala, em Portugal.

Acrescenta-se ainda que o Terapeuta da Fala é reconhecido pela variedade de conceitos onde atua de modo colaborativo, em parceria com outros profissionais da educação e da saúde, com o objetivo de providenciar o melhor cuidado às pessoas que beneficiam do serviço (American Speech-Language-Hearing Association, 2016), considerando-se que este aspeto corrobora o facto da grande maioria dos artigos em análise terem sido escritos em parceria com outros profissionais. O trabalho em equipa pode ser encarado como a relação entre os diferentes elementos, em que, reconhecendo as suas potencialidades e fragilidades, é dada oportunidade de participação e envolvimento a todos, com a valorização de cada experiência, partilha de saberes e trabalho em prol de objetivos comuns (Cantante, 2018). Deste modo, pode encarar-se como uma potencialidade na investigação científica, no âmbito de Terapia da Fala, ainda que seja igualmente importante o investimento efetivo por parte dos especialistas desta área.

Ao analisar a área de estudos sobre a qual recaiu cada um dos artigos, também representada na Tabela 1, verificou-se alguma heterogeneidade que pode ser justificada pela diversidade de áreas de estudo que a Terapia da Fala inclui. No entanto, a linguagem assume uma posição de destaque (45.4%, n=10), quer na criança, quer no adulto, com 22.7% dos casos correspondente. As restantes áreas correspondem a uma publicação cada, à exceção da voz e leitura e escrita. Existe ainda, um artigo que divulga um estudo transversal à atuação da Terapia da Fala, sem especificação de área de intervenção. Apesar do número de estudos dedicados a cada uma das áreas de intervenção da Terapia da Fala ser distinto, os documentos em análise abarcam grande parte dessas mesmas áreas. No entanto, existem outras como a respiração, a fluência, a alimentação e a deglutição, em que não surgiram publicações na pesquisa realizada, registando-se uma necessidade de maior investimento.

Aspetos do estudo

Nesta secção, abordam-se os aspetos do estudo, explorando o contexto em que as diferentes investigações foram realizadas, os objetivos, a metodologia e principais resultados/conclusões (Tabela 2).

A análise de conteúdo referente aos objetivos dos diferentes estudos abrangidos, conduziu à formação de 7 categorias emergentes, que se encontram identificadas na Tabela 2. Os estudos que se dedicam ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação e intervenção predominam (34.8%) e, conjuntamente com os restantes, abarcam temáticas basilares da profissão. Sucena, Silva e Viana (2016) referem que, na língua portuguesa, escasseiam propostas de intervenção estruturadas e baseadas na evidência científica, no caso do seu estudo, nas dificuldades de aprendizagem da leitura, sendo que uma das suas conclusões se centra no incentivo ao desenvolvimento de programas de intervenção cientificamente sustentados. Esta é uma área lacunar, em Portugal, ao nível da Terapia da Fala. Também, Gomes, Queirós e Rocha (2015) referem a inexistência, em Portugal, de sistemas de informação que permitam o registo de dados das pessoas acompanhadas em Terapia da Fala. Quanto às práticas de intervenção do terapeuta da fala, a maioria destes profissionais, em Portugal, reconhece que tem informação suficiente para seleccionar a intervenção apropriada e, como tal, utiliza a evidência na sua prática clínica (Oliveira, Lousada, & Jesus, 2015). No entanto, segundo os mesmos autores, existe apenas um estudo publicado, em Portugal, nessa temática. Por fim, no que se refere às perceções/perspetivas acerca da profissão, pode tomar-se o exemplo do estudo realizado por Coutinho e Santos (2014), em que consideraram necessária a divulgação da atuação do terapeuta da fala junto de outros profissionais de saúde, no caso profissionais de Ortodontia, por não ser verificada uma dinâmica efetiva entre profissões. Deste modo, parece verificar-se, ainda, a necessidade de aprofundar a investigação científica nas

diferentes áreas da Terapia da Fala, para a criação de instrumentos devidamente validados para a população portuguesa que permitam a avaliação, intervenção e registo dos progressos nas diferentes áreas de intervenção terapêutica.

Tabela 2

Aspetos do estudo

Parâmetros em análise		Percentagem de ocorrência	
Objetivos	Categoria A. Contribuir para a tradução, adaptação ou validação de determinado instrumento.	34.8% (n=8)	Instrumento de avaliação 17.4% (n=4)
	Categoria B. Analisar características/perfil de uma população específica	21.7% (n=5)	Instrumento de avaliação 17.4% (n=4)
	Categoria C. Associar quadro clínico a outras comorbilidades.	8.7% (n=2)	
	Categoria D. Analisar práticas de intervenção.	8.7% (n=2)	
	Categoria E. Analisar perceções/perspetivas.	8.7% (n=2)	
	Categoria F. Criar instrumentos de registo.	8.7% (n=2)	
	Categoria G. Outros objetivos específicos.	8.7% (n=2)	
	Contexto	Hospitalar	26.1% (n=6)
Educativo		13% (n=3)	
Gabinete/Consultório		4.3% (n=1)	
Sem especificação ou sem contexto restrito		56.6% (n=13)	
População	Clientes	65.2% (n=15)	Crianças (0-18 anos) 46.7% (n=7)
			Adultos (>18 anos) 40% (n=6)
			Misto (crianças e adultos) 6.65% (n=1)
			Não especificado 6.65% (n=1)
	Profissionais/Não Profissionais	30.4% (n=7)	
	Não aplicável	4.4% (n=1)	
Amostra (dimensão)	Até 30 elementos	36.4% (n=8)	
	31 a 60 elementos	31.8% (n=7)	
	61 a 90 elementos	4.5% (n=1)	
	Mais de 90 elementos	18.2% (n=4)	
	Não especificado	9.1% (n=2)	

Realça-se que 26.1% das investigações foram realizadas em contexto hospitalar (n=6), 13% em contexto educativo (n=3) e 4.3% em gabinete/consultório (n=1), não sendo especificado nos restantes 56.6%. É possível identificar que estão contemplados os diferentes contextos em que este profissional pode atuar, integrando as áreas da educação e saúde no setor público e privado, com exceção para o contexto empresarial que não está representado. Nóbrega, Lousada e Figueiredo (2017) mencionaram que a maior população-alvo dos terapeutas da fala eram as crianças, o que poderá conduzir à reflexão acerca da representatividade do contexto educativo nos artigos em análise. O facto de o contexto hospitalar ser o mais frequente na condução das investigações poderá

relacionar-se com as condições para o seu desenvolvimento, no entanto, será importante perspetivar o desenvolvimento de mais investigações em contexto educativo, que permitam um conhecimento aprofundado duma realidade de trabalho comum na área da Terapia da Fala.

Ao tomar em consideração a população-alvo nas investigações em análise, 30.4% destinam-se a instrumentos respondidos por profissionais ou não profissionais para uma compreensão mais aprofundada acerca da Terapia da Fala, instrumentos associados ou perceção acerca da profissão. No entanto, a maioria dos estudos tem, como população-alvo, clientes, sendo que existe um equilíbrio entre as crianças (0 a 18 anos) (46.7%; n=7) e os adultos (40%; n=6), retratado na Tabela 2. Apesar da maior população-alvo dos terapeutas da fala serem crianças (Nóbrega, Lousada e Figueiredo), o equilíbrio verificado nesta análise poderá estar associado com o facto dos estudos terem sido desenvolvidos em maior número em contexto hospitalar ou clínico, em relação ao contexto educativo.

Os resultados dos diferentes estudos foram analisados em função dos objetivos definidos e encontram-se sistematizados na Tabela 3.

Tabela 3

Aspetos de estudos – resultados

Objetivos (categoria)	Resultados
Categoria A. Contribuir para a tradução, adaptação ou validação de determinado instrumento.	Úteis Promotores de melhorias no processo de intervenção
Categoria B. Analisar características/perfil de uma população específica	Traçar perfil e compreender características associadas a uma população específica.
Categoria C. Associar quadro clínico a outras comorbilidades.	Resultados mistos
Categoria D. Analisar práticas de intervenção.	Práticas existentes sem reflexão acerca das mesmas. Práticas realizadas carecem de maior reflexão e base científica.
Categoria E. Analisar perceções/perspetivas.	Existência de perceção positiva sobre a Terapia da Fala. Necessidade de divulgar a profissão.
Categoria F. Criar instrumentos de registo.	Instrumentos de registo criados considerados úteis.

Relativamente à categoria A, 100% dos instrumentos foram considerados úteis para avaliação (n=4) e 100% foram considerados promotores de melhorias no processo de intervenção (n=4). Relativamente à categoria B, 100% dos resultados constantes no estudo cumpriram o objetivo de traçar determinado perfil e compreender características associadas a uma população específica (n=5). Quanto à categoria C, 100% dos estudos apresentaram resultados mistos, uma vez que verificaram a existência de associação de determinado quadro clínico a outras dificuldades, mas também verificaram a não associação noutras situações. No que diz respeito à categoria D, 50% dos estudos descreveram, sem refletir, as práticas existentes (n=1) e 50% dos estudos entenderam que as práticas realizadas carecem de maior reflexão e base científica (n=1). Relativamente à categoria E, 50% dos estudos concluíram que existe uma perceção positiva da Terapia da Fala, por ser associada à comunicação (n=1) e os restantes 50% concluíram a necessidade de divulgar a profissão (n=1). Por fim, quanto à categoria F, ambos os estudos concluíram que os instrumentos de registo criados eram úteis (100%, n=2). Após a análise dos resultados em cada uma das categorias de objetivos criadas, foi possível perceber que todos foram

ao encontro do expectável, à exceção dos relacionados com a prática profissional do Terapeuta da Fala e da perceção acerca desse profissional. Na primeira situação, verifica-se a necessidade de colocar em evidência a base teórica de sustentação das práticas, na segunda situação, parece haver uma relação com um eventual menor conhecimento sobre a profissão e o papel do terapeuta da fala, implicando a necessidade de percorrer este caminho. O incremento da investigação no nosso país, além de um contributo fundamental para potenciar as práticas, constitui-se como uma via para aquele desiderato.

CONCLUSÕES

A presente revisão sistemática permitiu analisar as investigações publicadas, em Portugal, durante uma década, no âmbito de Terapia da Fala e refletir sobre as mesmas. Em evidência ficou a constatação de que o investimento na investigação científica é recente e espera-se que assuma um carácter progressivo. A formação de base dos autores revelou-se diversificada e a maioria dos grupos de trabalho constituídos representa equipas pluridisciplinares. Os resultados permitiram perceber a relevância da existência do trabalho em equipa, em prol do benefício das pessoas apoiadas.

As áreas de intervenção identificadas em cada um dos estudos analisados permitem a criação de um grupo heterogéneo, provavelmente fruto da própria diversidade de áreas que se incluem no âmbito de Terapia da Fala. No entanto, a linguagem assume uma posição de destaque (inclui linguagem na criança e no adulto), seguida da voz (inclui voz patológica e profissional) e, posteriormente a leitura e escrita. Os restantes artigos, surgem de modo isolado destinados às áreas da comunicação, articulação verbal oral, motricidade orofacial, neonatologia, demência, perda auditiva e estudo transversal às diferentes áreas.

O contexto de intervenção privilegiado (hospitalar), denota a necessidade de um maior investimento no contexto educativo, privilegiado ao nível do favorecimento das aprendizagens.

Quanto aos resultados associados a cada uma das categorias de objetivos definidas, verifica-se que todos os resultados foram ao encontro do esperado. No entanto, os objetivos relacionados com a prática profissional do Terapeuta da Fala e da perceção acerca deste profissional obtiveram resultados mais discrepantes. Na primeira situação, verificou-se a necessidade de sustentar, de modo mais efetivo, a prática do terapeuta da fala. Na segunda situação, foi concluída a importância de divulgar o papel do terapeuta da fala junto de outros profissionais.

A revisão realizada indicia a escassez de produção científica nas áreas de domínio do terapeuta da fala, em Portugal, considerando-se premente o investimento destes profissionais na investigação científica que permita a construção de uma prática devidamente sustentada na evidência. No entanto, é importante ressaltar que uma das limitações do estudo se relaciona com a realização da pesquisa recorrendo apenas à ferramenta de pesquisa de informação científica *boon* que, apesar de permitir a pesquisa simultânea de diversos recursos, não agregará todas as publicações realizadas. Deste modo, salvaguarda-se que a análise realizada é, invariavelmente, condicionada pelos estudos constantes na referida ferramenta. Por outro lado, há que referir a pesquisa exclusiva em língua portuguesa, podendo existir trabalhos realizados nesta realidade, mas publicados noutra língua, mais universal para facilitar a divulgação.

REFERÊNCIAS

- Almeida, A. F. P. (2009). Abordagem individualizada do disléxico em equipa interdisciplinar. *Cadernos de Comunicação e Linguagem*, 1(1), 13-44. Obtido de <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/2875>
- Alves, M., Ramos, D., Oliveira, G., Alves, H., Anderson, I., Magalhães, I., Martins, J. H., Simões, M., Ferreira, R., Fonseca, R., Andrade, S., Silva, L., Ribeiro, C., & Ferreira, P. L. (2014). Adaptação da Bateria de Testes EARS ao Português Europeu. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 27(1), 23-32. Obtido de https://www.researchgate.net/publication/295093231_Adaptacao_da_Bateria_de_Testes_EARS_ao_Portugues_Europeu
- Alves, R. L., Soares, M. J., Freire, R. C. S., & Lima, C. M. G. S. (2016). Synthesizable and prototypic visual-tactile system-in FPGA: An alternative to analysis and improvement of the voice quality for the hearing impaired people. *Holos*, 2, 3-23. doi: 10.15628/holos.2016.4086
- American Speech-Language-Hearing Association. (2014). Where do Audiologists and Speech-Language Pathologists Work? *The ASHA Leader*, 19(5). doi: <https://doi.org/10.1044/leader.AAG.19052014.24>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). *Scope of Practice in Speech-Language Pathology: Ad Hoc Committee on the Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. Obtido de <https://www.asha.org/policy/sp2016-00343/>
- Cantante, M. C. S. (2018). *O Trabalho em Equipa: Relações de cooperação entre Educadores de Infância e Auxiliares de Ação Educativa* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Setúbal, Setúbal]. Obtido de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/25521/1/Relat%3%b3rio%20vers%3%a3o%20definitiva.pdf>
- Cardoso, F., & Queirós, A. (2012, junho). *Electronic health record in the assessment of aphasia post CVA*. 7th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI 2012), Madrid. <https://ieeexplore.ieee.org/document/6263187>
- Clarisse, A. L. V. C., Eiras, M. M. M. R. S., & Ferrito, C. R. A. C. (2013). *Prática Baseada na Evidência em Terapia da Fala* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Lisboa e Universidade do Algarve, Lisboa. Obtido de <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/4074/1/Pr%3%a1tica%20baseada%20na%20evid%3%ancia%20em%20terapia%20da%20fala.pdf>
- Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de L'UE. (1997). *Professional Profile of the Speech and Language Therapist*. Obtido de <https://cplol.eu/documents/official-documents/professional-profile/146-professional-profile/file.html>
- Coutinho, C. (2018). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. (2^a Ed.). Coimbra: Almedina.
- Coutinho, M., & Santos, R. J. (2014). Interdisciplinaridade entre a Terapia da Fala e a Ortodontia: Caracterização das práticas em Portugal. *Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial*, 55(S1), 50-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpemd.2014.11.006>
- Decreto-Lei n.º 564/99 do Ministério da Saúde. (1999). Diário da República: Série I-A, n.º564/99. Obtido de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/661768/details/maximized>
- De-la-Torre-Ugarte-Guanilo, M. C., Takahashi, R. F., & Bertolozzi, M. R. (2011). Revisão sistemática: Noções gerais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(5), 1260-1266. Obtido de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500033
- Estévez, J. B. A. (2008). Método, Técnica, Sistemática Y Sectorialización Del Derecho Internacional Público. *Anuario de Derecho Internacional*, 24, 3-45. Obtido de <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=a05ef346-5699-4bb7-a8bb-02cba2ac5b56%40pdc-v-sessmgr06>
- Félix, J., Santos, M. E., & Bénitez-Burraco, A. (2017). Linguagem espontânea de crianças prematuras aos 4 e 5 anos de idade. *Revista CEFAC*, 19(6), 742-748. doi: <https://doi.org/10.1159/000464350>

- Fulcher-Rood, K.; Castilla-Earls, A. & Higginbotham, J. (2020). What Does Evidence Practice Mean to You? A Follow-Up Study Examining School-Based Speech-Language Pathologists' Perspectives on Evidence-Based Practice. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29, 688-704. doi: https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00171
- Galvão, C. M. & Swada, N. O. (2003). Prática Baseada em Evidências: estratégias para sua implementação na enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(1), 57-60. Obtido de <https://www.scielo.br/pdf/reben/v56n1/a12v56n1>
- Gomes, A. L., Ferreira, K., Frazoa, I., Botelho, C. J., Aparício, A., Medeiros, R. M., & Rios, J. (2018). Protocolo de Atuação nos Recém-Nascidos Prematuros: Realidade do Hospital de Faro. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e Reabilitação*, 30(2), 60-66. doi: <http://dx.doi.org/10.25759/spmfr.237>
- Gomes, D., Queirós, A., & Rocha, N. P. (2015). Registo de Saúde Eletrónico para a Intervenção Clínica em Crianças com Perturbações na Linguagem. *10th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI)*. doi: <https://doi.org/10.1109/CISTI.2015.7170554>
- Gomes, I., Castro, S. L., & Caló, S. (2009). Memória de dígitos e memória de frases: dois instrumentos de avaliação neuropsicológica. *Cadernos de Comunicação e Linguagem*, 1(1), 73-81. Obtido de <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/2877>
- Guerreiro, C. S., Hartz, Z., Sambo, L., Conceição, C., Dussault, G., Russo, G., ... Ferrinho, P. (2017). Política de Investigação Científica para a Saúde em Portugal: II - Factos e Sugestões. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 30(3), 233-242. doi: <https://doi.org/10.20344/amp.8012>
- IPEC – Interprofessional Education Collaborative: Connecting health professions for better care. (2016). *Core Competencies for Interprofessional Collaborative Practice: 2016 Update*. Interprofessional Education Collaborative. Obtido de <https://hsc.unm.edu/ipe/resources/ipec-2016-core-competencies.pdf>
- Martinho, C. I. F., & Rodrigues, I. T. R. M. (2016). Communication of mechanically ventilated patients in intensive care units. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 28(2), 132-140. 10.5935/0103-507X.20160027
- Mendes, A. P., Costa, A. N., Martins, A. D., Fernandes, A. F. O., Vicente, S. M. D. R., & Freitas, T. C. S. (2012). Contributos para a Construção de um Texto Foneticamente Equilibrado para o Português-Europeu. *Revista CEFAC*, 14(5), 910-917. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462012005000030>
- Mendes, A. P., Rodrigues, A. F., & Guerreiro, D. M. (2013). Acoustic and Phonatory Characterization of The Fado Voice. *Journal of Voice*, 27(5), 655.e9-655.e15. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jvoice.2012.10.008>
- Nóbrega, J., Lousada, M., & Figueiredo, D. (2017). Exploring the Clinical Practice of Speech and Language Therapists with Adults with Dementia: A Cross-Sectional Survey in Portugal. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 68(5), 216-221. doi: <https://doi.org/10.1159/000464350>
- Oliveira, C., Lousada, M., & Jesus, L. M. T. (2015). The clinical practice of speech and language therapists with children with phonologically based speech sound disorders. *Child Language Teaching and Therapy*, 31(2), páginas 173-194. doi: <https://doi.org/10.1177/0265659014550420>
- Prates, A., & Silva, E. (2011). A Terapia da Fala em Portugal. *Distúrbios da Comunicação*, 23(3), 365-368. Obtido de <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9114/6752>
- Quintal, M. A. N., Correia, P. C. G., Martins, A. P. L. T., Roldão, O. M. B. M., Carvalho, C. A. F., & Jerónimo, L. A. C. (2015). Social representation of speech therapy in portuguese health professionals and non-health professionals. *Revista CEFAC*, 17(2), 566-574. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-021620157414>
- Ramalho, A. M., & Freitas, M. J. (2019). Ainda o ponto de articulação das sibilantes na alteração fonológica primária: dados de crianças portuguesas. *Fórum linguistic*, 16(2), 3790-3808. doi: <http://dx.doi.org/10.5007/1984-8412.2019v16n2p3790>
- Ramos, D., Jorge, J. X., Ribeiro, C., & Paiva, A. (2015). O Impacto do Implante Coclear na Linguagem Oral das

- Rybarczyk, Y. P. & Gonçalves, M. J. (2016). Weblisling: Uma plataforma terapêutica baseada na web para a reabilitação de doentes afásicos. *IEEE Latin America Transactions*, 14(8), 3921-3927. Obtido de <https://docentes.fct.unl.pt/y-rybarczyk/publications/weblisling-uma-plataforma-terapeutica-baseada-na-web-para-reabilitacao-de-d>
- Rosa, F., Santos, M., Freitas, S. V., Carvalho, I., Oliveira, J., & Sousa, C. A. (2017). Disfonia infantil: A experiência de um centro terciário de referência em Portugal. *Revista Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial*, 55(2), 87-91. doi: <https://doi.org/10.34631/sporl.661>
- Ross-Swaind, D.; Fogel, B. & Schneider, E. F. (2017). International Interprofessional Collaboration: The benefits of Global Networking. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 2(2), 73-82. doi: <https://doi.org/10.1044/persp2.SIG17.73>
- Souza, S. V. & Rossit, R. A. S. (2020). Dilemas e Perspectivas dos Recursos Humanos em Saúde no Contexto da Pandemia. *Enferm. Foco*, 11(1), 68-73. Obtido de <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=15687de0-af29-463c-80de-180cefd98069%40sdc-v-sessmgr03>
- Sucena, A., Silva, A. F., & Viana, F. L. (2016). Intervenção precoce nas dificuldades de aprendizagem da leitura com recurso ao software Graphogame. *Letrônica*, 9(2), 200-212. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1984-4301.2016.2.23812>
- Tábuas-Pereira, M., Freitas, S., Beato-Coelho, J., Ribeiro, J., Parra, J., Martins, C., Silva, M., Matos, M. A. Nogueira, A. R., Silva, F., Sargento-Freitas, J., Cordeiro, G., & Santana, I. (2018). Aphasia Rapid Test: Estudos de tradução, adaptação e validação para a população portuguesa. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 31(5), 265-271. doi: <https://doi.org/10.20344/amp.9090>
- Tome, D., Patrício, B. F., Manchaiah, V., Barbosa, F., & Marques-Teixeira, J. (2015). Mismatch negativity and the N2B component elicited by pure tones and speech sounds in anomic aphasia: a case study. *Journal of Hearing Science*, 5(2), 51-59. Obtido de <https://www.journalofhearing-science.com/MISMATCH-NEGATIVITY-AND-THE-N2B-COMPONENT-nELICITED-BY-PURE-TONES-AND-SPEECH-SOUNDS,120559,0,2.htm>

Anexo A
Matriz de Síntese

	Autores/ Formação	Objetivos	Área de estudos	Amostra	Contexto onde decorre o estudo	Aspetos metodológicos/ procedimentos	Principais Resultados/Discussão
1. Abordagem individualizada do disléxico em equipa interdisciplinar (2009)	Alexandre Frey Pinto de Almeida (Médico, Mestre em Psiquiatria: Doutor em Ciências da Linguagem)	Pesquisar a eventual associação da dislexia com quatro condições nas quais prismas ou filtros óticos são propostas: I) Síndrome de deficiência postural; II) Alterações da motilidade ocular; III) Alterações psicomotoras; IV) Síndrome de sensibilidade escotópica; V) Perturbação por défice de atenção.	Dislexia	Rastreios a 187 sujeitos. 42 maus leitores. 31 disléxicos (amostra final)	Escola Clínica	Rastreios → Mau leitor com 8 ou mais anos no 2.º ou mais anos de escolaridade com baixo quociente de leitura no teste decifrar → informação escolar → dificuldade de aprendizagem da leitura sem outros problemas maiores de escolaridade → teste de leitura Pinto de Almeida (1993) → atraso significativo do nível de leitura (sobre as restantes competências escolares) → Exame clínico → Sem perturbações maiores de personalidade e ausência de défices sensoriais ou doença neurológica → QI normal ou elevado → Diagnóstico de Dislexia	<p>Resultados não podem ser generalizados.</p> <p>Eventual associação da dislexia com a síndrome de deficiência postural (SDP) (encontrado apenas em alguns casos),</p> <p>Dados parecem demonstrar a presença da síndrome escotópica em disléxicos, num número nada desprezível de disléxicos, conquanto aparentemente menor do que a presença de alterações posturais.</p> <p>Alterações de motilidade ocular mais frequentes do que SDP ou síndrome escotópica.</p> <p>Quanto ao tratamento e reabilitação do disléxico, parece, no entanto, comprovada a eficácia da opção tomada a respeito dos meios óticos: em todos os casos se registaram melhorias após este tipo de intervenção.</p>
2. Acoustic and Phonatory Characterization of the Fado Voice (2013)	Ana P. Mendes (Terapeuta da Fala) Aira F. Rodrigues (Terapeuta da Fala) David Michael Guerreiro (Terapeuta da Fala)	Esboçar um perfil acústico e fonatório da voz dos cantores de fado.	Voz Profissional	15 cantores		<p>Para garantir a saúde vocal dos sujeitos, foi aplicado o “Vocal Health and Background Questionnaire”.</p> <p>Todos os sujeitos realizaram tarefas de fala e canto em posição de pé.</p>	<p>Tempo máximo de fonação perto de insuficiente, comparado com não cantores.</p> <p>A média da F0 foi maior do que em não cantores.</p> <p>A média de medidas de perturbação (jitter e HNR) foram maiores do que em não cantores.</p>

3. Adaptação da Bateria de Testes EARS ao Português Europeu (2014)	<p>Marisa Alves (Terapeuta da Fala) Daniela Ramos (Terapeuta da Fala) Graça Oliveira (Audiologista) Helena Alves (Terapeuta da Fala) Ilona Anderson (Audiologista e Terapeuta da Fala) Isabel Magalhães Jorge H. Martins (Audiologista) Margarida Simões Raquel Ferreira (Médico ORL) Rita Fonseca Susana Andrade (Médico ORL) Luís Silva (Médico Assistente ORL) Carlos Ribeiro (Médico ORL) Pedro Lopes Ferreira (Serviço de Otorrinolaringologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra)</p>	<p>1. tradução e adaptação da bateria de testes EARS ao português europeu, descrita no presente artigo.</p> <p>2. verificação da adequação dos estímulos verbais e visuais escolhidos para a população portuguesa, através da realização de um estudo piloto em crianças normo-ouvintes com idades compreendidas entre os 2A e os 4A 11M, que será descrito num estudo futuro.</p>	<p>Avaliação de crianças com défice auditivo e uso de implante coclear</p>	<p>Contexto hospitalar (mas não houve avaliação às crianças ... foi só tradução/v alidação)</p>	<p>i) tradução da versão inglesa para o português europeu por um tradutor profissional;</p> <p>ii) revisão dessa tradução realizada por um painel de especialistas constituído por otorrinolaringologistas, terapeutas da fala e técnicos de audiologia;</p> <p>iii) adaptação dos estímulos de teste pela equipa de terapeutas da fala;</p> <p>iv) nova revisão por parte do painel de especialistas.</p>	<p>Foram modificados vários itens para ajuste à população-alvo.</p> <p>As equipas de (re)habilitação de crianças surdas utilizadoras de implantes cocleares passam a ter um instrumento de trabalho que lhes permite avaliar a evolução da criança, monitorizar os procedimentos efetuados, apresentar dados comparáveis com resultados de equipas estrangeiras e fornecer dados objetivos.</p>
4. Ainda o ponto de articulação das sibilantes na alteração fonológica primária: dados de crianças portuguesas (2019)	<p>Ana Margarida Ramalho (Terapeuta da Fala) Maria João Freitas (Linguista)</p>	<p>7 crianças (3 anos 2 meses e os 7 anos 6 meses), monolíngues em português europeu, residentes em Évora. Todos apresentam alterações fonológicas primárias e são acompanhados em Terapia da</p>	<p>7 crianças (3 anos 2 meses e os 7 anos 6 meses), monolíngues em português europeu, residentes em Évora. Todos apresentam alterações fonológicas primárias e são acompanhados em Terapia da</p>	<p>As crianças foram avaliadas em Terapia da Fala antes dos 6 anos (TALC).</p> <p>Instrumento de recolha de dados foi o CLCP-PE.</p>	<p>Os dados foram apresentados individualmente, mas de forma comparada, uma vez que se trata de estudo exploratório com uma amostra limitada.</p> <p>Os resultados revelam heterogeneidade nos comportamentos verbais das sete crianças observadas.</p> <p>Ainda assim, foi possível formular algumas generalizações e identificar padrões preferenciais e ordens de</p>	<p>Os dados foram apresentados individualmente, mas de forma comparada, uma vez que se trata de estudo exploratório com uma amostra limitada.</p> <p>Os resultados revelam heterogeneidade nos comportamentos verbais das sete crianças observadas.</p> <p>Ainda assim, foi possível formular algumas generalizações e identificar padrões preferenciais e ordens de</p>

			Fala.				aquisição relativas à emergência e estabilização dos contrastes inerentes às sibilantes em PE – ponto de articulação e vozeamento – bem como ao impacto da constituição silábica na aquisição do inventário fonológico do PE em contexto de desenvolvimento linguístico, aspetos a testar em amostras maiores e mais homogéneas.
5. <i>Aphasia Rapid Test</i> : Estudos de Tradução, Adaptação e Validação para a População Portuguesa (2018)	Miguel Tábuas-Pereira (Médico Neurologista) Sandra Freitas (Psicóloga) José Beato-Coelho (Médico Neurologista) Joana Ribeiro (Médica Neurologista) Joana Parra (Médica Neurologista) Cristina Martins (Linguista) Miguel Silva (Médico, Cirurgia Geral) Maria Assunção Matos (terapeuta da fala) Ana Rita Nogueira (Médica Interna) Fernando Silva (Médico Neurologista) João Sargento-Freitas (Médico Neurologista) Gustavo Cordeiro (Médico Neurologista) Luís Cunha (Médico Neurologista) Isabel Santana (Médica Neurologista) Carina Isabel Ferreira Martinho (Terapeuta da Fala) Inês Tello Rato Milheiras Rodrigues (Terapeuta da Fala)	Adaptar e validar a escala para o português europeu.	Language m no adulto (afasia).	56 adultos (média de idade de 78.5 anos +/- 10.3) Doentes internados consecutivamente e no serviço de neurologia do centro hospitalar e universitário de Coimbra entre 01-07 e 31-12 de 2014, por AVC isquémico agudo.	Contexto hospitalar	O protocolo de avaliação incluiu a versão portuguesa do ART e o NIHSS, ambos aplicados a todos os doentes, por esta ordem e pelo menos avaliados. Momentos de avaliação: _ Primeiro dia; _ Sétimo dia; _ Consulta de follow-up (6 a 12 meses depois). Análise com SPSS.	O <i>Aphasia Rapid Test</i> é um teste de cabeça sensível para avaliar a gravidade da afasia. Trata-se de uma ferramenta simples, rápida e com resultados reprodutíveis e que permite uma mensuração e monitorização eficientes da gravidade da afasia na fase aguda e no follow-up de doentes com AVC. De salientar que o ART parece ser preditor da evolução da afasia a longo prazo.
6. A comunicação dos doentes mecanicamente ventilados em unidades de cuidados	Carina Isabel Ferreira Martinho (Terapeuta da Fala) Inês Tello Rato Milheiras Rodrigues (Terapeuta da Fala)	Traduzir e adaptar culturalmente e linguisticamente a “Ease Communication Scale” e avaliar o nível de dificuldades de comunicação para	Comunicação	31 adultos em unidades de cuidados intensivos	Contexto hospitalar	O estudo tem 3 fases. 1º Adaptação cultural e linguística da ECS e subsequente validação do conteúdo por um painel de peritos, realização de pré-teste	A versão portuguesa da ECS mostrou boas propriedades psicométricas e pode ser usada como um instrumento de avaliação das dificuldades de comunicação para pacientes mecanicamente ventilados em unidades

casos a Terapia da Fala foi o tratamento de eleição com resultados positivos.

<p>9. Exploring the Clinical Practice of Speech and Language Therapists with Adults with Dementia: A Cross-Sectional Survey in Portugal (2017)</p>	<p>Jossie Nóbrega (Terapeuta da Fala) Marisa Lousada (Terapeuta da Fala) Daniela Figueiredo (Terapeuta da Fala)</p>	<p>Explorar a prática dos TF's com adultos com demência.</p>	<p>Demência. 230 TF's</p>	<p>Distribuição de questionários.</p>	<p>Os principais resultados sugerem que em Portugal, a provisão de Terapia da Fala é limitada, apenas 14.3% dos respondentes trabalharam com mais de 10 casos de demência ao longo de toda a sua carreira. Metade não tinha qualquer experiência.</p> <p>A maioria dos respondentes entendem que têm pouca formação na área.</p> <p>Em Portugal, a principal população onde os TF's intervêm é com crianças.</p> <p>Persiste pouca informação dos papéis e atividades do Terapeuta da Fala no campo da demência.</p> <p>Os resultados mostraram que mais de metade dos TF's sentiram um grau razoável de confiança no trabalho com indivíduos com demência, mas apenas uma pequena percentagem de TF's reportam um alto nível de confiança.</p>
<p>10. Interdisciplinidade entre a Terapia da Fala e a Ortodontia: caracterização das práticas em Portugal (2014)</p>	<p>Marta Coutinho (Terapeuta da Fala) Ricardo Santos (Terapeuta da Fala)</p>	<p>Descrever a perspetiva dos Ortodontistas sobre a atuação interdisciplinar com o terapeuta da fala nos casos ortodónticos com alterações miofuncionais orofaciais.</p>	<p>Motricidade Orofacial (relação com ortodontia)</p>	<p>57 participantes ----- (respostas)</p> <p>Foi distribuído um questionário online dirigido a médicos dentistas e estomatologistas que exercem ortodontia em Portugal.</p> <p>Técnica de amostragem probabilística – aleatória simples.</p>	<p>98,2% (n=56) dos ortodontistas afirmam conhecer a atuação do TF no acompanhamento de casos ortodónticos. As áreas classificadas como 'mais pertinentes' foram a 'fala' (94,7%) e a 'deglutição' (92,9%).</p> <p>87.5% (n=49= referencia para o TF, embora a maioria (63.3%) o faça 'raramente'.</p> <p>Quanto ao momento de referência, em 36.7% dos casos é realizado durante o tratamento ortodóntico.</p> <p>Associação estatisticamente significativa entre a referência e os anos de prática profissional.</p>

!!!
caracterização dessa parceria...

11. Intervenção precoce nas dificuldades de aprendizagem da leitura com recurso ao <i>software Graphogame</i> (2016)	Ana Sucena (psicóloga) Ana Filipa Silva (terapeuta da fala) Fernanda Leopoldina Viana (Psicóloga)	Avaliar o impacto de um software de apoio às dificuldades de aprendizagem da leitura – graphogame – ao nível das relações letra-som, consciência fonémica, leitura de palavras e leitura de pseudopalavras.	Leitura (+consciência fonológica)	57 crianças a frequentar o 1º ano de escolaridades em escolas públicas do distrito do Porto	Escolar	<p>Comparação de dois tipos de intervenção em contraste com o grupo de controlo.</p> <p>1) Intervenção mista (Graphogame diário + exercícios de promoção de competências pré-leitoras e leitoras 1x por semana)</p> <p>2) Intervenção Graphogame</p> <p>3) Controlo</p> <p>As crianças foram avaliadas antes e no final de 16 semanas de intervenção.</p>	<p>Ortodontistas com mais casuística são os que referencial com mais frequência.</p> <p>Grau de satisfação após a intervenção de um TF é de 71,4%.</p> <p>Não se verifica uma dinâmica efetiva entre TF e Ortodontista. Considera-se necessário clarificar a atuação do terapeuta da fala junto dos profissionais de ortodontia.</p> <p>Em todas as medidas verificou-se um efeito de aprendizagem mais pronunciado para o grupo 1 (intervenção mista) face aos grupos 2 (intervenção Graphogame) e 3 (controlo). Verificou-se ainda um efeito de aprendizagem mais acentuado para o grupo 2 (Graphogame) em relação ao grupo 3 (controlo)</p>
12. Linguagem espontânea de crianças prematuras aos 4 e 5 anos de idade (2017)	Juliana Félix (Terapeuta da Fala) Maria Emília Santos (Psicóloga e Terapeuta da Fala) Antonio Bénitez-Burraco (Linguista)	Avaliar a linguagem espontânea, através da Extensão Média do Enunciado em palavras, de crianças com idade gestacional entre as 28 e as 36 semanas. Pretende-se também verificar se o número de semanas de gestação, o peso à nascença, o género e ainda a escolaridade dos pais influenciam essa medida.	Linguagem (criança)	19 crianças prematuras de 4 e 5 anos de idade (de 11 JI de Lisboa)	Escolar	4 fonoaudiólogos recolheram os dados junto de cada criança	Os valores encontrados nas crianças nascidas pré-termo eram significativamente inferiores aos de referência para a população portuguesa com a mesma idade. Verificou-se ainda uma correlação positiva e significativa do tempo de gestação e do peso à nascença com a Extensão Média do Enunciado. Não foram encontrados efeitos decorrentes do género das crianças ou escolaridade dos pais.

13. Memória de dígitos e memória de frases: dois instrumentos de avaliação neuropsicológica (2009)	Inês Gomes (Psicóloga) São Luís Castro (Psicóloga) Susana Caló (Psicóloga)	Apresentação de duas provas de memória adaptadas ao português a partir das homónimas que integram a bateria PALPA: a amplitude de memória de dígitos e a amplitude de memória de sequências substantivo-verbo.	Memória auditiva (inclui-se na linguagem ...)	30 estudantes universitários (21 a 25 anos) com língua materna português e oriundos da região norte de Portugal	Sem referência	Os participantes foram observados, individualmente, num ambiente calmo.	As 3 provas permitem obter estimativas de memória verbal fonológica com alguma sensibilidade, mesmo em participantes sem lesão cerebral. As 3 tarefas de amplitude de memória verbal podem ser usadas na avaliação neuropsicológica de forma, grosso modo, equivalente.
14. Mismatch negativity and the N2B componente elicited by pure tones and speech sounds in anomic aphasia: a case study (2015)	David Tome (Audiologista) Brígida F. Patrício (Terapeuta da Fala) Vinaya Manchaiah (Audiologista) Fernando Barbosa (Psicólogo) João Marques-Teixeira (Médico Psiquiatra e Psicoterapeuta)	Avaliar processamento auditivo do discurso e tons puros da afasia anômica de um sujeito 6 anos depois de um AVC e investigar se os potenciais de evento relacionados podem detetar sequelas neurofisiológicas depois da recuperação e reabilitação.	Linguagem no adulto (afasia)	1 sujeito em estudo 6 grupo controlo	Hospitalar	Eletroencefalograma	O MMN pode registar a ausência de consciência de atenção e não requer a realização de tarefas. Os resultados deste estudo de caso indicam que, mesmo depois de 6 anos, a atividade cerebral neurofisiológica não é totalmente recuperada. MMN parece ser uma ferramenta sensível para detetar sequelas funcionais cerebrais, especialmente utilizando estímulo do discurso.
15. O Impacto do Implante Coclear na Linguagem Oral das Crianças com Surdez Congénita (2015)	Daniela Ramos (Terapeuta da Fala) João Xavier Jorge Carlos Ribeiro (Médico ORL) António Paiva (Médico ORL)	Identificar as capacidades linguísticas em crianças com implante coclear.	Linguagem Oral (na perda auditiva – implante coclear)	18 crianças (9 a 10 anos, sendo a idade auditiva de 6 anos a 1 mês a 6 anos e 10 meses) com surdez neurosensorial profunda bilateral congénita, utilizadoras de implante coclear.	Hospitalar	Os dados foram recolhidos com a Gol-E.	Na estrutura semântica, as crianças com implante coclear obtiveram uma pontuação média estatisticamente semelhante a padrão. A pontuação das crianças implantadas, na morfossintaxe por seu turno foi de 21,89, relativamente menor do que o valor padrão. A pontuação média obtida pelas crianças implantadas na fonologia foi estatisticamente igual ao valor padrão das crianças normo-ouvintes. As crianças com implante coclear estudadas, obtiveram genericamente bom desempenho nas provas das estruturas da fonologia, morfossintaxe e da semântica, com valores similares ao

16. Protocolo de Atuação nos Recém-Nascidos Prematuros: Realidade do Hospital de Faro (2018)	Ana Lúcia Gomes (Interno de Formação Específica) Kátia Ferreira (Médica Assistente) Ida Frazoa (Terapeuta do Neurodesenvolvimento) Carla Joaquim Botelho (Terapeuta da Fala) Adelaide Aparício (Enfermeira) Raquel Melo Medeiros (Psicóloga) Jonathan Rios (Interno de Formação Específica)	Dar a conhecer o Protocolo de Atuação na Prematuridade que se encontra em vigor num Hospital Português, desde setembro de 2014.	26 grupos, cerca de 6 bebés por grupo, perfazendo um total de 145 bebés.	Hospitalar	O protocolo inicia-se antes da alta a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) com uma avaliação neuromotor dos bebés de risco, realizada por um fisiatra de reabilitação pediátrica e terapeuta do neurodesenvolvimento. Posteriormente, os bebés são admitidos em terapia individual ou grupo de orientação ao neurodesenvolvimento do bebé prematuro.	O protocolo organizado no nosso hospital difere em vários aspetos no que concerne ao início e planificação do programa, aos facilitadores (os pais/cuidadores), ao objetivo, o local e frequência das sessões.
17. Registo de Saúde Eletrónico para a Intervenção Clínica em Crianças com Perturbações na Linguagem (2015)	Diana Gomes (Terapeuta da Fala) Alexandra Queirós Nélson Pacheco Rocha (Engenheiro Eletrotécnico)	Sistematização dos procedimentos de intervenção clínica em crianças com perturbações na linguagem e a conceptualização e validação de um modelo de informação adequado a tal intervenção.	Language m	Parte I 45 respostas	Questionário para terapeutas da fala com experiência clínica na área.	A. Conceptualização do Modelo de Informação
				Parte II 37 respostas	Pré-teste anterior.	45 respostas válidas
					A sistematização de informação foi realizada com base na revisão da literatura e a análise dos resultados do questionário e serviu como suporte para a conceptualização de um modelo de informação. Após a análise dos resultados desenvolveu-se o modelo de informação para o registo da intervenção clínica em crianças com perturbações na linguagem com base na Unified Modelling Language (UML).	4 grandes áreas funcionais: avaliação, intervenção, relatórios e recomendações.
						B. Especificação do Módulo de Intervenção
						Baseando-se no modelo de informação definido foi implementado um protótipo que serviu para validar o modelo de informação conceptualizado.
						Validação
						37 respostas válidas
						100% dos TF's concordam com a estrutura geral apresentada para o registo eletrónico da intervenção em crianças com perturbações na linguagem. 83.3% responderam que o conteúdo se

18. Representação social da terapia da fala nos profissionais e não profissionais de saúde portugueses (2015)	<p>Maria Aldora Neto de Quintal (Terapeuta da Fala) Paula Cristina Grade Correia (Terapeuta da Fala) Ana Paula Lopes Tavares Martins (Terapeuta Ocupacional) Olinda Maria de Brito Marques Roldão (Terapeuta da Fala) Catarina Araújo Ferreira de Carvalho Luís Alberto Carvalho Jerónimo Antunes (Médico ORL)</p>	Identificar e analisar as dimensões do significado (ou universo semântico) que organiza as ideias, emoções e imagens em relação aos terapeutas da fala e não profissionais de saúde.	Transversal	166 pessoas com mais de 18 anos (79 médicos, enfermeiros e especialistas em diagnóstico e terapêutica, 40 terapeutas da fala, 39 outros profissionais de saúde e 87 não profissionais de saúde.	Implementação de um protótipo.	adequava plenamente à sua prática profissional. 58.6% utilizariam o sistema frequentemente. 100% concordaram com a terminologia utilizada.
					Para a validação do protótipo, este foi colocado <i>online</i> .	
					Questionário para perfil sociodemográfico da amostra.	50% dos TF's têm total conhecimento da sua profissão e os restantes profissionais têm conhecimento médio, o que sugere uma inadequada disseminação de informação acerca da profissão.
					Entrevista semiestruturada baseada na <i>free recall technique</i> .	Em média, as categorias para os 3 grupos foram "tratamento" e "comunicação", enquanto "profissional" e "motivação" foram as menos usadas.
						Outras categorias com relevância foram, para TF's e não profissionais de saúde "bem-estar", para outros profissionais "diagnóstico".
19. Sistema visuo-tátil sintetizável e prototipável em FPGA: uma alternativa para análise e melhoria da qualidade da voz de deficientes auditivos (2016)	<p>R. L. Alves M. J. Soares R. C. S. Freire (Engenheiro Elétrico) C. M. G. S. Lima (Engenheiro Elétrico?)</p>	Desenvolver um dispositivo para análise acústica da voz e melhoria oral na surdez.	Voz	96 amostra de sinais de voz, em língua portuguesa	Implementação de um sistema que capta sinais vocais.	As observações indicam a relevância da análise de sinais vocais e respetivos parâmetros de extração em dispositivos FPGA reconfiguráveis.
						A integração de uso de feedback visual e auditivo, conhece as necessidades (...), aumentou o tempo máximo de fonação em vogais sustentadas.
						Pode concluir-se que houve redução dos valores de F0 nos grupos pós-intervenção, em relação ao pré-intervenção.

20. The clinical practice of speech and language therapists with children with phonologically based speech sound disorders (2015)	Carla Oliveira Marisa Lousada (Terapia da Fala) Luís MT Jesus (Eletrónica e Telecomunicação)	Explorar o uso de diferentes abordagens de intervenção por TF's em Portugal, e descrever as abordagens mais frequentemente usadas no tratamento de crianças que têm perturbações dos sons da fala com base fonológica.	88 respostas (Terapeutas da Fala que trabalham com crianças com perturbações dos sons da fala com base fonológica, em Portugal).	Questionário	<p>Os TF's trabalham em diferentes locais, sem a maior parte (32%) em escolas.</p> <p>A área mais frequente de especialização é perturbações de linguagem na criança.</p> <p>A dispraxia verbal do desenvolvimento é a perturbação menos comum.</p> <p>As abordagens de intervenção utilizadas com mais frequência são a consciência fonológica, discriminação auditiva, terapia de contraste mínimo de significados, trabalho baseado na família.</p> <p>60% inclui os pais na intervenção.</p> <p>63% sentem que sessões semanais são apropriadas.</p> <p>Mais de metade dos TF's indicam um período de intervenção terapêutica, com perturbações dos sons da fala com base fonológica, excedem 6 meses de intervenção.</p> <p>Os instrumentos de avaliação utilizados por TF's foram usados para suspeita de perturbação articulatória: TAV.</p> <p>Para avaliar os pacientes com suspeita de base fonologia usam o TAV, maioritariamente e, a seguir, o TFF-ALPE.</p>
21. Weblisling: Uma Plataforma Terapêutica Baseada na Web para a Reabilitação de Doentes Afásicos (2016)	Y. P. Rybarczyk (Engenheiro – área Robótica?) M. J. Gonçalves (Fonoaudióloga)	Desenvolvimento da plataforma weblisling, descrever a app, armazenamento de dados e interface para consultar desempenho. Avaliação preliminar da ferramenta e apresentar resultados.	Language m no adulto (afasia). Pacientes afásicos de Portugal e Brasil (12). 10 TF's	Depois de utilizarem o Weblisling, foi passado questionário aos participantes.	<p>O objetivo da ferramenta é estimular funções linguísticas globais em pacientes afásicos.</p> <p>Globalmente, o programa é avaliado pelos terapeutas e pacientes como útil e promissor.</p>
22. Electronic health record in	Filipa Cardoso Alexandra Queirós	Sistematizar os procedimentos na área	Language m no (Questionário a	Para criar o modelo de informação, os autores	A estrutura da informação é adequada à

the assessment of
aphasia post CVA
(2012)

da afasia e definir um
modelo de informação
que facilite o registo da
avaliação nessa área.

adulto
(afasia).
TF's)

utilizaram dados da revisão
bibliográfica e de
questionários realizados a
TF's.

realidade portuguesa na área da afasia.



