

DESIGN PARA O AUTISMO

CONTRIBUIÇÃO DO DESIGN PARA A SOCIALIZAÇÃO EM CONTEXTO FAMILIAR

MARIA ELISA CAVACO CAETANO

Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto
Porto, 2022

U. PORTO



FACULDADE DE BELAS ARTES
UNIVERSIDADE DO PORTO

DESIGN PARA O AUTISMO

CONTRIBUIÇÃO DO DESIGN PARA A SOCIALIZAÇÃO EM CONTEXTO FAMILIAR

MARIA ELISA CAVACO CAETANO

Dissertação para obtenção do grau de doutoramento em Design

Orientação: Professora Doutora Susana Cruz Barreto

Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto
Porto, 2022



aos meus pais,

NOTAS PRÉVIAS

Para tentar compreender toda a sua envolvimento, é necessário, em relação às denominações utilizadas para a designação desta condição, em breve nota, salientar como se definem e se caracterizam as PEA. Segundo a Associação Americana de Psiquiatria, as Perturbações do Espectro do Autismo não são uma patologia, mas sim “uma condição médica ou genética comportamental” (p.51), pois trata-se de uma síndrome neurocomportamental com origem em perturbações do sistema nervoso central que afeta o desenvolvimento típico da criança. Os sintomas surgem, em geral, nos primeiros três anos de vida e incluem os três grandes domínios da perturbação: social, comportamental e comunicacional.”¹ (DSM-5, 2013, p.54).

A Federação Portuguesa de Autismo não só concorda como reafirma estes princípios, refutando o determinismo de uma patologia de base e enfatizando as características da personalidade com que certos indivíduos passam pela vida sem delas ter a perfeita consciência, pois “a expressão clínica do autismo varia bastante de pessoa para pessoa e também em cada pessoa ao longo do seu ciclo de vida” (FPDA, 2021).

Pelo que, ainda que neste estudo não seja descurada a veracidade de se tratar de um grupo caracterizado como de indivíduos com deficiência, tal não só não se revela importante, como não faz sentido enfatizar esse aspeto como elemento de destaque na investigação. Isto, porque, através do processo preconizado e desenvolvido pela designer/investigadora enquanto participante empático, pretende-se destacar e focalizar a implementação de um projeto de design tendo em conta as características de uma pessoa com défices, sim, mas com a sua individualidade, personalidade e salientando as suas capacidades notórias e diferenciadoras positivas, ou seja, “as suas áreas fortes” (Lima *et al*, 2012, p.69). Trata-se afinal de uma questão semântica, uma vez que “qualquer linguagem usada para descrever as questões em torno da deficiência é compreensível - com razão - politicamente carregada.” (Pullin, 2009, p.1).

Em conformidade com a pesquisa e a observação efetuadas ao longo de anos sobre esta condição, adotou-se a identificação através da terminologia de pessoa/s ou indivíduo/s com autismo ou autistas (Sinclair, 1993).

É de sublinhar este aspeto, sobretudo pela sua diversidade e pela recente opção a nível internacional, de em substituição da diferenciação pelo seu grau de manifestações, as englobar todas no espectro. Ainda assim, será recorrente encontrar neste documento as anteriores terminologias do autismo, com referências à deficiência, por questões de pesquisa bibliográfica ou documental do foro das ciências médicas.

As traduções do presente documento foram realizadas pela investigadora, com a exceção do resumo.

1 Ainda que seja do conhecimento da investigadora, publicação do Manual de Diagnóstico e Estatísticas de Perturbações Mentais, DSM-5-TR em Março de 2022 pela APA, não foi possível aceder a este documento.

AGRADECIMENTOS

Esta investigação, que durou quase quatro anos, foi o resultado da colaboração e ligação a pessoas com autismo e familiares, aos seus cuidadores e a um grande número de técnicos das áreas clínicas e pedagógicas que de forma altruísta se dedicam ao estudo da perturbação e que consistiram em momentos de resignação, mas também de alegria, como foram as colónias de férias na APPDA-Norte. Com os seus imprevistos, entre eles, a de uma pandemia, mas que ainda assim, não impediram a continuação deste trabalho e a prossecução dos objetivos delineados.

O primeiro agradecimento vai para o João, que para além de ser a fonte de inspiração, a sua colaboração e apoio foram essenciais. Esta investigação só existe porque ele se disponibilizou a si próprio, na partilha do seu percurso pessoal, e que, para além de coragem e persistência, é um incrível ser humano.

Este estudo nunca teria sido possível sem o meu braço esquerdo, o meu pai, António Caetano, o carinho e apoio da minha mãe, Benilde Cavaco, e os apoios do meu irmão António, da avó Carmita e da tia Nininha.

No que diz respeito a agradecimentos, os mais sentidos vão para todos os que participaram neste estudo.

Em especial, à Professora Doutora Susana Barreto, orientadora desta investigação, pela amizade, confiança e incentivo demonstrados desde o início, por nunca ter deixado de acreditar neste trabalho mesmo nos momentos mais difíceis e com todos os percalços e vicissitudes. Muito obrigado pela dedicação e profissionalismo.

À Sandra Duarte, que me deu a conhecer o seu filho, a escola e os seus professores. Foi ela que me apresentou ao Júlio, musicoterapeuta da APPDA-Norte. À Janine Martins, à Sara Hespanhol, ao Edgar Silva e a todos os membros da APPDA-Norte.

Ao Professor Heitor Alvelos, pelos contributos, pela disponibilidade constante e profissionalismo.

Ao Professor Rui Mendonça, pelas palavras certas no momento certo.

Aos membros do Programa Doutoral em Design, onde este trabalho se insere, pela oportunidade de partilhar convosco um espaço de investigação livre, enriquecedor e dinâmico.

À minha amiga e parceira académica Marta Nestor pelo apoio e revisão dos textos e à Helena Pereira pelo precioso apoio na tradução do resumo.

À Terapeuta Helena Louro, à Professora Ana Martins e à Professora Maria de Fátima Teixeira, pela confiança, o interesse no estudo, a disponibilidade para partilha de informações e o carinho pelo João.

Aos Professores Vito Carioca e Ana Fernandes, pela amizade e suporte.

Pela insubstituível presença no meu percurso, da Salete, do Maurício, da avó Xana, o avô Zézé e da Professora Mariazinha.

E por fim, à Júlia Brandão, à Joana Carneiro, à Irina Pereira, à Inês Cardoso Ribeiro e à Beatriz Blasi.

RESUMO

Dadas as características fundamentais das pessoas com perturbação do espectro do autismo (PEA), de dificuldades ao nível da comunicação, socialização e do comportamento, assim como os restritos interesses e atividades; de que acresce um impacto significativo nas suas vidas e uma pesada carga emocional naqueles que os cuidam.

Esta investigação aborda o papel do design na instigação pela produção de meios de apoio e de suporte a partir dos seus princípios e fundamentos, para a melhoria da sua autonomia, intercomunicação e desenvolvimento pessoal.

Partindo da perceção e análise de um caso familiar de autismo, e do uso empírico e depois científico de técnicas personalizadas e adaptadas, surge a exposição de uma proposta prática e a respetiva metodologia, com o firme propósito de ser implementada em situações análogas.

Pretende-se desta forma intervir no seu desenvolvimento e inserção na sociedade através do design, e assim apoiar todas as crianças autistas e os seus respetivos familiares/cuidadores; daí a conceção de um livro com a súpula da informação recolhida, a ser editado em suporte físico e digital, de forma a poder ser consultado.

As premissas no seio desta investigação eram em princípio as de ser pragmática em relação à perspetiva efetiva da criação de objetos e ferramentas eficientes, que permitissem a efetividade dos objetivos propostos, e envolver várias entidades no debate para a identificação dos problemas específicos de pessoas com este tipo de perturbação, e assim contribuir para a sua inclusão, através de *workshops*, produção de conteúdos científicos e de material de apoio aos cuidadores.

Tendo por esse motivo e como ponto de partida frequentado várias associações para o efeito, entre as quais salienta a APPDA-Norte (2017-2019). No entanto, devido às circunstâncias pandémicas da Covid-19 (2020), a sua orientação e diretrizes foram interrompidas e tiveram que ser reformuladas, retornando ao ponto inicial e motivacional da investigação, com a proposta de um estudo de caso, de um indivíduo com o diagnóstico de autismo em contexto familiar.

Pelo que se remonta para há quinze anos, através de uma abordagem de design etnográfico retrospectivo, num período em que foram utilizados recursos em coordenação com os seus terapeutas e familiares, tendo como objetivo o de estimular competências cognitivas, comportamentais e sociais, através de estratégias em meios de intercomunicação visual.

De todas as formas, pretende-se que resultem, tal como se intenta demonstrar no estudo de caso, e no exemplo das cartas como veículo de comunicação interpessoal ao longo da pesquisa desenvolvida, nas observações e propostas de meios que se constituam como promotores sociais, sistematizando e estabelecendo a comunicação através de materializações bi-tridimensionais.

O enfoque em crianças com perturbações do espectro do autismo, designadas como com défices ou com necessidades educativas especiais e a proximidade emocional da investigadora, permitiu o iniciar da instigação sobre o tema, como possível desafio para posteriores pesquisas e validação de pressupostos enquanto campo de ação dentro do design.

Como se salienta, uma parte da investigação desenvolveu-se com base em princípios de observação retrospectiva e outra nos pressupostos do design inclusivo e participativo. Ferramentas empáticas e éticas num processo em extrema colaboração.

A constante interação e participação dos indivíduos, familiares, profissionais de saúde e outros especialistas ao longo da pesquisa foi determinante. Interlocutores, avaliadores e investigadores, todos tiveram um papel dinâmico e interativo, sendo este o resultado da contribuição de todos eles. A temática, que se relaciona com questões de integração, educação e consciência social e cívica, representa um conjunto de diretrizes essenciais de índole deontológica e de gestão de recursos. O design neste contexto pretende também, com esta investigação, servir como meio de acesso e facilitador, para a promoção da inclusão. Para além dos contributos em arquivo e de conteúdos expostos, pretende-se a sensibilização nestas áreas de estudo da sociedade, e em particular para a pesquisa e prática do design.

palavras-chave

AUTISMO, DESIGN PARTICIPATIVO, CODESIGN, INTERAÇÃO SOCIAL, COMUNICAÇÃO VISUAL.

ABSTRACT

Given the nature of people with autism spectrum disorder (ASD) such as hindrance with communication, socialization and behavioural patterns, as well as the specificity of interests and activities; to what it adds a significant impact on these people's lives and a heavy emotional burden on those who care for them.

This research addresses the role of design in instigating the production of support means and support from its principles and foundations, for the improvement of its autonomy, intercommunication and personal development.

Starting from the perception and analysis of a family member's case of autism, and from the empirical and posteriorly scientific use of personalized and adapted techniques, emerges a practical proposal and the correspondent methodology, with the firm purpose of being implemented in similar situations. It is intended to intervene in these people's development and insertion in society through design, and thus support all autistic children and their relatives/caregivers; hence the design of a book with a summary of the information collected, to be published in physical and digital support, in order to be consulted.

The premises within this investigation were to be pragmatic towards the effective perspective of creating efficient objects and tools, which would allow the effectiveness of the proposed objectives, and to involve several entities in the debate and identification of specific problems of people with this type of disturbance, and thus contribute to its inclusion, through workshops, production of scientific content and support material for caregivers.

For this reason and as a starting point, I have personally attended several associations with this purpose in mind, among which I highlight APPDA-Norte (2017-2019). However, due to the Covid-19 (2020) pandemic circumstances, the guidance and guidelines of this work was interrupted and had to be reformulated, returning to the initial and motivational point of the investigation – the proposal of a case study, of an individual diagnosed with autism in a family context

Going back fifteen through an ethnographical design approach, in a period when resources were used in coordination with therapists and family members, with the purpose of stimulating cognitive, behavioural and social skills, through strategies in visual intercommunication media.

In any case, it is intended that they result, as we intend to demonstrate in the case study, and in the example of the letters as a vehicle of interpersonal communication throughout the developed

research, in the observations and proposals of means that constitute themselves as social promoters, systematizing and establishing communication through two-dimensional materializations.

The focus on children with autism spectrum disorders, identified as having deficits or special educational needs and the researcher's emotional closeness, allowed the initiation of instigation on the subject, as a possible challenge for further research and validation of assumptions as a field of action. within design.

As noted, part of the research was developed based on principles of retrospective observation and another on the assumptions of inclusive and participatory design. Empathic and ethical tools in an extremely collaborative process.

The constant interaction and participation of individuals, family members, health professionals and other specialists throughout the research was crucial. Interlocutors, evaluators and researchers all played a dynamic and interactive role, this being the result of the contribution of all of them. The theme, which is related to issues of integration, education and social and civic awareness, represents a set of essential guidelines of a deontological and resource management nature. Design in this context also intends, with this investigation, to serve as a means of access and facilitator, for the promotion of inclusion. In addition to archival contributions and exposed content, the aim is to raise awareness in these areas of study of society, and in particular for design research and practice.

keywords:

AUTISM, PARTICIPATORY DESIGN, CODESIGN, SOCIAL INTERACTION, VISUAL COMMUNICATION.

ÍNDICE DE CONTEÚDOS

CAPÍTULO I

1.1 Introdução	3
1.2 Motivação	5
1.3 Programa de Investigação	7
1.3.1 Pertinência	7
1.3.2 Objetivos	8
1.3.3 Questões de Investigação	8
1.3.4 Considerações Éticas	9
1.3.5 Inclusão das Pessoas com Autismo	9
1.4 Métodos de Investigação	11
1.4.1 Codesign	12
1.4.2 Intervenientes na Investigação	13
1.4.3 Contextos de Investigação	15
1.4.3.1 Observação Participativa em Campo e Observação Retrospectiva	17
1.5 Estrutura da Tese	

CAPÍTULO II - PEA (PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO)

2.1 Introdução	20
2.2 Autismo -Perspetiva Histórica	22
2.3 Características -Descrição Clínica	26
2.4 Comorbilidades	29
2.5 Causas do Autismo	32
2.6 Prevalência do Autismo na Europa e em Portugal	33
2.7 Impacto Social e Económico do Autismo	34
2.8 Metodologias de Intervenção nas PEA	36
2.8.1 TEACCH - <i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i>	37
2.8.1.1 PIPA -Programa Integrado para o Autismo	38
2.8.2 DIR/FLOORTIME -Desenvolvimento Individualizado e na Relação	39
2.8.3 ABA - <i>Applied Behavior Analysis</i>	39

CAPÍTULO III - DESIGN E AUTISMO

3.1 Introdução	42
3.2 Perceção, Pensamento e Ação	44
3.2.1 Processamento Sensorial	46
3.2.2 Relação Indivíduo-Espaço-Objetos	49
3.3 O Papel do Design no Autismo	51
3.3.1 Ambiente	56
3.3.2 Objetos e Serviços	59
3.4 Métodos Participativos, Bem-Estar e Empatia	64

CAPÍTULO IV - A IMAGEM COMO FERRAMENTA DE COMUNICAÇÃO

4.1 Introdução	72
4.2 Competências de Comunicação e Interação Social no Autismo	73
4.3 Comunicação Simbólica	76
4.4 Memória Gráfica e Criatividade	78
4.5 A imagem como Ferramenta de Comunicação para o Autismo	83
4.5.1 Sistemas de Comunicação Aumentativa e Alternativos	84
4.5.1.1 PECS	85

CAPÍTULO V - OBSERVAÇÃO PARTICIPATIVA

5.1 Definição do Contexto Institucional	90
5.2 Participação nas Atividades e Ligação Interpessoal com Pessoas Autistas	91
5.3 Inclusão de Cuidadores na Investigação	92
5.4 Contextos de Observação em Campo	95
5.5 Discussão sobre os Conhecimentos Recolhidos	102
5.6 Abordagem Participativa Empática e Recolha de Meios de Apoio	104
5.6.1 Investigação pelo Design	105
5.6.2 Individualidade, Personalidade e Ética na Recolha de Dados	107

CAPÍTULO VI - OBSERVAÇÃO RETROSPETIVA

6.1 Introdução	112
6.2 Observação Retrospectiva	113
6.3 Dimensão do Estudo	116
6.3.1 Caracterização do Contexto do Estudo de Caso	118
6.3.1.1 Contexto Familiar	118
6.3.1.1.1 Estudo de Mapeamento do Autismo	120
6.3.1.2 Contexto Social	120
6.4 História de Vida	121
6.4.1 Desde o Nascimento até ao Diagnóstico	123
6.4.2 Primeiros Anos de Vida	125
6.4.3 Interação com Objetos e Pessoas	125
6.4.4 Infantário e o Diagnóstico	126
6.4.5 Aquisição de Conhecimentos e Desenvolvimento do Sistema Psicomotor	128

CAPÍTULO VII - PROJETOS.PROTÓTIPOS DE DESIGN

7.1 Introdução	137
7.2 Inclusão da Pessoa com Autismo	140
7.3 Áreas Fortes, Interesses Restritos e Dificuldades de Ação do João	142
7.4 Comunicação pelos Meios Visuais no Autismo	148
7.4.1 Fotografia	150
7.4.2 Desenho	152
7.4.2.1 Cartas Comunicativas	157
7.4.2.1.1 <i>Workshop</i> e Codesign das Cartas	162
7.5 Organização Espacial, Sinalética e Autonomia	165
7.5.1 Sinalética e Autonomia	171
7.5.1.1 Sinalética -Uso da Casa de Banho	172
7.5.1.2 Sinalética -Duche	176
7.6 Livro de Atividade de Apoio	178
7.7 Emoções e Alexitimia	180
7.7.1 Expressão Emocional através das Cartas PEC	180
7.7.2 <i>Workshop</i> : Cartas Comunicativas de Emoções para o Autismo com Estudantes de Mestrado em Design de Imagem	186
7.7.2.1 Enunciado	186

CAPÍTULO VIII - CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FUTURAS

8.1 Conclusões e Considerações Futuras	192
8.2 Limitações	198

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	200
-----------------------------------	-----

APÊNDICE	209
-----------------	-----

ANEXOS	250
---------------	-----

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig. 1. Ilustrações da autora no Diário de Campo. (2018).	16
Fig.2. Diagrama de possíveis diagnósticos de PEA. Autoria da Investigadora, 2020. Dados: (DSM-V, 2013; Lima <i>et al</i> , 2012).	28
Fig. 3. Adaptação da Pirâmide de Marlow das Necessidades Essenciais Humanas. Autoria da Investigadora, 2019. Dados: (Marlow, 1943).	50
Fig. 4. Esquema das Áreas Fortes das PEA. Autoria da Investigadora, 2019.	52
Fig. 5. Fotografia tirada pela Investigadora. Jardim Infantil, Campo 24 de Agosto. Porto. 2019.	53
Fig. 6. Fotografia tirada pela autora. Jardim Infantil “Fofinhos”, rua Duque de Saldanha. Porto. 2021.	54
Fig. 7 e 8. Casa LM+L- Arquitetura terapêutica para a PEA, 2015.	58
Fig. 9. Máquina de Pressão para gado bovino. Fonte: https://en.wikipedia.org/wiki/Hug_machine#/media/File:Cattle_inspected_for_ticks.jpg 1. Consultado a 2/12/2021.	60
Fig. 10 Squeeze Machine, Temple Gardin, 1990. Fonte: https://www.institute4learning.com/2010/01/19/temple-grandin-and-the-squeeze-machine/ . Consultado a 12/12/2021.	60
Fig. 11. Single Squeeze Machine. Fonte: https://nationalautismresources.com/moving-mountains-double-or-single-squeezer/ . Consultado a 12/12/2021.	60
Fig. 12. Autores com os objectos criados. (Brand & Gaudion, 2014).	61
Fig. 13. Exemplo de como desenvolver objetos terapêuticos (Brand & Gaudion, 2014, p.27).	61
Fig. 14, 15 e 16. Paula Lorence, 2018. Fonte: https://www.dezeen.com/2018/10/15/paula-lorence-tactile-objects-children-autism-london-design-festival/ e https://www.springwise.com/objects-help-autistic-children-with-their-sensory-development/ . Consultado a 09/02/2022.	62
Fig.17. Diagrama com as dificuldades de comunicação em pessoas com autismo. Autoria da Investigadora. Dados recolhidos do DSM-5.	75
Fig. 18. Alguns exemplos práticos resultantes do Workshop desenvolvido com alunos do Mestrado em Design Industrial e de Produto. 03/12/2021.	78
Fig. 19. Amostra da variedade de produtos disponíveis no mercado de champô.	81
Fig. 20. Desenho ilustrativo dos pormenores referentes a cada uma bicicleta e os nomes designativos dados por Thomas, filho da autora Hilde De Clerq. Fonte: (Clerq, 1999).	82
Fig.21. Designado por “Little Einstein”, e as réplicas de fontes tipográficas. (2022). Fonte: https://www.tiktok.com/@little.einstein . Consultado dia 18/04/2022.	82
Fig. 22. Ilustração feita durante a observação em campo pela investigadora. (2018).	86
Fig. 23. Ilustração feita durante a observação em campo pela investigadora, (2018).	87
Fig. 24. Investigadora em atividades de campo. Retirada do Facebook da associação APPDA-Norte (2018).	92
Fig.25,26,27 e 28. Páginas do diário de campo realizadas durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).	97
Fig. 29,30 e 31. Páginas do diário de campo realizadas durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).	98-99-100
Fig.32,33,34,35,36 e 37. Páginas do diário de campo realizadas durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).	101

Fig. 38. Ilustração do diário de campo realizado durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).	103
Fig. 39 e 40. Arquivos, escolar e médico respetivamente, do João, prova do seu percurso e progressão (2006-2015). (ilegível para efeitos de confidencialidade).	114-115
Fig. 41 . Fotografia do João. Oceanário Lisboa. (2012).	124
Fig. 42. Fotografia do João. Oceanário Lisboa. (2018).	125
Fig. 43 . Excerto do relatório do Jardim de Infância aos cinco anos. (2008).	128
Fig.44. Parte da ficha de autoavaliação preenchida com 8 anos (2012), onde se pode ler, “Neste período o que fui capaz de fazer melhor foi: Esforçar-me para aprender a ler. Ter amigos. No próximo período vou ter de melhorar a escrita.”. Arquivo Escolar.	133
Fig. 45. João em estereotipia, a idade com 6 anos, 2009. Fotografia (Mãe da João).	142
Fig. 46. João com a sacola, 2012 à época com 8 anos. Fotografia (Mãe da João).	144
Fig.47 e 48. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.	144
Fig. 49. Apresentação e organização dos alimentos no prato do individuo. Abril de 2020. Fotografia (Mãe da João).	146
Fig. 50. Apresentação e organização dos alimentos no prato do individuo. Abril de 2020. Fotografia (Mãe da João).	146
Fig. 51. Fotografia do João em 2011, na altura com sete anos de idade (Investigadora).	149
Fig. 52. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.	150
Fig. 53. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.	151
Fig.54. Desenhos do João sobre a temática de barcos, no período de 2008 e 2009, com a idade entre os 5 e 6 anos.	154
Fig. 55. Desenhos do João sobre a temática de dragões, no período de 2007 e 2008, com a idade entre os 4 e 5 anos.	155
Fig. 56. Cartas Pokemóns, Bakugan, Yu-Gi-Oh! e invizimals, da criança em estudo. 2009.	158
Fig. 57. Cartas comunicativas feitas com a criança em 2009, à época dos seis anos.	160-161
Fig. 58. Cartas comunicativas escritos pelo João, 2011, à época com 8 anos.	163
Fig. 59. Exercício feito pelo João em contexto terapeutico com a terapeuta Helena Louro, 2012, à época com oito anos.	163
Fig. 60. As fotografias representam as capas onde eram colocados os livros e os cadernos de cada disciplina. Estes exemplos demonstrados não são os representativos da época em estudo (quatro aos sete anos). Devido ao lapso temporal e à sua deterioração, não foi possível ter acesso a esse material. Ainda assim, trata-se de uma amostra do que na altura foi feito. Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).	166
Fig. 61 Horário do 8ºano letivo de 2015/2016.Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).	166

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig. 62. Horário do 7ºano letivo de 2014/2015.Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).	166
Fig. 63. Localização do quadro comunicativo.	173
Fig. 64. Imagens do protótipo. (Investigadora e João) 2009.	173
Fig. 65. Usabilidade do quadro comunicativo. fotografia de 2020.	175
Fig. 66. Estudo de cor, sinalética criada.	177
Fig. 67. Protótipo e Usabilidade em contexto.	177
Fig. 68. Quadro comunicativo para utilização da casa de banho, da autoria do João, 2022.	178
Fig.69. Quadro comunicativo para utilização da casa de banho, da autoria do João, 2022.	179
Fig. 70. Folha do diário gráfico da investigadora quando em observação de campo na APPDA-Norte. (julho, 2018).	181
Fig. 71. Frames de um vídeo reportado da experiência. 2010.	183
Fig. 72. Frames de um vídeo reportado da experiência. 2020.	185
Fig. 73. Cartas PECS. Respetivas a: tristeza, raiva, medo, cansaço, alegria, surpresa, afeto e confiança (Bondy & Frost, 1985).	186
Fig. 74. Resultados do Workshop. (Marina Figueiredo, Luís Ribeiro, Sílvia Brito, Elisa Simões, Rafael Druzian, Ricardo, André Torres, Sofia Gouveia, Luís Cancela) oito de novembro de 2018.	186

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráf. 1. Diagrama com manifestações associadas às PEA. Autoria da investigadora. 2020 Dados: (DSM-5, 2013).	30 e 31
Gráf. 2. Diagrama de elementos e ligações que representam a Qualidade de Vida. (Schalock, 2010) Robert Schalock, “Quality of life model development and use in the field of intellectual disability” (2010) Autoria da Investigadora, 2020.	68
Gráf. 3. Genograma simplificado familiar do lado paterno do João. (2021).	119

ÍNDICE DE TABELAS

Tab. 1. Tabela de Hipossensibilidade e Hipersensibilidade associadas às PEA. Autoria da investigadora. 2020 Dados: Associação Portuguesa Voz do Autista.	47
Tab. 3. Tabela de números, autoria:(Mãe do João) réplica da original (2022).	131

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA *Applied Behavior Analysis.*

APPDA Associação Portuguesa para o Autismo.

CAA Comunicação Aumentativa ou Alternativa.

DIR Desenvolvimento Individualizado e na Relação.

FBAUP Faculdade de Belas Artes da Univerdade do Porto.

FIG. Figura.

FPDA Federação Portuguesa de Autismo.

GRÁF. Gráfico.

PEA Perturbações do Espectro do Autismo.

PECS *Picture Exchange Communication System.*

PHDA Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção.

PIPA Programa Intregado para o Autismo.

TEACCH *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children.*

OMS Organização Mundial de Saúde.

GLOSSÁRIO

ALEXITIMIA dificuldade em descrever emoções, sentimentos e sensações corporais.

COMORBIDADES patologia que se desenvolve num indivíduo em simultâneo com outra preexistente.

DISGRAFIA perturbação na aprendizagem da escrita, caracterizada por dificuldade na execução gráfica das palavras.

DISLEXIA incapacidade específica de aprendizagem da leitura e consequentemente da escrita.

DISORTOGRAFIA dificuldade na aprendizagem das regras ortográficas.

ECOLÁLIA repetição automática de sons, palavras ou frases sem função.

ESTERIOTIPIA “são comportamentos repetitivos, não funcionais e atípicos (como *flapping* das mãos ou braços, movimentos de dedos, balanceamentos, andar de bicos de pés)” (Lima *et al.*, 2012, p.5).

MELTDOWNS reacção neurológica a uma sobrecarga de estímulos, stress, com a perda do controlo.

PROSÓDIA volume, a entoação, a velocidade, o ritmo ou a acentuação da vocalização

SHUTDOWNS reacção neurológica a uma sobrecarga de estímulos interna, manifesta-se pela imobilidade, olhar parado, silêncio.

INTRODUÇÃO

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

CAPÍTULO I

DESIGN PARA O AUTISMO

1.1 INTRODUÇÃO

A presente investigação constitui um processo de reflexão sobre meios e estratégias de comunicação desenvolvidos através do design para e com pessoas com perturbações do autismo, passíveis de serem utilizados em ambiente familiar.

A existência de um ambiente de conforto e de aceitação no lar é um dos passos mais importantes para o desenvolvimento e para a tomada de medidas que irão incrementar todo o crescimento e evolução das pessoas com PEA.

As propostas de intervenção consequentes aos objetivos formalizados foram as ações de interação consideradas como estruturantes, no reconhecimento e avaliação de pessoas com dificuldades de comunicação e inclusão em diferentes ambientes, assim como os fatores que foram identificados numa fase posterior, como as condicionantes intrínsecas de cada indivíduo nos contextos familiar e social, cultural e económico.

Bruno Munari menciona que:

...instrumentos estimuladores da criatividade e da fantasia. Testes jogos permitem que a criança intervenha, participe, ponha em ação a sua fantasia para resolver problemas simples ou visualizar ações sempre diferentes, ou ainda construir qualquer coisa no espaço tridimensional com elementos modulados.

(Munari, 2007, p.37).

Esta visão fortalece-se na base das premissas que defendem que é nos primeiros anos de vida que o indivíduo se estrutura. O facto de, desde bem cedo, ser incitada e estimulada a criatividade de uma criança com autismo poderá ser um requisito para que a longo prazo se consiga expandir um tipo de pensamento rígido e estruturado. Nesse sentido, a resistência à rotina pode ser agilizada, assim como as possíveis reações à imprevisibilidade; pois estes aspetos culminam em mal-estar e até, no limite, num nível de exaustão, que resultam em *meltdowns* ou *shutdowns* (crises).

A responsabilidade da família é o fator mais determinante para garantir o bem-estar de uma criança, em particular no caso de um filho ou educando com PEA, e uma experiência marcante, que exige um apoio continuado e comporta inúmeras dificuldades. A qualidade de vida dessa criança e da respetiva família passa a partir daí a depender do seu conjunto de características específicas, assim como da envolvente cultural e socioeconómica, começando de imediato pelo apoio e suporte clínico e o acesso a um ensino e uma educação consentâneos, tendo como pilares o papel e a contribuição proativa dos pais/educadores em sintonia com a envolvente escolar.

Codesign é o termo designado para coordenar o esforço de várias entidades no processo de fazer algo em design, o qual tudo tem para se constituir como uma ferramenta para repensar e advogar novas possibilidades na criação de meios auxiliares no processo de desenvolvimento das capacidades comunicativas, sociais e cognitivas, junto de pessoas com perturbações do espectro do autismo, para que estas possam ser independentes e confiantes, e cidadãos de pleno direito na sociedade inclusiva em que se pressupõe vivermos.

A partir da discussão de ideias de autores mencionados e referenciados na revisão da literatura, debate-se a importância da disciplina do design na criação de conteúdos adaptados às necessidades de cada pessoa, através de uma ligação ética e empática entre o designer e os cuidadores e familiares, num ambiente confortável e sem imprevisibilidades para as crianças autistas. Defende-se a relevância do codesign na aprendizagem e nos conhecimentos demonstrados neste estudo. Trata-se de um processo de índole social, com o objetivo de mudar práticas ou sugerir outras, que serão utilizadas em diferentes situações e idiosincrasias específicas.

Apresenta-se, pois, uma proposta de investigação, como forma de estabelecer, após apurada análise e apreciação detalhada, a sua implementação. E para culminar, pretende-se demonstrar, na prática e no dia-a-dia, a elaboração e aplicação de meios adaptados, conforme exercício de codesign a realizar em contexto familiar.

1.2 MOTIVAÇÃO

O trabalho que aqui se apresenta é alicerçado no contacto próximo e direto com o autismo. A investigadora tinha dez anos quando o seu irmão mais novo, João, nasceu, inadaptado ao mundo dito comum.

Foi com perplexidade, e o inesperado confronto, que encarou a associação do irmão, aos seus olhos semelhante ou igual aos outros, a um conjunto de pessoas associadas a défices e distúrbios, mais comumente designadas de deficientes. O domínio das emoções, exteriorizado em choro ou riso, foi a primeira manifestação reveladora do desajuste, mas depois também outros comportamentos que fugiam do padrão das crianças da sua idade. São disso exemplo a interação com ambientes ou objetos estimulantes; o isolamento e a introspeção; a dificuldade de interação com o outro, no reconhecimento do apelo fisiológico, no uso da casa de banho para as normais rotinas de higiene e na nomeação dos objetos que o rodeavam; ou a hiperseletividade alimentar. Dar-se-á conta destes aspetos ao longo do trabalho.

Nos anos que se seguiram ao diagnóstico, a militância levou a investigadora a observá-lo de forma atenta e a procurar saber tanto quanto possível sobre o tema, para isso, voluntariando-se para prestar apoio em associações que acolhem pessoas com autismo, como foi depois a APPDA-Norte, e participando e assistindo a palestras.

De forma gradual, à medida que crescia, o João contou com apoio familiar, médico e de outros técnicos da área da saúde, vendo ampliadas as suas competências, os seus interesses e atividades disponíveis, ganhando maior confiança e levando-o a modificar os seus comportamentos habituais. Hoje é um adolescente funcional, não totalmente independente, mas empenhado em o vir a ser.

Ao longo do árduo processo do crescimento do irmão, destacaram-se pela positiva o papel dos meios, que, em particular, facilitassem a intercomunicação, as estratégias de apoio ao ensino do jogo da comunicação social e à capacitação do conhecimento e reconhecimento emocional. Estas metodologias, de forma direta relacionadas com a evolução positiva da situação que em particular acompanhou de perto, motivaram o estudo do seu potencial no sentido de se poder contribuir para outros casos com o mesmo diagnóstico e dificuldades semelhantes.

Assim, o envolvimento longo e persistente com a realidade do autismo, aliado à formação em design, foram o estímulo necessário para, em 2017, dar início a este projeto de investigação, que contava já com a experiência prévia de trabalhos anteriores que implicaram o contacto direto com pessoas autistas.

1.3 PROGRAMA DE INVESTIGAÇÃO

A investigação intitula-se: Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar.

A presente investigação faz parte integrante do Programa Doutoral de Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto e do Grupo de Investigação ID+.

1.3.1 PERTINÊNCIA

As pessoas com perturbações do espectro do autismo (PEA), embora com características identitárias e personalidades únicas, têm como referência basilar dificuldades manifestas na comunicação e interação social (DSM-5, 2015) e dessa forma, dificuldades em manifestar desejos e necessidades. De que lhes advém um impacto significativo nas suas vidas, e uma carga emocional e responsabilidades acrescidas naqueles que os cuidam ou até que com eles se relacionam no seu dia-a-dia. Afeta cerca de 0,5-0,6% da população, sobretudo do sexo masculino (5:1) e é considerado um importante problema de saúde pública (Kyaga *et al.*, 2020).

Em Portugal, o único estudo epidemiológico sobre o autismo foi publicado em 2005, com dados recolhidos em 2000 (Oliveira, 2005). Apontava que uma em cada mil crianças de idade escolar tinha autismo. Desde 2020 que se encontra em desenvolvimento um outro estudo, coordenado pelo Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não-Transmissíveis do Instituto Ricardo Jorge, efetuado em crianças entre os sete e os dez anos de idade, na região centro. Com base nos dados até agora recolhidos, foi calculada a prevalência nacional, estimando-se que cerca de 0,5% tenha o diagnóstico. Estima-se que este aumento da prevalência esteja relacionado com a consciencialização, quer por parte dos pais como dos profissionais de saúde e escolares, sobre a existência da perturbação e das suas características, assim como a maior caracterização e abrangência dos critérios de diagnóstico. Os fatores mencionados têm assim contribuído para a sinalização e diagnóstico de um cada vez maior número de casos, ainda que não haja consensualidade na razão ou razões para este aumento. (APA, 2013).

1.3.2 OBJETIVOS

Os défices comunicativos e de socialização, assim como a implicação das competências de verbalização ou não-verbalização, associados à incapacidade de reconhecer informação simbólica e expressiva, constituem os fatores que mais se manifestam nesta condição.

Analisar de que forma são impactantes para a criança e para a sua família na sua envolvimento social, as incompatibilidades da usabilidade daí inerentes e as possíveis estratégias de apoio para tentar contraditar todas estas adversidades utilizando as ferramentas do design são os objetivos que se propõe.

Com este estudo pretende relacionar os seguintes fatores:

Utilizar como recurso os meios criados de apoio para uso do próprio, ao longo de cerca de dezoito anos de convívio com uma pessoa com autismo, e as suas repercussões em particular nas aprendizagens, conceitos e práticas comuns, através da lide diária e das suas rotinas.

Estudar o seu processo de desenvolvimento de forma longitudinal e em particular relativo ao período dos quatro aos sete anos de idade, através de técnicas de retrospectiva etnográfica e análise de recursos analíticos, como relatórios médicos e escolares, e dos meios didáticos feitos com o indivíduo que centraliza o caso de estudo. Exposição de toda a sua evolução.

Tentativa de exploração de contributos de pessoas e instituições exteriores ao ambiente de estudo (espaço doméstico) com possibilidades de intervenção - APPDA Norte e FBAUP.

1.3.3 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Responder às seguintes questões:

Que práticas e teorias do design podem ser impactantes no desenvolvimento da comunicação e nas aprendizagens junto de pessoas com PEA verbais com dificuldades de comunicação e de socialização?

Como promover o espaço habitacional para as vivências diárias com qualidade de familiares/cuidadores e indivíduos com autismo?

Será concebível desenvolver instrumentos de apoio e de prática terapêutica no domínio cognitivo, comunicativo e social, para que seja possível a sua implementação como instrumento/meio de suporte?

Assim como, e de forma concomitante, aferir as etapas do caso de estudo a nível da aquisição de linguagem expressiva, simbólica, vocabular e capacidades sociais, através de entrevistas a familiares diretos e entidades de proximidade e promotoras dessa evolução?

E por último, tendo como ponto de partida a identificação dos fatores marcantes no diagnóstico e a consciencialização da verdadeira extensão dos problemas, será possível a monitorização da contribuição das ferramentas do design para a melhoria dos marcadores de prognóstico das pessoas com PEA?

1.3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação foi realizada tendo em consideração valores éticos de respeito por todos os envolvidos, de forma direta ou indireta, sendo que os contributos de indivíduos e organizações foram sempre alinhados com o Regulamento da Comissão de Ética e os pareceres de integridade académica da Universidade do Porto. O quesito de um consentimento voluntário informado a todos os intervenientes foi uma regra, tal como o pedido de autorização à instituição APPDA-Norte, onde decorreu parte da investigação. O direito de confidencialidade e anonimato foi sempre respeitado a menos que o próprio, por sua vontade, dele prescindia.

1.3.5 INCLUSÃO DAS PESSOAS COM AUTISMO

A comunidade autista, se é que se pode designar dessa forma, em 2013, adotou o slogan político, de “Nothing about us, without us” (ASAN, 2013)². Isto, porque nos últimos tempos, tem-se verificado um aumento exponencial na quantidade de pesquisas sobre autismo nas áreas clínicas, mas grande parte das narrativas têm estado em desacordo com as vozes da referida comunidade (Milton & Bracher, 2013). Assim sendo, e bem ao contrário destas polémicas, pretende-se nesta pesquisa dar voz às pessoas com autismo, não só para a produção de conhecimento, mas também informações das suas experiências de vida que possam ser benéficas para si e para a população em geral.

Esta investigação é centrada no indivíduo com autismo, com base nos valores de respeito e independência, salvaguardando as suas capacidades cognitivas ou físicas, estimulando e promovendo a sua singularidade (Beadle-Brown *et al.*, 2009).

Given these conditions, distributions of power and opportunities to speak in the process of knowledge production on autism matter very much in terms of how it is understood, and how autistic people are seen and treated by non-autistic others.³

(Williams, 1994, p.14).

As metodologias de intervenção comuns foram criadas e adaptadas como meios de incentivar a criança autista a participar. Nessa vertente, os pais e cuidadores também devem ser reconhecidos como elementos que fazem parte do processo, isto porque conhecem as suas características, sejam elas de necessidades adicionais ou pontos fortes, e demonstram disponibilidade de investimento pessoal e emocional (Beadle-Brown *et al.*, 2009, p.19).

3 Tradução: Dadas estas condições, as distribuições de poder e oportunidades para falar no processo de produção de conhecimento sobre o autismo, são muito importantes nos termos em que são entendidas e como são vistas e tratadas por não autistas.

1.4 MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO

A presente investigação surge do estudo de caso de um indivíduo com o diagnóstico de autismo em contexto familiar. O conhecimento empírico e depois científico permitiu o desenvolvimento, através de uma equipa multidisciplinar (pais, médicos, psicólogos, professores, terapeutas de fala e da psicomotricidade e designers), de técnicas personalizadas e adaptadas dos métodos de design, para a melhoria da comunicação, aprendizagens e consequente qualidade de vida. A cooperação entre os designers e a equipa que se seguiu no estudo de caso foi efetuada através da observação participante de comportamentos e da avaliação das expressões verbais e não verbais, e desenvolveu um conjunto de atividades para a estimulação visual e da motricidade fina, como exercícios de desenho. Depois do sucesso deste conjunto de iniciativas, utilizaram-se as mesmas diretrizes de trabalho para o reconhecimento das etapas das atividades mundanas associadas a espaços em contexto familiar (como por exemplo, o uso da casa de banho).

Os métodos de design interventivos funcionaram como uma forma criativa de comunicação, para o estímulo e até para a adaptação de toda a envolvência física da sua residência, tendo em conta as particularidades e sensibilidades de um indivíduo em crescimento e em interação com o ambiente envolvente e os seus coabitantes no contexto quotidiano.

Tendo em consideração a índole do estudo e uma vez que se pretende compreender e integrar o indivíduo em experiências de natureza subjetiva, assim como analisar os resultados e significados face a situações em concreto das suas vivências (familiares/cuidadores em contexto familiar com a criança), determinou-se que a avaliação nesta investigação recairia sobretudo sobre a sua vertente qualitativa.

Em relações sociais, a investigação qualitativa é da maior importância, devido à diversidade dos estilos de vida, possibilitando a “individualização aos modos de vida e aos padrões biográficos” (Flick, 2005, p.1). O mesmo autor ainda acrescenta que a investigação deve recorrer a “(...) estratégias indutivas: em vez de partir das teorias para o teste empírico, pois o que se exige são “conceitos sensibilizadores” para abordar os contextos sociais que se quer estudar.” (*Idem Ibem*, p.2). Na análise de fenómenos ocorridos, a proximidade entre o investigador e os investigados é uma das características dos métodos qualitativos, possibilitando a recolha de informação de forma mais completa possível (Martins, 2004; Fernandes, 2015). A interpretação do sujeito enquanto individualidade e a oportunidade de análise da implementação das experiências em contexto familiar, e a consequente avaliação dos seus resultados a longo prazo, são aspetos de destaque na presente investigação, daí a abordagem qualitativa com base na análise interpretativa no indivíduo focalizado.

Para demonstrar os resultados, foram recolhidas entrevistas, testemunhos e documentação clínica e escolar, vídeos, fotografias e desenhos produzidos pelo próprio. Pretende-se, no fim, a divulgação de um livro de atividades e recomendações para pessoas com PEA e os seus conviventes próximos, um arquivo de atividades e ferramentas comunicativas, finalizadas e personalizadas pelo próprio usuário.

As entrevistas realizadas permitiram a recolha de dados e a obtenção de respostas aos objetivos da investigação. Daí o recurso a um tipo de entrevista semiestruturada, que

combina perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões prévias definidas, que o faz num contexto muito semelhante ao de uma conversa informal.

(Boni &Quaresma, 2005, p.75).

1.4.1 CODESIGN

Codesign é o termo designado para coordenar o esforço de várias entidades no processo de fazer algo em design. O qual tudo tem para se constituir como ferramenta para repensar e advogar novas possibilidades na criação de meios auxiliares no processo de estímulo e desenvolvimento de capacidades cognitivas, comunicativas e sociais, junto de pessoas com perturbações do espectro do autismo, para que estas possam ser independentes e confiantes, e cidadãos de pleno direito na sociedade inclusiva em que se pressupõe vivermos (MD & Lupton, 2020).

Analisar a evolução do estudo de caso na sua vertente mais criativa possibilitou a monitorização do seu progresso, sendo que os seus desenhos, em regra geral muito expressivos, foram um veículo facilitador das aprendizagens e de estimulação a nível cognitivo. Para fundamentar a criação de meios, é necessário a exposição do ocorrido no estudo de caso em complemento e sintonia com a experiência de observação de campo.

Criar ferramentas a serem utilizadas para e pela criança e os seus pais, parentes ou pessoas próximas, como forma de constituir um centro de apoio num ambiente consentâneo, assim como documentos com os referidos dispositivos e estratégias de apoio para o uso rotineiro, ou seja, visando fomentar atividades para a aquisição de competências e estimular a sua independência, é o objetivo que, embora ambicioso, aqui se propõe atingir.

Como forma de afirmar e testemunhar a veracidade dos elementos em estudo, apresenta a sua descrição evolutiva irregular, como é uma constante nestes casos, num período significativo de anos, com o recurso ao contacto direto com os elementos mais próximos neste processo, os referidos nas bases de apoio familiar, clínica e os seus professores de educação especial.

A partir da discussão de ideias de autores mencionados e referenciados na revisão da literatura efetuada, debate a importância da disciplina do design na criação de conteúdos adaptados às necessidades de cada pessoa, através de uma ligação ética e empática entre o designer e os cuidadores e familiares, a ser implementados num ambiente confortável e sem imprevisibilidades para as crianças autistas. Defende-se a relevância do codesign na aprendizagem e na aquisição de conhecimentos demonstrada neste estudo. Trata-se de um processo de índole social, com o objetivo de mudar práticas ou sugerir outras, que serão utilizadas em diferentes situações e idiosincrasias específicas.

A constante interação e participação dos indivíduos, familiares, profissionais de saúde e outros especialistas ao longo da pesquisa foi determinante. Interlocutores, avaliadores e investigadores, todos tiveram um papel dinâmico e interventivo, sendo este o resultado da contribuição de todos eles. A temática, que se relaciona nas questões de integração, educação e consciência social e cívica, representa um conjunto de diretrizes essenciais de índole deontológica e de gestão de recursos. O design neste contexto pretende também com esta investigação servir como meio de acesso e facilitador e para a promoção da inclusão. Para além dos contributos em arquivo e dos conteúdos recolhidos, pretende-se a sensibilização nesta área de estudo da sociedade, em particular para a pesquisa e prática do design participativo e inclusivo.

1.4.2 INTERVENIENTES NA INVESTIGAÇÃO

Os conhecimentos recolhidos, assim como as referências factuais da eficácia das atividades propostas, serviram de base para a elaboração e fundamentação da presente investigação, com a exposição de atividades comunicativas personalizadas e técnicas de adaptação de espaços habitacionais, de forma a apoiar todas essas pessoas e respetivos familiares, para que possam ter uma vida autónoma e com qualidade. O estudo de caso que fundamenta os dados e objetos recolhidos remonta para há dezoito anos, em que através de uma abordagem de design etnográfico retrospectivo, em coordenação com os seus terapeutas e familiares, houve o objetivo de estimular competências cognitivas, comportamentais e sociais, através de estratégias de ensino com o apoio de meios de intercomunicação visual.

Os grupos que prosseguiram o programa de intervenção do estudo de caso e que integraram a presente equipa investigação e a que se juntou um outro grupo na região do Grande Porto e que validaram os consequentes resultados. São eles:

Base da intervenção em contexto familiar:

António Pedro Garrido Caetano - Médico especialista em Medicina Geral e Familiar; pai do indivíduo em estudo.

Benilde Maria Jorge Cavaco – Designer e professora do ensino secundário; mãe do indivíduo em estudo.

Equipa de investigação em contexto exterior (Baixo Alentejo)

Base clínica:

Helena Maria Sabala Louro - Terapeuta de Psicomotricidade e Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação com enfoque no autismo.

António Pedro Garrido Caetano - Médico especialista em Medicina Geral e Familiar; pai do indivíduo em estudo de caso.

Base educacional:

Ana Martins - Professora de Educação Especial - Agrupamento de Escolas Nº 1 de Beja.

António Gonçalves - Professor de Educação Especial, especializado nas PEA antes no Agrupamento de Escolas Nº1 de Beja e agora no Agrupamento de Escolas de Aljustrel.

Fátima Teixeira - Professora de Educação Especial do Ensino /1º ciclo/reformada.

Equipa de investigação em contexto exterior (Grande Porto/Vila Nova de Gaia):

Elementos da APPDA-NORTE:

Júlio Santos - Professor de Música e responsável pelo Lar Residencial da APPDA-Norte.

Janine Martins -Técnica Superior de Educação e responsável pelo GASC-Grupo para a Autonomia e Socialização em Contexto.

Edgar Silva -Terapeuta Ocupacional.

Sara Hespanhol -Terapeuta de Fala.

(Nota: em janeiro de 2018, foi proposto à investigadora a função de Técnica de Atividades Criativas da APPDA-Norte, no Lar Residencial destinado a adultos com PEA, remunerada)

Pais de indivíduos com autismo que a acompanharam e deram o seu contributo para a investigação, na Região Norte:

Sandra Duarte

Patrícia Silva (Terapeuta Ocupacional)

Victor Pereira (proposta de trabalho, aliada à investigação na empresa MoldaCamp, da qual este é proprietário, com o objetivo de desenvolver objetos de apoio sensorial para pessoas com autismo. Este projeto foi adiado devido a pandemia da Covid-19).

1.4.3 CONTEXTOS DE INVESTIGAÇÃO

1.4.3.1 OBSERVAÇÃO PARTICIPATIVA EM CAMPO E OBSERVAÇÃO RETROSPETIVA

No início da investigação, numa fase exploratória e em contexto de campo, para maior inclusividade e um abrangente conhecimento alusivo a um número significativo de pessoas com autismo, houve a necessidade de se deslocar a diferentes espaços associativos e terapêuticos, como foi o caso da Associação Portuguesa Portadores de Autismo (APPDA-Norte) e em concreto ao GASC - Grupos para Autonomia e Socialização em Contexto. Esta ligação manteve-se durante quatro anos, onde foi criada uma base de apoio à investigação, com uma rede alargada de familiares, cuidadores e profissionais de saúde, com diferentes visões e estratégias terapêuticas.

A investigação começou por estar centralizada na zona do Grande Porto, mas com o decorrer do tempo, foi necessário acoplar-lhe também o Baixo Alentejo: pela envolvimento pessoal da investigadora, a localização da base de apoio e as necessárias alterações no plano da tese, condicionadas pela impossibilidade de acesso às instituições pressupostas, devido ao surto pandémico (Covid19, 2020-...).

Como propósito inicial, pretendia implementar, com a frequência do espaço de estudo de campo, a criação de meios de interação que servissem de suporte de apoio aos seus utentes, envolvendo todos os intervenientes.

Já que um dos aspetos mais importantes evidenciados, que confirma de forma redutora tudo o que é referido na literatura, pressupõe que as características intrínsecas, como a hiperseletividade e hipersensibilidade, determinam a focalização na memorização visual. “O suporte visual é a estratégia mais eficaz para ensinar as pessoas com PEA. (...) A memória visual é a competência mais forte e mais desenvolvida nestas pessoas.” (Lima *et al*, 2012, p.54). A imagem é, pois, o meio comunicativo por excelência e que deve ser utilizado em todos os diferentes contextos. Este facto e a sua proeminência permite a ligação direta aos recursos evidentes do design e da imagem.

Na figura 1. encontram-se ilustrações dos meios identificados no campo de estudo, que pretendem dar a conhecer às crianças/jovens a designação dos vários elementos, as tarefas diárias ou outras responsabilidades, para as desempenharem de forma independente.



Fig.1. Ilustrações da autora no Diário de Campo. (2018).

Nesta sequência, surgem as questões que centralizam a investigação: qual o papel da comunicação visual para a autonomia? De que formas o próprio indivíduo se pode expressar em termos visuais? Qual o papel do design na mediação da comunicação visual entre a pessoa com autismo e os outros?

Está comprovado que, ao despertar a empatia no contacto íntimo e próximo no processo de criação de meios, é incitada a criatividade, em particular nas crianças (quatro a sete anos), gerando confiança para desenvolver estratégias autónomas e estimulando o conhecimento. Tal como Deligny (2015) defende, a expressão artística pelo movimento em si só, é uma forma de comunicar e consequente validação do próprio. A experiência de observação contínua possibilita a capacitação para criar meios, instrumentos e ferramentas, e os pais/cuidadores são as pessoas mais capazes de o fazer.

1.5 ESTRUTURA DA TESE

A presente tese encontra-se dividida em oito capítulos. No primeiro capítulo, faz-se a introdução à investigação, apontando para a sua relevância, os principais conceitos e as suas abordagens. É descrita a observação em campo, assim como os recursos observados. Instiga-se o estudo de caso, salientando que serão referidas as atividades relacionadas com a pesquisa e as experiências realizadas ao longo do crescimento de uma criança com autismo, desde os quatro até aos sete anos de idade, assim como serão apresentados os seus resultados qualitativos. A introdução indicia o autor, o tema e direciona a narrativa da investigação. O capítulo dois descreve as características identitárias do autismo, um breve resumo histórico, as suas comorbidades e os processos e metodologias de intervenção terapêuticos mais utilizados em Portugal. O capítulo três expressa as percepções e ligações que entrecruzam o autismo e o design, em particular através da imagem, como substrato na comunicação em geral. O capítulo quarto continua e aprofunda a importância da imagem como veículo privilegiado de comunicação no autismo, na memória gráfica e criatividade, de que é exemplo o sistema das cartas PECS. O capítulo cinco descreve os encontros na associação APPDA-Norte e o estudo observacional em campo, onde são descritos os conhecimentos recolhidos dessas atividades. O capítulo seis é dedicado ao estudo de caso e a sua observação retrospectiva e cronológica, com especial ênfase na sua envolvente familiar. O capítulo sete descreve como as áreas fortes do João e os seus interesses restritos foram utilizados através de artefactos, protótipos e das ferramentas do design, como meios de apoio e suporte no seu crescimento e desenvolvimento. No capítulo oito, faz-se a sêmula deste trabalho, com as conclusões, limitações da investigação e as recomendações futuras. Por fim, em anexos, transcrevem-se excertos das entrevistas realizadas aos intervenientes que se disponibilizaram e cuja contribuição foi considerada relevante para este estudo, os termos de consentimento e o diário de campo e de observação. E em subanexo, o livro de atividades de apoio - dia a dia em contexto familiar, de uma criança com autismo.

REVISÃO DA LITERATURA

CAPÍTULO II

PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISMO

2.1 INTRODUÇÃO

As perturbações do espectro do autismo (PEA) são matéria de estudo e de permanente questionamento desde que, em 1943, Leo Kanner, descreveu uma nova tipologia de manifestações clínicas que designou como “*autistic disturbances of affective contact*” (Kanner, 1943).

Ainda hoje continuam a ser poucos os conhecimentos relativos à sua etiologia, abordagem terapêutica e a um possível tratamento comprovado como eficaz. Nesse sentido, toda a informação científica e até empírica é importante para a pesquisa e melhor conhecimento desta entidade clínica. Técnicos de intervenção e investigação das áreas médicas e terapêuticas cooperam em conjunto com as próprias pessoas com autismo e os seus familiares e cuidadores, na melhoria da sua qualidade de vida, através da elaboração de modelos conceptuais e de estratégias de seguimento, desenvolvendo métodos e perspectivas de análise, alguns deles generalistas e outros bem mais reducionistas, mas que se debatem com obstáculos de todo o tipo, até para justificar determinadas particularidades do autismo, já que as explicações continuam a ser questionáveis.

As PEA são um conjunto de condicionalismos que se caracterizam por um determinado grau de comprometimento do comportamento em contexto social, na comunicação e na linguagem, assim como na diversidade de interesses e atividades, com implicações nas rotinas do dia-a-dia destes indivíduos, que se manifestam reduzidas e costumam ser realizadas de forma repetitiva. Têm características inibidoras e em alguns casos impulsadoras de dependência e da consequente quebra de confiança individual e da autoestima. Trata-se de um espectro vasto com inúmeras variantes, com graus de maior ou menor incidência. E por se tratar de uma perturbação do foro neurológico, é necessária uma especial atenção desde os primeiros anos de vida por parte de pais e cuidadores, na tentativa de conjecturar, através de processos clínicos e pedagógicos o seu acompanhamento e o incentivo na educação para a autonomia.

Neste capítulo descreve-se a perspectiva histórica do autismo, sendo depois apresentada, através de recursos visuais complementares ao texto, a caracterização clínica das PEA, possíveis causas, comorbidades, prevalência e o seu impacto social, como forma de demonstrar a relevância de se estudar o tema e inferir nesse contexto os meios de intervenção, assim como o papel das ferramentas do design e os seus desafios inerentes.

Não obstante tantos fatores que notabilizam um conjunto de particularistas que dificultam a adaptação à sociedade em que vivemos e a necessidade de apoios auxiliares e personalizados, tal como o autor Jim Sinclair menciona no seu artigo “Why I dislike “Person First” language” (2013), até porque cada indivíduo tem especificidades únicas entre tantas outras, dentro do leque das perturbações do espectro. Assim, são pessoas autistas, mas com a sua personalidade própria e vincada, os seus pensamentos e emoções, que são por esse motivo destacadas e valorizadas ao longo do estudo.

I know that autism is not a terrible thing, and that it does not make me any less a person. If other people have trouble remembering that autism doesn't make me any less a person, then that's their problem, not mine. Let them find a way to remind themselves that I'm a person, without trying to define an essential feature of my personhood as something bad. I am autistic because I accept and value myself the way I am.⁴

(Sinclair, 2013. p. 2)

4 Tradução: Eu sei que o autismo não é uma coisa terrível e que não me torna uma pessoa menor. Se outras pessoas têm dificuldade em lembrar-se que o autismo não me torna uma pessoa menor, então isso é um problema delas, não meu. Deixá-los encontrar uma maneira de se lembrarem de que sou uma pessoa, sem tentar definir uma característica essencial da minha personalidade como algo mau. Sou autista porque me aceito e me valorizo da forma que sou.

2.2 AUTISMO

-PERSPETIVA HISTÓRICA

Apesar da complexidade histórica da neuropsiquiatria, e em particular no caso da neuropsiquiatria infantil, sabemos que este transtorno embora descrito há menos de um século, não significa que se trate de uma entidade clínica nova (Gadia *et al*, 2004).

Desde os estudos apresentados por Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) que o autismo tem sido fonte de debate constante, não apenas sobre os seus aspetos fenomenológicos, etiológicos e terapêuticos, mas como variante da própria natureza humana.

Se, por um lado, os dois autores foram os primeiros a descrever em termos científicos este conjunto de perturbações, por outro, existem registos ancestrais de casos de pessoas com essas características, que depois de analisados à luz dos conhecimentos mais recentes, foram associados como de possível vinculação ao espectro do autismo.

Observam-se pela primeira vez referências de comportamentos com esta tipologia nos manuscritos de Johannes Mathesius (1504-1565), escrivão do monge Martinho Lutero (1483-1546). Este cronista descreve a história de um menino de 12 anos que identificou “como uma massa de carne implantada em um espírito sem alma, possuído pelo diabo, respeito ao qual devia morrer asfixiado” (Pallares & Paula, 2012). A discriminação associada ao comportamento dissociante, observado nesses tempos, foi por inerência conotado com a delinquência, a pessoas desregradas ou desintegradas.

Outro caso descrito como de uma pessoa incomum com características sugestivas de autismo foi Fray Junípero Serra (1713-1784), conforme o documento “I Fioretti di San Francesco”, em português, “As Pequenas Flores de São Francisco”, do século XVII, onde são descritas breves histórias deste santo, que não entendia os padrões sociais ou a linguagem expressa. Ao longo da sua vida, conforme é descrito, não reconhecia a intencionalidade dos comportamentos dos outros, não se adaptando ao contexto social e demonstrando incompreensão na comunicação não-verbal (Pallares & Paula, 2012).

Situação análoga foi a estudada e descrita no caso de Victor de Aveyron (c.1788-1828), também conhecido como a “criança selvagem”. Encontrado nos bosques, nas proximidades da povoação de Saint-Sernin, no Sul de França, Victor andava de forma ereta, nu e com hematomas no corpo. Existem registos clínicos do médico francês Jean Itard que descrevem a criança com comportamentos autistas, como estereotípias⁵, dificuldades de interação social e ausência de imaginação (Silberstein *et al.*,1962). Este caso foi transposto para o cinema sob a direção de François Truffaud no filme *L'enfant sauvage* (1970).

Sabe-se, assim, que embora sem uma identificação analítica comprovada, ao longo dos tempos, vários foram os casos reportados com as características basilares do autismo, mas que, pela escassez de conhecimentos cognitivo-comportamentais da época, eram incompreendidos e logo proscritos pela sociedade.

Existem várias teorias em relação à alusão da palavra “autismo”, uma das quais de que teria sido seu autor, Paul Eugen Bleuler, no ano de 1911, que utilizou o termo para se referir a uma alteração atípica da esquizofrenia, que se refletia na dificuldade de transição para a realidade externa, ou seja, o isolamento emocional ao mundo exterior.

Em 1926, Grunya Efimovna Sukhareva; em Kiev, publicou o artigo “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter” onde descreveu o quadro clínico e a evolução de seis crianças, com destaque para a importância de anormalidades sensoriais, que acabaram por só serem notificadas e descritas no transtorno do espectro do autismo (PEA) no DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -American Psychiatric Association*, 2013). Não existem dados que Kanner tivesse conhecimento desses apontamentos de Sukhareva, no entanto, em 1949, no artigo “Problemas de nosologia e psicodinâmica do autismo infantil precoce”, (Kanner L. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *Am J Orthopsychiatry* 1949; 19:416-26.) citou um trabalho de Sukhareva publicado em 1932 (Posar & Visconti, 2017).

Em termos etimológicos, a palavra autismo deriva do grego clássico “autos”, que significa auto e “ismos”, que representa o modo de ser de alguém com autismo. “(...) Entendia-se por autismo o efeito de estar fechado em si mesmo, asilado socialmente.” (Pallares & Paula, 2012, p. 569)⁶.

⁵ “são comportamentos repetitivos, não funcionais e atípicos (como *flapping* das mãos ou braços, movimentos de dedos, balanceamentos, andar de bicos de pés)” (Lima *et al.*,2012, p.5; DSM,5).

⁶ Citação original: “ (...) Se entendía por autismo el hecho de estar encerrado en uno mismo, aislado socialmente.” (Pallares & Paula, 2012, p. 569)

A primeira pessoa a definir o termo “autismo” tal como o conhecemos foi Leo Kanner, no ano de 1943 em Baltimore, no artigo *Autistic disturbances of affective contact*, onde é referida a síndrome de comportamentos anómalos em crianças, e mencionada desde então na literatura científica internacional. O autismo foi identificado pela introspeção e isolamento individual, tal como nas descrições de Kanner, que revelavam uma alienação ao exterior por parte da criança. (Lima *et al.*, 2012).

Em 1944, Hans Asperger, em Viena, publica descrições detalhadas de crianças com comportamentos desiguais coincidentes com os que Leo Kanner havia identificado. O artigo publicado por Hans Asperger intitulado *Die Autistischen pshychopathen im kindesalter* foi mais tarde traduzido por Uta Frith com o título *Autistic Psychopathy in Childhood* (1991).

Apesar de não se conhecerem, Kanner e Asperger vão coincidir na designação do transtorno e na descrição das suas características.

Desde então, o conceito de autismo tem sido sujeito a uma permanente caracterização dinâmica, a constantes interpretações de investigações após realizadas, debates e de teorias psicodinâmicas, comportamentais e biológicas, tendo decorrido cerca de quarenta anos, até que fosse incorporado no Manual de Diagnóstico de Perturbações do Foro Mental (DSM-5).

Apesar desta inserção, persistem dúvidas na comunidade científica quanto aos critérios discriminados e à localização nosológica do autismo. A nomenclatura das perturbações do espectro do autismo (PEA), termo identificado na DSM-5, consolida e alarga a possibilidade de uma conjuntura de possíveis indicadores do diagnóstico. As características vinculadoras das PEA, ainda assim, correspondem às publicações de Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944).

Nas suas pesquisas iniciais, Leo Kanner, identificou onze crianças com alterações comportamentais que se distinguiam sobretudo pelo seu isolamento social. Estas crianças foram alvo de profunda análise da sua parte, porque não se enquadravam nas características semiológicas da esquizofrenia precoce/infantil, como a incapacidade de relacionamento com os outros, falhas no uso da linguagem, desejo obsessivo de repetição.

de comportamentos, ansiedade (tinham medos desajustados de acontecimentos comuns) e excitação fácil com determinados objetos e tópicos (Kanner, 1943).

Este estudo compreendeu um período que transcorreu entre 1938 e 1943, data da publicação do artigo, e envolveu a observação e recolha de dados ao longo desses anos com o apoio dos pais das crianças. Nos casos analisados a título individual, várias conjunturas se colocaram, porém, mas que logo foram transpostas para a variabilidade de características identificadoras do autismo. A divulgação do artigo fez com que fosse possível a reconhecimento de um grande número de casos em vários países. Contudo, a diversidade inerente ao quadro clínico ainda não estava por completo descrita, por isso, era difícil a sua diferenciação de outros distúrbios, o que perturbava a investigação e o progresso na consolidação da entidade nosológica.

Kanner e a sua equipa de psicólogos e psiquiatras propuseram então um conjunto de critérios que definiram como *autismo precoce*, com base no estudo considerado uma amostra significativa. Priorizaram o isolamento profundo e a dificuldade no contacto social, o desejo obsessivo de preservar a identidade pessoal, a ligação relacional intensa com objetos e as alterações na comunicação verbal, manifestadas como mutismo ou linguagem desprovida de jogo ou intenção comunicativa. Em 1951, Kanner destacou outros aspetos como características nucleares, como a obsessão em manter a identidade e o desejo de viver num mundo estático, sem a possibilidade de aceitação de mudanças (Pallares & Paula, 2012).

2.3 CARACTERÍSTICAS -DESCRIÇÃO CLÍNICA

As PEA são consideradas como uma perturbação global de desenvolvimento, que agregam um conjunto de sintomas e que comprometem a comunicação, o comportamento e as relações interpessoais. As suas características mais significativas são o desenvolvimento atípico, os défices de interação e de comunicação social, tal como um restrito repertório de atividades e interesses (APA, 2013). As manifestações da perturbação variam também conforme a idade e o desenvolvimento da criança (Lima *et al*, 2012).

O diagnóstico das PEA é um processo por vezes complexo, mas extremamente importante ser efetuado o mais cedo possível. Os primeiros sinais de alerta, tais como o défice de atenção partilhada, a não necessidade de estar perto de alguém ou o isolamento, a ausência de contacto visual, o facto de não responder pelo nome, de não sorrir a uma interação, de não apontar e a falta de intenção comunicativa ou mesmo a sua ausência (Lima *et al*, 2012), manifestam-se até aos três anos de idade, embora por vezes de forma muito subtil e difícil de observar. A regressão acentuada na linguagem é por vezes o primeiro evento a chamar a atenção por parte dos pais e cuidadores. (APA, 2007; Martins, 2014).

As classificações internacionais sempre consideraram três grupos de critérios para o seu diagnóstico clínico: as perturbações na comunicação, as perturbações na interação social recíproca e os interesses restritos e comportamentos repetitivos. Até há publicação DSM-V (2013) - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, em que passaram a ser apresentadas apenas por dois grupos: comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos. Assim, os critérios de diagnóstico atuais são os seguintes:

- 1. Défices clínicos significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais em diferentes contextos, manifestando-se através de todos os seguintes indicadores:**

- (a) déficit de reciprocidade social;**
- (b) défices significativos na comunicação não-verbal necessária na interação social;**
- (c) déficit no desenvolvimento, manutenção e entendimento de relacionamentos interpessoais.**

2. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestando-se pelo menos dois dos seguintes indicadores:

- (a) comportamentos motores, uso de objetos e uso da linguagem de forma estereotipada e repetitiva;**
- (b) insistência na imutabilidade, adesão inflexível a rotinas ou a padrões ritualizados de comportamentos verbais e não-verbais;**
- (c) interesses extremamente restritos e fixos, com uma intensidade anormal;**
- (d) hiper ou hiposensibilidade a estímulos sensoriais ou um interesse anormal por aspetos relacionados com o meio envolvente.**

No mesmo documento, é também referido, que “os sintomas devem estar presentes no período precoce do desenvolvimento, mas podem não se manifestar inteiramente até às solicitações sociais excederem o limite das capacidades, ou podem ser “mascarados” mais tarde pelo uso de estratégias apreendidas” (DSM-V, 2013, p.50) e, ainda, que estes “causam perturbações clinicamente significativas no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes do funcionamento corrente” (*Idem Ibem*, p.50).

Para cada uma das áreas mencionadas é necessário especificar o nível de severidade que a pessoa apresenta, existindo, para tal, três opções: nível 1 - “Exigindo apoio muito substancial”; nível 2 - “Exigindo apoio substancial”; ou o nível 3 - “Exigindo apoio” (*Idem Ibem*, p.52). Em cada nível, e dependendo da área de desenvolvimento em questão, são mencionadas as características que cada pessoa pode apresentar, com exemplos descritivos (Martins, 2014).

Ainda e conforme a referida classificação, os transtornos de desenvolvimento como o autismo/síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo do desenvolvimento e o transtorno global do desenvolvimento sem outra definição, não são, como outrora se defendia, categorias independentes, fazendo todos parte do que se entende por perturbação do espectro do autismo. Desta forma, as PEA são um distúrbio do neuro-desenvolvimento estabelecido que se manifesta de forma severa ao nível da comunicação e interação, e se manifesta em comportamentos estereotipados e restritos, exibindo um défice na flexibilidade de pensamento e uma metodologia de aprendizagem muito específica que compromete a relação da pessoa com o meio (Wing & Gould, 1979; APA, 2007; Lima *et al.*, 2012, DSM-V, 2013; Martins, 2014) (Fig. 2).

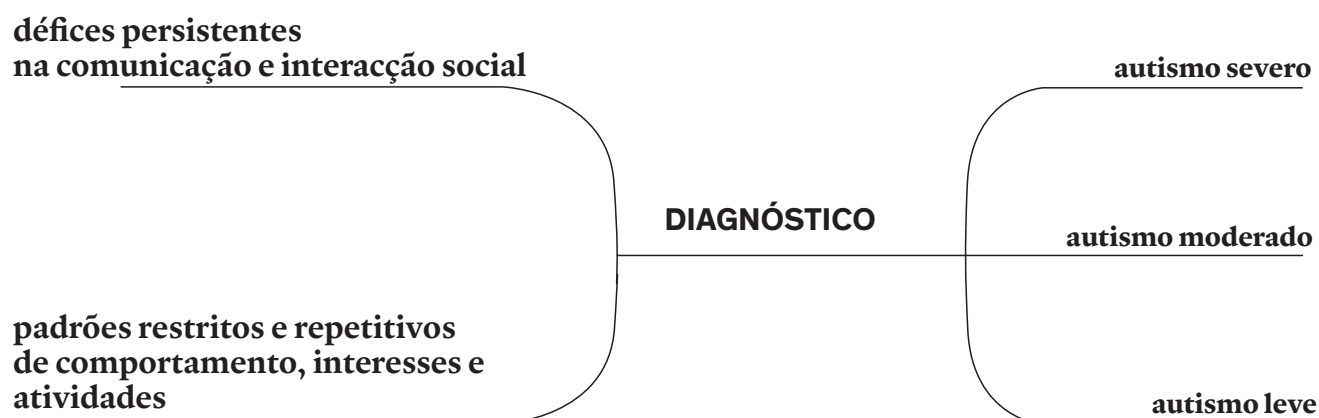


Fig. 2. Diagrama de possíveis diagnósticos de PEA. Autoria da Investigadora, 2020. Dados: (DSM-V, 2013; Lima *et al.*, 2012).

2.4 COMORBIDADES

As PEA podem apresentar-se associadas à presença de comorbidades, sendo que cerca de 70% dos casos têm um outro quadro dismorfo coligado e 40% têm duas ou mais outras perturbações relacionadas (APA,2013; Lima, 2018), pelo que agregadas às PEA poderão coexistir outras patologias.

As mais observadas e adversas ao nível da funcionalidade do sujeito são: défice cognitivo, epilepsia, perturbação de hiperatividade com défice de atenção (PHDA), manifestações e doenças do comportamento alimentar (anorexia nervosa, bulimia nervosa, alimentação seletiva, fobia alimentar e alimentação excessiva/compulsiva), dislexia, discalculia, disgrafia, disortografia, prosódia, ansiedade social, perturbações do sono, mutismo seletivo, alexitímia⁷, entre tantos outros.

Outras manifestações potenciais associadas ao autismo:

⁷“(...) défice no processamento cognitivo de emoções.” (DSM-V, p.428).

DÉFICES PERSISTENTES NA COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

ANSIEDADE SOCIAL

PADRÕES RESTRITOS E REPETITIVOS DE COMPORTAMENTO, INTERESSES E ATIVIDADES

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE **AUDITIVA**

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE **VISUAL**

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE DO **TATO**

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE DO **PALADAR**

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE DO **OLFATO**

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE PROPRIOCEPTIVA
sentido interno de regulação do corpo, como a força exercida pelos músculos, fome,...

HIPERSENSIBILIDADE OU HIPOSENSIBILIDADE VESTIBULAR
sentido responsável pelo equilíbrio, balanço, gravidade, posição do corpo e distância.

SELETIVIDADE ALIMENTAR



2.5 CAUSAS DO AUTISMO

As perturbações do espectro do autismo são um distúrbio neurobiológico complexo e em contínuo processo de análise e investigação, persistindo, contudo, dúvidas em relação à sua etiologia, com as consequentes implicações na sua abordagem terapêutica. Nesse sentido, todos os conhecimentos científicos e empíricos são importantes com vista ao seu esclarecimento e melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

Quando se abordou esta condição nas décadas de 50 e 60 do século passado, pressupôs-se e chegou mesmo a ser comumente aceite que a causa do autismo residia na dinâmica familiar e nas condições psicológicas em que a gestação havia decorrido, pontificada na teoria das mães frias e distantes, de Bruno Bettelheim. Sem qualquer credibilidade científica, através de uma abordagem psicanalítica mal fundamentada, culpabilizavam-se as entidades parentais, em particular a mãe, pelo défice de interação relativo às necessidades afetivas da criança. A experiência maternal era então acrescida de um sentimento de culpa e de responsabilidade, pelo que muitas mães terão recorrido a apoio psicológico e algumas até ao suicídio. Ainda hoje se assiste a repercussões deste tipo de pensamento pseudocientífico e a esta argumentação falaciosa.

No entanto, verificou-se depois da década de 60, decorrente do estudo de casos de irmãos gémeos univitelinos com doenças como a síndrome de X-frágil e outras anomalias cromossómicas, que existiriam fatores genéticos multifatoriais de transmissão familiar associados de forma comprovada (Lima *et al.*, 2012). Assim, as causas serão diversas e ainda não identificadas, refletindo-se na diversidade da perturbação, sendo impreterível o desenvolvimento de pesquisas sobre o tema, para um maior conhecimento científico e melhor aferição do seu impacto no futuro das pessoas com autismo (FPDA).

Fruto das investigações já realizadas, confirma-se, pois, que a genética está no cerne da maior parte dos casos desta entidade clínica. Deste modo, sabe-se que na hipótese de os pais terem o seu primeiro filho com PEA, a probabilidade de terem um segundo filho com idêntica perturbação é de 2 a 18 %. E que os fatores genéticos são evidentes no caso dos gémeos univitelinos ou monozigóticos, sendo o risco de ambos serem afetados entre 36 a 95 %, e, no caso de serem dizigóticos, se uma das crianças tiver autismo, a outra poderá ser afetada em cerca de 31% (FPDA).

Em conclusão, salienta-se que até data, não foi verificável qualquer ligação entre o comportamento dos pais e o diagnóstico desta perturbação, e que as pessoas com autismo nascem em qualquer parte do mundo, inobstante a sua cultura, classe social, raça ou educação parental.

2.6 PREVALÊNCIA DO AUTISMO NA EUROPA E EM PORTUGAL

As perturbações do espectro do autismo afetam cerca de 0,5 a 0,6% da população e são mais frequentes no sexo masculino (5:1), pelo que consideradas um importante problema de saúde pública. O viés da informação ocorre com frequência, quando é necessário estimar a sua prevalência, já que os dados fiáveis a nível nacional e europeu são escassos (Kyaga *et al.*, 2020). A maioria dos diagnósticos são efetuados com a idade média de 4 anos, dado ser nesta altura que se verificam os atrasos de desenvolvimento de maior destaque em relação ao crescimento típico, sobretudo no que diz respeito à motricidade e à linguagem. Ainda assim, é possível realizar um diagnóstico efetivo com segurança a partir dos 2 anos (Lima, 2018).

Em Portugal, o único estudo epidemiológico sobre o autismo foi publicado em 2005, com dados recolhidos em 2000 (Oliveira, 2005). Este estudo apontava que uma em cada mil crianças de idade escolar tinha autismo. Desde 2020 encontra-se em desenvolvimento um outro estudo, coordenado pelo Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não-Transmissíveis, do Instituto Ricardo Jorge, efetuado em crianças entre os sete e os dez anos na Região Centro. Com base nos dados até agora recolhidos, foi calculada a prevalência nacional, estimando-se que se situe nos 0,5%, quando há quinze anos seria de 0,09%.

Considera-se que este aumento da prevalência esteja relacionado com a maior consciencialização, quer por parte dos pais como dos profissionais de saúde e escolares, sobre a existência da perturbação e das suas características, assim como a maior caracterização e abrangência dos critérios de diagnóstico. Os fatores mencionados têm, assim, contribuído para a sinalização de um maior número de casos, ainda que não seja consensual a razão ou razões para o seu acréscimo. (APA, 2013).

2.7 IMPACTO SOCIAL E ECONÓMICO DO AUTISMO

Até meados do século passado, os conhecimentos e os meios para lidar com os problemas de índole psíquica, bem como a promoção da saúde mental eram reduzidos, quando não ineficazes ou até contraproducentes. Hoje, porém, graças aos avanços da ciência, é possível desenvolver intervenções que permitem auxiliar e apoiar, com uma elevada taxa de sucesso, muitas destas situações. Ainda assim, os dados disponíveis demonstram que há indivíduos com problemas na esfera da saúde mental, que continuam a não beneficiar dos cuidados mínimos indispensáveis. Tal se deve a vários fatores, entre os quais se destacam os preconceitos e o estigma social que lhes são associados, a que se soma a insuficiência de serviços de atendimento que se verifica sobretudo no interior do país. Reconhecendo a situação, organizações internacionais como a OMS e a Comissão Europeia têm vindo a promover nos últimos anos múltiplas iniciativas destinadas a alertar os governos e a sociedade em geral para a importância da saúde mental, e, de forma mais concreta, o autismo, e para a necessidade de uma maior acuidade em relação a toda a sua problemática.

A evolução da consciencialização das perturbações do espectro e os direitos e interesses das pessoas com esta condição têm levado à criação de várias associações regionais e nacionais sem fins lucrativos, por iniciativa de pais e cuidadores. E tem-se observado a implementação de diversos programas institucionais, como é o caso da Estratégia Nacional de Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025 do Instituto Nacional de Reabilitação, ou o Programa de Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidade do Instituto de Emprego e Formação Profissional (Nogueira *et al.*, 2014).

Podemos dividir os fatores que influenciam a qualidade de vida das famílias e das pessoas com autismo em três categorias: o bem-estar físico e psicológico (saúde física, saúde mental, perceção sobre a felicidade e justiça); os aspetos socioeconómicos (despesas inerentes às PEA, rendimentos, apoios sociais e relações interpessoais); e a autonomia e direitos (emprego, cidadania, participação cívica e lazer), que são sobretudo percecionados quando a pessoa atinge a idade adulta e se depara com barreiras quase intransponíveis, como o acesso pouco

facilitado a todo o tipo de oportunidades, tendo como exemplo manifesto o do ensino.

It is shocking when you know that the employment rate for people with autism is so much lower even than for people with disabilities overall. Especially as people with autism have so much to offer - sometimes, indeed, more than people who aren't disabled - and can be so unique in their abilities.⁸

(Freud, 2012).

Em 2012, no Reino Unido, estimava-se que mais de oito em cada dez autistas se encontravam na situação de desemprego, motivo pelo qual o aparecimento de empresas familiares para a criação do autoemprego é cada vez mais frequente. A dimensão do problema fez com que se lançasse um programa de apoio a pessoas com PEA no valor de 90 milhões de euros em 2021 e 60 milhões de libras nos anos seguintes até 2026, que visa não só o apoio ao diagnóstico precoce e à educação, mas sobretudo a sua inserção no mundo de trabalho na idade adulta (Freud, 2012).

A maioria dos jovens autistas vive com as respetivas famílias, sendo a sua transição para a maioridade muito difícil, como já se salientou, devido aos seus problemas de comunicação, interação social e linguagem, a que se juntam os comportamentos rígidos e repetitivos. No caso de desejarem “ter um parceiro romântico, só cerca de um terço a metade o conseguem e muito menos chegam a casar” (Newman, 2020). Para obviar esta situação, tem havido experiências inovadoras, como é o caso do programa de neurociências da Universidade da Califórnia de “treinadores de namoro” ou o campo para namoros PEERS para adolescentes e adultos autistas (Baptista, 2015).

8 Tradução: É chocante quando se sabe que a taxa de emprego para pessoas autistas é muito mais baixa do que para pessoas com deficiência em geral. Especialmente porque as pessoas autistas têm muito mais a oferecer - por vezes, de facto, mais do que pessoas sem qualquer deficiência - e podem ser únicos, dadas as suas capacidades.
Fonte: (<https://www.gov.uk/government/speeches/supporting-people-with-autism-into-employment>).
Consultado no dia 21 de janeiro de 2020)

2.8 METODOLOGIAS DE INTERVENÇÃO NAS PEA

As pessoas com PEA manifestam um cariz biológico que determina um paradigma específico de pensamento, com um tipo peculiar de percepção e de cognição muito característica e personalizada, pelo que é determinante que a abordagem interventiva seja feita de acordo com as necessidades individuais e as suas aprendizagens (Martins, 2014; Lima *et al.*, 2012).

Trata-se de uma perturbação que atinge de forma definitiva a maior parte das áreas do desenvolvimento típico de uma criança, que exige o seu acompanhamento ao longo da vida, apesar do diagnóstico variável e da modelação das características comportamentais, observando-se a necessidade de apoio nas áreas da autonomia, emprego e relações sociais (Lima *et al.*, 2012; Myres *et al.*, 2007).

De acordo com o artigo *Management of Children with Autism Spectrum Disorders* (American Academy of Pediatrics, 2007), o objetivo primordial da implementação da intervenção é a minimização dos défices existentes e a maximização das competências fortes do indivíduo, instituindo a autonomia e qualidade da vida, até como forma de aliviar a responsabilidade e a ansiedade familiar (Myres *et al.*, 2007). Desta forma, a finalidade da intervenção terapêutica consiste em estimular a área da cognição, da socialização, da autonomia, do jogo e das competências pedagógicas. Para uma intervenção eficaz, a *American Academy of Pediatrics* (2007), independente do modelo teórico a implementar, aconselha: a) ser iniciada precocemente; b) a ter duração mínima de 25 horas por semana durante 12 meses por ano, planeada conforme os objetivos que se pretendem concretizar; c) a um grupo reduzido, para uma melhor relação entre terapeuta e criança; d) a participação da família considerada crucial; e) a manter a relação com os pares em desenvolvimento típico; f) a avaliação periódica do programa; g) a implementação de um estrutura de horários e rotinas visuais e previsíveis; h) as estratégias terapêuticas que permitam a implementação dos novos conhecimentos em novos contextos, sendo essa a real medida de avaliação da aquisição de competências; i) a que as terapias implementadas devem transponham as seguintes áreas: comunicação funcional e espontânea, competências sociais, competências funcionais

que promovam a responsabilidade e a autonomia e a avaliação da diminuição de comportamentos disruptivos; j) para terminar, a estimular as competências de leitura e de cálculo e a cognitividade em geral do indivíduo (Myers *et al.*, 2007; Lima *et al.*, 2012; Martins, 2014).

Existem várias metodologias de intervenção, também designadas de terapias intensivas, que se organizam em função da sua orientação teórica; podendo ser comportamentais ou de ensino estruturado. As metodologias de intervenção com maior destaque são as TEACCH, DIR e ABA (Myers *et al.*, 2007), que iremos de seguida descrever ao longo deste capítulo.

Na base estrutural de qualquer modalidade de intervenção, é primordial e indispensável o acompanhamento clínico, que aliás deve estar na linha da frente. Desta forma, conforme e se necessário, estas terapias de intervenção são implementadas com os seguintes apoios: psicológico/psicopedagógico, terapia da fala, terapia ocupacional, psicomotricidade, hipoterapia, musicoterapia, hidroterapia, entre outros, consoante as necessidades individuais.

2.8.1 TEACCH - TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN

A metodologia usual mais utilizada no nosso país é a designada por TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) devido à instituição de Unidades de Ensino Estruturado nas escolas de ensino regular, determinada segundo critérios educativos adequados para crianças com PEA, pelo Ministério da Educação de Portugal em 2008 (Decreto-Lei n. 3/2008, de 7 de janeiro 2008).

A metodologia TEACCH foi criada na década de setenta do século passado, por Eric Schopler, e tem sido implementada em Portugal desde 1996. Este modelo terapêutico consiste num programa estruturado, com critérios de avaliação fundamentados e concretos, direcionado para a pessoa com autismo. Através da elaboração de um projeto multidisciplinar, com base na coterapia entre pais, terapeutas e professores, são instituídos planos de intervenção psicoeducacional individualizados, onde são exploradas as características fortes das crianças com autismo, como o excelente processamento visual, a memorização de rotinas e os interesses especiais.

A filosofia deste plano propõe ajudar a criança no seu crescimento, melhorando os seus desempenhos e capacidades de forma a obter o máximo de autonomia ao longo da vida (Mesibov *et al.*, 2004).

Os pais são considerados coterapeutas e cabe-lhes a implementação de um programa específico para a melhoria da dinâmica no espaço familiar. Os recursos a promover são:

Espaço físico: organização da estrutura física com sinalização e limitações definidas, assim como a eliminação de elementos prejudiciais a um ambiente favorável para a criança/pessoa com autismo.

Definição de um espaço de trabalho de 1:1 ou trabalho autónomo, designado também espaço TEACCH, num local designado para o efeito e com acesso aos recursos necessários.

Definição das rotinas do dia a dia com a criança, para o desenvolvimento de um ambiente estável e seguro.

Designação de um horário para trabalho individual.

Introdução de pequenas mudanças na rotina como forma de promover capacidades de adaptação da criança a novas situações.

Uso de suporte visual para a comunicação entre as crianças e os adultos, através de um sistema de comunicação aumentativa (PECS, tabelas de comunicação, entre outros, que serão mencionados no capítulo 4).

2.8.1.1 PIPA - PROGRAMA INTEGRADO PARA O AUTISMO

Utilizado sobretudo em espaços associativos de apoio a pessoas com autismo, como foi o caso de uma das associações onde a investigadora colaborou, e onde está implementado este sistema PIPA (Programa Integrado para o Autismo). Trata-se da adaptação da metodologia TEACCH efetuada em Portugal na LógicoMentes - Centro de Desenvolvimento Infantil. Consiste num programa intensivo e personalizado de sessões individuais ou em conjunto, com a duração de 4 anos, caso seja possível ou necessário. As sessões são conduzidas por especialistas das áreas de psicologia, psicomotricidade e da terapia da fala, podendo ser acrescidas outras especialidades, caso se observe conveniente. Neste sistema, os pais/cuidadores colaboram como coterapeutas, ou seja, têm um plano de intervenção e de apoio, não só para lidar com toda a problemática inerente em si, como para estimular a dinâmica familiar e apoiar os seus filhos/educandos, em coordenação com a restante equipa, no sentido da melhoria do desempenho e da capacidade adaptativa, para que possam prosseguir com a maior autonomia possível (Lima *et al.*, 2012).

2.8.2 DIR/FLOORTIME- DESENVOLVIMENTO INDIVIDUALIZADO E NA RELAÇÃO

O modelo DIR (Desenvolvimento Individualizado e na Relação), também designado de *Floortime*, assenta numa intervenção interativa não dirigida, em que se pretende em particular o estabelecimento e o desenvolvimento de uma relação afetiva com o terapeuta. Baseia-se em sessões no chão, *floortime*, onde se promovem atividades de jogo para estimular a interação social e emocional, com o apoio e supervisão das várias especialidades terapêuticas e estruturas educacionais. Este modelo também é efetivado em coordenação e com o apoio e participação ativa dos pais/cuidadores. Esta tipologia de intervenção é muito criticada, por não existirem estudos científicos que apoiem a sua eficácia e por negligenciar a estimulação cognitiva do indivíduo com autismo (Martins, 2014; Lima *et al.*, 2012).

2.8.4 ABA- APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

A metodologia ABA aplica os princípios do behaviorismo, estudado pelo psicólogo e filósofo B. F. Skinner (1904-1990), que explora o poder de analisar, adaptar e modificar o comportamento. Tem como base a observação e a descrição das especificidades dos diversos problemas das crianças, as intenções subjacentes para continuar com as mesmas estereotipias, os seus antecedentes, as consequências e os fatores ambientais que envolvem as condutas prejudiciais ao seu desenvolvimento típico. A partir daí, parte-se para a avaliação funcional, adaptando, modificando e direcionando comportamentos para novos ambientes e situações (Lima *et al.*, 2012).

Com a implementação deste modelo de intervenção, seguiu-se a técnica DTT (*Discrete Trial Teaching*), desenvolvida pelo psicólogo e investigador Lovaas (1927-2010), onde

as competências são ensinadas através de várias tentativas (*trials*), nas quais existe um antecedente (uma instrução ou reforço), uma resposta comportamental da criança e o prémio consequente se a resposta for correta, ou um castigo (*punishment*) se a resposta for incorreta.

(Lima *et al.*, 2012. p.44).

As tarefas são reproduzidas de forma repetitiva até a criança interiorizar a conduta ideal. Este método tem sido muito criticado, pela não abrangência de comportamentos passíveis em diferentes ambientes, e por condicionar a espontaneidade das crianças em contextos pouco estruturados (Lima *et al.*, 2012; Martins, 2014).

REVISÃO DA LITERATURA

CAPÍTULO III

DESIGN E AUTISMO

3.1 INTRODUÇÃO

Dada a problemática da socialização com a manifesta dificuldade em estabelecer relações pessoais serem dos pontos em destaque nesta investigação, não deve, contudo, ser descuidada a constatação dos défices, sejam eles do foro físico, intelectual e sensorial, como fatores significativos associados que potenciam e contribuem para a exclusão social e cultural.

O design deve desempenhar um papel interventivo e ter uma atitude criativa para o estímulo e até a adaptação de toda a envolvimento física às particularidades e sensibilidades de um indivíduo em crescimento e em interação com outras pessoas no mesmo espaço, assim como aos objetos físicos presentes nos contextos do seu quotidiano.

As atividades diárias, muitas vezes tarefas complexas para alguém com PEA, e onde se incluíam as elaboradas para reforço e estímulo de competências, foram assim tidas como primordiais, revistas e trabalhadas com antecedência. Foram ponderados os meios ou estratégias de apoio e a sua acessibilidade, para uma estrita colaboração e interligação com a vida pessoal dos outros coabitantes e eventuais cuidadores e, assim, providenciar não só um espaço seguro e controlado, com todas as condições para estimular a criatividade, como favorecer um grau efetivo da aquisição de competências e aumentar o nível de independência do indivíduo em particular no contexto da própria família.

Foi intenção desta investigação a de retirar todos os ensinamentos inerentes de estudos e trabalhos anteriores de forma a podê-los replicar em outras e mesmo diferentes, mas análogas situações, de forma a apoiar todas estas pessoas e respetivos familiares, para que possam ter uma vida com equilíbrio emocional e qualidade.

Para o estabelecimento de relacionamentos interpessoais efetivos, há inúmeros aspetos que devem ser tidos em consideração, como a oportunidade de estar confortável num espaço público, a possibilidade de conhecer novas pessoas, ter competências psicossociais como a autoestima e autoconfiança, a noção do autocuidado e o zelo pela autoimagem, a consciência da sua identidade e a liberdade de escolha sem a dependência de terceiros (Correia, 2022).

Em todos os parâmetros mencionados, existe uma estreita ligação a experiências anteriores, extensivas a todos os que partilham alguma característica associada a qualquer tipo de incapacidade, que os dificulte ou impeça de frequentar de modo cómodo um espaço público, de executar de forma autónoma determinada tarefa mundana ou necessitem de apoio e vigilância.

A construção de uma identidade autónoma, confiante e segura das suas capacidades e qualidades, resulta num conjunto de competências importantes para a criação de experiências sociais potenciadoras de qualidade de vida, com a eficiência suficiente para ultrapassar as barreiras normalizadas da sociedade. Assim, promover capacidades para a interação social é um dos pontos mais almejados, já que são funções necessárias para as necessidades básicas do dia-a-dia, como comprar alimentos, andar em transportes públicos, comunicar com a polícia ou com os bombeiros em caso de incidente ou para trabalhar em harmonia com um grupo de colegas, entre tantas outras circunstâncias inerentes à inserção e adaptação, tão necessárias para se ser autossustentável no mundo real.

Em parte, a sociedade determina a responsabilidade de educar as crianças e jovens com competências, ao disponibilizar o acesso a ferramentas de modo a tornarem-se membros ativos da comunidade. A educação inclusiva, assim como o acesso à educação especial, devem entrar neste espaço e as idiosincrasias que cada um tem devem ser exploradas, pois acabam por ter um valor positivo para a própria sociedade (Read, 1982).

Ainda assim, no caso do autismo, as características associadas são determinantes no futuro e no nível funcional do indivíduo. A dispersão de conjunturas neurológicas é tão abrangente que estudos definem que cerca de 50-75% destas pessoas têm deficiências intelectuais concomitantes ($QI < 70$). Embora em algumas situações, como no Síndrome de Savant, a inteligência seja superior à média, como são manifestos os casos do compositor Mozart ou do cientista Isaac Newton, este cenário acaba por não ser tão frequentes como a maioria das pessoas pensa. Apenas cerca de 1 em cada 200 pessoas com autismo apresenta o Síndrome de Savant (Dillenburger, K., *et al.*, 2013).

3.2 PERCEÇÃO, PENSAMENTO E AÇÃO

HIPERSENSIBILIDADE, HIPOSENSIBILIDADE E SELETIVIDADE

Um dos princípios orientadores que se teve em especial consideração nesta investigação atenta para a ambiguidade ou mesmo ausência de expressões consentâneas que se observam nesta condição, e que condicionam toda uma tipologia de relação, também ela variável, entre o indivíduo com as suas especificidades e o ambiente que o rodeia, os objetos e as imagens, com todas as reverberações daí inerentes.

A noção do pormenor na interpretação de alguém com autismo é percecionada de forma comunicativa e identificativa; Gunilla Gerland na sua autobiografia “A Real Person” (1998, p.15), menciona que:

Por vezes um pormenor que parece insignificante leva-me a localizar e a verificar certas coisas e acontecimentos. Isto permite-me atingir um nível de compreensão e a possibilidade de um conceito que, por sua vez, me leva ao conteúdo real. O pormenor é a minha primeira fortaleza, um marco para minha maneira de pensar, de analisar e de determinar. Se o pormenor é importante ou não, é algo que só posso descobrir uma vez que tenha atingido o nível de compreensão, e não o oposto.

Sendo “o design um dos métodos para conferir forma à matéria e fazê-la aparecer assim” (Flusser, 2010, p.19), faz desta disciplina corresponsável na tentativa de delimitar, através de determinadas adaptações, os estímulos que desencadeiam desconforto, associadas na relação indivíduo-espaco-objetos.

Nesse sentido, os princípios desta investigação estão ancorados a uma perspetiva centrada no ser humano (*human-centered*), em que todas as pessoas são tidas em conta e devem ser ouvidas e observadas, o que requer atenção, cuidados especiais e um período temporal alargado. Em seguida, sim, havendo informações e as competências necessárias, poder-se-á mesmo correndo os inevitáveis riscos inerentes, intervir na qualidade de vida destas pessoas.

Ao longo da pesquisa e no trabalho de campo, foram recolhidos diferentes relatos e análises efetuadas por entidades clínicas e pedagógicas, incluindo ainda familiares/cuidadores e os próprios indivíduos com PEA, para uma aturada reflexão sobre os seus problemas e as suas perceções. Deve-se ter sempre em conta o perfil cognitivo, que é muito heterogêneo, com competências superiores ou inferiores à média, os aspetos não verbais e a motricidade global. Estas pessoas têm competências prospetivas e espaciais relacionadas com o processamento de detalhes (Lima *et al.*, 2014). São notórias e significativas a hiperseletividade e, em particular, a seletividade visual, como características associadas a esta condição. A receção de informação abstrata e a formação de conceitos são os pontos menos fortes. Estes condicionalismos são fundamentais para a compreensão da consistência do pensamento, da memória e das funções executivas.

Sobre o pensamento, prevê-se ser de processamento concreto, e com extrema dificuldade em aceitar conceitos abstratos como os sentimentos. A Teoria da Mente de Uta Frith explica as dificuldades em socializar pela incompreensão da possibilidade em anteceder as intenções e as atitudes dos outros (Frith, 1994). A memorização é uma aptidão variável, ainda assim é reconhecível num padrão de memórias imediatas e por reiteração, sendo possível a de dígitos e reprodução de palavras ou frases (Lima *et al.*, 2014). A memória responsável pela execução de tarefas de foro diário ou do trabalho parece por vezes estar afetada, devendo-se à forma como a informação é processada. Não existem dados consistentes referentes a este conteúdo, pelo que a característica mencionada corresponderá à seletividade associada a interesses específicos e ao processamento visual.

3.2.1 PROCESSAMENTO SENSORIAL

Os órgãos recetores, no caso de pessoas com autismo, originam respostas diferentes em relação a estímulos, desde os básicos relacionados com a subsistência a outros provenientes da sua envolvência espacial. A integração sensorial e a percepção coerente servem para determinar as situações que detetam e como devem agir, o que, no caso, implica que as reações e os comportamentos sejam por vezes tidos como incompreensíveis.

Devido à hipersensibilidade ou hipossensibilidade, são diversas e paradoxais as respostas aos diferentes estímulos. Existem, por este motivo, dificuldades em antever o perigo, a impulsividade, estereotipias motoras e verbais, a autoagressão, entre outros (Lima *et al.*, 2012; Gaines *et al.*, 2016). Estas características, típicas desta condição, condicionam as reações assim como as suas atividades de vida diárias, com repercussões evidentes a nível da socialização e no seu desempenho emocional.

Os oito sentidos que definem a integração sensorial (ver Tabela 1.) incluem os cinco basilares – *visão, audição, tato, paladar e olfato* –, a que se somam outros três, designados *vestibular*, localizado no ouvido médio, que controla o senso de equilíbrio e movimento e que define a consciência espacial; a *interocepção*, que permite saber como os órgãos internos sentem e mobilizam sensações, como a fome, a sede, a temperatura e as necessidades fisiológicas; e a *propriocepção*, a consciência do próprio corpo que permite o controlo da força exercida e que condiciona a marcha. Estes sentidos são percecionados pelo cérebro autista de forma diferente, devido à hipersensibilidade ou hipossensibilidade.

As comorbidades associadas a estas características do autismo como por exemplo a alexitimia, afetam o sistema da intercepção. Em casos de hiperestimulação, a atenção exigida em cada percepção pode resultar em *meltdowns* e *shutdowns*, ou seja, em reações agressivas ou introspetivas numa procura de autorregulação.

página seguinte

Tab. 1. Tabela de Hipossensibilidade e Hipersensibilidade associadas às PEA. Autoria da investigadora. 2020
Dados: Associação Portuguesa Voz do Autista.

SENTIDOS	HIPOSENSIBILIDADE	HIPERSENSIBILIDADE
AUDIÇÃO SOM	não responde quando chamado; gosta de sons fortes e estranhos; aprecia fazer barulho, sons excessivos; ecolália; ...	extrema sensibilidade aos sons altos; parece ouvir sons primeiro que outros; não é funcional com barulho de fundo; coloca com muita frequência as mãos nos ouvidos; há sons que são dolorosos fisicamente; ...
TATO TOQUE	toque desnecessário em pessoas e objetos; pouca sensibilidade à dor; parece não sentir frio ou calor a extremas temperaturas; pedido de toque a pessoas de quem confia, como por exemplo abraços apertados; ...	evita vestir determinados tecidos; angústia com determinadas texturas de alimentos; não gosta de estar molhado ou de andar descalço/a; reação negativa ao ser tocado; ...
VISÃO	desconsidera pessoas e objetos em determinados ambientes; apenas consegue ver os contornos de determinados objetos; gosto por cores brilhantes e luz solar forte; ...	incômodo por luzes fortes; facilmente distraído pelo movimento; encara certas pessoas e objetos; ...
PALADAR SABOR	gosto por comida com sabores intensos e rico em texturas; ingerem não alimentos; ...	ingestão apenas de alimentos sem sabor e texturas uniformes e determinadas temperaturas; ...
OLFATO CHEIRO	gosto por diferentes cheiros; ...	determinados cheiros causam agonia; ...
VESTIBULAR MOVIMENTO	move-se desnecessariamente; gostar de girar em círculos; ânimo com qualquer tarefa que exija movimento; ...	parece em desequilíbrio; agonia com muito movimento, como andar de carro; ...
INTEROCEÇÃO CONSCIÊNCIA	desconhecimento de quando sente dor, fome, sede, frio, calor, ou apelo a necessidades; ...	sensação constante de que deve fazer necessidades fisiológicas; ...
PROPRIOCEÇÃO LOCALIZAÇÃO DO CORPO	inconsciência da posição do corpo no espaço; frequente embate contra pessoas ou objetos; falta de motricidade; ...	postura corporal invulgar; desconforto na maioria das posições; falta de motricidade; ...

Simples tarefas podem ser autênticos desafios para estas pessoas como, por exemplo: o toque em roupa sintética ou nas etiquetas; as texturas de alimentos que lhes são repulsivas a ponto de apenas comerem os mesmos ou então em caso de hipossensibilidade com a procura de sabores intensos como comida muito doce ou picante; a relutância em cortar o cabelo; a visão das várias tonalidades de luz que são um aspeto impactante a ponto de não conseguirem conduzir de noite ou serem obrigados a utilizarem sempre óculos; determinados sons ou ruídos que levam a não se concentrarem quando há barulho de fundo como em espaços comunitários como *shoppings*, bares ou hospitais, que lhes são desconfortáveis e utilizarem *headphones* isoladores; quando os cheiros são intensos ser possível ficarem mesmo doentes em termos físicos (com dores de cabeça e náuseas).

A hiperseletividade é designada pela escolha de algo com exclusão de todas as outras opções, estando este aspeto relacionado de forma direta com a hipersensibilidade ou a hipossensibilidade, e, de forma consequente, associada aos diferentes sentidos. Esta particularidade da seletividade visual não deixa dúvidas sobre o impacto que o design pode ter na vida destas pessoas, como aliás é e está bem patente no testemunho autobiográfico de Gunilla Gerland, escritora e intervencionista pela visibilidade do autismo, quando diz “para mim, tudo se resumia ao que via, e a visão era o meu sentido de maior confiança.” (Gerland, 1998, p.11).

De forma natural, o ser humano, ao nascer, procura decodificar e replicar as atitudes e comportamentos dos que o rodeiam, daí que as crianças neurotípicas (designação ou neologismo utilizado para quem não pertence ao espectro) encontrem, no abstrato, a significância subtil da linguagem e do comportamento social. Ao invés dos neurotípicos, em conformidade com estudos desenvolvidos nos indivíduos autistas, esse exercício mental também é processado através dos sentidos, e ainda que estes detetem e enumerem teorias ou hipóteses diferentes, permitindo a construção da sua significância através da conjunção desses mesmos pressupostos. A busca por esse significante existe, mas é realizada de uma forma diferente, sendo que, neste caso, os pormenores visíveis são combinados e os “invisuais”, ditos como simbólicos, não são perceptíveis de forma direta e intuitiva (Clerq, 2011).

As pesquisas e os consequentes resultados sobre o comportamento da pessoa autista, se forem analisados e descritos por familiares, terapeutas ou pelas próprias pessoas com autismo, permitem uma melhor compreensão das particularidades e das características

da personalidade, como qualquer ser humano (Sinclair, 2013). Pela sua complexidade, esta análise deve ser feita durante um longo período, permitindo, só assim, descobrir padrões de funcionamento e de pensamento. Já em 1980, os autores como Schuler e Bormann descreveram diferentes experiências onde demonstram as dificuldades de cognição no que toca à percepção e o reconhecimento de particularidades subjetivas. Através destes exemplos, é possível a observação concreta destes aspetos comuns nas situações descritas.

3.2.2 RELAÇÃO INDIVÍDUO - ESPAÇO - OBJETOS

As investigações sobre a interação indivíduo-espaco-objeto são conduzidas por especialistas das áreas da psicologia e da psiquiátrica, que se focam nas razões psíquicas para o desconforto no exterior e não na influência que o espaço circundante tem no estado emocional da pessoa (Gaines *et al.*, 2016).

Os elementos presentes num espaço físico a ser utilizado por pessoas com autismo devem atender a determinadas características, tendo em conta possíveis formas, padrões, cores, texturas, cheiros e sons. “The therapeutic environment focuses on a user’s needs and their environmental fit” (Gaines *et al.*, 2016, p. 58)⁹. O equilíbrio entre esse espaço e o indivíduo deve permitir e pressupor um ambiente controlado onde alguém com PEA possa recuperar de alguma experiência extrema e aceder a distrações positivas, e, mais importante ainda, encontrar o conforto que contribua para o fortalecimento da autoestima, para a construção e fundamentação da sua identidade e para a sua saúde e bem-estar. Assim, a sua disponibilidade emocional é aumentada, predispondo o indivíduo para experiências e atividades positivas, tendo em conta o seu domínio dos estímulos mais agressivos, como a luz e o som.

⁹ Tradução: Um ambiente terapêutico concentra-se entre as necessidades do usuário e o seu ajuste ambiental.

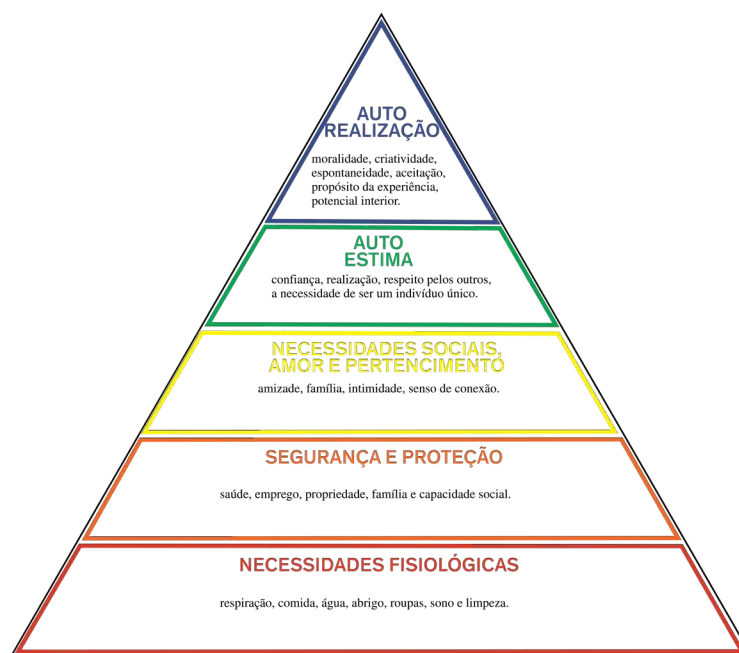


Fig. 3. Adaptação da Pirâmide de Marlow das Necessidades Essenciais Humanas. Autoria da Investigadora. 2019. Dados: (Marlow, 1943).

É recorrente o uso da Tabela de Necessidades Essenciais acima (Fig.3.), da Teoria da Motivação Humana (1943) de Marlow, para a análise de aspetos importantes tanto da qualidade de vida, como do dia a dia de pessoas com autismo e seus familiares ou cuidadores (Gaines *et al.*, 2016; Reynolds, 2017; Santos, 2014; Loureiro, 2013). A noção hierárquica das necessidades humanas tem como base as fisiológicas, como comer e utilizar a casa de banho, e, no topo, as mais complexas, como a autorrealização. Estes aspetos entrecruzam-se de sobremaneira com a relação indivíduo-espaco-objeto, sobretudo no que diz respeito à carência de um refúgio individual e privado, que lhe garanta segurança e confiança. Sendo o design uma disciplina diretamente relacionada com a criação de objetos e ambientes, a relação das necessidades humanas com a sua prática é, não só indissociável, como pode o designer assumir aqui um papel crucial na supressão dessas mesmas lacunas.

3.3 O PAPEL DO DESIGN NO AUTISMO

A inter-relação entre forma e função, ainda que viscerais no processo de criação, é agora somada a outros aspetos como a sua significância, as intenções e valores, como a virtude, um futuro sustentável e o bem-estar comum (Celaschi, 2008). O design sempre será focado no ser humano, porque se debruça sobre a sua produção, mas nestes tempos tornou-se sobretudo humanista, como Manzini subscreve:

All goods and services are designed. The urge to design - to consider a situation, imagine a better situation, and act to create that improved situation - goes back to our pre-human ancestors. Making tools helped us become what we are- design helped to make us human.¹⁰

(Manzini, 2015, p. 1).

Quando Victor Papanek (1984) identificou a pertinência da introspeção e da consciência do design por *valores sociais*, *design responsibility*, *environmental design* com referências à ecologia e ainda “o design e o terceiro mundo”, desde então, em concordância com a evolução da sociedade, esta preconiza e apela à consciencialização por valores como a igualdade e a inclusão. O design manifesta assim a sua preocupação pelos grupos minoritários, onde por direito próprio se incluem, entre outros, as pessoas com deficiência (Moraes, *et al.*, 2013).

Enzio Manzini, em 2002, retoma com determinação este debate, com a manifestação do uso do design para a “construção de um mundo melhor”, citando o próprio, “.. o Design - quando praticado com consciência ética - é uma das ferramentas mais poderosas que a humanidade possui.” (Margolin, 2014, p.78).

¹⁰ Tradução: Todos os bens e serviços são projetados. O desejo de projetar - considerar uma situação, imaginar uma situação melhor e agir para que essa situação fique melhorada - remonta aos nossos ancestrais. Fazer ferramentas ajudou-nos a ser o que somos - o design ajudou-nos a tornarmo-nos humanos.

Desde sempre, o design foi uma ferramenta posta à disposição da sociedade em geral para a melhoria da sua qualidade de vida; ainda assim, pessoas há, com determinadas características, que não foram alvo de atenção por parte desta disciplina.

Individuals with Autism Spectrum Disorders are part of a growing population that is usually ignored in design.

Estes autores acrescentam que

the needs of those with ASD are excluded entirely from all building codes and design guidelines. This is a serious concern, since these individuals are more sensitive to their physical surroundings than the average person ¹¹

(Gaines *et al.*, 2016, p. 33).

Neste sentido, o design em contexto e o design participativo, como ferramentas que possibilitam e facilitam experiências de interação social, podem e devem ser beneficiadores para os indivíduos do espectro do autismo. O que unifica o design e o autismo, em prol da melhoria da qualidade de vida das pessoas desta condição, advém da potenciação das designadas competências ou áreas fortes, sendo elas: o processamento visual, a memorização associada à imagem, os interesses específicos e o conhecimento detalhado (Fig.4). “As crianças com PEA são referenciadas como crianças muito inteligentes numas áreas, mas muito atrasadas noutras, comparativamente às crianças da mesma idade.” (Lima *et al.* 2012, p.84). O perfil cognitivo dessas pessoas é, portanto, heterogêneo, tal como veremos no capítulo 4.

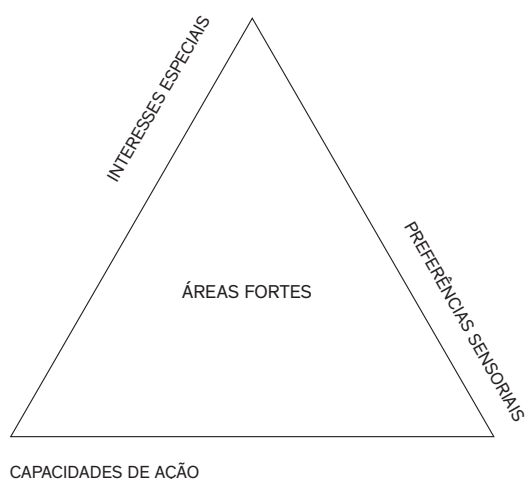


Fig. 4. Esquema das Áreas Fortes das PEA. Autoria da Investigadora, 2019.

11 Tradução: Os indivíduos com perturbações do espectro do autismo fazem parte de uma população crescente que geralmente é ignorada no design. (...) as necessidades das pessoas com PEA são totalmente excluídas de todas as diretrizes do design. O que se trata de uma séria preocupação, uma vez que estes indivíduos são mais sensíveis ao ambiente físico do que a pessoa média.

O facto de se propor, nesta investigação, que o design atribua maior atenção ao autismo está relacionado com o objetivo de se querer abrir um contributo no campo de atuação dentro da própria disciplina. É de notar, desde o início deste projeto de trabalho (2017) até hoje, o aumento da visibilidade da condição, calculando-se que o seja pela abrangência dos diagnósticos, pela divulgação de informação nos meios de informação e nas redes sociais e a militância e o associativismo de familiares e pessoas com PEA. Exemplo disso mesmo são as duas fotografias apresentados nas figuras 5 e 6, datadas em abril de 2019 e abril de 2021, mês dedicado à sensibilização das PEA.

A primeira imagem foi recolhida do exterior de um jardim infantil público, situado numa área muito movimentada da cidade do Porto (Campo 24 de Agosto), e a segunda, de um outro jardim infantil, neste caso privado, numa rua mais calma, bem próxima dali (rua Duque de Saldanha).

Nos dois espaços utiliza-se o azul, cor associada a esta perturbação, devido ao grande número de pessoas diagnosticadas pertencer ao sexo masculino. Ações como estas, feitas por crianças e expostas no seu espaço formativo de todos os dias, confirmam a crescente visibilidade do autismo e são sinal de evolução das dinâmicas e estratégias que lhes estão associadas.



Fig. 5. Jardim Infantil, Campo 24 de Agosto. Porto. Fotografia tirada pela Investigadora. 2019.



Fig. 6. Fotografia tirada pela autora. Jardim Infantil “Fofinhos”, rua Duque de Saldanha. Porto. 2021.

Se, anteriormente, abordámos a linha de atuação do design, que deverá tomar os pontos fortes da pessoa com autismo, potenciando-os na procura de ultrapassar dificuldades de adaptação, faltou mencionar a natureza dos próprios problemas para os quais o design pode dar resposta. Suponhamos então que, perante dificuldades de utilização de espaços, produtos ou serviços essenciais, se impunha o seu uso, mesmo que de forma contrariada e inadaptada. É este o contexto diário de todos os autistas, ainda que varie no grau de intensidade da inadaptação. A prática do Design Inclusivo ou Universal defende que se deve priorizar

(...)conceber e produzir produtos, serviços ou ambientes adequados à multiplicidade humana, onde se possam incluir crianças, adultos, idosos, pessoas com deficiência, pessoas doentes ou feridas, ou simplesmente, pessoas colocadas em desvantagem pelas circunstâncias.

(Simões *et al.*, 2006, p. 8).

Na mesma linha, o termo *design for all* implementado em 2000 pela European Institute for Design and Disability, consiste no desenvolvimento de soluções específicas apenas para um determinado grupo ou indivíduo com deficiência.

Esta mudança de atuação é não só determinante para a adequação da prática do design, como também para “ (...) constatação da diversidade humana enquanto situação normal, como uma estratégia eficaz na destruição de preconceitos.” (Simões *et al.*, 2006, p. 20).

Ainda assim, “universalization erases difference and produces self-reinforcing spirals of exclusion, but personalized and culturally adaptive systems too often are deployed in ways that reinforce surveillance capitalism.”¹² (Costanza-Chock, 2020, p.56). Artigos (Khare *et al.*, 2008) (Dong *et al.*, 2005) defendem que o design inclusivo é, de forma recorrente, aplicado no contexto da deficiência do foro físico e não tende a prestar muita atenção às necessidades de pessoas com défices cognitivos ou neurológicos (Khare *et al.* 2008; Dong *et al.*, 2005). A consequência é a manifesta desadequação à sociedade, tal como Pullin descreve “people are therefore disabled by the society they live in, not directly by their impairment”¹³ (Pullin, 2009, p. 2).

Dada a variedade e diferença de tipologias inerentes à condição, quer pela hipo, quer pela hipersensibilidade, os diferentes níveis de funcionamento ou a forma como se comportam e relacionam com os outros e com o meio envolvente, a inadaptação dos autistas e a incompreensão da restante população, são aspetos pouco reconhecidos e mal interpretados. Daí que seja usual que os desencadeadores de inadaptação se sobreponham, tanto para os que necessitam de apoios, quanto para quem deles cuida e/ou convive, com repercussões a todos os níveis, como McAllister ilustra quando afirma que, “na manifesta exclusão (...) na natureza geral das considerações do design e nas suas diretrizes atuais, sem dúvida, devido às dificuldades e desafios ao projetar-se para com as perturbações do espectro do autismo.” (McAllister, 2010, p. 3).

12 Tradução: A universalização apaga a diferença e produz espirais de exclusão auto-reforçadas, mas também sistemas personalizados e culturalmente adaptáveis muitas vezes são implantados de forma que reforçam o capitalismo vigilante.

13 Tradução: As pessoas são, portanto, incapacitadas pela sociedade em que vivem, não diretamente pela sua deficiência.

3.3.1 AMBIENTE

As pessoas com PEA têm diferentes e complexas respostas às informações recolhidas do ambiente exterior. As suas formas atípicas de processamento sensorial como, por exemplo, através de audição e tato, podem tornar uma experiência básica num processo de constante autorregulação, com ansiedade, comportamentos físicos de compensação (estereotípias ou rigidez), dificuldade de concentração, entre tantos outros.

Temple Grandin, ativista autista americana com trabalho em prol da visualização da condição, sugere que a perceção do autista se assemelha a,

(...) seeing the world through a kaleidoscope and trying to listen to a radio station that is jammed with static at the same time. Add to that a broken volume control, which causes the volume to jump erratically from a loud boom to inaudible.¹⁴

(Grandin, 2006, p. 73; Gaines *et al.*, 2016).

Também num artigo publicado em 1984, no Journal Orthomolecular Psychiatry, Grandin procurou contribuir para o esclarecimento do enigma sobre o funcionamento do cérebro autista.

(...) we can conceive of the autistic brain as a deposit for certain strengths: the ability to select information, maintain a large database of memories, make associations. But, of course, autistic brains don't all come to the world in the same way, despite what was thought. Autistic brains could tend to have these strengths in common, but the way in which each individual uses them varies.¹⁵

(Grandin, 2013, p. 80).

14 Tradução: É ver o mundo através de um caleidoscópio e tentar ouvir uma estação de rádio que não está congestionada e estática ao mesmo tempo. A adicionar a isto, o controlo do volume está estragado e isso faz com que o volume mude de forma irregular como um estrondo alto e inaudível.

15 Tradução: Podemos pensar no cérebro autista como um depósito de determinados pontos fortes: a capacidade de filtrar informações, manter uma enorme base de dados de memórias, fazer associações. É claro que nem todos os cérebros autistas veem o mundo da mesma maneira, apesar do que foi pensado. Os cérebros autistas tendem a ter esses pontos fortes em comum, mas cada indivíduo usa de diferentes formas.

O primeiro artigo que abordou esta condição, “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Kanner, 1943), refere-se à observação de padrões de comportamento e personalidade de doze crianças com verbalidade limitada, com especial enfoque no envolvimento das crianças com o espaço físico. Surgem, nesse mesmo relatório, passagens que apresentam o chiar de triciclos em movimento ao andar ou o ladrar de cães como elementos de interesse e despoletadores da dor. A sensibilidade sensorial extremada afeta a experiência quotidiana das pessoas com PEA, interferindo na sua relação com objetos e ambientes que compõem as suas rotinas diárias, ou que surgem espontaneamente e sem controlo, tal como no caso do cão que ladra (Badgy *et al.*, 2012; Gaudion *et al.*, 2014).

A integração sensorial, mecanismo através do qual se toma consciência do que ocorre em redor e que comportamento adotar, decorre da recolha de informações do meio exterior ao indivíduo, pelos órgãos dos sentidos, como o tato, a visão, o olfato, o paladar e a audição. O défice ou a diferente apreensão que se apresenta nesta condição implica a incapacidade de processar de forma comum as informações recolhidas pelos cinco sentidos, com todas as consequências daí inerentes. Existem, ainda, dados de défices associados a trocas de sensações, tais como sons que são recolhidos como cheiros ou cores (Gaines *et al.*, 2016).

Existem poucos estudos na área do design que explorem os interesses, os condicionalismos e o bem-estar dos autistas no seu espaço domiciliário, no entanto, aqueles a que se pode aceder (Gaudion *et al.*, 2014; Baumers & Heylighen, 2015) demonstram a oportunidade e a capacidade de, através das ferramentas do design, se poder beneficiar a qualidade de vida destas pessoas. É exemplo disto mesmo o estudo “Living in the Community Housing Design for Adults with Autism” (Brand, 2010), sobre a importância de relacionar as atividades e os espaços, nomeadamente através da criação de zonas seguras para reduzir a ansiedade, ou de áreas adaptadas para adultos com autismo em casas de habitação ou comunitárias. Os projetos mencionados, muitos deles com propostas interessantes, não incluem um plano de intervenção terapêutica que, habitualmente, é desenvolvido em idade precoce. Sendo estes desenvolvidos para a população adulta, seria relevante conseguir-se um alargamento da sua atuação também às crianças, com benefícios claros numa intervenção e/ou prevenção antecipada.

Além disto, a arquitetura e o design têm, também, desenvolvido projetos ambientais para pessoas com autismo, tendo em conta as características da condição autista e o tipo de espaço necessário ao seu bem-estar. Um exemplo é o trabalho de Halldóra Arnardóttir e de Javier Sánchez Merina “La CASA Pictograma” (em 2015). Os projetos de arquitetura foram desenvolvidos por equipas multidisciplinares, que incluíam, além dos estudantes de arquitetura, também artistas plásticos, psicólogos, neurologistas e os pais de crianças autistas. As plantas das casas foram desenhadas com base nas características evidentes do autismo, como a rigidez e o uso das rotinas enquanto meio de regulação emocional, daí que, por exemplo, a utilização de corredores circulares permita a transição estruturada e previsível de tarefas, tais como onde tirar o casaco ao entrar em casa. As rotinas favorecem a diminuição da agitação e beneficiam o desenvolvimento de habilidades; no entanto, o projeto permite flexibilidade no uso do espaço, por meio de atalhos, para que seja possível fazer-se ajustes à realidade e aos interesses de cada utilizador. A ligação ao arquiteto Javier Sánchez Merina permitiu, não só, o acesso pormenorizado às particularidades deste projeto, como expor a presente investigação na Universidade de Artes de Reykjavik, Islândia, no contexto do curso “Building Artifacts”. (*Participatory and Experimental Design Resources for Social Interaction with Children with Autism* – Convite de Javier Sánchez Merina, 8/09/2020)

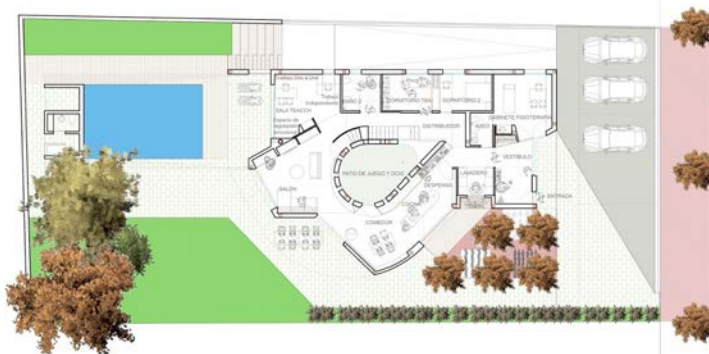


Fig. 7 e 8. Casa LM+L - Arquitetura terapêutica para a PEA, 2015.

Existem, neste âmbito, duas correntes de pensamento, sendo que há quem, por um lado, defenda que as pessoas com autismo devem ter espaços adaptados à sua condição e outros que, por outro lado, julgam ser mais benéfico que o autista se adapte a ambientes iguais aos demais. Persistem, portanto, opiniões contraditórias no que toca à adaptação aos espaços e à coordenação de objetivos como forma de proporcionar um ambiente mais recetivo.

3.3.2 OBJETOS E SERVIÇOS

Tudo o que contacta de forma indireta (luminárias) ou direta (como a roupa) pode afetar a qualidade de vida das pessoas autistas, através da forma como são percecionadas, tal como anteriormente se expôs.

According to the literature on environment and behavior relations, how a person behaves in a particular situation does not reflect either the person alone or that person's environment but rather, the interaction between the two.¹⁶
(Khare *et al.*, 2008, p. 68).

Uma das pretensões mais referidas na investigação de campo que se desenvolveu remonta à conceção e criação de objetos que beneficiem o bem-estar das pessoas com autismo. É exemplo destes objetos a “The squeeze machine” desenvolvida por Temple Grandin. De acordo com o autor, “I wanted to experience the good feeling of being hugged, but it was just too overwhelming. It was like a great, all-engulfing tidal wave of stimulation, and I reacted like a wild animal.”¹⁷ (Grandin, 2006, p. 58). Muitas pessoas com autismo necessitam de estímulos diários, mas não aceitam com facilidade um abraço, pelo toque imprevisível e pela intensidade do contacto físico, já que o sistema nervoso não tem tempo para processar a sensação e a pessoa acaba por se retrair com a consequente recusa. Quando Temple Grandin esteve em contacto com criadores de gado bovino, encontrou na máquina de pressão (fig. 9), utilizada para a prestação de cuidados a estes animais, a inspiração para uma réplica à escala humana, para seu uso, designada por “squeeze machine” (fig. 10). Esta máquina foi renovada ao longo do tempo, com diversas adaptações (fig. 11), mas o que daqui se destaca é o facto de ter sido a pessoa autista a criar o seu próprio meio terapêutico.

16 Tradução: De acordo com a literatura sobre o ambiente e as relações de comportamento, como uma pessoa se comporta em uma determinada situação não reflete a pessoa sozinha ou o ambiente dessa pessoa, mas sim a interação entre os dois.

17 Tradução: Eu queria experimentar a boa sensação de ser abraçada, mas muito avassaladora. Era como uma grande onda gigantesca de estimulação, e eu reagia como um animal selvagem.



Fig. 9. Máquina de Pressão para gado bovino.

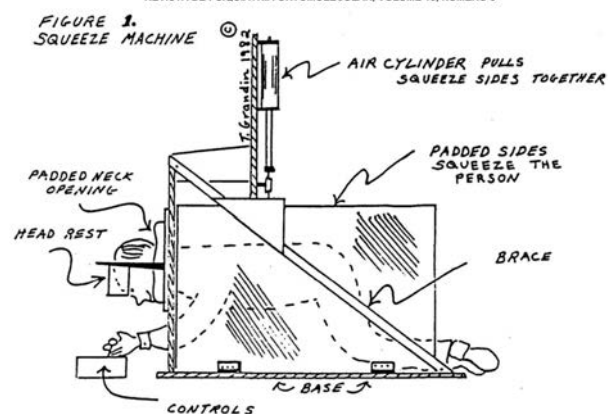


Fig. 10. *Squeeze Machine*, Temple Gardin, 1990.



Fig. 11. *Single Squeeze Machine*.

Por forma a “estimular a imaginação e ajudar a melhorar as capacidades motoras, de comunicação e a autoconfiança de adultos com autismo” (Brand & Gaudion, 2014, p. 25), os designers Katie Gaudion e Andrew Brand desenvolveram o projeto “Do it Yourself Props”, inserido na investigação “Exploring Sensory Preferences Living Environments for Adults with Autism”. O “Do It Yourself Props” pressupunha uma coleção de adereços sensoriais, tendo em conta as preferências dos adultos e jovens que participaram na investigação. Propunha-se, assim, que os adereços fossem executados com materiais comuns e quotidianos pelos próprios adultos com autismo.



Fig. 12. Autores com os objetos criados. (Brand & Gaudion, 2014).



Fig. 13. Exemplo de como desenvolver objetos terapêuticos (Brand & Gaudion, 2014, p. 27).

A designer Paula Lorence desenvolveu o projeto “Taktıl”, uma coleção de doze objetos feitos de diferentes materiais (silicone, madeira, alumínio, feltro, cortiça, material compósito *silkstone* e plástico transparente), que criam diferentes sensações táteis quando manuseados. Este foi incrementado com o envolvimento de pais de crianças com autismo que manifestaram a necessidade de produtos adaptados e personalizados. Os objetos dividem-se em três categorias: para crianças com hipersensibilidade; para crianças com hipossensibilidade; e com o objetivo de aliviar a ansiedade ou controlar ataques de pânico.¹⁸

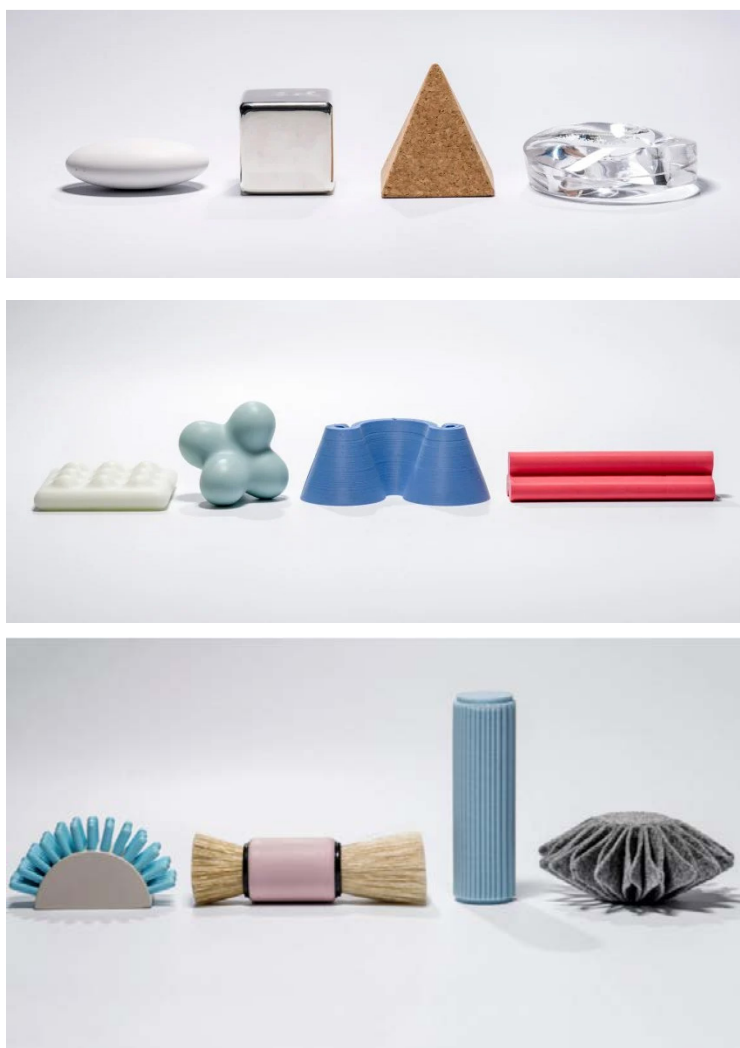


Fig. 14, 15 e 16. Paula Lorence, 2018.

Dentro do campo dos trabalhos terapêuticos, em ambiente clínico, apesar de não existir um designer integrado, é possível encontrar-se, ainda assim, alguns exemplos em que existe uma estrita ligação entre o design e o autismo.

A publicação DSM-5 (2015), enquanto elemento crucial para a identificação dos pontos neuroatípicos desta condição, apresenta os aspetos determinantes para a concretização de projetos ou pesquisas que se pretendam inclusivas para pessoas com autismo, pelo que qualquer profissional ou investigador poderá partir destas diretrizes para criar projetos e propostas.

Um dos aspetos observados e comum nos projetos de investigação em design para o autismo é que, regra geral, são desenvolvidos e realizados em meios académicos ficando-se por aí, ou seja, não sendo depois comercializados.

3.4 MÉTODOS PARTICIPATIVOS, BEM-ESTAR E EMPATIA

“Somos todos responsáveis uns pelos outros, e temos de encontrar maneiras de assegurar o bem-estar para todos.” (Margolin, 2014, p. 132).

Bruno Munari, em 1981, mencionou que “o campo de design não se pode projetar sem um método, sem pensar de forma artística, procurando uma solução.” (Munari, 2015, p. 20). O projeto de Design bem como a “solução” de que o autor fala, surgem sempre associados à identificação de uma necessidade ou de um conjunto de situações para onde se possam conceber propostas.

Nesse sentido, ao projetar-se para pessoas com autismo, sabe-se de imediato que não existe apenas uma solução, porque os dados são muito pouco concretos e estáveis a médio e longo prazo. Além disso, não deverá haver uma solução fixa e inalterável, que possa inviabilizar outras propostas ou não acautelar alguma necessidade específica da pessoa com PEA. Até porque a evolução de um indivíduo com esta perturbação é condicionada por diversos fatores, entre eles, as eventuais comorbidades e a sua gravidade. Logo, a referida “solução” é condicionada pelas suas próprias características identitárias, perturbações coexistentes, pelo grau de disfunção e repercussões, sendo cada vez mais complexa quanto mais condicionantes sejam estes fatores. Nesta mesma linha de pensamento, Pullin afirma:

But what if some of the challenges facing design for disability were not best described as problems to be solved? And are issues not easily defined as problems likely to be overlooked? ¹⁹

No entanto, o design enquanto disciplina de exploração e de resolução de problemas não deve deixar ou abandonar de antemão este objetivo, apenas pela índole dos problemas que possam surgir durante o período de reconhecimento espacial e das dificuldades inerentes e vivenciadas durante o seu percurso, tomando o projeto “(...) como um meio para um fim e não como um fim em si mesmo” (Pullin, 2009, p. 43).

O desconhecimento de alguns aspetos relativos ao autismo, como a sua génese ou o seu desenvolvimento, faz com que o percurso, quer de crescimento do indivíduo, quer do processo de design aliado a esta condição, seja de experimentação e de indefinição, e por um período de tempo indeterminado.

O autismo é, antes de mais, uma característica identitária de alguém e, como tal, tem as suas particularidades e decorrências muito peculiares, pelo que a investigação deverá servir, sobretudo, como modelo de observação e de análise preditiva.

Neste sentido, não se considera benéfico adotar nenhuma tipologia de padronização nas abordagens, mas antes a priorização da autoconsciência, o encorajamento do conhecimento e a expressão do ser ao nível individual, não deixando, no entanto, de reconhecer o desafio associado a uma população com carência de visibilidade externa e alexitimia.

A voz de cada pessoa autista é única e alargar o espectro do autismo é alargar o espectro da humanidade. Precisamos de recursos onde a comunidade de pessoas autistas se possa reconhecer a si mesma, aberta às pessoas que nos acompanham ao longo da vida. Claro que diversos profissionais podem ir lá espreitar. Sem o entendimento mútuo entre pessoas com cérebros diferentes, existe uma paz podre, que explode a cada novo incidente. Que possamos caminhar juntos para maior conhecimento, respeito e aceitação da diversidade humana, em detrimento da sua estigmatização e normalização. (Rocha & Serra, 2022).

A abertura à exploração que se verifica na prática e na investigação em design faz com que, ao contrário das ciências exatas, haja a oportunidade para uma abordagem criativa de alternativas, ainda que o principal objetivo seja o de solucionar ou minimizar o problema central e/ou outros circundantes. A tipologia do *design exploratório*, regra geral, está aliada ao *design participativo* ou *Participation Action Design*, que por sua vez está intimamente ligado ao *codesign*. Estas abordagens estão coordenadas com aspetos como a cultura, a experiência e a aprendizagem individual, desempenhando um papel determinante para a perceção e para a disponibilidade (Costanza-Chock, 2020).

A maioria dos intervenientes que estuda e se debruça sobre a condição da pessoa autista e a melhoria da qualidade de vida, sejam designers, arquitetos, médicos ou terapeutas, neurotípica, ou seja, não se encontra no espectro, logo, com conhecimentos científicos sólidos, mas com dificuldades manifestas na compreensão das vivências desta condição neurocomportamental.

Quando falamos de qualidade de vida/bem-estar significa o quanto a pessoa valoriza as suas experiências e não a perceção normalizada de satisfação.

Ora, neste ponto encontra-se, justamente, um dos principais obstáculos dentro dos processos de diagnóstico e avaliação de projetos de intervenção: a dificuldade do autista na percepção e expressão das suas próprias necessidades. Além das barreiras em traduzir e compreender as reações emocionais dos outros, há também a dificuldade em expressar as próprias emoções de forma significativa (Frith, 1999). Estes aspetos conduzem a diferentes perspetivas de investigação dentro do âmbito desta condição, à opção de estratégias de compreensão, conhecimento e empatia e, ainda, à conceção de novos meios de apoio.

Um dos aspetos que condiciona a presença de pessoas com autismo no exercício da consciencialização social dos seus problemas é a sua própria dificuldade comunicativa, o não se conseguir fazer entender, muito devido ao desconhecimento geral da sua condição e depreciação das suas particularidades. Ainda assim, as vozes de pessoas com autismo têm cada vez mais destaque, como é o caso de Temple Grandin (1984), Donna Williams e Jim Sinclair, que escreveram autobiografias onde retrataram a forma como cresceram e as suas rotinas e desafios atuais. Existem, ainda, relatos de vivências de indivíduos desta condição, publicados por parte dos seus pais, como Hilde de Clercq (1999), que surgem neste contexto como forma de partilha de experiências e de conhecimentos, através da comunicação da sua percepção.

No livro *Design Justice*, de Sasha Costanza-Chock (2020), são abordados aspetos que demonstram a relação entre o design e o poder. Não se cingindo apenas à conceptualização, a obra aborda o modo como estas relações se manifestam nos valores, nas práticas, nas narrativas e nas pedagogias, interferindo nos sistemas estruturais e interligados de desigualdade, em todas as manifestações do design, tais como a imagem, objetos, *softwares*, sistemas sociotécnicos, ambientes, interfaces, e tantos outros.

Design mediates so much of our realities and has tremendous impact on our lives, yet very few of us participate in design processes. In particular, the people who are most adversely affected by design decisions—about visual culture, new technologies, the planning of our communities, or the structure of our political and economic systems—tend to have the least influence on those decisions and how they are made.²⁰

(Costanza-Chock, 2020, p. 6).

20 Tradução: O design medeia muito da nossa realidade e tem um impacto tremendo nas nossas vidas, mas poucos de nós participam nos processos de design - sobre a cultura visual, novas tecnologias, planeamento das comunidades ou a estrutura da nossa política e dos sistemas económicos - tendem a ter menor influência sobre essas decisões e como elas são feitas.

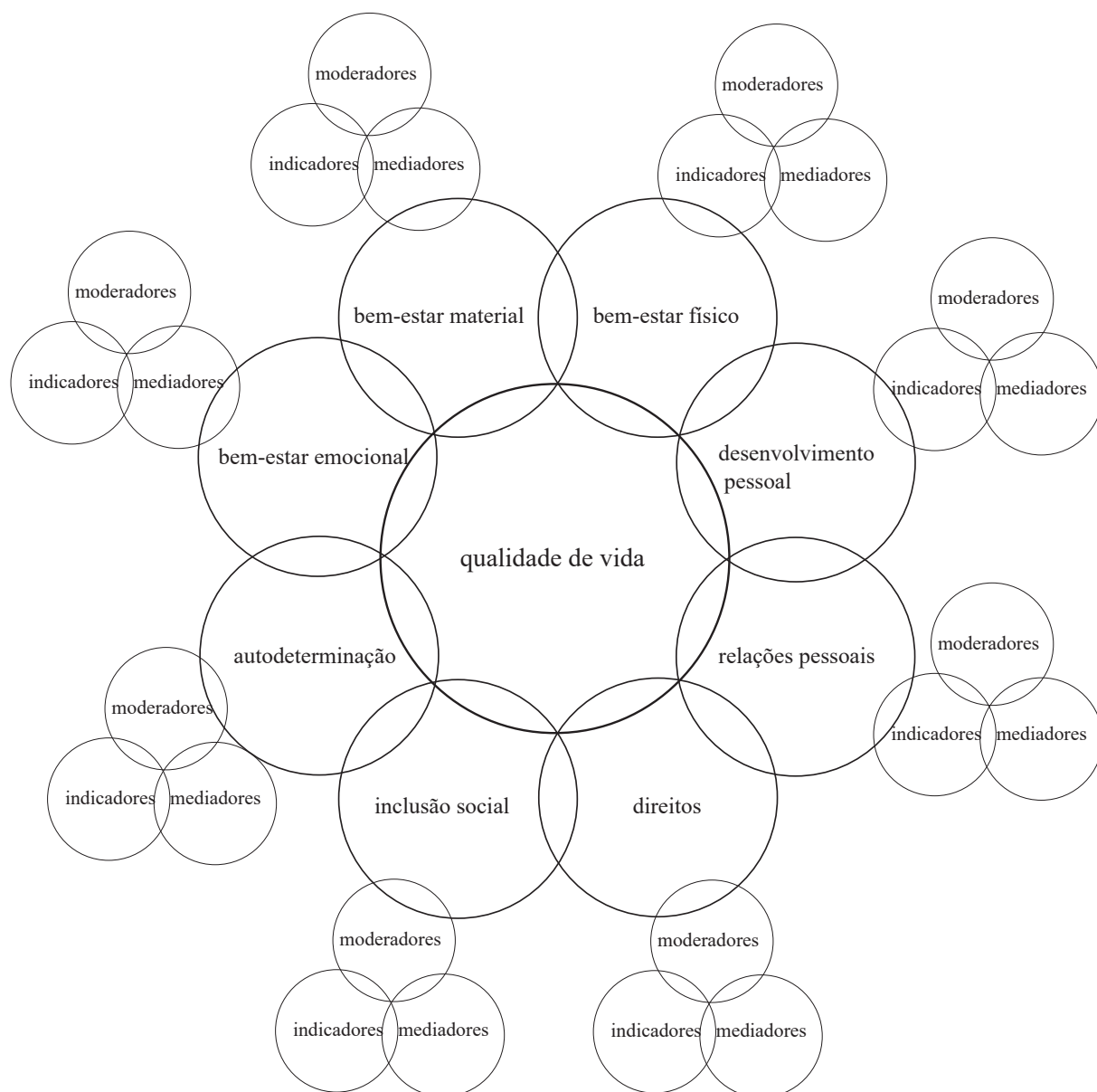
Ora, se a comunidade autista apresenta limitações na identificação e na comunicação de necessidades e o processo de design dispensa e até ignora a participação do seu público-alvo, então mais facilmente se compreende a natureza do desafio que se impõe aos projetos que se desenvolvam neste âmbito.

Como já foi diversas vezes referido, o bem-estar, seja ele emocional ou físico, coordena em conexão direta com o estado de felicidade, o conceito individual e a ausência de ansiedade ou estímulos depreciativos. Este ponto está relacionado com as relações interpessoais, interações e o suporte social; assim como a situação material e financeira, o trabalho e a habitação; o desenvolvimento pessoal e a educação, competências pessoais e atitudes (Nogueira, 2019). Para a compreensão de todos estes elementos, que condicionam e manipulam a qualidade de vida, os procedimentos de implementação do design tendem a ser centrados na pessoa (*Human-Centered Design*), são processos baseados em compreender explicitamente os usuários, as tarefas e/ou ambientes; é conduzido e refinado pela avaliação centrada nas pessoas em estudo; e aborda a experiência completa deste. O processo de design e o desenvolvimento é interativo com o indivíduo em enfoque.²¹

No caso específico dos projetos de design para o autismo, o diagrama (Gráf.2) de Robert Schalock, designado por “Quality of life model development and use in the field of intellectual disability” (2010) pode ser de grande ajuda. Este foi criado através de um quadro de avaliação da qualidade de vida com medidas subjetivas para analisar conceitos objetivos, pretendendo ser uma base analítica de experiências pessoais e as suas circunstâncias de envolvimento, e constituído-se ferramenta relevante, se tomada em conta desde o primeiro esboço.

Desta forma, quando a investigação se concentra num grupo concreto de forma a contribuir para as suas especificidades impercetíveis ou desconstruir os comportamentos padrão, os métodos participativos determinam o papel do recetor do projeto como fundamental e, de outra forma, são também um contributo para a autodeterminação, inclusão e a possibilidade de intervenção nos seus próprios direitos.

21 Original “based upon an explicit understanding of users, tasks, and environments; is driven and refined by user-centered evaluation; and addresses the whole user experience. The process involves users throughout the design and development process and it is iterative.” Fonte: <https://www.usability.gov/what-and-why/user-centered-design.html> (20/01/20).



Gráf. 2. Diagrama de elementos e ligações que representam a Qualidade de Vida. Autoria da Investigadora. Dados recolhidos: (Schalock, 2010).

Assim, o projeto de investigação em design que aqui se apresenta recorreu a práticas colaborativas e criativas, desenvolvidas em parceria com um grupo minoritário que, de forma recorrente, é marginalizado.

Juntou-se, assim, a uma inicial base empírica, que se traz da experiência pessoal e familiar, a componente científica, na convivência com organizações, pais, cuidadores, terapeutas, pessoas com autismo, e na observação participante, através de entrevistas semiestruturadas e oficinas de design.

REVISÃO DA LITERATURA

CAPÍTULO IV

A IMAGEM COMO FERRAMENTA DE COMUNICAÇÃO NAS PEA

4.1 INTRODUÇÃO

Uma das características mais significativas desta condição, que tanto Kanner (1943), como Asperger (1944) observaram e descreveram pela primeira vez, é a importância que a imagem tem na compreensão e análise dos acontecimentos diários, o que se comprova pelos primeiros registos de Kanner no artigo “Autistic Disturbances of Affective Contact” (1943), onde se salienta a importância da imagem como elemento didático e interativo, um estímulo contido e constante, ou seja, uma ferramenta segura que não desperta ansiedade nos indivíduos com autismo, “Há um relacionamento muito melhor com as fotografias de pessoas do que com as próprias pessoas. As fotografias, afinal, não podem interferir.” (Kanner, 1943, p. 247). Assim, o interesse e atração por imagens e objetos é manifesto, como é reafirmado nas conclusões desse artigo, realçando os comportamentos então observados nos indivíduos que foram avaliados durante o estudo:

Charles (em 1943, tinha 5 anos e seis meses) estava afetuosamente interessado numa fotografia de uma criança num anúncio de uma revista. Ele comentava de forma repetitiva sobre a beleza e a doçura da criança. (*Idem Ibidem*).

Elaine (em 1939, tinha 7 anos e dois meses) era fascinada por fotografias de animais, mas não se aproximava de nenhum animal vivo.” (*Idem Ibidem*).

John (em 1943, tinha 6 anos e quatro meses) não fez distinção entre as pessoas reais e pessoas representadas por um desenho. Quando viu uma fotografia de grupo, perguntou seriamente quando as pessoas sairiam da fotografia e entrariam na sala (*Idem Ibidem*).

Ainda que estes sejam relatos de 1943, as sucessivas pesquisas contemporâneas comprovam os mesmos factos, assim como a sua importância e a evidente conexão emocional. A interpretação e ligação a elementos do mundo quotidiano e ambiental, além dos condicionalismos perturbadores que uma relação interpessoal sempre acarreta para a pessoa autista, mantem-se evidentes, até hoje, no diagnóstico do autismo e são ainda potenciadas pelas comorbidades associadas.

Neste capítulo são descritas as características e particularidades intrínsecas da comunicação, nas suas vertentes linguísticas, não verbais e simbólicas, concomitantes da condição em estudo. São ainda analisadas as evidências que as referências pictóricas e visuais pressupõem, enquanto ferramentas para aquisição de competências e partilha de conhecimentos.

4.2 COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL NO AUTISMO

A comunicação é um processo intrincado de transmissão de mensagens com o intuito de difundir algo, modificar pontos de vista, conceitos ou comportamentos, fazendo uso de um conjunto de sinais e combinações definidas, de índole cultural e sociológica, com formalidades sensoriais e motoras. Trata-se também de um processo interativo, realizado entre um emissor, que formula uma mensagem, e um recetor, que a descodifica (Nunes, 2001). Apesar da simplicidade do processo para um neurotípico, este é altamente complexo para um indivíduo autista.

O modelo comunicacional instituído pela sociedade ao longo dos tempos é composto por comportamentos, simbólicos e expressivos, e por conceitos pré-concebidos. Neste sentido, se a comunicação pressupõe, de antemão, um conteúdo informativo influenciado por pressupostos culturais, sociológicos, sensoriais e motores, que seja difundido de forma a poder ser interpretado (DREC, 2012), melhor se compreende o desajuste à população autista.

Além disto, trata-se de uma ferramenta indispensável à sobrevivência dos seres vivos e o meio mais eficaz para expressar uma intenção, desejo ou necessidade e, nesse sentido, está identificada a importância da construção de apoios.

A linguagem verbal resulta da combinação de diferentes palavras ou sons que, através de um código estabelecido, permite a troca de informações perceptíveis entre o emissor e o recetor, em que além, do conhecimento do mesmo sistema de palavras e regras gramaticais pelos intervenientes, devem existir comuns significados conotativos e denotativos dos elementos que as constituem. Os componentes associados, como a velocidade e ritmo em que são proferidas e a respetiva entoação, adicionam informação complementar para o recetor, assim como são reveladores do estado emocional do emissor. (Franco *et al.*, 2003).

Tendo em conta todos estes fatores mencionados, são de imediato perceptíveis as dificuldades que alguém com autismo enfrenta quando tenta iniciar ou manter uma conversação.

A comunicação não verbal é feita de forma inconsciente e adiciona informação essencial à linguagem verbal. Dela fazem parte expressões faciais, gestos corporais, o contacto visual, a postura do corpo, sinais indiretos e sons paraverbais complementares, que se salientam como elementos determinantes da mensagem.

A importância deste tipo de comunicação fica evidente quando se tem em conta que as palavras constituem 45% e a linguagem corporal representa 55% da comunicação em contexto social (Chiang *et al.*, 2008).

As crianças autistas apresentam níveis baixos de habilidades comunicativas não verbais, em comparação aos seus pares de idade, nomeadamente no que diz respeito à falta de expressões faciais e ao contacto visual, à maior dificuldade em fazer imitações de posturas e gestos e apontar para mostrar algo ou interagir com alguém (Campelo *et al.*, 2009).

As etapas comunicacionais de alguém com autismo, com os seus padrões restritos, potenciadas pela dificuldade de interação e de reciprocidade social, impedem o aprimorar de competências e a manifestação de intenções, com interferência em todo o processo da comunicação e repercussões ao nível dos pedidos de atenção, cumprimentos e comentários. Apresentam-se na sua maioria como comportamentos não intencionais “(...)passando pelo uso de gestos convencionais, até a uma comunicação simbólica formal” (Lima *et al.*, 2012, p. 115).

Em conformidade com o descrito no DSM-5, as disfunções existentes no processo de evolução e aquisição de competências da comunicação nesta condição caracterizam-se pelo atraso ou ausência total da oralidade, sem hipóteses de compensação através de sistemas alternativos, como gestos ou mímica. Nestas crianças, mesmo com um discurso coerente, é visível a dificuldade ou mesmo incapacidade de iniciar uma conversa com outros, havendo casos em que a linguagem é competente, mas de natureza não comunicativa, como é o exemplo da ecolália ²² (repetição de palavras, frases ou expressões) ou linguagem idiossincrática.

22 “A ecolália pode ser imediata ou diferida, quando repetida horas, dias ou semanas após ser ouvida (por exemplo, nos casos de reclames publicitários, falas de desenhos animados, etc.)” (Lima *et al.*, 2012, p. 3).

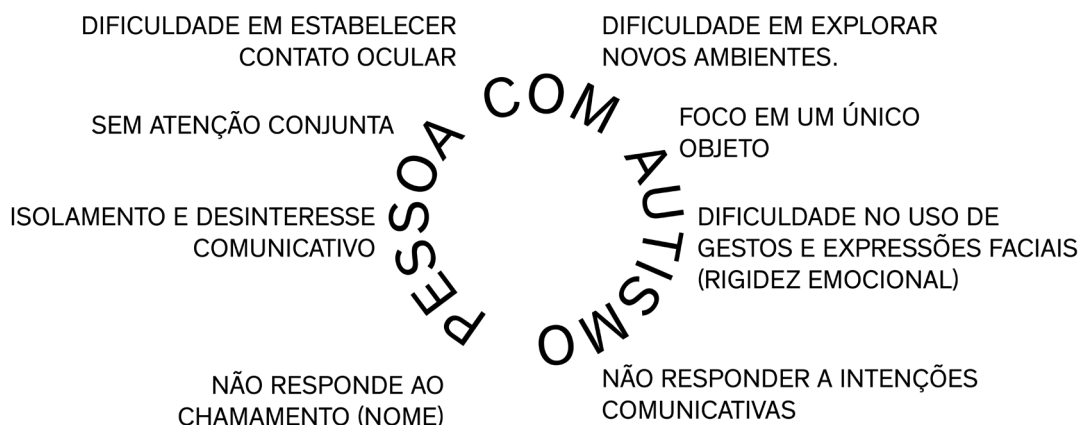


Fig.17. Diagrama com as dificuldades de comunicação em pessoas com autismo. Autoria da Investigadora. Dados recolhidos do DSM-5.

As dificuldades na comunicação verbal e não verbal destes indivíduos são diversas e complexas, indo desde a não-verbalidade, à demora no desenvolvimento de linguagem expressiva e recetiva ou até à fala fluente, embora com “uma linha de discurso demasiado pedante e formal, ou por demais pormenorizado” (Lima *et al.* 2012, p. 3).

Apesar dos enfoques e das dificuldades salientadas a nível verbal, as preocupações a longo prazo de alguém com autismo são, sobretudo, na comunicação não verbal, ou seja, na intenção de comunicar ou entender os outros para além da oralidade. São disso mesmo exemplos a ausência de contacto ocular ou de manifestações de prazer que acompanham o olhar, o reconhecimento de vozes de pessoas próximas, a recetividade de expressões faciais e a ausência de gestos (como acenar numa despedida, apontar, entre outros), que têm como consequência evidente a comum falha da perceção do jogo simbólico. (Lima *et al.*, 2012).

Entende-se, pois, que este facto se deva à ausência de “vivências emocionais”, de capacidade de imitação e dificuldades de abstração, de forma a conseguir reproduzir experiências anteriores. Desta forma, o conhecimento e a bagagem criativa pode ser simples ou pode ser muito elaborada e complexa.

Quando se verifica dificuldade ou impossibilidade de estabelecer comunicação, através de linguagem verbal ou não verbal, é necessário o recurso a meios de apoio aumentativos para que a mesma ocorra com o mínimo de funcionalidade (Ferreira *et al.*, 2000). As competências sociais deverão desenvolver-se de forma coordenada com as capacidades cognitivas, emocionais e comportamentais.

Terá de existir interação entre todas as habilidades fundamentais comuns. Os programas de intervenção propostos devem ter em consideração este facto e a implementação de um método que promova o seu desenvolvimento consentâneo e a transferência aleatória e ilimitada de habilidades em outros contextos (Johnson *et al.*, 2007).

4.3 COMUNICAÇÃO SIMBÓLICA

A necessidade motivou a capacidade humana em criar símbolos através de formas, as quais foram aperfeiçoadas ao longo dos tempos, como evidenciado em vestígios históricos, como na escrita demótica, hierática e hieroglífica da civilização egípcia.

Os modelos de representação e os seus significados metafísico-transcendentes ultrapassam os limites do que é tangível, contemporizando uma representação de símbolos de crenças, para expressar inspirações e convicções, de maneira a partilhar com aqueles que outorgam os mesmos preceitos e convicções (Heskett, 2002). A investigação sociológica de Mihaly Csikszentmihalyi e Eugene Rochberg-Harlon, de 1981, designada “The Meaning of Thing”, salienta que as pessoas podem associar os sentidos a objetos e extrair significados deles.

As características físicas de um objeto não ditam a classe dos significados que pode evocar, mas sim as conceções que, a pouco e pouco, formalizam determinados significados em detrimento de outros, tal como no caso das convenções simbólicas da cultura, que também não determinam que significado pode obter-se ou não da interação com um objeto em particular, ao menos que cada pessoa possa descobrir e cultivar a sua própria rede de significados, das experiências anteriores e da sua própria vida. (Csikszentmihalyi & Harlon in Heskett, 2002, p. 52).

Desta forma, a definição e valorização de objetos e formas com o uso da imaginação, tem um carácter de contexto, imposto pelos padrões originais, mas com maior incidência na perceção e no significado que advém do reflexo das suas próprias vivências.

Tendo em conta a manifesta incapacidade de pessoas com autismo na perceção de conteúdos abstratos, como a linguagem não verbal, expressões faciais, metáforas, entre outros já referidos, e sendo a memória visual uma das competências mais fortes das pessoas com PEA, a Semiótica pode desempenhar um papel de apoio à aprendizagem nas várias áreas cognitivas. Ainda assim, o recurso à intercomunicação

no autismo deve ter em conta todas as particularidades individuais, assim como as suas comorbidades, e deverá contribuir para um enfoque positivo, sem a repreensão de conteúdos e significados, nem a impossibilidade do desenvolvimento de outras capacitações, como a oralidade.

Como sistema de relação entre significante e significado, assim como de interferência nos processos interpessoais e intrapessoais e a correspondência de conteúdo dinâmico da semiótica, prevê-se “(...) a missão de transmitir informações essenciais a um grande número de pessoas de língua diferente, que têm traços socioculturais comuns, e a quem não é fornecido nenhum ensinamento para defrontarem a descodificação dessas mensagens.” (Massironi, 2010, p. 118).

Então, afinal, para que serve a Semiótica senão para estabelecer as ligações entre um código e outro código, entre uma linguagem e outra linguagem? Serve para ler o mundo não verbal: “ler” um quadro, “ler” uma dança, “ler” um filme – e para ensinar a ler o mundo verbal em ligação com o mundo icónico ou não verbal. (Pignatari, 2004, p. 20). A percepção do significado é independente e individual, ainda que tenha particularidades comuns em certos contextos culturais. No presente estudo, a criação de uma ferramenta comunicativa destinada, em concreto, a pessoas com PEA foi o objetivo primordial e, para tal, no processo exploratório, foram feitas duas atividades experimentais com estudantes de design na Faculdade de Belas Artes do Porto.

Uma das atividades propostas consistia em transpor, através de desenho manual, a representação pictográfica de uma ação específica do dia a dia, sem nenhuma menção às PEA ou referência visual auxiliar, com a duração de dez minutos (Fig.18). Os resultados revelaram a diversidade de reflexões pictográficas, associadas a apenas uma ação, e, na análise, concluiu-se que essa representação corresponde à significância da ação proposta, mas também que revela as devidas decorrências de um conjunto de experiências individuais. Como é possível observar nas duas representações da ação “nadar”, a dificuldade na sua percepção literal e objetiva sem o apoio da palavra escrita é evidente.

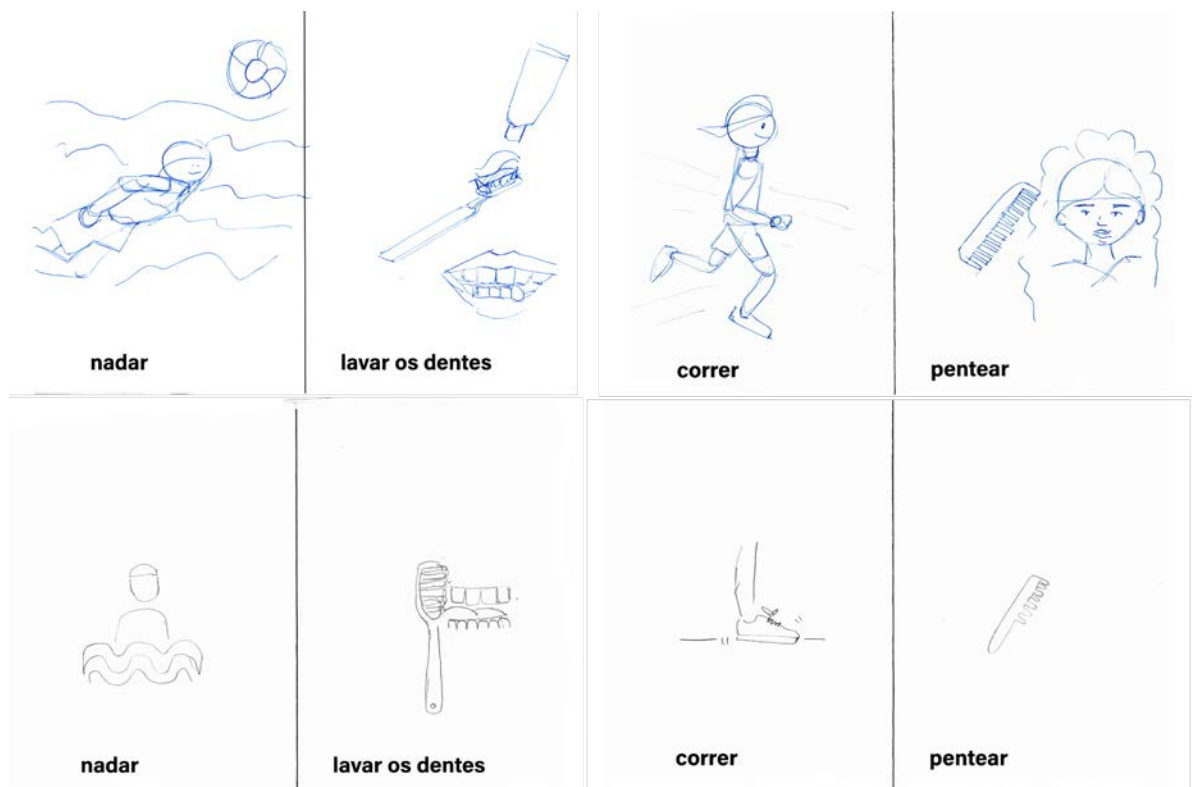


Fig. 18. Alguns exemplos práticos resultantes do *Workshop* desenvolvido com alunos do Mestrado em Design Industrial e de Produto (03/12/2021).

4.4 MEMÓRIA GRÁFICA E CRIATIVIDADE

A memória tem um papel preponderante na comunicação ainda assim, há quem não tenha um modelo recetivo de recolha de conteúdos que relacione as informações da conversação e os de índole simbólica.

Our brains are wired differently. We take in many sounds and conversations at once. I take over a thousand pictures of a person's face when I look at them. That's why we have a hard time looking at people. I have learnt how to filter through some of the mess. ²³

(Carly Fleischmann, pessoa com autismo, entrevistada por Goldberg & Putrino, 2009).

O perfil de desempenho da memória em alguém com autismo é díspar e heterogêneo, assim como em outras áreas cognitivas mencionadas. Contudo, a memória imediata e a memória por repetição são de grande competência nas PEA, podendo esses indivíduos serem capazes de memorizar grande número de dígitos, palavras ou frases. É recorrente as pessoas com autismo conseguirem decorar músicas ou *slogans* de anúncios publicitários, dígitos de matrículas de veículos ou números de telefone, ainda que sejam memorizados e repetidos sem contexto (Gabriels & Hill, 2002).

Os resultados de trabalhos e investigações revelaram que o melhor desempenho nos processos cognitivos de pessoas com autismo está no seu maior entrosamento com a *memória visual*. Este aspeto revela-se na facilidade demonstrada em tarefas de associação entre imagens, letras, símbolos e figuras geométricas iguais. Para além desta capacidade, a visualização espacial também uma competência forte. Com isto, a memorização visual permite a identificação de formas e o seu jogo interpretativo nos vários procedimentos intelectivos.

A memória visual é a competência mais forte e mais desenvolvida nestas crianças (PEA), pois memorizam com relativa facilidade mapas, caminhos, lugares, entre outros, pelo que o recurso a imagens/símbolos/gestos é obrigatório.

(Lima *et al*, 2012 p. 54).

Damásio e Maurer (1978) desenvolveram estudos que deram origem à Teoria das Funções Executivas, segundo a qual as pessoas com autismo têm as funções mentais superiores necessárias (córtex pré-frontal), para memorizar e trabalhar com informações/conteúdos e que a informação, escrita ou visual, é processada com maior facilidade do que a verbal (Maurer & Damásio, 1982). No entanto, é necessário que o meio utilizado seja adequado ao nível de compreensão do indivíduo. Para a apreensão de uma mensagem, é necessário ter em atenção determinados aspetos, como o equilíbrio da imagem e não conter elementos em demasia ou em falta, para que a informação concebida seja transmitida e apreendida. É, pois, necessário que o conteúdo visual seja claro, conciso e direto, em conjugação com as características da pessoa que poderá apreender a mensagem ou até mesmo utilizar a imagem como meio de comunicação individual.

Em 1980, os autores Schuler e Bormann descreveram diferentes experiências que demonstram as dificuldades de cognição no que toca à percepção do reconhecimento de particularidades subjetivas. Durante as experiências foram apresentados diferentes exercícios de associação de objetos. No primeiro exercício, observou-se que não existia qualquer dificuldade de categorização baseada em semelhanças visuais entre objetos idênticos; contudo, a experiência foi dificultada à medida que os critérios se modificaram e foram diminuídas as semelhanças perceptíveis e aumentadas as de significado, como por exemplo fazer a ligação entre objetos de função similar (ex. : escova e pente). As experiências de Schuler e Bormann salientaram algumas hipóteses de compreensão das dificuldades incomuns de pessoas com autismo, nomeadamente que a particularidade de pensar a partir de detalhes permite o desenvolvimento de conceitos e a hipersensibilidade influencia, desta forma, a expressão comunicativa, a compreensão, o comportamento social e a imaginação (Schuler & Bormann, 1980).

A categorização é um conceito difícil de compreender para pessoas com autismo, dada a hiperseletividade e consequente atenção ao pormenor, mas os estudos (Rakison & Oakes, 2003) demonstram que bebés neurotípicos pré-verbais já são capazes de categorizar objetos.

Categorization is a mental process that allows individuals to integrate new information with previous experiences. This process does not usually occur through the memorization of specific rules, but rather it typically involves an abstraction of information during learning. Without this ability, individuals would be overwhelmed by the complexity of their environment, being unable to make inferences based on past experience. ²⁴

(Klinger & Dawson, 1995, p. 119).

Este pormenor importante vem descrito no DSM-5, com as consequências evidentes nos comportamentos repetitivos, rotineiros e ritualizados, dificuldades de compreensão de novas situações e na generalidade da aprendizagem de uma situação que seja diferente de outra.

24 Tradução: A categorização é um processo mental que permite aos indivíduos integrar novas informações através de experiências passadas. Este processo geralmente não ocorre através da memorização de regras específicas, mas envolve abstração de informações durante a aprendizagem. Sem esta capacidade, os indivíduos ficariam sobrecarregados pela complexidade do ambiente, sendo incapazes de fazer inferências com base em experiências passadas.

Para exemplo paradigmático em contexto real, focamo-nos no caso de estudo. A partir dos cinco anos, o João, ganhou uma certa autonomia nas atividades de higiene e demonstrou-se disponível para tomar banho sozinho. No período que antecedeu esta sua decisão, foi-lhe ensinado de forma repetida como deveria proceder para ter sucesso, que produtos precisava de usar, as várias etapas e a sua cronologia. De início, a criança até foi bem-sucedida, mas, com o tempo, foi visível que existiam gafes no processo, como o cabelo que aparecia sujo e com aspeto de não ter sido lavado sequer. Em contexto, observando e falando com a criança, foi percecionado que esta não conseguia identificar os produtos de higiene, isto porque a embalagem com que foi ensinado para esta tarefa tinha uma aparência e cores que não coincidiam com nenhuma disponível. Ou seja, o não saber qual dos produtos utilizar determinou a sua não execução correta ou o uso inadequado do era existente, sendo que esta simples nuance acabou por condicionar a tarefa e induzir na criança uma sensação de impotência e de falta de confiança e segurança, gerando mal-estar e ansiedade. Nesse sentido e através do conhecimento desta particularidade, até aos dias de hoje, foi contínua a disponibilidade de um determinado padrão de embalagens e da sua organização destes na casa de banho, visando a autonomia e independência da pessoa. A resistência à mudança advém também da atenção aos pormenores e da hiperseletividade. As habilidades de categorização permitem a possibilidade de adaptação a diferentes ambientes e contextos, como no caso o uso de outro champô, produzindo um sentimento de compreensão e de controlo (Klinger & Dawson, 1995; Bock, 1994; Newell *et al.*, 2011).



Fig. 19. Amostra da variedade de produtos disponíveis no mercado de champô.

Este aspeto é representativo e manifesta-se em muitos outros exemplos, como os vários nomes de bicicletas designados por Thomas, filho da autora Hilde De Clerq (1999). A dificuldade em chamar o mesmo nome para um conjunto de “objetos diferentes” fez com que esta criança com autismo, tendo em conta os pormenores de cada bicicleta, as designe por diversos nomes (Fig. 20).



Fig. 20. Desenho ilustrativo dos pormenores referentes a cada bicicleta e os nomes designativos dados por Thomas, filho da autora Hilde De Clerq. Fonte: (Clerq, 1999).

Outro exemplo da hiperseletividade visual são as capacidades de Sebastian, criança de cinco anos, autista com a comorbilidade de hiperlexia, que consegue replicar diferentes fontes tipográficas de memória, assim como também conhece dez diferentes línguas. Este caso foi mediatizado na rede social *TikTok* como uma criança portadora do Síndrome de Savant com o foco na aprendizagem de novas línguas, abecedários e tipografias desde os dezanove meses (fig. 21) (Gibbs, 2022).

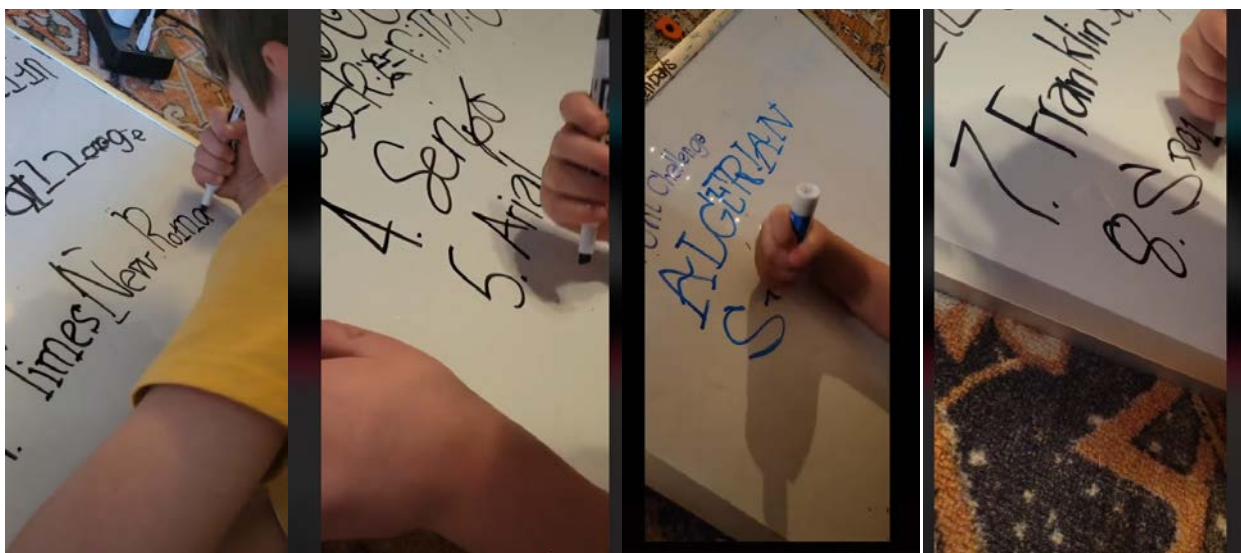


Fig. 21. Designado por “Little Einstein”, e as réplicas de fontes tipográficas. (2022).

4.5 A IMAGEM COMO FERRAMENTA DE COMUNICAÇÃO PARA O AUTISMO

Ao longo da pesquisa e no trabalho de campo, foram recolhidos diferentes relatos e análises efetuadas por entidades clínicas e pedagógicas, incluindo ainda familiares e os próprios indivíduos com PEA, onde se pressupõe a hiperseletividade e a hipersensibilidade como características estruturais marcantes associadas a esta condição, sendo que uma das referências mais observadas é a seletividade visual.

O suporte visual é o método mais eficaz para a compreensão e aquisição de conhecimentos por parte de pessoas com PEA ou de outras perturbações ao nível comunicativo (Lima *et al.*, 2012), sendo o recurso à imagem, ao gesto ou ao símbolo, fundamental como meio de interação social, o qual deve ser ajustado à compreensão de cada pessoa em particular, pelo que se pressupõe ser claro e direto. Na instituição onde a observação de campo decorreu (detalhes no capítulo 5), o suporte visual utilizado é o PECS (*Picture Exchange Communication System*). Tendo em conta as dificuldades na apreensão das normas de funcionamento e de comunicação interpessoal, as referidas cartas possibilitam sem dúvida a sua compreensão e aprendizagem; logo, o recurso ao meio visual é uma forma de comunicar, mas também uma estratégia aumentativa da própria comunicação.

O suporte visual é utilizado para demonstrar a sequência das atividades do dia, de forma a que a mesma seja compreensível e previsível para as crianças autistas; para além disso, permite a intercomunicação através de um período prévio de ensino da sua utilização (Johnson, 2007).

Nem todas as pessoas com PEA não verbais ou com mutismo seletivo entendem a dinâmica e a finalidade do sistema comunicativo pictográfico, analógico ou por plataformas tecnológicas, e por isso não o utilizam. Nesses casos, a comunicação apenas é reconhecida por quem lhe tem uma relação mais próxima. Existe ainda a possibilidade da aprendizagem comunicativa através da língua gestual ou de movimentos expressivos criados pela criança em conjunto com as pessoas que a rodeiam com maior frequência, ou até através de sons que indiquem objetos ou ações. Desta forma, a comunicação com esse alguém terá que ser sempre muito assertiva, integrada no meio que a rodeia e no tipo de acompanhamento terapêutico e familiar.

4.5.1 SISTEMAS DE COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVOS (CAA)

Quando não há ou as competências comunicativas são limitadas, é imprescindível o apoio de dispositivos ou sistemas aumentativos. “Qualquer produto (incluindo equipamentos, instrumentos, tecnologia ou *software*) especialmente produzido ou disponível para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar as incapacidades, limitações das atividades e restrições na participação.” (Norma ISO 9999:2007).

Estes meios possibilitam o uso de mecanismos de valor acrescentado para pessoas com dificuldades de comunicação e a oportunidade de poderem interagir com outros, manifestar opiniões, sentimentos e a tomada de decisões, para que possam participar na sociedade em igualdade de direitos e de oportunidades.

Os sistemas de comunicação aumentativos ou alternativos incluem símbolos, ajudas técnicas e estratégias, definidos em função das necessidades de cada pessoa, podendo com o tempo contribuir e desenvolver competências comunicativas e linguísticas (Lima *et al.*, 2012).

Os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC) dividem-se em dois grupos, SAAC sem ajuda e SAAC com ajuda. Os sistemas sem ajuda consistem em modelos de comunicação onde não é necessária a utilização de quaisquer dispositivos; são exemplos, os gestos, as expressões faciais e os sistemas de língua gestual (DREC, 2012; Lima *et al.*, 2012). Os SAAC com ajuda pressupõem a utilização de suportes técnicos, como quadros de comunicação ou dispositivos eletrónicos que incluam os seguintes tipos de sistemas: tangíveis, fotográficos e pictográficos.

O SAAC aqui destacado no uso comunicativo para pessoas com autismo é o Picture Exchange Communication System (PECS).

Para além deste sistema, devemos mencionar que existem outros SAAC pictográficos, porém pouco utilizados para as PEA. São eles:

- Sistema Bliss;
- Sistema PIC;
- Sistema SPC;
- Sistema Rebus;
- Sigsym.

4.5.1.1 SISTEMA PICTÓRICO COMUNICACIONAL -PECS

A experiência de observação em campo foi determinante e esclarecedora em relação ao tipo e estruturação dos recursos utilizados em instituições e em espaços de ensino articulado. A imagem como meio comunicativo foi algo permanente e reportado em todos os contextos, daí que a ferramenta de comunicação mais utilizada seja a PECS.

Desenvolvida em 1985 por Bondy e Frost, é um sistema aumentativo e alternativo que pretende estimular e desencadear o conhecimento pelo diálogo em pessoas com dificuldades de comunicação. Foi de início implementado como meio de suporte e apoio para pessoas surdas e mudas, mas após franco sucesso com esse grupo, foi mais tarde reconhecida como um recurso útil para pessoas com PEA. Este sistema pressupõe a instigação da comunicação através de cartas com imagens, em que cada uma tem a representação correspondente a um nome, um verbo ou um adjetivo. Ao seu utilizador é ensinada a associação entre o que se encontra representado na carta e o seu significado. Existem diversos contextos aí retratados, como, por exemplo, objetos e ações numa sala de aula, vários tipos de alimentos, diferentes emoções, entre tantos outros. A troca de cartas permite a comunicação entre o utilizador e o interlocutor, existindo a possibilidade de conjugar cartas para a construção de frases. O sistema PECS pretende ser o impulsionador da perceção de um diálogo verbalizado. A prática habitual de implementação deste método comunicativo consiste pois na associação direta entre algo que existe e a sua correspondência à imagem da carta. Exemplificando a prática: entrega-se à criança um copo e a carta representativa do copo para que a criança os associe e faça a ligação. Assim, espera-se que a criança quando quiser um copo utilize a respetiva carta para demonstrar o seu desejo. Pretende-se que com o apoio dos interlocutores seja possível a verbalização de palavras condizentes pelo seu utilizador. A estratégia utilizada é a de estímulo e reforço positivo, além de que é possível através de suporte informático utilizar o programa Boardmaker e do uso de fotografias personalizar as cartas PECS (Soares & Peixoto, 2014).

Na observação de campo, constatou-se que todas crianças não verbais são portadoras de um colar com as cartas PECS (Fig.22), que costumam ser colocadas em série e ordenadas conforme as suas tarefas diárias, de acordo com os contextos em que a criança irá estar confrontada. Por exemplo, um dia que vá à praia, as cartas no colar são representativas de “água”, “brincar”, “casa de banho”, “lanche”, “esperar”, entre outras. O recurso a fotografias serve sobretudo para a identificação dos cuidadores ou membros da sua família.

Uma das características do autismo é a inflexibilidade de comportamentos no sentido de restritos e repetitivos, e a extrema dificuldade para lidar com a mudança e a imprevisibilidade (Pereira, 1996). Desta forma, a melhor abordagem de confrontação para estas crianças passa pela antevisão dos acontecimentos e a organização rigorosa das suas atividades diárias. No acompanhamento do período de campo de férias da instituição, todas as crianças verbais ou não verbais, sempre que chegavam às instalações, eram direcionadas por um dos terapeutas para o perfeito conhecimento das tarefas e a ordem em que seriam desenvolvidas ao longo do dia. A tabela das rotinas era executada com as cartas PECS alinhadas de forma vertical, em conformidade com o seu percurso (Fig.23).

As cartas funcionam através da associação visual entre o objeto e a ação. Pretendem influir a troca de informações, pedir algo, ensinar as regras da comunicação e impulsionar a verbalização (Frost & Bondy, 1980).



Fig. 22. Ilustração feita durante a observação em campo pela investigadora. (2018).



Fig. 23. Ilustração feita durante a observação em campo pela investigadora. (2018).

OBSERVAÇÃO PARTICIPATIVA

CAPÍTULO V

EXPLORAÇÕES EM CONTEXTO INSTITUCIONAL

5.1. DEFINIÇÃO DO CONTEXTO INSTITUCIONAL

Em conformidade com a pesquisa de campo, sabe-se que, no processo de análise e de implementação de um plano de intervenção terapêutica, existem dois modelos de reflexão dominantes: o modelo médico e o modelo social. O primeiro leva-nos às incapacidades como características inerentes à pessoa e à sua origem biológica; o segundo considera a relevância dos fatores externos, ditando os valores de incapacidade de cada pessoa, sem sobressaltar as dissemelhanças físicas e psicológicas (Engel, 1977; Felgueiras, 2009; Martins, 2014).

Janine Martins (2014), terapeuta na APPDA, propõe, na sua tese de mestrado, uma abordagem da incapacidade através de um modelo multidimensional, tendo por base uma visão holística do ser humano e considerando as dimensões biológicas, psicológicas e sociais. Esta abordagem parece-nos apresentar conceitos essenciais para a avaliação e conceção de um plano de intervenção para a melhoria do bem estar da pessoa com autismo.

Um outro meio usado para a análise e registo de incapacidades do indivíduo com PEA é a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF-CJ (WHO, 2007), que consiste na sua caracterização sob vários aspetos nas seguintes dimensões: (a) funções e estruturas do corpo; (b) atividades e participação; (c) fatores ambientais. Assim, obtêm-se descrições mais detalhadas do indivíduo, não baseadas apenas no diagnóstico clínico (Martins, 2014). Estes parâmetros referem-se, no essencial, à identificação de objetos, de espaços, de pessoas, tarefas de autocuidado, alimentação, deslocações, entre outras. Desta forma, observamos os meios de suporte terapêutico aliando a funcionalidades estruturais do corpo e documentamos os apoios às suas atividades em contexto e na sua envolvência com os fatores ambientais.

Com base nesta abordagem e respetivos princípios intervencionistas, iremos analisar quais foram esses elementos de apoio, projetados através do design funcional, mesmo que de modo experimental, ou seja, utilizados na comunicação, quer para transmitir o modo operacional de uma tarefa, quer para formular uma ordem, um desejo ou um pedido.

5.2. PARTICIPAÇÃO NAS ATIVIDADES E LIGAÇÃO INTERPESSOAL COM PESSOAS AUTISTAS

Na fase exploratória da investigação, para maior inclusividade e um abrangente e profundo conhecimento alusivo a um número significativo de casos de pessoas com autismo, houve a necessidade de visita a diferentes espaços associativos e terapêuticos, como foi o caso da APPDA-Norte ou a Escola EB1/JI Bom Sucesso no Porto. Destaca-se o caso da associação APPDA, onde se manteve uma ligação ao longo de três anos (de 2017 a 2019) e onde foi criada uma base de apoio à investigação, com uma rede alargada de familiares, cuidadores e profissionais de saúde, com diferentes visões e estratégias terapêuticas.

O contacto com as instituições permitiu um reconhecimento de metodologias de intervenção intensivas ou globais, como foi o caso do TEACCH/PIPA ou o *DIR/Floortime*, além de outras terapias não integradas, como a psicoterapia, a terapia ocupacional, a psicomotricidade, a musicoterapia, a hipoterapia, entre outras.

Além da convivência e envolvimento num ambiente de campo específico, era importante ter consciência não só das possíveis conjugações de diagnósticos combinados com as comorbidades, como alargar-se conhecimentos pessoais a todas as possibilidades que existem de intervenção em Portugal.

A investigação começou por estar centralizada apenas na zona do Grande Porto, mas com o decorrer do tempo, optou-se por estender-se à região do Baixo Alentejo, pela envolvimento pessoal da investigadora e pelas necessárias alterações ao plano da tese, condicionadas pela impossibilidade de acesso aos locais pressupostos, devido ao surto pandémico. Houve, então, a necessidade de reformular os objetivos iniciais da investigação e até de deslocar o enfoque inicial, que passava pela criação de objetos de apoio à prática terapêutica.

Manteve-se, contudo, o objetivo primordial de inferir como a ciência lida com as perturbações do espectro do autismo, nos dias de hoje, em particular as dificuldades inerentes à autonomia, comunicação e interação social. É este conjunto de dificuldades que impede e compromete a realização das atividades diárias básicas, como a higiene e a alimentação, com evidentes repercussões no bem-estar, e por isso uma preocupação não só para crianças autistas, mas também para os seus pais e cuidadores. É no sentido da prossecução destes objetivos, que entidades como a ONU declaram que “as pessoas com autismo têm direito à autodeterminação, independência e autonomia, bem como à educação e ao emprego em pé de igualdade com os outros.”²⁵ (2020).



Fig. 24. Investigadora em atividades de campo. Retirada do Facebook da associação APPDA-Norte. (2018).

5.3. INCLUSÃO DE CUIDADORES NA INVESTIGAÇÃO

O facto de a investigadora ter tido contacto e se ter relacionado com alguns casos diagnosticados, no seu meio familiar, permitiu-lhe a aquisição de conhecimentos empíricos relevantes, posicionando-se, assim, de forma privilegiada no estudo. Esta aprendizagem facilitou a adaptação a ambientes de observação no campo de estudo e o respetivo envolvimento com pessoas com PEA, cuidadores, técnicos de saúde e com todos os outros elementos que, de forma direta ou indireta, convivem com estas pessoas.

Contudo, a tarefa não se apresentava facilitada, já que a presença de uma designer em ambiente terapêutico gerou dúvidas e hesitações, próprias da novidade. Além disto, também o design não tem priorizado este grupo minoritário como foco nas suas pesquisas, tornando as bases de suporte à intervenção do design no campo do autismo praticamente inexistente.. Tal como alguns autores mencionam:

(...) the exclusion of autistic people from the meaningful involvement in social scientific research is both ethically and epistemologically problematic, and constitutes a significant barrier to impact.²⁶

(Milton e Bracher, 2013, pág. 61).

(Autistic people) ...These are people whose perceptions, experiences and interactions with their surroundings are unique, but also are people who may not be able to communicate verbally their differences to the remaining 99% of the population. This, in combination with their distinctive cognitive profile, has resulted in a lack of studies involving people living with autism, and consequently their life experiences may neither be heard nor understood and remain largely unexplored.²⁷

(Gaudion et al, 2015, pág. 1) .

Neste sentido, prova-se a atualidade deste trabalho, não só de uma chamada de atenção para o pouco interesse da academia e para a relevância da investigação no entendimento e melhoria das condições de vida da população autista, como também de estímulo à produção de conteúdos e contributos especificamente vindos do Design.

As características pertencentes ao conjunto do espectro são diferenciadas de pessoa para pessoa, as suas dificuldades variam conforme a sua personalidade, o seu estilo de vida, a sua condição social, cultura, localização territorial e o estrato económico. No entanto, algumas dessas características são transversais, especialmente no que diz respeito à dificuldade de comunicação e expressão, que especialmente aqui são esmiuçadas.

Devido a estas lacunas comunicacionais, é, frequentemente, complexo perceber quais são os problemas e desafios da pessoa com PEA, logo, é necessária uma abordagem com base nos contactos com pais e cuidadores. Assim, a partilha de histórias de vida, de métodos e de técnicas improvisadas e ajustadas a características particulares, permitiram atingir muitos dos objetivos delineados nesta investigação.

A proximidade aos familiares/cuidadores e aos terapeutas da instituição facilitaram as descrições das características vinculadoras de cada indivíduo, correspondentes não só às PEA, mas também às da sua personalidade, para que o período de adaptação fosse rápido e para que, em caso de alguma situação crítica, saber-se que comportamentos de reação adotar. Este tipo de informações, ainda que tenham sido fundamentais para a pesquisa, são confidenciais à IPSS onde o estudo foi realizado, sendo apenas disponibilizadas, de forma anónima, caso se demonstre crucial para a avaliação.

27 Tradução: (Pessoas com autismo) São pessoas cujas perceções, experiências e interações com o meio envolvente são únicas, mas também são pessoas que podem não conseguir comunicar verbalmente as suas diferenças para os restantes 99% da população. Assim, esta combinação com o seu perfil cognitivo distinto, resultou na falta de estudos envolvendo pessoas que vivem com o autismo e, consequentemente, com as suas experiências de vida que não são ouvidas nem compreendidas permanecendo em grande parte inexploradas.

É consensual na comunidade científica, não só que o tratamento em ambientes estruturados é benéfico para a promoção e desenvolvimento das crianças com autismo, como se reconhece o importante papel dos pais na avaliação da sua progressão, com razoável precisão (Schopler *et al.*, 1971). Foi exatamente este último dado que motivou a preferência pelo contacto interpessoal com todos os intervenientes na pesquisa, embora devido às circunstâncias pandémicas e ao inevitável distanciamento social, ter-se substituído o contacto presencial por videochamadas.

A transição do ambiente físico para a dimensão digital levou a uma especial atenção para as plataformas *online*, com a curiosidade de algumas terem sido criadas com a participação de pessoas com autismo onde, desde logo, é de salientar uma atitude empoderadora e libertadora de estigmas inibitórios.

Estas plataformas vieram permitir a partilha de dúvidas, experiências e sucessos alcançados, por grupos de pais, familiares e cuidadores, potenciando a melhoria, não só da qualidade de vida das pessoas com autismo, como as daqueles que os rodeiam. A partir deste meio foi possível o estabelecimento de contactos e o aprofundamento do conhecimento sobre a superação de alguns desafios, como, por exemplo, a ida a um dentista ou a um cabeleireiro, que poderá ser uma experiência de grande complexidade. Assim o é porque, particularidades como a hipersensibilidade ao toque e ao ruído poderão fazer com que pequenas tarefas se tornem desafios angustiantes para os autistas, para os seus cuidadores e para os profissionais envolvidos.

5.4 CONTEXTOS DE OBSERVAÇÃO EM CAMPO

O método de observação participante é uma ferramenta da antropologia que o design também utiliza e que diz respeito à imersão do investigador como membro envolvido no ambiente em contexto, por períodos de tempo substanciais. O papel e o desempenho do designer-investigador passa a ser equivalente ao dos monitores e voluntários da instituição. A sua participação ativa não passa despercebida e propicia maior cumplicidade, além da criação de empatia, quer com as crianças que frequentam as instalações, quer com os terapeutas, pais e avós que os vão buscar.

A atenção da investigadora dividiu-se entre as atividades práticas, necessárias ao bom funcionamento da instituição, e a constante procura e registo de informação relevante para a investigação. A observação foi sistemática e o registo não só se dirigiu ao que era evidente e visível, mas também a conteúdos implícitos relacionados, como comportamentos, interações, tipo de linguagem, motivações e perceções dos participantes (Martin & Hanington, 2019).

Na etapa de observação, a investigadora voluntariou-se para colaborar em diferentes instituições de assistência com diferentes contextos, métodos de trabalho, recursos e dinâmicas sociais, tais como a Vencer Autismo, a Escola EB1/JI Bom Sucesso do Porto e a APPDA-Norte, escolhendo, para tal esta última com a finalidade de adquirir conhecimento sobre diversos casos de pessoas com autismo com diferentes ambientes sociais.

A instituição APPDA-Norte foi a IPSS onde o contacto se prolongou mais (fig. 24). O envolvimento decorreu, de início, por um período de duas semanas, com um horário de sete horas diárias, em contexto de campo de férias (2018). Depois, a ligação evoluiu para pontual, sem horário rígido e com idas mais espaçadas, até voltar a intensificar-se, com participação efetiva no campo de férias do ano seguinte (2019), durante duas semanas com a mesma carga horária. Em toda a experiência, adotou-se uma abordagem de investigador em campo, enquanto participante/observador (Robertson & Simonsen, 2013), procurando assumir o papel de uma personagem comum e inerente ao funcionamento da instituição.

Nos campos de férias da APPDA-Norte e da Vencer Autismo em que a investigadora colaborou, os grupos foram sempre de cerca de uma dezena de crianças. Cada voluntário era responsável pelo cuidado de uma criança/adolescente entre os 5-16 anos, sendo necessária a presença de uma auxiliar nas tarefas do foro alimentar, higiénico, técnicas de socialização, participação na coordenação ou na preparação e execução das atividades.

Em ambas as instituições, a experiência foi imersiva. Existiam calendários muito rigorosos com atividades internas e externas, tais como equitação, piscina, idas à praia ou terapia assistida com cães.

Na associação Vencer Autismo, onde o estudo começou, nas instalações onde as crianças permaneciam não existia nenhum material comunicativo, como recurso de apoio terapêutico. A ausência destes meios gerou alguma incompreensão por parte das crianças e dos cuidadores. Tal sucedia devido à escolha das técnicas terapêuticas, como o caso da DIR/Floortime, onde estes meios não são utilizados. Desta forma, a experiência não contribuiu para o conhecimento e estudo de material didático para a investigação, mas destacou a importância dos meios alternativos para a troca simbólica de comunicação/linguagem entre cuidador e a pessoa com PEA, no caso verbal, não verbal ou com mutismo seletivo.

Na APPDA-Norte, houve um período experimental para avaliação da investigadora, no sentido de aferir se teria perfil para colaborar com a instituição. Neste período, assistiu a atividades comuns com um grupo de quatro crianças, de índole terapêutica e letiva (fazer um percurso de metro e autocarro ou fazer um pedido num café com pagamento). No final do tempo de avaliação estipulado, esta foi positiva, permitindo o prolongamento do trabalho de campo.

As sessões foram documentadas através de notas e ilustrações, feitas, diariamente, após o trabalho de campo terminar, a que se acrescentam os recursos que a instituição, posteriormente, selecionou e enviou, sendo que não foi permitida a recolha de imagens. A análise da documentação e dos conteúdos observados teve como referência os trabalhos de dois autores: Fernand Deligny (2015) e Luís Fernandes (2002). As notas foram redigidas após cada período de observação, e apenas relativas aos conteúdos com relevância para a investigação, acautelando-se que, ainda assim, fossem o mais completas possíveis.

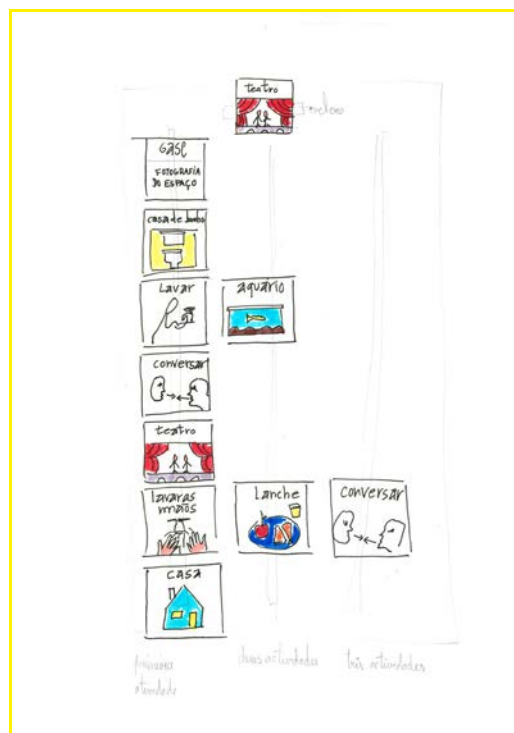
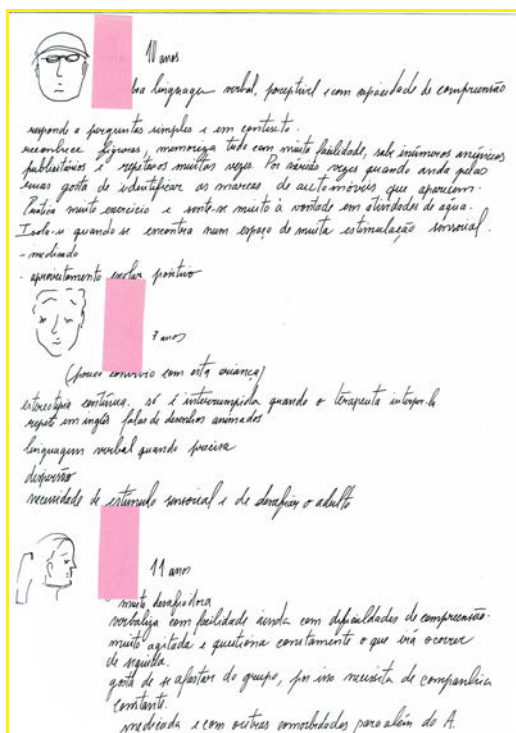
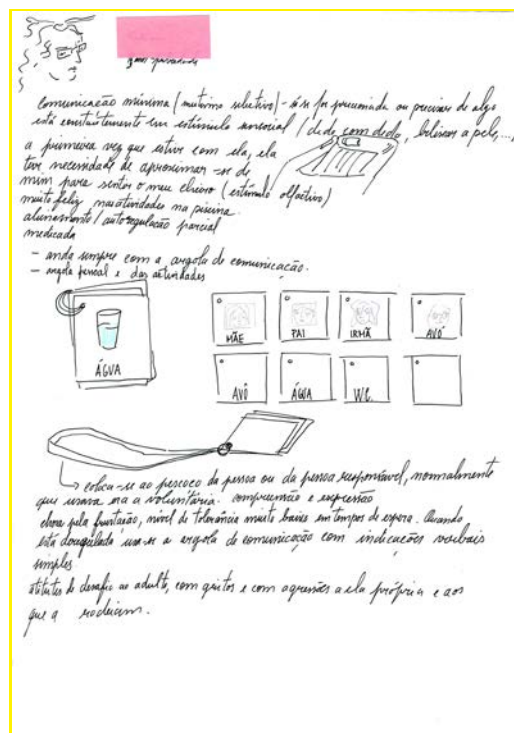


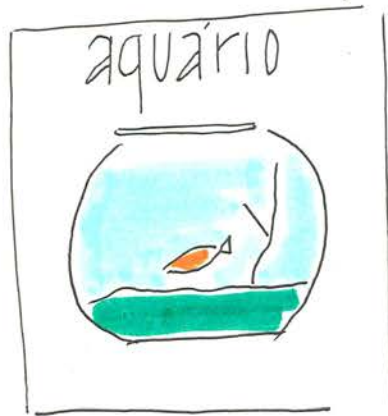
Fig. 25, 26, 27 e 28. Páginas do diário de campo realizadas durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).
(ilegível para efeitos de confidencialidade)

Assim que chegamos à sala onde as crianças passam algum tempo, há muitas imagens do Sistema Pictográfico. Com indicações onde estão as coisas, ou a sua denominação. Por exemplo na porta da casa de banho encontramos:

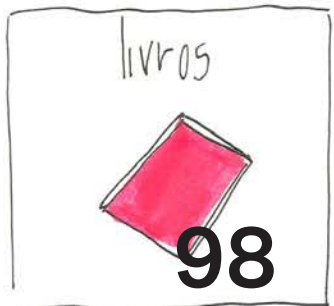
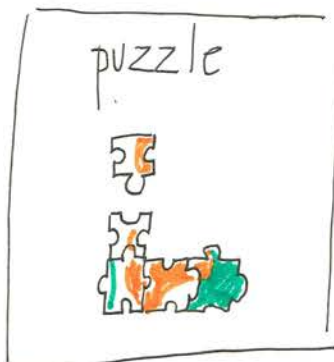
CAPÍTULO V



ao lado do aquário está uma imagem identificativa do mesmo:



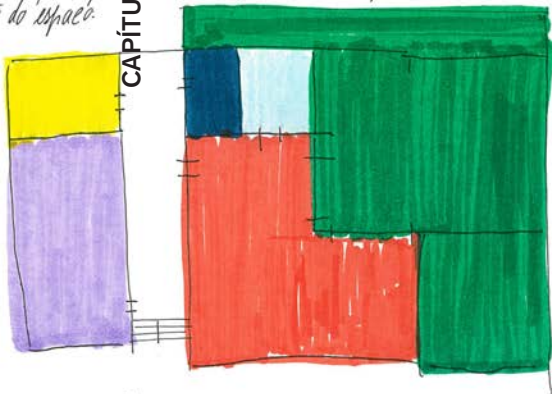
No armário fechado a chave que se encontra no canto da sala; todos os elementos presentes dentro dele:



(...)

Tram 10 para a nove quando depois uns 10 minutos no pretão eu estava as montonas voluntárias, o Nuno como Pai do Avo (esperavam no caso), a Patricia, também no caso, com um sonho que podia ser o pai. E as 9 contos as portas abriram e em grande velocidade todos desceram para o último piso, o piso onde a sala onde a guardamos pelo almoço e pela cozinha que nos leva para todo o lado.

CAPÍTULO

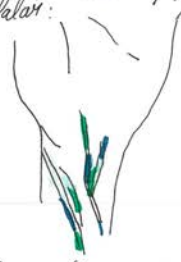


- sala juvenil
- sala de máquinas
- gabinete
- jardim
- casa de banho na s.p.
- casa de banho para monitor

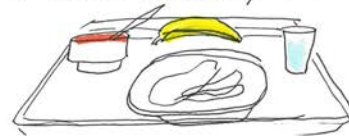
Sábado às 9:30h na reunião da câmara municipal de gaia, foram duas uma com oito lugares e uma com sete. Foi na sexta com o Nuno, o menino com o qual fiquei responsável a semana. Nuno é um rapaz 12 anos, recente. Pelo que me tenho apercebido por conversas de coerência, o Nuno desde a idade do diagnóstico tem sido acompanhado pela associação, o GASC. (gabinete de apoio a socialização e comunicação). A evolução dele aparenta tem sido extremamente positiva.

EXPLORAÇÕES EM CONTEXTO INSTITUCIONAL

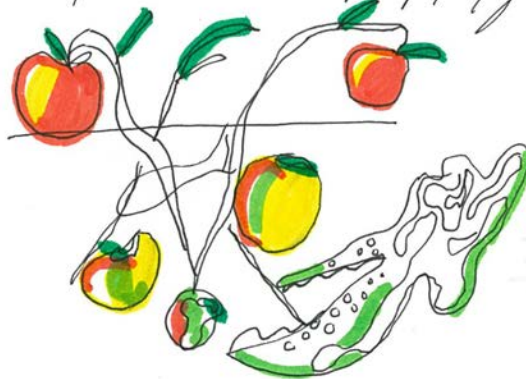
as dificuldades que ele neste momento tem são muito particulares. Por exemplo: Este apontamento é muito interessante porque para além de expor uma característica da personalidade da personalidade também tem aspetos muito identificativos do espectro. Na Segunda-feira, onde estivemos mais tempo juntos ele abordou diversas vezes a questão da comida. Ele não gostava de comida saudável e que preferia a comida rápida. Ele explicou-lhe na melhor forma que consegui que os açúcares e os sais são transformados em gorduras e que estas gorduras vão sair do nosso corpo através da produção de energia, e se não fizermos muito desporto em energia em forma de gordura, não sendo das gorduras boas pode ser prejudicial para a saúde localizando-se em zonas do corpo. Ainda acrescentei que a gordura da gordura das veias, o sangue podia não conseguir passar. E assim ele ficou-se AVE. Neste momento mostrei-lhe o meu pulso para ele ter a imagem da veia e do que realmente estava a falar.



O assunto estancou. E por minutos prolongar a assunto mudou. Ele voltou agora do almoço com direito a uma insistência em não comer a comida "saudável que lhe era dada".



isto passou. A repetição de tema tornou tempo no dia seguinte: estavamos na cozinha e ele num momento mais de introspecção e não de apelação de conteúdo disse que ele queria a comida saudável bem da terra. Ai, foi possível perceber a obexão do tema. Ele associava a comida produzida biologicamente "ruja" por vir diretamente do chão, imediatamente a terra. Num dia a hora do lanche o meio da manhã estava a comer pêssego, imagine-se "com calda", dizia ele: "é a única fruta que gosto realmente!". A sua conotação a algo industrializado é simultaneamente uma ligação a algo limpo, esteril e vivo na sua percepção faz sentido.

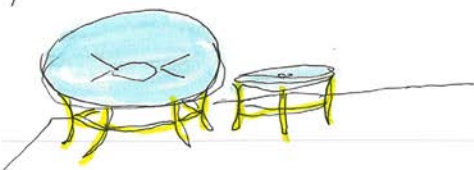


primeiro dia

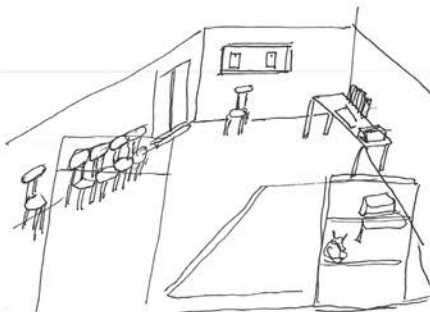
O contato é conhecido pois já lá vão duas semanas de assistência as terapias de intervenção. Vou fazer uma síntese do que foram até agora. Inicialmente é importante ressaltar que o GASE (e

é composto por três terapeutas: a Janine (o Edgar (terapeuta motor) e a Sara (terapeuta da fala). O edifício abriga diferentes gabinetes com diferentes serviços, assim como muitas crianças/jovens com diferentes características.

O espaço em si, tem diferentes salas: as que conhecemos são predominantemente no piso principal. O hall de entrada com uma cadeira que apaga o stress dos alunos mais "exigentes" e um banco para o seu acompanhante.

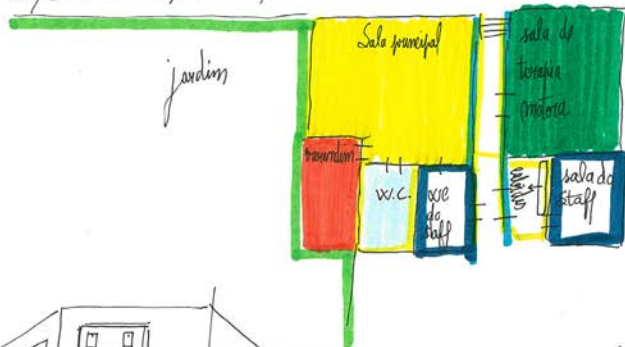


após este momento existe a sala de espera, com um a tantas outras centenas de terapias com inúmeras cadeiras de um lado mais escondido da luz solar e um lado oposto com uma mesa onde as crianças e jovens podem desenharem e ler livros infantis como por exemplo a história do capuchinho vermelho. Nesta mesa também se encontra uma caixa de sapatos cheia de sapatos de cor e feltro branco e algumas já desenhadas.



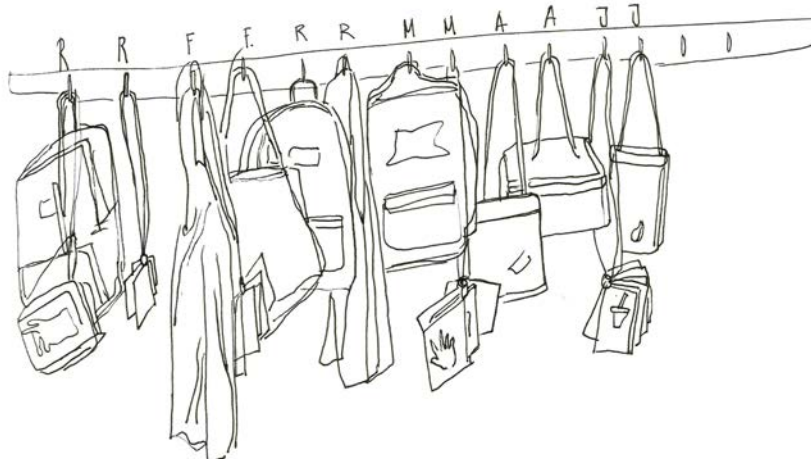
após a sala de espera existe uma sala de madeira, mas é bem ampla, porta porque tem muito espaço de altura e a abertura é do lado interior. Esta porta empurra-se para uma esada para um dos pisos baixos. No primeiro piso que se segue temos os serviços administrativos e uma cozinha onde as tarefas ligadas à culinária são ensinadas ou praticadas. As salas neste espaço e no resto que existem muitas portas e janelas que devido ao rigor de uma escola eles são realmente boas e gostam de respirar.

Devemos mais um piso e aí está o espaço onde o GASE executa as terapias em 4 terapias as quais eu estou envolvida. A planta segue:

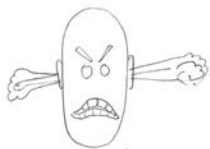


Ventilam de forma máxima as salas pois elas tem características importantes para o estudo. Inclusive com a sala de terapia motor, aparentemente esta é vazia, tem um espaço discreto atrás da porta de entrada cheio de puffes, bola de yoga, cobertores e lençóis.

as crianças esperam a porta alguns impacientes outros ainda inseguros. Se as horas de início do campo de férias indicam as 8:30h a uma mesma hora que os terapeutas abrem as portas do edifício. Ve-se que aquelas crianças são felizes ali. A vontade de querer entrar é um misto de impaciência e entusiasmo. A estrutura e a escola são formas que alguns usam para expressar esse mesmo sentimento. O (n) que é um criança de 12 anos tão envergonhada e capaz de olhar para o relógio de segundo a segundo e repetir as vezes, "a (n) abre a porta às 8:30h...". A necessidade de organização do tempo, do espaço é necessária ou até mesmo imprescindível e necessário entender todo o que vai passar ao longo dos dias, das semanas... Qualquer imprevisibilidade coloca-os num estado de ansiedade que pode arrebatar a "cura".



Análise das mãos.



atual, amigos divertidos
zangado

a sangue, os músculos e sangue a
disposição/ ou as circunstâncias ou a
ansiedade, instabilidade e objetivo
de ultrapassar obstáculos, coragem
a situação ou situação que se

Análise dos olhos.



medo

o mundo, ele está pronto o
perigo, sublevar o objetivo
de escape e o quanto não para
a aceção da fuga.

TEXTO II

Chuva em julho.

Claro. Para uma colônia de férias isto é o mais indesejável, qualquer colônia de férias com
miúdos. Agora imaginem chuva com adolescentes e crianças com honra ao impronovável.
Estava tudo preparado, até mesmo os miúdos, para um dia cheio de surpresas fossem elas ou
boas, todos provavelmente lá não estava.

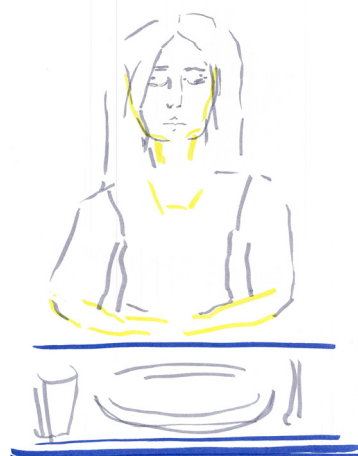
O plano para o dia era simples, a praia prometida seria substituída pelo passeio num
shopping da cidade, porque precisávamos de comprar ingredientes para a tarefa do dia seguinte.

Uma responsável pela ■■■■ ela estava super entusiasmada com a Colônia. Julho que neste mesmo dia
tive oportunidade de falar com a mãe dela de manhã, talvez foi no dia seguinte.

Fomos então, naquele dia sem luz amarela ao shopping. O grupo estava muito calado.

Entramos. Senti a ■■■■ e todos os outros a iniciaram um processo rápido, instantâneo de
adaptação ao ambiente ao qual estávamos indo. Tive noção neste momento
da poluição sonora constante que somos bombardeados. Há! Na porta um grupo de
pessoas fumavam e falavam, entusiasmados e os sons eram estranhos numa
espuma frenética. A ■■■■ pediu algodão, tinha de comprar menos. Coloca o
gosto e não me quis dar a mão. Neste momento apercebi-me do esforço
vivencial que ela fazia para não ter uma crise. Observei-a dando-lhe
espaço. No corredor do shopping uma música suave alta, intimada e com
travessuras sons, para além disso por cada porta de cada loja que passávamos
era mais um som ruidoso e impertinente. Para além disto cada loja
tinha o seu odor, cada pessoa que falava o som e cheiro. No culminar o
denúncia-se era constante para estas crianças.

Sobrimos para uma zona aquela hora muito calma. Eles lançavam. A ■■■■
lançava rápido e no espaço de tempo dos amigos acabaram fêmea impaciente.



primeira semana actividades campo de férias

segunda	terça	quarta	quinta	sábado
2 de julho	3 de julho	4 de julho	5 de julho	6 de julho
11H15 passeio de cavalo lanche no pavilhão ginástica no " " -Adorço- 13H3	11H15 passeio de cavalo lanche no pavilhão ginástica 12H almorço 13H30	11H15 passeio de cavalo lanche no pavilhão ginástica 12H almorço 13H3	11H15 passeio de cavalo lanche no pavilhão ginástica 12H almorço 13H3	11H15 passeio de cavalo lanche no pavilhão ginástica 12H almorço 13H3
parque da lande passeio lanche (dia de chuva) 11H3	parque da lande passeio lanche (dia de chuva) 11H3	parque da lande passeio lanche (dia de chuva) 11H3	parque da lande passeio lanche (dia de chuva) 11H3	parque da lande passeio lanche (dia de chuva) 11H3

4ª semana os planos de manhã foram num pavilhão desportivo porque estava a chover e o tempo
muito ruim. Como assim não foi bem manhã passada na praia.
Isto, ou seja, a mudança de planos devido ao factor tempo, destabilizou um pouco
o equilíbrio das crianças pela sua rotina característica. Nós fomos todos no mesmo
dia, mas a semana teve alguns problemas devido à interação das crianças/jovens
com o mundo.

primeira semana

São muitas crianças com características muito diferentes.
Ainda assim o ambiente é muito bom e dinâmico, divertido.
É notório a felicidade que as crianças sentem no espaço instituído
onde toda a gente se compreende e aceita.
Quando alguma delas está em crise os terapeutas têm uma atitude
adequada e diferente conforme a razão por tal acontecer.

Fig. 32, 33, 34, 35, 36 e 37. Páginas do diário de campo realizadas durante a observação em campo pela investigadora, (2018-2017).

5.5 DISCUSSÃO SOBRE OS CONHECIMENTOS RECOLHIDOS

Para iteração neste estudo preliminar, pretendeu seguir-se as premissas da observação participante, em plena concordância com os princípios e conhecimentos do design, sem excluir os empíricos e intuitivos, norteados por valores morais e de empatia.

A realização de um diário com as notas de campo, as descrições comportamentais e as ilustrações, impuseram uma permanente atenção ao detalhe dos acontecimentos vividos, com relatos de conversas ocorridas, episódios de crise/*meltdown* (Fig. 36 e 37), descrições de comportamentos, entre outros, que consolidam o propósito da investigação.

Um dos aspetos mais importantes evidenciados ao longo do trabalho de campo, que confirma o que é referido na literatura, pressupõe que características como a hiperseletividade e hipersensibilidade determinam uma focalização na memorização visual. Na fig. 38 encontram-se ilustrações dos meios identificados no campo de estudo, utilizados para dar a conhecer às crianças e jovens a designação dos elementos, as tarefas diárias ou outras responsabilidades, para favorecer a independência no seu desempenho.

“O suporte visual é a estratégia mais eficaz para ensinar as pessoas com PEA. (...) A memória visual é a competência mais forte e mais desenvolvida nestas pessoas.” (Lima *et al.*, 2012, p. 54). A imagem revela-se, neste contexto, como meio comunicativo de grande relevância, capaz de contribuir muito positivamente em contexto terapêutico e familiar, e que, por isto mesmo, deverá ser utilizado em todos os diferentes contextos. Este facto e a sua proeminência permitem, deste modo, a ligação direta aos recursos do design de imagem, que abordaremos melhor no seguinte capítulo.

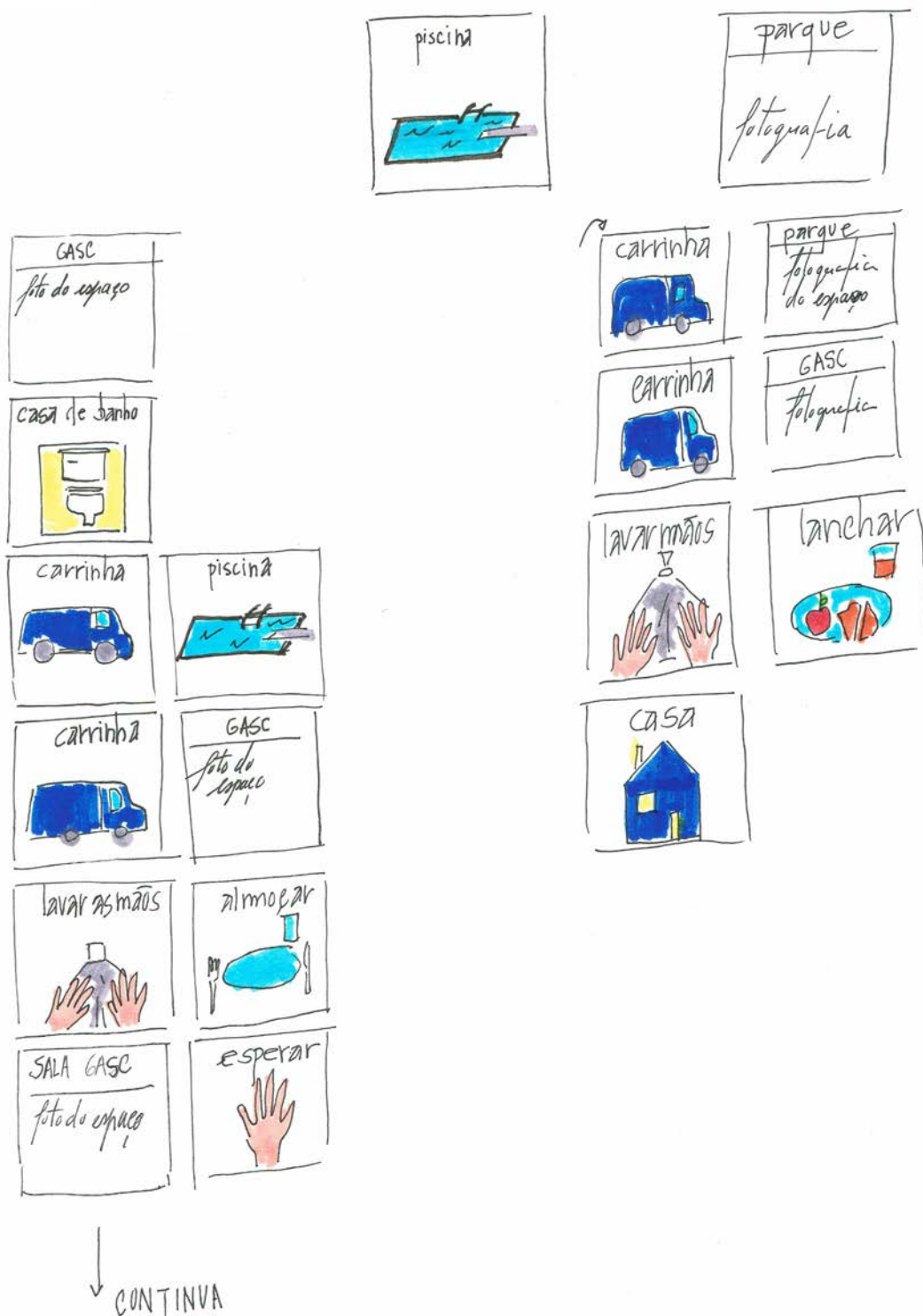


Fig. 38. Ilustração do diário de campo realizado durante a observação em campo pela investigadora. (2018-2017).

5.6. ABORDAGEM PARTICIPATIVA, EMPÁTICA E RECOLHA DE MEIOS DE APOIO

Esta fase da investigação, que reúne a observação de campo e a revisão bibliográfica que lhe serve de apoio, corresponde à identificação de abordagens terapêuticas e a sua análise, através do recurso aos métodos de design funcional, implementados, sobretudo, por profissionais da área da saúde, em contexto institucional.

A APPDA-Norte, por onde passou o projeto de investigação, apresentava, como áreas disciplinares fundamentais, a pedagogia, os estudos sociais, a psicoterapia e o acompanhamento clínico. A entrada do design foi, neste sentido, uma novidade. O duplo cariz de exterioridade - a disciplina e a investigadora - obrigou, numa fase inicial, à discrição e a posturas não invasivas, sobretudo devido às características dos indivíduos em estudo. Com a habituação à sua presença, foi sendo conquistada maior autonomia, quer na participação na projecção individualizada de meios de apoio e na comunicação no seu todo, quer, por inerência, na aproximação aos utentes.

Fazia ainda parte do propósito inicial do trabalho de campo, a criação e implementação de meios de interação, que servissem de suporte terapêutico aos utentes e envolvessem todos os intervenientes. No entanto, o cenário imprevisível que a pandemia da COVID-19 veio impor, obrigou a alterações ao plano inicial, dados os constrangimentos à copresença na instituição. O facto de a instituição precisar responder a diretivas do governo, no sentido de travar o aumento do volume de contágios, veio alterar profundamente o curso da investigação, precisando esta adaptar-se ao novo contexto e encontrar soluções com alguma brevidade.

Seguiu-se um período de reflexão quanto à mudança do plano estrutural da investigação, tendo-se optado, como solução final, pela ligação direta e familiar. Esta havia sido, afinal, o primeiro e maior motivo para a escolha do tema, em grande parte já executado pela investigadora e validado, através do design, em ambiente familiar, num horizonte temporal longo.

5.6.1. INVESTIGAÇÃO PELO DESIGN

Autism is far too fascinating to be treated solely by scientists. It is, after all, one of the most powerful reflections of the human condition.²⁷

(Frith, 2003, p. 223).

A relação das pessoas autistas com o seu círculo social próximo e o apoio que o design lhes pode oferecer, sobretudo no que diz respeito à construção e manutenção de pontes, através dos seus recursos e meios facilitadores da comunicação, foram as linhas mestras em análise durante o período de investigação. A abordagem através do design para esta investigação define-se por RTD “Research Through Design – Pesquisa Através do Design” (Frayling, 1993; Isley *et al.*, 2018).

As preocupações éticas e cívicas estiveram sempre presentes ao longo do projeto de investigação, tanto no trabalho de campo, como na transposição para a escrita. O cuidadoso envolvimento com todos os intervenientes, sobretudo nas fases iniciais de conhecimento empírico e empático, levou a que os momentos participativos tivessem em conta a congruência da personalidade dos envolvidos em contexto, partindo sempre da análise dos seus comportamentos, e permitindo extrapolar o contexto de investigação para a promoção de interação social em momentos de lazer (Branco, 2018).

A partir do conceito de *rapid ethnography* de Norma (1999), define-se o designer enquanto espécie de *antropólogo em part-time*. Para uma ligação personalizada e de proximidade com os destinatários do projeto, a investigadora aproveitou a metodologia etnográfica, no curto período de trabalho de campo, com entrevistas direcionadas e observações focalizadas, num sistema e num ambiente específicos. As ferramentas da antropologia são, pois, utilizadas sob a perspetiva do design (Ventura *et al.*, 2017). A abordagem no contexto de estudo tinha assim como intenção um processo de interação e integração social, tal como o design participativo preconiza, isto para a determinação de desafios particulares e o almejar de contribuições que pudessem ser conceptualizadas.

27 Tradução: O autismo é demasiado fascinante para apenas ser tratado por cientistas. Afinal, é um dos reflexos mais poderosos da condição humana.

Para Gunn e Donovan (2011, p. 1), as ferramentas empáticas abordadas pelo design centralizam-se entre a antropologia e o projeto na interpretação e no teste de soluções para tarefas mundanas e diárias “central to engaging with others is finding ways of imagining oneself into other person’s world.”²⁸. Desta forma, a participação em atividades, com o enfoque na consciência e no conhecimento da realidade vivida por pessoas com autismo, assim como a correta percepção das suas características e peculiaridades, visa perceber, sentir e contribuir para a resolução das suas dificuldades e para criar ferramentas que neutralizem a inquietude das suas vivências.

A experiência de um designer-investigador neurotípico/não-autista, enquanto participante num processo de formação complexo, com crianças e jovens com autismo, com capacidades comunicativas limitadas e, alguns deles com dificuldades cognitivas ou outras comorbidades, surge com o propósito de tentar interpretar os sinais de preocupação e os perceber para o desenvolvimento empático e a melhor compreensão do dia a dia destes indivíduos, com a finalidade de construção de soluções.

O processo de design estabeleceu-se, neste caso, através de um compromisso firmado entre os envolvidos, não apenas para o desenvolvimento de algo que pudesse atender a necessidades, mas que também pudesse permitir um processo de interação e integração, tal como o design participativo designa. O alicerce basilar deste método pressupõe um mútuo benefício no território de intervenção, sendo, por isto mesmo, ajustado e coincidente com os objetivos da investigação.

Para a recolha de informações no espaço foram aplicados os métodos e as metodologias mais comuns ao design. O desenho foi utilizado como uma ferramenta de descrição dos dados recolhidos e da informação observada, com todos os elementos de comunicação visual, como ilustrações de momentos presenciados e anotações da investigadora. O recurso ao desenho permitiu o registo do invisível e do impercetível, como o ambiente, a sua simbiótica, e as interações entre pessoas e entre estas e artefactos. Andrew Causey, no livro “Draw to See: Drawing as a Ethnographic Method” (2016) descreve a recolha de experiências através de desenhos como um método “direto, instantâneo e discreto” (Martin & Hanington, 2019, p. 92), características ótimas para a investigação em campo e para o contexto específico da IPSS.

28 Tradução : (...) é fundamental para se envolver com os outros, encontrar maneiras de imaginar-se no mundo das outras pessoas. “

5.6.2 INDIVIDUALIDADE, PERSONALIDADE E ÉTICA NA RECOLHA DE DADOS

Um ponto fundamental que se sublinha nesta investigação é o conceito de bem-estar e a sua subjetividade, que assume um significado diferente para cada indivíduo com PEA, tal como, aliás, para cada pessoa neurotípica. A definição deste conceito não é passível de ser conclusiva, pelo que, ao longo deste documento, se apresentam contributos que se pretende que ajudem à reflexão e que possam vir a contribuir para estudos futuros.

Em 1966, Schopler, psicólogo e cocriador do modelo TEACCH, na sua tese de doutoramento, tentou provar que o autismo não era uma doença emocional, mas sim um modo perturbado de experimentar e compreender o mundo, com a inclusão de uma estrutura complexa nos processos sensoriais, modos de pensamentos e compreensão não usuais, interações sociais e interesses restritos e perturbações na comunicação (Mesibov *et al.*, 2004; Lima *et al.*, 2012). Assim, viver com estas características, numa sociedade projetada por e para pessoas neurotípicas, é um desafio constante para todos os que pertencem ao espectro do autismo ou que deles cuidam.

Devido à dificuldade que as pessoas com autismo apresentam no campo da comunicação, que se traduz no igual obstáculo à interpretação, é importante reconhecer o significado subjetivo das experiências relacionadas com o bem-estar que, por vezes, não são perceptíveis pela observação (Milton & Bracher, 2013). Os processos utilizados para entender sentimentos, como a felicidade ou o conforto, são estabelecidos através do contacto com os terapeutas e pais/cuidadores, utilizando, por exemplo, a observação de comportamentos, a interação empática e a análise de desenhos recolhidos. É de salientar que, em média, se calcula que existam entre 44% a 52% de pessoas com autismo que têm dificuldades cognitivas (Gaudion *et al.*, 2015; Lima *et al.*, 2012), pelo que melhor se compreende a necessidade de implementação destes processos. Para tentar lidar com este aspeto, que aqui se pretende avaliar, é necessário aferir se as pessoas com autismo, em conformidade com todo o conjunto de acontecimentos ao seu redor, podem inferir comportamentos, inclusive os mais comuns, ligados a interesses específicos, como a um objetivo ou um tema, como é o caso das estereotipias ²⁹.

29 Entende-se estereotipia como comportamentos repetitivos, não funcionais e atípicos (como *flapping* das mãos e braços, movimento de dedos, balanceamentos, andar de bicos de pés) (Lima *et al.*, 2012; DSM-V).

Nos estudos ditos de referência, existe um ponto de convergência comum. A análise e a importância dada ao meio ambiente em que a pessoa com autismo está inserida é considerada uma particularidade muito significativa para a avaliação do seu bem-estar, tal como a peculiar reação a estímulos sensoriais. Neste último caso, se existir algum fator ambiental que não vá ao encontro das suas sensibilidades e especificidades individuais, podem inclusive ocorrer episódios de desregulação (*meltdown/shutdown*). Neste sentido, a forma como percebem esses fatores e o grau de tolerância aos mesmos devem ser aspetos a ter em conta.

Os utentes da APPDA-Norte, IPSS onde o trabalho de campo se prolongou mais tinham perfis comportamentais e cognitivos muito diferentes. Deste modo, foi entregue aos voluntários intervenientes um documento onde estavam descritas as características vinculativas de cada um, fossem elas de índole cognitiva ou de sociabilidade, a verbalização ou o mutismo, bem como as suas preferências individuais e os cuidados a ter em atividades. O nível de gravidade relativa à incidência da condição nos utentes com perturbações do espectro do autismo (leve, moderado ou severo) nunca foi mencionado pelos responsáveis da instituição, o que se sentiu ser desnecessário para o contacto direto com essas pessoas.

OBSERVAÇÃO RETROSPECTIVA

CAPÍTULO VI

ESTUDO DE CASO

6.1. INTRODUÇÃO

A convivência ao longo de dezanove anos, em contexto familiar, com alguém com PEA, bem como o contacto com outros familiares com a mesma condição, favorece não só um conhecimento íntimo e intrínseco das suas personalidades, características inibidoras e preferências, mas, sobretudo, os desafios que se colocam a esse indivíduo. Permitiu, também, a projeção e implementação de meios de apoio ao desenvolvimento das suas aprendizagens e um melhor conhecimento para a melhoria da utilização dos espaços que frequenta.

Este capítulo descreve a evolução do João, irmão da investigadora e estudo de caso nesta investigação, desde o seu nascimento, passando pelo diagnóstico, pelas estratégias empregues, pelas descobertas, pelas implicações que resultaram neste trabalho, e pelo envolvimento dos vários intervenientes (pai, mãe, irmão, avó e corpo clínico e escolar). Trata-se de uma investigação retrospectiva qualitativa, sobre os meios de expressão e comunicação para alguém com autismo e a forma como o design, através do uso do suporte visual, contribuiu com instrumentos privilegiados para a criação de competências de interação, inter-relação social e estimulação cognitiva.

De forma a provar a veracidade dos factos mencionados, foram entrevistadas pessoas que contribuíram de forma decisiva para o crescimento do João, bem como o próprio, em testemunho direto.

O período em estudo enquadra o intervalo compreendido entre 2007-2011, ou seja, desde o diagnóstico, aos quatro anos, até aos sete anos de idade. Este período revelou-se pertinente para a pesquisa, porque representou o período de aceitação e confrontação com os comportamentos próprios da condição autista e o reconhecimento das suas características inibidoras. É ainda o período que envolve o apoio ao seu desenvolvimento, por uma vasta equipa de intervenção clínica, o que permitiu o incremento de um programa de intervenção com objetivos delineados. Este programa teve por base avaliações efetuadas, ao longo do processo, pela família ou cuidadores, que “(...) são considerados como coterapeutas, existindo um programa específico para o treino parental, de modo a ajudá-los a lidar com a patologia do seu filho e a melhorar a dinâmica familiar.” (Lima *et al.*, 2012, p. 42). O prognóstico e o desenvolvimento de cada criança são muito variáveis; no entanto, é verificável que a maioria dos sujeitos mantem determinado tipo de comprometimento e necessidades ao nível da autonomia, redes sociais e familiares e de emprego, ao longo da vida (Myres & Johnson, 2007).

As características comportamentais inibidoras podem depender do perfil inerente ao diagnóstico, mas também do seu acompanhamento, que não termina na infância nem na adolescência.

A intervenção pelo design aparece por estrita necessidade, dada a falta de respostas, a nível escolar, às dificuldades e problemas apresentados, e, também, pela existência de elementos ligados à medicina, ao design e à pedagogia, no contexto familiar, mas sobretudo pelo facto de residirem numa cidade do interior sem acesso a meios e metodologias de intervenção específicas.

Os resultados da experiência entre as designers e a criança autista resultaram na criação de ferramentas, que foram utilizadas, de forma regular, para a adaptação aos desafios e etapas do seu dia a dia, ao espaço da casa, e, ainda, que funcionaram como meios de reconhecimento das suas especificidades.

6.2. OBSERVAÇÃO RETROSPETIVA

A informação constante e que se dá aqui a devida nota é confirmada pela presença da investigadora enquanto observadora participante, através de um trabalho etnográfico de construção de um arquivo visual e de memória oral, complementado com entrevistas.

Durante o período de intervenção proposto para estudo, que se inicia após o diagnóstico, foi constituído um grupo de trabalho em dois campos de atuação diferentes: a nível externo, com uma equipa clínica e com profissionais dedicados no jardim infantil e depois ao longo da sua escolaridade; e a nível interno, envolvendo a família.

Este processo de conjugação de diferentes competências deu origem a um conjunto de estratégias e condutas complementadas no espaço casa e na interação direta com o João. O que se pôde observar foi a aquisição de conhecimentos e a melhoria do seu bem-estar, constituindo-se, deste modo, enquanto exemplo positivo e bem-sucedido, servindo de mote a esta investigação.

Nestas condições de investigar em termos retrospectivos, a memória é um meio privilegiado e fundamental para a construção da narrativa e constatação de factos, pelas pessoas próximas ou por profissionais que participaram no processo. A existência de um arquivo analógico de documentos clínicos e escolares, com relatórios anuais, bem como os cadernos, os desenhos e outros objetos, são artefactos capazes de fundamentar e comprovar os testemunhos e as memórias.

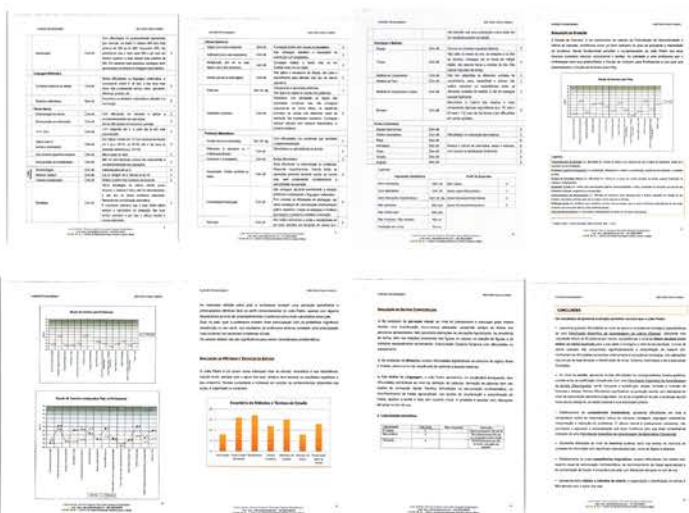
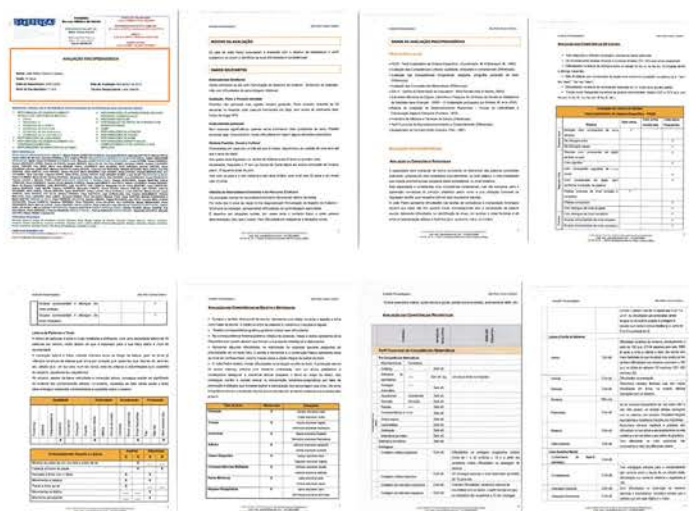
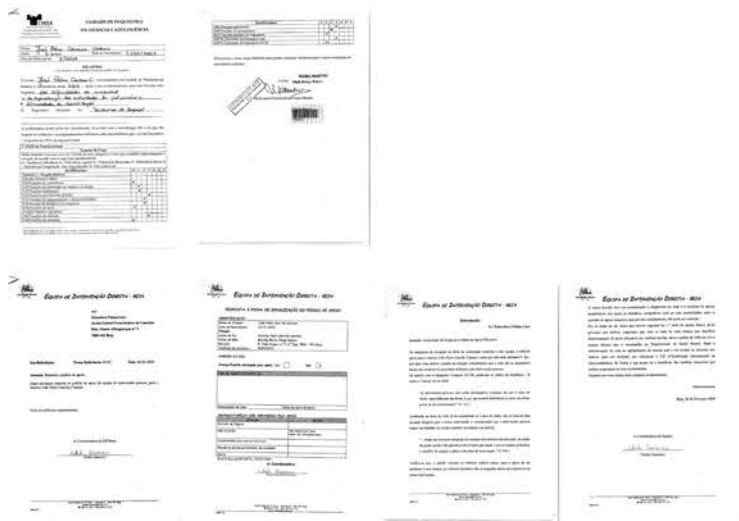


Fig. 39 e 40. Arquivos, escolar e médico respetivamente, do João, prova do seu percurso e progressão (2006-2015). (ilegível para efeitos de confidencialidade).

Tratando-se de uma relação de irmãos, é inevitável mencionar a ligação emocional. Esta é dentro das características reportadas a que terá algum tipo de condicionalismo na abordagem aos conhecimentos adquiridos; porém, esse vínculo permite também o reconhecimento de aspetos que apenas nesse nível de proximidade se consegue aceder. Exemplo disto mesmo é o facto de a alexitimia, característica comum do autismo, nunca ter sido referida nos dados clínicos do João, ainda que a investigadora identifique, de forma evidente, a presença dessa comorbidade, a partir das características da personalidade do irmão, das suas formas de manifestar contentamento, cansaço, desinteresse ou angústia, permitindo-lhe até calcular, de forma direta, que resultados os exercícios propostos teriam.

Salienta-se, igualmente, outra característica, que importa referir para a avaliação do caso, e que é a diferença entre a idade real e a idade cronológica. Tal é demonstrado em termos de apreensão de competências e, em média, atinge os dois anos no que toca a pessoas com esta perturbação do neurodesenvolvimento. Este aspeto é considerado na investigação, a que se soma a disparidade de manifestações presentes em diferentes indivíduos com a mesma idade, que podem variar bastante.

6.3 DIMENSÃO DO ESTUDO

A observação e análise inicial na altura da intervenção médica e terapêutica já dispunha de algum conhecimento sobre as idiossincrasias e os processos potencializadores das capacidades no contexto do autismo, a que se associavam eventuais métodos a implementar e outras intervenções. Desta forma, até à sinalização de comportamentos persistentes e dificuldades acentuadas na aquisição de determinadas competências, como a sociabilidade ou até mesmo a oralidade, não houve necessidade de implementar estratégias específicas para estímulo e melhoria do seu bem-estar. Só após o diagnóstico, a partir dos quatro anos, é que as atividades solicitadas passam a ter objetivos seletivos e programados, de acordo com as orientações clínicas.

O crescimento do João foi observado, em ambiente familiar, por um pai médico, uma mãe designer e professora, uma avó e por dois irmãos, dez anos mais velhos. Esta conjuntura permitiu a constituição de um grupo familiar de intervenção, estruturado, pluridisciplinar e com disponibilidade e competências pedagógicas e terapêuticas.

Todo o processo foi acompanhado pela equipe externa e o João apoiado de forma adequada, tornando-se parte fundamental do seu próprio progresso, em conformidade com alguns artigos recentes da literatura científica, onde se defende que diferentes vozes autistas [sejam incluídas] não apenas como fontes de material empírico, mas como participantes ativos na produção de conhecimento sobre o autismo.

e ainda

...discutimos duas tendências de pesquisa que são preocupantes: a pesquisa social, em segundo lugar, a imposição de narrativas problemáticas sobre as experiências autistas, vinculadas à ausência parcial ou total de articulação com o trabalho diversificado de trocas autistas que servem como exemplos que aumentam a integridade ética e epistemológica de pesquisas sobre as experiências vividas por pessoas autistas.³⁰

(Milton & Bracher, 2013, p. 1)

A descrição do estudo tem início antes dos quatro anos para uma noção das características destacadas da condição e as consequentes manifestações. Segue-se a descrição do percurso, desde o diagnóstico, e o seu crescimento e desenvolvimento até aos sete anos.

Importa referir que a evolução de cada criança depende da gravidade dos problemas existentes e das suas comorbidades. Não existem estudos concretos e quantificados quanto às possibilidades de progressão de pessoas com PEA, mas pelo que se sabe, a intervenção precoce é o melhor garante de uma maior probabilidade de evolução (Lima *et al.*, 2012), daí que seja intenção desta investigação a de se pretender acrescentar algum conhecimento que possa contribuir para a evolução da ciência na temática do autismo.

30 Texto original: “(...) we refer to the inclusion of different autistic voices not merely as sources of empirical material but as active participants in the production of knowledge on autism “We discuss two trends in research that are of concern: social research, secondly, imposition of problematic narratives on autistic experiences, linked to partial or complete absence of engagement with the diverse work of autistic exchanges that serve as exemplars which increase the ethical and epistemological integrity of research on the lived experiences of autistic people.”

6.3.1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO DE CASO –FAMILIAR E SOCIAL

6.3.1.1. CONTEXTO FAMILIAR

Como já atrás foi mencionado, devido ao isolamento social necessário para conter o avanço da pandemia da Covid-19 no nosso país desde 2020 até aos dias de hoje, a orientação e diretrizes da investigação tiveram de ser reformuladas.

Num contexto de investigação, é comum o afastamento dos lugares familiares, assumindo-se que a proximidade ao objeto de estudo pode toldar o olhar científico, a capacidade de ver o problema e de o identificar na sua totalidade. Neste processo doutoral, a presença de casos de autismo na família serviriam apenas de mote para investigar esta temática em instituições e ambientes novos, mas a imposição de normas que levaram à consequente alteração de planos tornaram a conjuntura familiar no foco desta investigação, que, no entanto, parece-nos ter tornado a mesma tão ou mais oportuna. É, justamente, a proximidade com o caso de estudo, com a observação e interação diretas ao longo de dezanove anos, que o tornam enriquecedor.

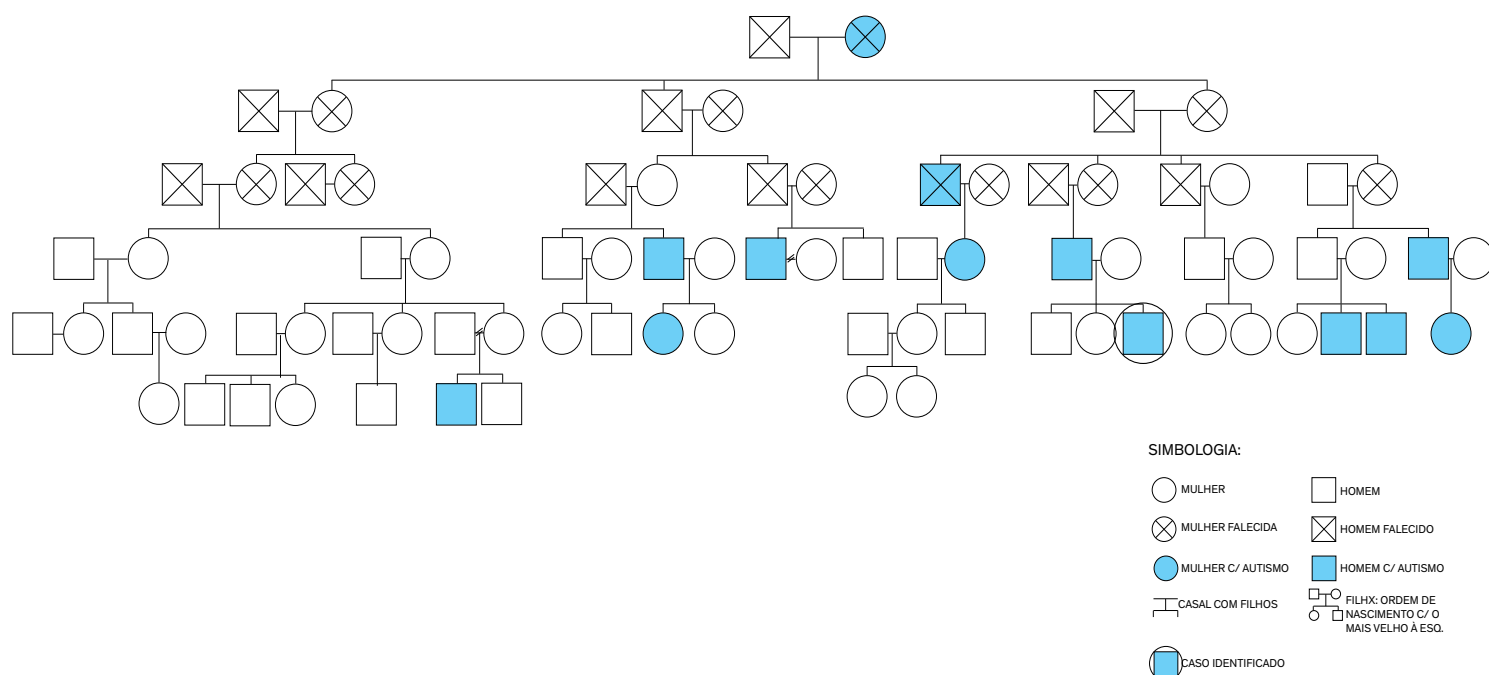
Nesse sentido, a investigadora recorreu à documentação ainda existente e a todas as fontes disponíveis para dar o seu contributo pessoal na reconstituição do percurso do João. Foi este processo de recolha de materiais e conversas em família, que tornou possível estabelecer um padrão de características evidentes em diferentes pessoas do lado familiar do pai, que correspondiam às particularidades das PEA. Dessa análise, e para o respetivo estudo de caso, resultou a construção de um genograma, da autoria da investigadora.

6.3.1.1.1. ESTUDO DE MAPEAMENTO DO AUTISMO NO CONTEXTO FAMILIAR

A criação de um genograma familiar surgiu como uma ferramenta de estudo, observação do sistema e da dinâmica familiar como um todo, ao mesmo tempo funcionando como meio de obter informação detalhada sobre um determinado elemento ou um problema em particular, no seio de uma família alargada.

Este é um meio de diagnóstico aplicado de forma regular e corrente em todas as especialidades clínicas e de investigação. Foi, contudo, e em primeiro lugar, utilizado na Genética, para o estudo das doenças de transmissão hereditária, daí a sua importância e atualidade para a investigação sobre autismo.

GENOGRAMA SIMPLIFICADO



Gráf. 3. Genograma simplificado familiar do lado paterno do João. (2021).

Constituiu-se, então, a estrutura da sua família do lado paterno, com os respectivos graus de parentesco dos seus membros e os elementos sinalizados com manifestações pertencentes às PEA. A partir dos testemunhos, só foi possível destacar seis gerações sequenciais, representadas com as especificações simbólicas próprias, como relações biológicas, legais ou falecimentos, que estão descritas na respetiva legenda.

Seguiram-se as convenções de representação, onde o sexo masculino deverá ser representado por um quadrado e colocado à esquerda, e o sexo feminino por um círculo e à direita, unidos por uma linha de casamentos/união, se for o caso. O filho mais velho ficará sempre do lado esquerdo e os outros a partir daí por ordem de nascimento.

Deve-se salientar que, em termos de análise geral, existiram dificuldades no diagnóstico de todos os seus membros e em particular os do sexo feminino, como foi salientado pela revisão da literatura, sendo apenas possível devido à existência de um elemento médico na família (pai da investigadora), que conviveu com as últimas quatro gerações.

Para complemento da análise do genograma, deve ser tido em conta que a primeira linha de geração nasceu entre os anos de 1860 e 1870; a segunda linha, entre 1890-1910; a terceira, entre 1920-1940; a quarta, de 1950-1970; e a quinta, entre 1990-2010.

A falta de diagnósticos clínicos das primeiras gerações é natural, uma vez que a condição é recente, já que só foi mencionada pela primeira vez, no DSM, apenas em 1980 (Frith, 1994). Apesar dessa ausência, as manifestações da condição eram reconhecíveis, através de interesses restritos, dificuldades sociais e comunicativas. Estas lacunas não eram, no entanto, muito significativas em termos de incapacidades relativas, dado quase todos terem tido percursos profissionais bem-sucedidos, se terem casado e terem tido filhos, ou seja, autistas de alto rendimento.

A partir do genograma, confirma-se, então, a componente genética, de forma evidente, assim como a progressão do número de casos em relação aos últimos níveis geracionais e a maior prevalência no sexo masculino, a tal ponto que, numa família nuclear com três filhos, os dois do sexo masculino são portadores da perturbação, muito embora não exista nenhum tipo de transmissão vertical coerente de avós e pais para filhos.

Isto mesmo é saliente e decorrente de investigações na área da genética das PEA, tendo-se pressuposto já “que pode haver um gene responsável pelo autismo que produz incapacidades variáveis, que possa ser associado a uma variedade de anomalias cromossômicas, como nomeadamente a Síndrome de Down e a Síndrome do X frágil” (Steffenberg e Gilberg, 1989). Só que ainda hoje não é claro, nem tão pouco foi demonstrado com exatidão esse facto, pelo que se continua a considerar que se trata de uma perturbação de base neurobiológica de etiologia desconhecida, onde, para além do componente genético efetivo, também coexistem aspetos ambientais, que de forma multifatorial, deverão ser determinantes no aparecimento e desenvolvimento desta condição (Ballesteros, 2007).

6.3.1.2 CONTEXTO SOCIAL

O caso de estudo provém de uma família nuclear formada por cinco elementos: mãe, pai e três filhos. Os primeiros dois filhos, rapaz e rapariga, têm doze meses e vinte dias de diferença um do outro e tinham dez e nove anos quando nasceu o irmão.

O ambiente familiar era estável, sem presença de conflitos ou problemas de qualquer índole.

Viviam numa cidade do interior, que, por isso mesmo, tinha acessos limitados a determinados serviços. O seu posicionamento geográfico torna-a uma cidade com muitos dias de sol e com pouca precipitação.

A família pertence à classe média-alta, com ambos os pais licenciados, embora nascidos em contextos diferentes.

Habitavam uma casa grande, que permitia o conforto, com espaços destinados ao descanso, ao convívio, ao lazer e ao trabalho.

6.4. HISTÓRIA DE VIDA

6.4.1. DESDE O NASCIMENTO ATÉ AO DIAGNÓSTICO

O João, caso de estudo nesta investigação, nasceu no início do ano de 2003. Dada a avançada idade dos pais, existia a preocupação que a gravidez pudesse envolver algum risco. No entanto, a notícia foi muito bem recebida pela família, favorecendo uma gestação tranquila, a qual foi vigiada e decorreu da melhor forma, sem eventos clínicos anormais e preocupantes, ou episódios pessoais que pudessem ter interferido de alguma forma.

Em janeiro de 2003, de parto natural, o João nasce saudável e é recebido com alegria, sendo alvo de muito afeto e redobrados cuidados. Tornou-se o foco da atenção da família, que com ele queria interagir, por meio do toque ou a conversa. As tentativas de interação com o bebé eram respondidas, apenas, ocasionalmente, não sendo sempre imediata a reciprocidade. Na generalidade, era um bebé muito calmo sendo rara a manifestação de desagrado.

Enquanto observadora participante, a investigadora teve a oportunidade de seguir o crescimento do João desde o primeiro instante, presenciando momentos reveladores e os seus traços específicos, tais como: ainda no berço, quando acordava, e podendo ter alguma necessidade básica como sede ou fome, não decorria choro ou manifestação de incómodo, pelo que era necessário estar sempre em alerta a observá-lo.

Durante seis meses, João esteve entregue, em exclusivo, aos cuidados maternos, transitando depois para os de uma ama no espaço da sua residência familiar e dispondo, ao mesmo tempo, da participação e acompanhamento dos pais, irmãos e avó.

Durante este período, apresentava ausência de atenção partilhada, falta de contacto ocular, pouca reação à dor e o aparecimento do choro não apontava para algo do seu desejo e manifestava desinteresse por atividades ocorridas ao seu redor. Ainda assim, por se encontrar numa fase prematura do seu crescimento, os pais não consideraram crucial a procura imediata de outro nível de intervenção.

Com três meses, foi pela primeira vez à praia, evento que poderia ser considerado banal, mas que, neste caso, pelo facto de ser confrontado com uma nova experiência sensorial, foi curioso perceber a sua reação. As fotografias, que retratam a sua interação com a textura da areia, demonstram uma expressão inicial de desagrado e/ou de profunda estranheza, revelando-se, mais tarde, como um ambiente de grande conforto e libertação para a criança. A pouco e pouco foi tomando contacto com diferentes ambientes e elementos, como o campo, jardins e outros, para confronto com realidades diversas. Nestas ocasiões de descoberta ou frequência de ambientes pouco comuns, confirmava-se algum alheamento e desinteresse pelo meio envolvente, ainda que não se considerando este comportamento muito significativo.

As atividades ou os espaços com presença de água eram aquelas mais capazes de provocar alguma reação no João. Durante o banho ou junto ao mar, a expressão facial e corporal revelava-se de satisfação, confirmando que a proximidade à água era prazerosa e transmissora de calma e bem-estar. Importa, ainda, referir que até ao momento, nunca se identificou nenhum ambiente que lhe causasse ansiedade ou perturbação de comportamento de forma assinalável.

Na primeira refeição com a papa, houve muita repulsa, tal como é expectável e habitual enquanto momento de transição e experimentação de novas texturas. No entanto, esta reação em nada interferiu com a sua alimentação.

Além disto, não demonstrava desagrado ou falta de conforto em estar no colo de alguém conhecido ou desconhecido, situação que contribuía para a impressão de que o João se estava a adaptar ao meio envolvente. Ainda assim, como se depreende, alguns factos referidos já eram sinalizadores e significativos de alerta.

6.4.2. PRIMEIROS ANOS DE VIDA

Nos primeiros anos de vida, as expectativas de um ser em crescimento, são as de que se siga os passos concretos estabelecidos e relativos ao seu desenvolvimento, dentro dos períodos estabelecidos da sua idade cronológica, desde a evolução postural, os primeiros passos, as primeiras palavras, a identificação de pessoas, entre outros. No entanto, apesar de todos os indicadores e da sua estratificação no tempo, cada criança faz, de modo próprio, o seu percurso individual.

No que toca ao seu desenvolvimento psicomotor, o João começou a gatinhar com facilidade, apresentando igual desenvoltura no processo de aprendizagem da marcha. Assim, não reportou manifestas dificuldades, tendo os primeiros passos acontecido aos doze meses. Nos períodos em que era necessário fazer algumas tarefas, a ama colocava-o, então, num parque infantil, e, desta forma, motivado pela curiosidade e necessidade de procura do adulto, o João ganhou autonomia para se levantar com apoio, permanecendo longos períodos de pé e passando a deslocar-se.

As características reveladoras da personalidade, apresentadas neste período, como a curiosidade e a observação atenta, distanciaram a suspeita do diagnóstico. Ainda assim, era já visível algum défice na motricidade fina e até no equilíbrio, pois tropeçava e caía com muita frequência. Além dos hematomas regulares nos joelhos e cotovelos, algumas quedas ficaram-nos na memória, devido às suas consequências, como aquela em que, com dez anos, partiu um dos dentes incisivos. Estes problemas acentuaram-se, depois, e verificaram-se até à adolescência.

Com vinte meses, queria voar. Sempre que tinha algum interesse específico, era notória a vontade de conseguir toda a informação relativa ao tema, tornando-se numa procura obstinada. Foram estas particularidades que levaram os pais a identificar as suas idades a partir de épocas relativas a cada objeto de interesse, como a fase dos pássaros, dos dinossauros, dos legos, dos cavalos, dos animais do mar, dos desenhos animados e da Nintendo, entre outras.

Nos períodos de recolha de informação sobre objeto/tema de interesse, eram frequentes as perguntas aos adultos, bem como a pesquisa por informação disponível em qualquer fonte. O visionamento de documentários, na televisão, e, mais tarde, o acesso à Internet, foram importantes meios numa fase que antecedeu a alfabetização. Esta característica particular – o interesse específico e a vontade do domínio completo de um tema – é algo ainda recorrente nos dias de hoje, alterando-se, por ciclos, os conteúdos selecionados.

O seu foco de interesse com dois anos, como mencionado, era o voo dos pássaros, procurando saber como o faziam. Com quatro anos, debruça-se num fascínio por Leonardo Da Vinci e as suas asas mecânicas, acabando por construir uma réplica com o auxílio de adultos. O inconveniente destes fascínios prendia-se com a ausência de consciência de perigo ou de limites, devido à alexitimia, causando preocupação e levando à necessidade de constante vigilância, como neste caso, à proximidade de janelas.

Para além da capacidade de voar, talvez devido a referências de filmes ou livros, ainda nesta faixa etária dos quatro anos, sabia muito sobre dinossauros e animais marítimos (Fig. 41). A retenção de informação acontecia, mesmo não conseguindo estar concentrado por longos períodos de tempo, revelando-se uma criança muito ativa e com tendência à dispersão.



Fig. 41. Fotografia do João. Oceanário Lisboa. (2012).

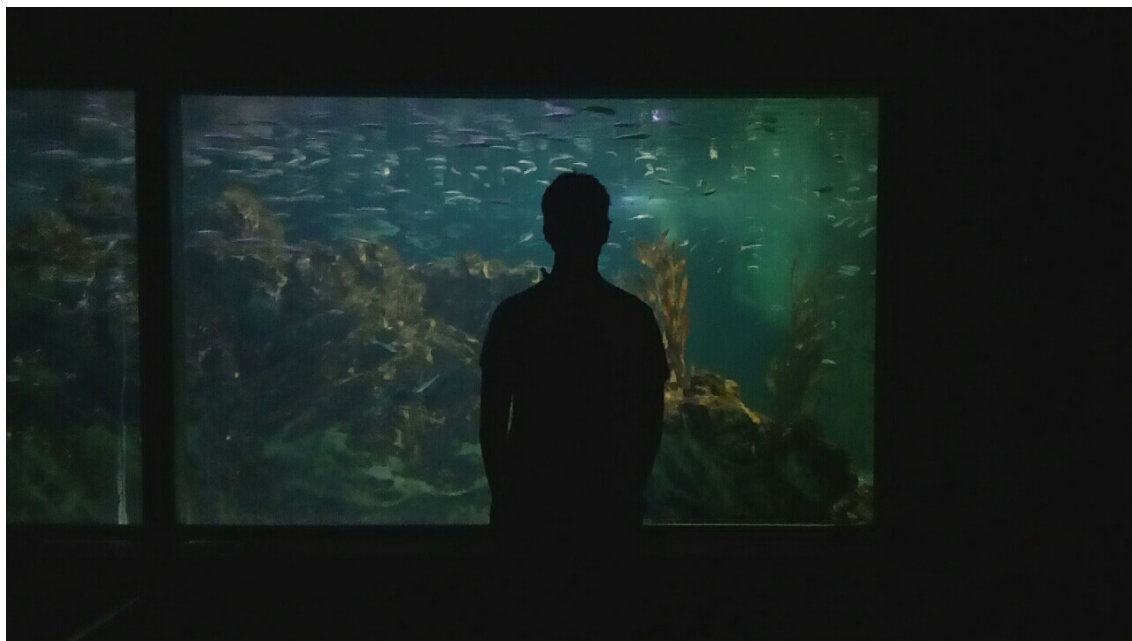


Fig. 42. Fotografia do João. Oceanário Lisboa. (2018).

6.4.3 INTERAÇÃO COM OBJETOS E PESSOAS

Foram poucos os objetos pelos quais nutriu grande apreço, à exceção de um brinquedo que lhe foi oferecido, quando ainda era bebé, um pequeno aquário fechado, que tinha um sistema circular formado por configurações de peixes e que, ao rodar, imitava o efeito de bolhas de água e o barulho do ambiente do útero materno. A projeção das bolhas de água no teto, acompanhado pelo referido som, encantava-o, tornando-se fundamental para o acalmar e ajudar a adormecer. Este foi um brinquedo muito comum nos anos noventa e esteve presente na sua vida até bem tarde.

Como o estímulo e incentivo ao contacto com outros objetos, desde os dois anos, verificou-se o gosto por estruturas de encaixe, que se tornaram depois a sua ocupação de tempos livres preferida. Tinha como hábito preencher grandes áreas com construções de legos ou peças de madeira, mantendo as construções de forma temporária ou até ordem em contrário.

O período de brincadeira era, contudo, muito solitário. Quando alguém tentava participar no jogo individualizado, era excluído, quer através do silêncio, quer pela indiferença da sua presença. Por vezes, era instigado à partilha do momento com outras crianças, mas, ainda que houvesse essa possibilidade, a dificuldade de comunicação (verbal ou não verbal) ou a perceção de que iria afetar o seu entretenimento, depressa levava à exclusão ou impedimento da participação.

É ainda por esta altura que se manifesta outra característica do transtorno, tornada evidente com a evolução da linguagem, a prosódia.

6.4.4 INFANTÁRIO E O DIAGNÓSTICO

Como atrás se referiu, os primeiros anos de vida foram passados em casa na presença familiar e com o apoio de uma ama. Durante este período, não se verificavam manifestações de comportamento muito reveladoras da perturbação ou, pelo menos, que justificassem algum tipo de intervenção médica.

O convívio e envolvimento com outras pessoas, sobretudo após primeiro contacto e estabelecimento de relação, não gerava repulsa, ainda que fosse uma criança que apreciava e preservava o seu tempo solitário. Em contexto de brincadeira, por norma, replicava histórias de livros ou filmes, aos quais somava o desenvolvimento de enredos imaginários com recurso a objetos.

Atingidos os três anos, o João apresentava além de um tipo de raciocínio peculiar, um vocabulário reduzido, que só era perceptível para quem com ele passava mais tempo, apresentando, além disso, grande dificuldade de pronúncia clara, nomeação de objetos ou designação de ações. Não conseguia, ainda, distinguir todas as cores, figuras geométricas, nomes de fruta, entre outras nomeações. No entanto, compreendia que a fruta se designava “laranja”, do mesmo modo que a cor “laranja”. Deste modo, o seu raciocínio permitia-lhe estabelecer ligações entre o “verde” e a “cor da relva”, ou o “amarelo” e a “cor de banana”. Nunca se observou acentuada dificuldade na identificação do próprio e dos seus parentes, ao contrário do caso de pessoas com quem tinha um contacto breve.

Com essa idade, para estimular o desenvolvimento de competências sociais e comportamentais com os seus pares, bem como a melhoria da motricidade fina, o João começou a frequentar o jardim de infância. Nesse período, as suas rotinas assistiram a uma enorme mudança, quer no que diz respeito ao ambiente físico, quer na estrutura organizacional do seu dia a dia. Bastariam, apenas, alguns meses para se constatar dificuldades na adaptação e entrosamento, pelo que, ao invés do que seria expectável, o João começou a ficar estático e pouco reativo. A obrigatoriedade da implementação de sesta levou a distúrbios do sono, à noite, sendo frequente ficar a brincar e adormecer apenas de madrugada.

Como resultado da inadaptação, também a linguagem sofreu evidente retrocesso, a dificuldade em se concentrar aumentou, de forma exponencial, assim como a interação com os outros. Os desenhos que fazia na época, importantes decodificadores de estado de espírito, tinham, sobretudo, tons negros. Durante o dia estava demasiado cansado para interagir, encontrando-se apático e participando num número muito reduzido de atividades. Este conjunto de sinais conduziram à decisão de transferência para outro jardim infantil.

É, justamente, no novo jardim de infância, que se constata que não se tratava apenas de uma situação de privação ou desorganização do sono, mas antes da consciencialização e identificação do diagnóstico. Apesar da suspeita de as características anómalas poderem relacionar-se com autismo, pela existência de diversos casos na família paterna, só nesse momento se dissiparam as dúvidas. O quadro instalase, por completo, aos quatro anos. Inicia-se, então, a procura de apoio e cuidados médicos de forma ativa, nas áreas da Pediatria Geral e do Desenvolvimento e da Pedopsiquiatria, surgindo, ainda, a necessidade de expor o caso à Neuropediatria. O diagnóstico parecia evidente, mas os sintomas, ainda assim, não eram conclusivos. A possibilidade de diagnóstico de Síndrome de X-Frágil causou grande ansiedade na família, apesar de o João não apresentar características físicas evidentes e comuns nestes casos e ter sido feito o exame pré-natal capaz de a detetar (amniocentese), que nada revelou.

O caso acabou por ser discutido, em consulta de decisão clínica, com uma equipa de Neuropediatria do Hospital Garcia de Orta (Almada) e outra, de Pediatria Geral e Pediatra do Desenvolvimento, do Hospital José Joaquim Fernandes (Beja). Como resultado, foi formulado, então, o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo/Síndrome de Asperger, reforçado de forma óbvia e evidente pela fonte genética paterna.

Estavam, deste modo, reunidas as condições para a implementação das medidas terapêuticas adequadas, iniciando-se o seu seguimento, a nível hospitalar, por uma equipa multidisciplinar, que acompanhou o João até aos quinze anos de idade, com consultas espaçadas de Pedopsiquiatria, Psicologia Clínica e sessões regulares com técnicos de Psicomotricidade e de Terapia de Fala. Este último apoio foi interrompido aos dez anos de idade, com a entrada para o segundo ciclo, porque se verificou, não só alguma melhoria clínica, como surgiram também incompatibilidades com os horários escolares. Manteve, contudo, o acompanhamento ao nível da Psicomotricidade, através de consulta privada, que se mantém até aos dias de hoje, e onde coexistem avaliações seriadas da sua evolução. No contexto da terapia ao acompanhamento do João, foi também disponibilizado apoio psicológico aos pais.

6.4.5 AQUISIÇÃO DE CONHECIMENTOS E DESENVOLVIMENTO DO SISTEMA PSICOMOTOR

Aos quatro anos de idade, no relatório de avaliação do pré-escolar, foi mencionado que “(...) participa muito pouco nas atividades de comunicação oral”. Neste período, verificou-se a acentuação do isolamento, acompanhada da presença de muitas estereotipias ou brincadeiras individuais que envolviam movimentos com os braços e conversas ou pensamentos em voz alta. No caso de intervenção e tentativa de entrar no seu espaço, o João paralisava de imediato e terminava a ação.

Estes episódios eram sistemáticos e não eram reprimidos, sendo interpretados como formas de se expressar e até se autocompensar. Em vez disso, o João era convidado a participar em passeios e atividades de expressão plástica, de fotografia, entre outras, que fossem do seu agrado, e de acordo com as suas capacidades e compreensão. Foi nesse sentido, e na tentativa de organização de elementos do seu quarto e casa, que se recorreu ao design para o efeito.

A mudança de infantário, no ano letivo de 2007-2008, permitiu maior controlo na monitorização das atividades em contexto escolar, pelo conhecimento do diagnóstico e alguma adaptação do corpo docente nesse sentido. Com quatro anos, o João era uma criança calma e pouco comunicativa, estando, ainda assim, integrado no grupo de crianças da sua sala, mesmo que o tempo que partilhava com estas fosse de curta duração. Outro dos apontamentos do relatório desse mesmo ano refere também que preferia brincar sozinho, devido às suas dificuldades de verbalização.

Aos cinco anos, o seu desenvolvimento não acompanha o que seria expetável para a sua idade, tal como se pode ler no excerto do relatório que se apresenta.

interesse pela pintura com lápis
utiliza várias cores e identifica
algumas. quanto ao desenho livre,
este apresenta-se confuso, com
pouca definição tendo em conta os
5 anos do João Pedro.
nas actividades que requerem
alguma concentração, o João Pedro revela
dificuldades: parece não estar a ouvir
quando se está a falar, distrai-se
com facilidade de uma história
que começou por ouvir, e necessita
do apoio do adulto para executar
as tarefas.

Uma das ações com grande influência na melhoria da conversação e da concentração partiu de sugestão da Pedopsiquiatra, para a aquisição de brinquedos iguais aos das crianças da mesma idade. Deste modo, favoreceu-se o domínio específico de termos comuns e a facilidade de integração no grupo de convívio. No entanto, tal como se pode ler noutro relatório, apesar de “reconhece[r] o grupo social onde está inserido, não identifica corretamente todos os colegas e só sabe o nome de alguns.” (Programa Educativo Individualizado, 2009-2010)

Quando não tinha interesse no tema de conversa na sala, ficava alheado, o que na altura dificultava a perceção de se relacionar com dificuldade de compreensão, défice cognitivo, teimosia ou timidez (Documento do Arquivo Escolar, Relatório de Avaliação, 2009-2010). Esta questão foi mais tarde resolvida através de exercícios de avaliação com o auxílio do desenho. As dificuldades manifestaram-se relacionadas com a falta de interesse por histórias infantis, a ponto de não aceitar que antes de adormecer alguém lhe contasse um conto e, no infantário, quando o momento se destinava a esse efeito, adormecia. Tal como acima se referiu, o interesse cingia-se à recolha de informação relativa ao seu tema ou objeto de interesse, tendo esta que ser dada de forma clara e objetiva e não romanceada ou associada à metáfora.

Quando entra para o ensino primário, optou-se pela sua inscrição num colégio privado, onde foi estruturado um plano interventivo exclusivo e personalizado, em articulação com os pais, a educadora de infância, a nova professora de ensino primário e uma professora-sombra, de apoio educativo, assegurada pelos pais. Este plano foi desenhado a partir da identificação dos problemas cruciais no desenvolvimento da criança, sendo eles: “(...) dificuldades de concentração, pouca motivação e dificuldades nas aprendizagens, essencialmente da leitura e consequentemente da escrita.” (Programa Educativo Individualizado, 2009-2010).

Com sete anos, o João encontra-se a frequentar o primeiro ano de escolaridade. A responsabilidade da gestão dos intervenientes mencionados recai sobre os pais, o que, em casos de familiares de pessoas com autismo, é quase inevitável devido a fatores estruturais socioeconómicos e temporais. As famílias com membros com PEA têm, assim, uma responsabilidade adicional, devido aos desafios que a sociedade lhes impõe, já que, os meios disponibilizados pela escola pública, para as necessidades destas crianças, nem sempre são os mais adequados. Infelizmente, os recursos e as entidades especializadas são insuficientes, bem como a falta de abordagens pedagógicas desenvolvidas para esta condição. Desta forma, as crianças não atingem o máximo de todo o seu potencial, provocando nos pais grandes níveis de enorme stress e cansaço, associados à responsabilidade que precisam assumir (Dillenburger *et al.*, 2015).

...com uma professora primária para 30 alunos na mesma sala. E apenas lhe ter sido atribuído como apoio especial, 3 horas dentro do horário em particular com uma professora do ensino especial. Pelo que aí passava, rodeado pelos colegas, a maior parte do tempo em silêncio, entregue a si próprio e aos seus pensamentos e desinserido dos conteúdos escolares. Apenas se notando a sua presença, quando se descuidava e começava a falar alto nas suas confabulações, acabando por provocar a risota por parte dos seus colegas.

(Entrevista Pai do João, 20 dezembro de 2020)

Aos nove anos, os pais manifestavam dúvida e impaciência quanto à evolução cognitiva do João, isto porque, em comparação com seus pares, se encontrava em perda contínua. No que dizia respeito ao cálculo matemático, por exemplo, apenas conseguia contar até ao número nove, ainda que tenham sido frequentes as tentativas de progressão. No caso da leitura e da escrita, era igualmente grande a dificuldade, mesmo estabelecida uma estratégia de repetição, com vista a uma evolução gradual.

Quanto à apreensão pictográfica, verificou-se que esta era uma competência forte, a ponto de a sua mãe fazer uma tabela com números (Tab. 2), onde colocou de um a dez na primeira fila, de dezanove a vinte na segunda e assim em sequência até ao número cem. Depois de muitas sessões de ensino desta matéria, a mãe, denotando algum cansaço, disse-lhe: “Filho, tens de aprender porque são muitos números, (...) e vê lá tu, vai até ao mil!”. No dia a seguir a professora disse à mãe que o João lhe tinha contado que “os números eram tantos que iam até mil.” (Entrevista com a Mãe, dezembro de 2020)

2	3	4	5	6	7	8	9	10
12	13	14	15	16	17	18	19	20
22	23	24	25	26	27	28	29	30
32	33	34	35	36	37	38	39	40
42	43	44	45	46	47	48	49	50
52	53	54	55	56	57	58	59	60
62	63	64	65	66	67	68	69	70
72	73	74	75	76	77	78	79	80
82	83	84	85	86	87	88	89	90
92	93	94	95	96	97	98	99	100

Tab. 2. Tabela de números, autoria:(Mãe do João) réplica da original (2022).

Esta consciencialização quanto ao volume de informação disponível, associada a discurso articulado e ao despertar de interesse do João em conhecer mais números, fez com que o período de estudo em conjunto passasse a acontecer de forma, num horário após a sua saída da escola primária. Nesta altura, o João demonstrava ter competências cognitivas e consciência lógica.

Grande parte do trabalho exploratório, destinado à procura de métodos pedagógicos de acordo com as particularidades do João, tal como a aplicação dos mesmos e a sua execução em conjunto (adulto e criança), estiveram, na sua maioria, a cargo da mãe, com o auxílio da Terapeuta de Psicomotricidade, Helena Louro e da investigadora. As atividades de compreensão envolviam, por exemplo, o reconhecimento de sons, a associação a imagens, números e letras. Este método foi possível devido à estrutura familiar existente, com a presença da avó materna, sempre disponível no caso de ausência dos pais.

Além da supressão da ausência dos pais, a avó responsabilizou-se por determinadas tarefas como suas refeições com elementos separados; a vigilância no uso da casa de banho e no duche; o acompanhamento nas deslocações escola/casa, devido à dificuldade em estar em espaços com muito ruído, como a cantina na hora do almoço, e a implementação de outras regras necessárias à sua evolução positiva.

Nas duas entrevistas efetuadas à Terapeuta de Psicomotricidade que acompanha o João há mais de dez anos, em anexo, foram registadas as características mais evidentes da condição, assim como foram também referidas as abordagens e meios para a evolução desta investigação. Salienta-se, da entrevista, a referência à necessidade “de mais recursos humanos, como professores de apoio. Se os pais não tiverem recursos nem consciência de como estes processos funcionam, ficam prejudicados e as crianças obviamente que também serão.” (Entrevista Helena Louro, 15 de Agosto 2020).

Aos dez anos, os pais detetam a capacidade de leitura autónoma de pequenas frases, embora uma das características do desenvolvimento das crianças com autismo seja a constante aquisição de conhecimentos e o retrocesso do processo de aprendizagem, o que dificulta a acumulação de informação. Ainda assim, é possível confirmar que os conhecimentos a longo prazo são adquiridos, sendo prova disso a sua admissão e frequência da licenciatura de Audiovisual e Multimédia, ainda que permaneçam algumas dificuldades, tal como o DSM-5 indica, sobretudo no núcleo das competências sociais, onde as pessoas desta condição são mais prejudicadas.

> Neste período o que fui capaz de fazer melhor foi: *Esforçar-me*
para aprender a ler
ter amigos

> No próximo período vou ter de melhorar: *a escrita*

Fig. 44. Parte da ficha de autoavaliação preenchida com 8 anos (2012), onde se pode ler, “Neste período o que fui capaz de fazer melhor foi: Esforçar-me para aprender a ler. Ter amigos. No próximo período vou ter de melhorar a escrita.”. Arquivo Escolar.



PROJETOS

CAPÍTULO VII

PROTÓTIPOS DE DESIGN

7.1 INTRODUÇÃO

Das experiências significativas realizadas entre a investigadora/designer e o João, de onde foram recolhidos ou produzidos novos artefactos e documentos, que chegaram até aos nossos dias, salientam-se as cartas comunicativas, os métodos de implementação de quadros comunicativos, o estudo sobre a representação pictórica de emoções e o exemplo da sinalética na casa de banho.

Sabemos que os pais têm de se desembaraçar sozinhos durante algum tempo depois de os filhos serem diagnosticados com autismo. Isto acontece porque ou não existem terapeutas formados na área da residência, ou existem longas listas de espera para entrar em programas de intervenção.

São palavras da pedopsiquiatra Alda Mira Coelho que acrescenta, Nós sabemos que os pais estão ansiosos por começar a ajudar os filhos. Por isso o acesso a informação, estratégias e ferramentas, para poder começar o processo de intervenção sozinhos e imediatamente. (Coelho *et al.*, 2011, p. 6).

O período pós diagnóstico é uma fase de incerteza e grande ansiedade para os pais e/ou cuidadores, e as perguntas que se lhes colocam poderão ser do género : Será que a criança conseguirá adquirir competências comunicativas, ser autónoma nas suas tarefas diárias, ler, escrever e tantas outras? Será que serão atenuadas ou ultrapassadas quando se iniciar o programa interventivo personalizado, implementado em contexto escolar e familiar? O tempo, a pedagogia, a persistência e o perfil cognitivo do indivíduo, são os verdadeiros responsáveis pelos resultados?

Quanto à formação e aquisição de conhecimento para as atividades e tarefas da vida diária, não há dúvida que são em grande parte da responsabilidade dos pais.

As tarefas mais notórias no processo de intervenção terapêutico em ambiente doméstico focam maioritariamente com interações diárias com as crianças, tais como tomar banho, refeições, saídas.

(Coelho *et al.*, 2011, p. 7).

Estas atividades são experiências diárias de aprendizagem, sendo que,

aprender a brincar, a comunicar, quando se inicia um processo de incitamento de uso de estratégias que possam melhorar as capacidades das crianças, estas podem ficar recetivas a oportunidades de aprendizagem.

(Coelho *et al.*, 2011, p. 7).

Para além de ser um processo dirigido a criança, tem resultados recíprocos nos pais e cuidadores, ao contrário das sensações negativas resultantes do diagnóstico, como a frustração e o receio, em que surge a esperança, a confiança na criança e neles próprios.

Após o seu diagnóstico, e de várias vezes ouvir os especialistas a expressão..., tenha esperança, vá trabalhando com ele, que qualquer dia pode existir um 'click' ...

Mal eu esperaria que até lá, teria que entrar no mundo do João e sublinhar os seus interesses, as suas capacidades, a maneira com que observava, sentia e compreendia.

(Entrevista (Mãe do João), 20 dezembro 2020).

No caso de estudo, a permanente abstração do João perante a realidade, as suas dificuldades em comunicar, a ausência da noção de perigo, as dúvidas de todos (médicos, terapeutas e pais) sobre as reais capacidades cognitivas, a sua constante distração e as ausências de respostas durante tantas tentativas de estabelecer diálogos, causavam incerteza e angústia aos seus pais e familiares próximos. Foi necessário muito tempo de trabalho em conjunto (1:1), estudo e desenvolvimento de métodos pedagógicos específicos para estímulo das aprendizagens, em cada área de forma particular, como exemplo a tabela dos números referida no capítulo anterior; a adaptação e modificação de regras e o funcionamento de espaços comuns na sua residência, como por exemplo a forma como a comida lhe era exposta na mesa para as refeições (no caso em concreto, os alimentos não podiam estar misturados, mas divididos pelas suas cores e texturas); e o perfeito conhecimento dos fatores ambientais que o rodeiam, de forma a não o perturbarem ou lhe causarem ansiedade e mal-estar geral.

A necessidade de aprofundar os seus saberes e esclarecer as dúvidas, de forma a cuidar e proteger, é o motivo que leva pais/cuidadores a procurar o auxílio de médicos, terapeutas, associações, escolas, internet, livros, redes sociais e o contato próximo com pais de outros indivíduos com autismo, cuidadores ou os próprios indivíduos com autismo. Grupos de partilha em redes sociais, como o Facebook e o Instagram, são meios para formular questões, pedir ajuda, partilhar experiências, esclarecer dúvidas sobre determinados fármacos ou métodos terapêuticos, dicas de alimentação, formas alternativas para lidar com as estereotipias, conhecimento de palestras e conferências sobre o tema, partilha de informações sobre apoios sociais, a problemática dos não verbais, testemunhos de dificuldades específicas feitos pelos próprios indivíduos com autismo, entre tantas outras.

Como exemplo, quando a criança em estudo foi diagnosticada, a evolução da internet permitiu o aparecimento de um espaço de apoio partilhado muito positivo para a comunidade aí criada. Contudo, não existia qualquer tipo de controlo em relação à veracidade da informação veiculada e partilhada, nem sobre a disponibilidade específica das ferramentas de apoio por vezes aí publicitadas.

7.2 INCLUSÃO DA PESSOA COM AUTISMO

Neste estudo, promove-se a perspetiva de que todas as ações devem ser concertadas e centradas na pessoa (*person-centred*) com autismo. Dadas as suas repercussões no desenvolvimento, esse indivíduo continua a ser alguém com a sua personalidade, os seus pensamentos, as suas vontades e emoções, também pessoas únicas e hiper/hipossensíveis. Para além do caso paradigmático referido do *L'enfant sauvage*, existe a associação do autismo à inabilidade e à insensibilidade, embora se trate de um pensamento retrógrado e irreal. Este aspeto foi dissimulado pela presença na vida ativa de pessoas com autismo a promoverem conteúdos científicos, sem a anterior conotação da observação pelo vago e inacessível (Milton & Bracher, 2013).

(...) right from the start, from the time someone came up with the word “autism” the condition has been judged from outside, by its appearances, and not from the inside according to how it is experienced.³¹

(Williams, 1994, p.14)

O uso de métodos como o do observador participante, permite que o processo de design se concentre nas contribuições para a pessoa com autismo, e não apenas nos seus défices, tendo em maior consideração a sua personalidade, interesses e áreas fortes, como meio de incentivar o desenvolvimento de outras capacidades e a melhoria da autoestima (Milton, 2014).

31 Tradução: (...) desde o início, a partir do momento em que alguém mencionou a palavra “autismo”, a condição foi julgada exteriormente, ou seja, pela aparência, e não por dentro, de acordo com a forma de que é experienciada.

Para a construção de um ambiente de partilha e disponibilidade entre os participantes (designer/investigadora e crianças com autismo), é necessário ter em consideração noções de flexibilidade e persistência, e ainda uma atitude empática e sem julgamentos, para que não existam sobrecargas de estímulos ou desconforto nas crianças. Já que estas, tal como todas as outras, devem ser incentivadas à criatividade e ao primado da imaginação. “É preciso, enquanto se está a tempo, habituar o indivíduo a pensar, a imaginar, a fantasiar, a ser criativo.” (Munari, 2014, p. 235).

Ainda que a criança com autismo demonstre uma perceção única do meio que a rodeia, e que a sua participação em algumas atividades demonstre desinteresse e desatenção, deve-se ter em consideração que o seu desenvolvimento enquanto indivíduo depende de estímulos e da incitação ao desenvolvimento pessoal e cognitivo como qualquer outra criança.

As metodologias de intervenção comuns foram adaptadas para encontrar meios de incentivar a criança a participar. Nessa vertente, os pais e cuidadores também devem ser reconhecidos como elementos que fazem parte do processo, isto porque conhecem as suas características, sejam elas de necessidades adicionais ou pontos fortes, e demonstram disponibilidade de investimento pessoal e emocional (Bedlle-Brown et al., 2009).

A atenção destas crianças é seletiva, devido a todos os estímulos contextuais que possam existir, por isso, os interesses restritos servem como técnica para promover a aprendizagem ou o seu próprio conhecimento comportamental. Conforme Gaudion (2015),

Using a strengths-based approach, the design research team hypothesise that a person’s sensory preferences, special interests and how they visually perceive and experience the environment are important features to consider.³²

(p.4)

Este projeto de trabalho inclui assim uma seleção dos exercícios experimentais executados durante o período de investigação, que foram direcionados para o seu uso pelos pais em contexto familiar como meio de beneficiar o seu bem-estar, e como forma de criar momentos de intercomunicação e atividades com o indivíduo com autismo.

7.3 ÁREAS FORTES, INTERESSES RESTRITOS E DIFICULDADES DE AÇÃO DO JOÃO

O reconhecimento das características e da personalidade do João durante a primeira infância eram inacessíveis, os seus interesses, as suas capacidades, o que sentia e como compreendia tudo o que o rodeava, isto, porque a sua comunicação era ineficaz ou desajustada. Para além de que, o seu constante alheamento da realidade e as suas vivências num mundo imaginário da sua criação (Fig. 45), impediam ainda mais o seu conhecimento, a juntar à manifesta falta de competências linguísticas (respostas auditivas quer pela voz, como pelo olhar ou pela expressão facial). Nesse sentido, era incentivada a participação desta criança em atividades em que fosse possível a sua expressão ser estimulada por meios práticos e físicos, com a ida a diferentes locais, como a praia, o campo ou a serra: eram ainda propostas atividades como a modelação em barro, jogos de puzzles, ou desenhar com diferentes materiais. A análise comportamental das respostas aos exercícios permitiu, de forma gradual, o conhecimento do João. Foi assim que os exercícios que são apresentados mais à frente no texto foram concebidos.



Fig. 45. João em estereotipia, a idade com 6 anos, 2009. Fotografia (Mãe da João).

A simbiose entre a criança e a imagem foi notória desde cedo, tanto que, mais tarde, com o início da leitura aos doze anos, foi reafirmado que esta era uma das áreas fortes do João. Através da memória e do processamento visual, foi implementado um estilo de aprendizagem visual e manipulativa (associação da imagem à informação auditiva e o seu domínio através de experiências concretas para incorporar as aprendizagens); graças a estas estratégias conseguiu reconhecer as letras, associá-las, e desta forma, iniciar o processo de leitura.

Tenho registado a sua espontaneidade em sentir o vento, o silêncio, em relacionar objetos e as cores, em compor formas livres, do seu imaginário, o criar no piano da casa sons que nos deixavam muito sensibilizados. Andava sempre coberto por uma capa, como um super-herói, corria pelos corredores eufórico papagueando um som ensurdecedor que me incomodava, não pelo barulho, mas pelo que representava.

(Entrevista Mãe do João, 20 dezembro 2020).

Ao longo do período do crescimento do João, foram comuns as suas oscilações com os temas de interesse, ainda que em regra geral tivessem a ver com a natureza e os seres vivos. Tanto que na representação cronológica do crescimento do indivíduo, as suas idades são conotadas pelos pais, pelas áreas de interesse que a criança tinha, como a fase dos dinossauros, dos animais marinhos, do cavalo e da mitologia grega, entre outras.

Transportava numa sacola: lápis de diferentes cores, um diário gráfico, brinquedos que alterava consoante as fases dos seus interesses, legos, pokémons mais a consola (Nintendo 3D) que, mais do que jogar, servia para sociabilizar com os seus amigos e registar momentos passados com a família e vizinhos.

(Entrevista Mãe do João, 20 dezembro 2020).



Fig. 46. João com a sacola, 2012, na época com 8 anos. Fotografia (Mãe da João).

As dificuldades na comunicação eram notáveis, assim como o pouco interesse de estar perto dos outros, a falta de contacto ocular, o não responder pelo nome, a ausência de expressão emocional como sorrir ou chorar, a existência ou a intenção de algum tipo de conversação ou o reconhecimento da importância da presença dos outros, pelo que na altura não subscrescia os requisitos mínimos para qualquer tipo de sucesso na vida. Só que, com o acesso à fotografia e a possibilidade de trabalhar imagens sobre elas, foi constatado que o João afinal tinha interesse em comunicar e percebia os conteúdos simbólicos, devido às associações que fazia entre as fotografias e os filtros colocados sobre elas. Segue-se um exemplo representativo deste facto (Fig. 43 e Fig. 44).

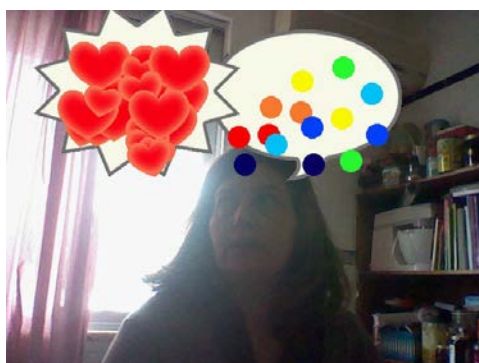


Fig. 47 e 48. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.

No entanto, existiam outras condicionantes tão ou mais representativas que perturbavam o funcionamento desta criança, e que eram: a hipersensibilidade sonora, ao tato, ao paladar, ao olfato, e a hipossensibilidade no sentido da interocepção e da propriocepção.

De referir pelas suas repercussões, a extrema sensibilidade ao ruído, parecendo até que conseguia ouvir os sons primeiro que outros; não era funcional com barulho de fundo; e colocava com muita frequência as mãos nos ouvidos, pelo que os sons intensos lhe seriam dolorosos em termos físicos. Nesse sentido, havia locais onde não era possível permanecer durante muito tempo, como restaurantes, supermercados, festas de aniversário com muitas pessoas, entre tantos outros. Um sinal desta mesma hipersensibilidade surgiu com a ecolalia ou as estereotipias que manifestava quando o ambiente não era do seu agrado, com o mover dos braços como se estivesse numa luta com espadas ou monstros e outras vezes golpes de karaté, emitindo sons fortes correspondentes a essas mesmas práticas. Na altura em que a sua comunicação ainda não era perceptível, era comum a criança, ausente do que a rodeava, vocabulizar algo em tons de pergunta e reproduzir depois um som como resposta. No entanto, ainda que parecesse distante, a sua atenção estava por vezes presente para algo que lhe dissessem, uma vez que era normal perguntar à criança as suas preferências ou desejos quanto à alimentação, necessidades básicas, atividades, entre outras.

A hipersensibilidade do paladar manifestava-se sobretudo pela ingestão de alimentos com pouca textura e sem misturas, pelo que consumidos de forma isolada (Fig. 49 e Fig. 50). Esta característica está muito presente na maioria dos casos de autismo observados em campo, na associação APPDA-Norte, sendo que é comum aceite que haja indivíduos que apenas conseguem ingerir alimentos com determinadas características. Um outro exemplo foi o da pessoa X, que não conseguia comer alimentos como arroz por serem elementos parcelados, ou com texturas irregulares como carne ou cenoura crua, pelo que em princípio apenas consumia purés.

No caso de estudo, ao longo dos anos foram-lhe apresentadas diferentes texturas e possibilidades de conjugações de alimentos, pelo que, com alguma persistência e disponibilidade da sua parte, lá foi possível com algum esforço que o campo alimentar fosse alargado; e embora ainda com algumas restrições, consegue numa refeição comum, com os alimentos colocados de forma separada, ingerir a sua quase totalidade.



Fig. 49. Apresentação e organização dos alimentos no prato do indivíduo. Abril de 2020. Fotografia (Mãe da João).



Fig. 50. Apresentação e organização dos alimentos no prato do indivíduo. Abril de 2020. Fotografia (Mãe da João).

O sentido de interceção do João não lhe comunicava de forma regular à sua consciência, quando sentia fome, dor, sede, frio, calor, ou outros apelos de necessidades fisiológicas. Uma das estratégias para amenizar estas situações e o consequente mal-estar que lhe provocariam era a associação destas atividades às suas rotinas diárias, através de uma tabela visual rigorosa.

A implementação de rotinas é uma das normas basilares das metodologias interventivas do método TEACCH, que permitem a compreensão do que se poderá estar a passar de forma efetiva com a criança, propicia segurança e confiança, e possibilita a aprendizagem de outras matérias (Lima *et al.*, 2012). Por outro lado, a quebra dessas rotinas desencadeia alterações de comportamento e descontrolo emocional. Ainda assim, é necessário que ocorram as duas circunstâncias atrás mencionadas para a aquisição de flexibilidade comportamental e a capacitação do indivíduo.

No que diz respeito ao sentido da proprioção, o João não tinha consciência do comportamento e movimento do seu corpo no espaço, sendo que várias vezes chocava contra objetos e caía com muita regularidade.

O déficit de motricidade fina foi outra característica sempre manifesta na criança, sendo algo reportado pelos pais no anterior capítulo.

Devido às dificuldades de motricidade fina, as atividades devem ser pensadas e construídas de forma que permitam a manipulação por parte destas crianças, recorrendo a matérias fáceis de destacar e de manipular.

(Lima *et al.*, 2012 p.51).

Quando o interesse é restrito, significa que o tema é de interesse tão profundo que exclui qualquer outro, daí que seja utilizado como forma motivacional para a inclusão da criança em alguma atividade. Para que este aspeto seja cumprido, é necessário existir um contacto próximo, para reconhecer os seus pontos de interesse e as áreas fortes, de forma a promover atividades que amenizem as suas dificuldades.

A situação de observador participante nesta investigação baseia-se na compreensão empática para construção de experiências um por um, entre a designer e a criança, que, para além da criação de conteúdos de apoio terapêutico, fomentem espaços de comunicação, de promoção da motricidade fina e de tempo de atenção restrita.

A inclusão de pessoas com autismo no processo de design cria uma experiência compartilhada, que também ajuda no desenvolvimento da autoconfiança da criança. Nesta experiência, a criança tem o autismo como uma característica identitária, tal como tem a sua personalidade, estes momentos são de observação, questionamento e de visualização de possíveis protótipos (Bom Ku & Lupton, 2020).

7.4 COMUNICAÇÃO PELOS MEIOS VISUAIS NO AUTISMO

Aqui (em casa), o João experimentava, através da consola (com câmara fotográfica), alterações nas imagens, ora mais alongadas ora cheiinhas, como também conseguia efeitos especiais. Filmava momentos em família e com os vizinhos. Essa espontaneidade de registo, tanto na fotografia como no desenho imaginário, revelou-se na procura e necessidade que tinha em querer comunicar; vivia na observação, contemplação e experimentação, no envolvimento com o seu mundo próprio. Recusava a nossa aproximação, pois sabia que iríamos estorvar os seus pensamentos.

(Entrevista (Mãe do João), 20 dezembro 2020).

Foram analisadas as pesquisas que interligavam os interesses específicos com as formas de motivar a interação social, (Dunst *et al.*, 2010; Baron Cohen *et al.*, 2009; Baron-Cohen & Wheelwright, 1999; Atwood *et al.*, 2003). Para além da ligação a atividades culturais, foram desenvolvidas também recolhas que fazem a interseção entre os interesses restritos e aquisição de habilidades (Vacca *et al.*, 2007; Kluth & Schwarz, 2009; Gaudion, 2015).

A vontade de desenhar e fotografar surgiu por solicitude da investigadora, que na altura encontrava-se no início do seu envolvimento com as áreas do design, pelo que era comum os dois (investigadora/designer e criança) partilharem atividades de desenho e roteiros de fotografia estipulados pela investigadora, para desenvolver a criatividade, a motricidade fina e por entretenimento. Nesses momentos, sendo que a criança teria entre quatro a cinco anos, tanto a expressão verbal como corporal e por inerência a expressão pictórica eram muito abstratas e a sua atitude era de alheamento e de introspeção; ainda assim, era possível ter a sua atenção quando eram abordadas áreas do seu interesse.

A motivação pela fotografia começou quando lhe foi proposto passear pelo campo para tirar fotografias aos animais que por aí seriam encontrados. Nestes percursos, a sua agilidade e motricidade eram desafiadas pelas irregularidades do solo, mas não era algo que o dissuadisse das tarefas, pois o seu interesse restrito era muito mais imperativo. Esta começou a ser uma atividade de muito interesse da criança e repetida sempre que possível.



Fig. 51. Fotografia do João em 2011, na altura com sete anos de idade (Investigadora).

I began to get to know my environment not through interpretation but through physically-based sensing and for that I began primarily through touch. I began feeling textures and surfaces in my mouth, under my hands, on my cheeks and through my (insistently) bare feet: shiny smooth surfaces, solid and cold surfaces, scratchy and rough surfaces, boingy surfaces that bounced.³³

(Donna Williams, 1998, p. 62).

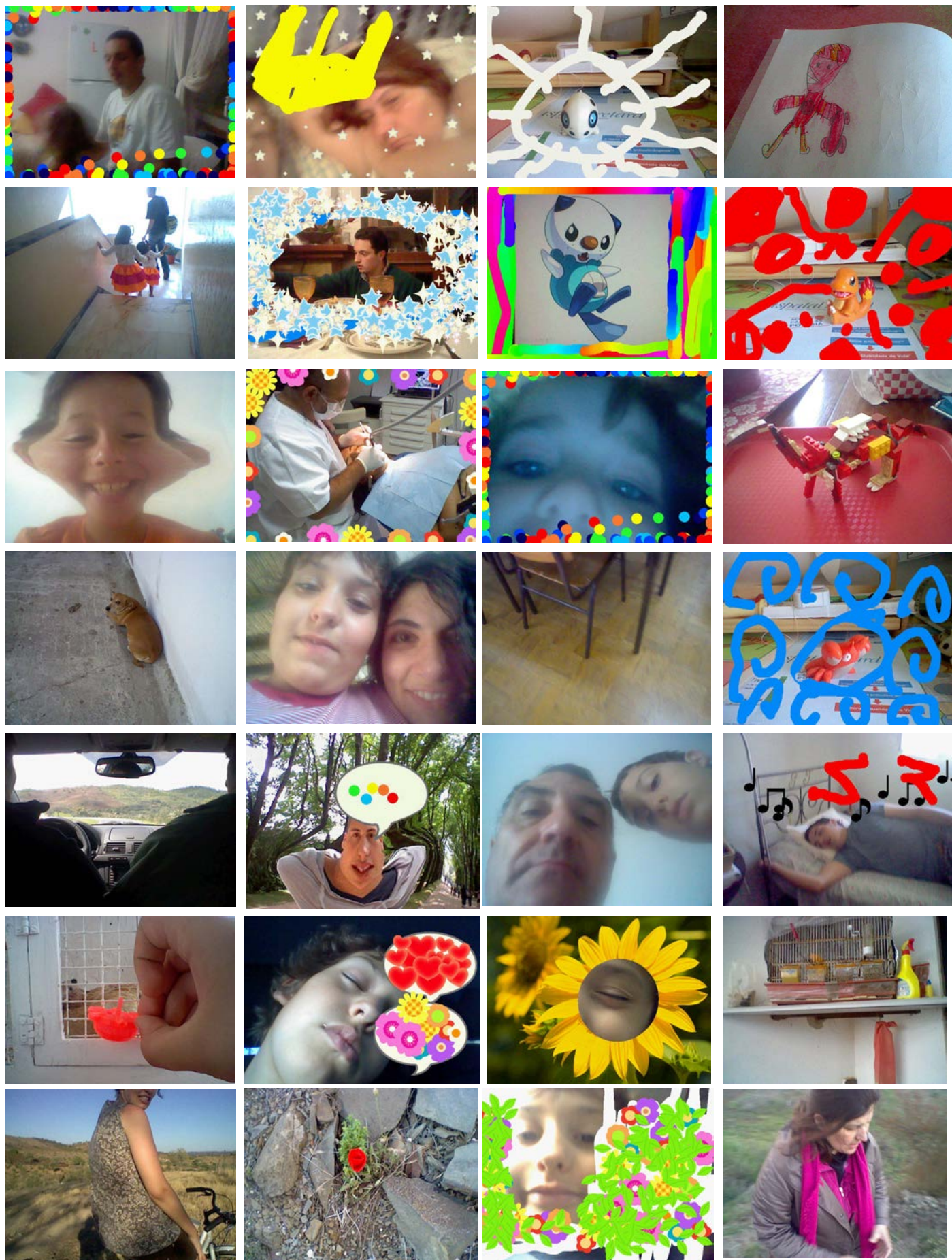
33 Tradução: Comecei a conhecer o meu ambiente não através da interpretação, mas por meio de sensorial físico, e, principalmente, pelo tato. Comecei a sentir texturas e superfícies através boca, das mãos, nas bochechas e nos pés (insistentemente) descalços: superfícies lisas e brilhantes, superfícies sólidas e frias, superfícies rugosas e ásperas, superfícies elásticas que saltam.

7.4.1 FOTOGRAFIA

Quando foi incentivada a aquisição dos já referidos brinquedos por parte da Pedopsiquiatra, um dos objetos adquiridos foi uma consola com uma máquina fotográfica incorporada. Nesses tempos, a criança que o João brincava frequentemente, era um vizinho próximo, com três anos de diferença, o que de certa forma correspondia à sua idade real de desenvolvimento. Ambos utilizavam a consola para se divertirem com jogos de *pokemón*. No entanto, o João, quando estava sozinho, usava a câmara fotográfica do aparelho com maior frequência, sobretudo para tirar fotografias às suas construções (Fig. 52 e Fig. 53) tal como às pessoas de quem gostava, muitas das quais com quem nem sequer conseguia interagir ou mesmo chamar pelo nome. No arquivo criado a partir do material encontrado, observamos fotografias de todos os assuntos do seu interesse (Fig. 52 e Fig.53).



Fig. 52. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.



151

Fig. 53. Fotografias captadas pelo João através da consola, em 2011, com a idade de oito anos.

7.4.2 DESENHO

A análise atenta e cuidadosa dos desenhos assim como das fotografias do João surgiu pela exigência de se tentar avaliar as suas dificuldades de comunicação, o atraso na aquisição de competências de acordo com a sua idade, a sua persistente ausência da realidade e os problemas de verbalização, que impediam a partilha de interesses e de necessidades.

Um dos aspetos que sinalizou a veracidade das particularidades do autismo no indivíduo em estudo foi o desenho, de início na escolha de formas e cores e, mais tarde, na especificidade de temas e de representações. Estas manifestações, comuns à maioria das crianças, configuram em todos os casos como que um veículo de informação, sobretudo quando se observam dificuldades nesse campo, o que se perspetiva como uma ferramenta para o conhecimento do próprio indivíduo que produz esses elementos visuais. A interpretação de um objeto fruto de um comportamento expressivo é sempre divergente, o que, para além da individualidade, personalidade e as experiências do indivíduo, reporta as suas respostas particulares aos estímulos visuais.

Uma pessoa com sensibilidade à cor, quer seja hiper ou hiposensível, tem em diferentes cenários do dia-a-dia experiências desafiantes, tais como ingerir alimentos de uma refeição variada em cores, ou até mesmo conviver com a luminosidade de um dia soalheiro.

No caso do João, a utilização e diversificação da cor, a pouco e pouco, foram cada vez mais expressivas e usadas nos seus trabalhos. Com o envolvimento da criança em atividades exploratórias de desenho com diferentes materiais e texturas, o João iniciou um período de expressão mais figurativa e com elementos que coincidiam com o seu ainda pouco vocabulário.

Na índole do espectro do autismo, a maioria das pessoas tem um pensamento concreto e literal, num padrão pouco flexível, repetido e estereotipado, o que não permite a compreensão de conceitos abstratos, assim como metáforas, ironias ou a meta comunicação (Coelho, 2018). Com a sua expressão através do desenho, algumas destas barreiras podem ser descomprometidas, sendo as atividades direcionadas num sentido libertador e de encorajamento para uma perspetiva mais criativa e de expansão da imaginação, tendo sempre em consideração que estas iniciativas devem excluir expectativas sobre a criança.

Conforme as palavras de Bruno Munari, “O produto da fantasia, tal como da criatividade, nasce de relações que o pensamento cria com o que conhece.” (2007, p. 31) e acrescenta

O alargamento do conhecimento e a memorização de dados devem ser feitos, através do jogo. (...) O indivíduo forma-se nos primeiros anos de vida, e assim permanecerá durante toda a vida. Depende dos educadores se esta criança, mais tarde, vai ser criativa ou apenas repetidora de códigos.” (2007, p. 37).

O autor defende aqui que as crianças quanto mais experiências viverem mais dados serão memorizados e que um dos estimuladores da criatividade são os jogos, que permitem que a criança “intervenha, participe, ponha em ação a sua fantasia para resolver problemas simples ou visualizar ações sempre diferentes, ou ainda construir qualquer coisa no espaço tridimensional.” (Munari, 2007, p. 37). Ainda assim, “pouco se sabe sobre a relação entre os processos cognitivos e a imaginação, e se essa relação difere entre crianças com desenvolvimento neurotípico e crianças com autismo” (Tem Eycke & Müller, 2018, p. 149)³⁴. As crianças autistas apresentam, com frequência, dificuldades com atividades imaginativas, têm menos afinidade para a produção de brincadeiras inventivas ou de imitação, e para algumas crianças, quando manifestam algum comportamento criativo, têm a tendência para a sua repetição e estereotipia (Tem Eycke & Müller, 2018; Jarrold et al., 1993). Normalmente, as crianças com PEA exibem um tema restrito de ideias e tópicos idiossincráticos nos desenhos espontâneos (Craig & Baron, 1999).

No caso do João, comprova-se tudo o que é referido, a ponto de se poder considerar um caso paradigmático. A imaginação era fundamentada segundo e conforme a área de interesse restrito do momento em que o desenho era executado. O arquivo criado demonstra esse facto de forma inequívoca, ainda que existam imagens abstratas para as quais não seja possível fazer qualquer associação a um tema.

No período dos cinco aos seis anos, um dos interesses da criança eram os animais marinhos. Desta forma, uma das interpretações possíveis retiradas nos momentos em que a criança desenhava os seguintes barcos seria porque desejava navegar perto dos motivos da sua predileção (Fig. 54).

34 Original: “Little is known about the relation between cognitive processes and imagination and whether this relation differs between neurotypically developing children and children with autism.”



O fascínio de voar trouxe-nos uma grande inquietação; não só transbordava a imaginação no papel como também a transportava na ação; para querer voar, pensava ele, bastava construir umas asas! Num dia, pediu-o à sua irmã que aceitou construí-las. Necessitou de cartão, arames e papel para envolver a sua estrutura.

Quando cheguei a casa, o João era a perfeita imagem da felicidade, mas para mim, uma grande preocupação.

(Entrevista Mãe do João, 20 dezembro 2020).

No período dos animais voadores e míticos, os desenhos representados são os afirmativos desses temas, daí que tenham surgido os dragões, o cavalo alado Pégaso e outros com asas não identificados.



Fig. 55. Desenhos do João sobre a temática de dragões, no período de 2007 e 2008, com a idade entre os 4 e 5 anos.

A partir de então, e por influência dos canais de televisão infantis com o advento da internet, surgiram as referências imaginárias dos desenhos animados e os jogos eletrônicos como os *Pokémon* ou os *Bakugan*, que deram início a uma nova etapa de vida, dada a sua preponderância não só na temática como no imaginário da criança.

Estes foram os motivos que levaram a este projeto de investigação de design embora rebuscado, como forma de estudar e escrutinar esse mundo interno inacessível e incompreensível de e que rodeava o João. Os desenhos recolhidos no arquivo são um documento único no que a ele diz respeito, da forma muito peculiar como expressava as suas emoções através da imagem, assim como meio privilegiado de comunicação intencional ou inconsciente.

Os aspetos enumerados são apenas elementos que permitem alguma formalidade e retenção de informação, mas de certeza ponto de partida para orientação na procura de conteúdos e análise dos desenhos arquivados deste caso de estudo. A policromia ou monocromia, o desenho rápido ou detalhado, a presença de elementos enquadrantes como o mar, o céu ou o plano da terra/solo, o padrão e a repetição de elementos ou o tema identificado.

7.4.2.1 CARTAS COMUNICATIVAS

Druin (1999) descreveu os diferentes passos para a ligação assertiva de uma criança no processo de design e que se caracterizavam por estes fatores: nível de envolvimento, natureza e gravidade da condição, disponibilidade e intensidade dos apoios.

O intercâmbio de experiências em conjunto, com o propósito de criar cartas de comunicação personalizadas, com os objetivos já salientados de estimulação da criatividade e da cognição, melhorar a comunicação e trabalhar a motricidade fina, foi um momento alto nas nossas vidas.

O João tinha seis anos e foi diagnosticado de Perturbação do Espectro do Autismo com as comorbidades de Perturbação Específica da Aprendizagem da Leitura (Dislexia), Perturbação Específica da Aprendizagem da Matemática (Discalculia), Perturbação Específica da Aprendizagem da Escrita (Disgrafia) e a Perturbação Específica da Aprendizagem com Défice na Expressão Escrita (Disortografia), demonstrava competências verbais mínimas, tinha dificuldade de expressão, de comunicação e défice de interação social.

O isolamento e o alheamento eram consequentes da inadaptação ao meio envolvente e da interação social entre pares e adultos. A sua imaginação e criatividade permitiram a construção de cenários hipotéticos e desenvolvia as suas brincadeiras de forma isolada. Apresentava estereotípias e ecolalia, pelo que com frequência repetia gestos e ecoava sons que pretendiam imitar criaturas do seu imaginário e possíveis lutas entre elas.

O exercício de cocriação das cartas comunicativas foi direcionado como forma de desbloquear as limitações de comunicação e permitir momentos de interação entre o João e a investigadora/designer, para incentivo e início de conversação sobre os seus interesses e em particular o seu mundo imaginário, como sistema de apoio e para impedir desajustes e disrupções.

Devido às características estruturais do João, de flexibilidade, disponibilidade para executar tarefas e pela ligação já criada através do desenho e da fotografia, foi possível cativar o interesse da criança.

Iniciámos a experiência com o recurso apenas a folhas de papel avulsas recortadas em pequenos retângulos de 14/7 cm, para que a criança as pudesse replicar, e lápis de cor. As cartas comunicativas surgiram como analogia ao *layout* das cartas referentes a desenhos animados ou jogos eletrónicos, como os *Pokemóns*, *Bakugan*, *Yu-Gi-Oh* e *Invizimals*, (Fig.56) dado existir da sua parte e de antemão uma relação emocional já constituída. A correspondência e a facilidade de manuseamento dos materiais permitiram a rápida concentração, compreensão e entusiasmo pela atividade solicitada.

Este exercício simples de ilustração permitiu de forma decisiva a percepção do funcionamento de um modelo de conversação autónomo. A criança nunca teve nenhum tipo de contato com as cartas PECS.

O protótipo visual (Fig. 57) aprovou na prática, a explicação de algo de difícil definição para o João, que eram as noções subjetivas criadas no seu mundo introspetivo. Foi notória a evolução no que diz respeito à aquisição de competências sociocomunicativas em sintonia com as terapias interventivas que a criança tinha em curso. Mais tarde, de forma autónoma, a criança continuou a produzir estas cartas e a oferecê-las a pessoas, em particular a adultos, como desbloqueadores de conversação.



Essa espontaneidade de registo, tanto na fotografia como no desenho imaginário, revelou-se na procura e necessidade que tinha em querer comunicar; vivia na observação, contemplação e experimentação, no envolvimento com o seu mundo próprio. Recusava a nossa aproximação, pois sabia que iríamos estorvar os seus pensamentos. (...) A partir do momento em que as cartas surgiram na sua vida, ele começou a fazê-las sozinho, pedindo apenas ajuda aos adultos para escrever a identificação, as acumulava-as e colocava-as na sua sacola. Quando encontrava alguém com quem queria falar, mostrava as cartas e tentava articular o discurso através das imagens das cartas e algumas vezes até as oferecia. Isto ocorria, como todos sabíamos e bem, devido às dificuldades que tinha em comunicar.

(Entrevista Mãe do João, 20 dezembro 2020.)



A child's drawing on a yellow background. It depicts a figure with a round head, a small body, and large, dark, feathered wings. The figure is standing on a simple line representing the ground. In the background, there are two dark, triangular shapes representing mountains. The drawing is done in dark ink or paint.

John

A hand-drawn diagram consisting of a 3x8 grid of ovals, representing cells. The top-left oval contains the number 90. A blue arrow points to the bottom-left oval.

Aranha

LOV d- deas

~~670069~~

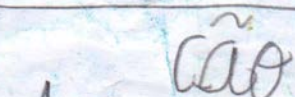


FIOS ELÉTRICOS



água dos
alimentos

1202

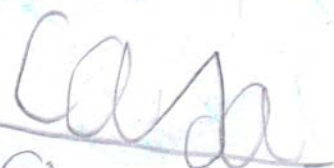


160

A child's drawing on lined paper. In the center, a small bee is positioned on a yellow flower. The flower is surrounded by several yellow, oval-shaped pollen grains. A star-like shape is drawn to the left of the flower. The entire scene is enclosed within a circular outline.

Pássaro do arado

as Peras 1000

[illegible]



7.4.2.1.1 *WORKSHOP* E CODESIGN DAS CARTAS COMUNICATIVAS

É essencial conhecer as particularidades da criança, saber quais são os seus gostos, interesses restritos e os seus limites sensoriais e de frustração, para tornar as suas atividades significativas, agradáveis e motivadoras.

Este tipo de exercício pode ser mais consentâneo com crianças que revelem interesse pela ilustração ou mesmo pela escrita, ou quando as suas estereotipias sejam referentes a universos imaginativos ou de desenhos animados. O espaço escolhido deve-lhe estar em conformidade, ser confortável quanto baste e com poucos estímulos visuais e sonoros. Pretende-se que esta atividade seja realizada no formato de 1:1. A disponibilidade do adulto que a auxilia dependerá das necessidades e características de cada criança. O pressuposto deste trabalho será o de ser ambicioso no desenvolver de áreas como as da autonomia, atenção conjunta, comportamento, motricidade fina e comunicação.

A intenção e os objetivos de cada atividade devem ser explicados de antemão à criança de forma clara e esclarecida. As intrusões iniciais e as componentes de todo o exercício são focadas com base em temáticas de interesse da criança. Por exemplo, caso tenha interesses específicos, como animais ou carros, devem ser esses os elementos a ser incentivados para que sejam ilustrados, e, se for possível, com outros do género efetuados pelo adulto, de forma a o estimular na mesma linha de pensamento. Por fim, poderá complementar o exercício através da sua descrição e significância, ou até escrever o que reconhece e representa para a criança, de forma que esta perceba que a mensagem que pretendeu transmitir foi compreendida.

Caso a criança se manifeste não verbal, ainda é mais importante continuar e persistir no discurso ao longo de todo o exercício, de forma a perceber através do exemplo visual a sua efetividade e a garantia dada pelo adulto. Podem ser necessárias várias sessões para incentivar a criança a criar as suas próprias cartas.

No fim deste exercício, conseguiremos observar a criança a criar as suas cartas comunicativas e a usá-las como meio para transmitir algum pensamento, necessidade ou interesse. Esta prática, no caso do João, teve um acréscimo positivo, com o despertar da curiosidade pela escrita, uma vez que cada imagem tinha uma descrição (Fig.58 e Fig.59).

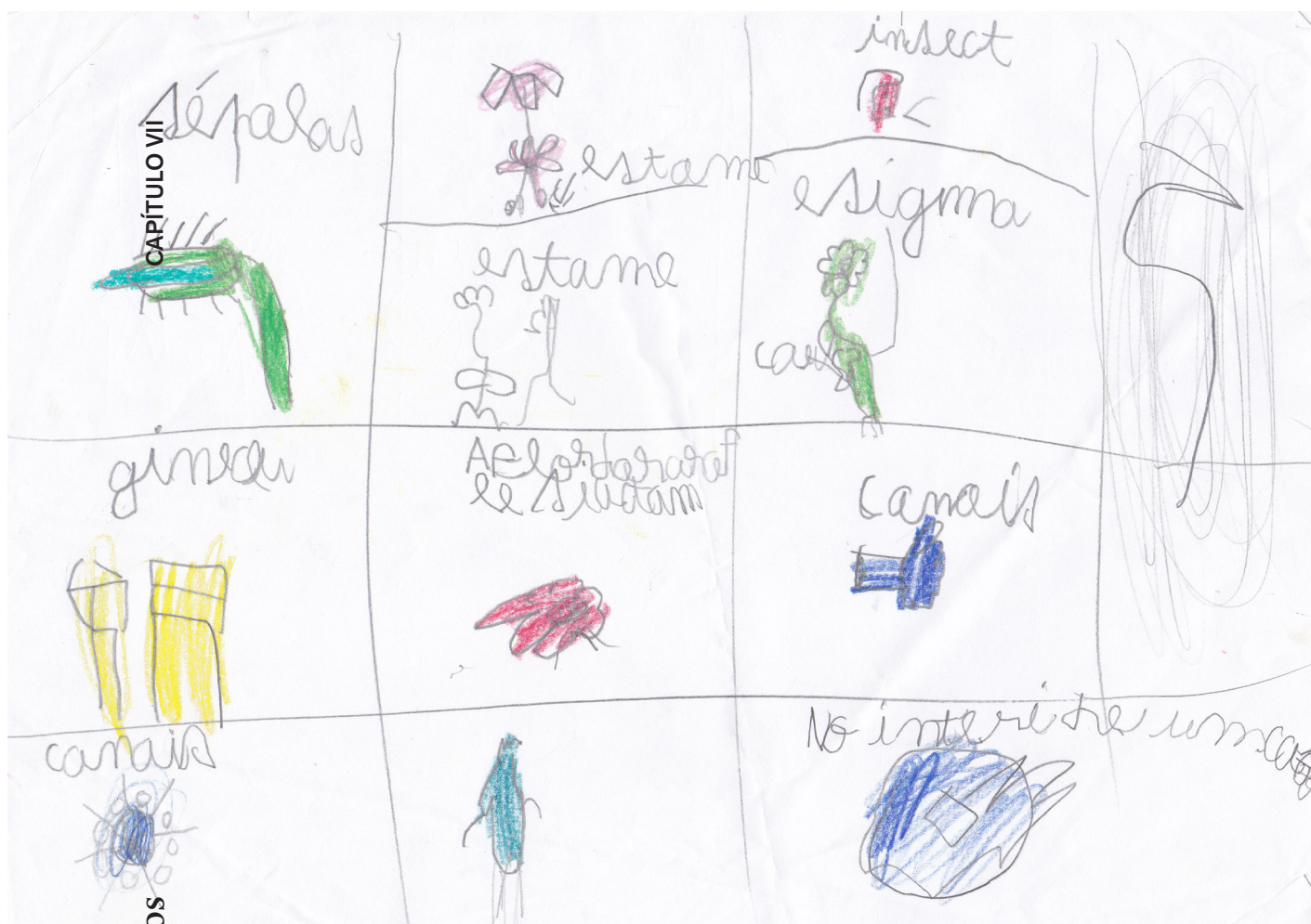


Fig. 58. Cartas comunicativas escritas pelo João, 2011, na época com 8 anos.

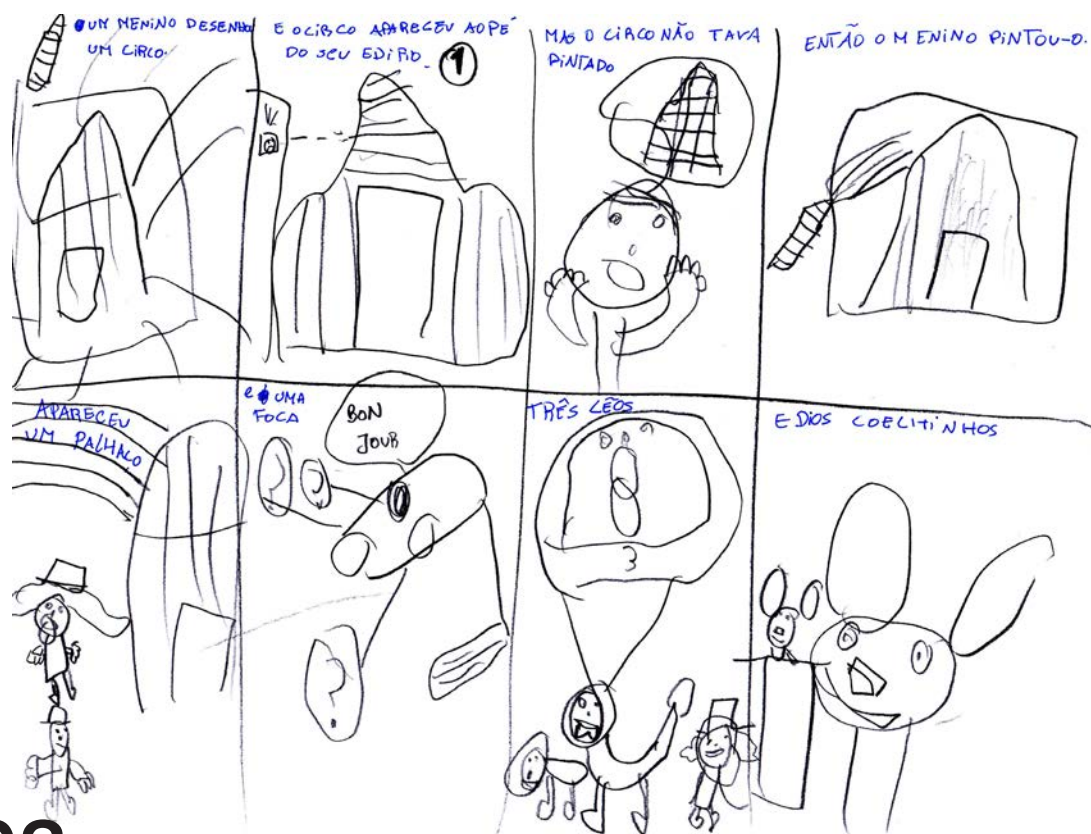


Fig. 59. Exercício feito pelo João em contexto terapêutico com a terapeuta Helena Louro, 2012, na época com oito anos.

7.5 ORGANIZAÇÃO ESPACIAL, SINALÉTICA E AUTONOMIA

Para se conseguir um ambiente com estruturas físicas que beneficiem a qualidade de vida das pessoas com autismo, devido às características evidenciadas, comunicacionais e comportamentais, é necessária uma escrupulosa atenção aos seus espaços residenciais, em particular ao número e a intensidade de estímulos sensoriais, como o barulho, informações visuais, possíveis distrações como painéis coloridos, objetos, janelas e tantos outros.

Na estruturação do espaço e na sua organização, é necessário a separação dos objetos conforme a sua tipologia e a respetiva identificação. As dificuldades ao nível da motricidade fina pressupõem que os materiais de manipulação devam ser fáceis de manusear, para que não ocorram acidentes e sobretudo frustrações com a sua utilização.

O facto das pessoas com PEA terem uma memória excelente valoriza este aspeto, assim como a vontade de manter as coisas no mesmo sítio e de repetir as mesmas atividades, pois, para além de se tornarem comportamentos habituais, beneficiam a aquisição de conhecimentos.

Investigadora - *O que existia no quarto do João?*

O quarto (quando o João tinha quatro anos) só tinha objetos para o desenvolvimento cognitivo. Inicialmente, só tinha legos e livros de histórias. Mais tarde, a Pedopsiquiatra recomendou que, para interagir com os colegas, a criança devia ter os mesmos brinquedos que os outros tinham. Depois disso, ele brincava e andava sempre com as cartas do Pokémons, Bakugan, e jogava e também tirava muitas fotografias com a Nintendo.

Entrevista (Mãe do João), 20 dezembro 2020.

No caso do João, o espaço de trabalho tinha uma organização específica, os materiais de desenho e escolares eram discriminados através da cor como ferramenta identificadora. Existia um estojo para cada conteúdo, com determinada identificação visual e cor. Para tentar incentivar a sua autonomia, cada disciplina tinha uma cor identificativa (Fig. 60). Este modelo de organização foi utilizado pelo João até ao ensino secundário (Fig. 61 e Fig. 62).



Fig. 60. As fotografias representam as capas onde eram colocados os livros e os cadernos de cada disciplina. Estes exemplos demonstrados não são os representativos da época em estudo (quatro aos sete anos). Devido ao lapso temporal e à sua deterioração, não foi possível ter acesso a esse material. Ainda assim, trata-se de uma amostra do que na altura foi feito. Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).

	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
8.15	FQ 19				
9.05	CN 11				
9.15	FQ 19	CN	Mat 36	ING 32	PORT 31
10.05	CN 11			EF 34	
10.20					
11.10	ING 30	E.F	EF3 PORT 23		GEOG 19
11.20	PORT 19	ING 35	FRANC 31	HIST	
12.10					
12.20	Mat 20	MAT 27	HIST 20	EMRC 23	FQ 19
13.10					
13.15					
14.10					
14.15	F. Musical 18	EV 29	PEIRO 2.15 9.15	Lena Espadeiro 3.30 4.30	Lena Louro 4.30
15.05					
15.15					
16.05					
16.15	FRANC 23	GEOG 31	Classe Conj 16.00	Letícia 17.30	Piano
17.05					

Fig. 61 Horário do 8º ano letivo de 2015/2016. Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).

	2ªfeira	3ªfeira	4ªfeira	5ªfeira	6ªfeira
8.15	E.V - 29	E.F - 3	Inglo - 30	Port - 25	E.F - 3
9.05					
9.15	EV - 29	Francis - 35	Geografia - 31	Port - 25	E.F - 3
10.05					
10.20	Port - 30	Mat - 30	F.Q - 19	Mat - 26	História - 33
11.10					
11.20	C.N - 34	Mat - 30	F.Q - 19	Francis - 25	Geografia - 34
12.10					
12.20	C.N - 34	Port - 27	Mat - 11	E.V - 29	Inglo - 33
13.10					
13.15					
14.10					
14.15	F. Musical	Geografia - 34	C.Coral	Inglo - 30	F.Q - 30
15.05					
15.15	F. Musical	História - 34	Mat	História - 31	F.Q - 20
16.05					
16.15	Piano - 16.00	ANA. MARTINS	Mat 16.15	Mat 16.15	
17.05					
17.15	ANA. MARTINS	Inglo - 3.30	Mat 17.30	Mat 17.30	C.C
18.05					
18.15			Lena Louro 6.30	Inglo - 6.00	CC Piano - 19.07
19.05			(7.30)	(7.30)	

Fig. 62. Horário do 7º ano letivo de 2014/2015. Fotografias (Mãe do João, 10.03.2022).

A cor tem sido um elemento facilitador para a vida do João. Para que tudo estivesse sincronizado e organizado, comecei, na pré-primária, a criar uma lista de tarefas e cada uma delas era representada por uma respetiva cor, que combinava com os respetivos livros dessa tarefa e que o João interiorizou rapidamente. Começou a conhecer o seu significado. No primeiro ciclo, continuámos a estabelecer a ligação das cores no horário, com os livros e cadernos dessas disciplinas; o Português foi sempre representado pela cor vermelha e o verde para a disciplina de Matemática. Consoante o maior número de disciplinas iam-se acrescentando mais cores. Os materiais para escrever também eram identificados com cores; a cada estojo era atribuído uma espécie de material. Esta ideia de organização resultou, não só com a finalidade de ordenação, mas também de memorização visual, para que mais tarde as tarefas que lhe fossem pedidas levarem-no a olhar e a pensar, e a organizar o seu trabalho por tópicos, como se tivesse perante um móvel com muitas gavetas e que cada uma represente uma determinada etapa do seu trabalho.

Entrevista (Mãe do João), 20 dezembro 2020.

A metodologia adotada nesta abordagem interventiva, TEACCH (capítulo dois), salienta a necessidade de organizar os espaços físicos com limitações bem definidas e a diminuição dos elementos de distração (Lima et al, 2012). Quando é necessário executar alguma atividade que envolva sobretudo crianças, é preciso ter em conta, e com a devida antecedência, a sua estruturação, adaptabilidade e informação suficiente que permitam a sua fácil compreensão.

A definição específica para que uma determinada tarefa seja efetuada e deva suceder num espaço referenciado é um fundamento que reproduz em cada criança com PEA a conceção de uma estrutura organizacional favorável e um contributo para o seu bem-estar. Por isso, é importante delimitar espaços de alimentação, para brincar ou atividades físicas, áreas de trabalho e de descanso. Este aspeto revela-se importante e necessário de ser observado em todas as possíveis acomodações da pessoa e ao longo da sua vida.

Mesmo nas atividades de campo de férias na associação APPDA-Norte, foi observada a necessidade de espaços apenas destinados a momentos de encontro de 1:1, ou seja, de apoio/ensino individualizado em localizações específicas. Nesta investigação e tal como ocorria de forma espontânea e em qualquer contexto, procurava-se o posicionamento frente a frente para facilitar a interação e o entrosamento focal do olhar. Estes momentos eram incentivados pelos terapeutas e voluntários porque proporcionavam oportunidades de concentração, de partilha (caso fosse possível) e de aceitação. Quando se tratava de crianças com dificuldades verbais, os materiais eram geridos pelos tutores com o seu consentimento. Em ambiente de campo de férias, o sistema de funcionamento era este, porém, ao longo do ano letivo, para além da ausência de voluntários, existia um maior compromisso com o programa terapêutico e as diferentes áreas de intervenção.

A organização visual é algo de extrema importância para pessoas em PEA, o que significa que o ambiente e os objetos que as rodeiam devem estar acessíveis à sua manipulação, com o mínimo de interferências. Ambientes desorganizados distraem, destabilizam e desorganizam a mente do indivíduo, coexistindo a possibilidade de resultar em crises (*meltdown* ou *shutdown*). Ainda assim, é imprescindível introduzir e ensinar competências de flexibilidade comportamental. A noção de quebra de rotinas é necessária.

Para acelerar o processo de crescimento e intervir com as metodologias do “instinto maternal”, houve que estipular regras simples que durante muito tempo foram ajustadas e que resultaram.

“Saber estar” ... com as rotinas diárias, como ir à casa de banho, lavar as mãos, sentar à mesa e comer; às 21 horas estar no seu quarto para dormir, em locais públicos como na biblioteca, no jardim publico ou no supermercado. “Aprender” com os temas que lhe eram familiares e que eram do seu interesse, como nomes de animais, de plantas, de dinossauros, de frutas, etc, etc..; e, sobretudo, andar com cuidado para não cair! Regras essas que foram consolidadas e que na maioria dos casos foram decisivas para superar desafios.

Entrevista (Mãe do João), 20 dezembro 2020.

As suas atividades diárias, muitas vezes tarefas complexas para alguém com PEA, e onde se incluíam as elaboradas para reforço e estímulo de competências, foram assim tidas como primordiais, revistas e trabalhadas com antecedência. Foram ponderados os meios ou estratégias de apoio e a sua acessibilidade, para que numa estrita colaboração e interligação com a vida pessoal dos outros coabitantes, pudessem providenciar não só um espaço seguro e controlado, como todas as condições para estimular a criatividade, favorecer um grau efetivo de aquisição de competências e aumentar o nível de independência do indivíduo no contexto da própria família. A organização dos eventos através da comunicação visual, traduzida numa rotina, estabelece através da antevisão, um elo de confiança e segurança entre a criança e os cuidadores.

A maioria das habilidades que aprendemos enquanto crianças e que projetamos ao longo da vida vão sendo replicadas sem grandes dificuldades conscientes, mas têm em si inúmeras exigências, como a coordenação psicomotora, o planeamento e a intenção, a destreza física, a motivação, a adaptabilidade aos diversos fatores externos, a interpretação de associações e o reconhecimento do sentido na comunicação (Gaudion, 2014).

7.5.1 SINALÉTICA E AUTONOMIA

Atividades como a higiene diária, o saber como utilizar uma casa de banho, cuidar do cabelo e pentear ou lavar os dentes, podem apresentar-se como autênticos desafios para pessoas com autismo, dadas as suas características incomuns de perceção sensorial, associadas a aspetos cognitivos específicos, com diferentes impactos em atividades comuns, que tornam difícil a atenção completa durante a execução de uma atividade (Bagby *et al.*, 2012).

A noção de aparência física, cuidados com o seu corpo e a autoimagem, são, por vezes, pouco perceptíveis para algumas pessoas com PEA, a juntar às suas especificidades hipo-sensoriais ou hiper-sensoriais e outras características, que podem afetar a consciência das necessidades corporais e da higiene diária.

Estes atributos, entre todos os outros do foro comunicativo, condicionam as expectativas de relacionamentos sociais e afetivos. Para além disso, são características manifestas que se prolongam ao longo da vida, as quais muitas vezes necessitam de ser rememoradas e reensinadas, manifestando-se como um contratempo e atraso na sua autonomia (menor adaptação funcional em relação à idade). Isto ocorre tanto na aprendizagem da contagem dos números, no reconhecimento dos nomes identificativos de pessoas, como na utilização de espaços e manuseamento de objetos. Para além destas particularidades que afetam as suas vivências, a organização e as atividades da vida diária ainda se manifestam na incompreensão das necessidades emocionais, consequente da alexitimia.

Enquanto espaço partilhado, o ambiente/casa é uma vertente sempre a ter em conta nesta condição, devendo pugnar-se por um local de relaxamento, reposição de energia, ausência de estímulos visuais e sonoros e facilitador do que poderá ser o processamento de alguma complexidade vivencial por parte destes indivíduos. Neste sentido, a criação de materiais pelos próprios cuidadores com a criança pode ser um meio facilitador de compreensão por parte da criança das propostas de atividades e o seu passo a passo, assim como uma oportunidade de interação comunicativa.

7.5.1.1 SINALÉTICA - USO DA CASA BANHO

Uma das dificuldades do João era o uso pouco eficiente da casa de banho, por não solicitar ajuda, por distração ou por puro desconhecimento das tarefas associadas às ações fisiológicas. Tratava-se de um motivo de preocupação e de desconforto para os familiares. Nesse sentido, determinou-se a criação de um meio comunicativo que o elucidasse sobre as várias fases necessárias para a execução dessas atividades com sucesso. O exercício começou pelo questionamento do problema, a exploração de possíveis respostas e a prototipagem de uma sequência de imagens que transmitissem a informação à criança, tendo em conta as suas particularidades.

Foi desenvolvida então uma estrutura de acontecimento prévio, de uma perspectiva geral, para uso em atividades em que a criança demonstrasse algum constrangimento.

IDENTIFICAÇÃO DE CENÁRIOS *MÉTODO DE INTERVENÇÃO*

FASE 1.

Identificação do problema.

FASE 2.

Participação dos elementos do agregado familiar. É importante a presença da criança neste processo, para promoção das suas competências. A assistência e o apoio devem ser permitidos e adequados às suas capacidades para a realização das tarefas propostas.

FASE 3.

Plano de intenções. Lista passo a passo de cada tarefa, tendo em conta todos os possíveis pormenores, como o lado da torneira de água quente e fria ou o formato dos produtos a usar.

FASE 4.

Definição do espaço estratégico para colocar os quadros comunicativos.

FASE 5.

Desenvolvimento do quadro comunicativo, sendo importante a criança intervir nesta fase para uma maior ligação e identificação com os quadros comunicativos.

FASE 6.

Colocar no espaço definido.

FASE 7.

Explicar com descrições verbais conformes, no local, com o apoio das imagens constantes no quadro comunicativo, e, se possível, exemplificando o que aí é referido e assinalado.

FASE 8.

Persistência no auxílio até os resultados serem os esperados.

Por motivos idênticos, foi efetuada uma lista similar, direcionada para a utilização da casa de banho.

EXEMPLOS - USO DA CASA DE BANHO

FASE 1. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA-
USO DA CASA DE BANHO PARA AS NECESSIDADES FISIOLÓGICAS.

FASE 2. PARTICIPAÇÃO.

FASE 3. PLANO DE INTENÇÕES

1. ENTRAR NA CASA DE BANHO.
2. FECHAR A PORTA.
3. PUXAR AS CALÇAS PARA BAIXO.
4. FAZER O MESMO COM AS CUECAS.
5. VER SE O TAMPO ESTÁ LEVANTADO.
6. SENTAR.
7. FAZER AS SUAS NECESSIDADES.
8. TIRAR UM POUCO DE PAPEL HIGIÊNICO.
- 9- UTILIZAR O PAPEL PARA A LIMPEZA DAS ZONAS ÍNTIMAS.
- 10- COLOCAR O PAPEL NA SANITA.
- 11- LEVANTAR-SE.
- 12- VESTIR AS CUECAS E AS CALÇAS.
- 13- PUXAR O AUTOCLISMO.
- 14- LAVAR AS MÃOS.

FASE 4. DEFINIÇÃO DO ESPAÇO ESTRATÉGICO PARA COLOCAR OS QUADROS COMUNICATIVOS.

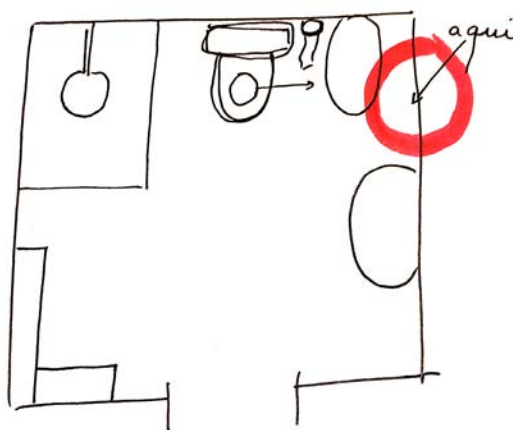


Fig. 63. Localização do quadro comunicativo.

FASE 5. DESENVOLVIMENTO DO QUADRO COMUNICATIVO ATRAVÉS DE DESENHO OU FOTOGRAFIA.

CAPÍTULO VII

PROJETOS

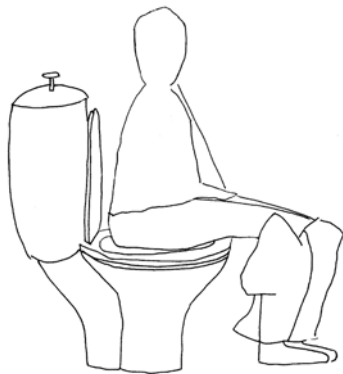
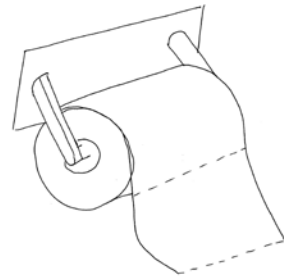
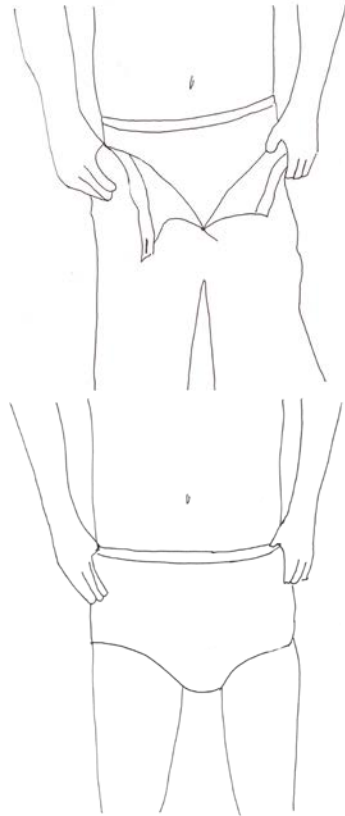


Fig. 64. Imagens do protótipo. (Investigadora e João) 2009.

FASE 6. COLOCAR NO ESPAÇO DEFINIDO.

FASE 7. EXPLICAR, NO LOCAL.

FASE 8. PERSISTÊNCIA NO AUXÍLIO ATÉ AOS RESULTADOS SEREM OS ESPERADOS.

Após a construção esquemática, foram delineadas as ilustrações demonstrativas das referidas etapas (Fig. 64).

O quadro comunicativo foi colocado num local programado e posicionado de forma a que fosse possível observar e acompanhar o executar da tarefa (Fig. 65).

Sendo comum a regressão de aprendizagens ou a incompreensão de competências que pareciam de antemão já ser do domínio ou do conhecimento da crianças, as explicações deviam ser repetidas às vezes, em contexto, com o apoio de meios auxiliares.

Na altura em que a criança necessitou de suporte para esta tarefa, a inacessibilidade e a incompreensão da forma como lidar com as dúvidas com que se deparava, forçou a criação de base desta tabela pictográfica, porque existia a disponibilidade e capacidade por parte dos seus cuidadores para a criação destes meios.

Nesse sentido, este estudo avançou em direção à compilação de conteúdos desta índole e à sua divulgação num livro de apoio em formato físico e digital, para que outras famílias ou cuidadores possam ter acesso a estas ferramentas.



Fig. 65. Usabilidade do quadro comunicativo. Fotografia de 2020.

7.5.1.2 SINALÉTICA - DUCHE

Desde o momento em que pressupõe que a criança tenha autonomia para cuidar da sua higiene pessoal, haverá, contudo, sempre pormenores que irão perturbar os procedimentos inerentes, como, por exemplo, dúvidas sobre qual o produto a utilizar para determinada parte do corpo?

Nesse sentido, no período que o medeia ou o antecedente, deve-lhe ser ensinado de forma recorrente como se processam todas as etapas, quais os produtos que necessita utilizar e onde estarão colocados. No caso de estudo, nos primeiros tempos que se seguiram, a criança até foi bem-sucedida, mas, com o tempo, foi visível que existiam gafes no processo, como, o cabelo aparecer sujo ou nem sequer ter sido lavado. Efetuada que foi a revisão de conceitos, observando e falando com a criança, foi percecionado que esta não conseguia identificar o produto específico de higiene, isto porque a embalagem com que fora ensinado para essa tarefa, tinha uma aparência e cores que não coincidiam com nenhuma disponível.

Este pormenor acabou por condicionar a tarefa, induzindo na criança uma sensação de impotência e de falta de confiança e segurança, e gerando ansiedade. Através do conhecimento deste tipo de particularidades foi projetada a sinalética (Fig.66) e colocada no local destinado para o duche (Fig. 67), assim como o usufruto exclusivo de uma casa de banho. Daí que até mais tarde, foi contínua a disponibilidade de um determinado padrão de embalagens, a sua organização e localização de comum acordo, para garantia da sua autonomia e independência.

Como se depreende, tarefas banais de rotina podem ser desafios por vezes complexos para pessoas com autismo. Isto, porque a resistência à mudança advém também da atenção aos pormenores, consequente da hiperseletividade que lhes é constitucional. As habilidades de categorização permitiriam a possibilidade de adaptação a diferentes contextos, como no caso o uso de outro champô, produzindo um sentimento de autorrealização e de autocontrolo (Klinger & Dawson, 1995; Bock, 1994; Newell *et al.*, 2011).

A sinalética beneficiou as capacidades da criança em tomar banho, estimulando a autonomia e preservando a autoestima.

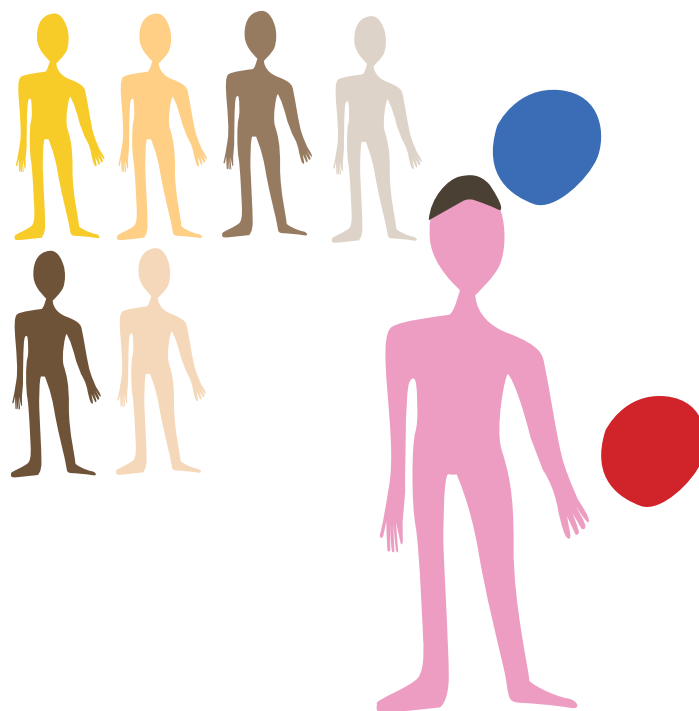


Fig. 66. Estudo de cor, sinalética criada.



Fig. 67. Protótipo e usabilidade em contexto.

7.6 LIVRO DE ATIVIDADES DE APOIO

A intenção desta investigação era a de retirar todos os ensinamentos e aprendizagens significativas que foram adquiridas ao longo dos anos em sintonia com a revisão de literatura, observação participante nas associações frequentadas e a ligação com pais, cuidadores, entidades clínicas e pessoas autistas, para os divulgar e poderem ser replicados em outras, mesmo que diferentes, mas análogas situações, de forma a apoiar todas as crianças autistas, para que possam ter uma vida com qualidade, conforto e felicidade.

Também um dos objetivos era motivar os familiares e cuidadores a desenvolverem, em conjunto com as crianças, estratégias comunicativas que possam ser utilizadas nos seus espaços domiciliários, como seus responsáveis diretos e os detentores do conhecimento das suas especificidades, individualidade e preferências.

Nesta publicação, são salientadas três atividades que se devem ter em consideração:

Cartas Comunicativas - *Workshops* com a criança para elaborar as suas próprias cartas, com vista à construção de ferramentas visuais que permitam a comunicação com os outros.

Quadro comunicativo - Para motivar os familiares em conjunto com a criança a desenvolver estratégias no sentido da melhoria dos espaços que frequenta, sobretudo em casa, para a sua utilização, com especial atenção à hipersensibilidade e respeitando as suas preferências.

Personalização da Sinalética- Exemplo da atividade na casa de banho.

Dado ter sido o indivíduo que utilizou os conteúdos deste manual, pedimos ao João para ilustrar um redesign do quadro comunicativo que tinha na sua casa de banho.

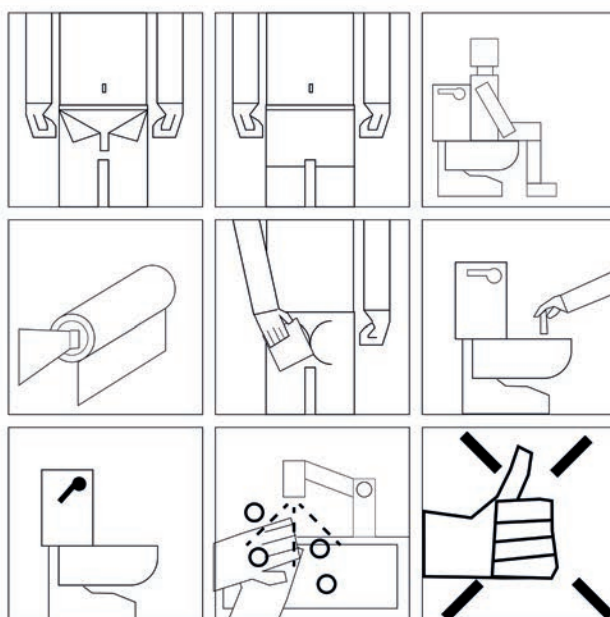


Fig. 68. Quadro comunicativo para utilização da casa de banho, da autoria do João, 2022.

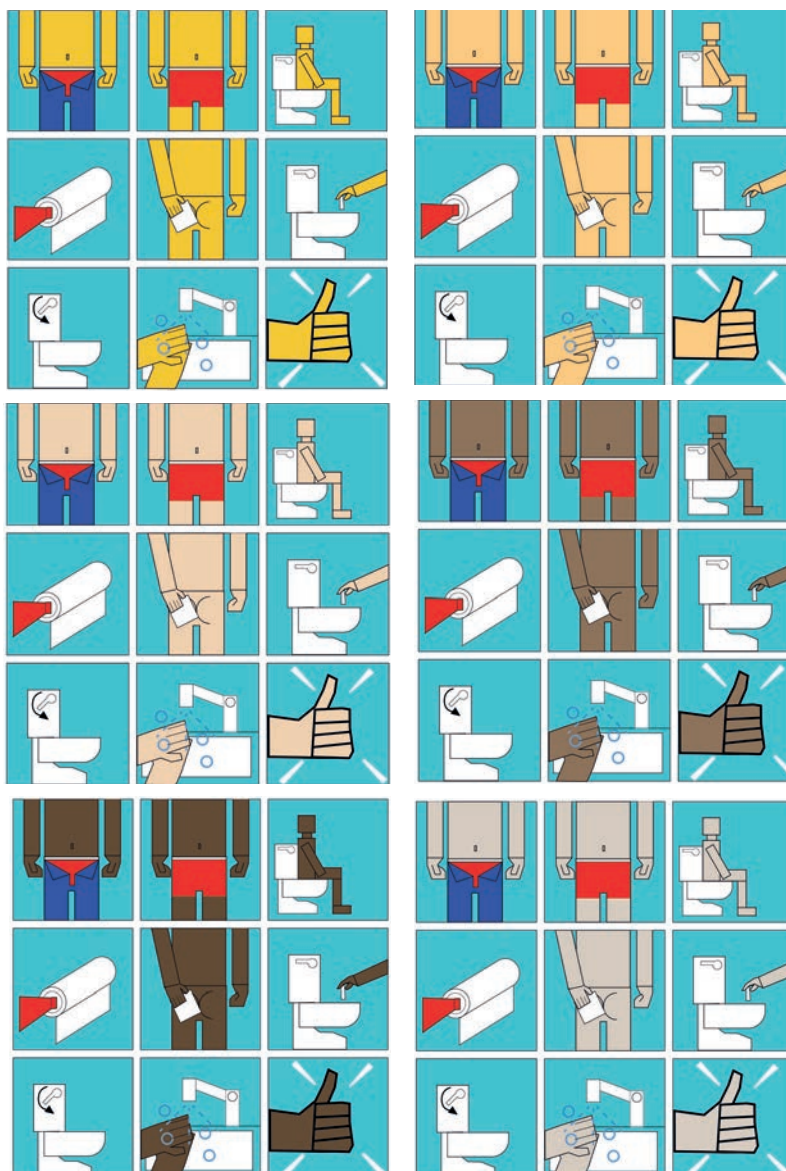


Fig. 69. Quadro comunicativo para utilização da casa de banho, da autoria do João, 2022.

O autor teve em consideração as diferentes tonalidades de pele, por isso, devido a um estudo feito pelo próprio, o modelo mais recetível, corresponde à sua representação pela cor amarela, isto por referências de desenhos animados e brinquedos, como são exemplos os *Emojis*, os *Simpsons*, as figuras da marca *Lego* e os *Minions*.

De forma a possibilitar a personalização por parte de cada criança que tenha acesso a este livro de atividades, o autor disponibilizou uma versão a ser colorida, para que desta forma seja possível criar uma maior ligação e relevância na mensagem que se pretende transmitir.

A proximidade da investigadora e os relatos conclusivos das entrevistas dos intervenientes no seu crescimento e formação confirmam a sua progressão e permitem garantir a relevância destas atividades no seu desenvolvimento. Esta opinião é partilhada pelo grupo interventivo terapêutico que acompanhou o João desde o seu diagnóstico. Uma prova disso é a continuidade dos seus estudos, agora na licenciatura de Audiovisuais e Multimédia.

7.7 EMOÇÕES E ALEXITIMIA

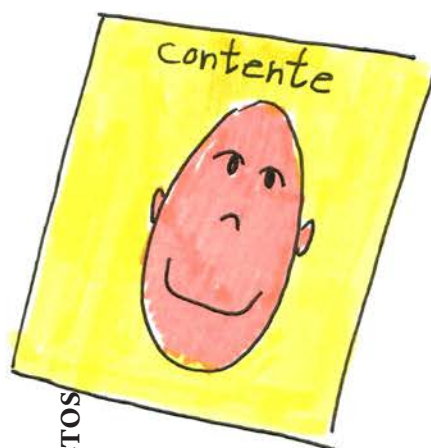
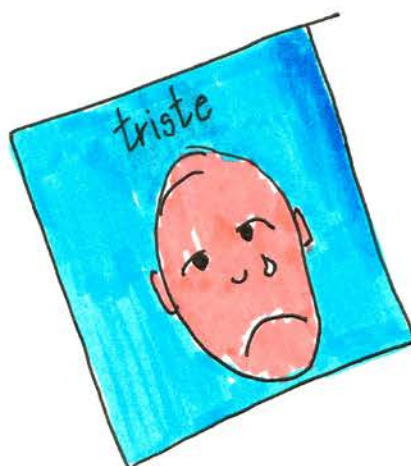
Embora as crianças com PEA tenham conhecimento das diversas emoções, elas exprimem-nas de diferentes formas e nem sempre parecem ser capazes de as entender em si ou nos outros, nem refletir sobre elas ou utilizá-las para avaliar situações (Golan *et al.*, 2010).

A questão relativa à abordagem das emoções foi tema sempre presente e que se colocou ao longo da investigação; como as descrevemos, comparamos e qual a sua representação. Os défices persistentes da reciprocidade socioemocional (i.e., capacidade de envolvimento com outros e a partilha de ideias ou sentimentos) são evidenciados logo após o nascimento nas crianças do espectro, ao apresentarem pouca ou nenhuma capacidade de reconhecimento e partilha emocional na interação social, ademais ocorre também a diminuída ou ausente imitação dos comportamentos de outros. No caso das pessoas com capacidades verbais, são unilaterais e sem reciprocidade, não se observando a participação em conversas subjetivas (DSM-5). A estas dificuldades acresce, na maior parte das vezes, atraso no desenvolvimento da linguagem e défices na comunicação não verbal, como a falta de contacto visual, a expressão facial nula, reduzida ou desadequada e gestos expressivos limitados (Andrews & Wyyer, 2005; Butchart *et al.*, 2017).

7.7.1 EXPRESSÃO EMOCIONAL ATRAVÉS DAS CARTAS PECS

O sistema de comunicação complementar e alternativo PECS consiste na troca de imagens e foi desenvolvido, 1985 para ser utilizado numa diversidade de contextos como, por exemplo, em sala de aula, na comunidade e situações do dia a dia. Começa-se por entregar ao utilizador uma imagem do elemento desejado pelo interlocutor, o qual, por sua vez, reforça de imediato a interação comunicativa satisfazendo esse desejo. O sistema prossegue com o treino da discriminação de imagens e como conjugá-las para construir uma frase. Numa fase posterior ensina-se a responder a perguntas e a fazer comentários. As cartas funcionam através da associação visual entre o objeto e a ação. Pretendem influir a troca de informações, pedir algo, ensinar as regras da comunicação e impulsionar a verbalização (Frost & Bondy, 2002).

Através da análise deste sistema em uso na observação em campo, foram observadas algumas características negativas da eficiência deste recurso, uma delas, foi a falta de clareza no que toca a representação de ações e palavras abstratas, características estas que prejudicam a interação social quando este é o único recurso.



reprodução dos originais

imagens que representam as emoções. sempre que algum dos indivíduos não se manifesta completamente bem, é dirigido a estas imagens para qualificar/identificar o estado mais semelhante ao que está a sentir.

Há uma aprendizagem antecedente ao conhecimento e reconhecimento destes estados.

Das experiências ocorridas e observadas pela investigadora, duas vezes, há tendência para a escolha de dois estados pela dúvida comum existente quando é necessário identificar um estado. Um dos casos observado o menino escolheu o "zangado" e "triste" porque estava a chorar pelo stress e chateado também.

As cartas PECS definem emoções e são interpretadas pelo indivíduo com PEA de forma redutora. É feita a associação de um termo subjetivo a uma carta definida por uma imagem rígida representativa de uma emoção, que pode estar relacionada com acontecimentos em circunstâncias particulares na vida da pessoa em questão, determinando a abordagem limitada dos termos. A sistematização associada ao conjunto de referências é de fraca redundância dadas as características de hiperseletividade e hipersensibilidade, ou seja, a atenção dada ao detalhe pode até impedir o pretendido (Happé & Frith, 2006). Quando algo ocorre na vida de uma pessoa num ambiente específico e com as suas particularidades sensoriais, esse momento é associado a uma carta/imagem, como método pedagógico, e a emoção vivida será discriminada por essa imagem. Se ocorrerem outras situações e aquela carta lhe for associada, a memória do indivíduo poderá retroceder ao episódio anterior e desta forma é criado um processo de acumulação de episódios para a construção de uma noção. Note-se que o conceito formado tem pouca interferência do sujeito e é direcionado pelo agente externo, que lhe expõe as cartas pictográficas. Além de que sabemos que é possível vivenciar diferentes emoções ao mesmo tempo e em diferentes circunstâncias, pelo que, se isto é algo complexo para uma pessoa neurotípica, para alguém com particularidades tão específicas, é muitas vezes inatingível (Grandin & Panek, 2015). Observam-se assim grandes dificuldades quer na percepção pelo indivíduo de noções emocionais, quer no método de utilização e as definições deste sistema de cartas pictóricas dúbias. Esta questão é interpretada em diversos contextos dentro da pesquisa, permitindo a participação de diferentes intervenientes na criação de uma estratégia mais contemporânea e que estimule a individualidade e a expressão emocional das pessoas com PEA, ou seja, que possibilite um modelo de funcionamento aprimorado, com um estilo de processamento atualizado e desenhado para o sujeito de forma individual.

A alexitimia do João foi um dos elementos que fundamentou o seu diagnóstico. Com sete anos, um dos exercícios proposto a este consistia em filmar o rosto e observar-se num espelho enquanto era pedido emetizar expressões referentes a determinados sentimentos. A referência para o exercício era a expressão facial da investigadora que a representava conforme o pedido.

A seguintes figuras são *frames* de um vídeo em que o João respondia ao exercício. Neste exemplo, verifica-se que, através de alguns exercícios prévios em contexto clínico e em domicílio, a criança adquiriu, ainda que com dificuldade, consciência da expressão facial enquanto meio comunicativo e simbólico (Fig. 71).



Fig. 71. *Frames* de um vídeo reportado da experiência. 2010.

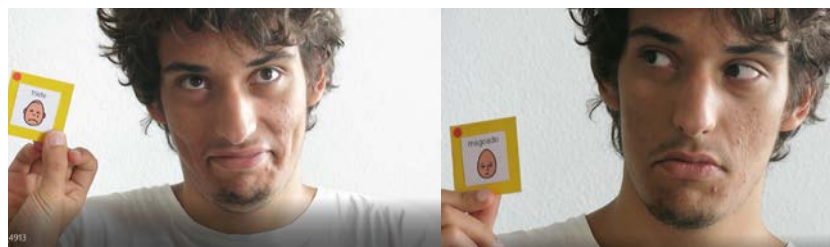
Com um período de intervalo de dez anos, pediu-se ao João que através das cartas comunicativas PECS, visto estas manterem a representação visual, realizasse o mesmo exercício com o auxílio das mesmas (Fig. 72).

Como resultado destas experiências, foi verificado que a prestação do João, ainda que com um período de dez anos de intervalo, na sua expressão em mimetização através das cartas PECS se mantinha exigente e desajustada, o que numa primeira análise pode indicar que há uma relação que demonstra que este meio não favorece este tipo de exercício: ainda assim, a questão que se coloca é se estas cartas representam da forma mais honesta as representações emocionais? A resposta foi colocada em contexto académico, para uma tentativa de exploração da pertinência do conteúdo em estudo.



cansado

confuso



triste

magoado



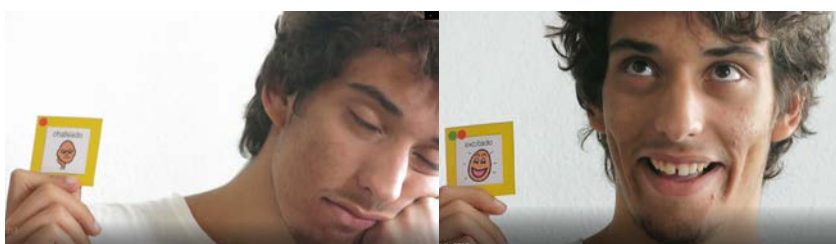
contente

alegria



contente

com medo



chateado

excitado



envergonhado

7.7.2 WORKSHOP: CARTAS COMUNICATIVAS DE EMOÇÕES PARA O AUTISMO COM ESTUDANTES DE MESTRADO

Através do contacto com a Orientadora Professora Susana Barreto, foi disponibilizada uma aula da Unidade Disciplinar de Metodologias e Técnicas de Investigação, em contexto do segundo ano do Mestrado de Design de Imagem, no dia quatro de novembro de 2018.

Propôs-se aos alunos de Mestrado da FBAUP a execução de um *workshop* para o redesign das cartas PECS, dada a correlação das áreas de estudo. Avaliou-se a imagem como meio de literacia visual aplicada às emoções, e referência basilar para análise crítica e sua reinterpretação. Os dois exercícios propostos partiam de seis cartas: alegria, surpresa, afeto, confiança, tristeza, raiva, medo e cansaço (Fig. 73).

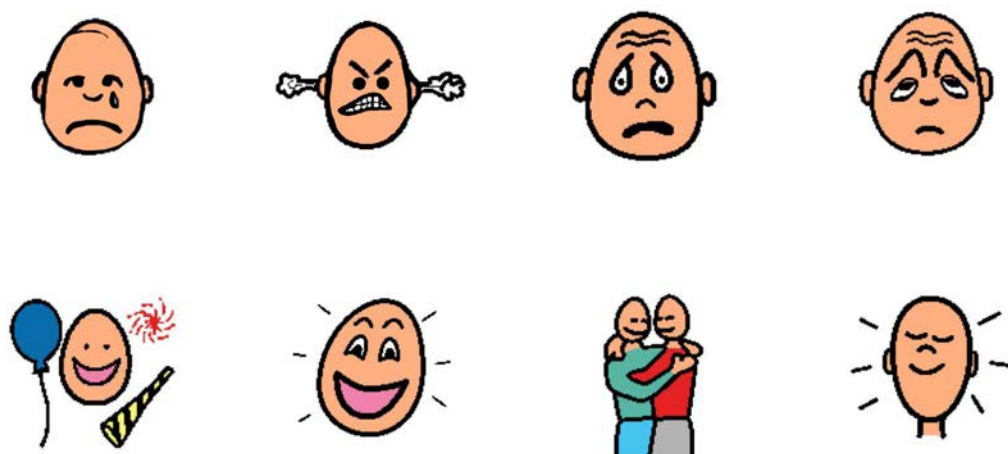


Fig. 73. Cartas PECS. Respetivas a: tristeza, raiva, medo, cansaço, alegria, surpresa, afeto e confiança (Bondy & Frost, 1985).

7.7.2.1 CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DO ENUNCIADO

Como forma de expor a investigação no contexto académico e adquirir algum contributo, foram observados os objetivos vinculados

no Mestrado em Design de Imagem, sendo eles: a imagem como meio de literacia, o design enquanto ciclo pluridisciplinar e no contexto vinculado, investigação nas áreas de informação visual (sinalética), a ilustração, novos media e design de cidadania e desenvolvimento social.³⁵

Foram executadas representações através da ilustração das suas emoções, tendo em conta as dificuldades do público-alvo. Na primeira proposta era entregue uma folha de papel A4 com um rosto representado e na segunda o exercício foi livre num formato A3. Os *workshops* serviram como meio de transposição de um dos princípios da investigação, o design participativo. Trata-se de uma forma de design que consolida métodos criativos de codesign em sessões organizadas, onde os vários participantes trabalham em equipa.

Esta colaboração permitiu a criação de um ambiente de codesign de discussão perante cartas feitas para utilizadores com dificuldades de comunicação e não direcionadas para pessoas com PEA. Apesar dos resultados significativos, as interpretações tiveram aspetos errantes, devido à incompreensão dos défices característicos da condição. Teria sido positivo a interação antecedente dos estudantes com os destinatários do estudo.

Como se pode observar na figura (Fig. 74), a representação de um gesto com um significado padronizado na sociedade seria algo de difícil compreensão para alguém da condição. Ainda assim, as conclusões serão analisadas e experimentadas no contexto de campo. Os resultados deste *workshop* permitiram evidenciar que o conhecimento dos meios para a literacia visual não são uma característica prioritária no desenvolvimento de ferramentas comunicativas para este público-alvo. A empatia, o envolvimento e o conhecimento das particularidades evidentes e não evidentes são indispensáveis. Desta forma, foi pertinente a implementação deste *workshop* como referencial para outras abordagens junto de crianças pertencentes ao espectro, e a sua análise em diferentes contextos.

Os *workshops* de design são uma forma eficiente de estimular a criatividade mútua e conceber contribuições de pesquisas baseadas nas referidas atividades, por todas as partes interessadas.

A partir destas diretrizes, vários parâmetros coincidentes foram analisados para o desenvolvimento dos conteúdos a serem trabalhados no contexto em questão. E destas orientações, foram analisados diferentes recursos com o uso da imagem, como os sistemas aumentativos PECS. Assim sendo, visto que o tema de investigação tem enfoque na questão emocional, as cartas referentes à demonstração eram de ações emocionais, expressões de prazer e de repulso, e estas foram a base para a análise crítica e para a reinterpretação.

Dado o tempo disponibilizado e os objetivos definidos, a calendarização foi executada desta forma:

Verificou-se ser necessária a descrição detalhada da origem do estudo e das características evidentes nas PEA, para que fosse possível a percepção da iminência da área de estudo e a possibilidade da execução do *workshop* por parte dos alunos.

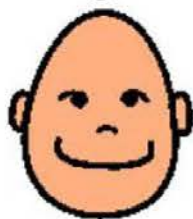
Os dois exercícios propostos partiram da análise e reinterpretação de um conjunto de seis cartas de PECS. De forma aleatória foram distribuídas as cartas pelos grupos formados por pares. Os grupos tiveram de, através da análise de cada carta, fazer duas novas representações das emoções, com base nos défices que as pessoas com PEA evidenciam. Na primeira proposta era entregue uma folha de papel A4 (anexo) com um rosto retratado; e na segunda, o exercício foi livre com base num formato A3, para dar oportunidade a um maior número de possibilidades.

Esta colaboração permitiu que, através da apresentação da investigação e documentação visual resultante da pesquisa de campo, fosse possível criar um ambiente de codesign e de discussão benéfica para os participantes em contexto académico. A abordagem por questões logísticas foi muito superficial, mas os resultados manifestaram-se pertinentes para a investigação.

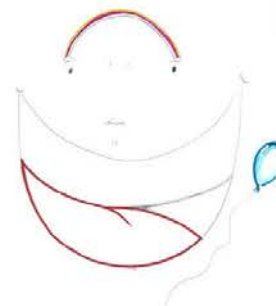
Os materiais resultantes destes exercícios foram analisados em contexto do *workshop* e paralelamente com a orientadora, por a pesquisa ainda se encontrar numa fase de reestruturação.

Enquanto experiência, concluiu-se que os objetivos foram cumpridos e que o período de exposição e debate acrescentaram informação teórica e problematizaram dados até então considerados revelantes.

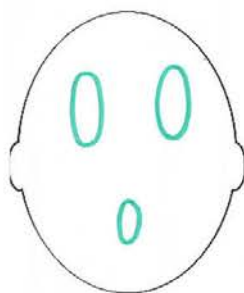
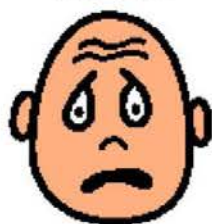
alegria



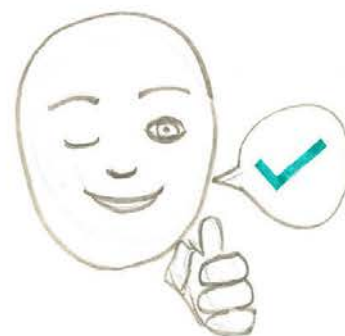
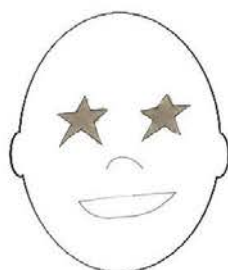
surpresa



medo



confiança



afecto



Fig. 74. Resultados do *Workshop*. (Marina Figueiredo, Luís Ribeiro, Sílvia Brito, Elisa Simões, Rafael Druzian, Ricardo, André Torres, Sofia Gouveia, Luís Cancela). Oito de novembro de 2018.

CONCLUSÕES

CAPÍTULO VIII

CONSIDERAÇÕES FUTURAS

8.1. CONCLUSÃO E RECOMENDAÇÕES FUTURAS

Este trabalho é a compilação e análise do que na altura foram os contributos de duas designers com o apoio de um médico de família, para o desenvolvimento de meios de apoio e suporte a uma criança autista em contexto familiar, com necessidades especiais de aprendizagem a todos os níveis, visto na altura e na sua região, não haver nenhum tipo de resposta escolar e institucional efetiva.

A partir dessa experiência, e de todos os conhecimentos daí adquiridos, cerca de quinze anos depois, no âmbito do seu trabalho de doutoramento, a investigadora tentou replicá-los em associações de apoio a crianças autistas.

A importância do conhecimento das dificuldades na execução das tarefas diárias, a comunicação das mesmas e a conceção de produtos específicos para pessoas com autismo, é algo ainda com pouca visibilidade nas áreas da disciplina de design.

As circunstâncias foram sentidas e manifestas após o diagnóstico desta criança aos quatro anos de idade, sendo que os saberes e o perfeito domínio das ferramentas do design surgiram como meio privilegiado para tornar as atividades facilitadoras da sua educação e formação didáticas e agradáveis, estimulando aprendizagens, e contribuindo de forma decisiva para o desenvolvimento da sua autonomia.

O reconhecimento das características identificadoras do indivíduo, dos seus interesses específicos e as suas preferências sensoriais, permitiram que as soluções do design pudessem também beneficiar as suas condições habitacionais e os espaços das suas atividades, evitando o desconforto e garantindo o seu bem-estar e uma saudável qualidade de vida.

A investigação consequente baseou-se em três vertentes: a convivência de dezanove anos no dia a dia com dois elementos familiares com autismo, ainda que o foco fosse apenas a criança no seu período inicial de crescimento; a revisão bibliográfica e a informação recolhida por pais, pessoas com autismo, cuidadores e técnicos de saúde com ligações às PEA; e a intervenção e participação em campos de férias enquanto observadora-participante na Associação APPDA-NORTE durante dois anos.

A ligação à equipa da APPDA permitiu a consciência da diversidade das manifestações das PEA e das características maioritárias evidenciadas nas crianças dentro do espectro. As referidas atividades foram implementadas, observadas e documentadas para garantia da sua prestabilidade neste trabalho.

A criança do caso de estudo apresentava comunicação verbal limitada, tal como demonstram os estudos realizados em Portugal, Martins et al (2017) que referem a prevalência na condição de 56,5 % de crianças não verbais que aos 5 anos apenas produziam palavras soltas e que muito embora seja uma característica comum não é comprovada em todos os indivíduos com autismo. É de salientar que a criança referida não tinha qualquer dificuldade ou défice cognitivo.

Para além dos intervenientes no espaço domiciliário, foi necessário e imprescindível o apoio de um elevado número de técnicos especialistas das áreas da Pediatria e Pediatria do Desenvolvimento, Pedopsiquiatria, Neuropediatria, Psicologia, Terapia da Fala e de Psicomotricidade.

Nesta investigação tecem-se considerações sobre uma perturbação do neurodesenvolvimento complexa e permanente, pelo que condicionante ao longo da vida e que afeta o funcionamento diário da pessoa, na sua interação e adaptação ao meio social envolvente. São evidentes as dificuldades persistentes na comunicação, reciprocidade e na socialização, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. As características e o grau da sua capacidade funcional variam, dependendo da gravidade da condição e tendo em conta o nível de desenvolvimento correspondente à idade cronológica. É uma condição que afeta de forma diferente cada indivíduo. As perturbações nucleares são notórias logo após o nascimento, os quais, através de um diagnóstico precoce, intervenções e compensações, podem ser passíveis de amenizar, pelo menos, em alguns contextos (APA, 2014).

Assim como a variedade do paradigma da neurodiversidade em particular neste diagnóstico, faz com que haja desde pessoas sem qualquer dificuldade de perceção do jogo gestual ou de interação social, assim como pessoas sem capacidade de verbalização. Dependendo também do nível intelectual e da capacidade linguística, assim como outros fatores como o historial de acompanhamento terapêutico. Mas, em que, e regra geral, as suas peculiaridades são um impedimento para a autonomia, sucesso na aprendizagem, reciprocidade e o consequente desenvolvimento psicossocial.

Dentro da heterogeneidade da perturbação e em conjugação com a personalidade e as características vinculativas de cada indivíduo, é necessário integrar um conjunto de recursos para que a adaptação ao meio envolvente, a regulação e o imprevisível, ocorram com consciência e de forma autónoma, tendo as metodologias ou terapias intensivas aqui um papel decisivo na prossecução destes pressupostos.

Entre as metodologias de intervenção abordadas, a TEACCH revela-se, sem dúvida, a mais utilizada nos casos observados, dado ter sido a opção do Ministério da Educação Portuguesa para as escolas do ensino integrado de crianças com PEA. Por este motivo, esta investigação a destacou em especial, e desde logo, porque não a presença e participação do designer como parte integrante da equipa de apoio alargada.

Na APPDA-Norte, para a realização das atividades, são utilizadas as metodologias de intervenção TEACCH e estratégias de desenvolvimento e de estímulo à confiança das crianças/jovens, através do aproveitamento das suas características fortes, como o excelente processamento visual, a memorização de rotinas e os interesses especiais. Nas atividades em que se observam maiores dificuldades existe um maior acompanhamento e ajuda institucional.

Este ambiente de respeito e de reconhecimento do indivíduo, enquanto ser humano competente e com identidade única, pontifica e justifica a sua abordagem através do design participativo, já que a imagem é o elemento de excelência para a comunicação, daí a pretensão da ligação entre o design e o autismo nesta investigação e se saliente como meio e veículo prioritário para tal.

Uma das vicissitudes identificada e reportada no diário de campo foi o cansaço e, por vezes, a desesperança de pais/cuidadores pela ausência de resultados significativos, mesmo a longo prazo, de todas as terapias e metodologias de ensino empregues.

É complexa a aproximação a alguns dos pais/cuidadores (no decurso da tentativa de participação no estudo) quando não há a certeza do investimento em tempo razoável. São pessoas quase sempre muito cansadas e algumas com pouca esperança. Isto foi muito visível no contacto com a mãe do indivíduo X, depois de tantas tentativas de tratamentos para deixar de se autoagredir e de magoar os outros, com várias medicações, dietas sem glúten e caseína, terapias naturopáticas, entre tantas mais que nem teve conhecimento. Os pais cansam-se e desesperam. Pedir o seu tempo para mais um projeto experimental de design por vezes parece impossível. Verificámos, ao invés, que também muitos foram os pais/cuidadores interessados em partilhar as suas experiências.

Através da sua ingerência, foram propostas a algumas crianças tarefas criativas, tendo sido manifesta a vontade de participar mesmo de forma isolada, as quais, no entanto, eram bem simples e óbvias, para não as embaraçar, potenciar o mínimo de ansiedade ou perturbar o seu bem-estar.

Neste estudo, observou-se que “...São crianças com características muito diferentes. Ainda assim, o ambiente pode ser muito leve e divertido. É notória a felicidade que sentem neste espaço seguro, em que todos se compreendem e se aceitam.” (2 de julho de 2018).

É consensual que a evolução durante o crescimento de alguém com PEA não está de acordo com os padrões de normalidade de uma pessoa neurotípica. Há pormenores que se demonstram de difícil compreensão e que impossibilitam a aquisição de conhecimentos, assim como ocorre de forma recorrente o retrocesso de competências anteriormente adquiridas. Neste contexto, conseguir avaliar o sucesso ou o fracasso de determinadas propostas de métodos pedagógicos, meios interventivos, terapias auxiliares é incoerente e por vezes impossível.

No que diz respeito ao caso de estudo, tanto para os professores, como os pais e o grupo de intervenção clínica, era incompreensível até aos sete anos saber se a criança manifestava algum défice cognitivo, isto porque, quando era estimulado ou questionado, não respondia, manifestando alheamento e distração. Este aspeto está conforme com a revisão bibliográfica efetuada, sendo algo que é recorrente e identificado em pessoas com PEA. Este alheamento e outros aspetos comprometiam de forma significativa a intercomunicação, a socialização e o crescimento adequado à faixa etária equivalente à da criança.

As suas atividades diárias, muitas vezes tarefas complexas para alguém com PEA, e onde se incluíam as elaboradas para reforço e estímulo de competências, foram assim tidas como primordiais, revistas e trabalhadas com antecedência. Foram ponderados os meios ou estratégias de apoio e a sua acessibilidade, para que numa estrita colaboração e interligação com a vida pessoal dos outros coabitantes, pudessem providenciar não só um espaço seguro e controlado, como todas as condições para estimular a criatividade, favorecer um grau efetivo de aquisição de competências e aumentar o nível de independência do indivíduo no contexto da própria família. A organização dos eventos através da comunicação visual, traduzida em rotinas, estabeleceu através da antevisão, um elo de confiança e segurança entre a criança e os cuidadores.

A identificação e reconhecimento dos elementos caracterizantes do caso de estudo permitiram a sua compreensão, onde são descritos os exercícios e meios desenvolvidos para cada particularidade comprometida no dia a dia desta criança. O acesso e a construção de um arquivo de documentos escolares e clínicos providenciaram dados que demonstram e confirmam os aspetos salientados, em particular os conteúdos das entrevistas realizadas e que constam nos anexos deste documento.

A abordagem como observadora participante nesta investigação baseou-se na compreensão empática para construção de experiências de um por um, entre a designer e a criança que, para além da criação de conteúdos de apoio e suporte, fomentem espaços de comunicação, de treino da motricidade fina e de tempo de atenção restrita. A inclusão de pessoas com autismo no processo de design cria uma experiência compartilhada, que também ajuda no desenvolvimento da autoconfiança da criança.

Acumulando a posição de designer e familiar de uma pessoa com autismo, a investigadora goza de posição privilegiada. Se, por um lado, está atenta ao dia a dia do seu irmão, aos seus condicionalismos, aos desafios que se lhe colocam e a forma como lida com eles, por outro, reconhece que o design, tal como a sociedade em que nos inserimos, tem tendência a ser discriminatório, operando, na maior parte das vezes, a favor da padronização. Assim, julga-se oportuno questionar as intenções e a equidade, assim como o envolvimento e o impacto dos métodos do design, tendo em conta os valores, a cultura, as práticas, as narrativas, a pedagogia, os contextos e as suas próprias limitações.

Deste modo, antes de qualquer tipo de teorização, é imprescindível a apurada recolha de informação pelo design, tal como a compreensão do que significa bem-estar para a pessoa autista, tendo em conta o seu conceito de felicidade e de conforto. O recurso ao design participativo, empregue de forma sensível às experiências percetivas pessoais, à expressão individual, ao processamento cognitivo e, caso tal não seja consentâneo, à procura de informação nos indivíduos mais próximos, como familiares ou cuidadores, revela-se adequado e capaz de responder à especificidade.

A empatia depreende a compaixão e compreensão para a organização dos objetivos, com base na partilha de pensamentos e na proficiência dos sentidos, daí que, sendo esta inerente à prática do design participativo, na medida em que se inclui desde o início do projeto, se torna mais adequada ao desenvolvimento de soluções no âmbito do autismo. Assim, a estrutura basilar de um projeto, sobretudo e de forma mais evidente no caso de procurar servir quem não partilha de necessidades e desejos comuns, deve assentar “em pesquisas reais com pessoas reais, e não puramente especulativas” (Martin & Hanington, 2019, p. 96).

A prototipagem e sua aplicação no contexto de projeto de design permitiu afirmar a interceção da disciplina e da condição PEA, permitindo o ajustar do seu dia a dia em ambiente doméstico e promover a comunicação através da participação em atividades quotidianas.

A intenção desta investigação é a de retirar todos os ensinamentos das experiências adquiridas, para as divulgar e poderem ser replicadas em outras, mesmo diferentes, mas análogas situações, de forma a apoiar todas essas pessoas e respetivos familiares, para que possam ter uma vida com qualidade, conforto e felicidade.

A proposta resultante desta investigação, “Livro de atividades de apoio”, foi realizada pela investigadora com o apoio gráfico do João. Com base no que foi referido neste livro, seguem um conjunto de propostas para serem utilizadas na organização de espaços domiciliários, meios de comunicação e métodos de criação de ferramentas de sinalética para a execução de tarefas básicas.

Este exemplar, centrado nas cartas comunicativas e no uso de sinaléticas, ambiciona ser um ponto de partida para futuras versões que contemplem outras estratégias para estimular o desenvolvimento de crianças com PEA. E ao nível do design, este suporte é um protótipo adaptável a outros formatos, com vista a ajudar em todos as situações, os seus familiares.

No futuro, pretende-se desenvolver mais diretrizes e protótipos e outras atividades em outros contextos, assim como analisar e, se possível, replicar as intervenções já planeadas e a sua monitorização. Uma das atividades que demonstra a vontade de dar continuação a esta investigação, um projeto que se encontra a ser desenvolvido no âmbito da Associação Portuguesa Voz do Autista, que ambiciona colocar “CAA” (Comunicação Aumentativa e Alternativa) em veículos do INEM, para ser possível a comunicação com indivíduos autistas em situações de emergência.

8.2 LIMITAÇÕES

A pandemia da COVID 19 (2020) foi um constrangimento com repercussões significativas nesta investigação ainda assim, permitiu o seu direcionar para um outro percurso, com a inclusão do caso de estudo e aspetos favoráveis em termos de informação e análise dos temas em discussão.

O período de observação em campo foi valioso, quando se trata de pesquisas que correlacionam os procedimentos teóricos com o trabalho desenvolvido em prol do crescimento de crianças com PEA.

No entanto, devido às referidas circunstâncias, a amostra foi de tamanho limitado, assim como a faixa etária em estudo. Pesquisas futuras e complementares ao livro de atividades serão desenvolvidas para explorar e aplicar as estratégias delineadas a um maior número de casos para seu benefício.

Por se tratar de um tema de estudo com poucas investigações na área do design, verificaram-se lacunas na pesquisa da literatura de interligação entre o design e o autismo.

Nos três anos de investigação decorrentes do Programa Doutoral, foram efetuadas diversas tentativas de ligação e pedidos de colaboração com a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, assim como entidades médicas, mas sem sucesso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association. (2014). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. In tradução: M. I. C. N. . . . et al. . ; revisão técnica: A. V. C. [et (Ed.), Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis (5a Edição, Vol. 11, Issue 2). <https://doi.org/10.5007/interthesis.v11i2.34753>

Andrews, R., & Wyver, S. (2005). Autistic tendencies: are there different pathways for blindness and autism spectrum disorder? *British Journal of Visual Impairment*, 23(2), 52–57.

ASAN. (n.d.). Planning Accessible and Inclusive Organizing Trainings : Strategies for Decreasing Barriers to Participation for People with I / DD. 1–12.

Bagby, M. S., Dickie, V. A., & Baranek, G. T. (2012). How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 78–86. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.000604>

Ballesteros, Diana Milena Bohórquez e outros (2007). Un niño con autismo en la familia. Universidade de Salamanca.

Baptista, J. de A. A. (2015). O Potencial para a Empregabilidade de Pessoas com Autismo de Alta Funcionalidade ou Síndrome de Asperger nas Empresas Portuguesas. ISCTE-IUL. Lisboa.

Baron Cohen, S.; Leslie, A.M.; Frith, U.(1986) Mechanical behavioral and intentional understanding of picture stories in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology* 4(2): 113-126. <https://eurekamag.com/research/005/864/005864876.php>.

Beadle-Brown, J., Roberts, R., & Mills, R. (2009). Person-centred approaches to supporting children and adults with autism spectrum disorders. *Tizard Learning Disability Review*, 14(3), 18–26. <https://doi.org/10.1108/13595474200900024>

Brand, A. (2010). Living in the Community, Housing Design for Adults with Autism. London: The Helen Hamlyn Centre for Design, The Royal College of Art.

Brand, A., and K. Gaudion. (2012). Exploring Sensory Preferences, Living Environments for Adults for Autism. London: The Helen Hamlyn Centre for Design, Royal College of Art.

Bock, M. (1994). Acquisition, maintenance, and generalization of a categorization strategy by children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 39–51.

Bon Ku, M., & Lupton, E. (2020). Health Design Thinking -Creating Products and Services for Better Health. Cooper Hewitt.

Butchart, M., Long, J. J., Brown, M., McMillan, A., Bain, J., & Karatzias, T. (2017). Autism and Visual Impairment: a Review of the Literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0101-1>

Calkins, Margaret, Sanford, Jon A., Proffitt Mark A. (2001), Design for Dementia, challenges and lessons for Universal Design, Universal Design Handbook, pp. 22.1-22.24, chapter 22, Preiser, Wolfgang, Ostroff, Elaine (Eds.), New York: McGraw-Hill.

Carly Fleischmann 22 February 2008 John McKenzie ABC News Exibido em 7 de agosto de 2009. Breaking Through. Fonte: <https://abcnews.go.com/Health/story?id=4311223&page=1> (Consultado a 10/08/2021).

Capelo, LÍlian Dantas et al. Autismo: um estudo de habilidades comunicativas em crianças. Rev. CEFAC [online]. 2009, vol.11, n.4 [cited 2021-01-19], pp.598-606. Causey, Andrew (2016) Draw to See: Drawing as a Ethnographic Method - University of Toronto Press. Toronto.

Chiang, Chung-Hsin & Soong, Wei-Tsuen & Lin, Tzu-Ling & Rogers, Sally. (2008). Nonverbal Communication Skills in Young Children with Autism. Journal of autism and developmental disorders. 38. 1898-906. 10.1007/s10803-008-0586-2.

Coelho, Alda Mira; Aguiar, A. I. et al. (2011). Olha para mim -Testemunhos de mães de crianças com PEA (1o).

Coelho, A. M. (2018). Perturbações do Espetro do Autismo-Fatores de Prognóstico [Universidade do Porto]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/140538/2/543523.pdf>

Costanza-Chock, S. (2020). Design Justice. Community-Led Practices to Build the Worlds We Need (S. Braman (ed.); 1st ed., Vol. 1, Issue 1). The MIT Press.

Craig, J., & Baron-Cohen, S. (1999). Creativity and imagination in autism and asperger syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 29(4), 319–326. <https://doi.org/10.1023/A:1022163403479>

Dawson, G., & Toth, K. (2006). Autism Spectrum Disorders. Developmental Psychopathology: Second Edition, 3, 317–357. <https://doi.org/10.1002/9780470939406.ch8>

Damásio, A.R. y Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. Archives of Neurology, 35, 12, 777-786.

Deligny, F. (2015). O Aracniano e outros textos. In Tradução Lara de Malimpesa. São Paulo: n-1 edições.

Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. Research in Autism Spectrum Disorders, 7(12), 1558–1567. doi:10.1016/j.rasd.2013.09.004.

Dillenburger, K., Gallagher, S., & Keenan, M. (2015). A Seat at the Table: Families affected by Autism (Vol. 10, Issue 10). Royal Irish Academy. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.10.002>

DREC-Direção Regional de Educação do Centro. (2012). Comunicação Aumentativa (C. SOUSA (ed.); Escola Superior de Educação e Ciências Sociais-IPLEIRIA). <https://doi.org/000-000-000-000>

Druin, A. (1999) Cooperative inquiry: developing new technologies for children with children. ACM Press, 595-599.

- Fernandes, L. (2002). Um diário de campo nos territórios psicotrópicos. O Sítio das Drogas (3ª Edição). Editorial Notícias: Lisboa.
- Fernandes, J. R. O. (2015). As experiências subjetivas de ser pai / mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais. Universidade da Beira Interior-Ciências Sociais e Humanas: Covilhã.
- Ferreira, M. C., Ponte, M. M., & Azevedo, L. M. (2000). Inovação Curricular na Implementação de Meios Alternativos de Comunicação em Crianças com Deficiência Neuromotora Grave (2ªEd.). SNRIPD.
- Franco, M. G., Reis, M.J. & Gil, T. M.S. (2003). Domínio da Comunicação, Linguagem e Fala: Perturbações Específicas de Linguagem em contexto escolar – Fundamentos. SDesign: Lisboa.
- Freud, David (2012) Supporting people with autism into employment. Minister of State for Welfare Reform U.K., GOV.UK. (<https://www.gov.uk/government/speeches/supporting-people-with-autism-into-employment>). Consultado no dia 21 de janeiro de 2020)
- Flick, U. 2005. Métodos Qualitativos na Investigação Científica. Lisboa: Monitor.
- Frith, U. (1994). Autism and Theory of Mind in Everyday Life. Social Development, 3(2), 108–124. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.1994.tb00031.x>
- Frith, U. (2003). Autism: Explaining the Enigma (2.nd ed.). United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Frost, L., & Bondy, A. (2002) The Picture Exchange Communication System training manual, 2nd ed. Pyramid Educational Consultants, Inc.
- Flusser, Vilém ; Tradução: Escobar, S. (2010). Uma Filosofia do Design- A Forma das Coisas (Relógio D´). Relógio D´ Água Editores.
- Gabriels, R.L. & Hill, D.E. (2002). Autism: From research to individualize practice. Jessixa Kingsley Publisher Ltd.UK.
- Gadia, C. A., Tuchman, R., & Rotta, N. T. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. Jornal de Pediatria, 80(2 Suppl), 83–94. <https://doi.org/10.2223/jped.1172>.
- Gaines, K., Bourne, A., Pearson, M., & Kleibrink, M. (2016). Designing for Autism Spectrum Disorders. In Designing for Autism Spectrum Disorders (1o). Taylor & Francis Group London and New York. <https://doi.org/10.4324/9781315856872>
- Gaudion, K., Hall, A., Myerson, J., & Pellicano, L. (2015). A designer's approach: how can autistic adults with learning disabilities be involved in the design process? CoDesign, 11(1), 49–69. <https://doi.org/10.1080/15710882.2014.997829>.
- Gaudion, K., and C. McGinley. (2012). Green Spaces; Outdoor Environments for Adults with Autism. London: The Helen Hamlyn Center for Design, The Royal College of Art.
- Gaudion, K. (2013). Designing Everyday Activities, Living Environments for Adults with Autism. London: The Helen Hamlyn Center for Design, Royal College of Art.

Gerland, G. (1998). *A real person: life on the outside*. London: Souvenir.

Gibbs, A. (2022). 5-Year-Old Amazes Internet by Perfectly Recreating Text Fonts. *Newsweek*. <https://www.newsweek.com/5-year-old-amazes-internet-perfectly-recreating-fonts-1695204> (Consultado dia 15/04/2022)

Golan, O, Baron-Cohen, S, Ashwin, E, Granader, Y, McClintock, S, Day, K, & Leggett, V, (2010) Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: an intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 269-279.

Goldberg, Alan B. & Putrino, L. (2009). Teen Locked in Autistic Body Finds Inner Voice. *ABC News*. <https://abcnews.go.com/2020/MindMoodNews/story?id=8258204&page=1>

Gunn, W., & Donovan, J. (2011). *Design Anthropology: Building Relations Between Designing and Using*. Buur, 1–10.

Gerland, G. (1998). *A real person: life on the outside*. London: Souvenir.

Gibbs, A. (2022). 5-Year-Old Amazes Internet by Perfectly Recreating Text Fonts. *Newsweek*. <https://www.newsweek.com/5-year-old-amazes-internet-perfectly-recreating-fonts-1695204> (Consultado dia 15/04/2022)

Heskett, J. (2002). *El diseño en la vida cotidiana* (Tradução Castelhana: Isabel Núñez). Editorial Gustavo Gili.

Happe & Frith (1996). The Neuropsychology of autism brain.119,1377-1400.

Jarrold, C., Boucher, J., & Smith, P. (1993). Symbolic play in autism: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(2), 281–307. <https://doi.org/10.1007/BF01046221>

Johnson et al. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *American Academy of Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2(1), 217–250. <https://doi.org/10.1105/tpc.11.5.949>

Kanner L.(1949) Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *Am J Orthopsychiatry*;19:416-26.)

Khare, R., & Mullick, A. (2008). Educational Spaces for Children With Autism; Design Development Process. Building Comfortable and Liveable Environments for All” International Meeting ‘Education And Training”, May, 66–75.
Kyaga et al.(2020). Prevalence of autism in Europe and the United States. *European Neuropsychopharmacology*, 40, S72–S73. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2020.09.098>.

Klinger, L.G., Dawson, G. (1995). A Fresh Look at Categorization Abilities in Persons with Autism. In: Schopler, E., Mesibov, G.B. (eds) *Learning and Cognition in Autism. Current Issues in Autism*. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_7

- Lima, C; Gouveia, R; Garcia, F; Nascimento, C. & Levy, P. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual Prático de Intervenção*. Lisboa: LIDEL Edições Técnicas, Lda.
- Lima, C. (2018). *Perturbação do espectro do autismo: Contributos para a caracterização do desenvolvimento da comunicação e da linguagem*. Universidade de Lisboa. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/32770/1/ulfl242735_td.pdf.
- Loureiro, C. (2013). *Treino de Competências Sociais – Uma Estratégia em Saúde Mental: Técnicas e Procedimentos para a Intervenção*. Portuguese Journal of Mental Health Nursing, 9(9), 41–47. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0061>
- Lo, J. S., & Huang, S. C. (2018). Creative Design of Sitting Hug Machine in the Treatment of Students with Autism. MATEC Web of Conferences, 213, 1–5. <https://doi.org/10.1051/mateconf/201821301009>
- Manzini, E. (2015). *Design, When Everybody Designs - An Introduction to Design for Social Innovation*. The MIT Press .Massachusetts. Translated by Rachel Coad.
- Marcelino, Isabel M, F. (2014). *Promover as interações sociais num aluno com Perturbação do Espectro do Autismo - Estudo de Caso*.
- Margolin, V. (2014). *Design e Risco de Mudança*. Edições Verso da História,ESAD.
- Martins, J. (2014). *Matriz de Avaliação das Atividades e da Participação (MAAP)- Contributo para o Estudo de Intervenções Centradas na Autonomia e Socialização em Contexto*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação- Universidade do Porto.
- Martin, B. ; Hanington, B. (2019). *Universal Methods of Design*. Rockport Publishers.
- Maurer, R.G., Damasio, A.R. (1982) Childhood autism from the point of view of behavioral neurology. J Autism Dev Disord 12, 195–205. <https://doi.org/10.1007/BF01531309>
- McGoldrick, Monica; Gerson, Randy (1984), *Génogrames et entretien familial*, Editeur français. Paris.
- Mesibov, G. ; She, V. ; Schopler,E. (2004) *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science. EUA.
- Milton, D., & Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard? BSA MedSoc Group, 7(May), 61–69.
- Milton, D. (2014) Beyond tokenism: Autistic people in autism research: Lecturer in Intellectual and Developmental Disabilities. Tizard Centre, University of Kent. <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-32/october-2019/beyond-tokenism-autistic-people-autism-research> (Consultado a 12/05/2022)
- Ministério da Educação e da Ciência Português (2008). Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. In 4: Vol. 1.a Série. <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>.
- Moraes, Dijon de & Celaschi, Flaviano (2013). “ Futuro, Bem-estar, interdependência: palavras-chave para o design contemporâneo.”-Cadernos de Estudos Avançados em Design - Humanismo (D. de Moraes & F. Celaschi (eds.)). Editora da Universidade do Estado de Minas Gerais - EdUEMG 2013.

- Munari, B. (2014). *Das Coisas Nascem Coisas*. Edições 70. Lisboa. Tradução: José Manuel de Vasconcelos.
- Munari, B. (2007). *Fantasia*. Edições 70. Lisboa. Tradução: José Jacinto Correia Serra.
- Myers, S.M. & Johnson, C.P. (2004). American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*;120(5):1162-82. doi: 10.1542/peds.2007-2362. Epub 2007 Oct 29. PMID: 17967921.
- Norman, D. A. (1999). Rapid ethnography. In H. Aldersey-Williams, J. Bound, & R. Coleman (Eds.), *The Methods Lab* (pp. 24–25). London: Design for Ageing Network (DAN) Royal College of Art.
- Nogueira, J. M. G. E. A. (2019). *As Políticas Públicas e a Qualidade de vida das Famílias com Crianças com Autismo* [ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa]. <https://doi.org/10.18542/complexitas.v2i2.6596>
- Nogueira, J., Godinho, R., & Salvado, A. (2014). *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças e Jovens com Perturbações do Espectro do Autismo em Portugal: Diagnóstico e Impactos Sociais e Económicos*.
- Newell, L., Gastgeb, H. Z., Best, C. A., & Strauss, M. S. (2011). The Development of Categorization and Facial Knowledge: Implications for the Study of Autism. In *Infant Perception and Cognition: Recent Advances, Emerging Theories, and Future Directions* (Vol. 15, Issue 1, pp. 583–605). Oxford Scholarship Online. <https://doi.org/10.1093/acprof>
- Oliveira, G. G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: Um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. [Faculdade de Medicina- Universidade de Coimbra]. <https://doi.org/http://hdl.handle.net/10316/848>.
- Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatria*, 32(115), 567–587. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000300008>.
- Pereira, Edgar (1996). *Autismo. Do Conceito à Pessoa*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- Pereira, Manuela Cunha (2006) *Autismo. A família e a escola face ao autismo*. Edições Galivro, Canelas, Vila Nova de Gaia.
- Pignatari, D. (2004). *Semiótica e Literatura* (6o Edição). São Paulo: Atelier Editorial.
- Posar, A.;Visconti, P. (2017). Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the Woman who First Described Infantile Autism. *Journal of pediatric neurosciences*, 12(3), 300–301. https://doi.org/10.4103/jpn.JPN_46_17.
- Pullin, G. (2009). *Design Meets Disability*. The MIT Press. Massachusetts.

Ralph, P., & Wand, Y. (2007). A Proposal for a Formal Definition of the Design Concept. *Design Requirements Engineering: A Ten Year Perspective*, 14, (103–136). https://doi.org/10.1007/978-3-540-92966-6_6

Rebello, Luís (2007) Genograma Familiar. O bisturi do Médico de Família. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. DOI: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10364/10100>.

Reynolds, J. D. (2017). A view of parents of children with autism spectrum disorder through Maslow's hierarchy of needs: A phenomenological study. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 77(12-A(E)). <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc13a&NEWS=N&AN=2016-58396-111>

Savarese, G., Manzi, F., & Iannaccone, A. (2017). Social Functions in Autistic Children and Interaction with/through Object: A Brief Report. *Psychology*, 08(08), 1129–1133. <https://doi.org/10.4236/psych.2017.88073>.

Sampaio, Daniel; Dantas, Ana Margarida (1990) Alguns instrumentos para avaliação da família - sua aplicação em Clínica Geral e Medicina familiar. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. Volume 7(Nº 7).

Santos, I. (2014). As Necessidades dos Irmãos de Crianças e Jovens com Perturbações do Espectro do Autismo. Instituto Politécnico de Viseu -Escola Superior de Educação de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/2261>.

Schopler, E., Brehm, S. S., Kinsbourne, M., & Reichler, R. J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 24(5), 415–421. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1971.01750110027005>

Schuler, A. & Bormann, K. (1980). *Fay & Schuler Emerging Language in Autistic Children*. London: University Park Press.

Sinclair, Jim (1998). A note about language and abbreviations Fonte: <https://web.archive.org/web/20080611213033/http://web.syr.edu/~jisincla/index.html#terminology>. Consultado a 26/07/2021.

Sinclair, J. (2013). Why I dislike “ Person First ” language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(2), 2–3.

Simeonsson, R. J. & Bailey, D. B. (1991), *ABILITIES Index*. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Development Center, University of North Caroline.

Silberstein, R. M., & Irwin, H. (1962). Jean-Marc-Gaspard Itard and the Savage of Aveyron: an Unsolved Diagnostic Problem in Child Psychiatry. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1(2), 314–322. <https://doi.org/10.1097/00004583-196204000-00009>

Soares, A. M. M., & Peixoto, V. (2014). Caracterização do apoio à criança com Perturbações de Espectro do Autismo. Universidade Fernando Pessoa-Porto.

Steffenburg, S; Gillberg, C.; et al (1989) A Twin Study of Autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00254.x>.

- Ten Eycke, K. D., & Müller, U. (2018). Drawing links between the autism cognitive profile and imagination: Executive function and processing bias in imaginative drawings by children with and without autism. *Autism*, 22(2), 149–160. <https://doi.org/10.1177/1362361316668293>
- Ventura, J., & Bichardb, J. A. (2017). Design anthropology or anthropological design? Towards 'social design.' *International Journal of Design Creativity and Innovation*, 5(3–4), 222–234. <https://doi.org/10.1080/21650349.2016.1246205> (p.1)
- Williams, D. (1998). *Nobody Nowhere: The Remarkable Autobiography of an Autistic Girl*. Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>.
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – version for Children and Youth (ICF-CY)*. Suíça: Genève.

APÊNDICE

ENTREVISTA

COM OS PAIS DO JOÃO 20 dezembro de 2020

Investigadora- *Tratando-se o João de uma criança que desde bem cedo revelou sinais significativos de que algo não estaria bem, por que motivo é que só aos quatro anos de idade é que lhe foi efetuado o diagnóstico?*

Pai do João - *Ora esta pergunta é-me dirigida a mim. Seria como quem diz, “em casa de ferreiro, o espeto é de pau!”. Mas não, não foi o que sucedeu. Claro que as suspeitas já eram evidentes muito antes do diagnóstico, e reconheço que até fui discutindo com colegas das áreas da pediatria e pedopsiquiatria todas as dúvidas e temores que nos atormentavam nessa época, e seguindo as suas instruções à distância no sentido da sua contínua observação e estimulação psicomotora. E, dados os casos ocorridos e existentes na minha família como tiveste ocasião de perceber pelo genograma que efetuaeste, todos eles pessoas que embora com as suas características específicas do quadro clínico do autismo, nenhum necessitou de qualquer apoio especial ao longo da sua infância e juventude, quer ao nível das aprendizagens ou da socialização. Todos se casaram, tiveram uma vida familiar normal e em termos profissionais competências superiores à média e carreiras profissionais relevantes. Daí que não haveria nada a fazer se fosse mais um caso entre os outros, e apenas apoiar o seu crescimento tendo em conta os seus aspetos clínicos decorrentes e a sua personalidade. O problema do João, colocou-se com muita acuidade aos 4 anos, quando se verificou sem dúvida uma regressão das suas aprendizagens, que interferiam com o seu desenvolvimento a ponto de necessitar de apoio para os aspetos essenciais e básicos das suas atividades de vida diária. Aí sim, recorremos a todos os serviços de saúde onde existiam técnicos com formação para o efeito, no Hospital José Joaquim Fernandes em Beja, em particular aos serviços de pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria, onde sem exceção, foram de uma competência e profissionalismo dignos de nota.*

Os problemas e graves, colocavam-se sim a nível escolar, logo na pré-primária e depois no primeiro ciclo. Pois não existia nenhum estabelecimento escolar público ou privado na região com competências específicas para o receber. Além de que na pré-primária a regra era uma educadora de infância com apoio de um auxiliar para 30 alunos e que na escola primária se mantinha, ou seja, uma professora primária para 30 alunos na mesma sala. E apenas lhe ter sido atribuído como apoio especial, 3 horas dentro do horário em particular com uma professora do ensino especial. Pelo que aí passava, rodeado pelos colegas, a maior parte do tempo em silêncio, entregue a si próprio e aos seus pensamentos e desinserido dos conteúdos escolares. Apenas se notando a sua presença, quando se descuidava e começava a falar alto nas suas confabulações, acabando por provocar a risota por parte dos seus colegas.

Investigadora- *Então, quais foram na altura as vossas atitudes e que medidas tomaram para tentar ajudar o João?*

Pai do João - *Perante um quadro pré-escolar e depois escolar tão em desacordo com as suas necessidades, todas as opções foram colocadas em cima da mesa, incluindo retirá-lo da instituição e colocá-lo numa ama com capacidade e alguma formação para o efeito. E tal só não sucedeu, porque estávamos bem conscientes da importância e da necessidade de socialização, relacionamento com os colegas e da aquisição de competências nesse domínio.*

Daí que se decidiu, que o seu dia-a-dia seria de manhã e no início da tarde o da frequência normal escolar. E depois, logo que possível, a mãe, que, entretanto, conseguiu colocar o seu horário de trabalho sincronizado com o do filho. Se dedicaria de alma e corpo, usando as competências e seus conhecimentos como designer e professora de Educação Visual, a ensinar-lhe todos os procedimentos e rotinas, temporais e espaciais, para as suas atividades de vida diária, assim como competências psicomotoras, a aprendizagem da leitura, da matemática, enfim, de o estimular em termos cognitivos. Recorrendo e tendo como apoio a leitura de livros e revistas especializadas, através de colagens, do desenho e da construção de estruturas. Até que tivemos conhecimento da existência de uma técnica de psicomotricidade, tendo a partir as duas começado a trabalhar em conjunto, a que te juntaste tu, que na altura já começavas a dar os primeiros indícios do que gostarias de ser no futuro.

De modo que, todo o mérito desses anos de trabalho duro e de dedicação, a nível familiar, vai em particular para a tua mãe. E fico-me por aqui, pois no que me toca, muito, mas mesmo muito havia a contar; mas julgo não ter grande interesse para o trabalho que estás neste momento a fazer. Pelo que passo a palavra a quem de direito, à mãe do João.

Mãe do J. - *Após o seu diagnóstico, e de várias vezes ouvir os especialistas a expressão, “...”, tenha esperança, vá trabalhando com ele, que qualquer dia dá-se um Click ...”.*

Mal eu esperaria que até lá, teria que entrar no mundo do João e sublinhar os seus interesses, as suas capacidades, a maneira com que observava, sentia e compreendia. Tenho registado a sua espontaneidade em sentir o vento, o silêncio, em relacionar objetos e as cores, em compor formas livres, do seu imaginário, o criar no órgão da casa sons que nos deixavam muito sensibilizados e sempre coberto por uma capa, qual super-herói, corria pelos corredores eufórico papagueando um som ensurdecido que me incomodava, não pelo barulho, mas pelo que representava.

Pedia-se silêncio e introspeção..., mas, quando chegaria o Click?

Transportava numa sacola lápis de diferentes cores, um diário gráfico, brinquedos que alterava consoante as fases dos seus interesses; legos, pokémons e a consola (Nintendo 3D) que mais do que jogar, servia para a sociabilizar com os seus amigos e registar momentos passados com a família e vizinhos. Aí o João experimentava, através da consola, alterações nas imagens, ora mais alongadas ora cheinhas, como também conseguia efeitos especiais. Filmava momentos em família e com os vizinhos. Essa espontaneidade de registo tanto na fotografia como no desenho imaginário, revelou-se na procura e necessidade que tinha em querer comunicar; vivia na observação, contemplação e experimentação, no envolvimento com o seu mundo próprio. Recusava a nossa aproximação, pois sabia que iríamos estorvar os seus pensamentos.

Essa contemplação era-nos relatada nas suas vivências com os seus desenhos, as suas cartas acompanhadas de caracteres carregados de simbolismo; barcos, dragões, pássaros, que poderiam estar também associadas aos estudos exaustivos sobre os dinossauros, da natureza e fauna, que ouvia nos canais temáticos e observava-os também nas ilustrações dos livros sobre as mesmas. A partir do momento em que as cartas surgiram na sua vida, ele começou a fazê-las sozinho, pedindo apenas ajuda aos adultos para escrever a identificação, iam acumulando e colocava-as na sua sacola. Quando encontrava alguém com quem queria falar mostrava as cartas e tentava articular o discurso através das imagens das cartas e algumas vezes até as oferecia. Isto ocorria como todos sabíamos e bem, devido às dificuldades que tinha em comunicar.

Para acelerar o processo de crescimento e intervir com as metodologias do “instinto maternal”; houve que estipular regras simples que durante muito tempo foram ajustadas e que resultaram. “Saber estar” ... com as rotinas diárias como ir à casa de banho, lavar as mãos, sentar à mesa e comer; às 21 horas no seu quarto era para dormir; assim como em locais públicos como na biblioteca, no jardim público ou no supermercado. “Aprender” com os temas que lhe eram familiares e que eram do seu interesse, como nomes de animais, de plantas, de dinossauros, de frutas, etc, etc.; e, sobretudo, andar com cuidado para não cair!

Regras essas que foram consolidadas e que na maioria dos casos foram decisivas para superar desafios.

Embora solitário e no seu mundo de ideias irrealistas, procurava sempre estar perto da família para fugir a esses pensamentos, que por vezes o deixava incómodo e cansado e deles tinha a perfeita consciência do seu anacronismo.

O fascínio de voar trouxe-nos uma grande inquietação; não só transbordava a imaginação no papel como também a transportava na ação; para querer voar, pensava ele, bastava construir umas asas!

Num dia pediu-o à sua irmã que aceitou construí-las. Necessitou de cartão, arames e papel para envolver a sua estrutura. Quando cheguei a casa o João era a perfeita imagem da felicidade, mas para mim, uma grande preocupação.

Noutra fase, pediu para construir um cavalo, que depois de feito, ele mesmo montava e galopava pelos corredores da casa e chamava-lhe Pégaso, o cavalo alado da mitologia grega. Sempre associado ao voo e ao fascínio de deuses e heróis que mais tarde aprofundou e era tema de conversa recorrente.

Tratava-se de uma criança que não pedia nada e não gostava muito de passear, mas numa época de Natal pedi-lhe para irmos a uma loja para tentar saber se haveria algum brinquedo que lhe agradasse. Qual não foi o meu espanto, quando fixou o olhar num cavalo de peluche horroroso e manifestou grande interesse em levar.

Não, era impossível! Não o comprei, mas antes da loja fechar, mudei de ideias e lá fui buscá-lo e foi-lhe entregue na noite de Natal. Mais tarde percebi que os cavalos além de serem como que os seus companheiros de aventuras, lhe transmitiam segurança e bem-estar.

No cabeleireiro...era um dó de alma vê-lo; impaciente, nervoso, mexia-se desastinado, acompanhado daquele sussurrar de aborrecimento. A pouco e pouco lá foi melhorando, embora ainda hoje seja muito difícil convencê-lo a lá ir.

Comer era um ritual pouco vulgar, que desconhecia; os alimentos não se misturavam. Quase sempre em cima da mesa encontrava-se como que um comboio com um conjunto de vagões/pequenas travessas; um tinha a cenoura ralada, outro a alface sem estar temperada, outro com outro alimento e assim por diante, consoante a diversidade de alimentos assim havia mais outro vagão. No prato, os alimentos seguiam a sua ordem assim como no ingerir, sem se misturar, nem cores e nem de paladares.

Era uma criança frágil, com muitas olheiras de tanto sonhar. Tornava-se perceptível por todos nós, que de tantos pensamentos sobrepostos, por mais que nós o procurássemos organizar e impor regras. Em dados momentos, o meu sonhador vergava de cansaço e até exaustão.

A escola, pelo menos até ao secundário, dava-lhe muito pouco. Pelo que vou referir um exemplo que mais à frente, voltarei a descrever, por ser significativo.

Um dia interroguei o meu filho sobre qual a razão pela qual ele só sabia até o número nove! Tinha que apressar essa aprendizagem, e disse-lhe, pois, que do 9 vem o 10 e a seguir tudo se repete; o 10 + 1 o 10 + 2, ... e com entusiasmo ouvia atentamente a minha explicação. Pelo que eufórica, lá eu continuava (para que ele não fugisse) ...que, e do 20 vem o 30, e o 40, o 50 até ao 1.000! No dia a seguir, pela manhã, já a sua professora sabia, entrou logo em contacto comigo e disse-me:

“VOA ...voa com o teu filho”

Pelo que comecei a pesquisar livros didáticos com vários métodos de aprendizagem sobre estimulação psicomotora, da leitura e da escrita, da matemática e outras áreas desde os anos 60 até então; pelo que procurei de todas as formas manter a chama acesa e continuar a sentir que era possível que o tal de Click alguma vez acontecesse.

Através da imagem e do seu interesse explorava todas as metodologias que a minha sensibilidade dizia serem adequadas; para depois, transferir as imagens para palavras e mais tarde para a mensagem escrita; trabalhando a memória visual com a repetição das tabelas onde se encontrava a linguagem do alfabeto. Desmembrava-as a seguir, para num jogo com a família, silaba a silaba, depois as reconstruía, essas mesmas palavras retiradas da imagem.

O mesmo sucedia também com Matemática. Simplifiquei e coloquei estas aprendizagens em tabelas e várias vezes as alterei quando o João as rejeitava. Como já referi, depois de aprender até o número 9 (8 anos) e porque não saía dali, fiz-lhe ver o maravilhoso que era ouvir e aprender e que os números não eram até 9...eram muitos mais! Depois do 9 vem o 10. Repetia várias vezes os mesmos números, mas antes com o 1; 11,12,13 ...até chegar o 20. Sempre com o mesmo processo depois com o 30, o 40, o 50...até ao mil. Ao mesmo tempo que os escrevia num papel. Ficou tão encantado com esta descoberta, que no dia a seguir disse logo à professora que a mãe lhe tinha dito que sabia contar até mil.

Nesse dia, a tomei consciência que o João embora com as suas características era um menino inteligente.

A cor tem sido um elemento facilitador para a vida do João. Para que tudo estivesse sincronizado e organizado comecei, na pré-primária, a criar uma lista de tarefas e cada uma delas era representada por uma respetiva cor, que combinava com os respetivos livros dessa tarefa e que o João interiorizou rapidamente. Começou a conhecer o seu significado. No primeiro ciclo continuámos a estabelecer a ligação das cores no horário, com os livros e cadernos dessas disciplinas; o português foi sempre representado pela cor vermelha e o amarelo para disciplina de Matemática. Consoante o maior número de disciplinas iam-se acrescentando mais cores.

Os materiais para escrever também eram identificados com cores; a cada estojo era atribuído uma espécie de material. Esta ideia de organização resultou não só com a finalidade de ordenação, mas de memorização visual. Para que mais tarde as tarefas que lhe fossem pedidas, levarem-no a olhar e a pensar, e a organizar o seu trabalho por tópicos. Como se tivesse perante um móvel com muitas gavetas e que cada uma represente uma determinada etapa do seu trabalho.

É importante salientar que continua com os mesmos estereótipos bem característicos do diagnóstico, mas ao serem trabalhados, em cada ano que passava, verificou-se sempre uma pequena/grande melhoria. Para quem está no terreno, todos os pequenos progressos fazem muito quando se chega a idade dos 16 ou 17 anos. É nessa altura que temos a consciência, que todas as horas que investimos não foram em vão, e que está ali uma pequenina parcela de tantas outras pessoas que ao ajudarem, lá deixaram.

As múltiplas tentativas de resolver os vários problemas com que se deparava, proporcionaram-me oportunidades únicas de pensar reflexivamente até sobre a minha própria condição de mãe e professora; pois as possíveis soluções para as suas dificuldades, serviram-me em termos profissionais, para aplicar junto dos meus alunos com mais dificuldades. Ao aprender com ele, a usar a imagem e também a cor para chegar às vogais e consoantes e aos números e às tabuadas. Assim como o aumentar o interesse e entusiasmo pelo “saber”, que começou pela imagem e o investimento na memória visual e sua representação nas letras e nos números. Até hoje.

ENTREVISTA INFORMAL

JOÃO

5 agosto 2020

Investigadora- *Estás cansado?*

João - *Não, não estou, só pensativo. A tentar processar a informação.*

In- *Porquê?*

Jo - *Estou só a tentar perceber onde queres chegar.*

In- *Mete-te impressão falar sobre o assunto?*

Jo - *Não me faz confusão, mas é esquisito.*

In- *Vamos falar de forma a que te sintas mais à vontade. Até pode ser bom para ti, observares à distância o teu percurso.*

Jo - *Acredito que seja, geralmente eu trabalho para fugir disso. Falar agora, acho muito esquisito.*

In- *Mas, conheceres-te, é a melhor forma de crescer.*

Jo - *Eu sei, mas nunca fiz essa introspecção.*

In- *Não queres fazer?*

Jo - *Não, não; acho interessante fazer isto, mas ao mesmo tempo também acho esquisito. Vamos.*

In- *Já se sabia em 2007. O diagnóstico foi feito em 2006 - relatório oficial do diagnóstico de PEA. Queres falar por ordem cronológica? (As datas podem falhar muito. Há coisas que não podem ser descritas de forma cronológica. Perdem sentido).*

Jo - *Depende daquilo que queres explicar de mim; perceber como fui evoluindo? Como foram aparecendo determinadas atitudes?*

In- *Acho que assim não dá, porque não foi um processo de evolução típico, porque também houve retrocessos. Por exemplo: Quando tinhas três anos subias as escadas a contar até 10; a partir dos 4 anos deixaste de conseguir contar. Por isso não foi um processo em crescente.*

Jo - *Um crescimento linear.*

In- *E o que achas em fazermos um texto solto e depois sempre que houver um pormenor mesmo que não seja cronológico, pomos essa referência. O que achas?*

Jo - *Acho que sim.*

In- *Então vamos nisso. Observando-te de uma outra perspectiva e exterior, achas que é importante fazer uma distinção de ti e uma outra enquanto pessoa com autismo. Não é que sejam pessoas diferentes, mas ambas acabam por se complementar?*

Jo - *Na minha opinião, ao longo do tempo, foi sempre algo com que vivi. Sabia que me distinguia dos outros, por isso sabia que tinha alguma coisa mesmo sem saber o quê. É como o pai, ele viveu muitos anos da mesma forma; sabia que tinha demasiadas dificuldades em lidar com certos problemas mas não sabia porquê. Posso dizer que foi por aí no sétimo ano, que comecei a perceber o que tinha. No sétimo ou no oitavo*

In- *Estavas em que escola?*

Jo - *Na Santa Maria. Na altura não percebia certas coisas, não fazia ideia do que se passava à minha volta.*

In- *Foi quando tiveste consciência que estava algo a falhar, foi...?*

Jo - *Eu acho que desde sempre soube, mas não tinha uma noção concreta do que era. Eu sabia que tinha de me esforçar mais do que os outros. Não sabia o nome, só que tinha características diferentes, nem noção ao certo do que era.*

In- *E como é que a tiveste?*

Jo - *Em todas as escolas onde andei havia sempre um contraste entre eu e os meus colegas. Foi assim que eu soube. Porque quando estamos na brincadeira não havia esses contrastes, só na sala de aula.*

In- *Porquê? Porque não conseguias fazer as mesmas atividades que os outros?*

Jo - *Sim, a diferença era essa.*

In-*Mas era a nível da escrita, da leitura ou por teres uma professora de apoio?*

Jo - *Era isso tudo junto. Toda a gente sabe que numa sala, quando um menino tem uma professora de apoio é porque o menino tem problemas, é um menino especial.*

In- *Na escola, tinhas sempre professores de apoio?*

Jo - *Tinha, sim. Era aquela professora que às vezes vemos na praia. Pelas memórias que tenho, eu não gostava dela. Por o que ela fazia, eram ditados e fichas, e era isso. Parecia que não gostava daquilo que fazia; tinha de impor demasiado respeito às pessoas. Nós podíamos estar bem, mas ela estava sempre a gritar. Posso ter uma imagem errada porque eu era um puto, mas é essa a imagem que eu tenho de ela. É a imagem que eu tenho. Estás a ver, não é? Tanto quando íamos à praia, metia impressão, estava perto dela e ela estava feliz.*

ENTREVISTA INFORMAL

JOÃO

13 julho 2021

Por se tratar de uma entrevista entre pessoas com grande afinidade, o discurso tornou-se quase como uma conversa normal e ligeira. Referir ainda, que devido ao estado de emergência pandémico, foi efetuada através de uma chamada de vídeo na plataforma Zoom. Foi gravada e a investigadora tem em sua posse o documento vídeo. Dadas estas particularidades e por serem do conhecimento da investigadora assim como o percurso do entrevistado, mesmo assim, muitas das perguntas fazem sentido, pelo que são relevantes para a pesquisa.

Investigadora- *Na anterior entrevista, focámo-nos mais na análise de memórias do passado e na forma como as recordavas. Em concreto, como te enquadriste nas escolas por onde passaste e como te relacionavas com os outros. Só para recapitular alguma informação que ficou em falta, gostava que me disseses quais são as tuas memórias do infantário?*

João - *Lembro-me de estar numa sala com muitos brinquedos a brincar, e lembro-me também de uma outra sala onde costumava dormir. São as minhas primeiras memórias dos infantários.*

In- *Lembras-te dos colegas?*

J - *Zero. Não me lembro de ninguém. Lembro-me vagamente de umas quantas pessoas e mesmo assim são irreconhecíveis. Lembro-me de crianças brincarem; eu geralmente estava sempre sozinho a brincar com uma série de brinquedos. Não me lembro bem, é muito vago ... Não me lembro bem das coisas... .*

In- *Eras novinho.*

J- *Não tinha noção das coisas. Soube de alguns comentários de colegas meus, que me conheceram na altura que dizem que era um pouco alucinado.*

In- *Não uses essa palavra, João. Eras uma criança... .*

J- *Era uma criança demasiado..., sei lá!*

In- *Eras uma criança João, todas as crianças são diferentes.*

J- *É isso. Que me lembre, nessa altura nunca fui rejeitado por ninguém...Acho.*

In- *Pois, não é isso que estou a perguntar. Estou a perguntar, quais são as tuas memórias, se te lembras das pessoas que estavam à tua volta.*

J- *As memórias como disse, é a sala de brinquedos, de estar a brincar e tudo o resto, basicamente isso.*

In- *Continuando em linha cronológica.*

J- *Lembro-me perfeitamente do dia em que saí do infantário e fui para o colégio. A partir daí lembro-me de algumas coisas. Depois, algumas coisas...*

In- *AOk, uma pergunta antes que perdemos o foco. Para além do infantário, lembraste de estar em casa, com as pessoas da tua família, lembraste de passear? Dos teus irmãos, dos teus pais, da tua avó, da Dona Catarina (ama)?*

J- *Na minha cabeça, foi na primária que houve aquele acidente na Barrada (casa no campo na serra algarvia)..*

In- *Qual acidente?*

J- *Quando estava no colégio aconteceu aquilo na Barrada.*

In- *Foi antes da primária.*

J- *Sim, antes da primária, lembro-me de coisas que me marcaram nessa altura. De ir para a Barrada, lembro-me dos anos em que viveste cá antes de ires para a faculdade em Lisboa; lembro-me bem a partir dessa altura. Para trás é tudo muito remoto. É mais ou menos isso.*

In- *E quando vês as fotos que tiraste com a tua nintendo?*

J- *Sim, lembro-me.*

In- *Desde que começaste a tirar fotos, ficaste com melhores memórias?*

J- *Não, foi indiferente. A única diferença é que tenho um registo. É a única diferença.*

In- *E o nome das pessoas; começaste a decorar a partir do momento em que tiravas as fotos?*

J- *Não, não, não com o nome; eu sou horrível. Para decorar um nome preciso de muito tempo.*

In- *E quando o vês escrito, consegues decorá-lo?*

J- *Ah, sim! Só com a imagem visual.*

In- *Outra questão. Tu sabes o teu diagnóstico?*

J- *Mais ou menos (sorriso).*

In- *Sabes os nomes técnicos?*

J- *Como assim nomes técnicos?*

In- *Imagina, tu tens um relatório onde tens o teu diagnóstico. Tu sabes o que está lá escrito?*

J- *Pouco ou nada.*

In- *O que é que sabes?*

J- *Dislexia e autismo. Não é passageiro, mas já não é muito suave.*

In- *A palavra é ligeiro?*

J- *Sim, isso. Ou como o pessoal chama Asperger, mas não é assim que se diz.*

In- *Já não se chama Asperger.*

J- *Sim, sim, sim. Eu sei que não se chama. Mas o pessoal diz que quando é uma coisa ligeira...*

In- *Sim, há quem ainda use a palavra “Asperger”, mas foi retirada do ...*

J- *Sim, sim, sim; eu sei.*

In- *Ok. Na vida que tu tens hoje, sem falar do passado. Achas que te encontras numa fase de bem estar emocional, ou seja, tens uma casa onde te sentes bem?*

J- *Eu não me queixo. Acho que está tudo belíssimo. Não me queixo de nada.*

In- *Quais são as tuas perspectivas em relação a um emprego e tudo o que isso acarreta?*

J- *Acredito que.. Eu saí agora do estágio. Foi muito difícil.*

In- *Explica melhor o que foi o estágio.*

J- *O estágio foi a primeira experiência que tive de trabalho.*

In- *Como correu?*

J- *Dentro da normalidade. O meu orientador de estágio não me exigiu nada e os estágios têm esses objetivos; mas dentro daquilo que pude visualizar, dentro de um trabalho, mesmo sendo uma simulação, ou quase, se posso assim dizer, mas é trabalho; eu percebi que tenho de melhorar vários aspectos sobretudo a parte da escrita. Sobre tudo esse ponto. E também a parte de como se deve comunicar.*

In- *Ah, pois; porque tiveste em contacto com o público?*

J- *Sim, sobretudo é esse o ponto; dizer às pessoas de forma muito simples e prática sem deixar dúvidas.*

In- *Tiveste dificuldades nessa parte?*

J- *Não, não senti dificuldades. Porque as pessoas até me perceberam bem, mas a parte depois de como reagir às pessoas, é que, a mim, deu-me muita dificuldade.*

In- *Ah, ok. Então não é a forma como falas mas o que tu dizias?*

J- *Sim, e como era o sentimento da pessoa.*

In- *Então, essa parte tem haver com a tua dificuldade em interagir?*

J- *Exactamente.*

In- *E é algo que tu tens desde sempre e que precisas de arranjar ferramentas para melhorar, não é?*

J- *Acho que ao longo dos anos, vou ter mais experiência de vida e vou acrescentado mais conhecimentos. Acho eu.*

In- *Até porque isso tem acontecido? Até agora?*

J- *Até agora tenho conseguido, mesmo com tudo o que se está a passar.*

In- *Tenho de demonstrar por escrito coisas que eu sei, mas têm de ser ditas por ti.*

J- *Sim, sim.*

In- *Então, tu fizeste um estágio porque estavas num curso profissional em que tinhas de ser avaliado.*

J- *Sim.*

In- *... Para concluires o curso profissional. O estágio era parte integrante do teu curso. Embora não seja a área do teu maior interesse, era o curso mais adaptado às tuas preferências.*

J- *E circunstâncias.*

In- *Sim, e pareceu ser o mais correto. Até porque estás a viver numa zona que não tem assim tanta oferta como isso.*

J- *Exactamente.*

In- *O teu orientador tinha conhecimento da tua dislexia e autismo?*

J- *Muito superficialmente.*

In- *E mesmo sabendo, ele tinha competências para te ajudar?*

J- *Não, zero.*

In- *Onde sentiste que houve mais dificuldade em perceber-te. Por exemplo, a rigidez dos teus horários e rotinas. Ele responsabilizava-se sempre por chegar a hora e por te ter em conta...?*

J- *Não!*

In- *..que tu eras alguém com alguma rigidez pelos horários?*

J- *Exactamente. Eu era mais rígido com os horários que o meu próprio orientador.*

In- *Eras mais exigente?*

J- *Sim. Era mais exigente. Eu chegava sempre lá dez minutos antes. Geralmente eu era sempre a primeira pessoa a chegar*

In- *Esperavas sempre por ele?*

J- *Sim.*

In- *Ou seja,, ele não teve qualquer tipo de sensibilidade para o facto de tu seres rígido com os horários?*

J- *Não, não.*

In- *E relativamente a sons, cheiros,... esses, ele tinha cuidado?*

J- *Não.*

In- *Com a máscara tiveste algum tipo de dificuldades? (época COVID19)*

J- *Não, não. Só havia alguns barulhos lá perto, estavam lá obras. Nos primeiros dias tive quase sempre de por fones e ouvir músicas para não ouvir esses sons.*

In- *Relativamente a tarefas que te davam. Achaste que eram tarefas que te desafiavam ou eram tarefas monótonas?*

J- *Monótonas.*

In- *Achas que era porque ele tinha medo que não soubesses executá-las ou porque ele não tinha mais nada para oferecer?*

J- *Exactamente isso; porque não tinha mais nada para oferecer. Era aquilo que se podia fazer.*

In- *Mas tu dentro dessa experiência conseguiste perceber que no futuro, quando tiveres algum trabalho, porque tu queres estudar, terás capacidade para o executar?*

J- *Certo. Eu vou ter capacidades e ferramentas.*

In- *Tiveste durante muito tempo acompanhamento com a Terapeuta de Psicomotricidade Helena Louro? Sentes falta disso?*

J- *Sinto às vezes; uma pessoa esquece-se de tanta coisa,.. coisas que se perdem. Mas há outras que ficam. (isto porque também havia acompanhamento pedagógico na terapia)*

In- *Acompanhamento para dizeres coisas que não falas nem com os teus pais, nem com os teus amigos?*

J- *Exactamente, há coisas que eu não falo com os meus pais. Só a Helena consegue compreender-me.*

In- *Tu sentes falta disso?*

J- *Sim.*

In- *Imagina; tu estás com 28 anos a ir ao consultório da Helena para falares de algumas coisas?*

J- *Sim.*

In- *Então talvez quando tiveres emprego, também vais querer ter uma parte de dinheiro para te ajudar nisso?*

J- *Sim, acho que é um investimento. Não apenas pela saúde mental. Porque ela consegue mesmo perceber o meu estado. Claro, ela estudou isso. Ela consegue plenamente perceber certas fases que nem os meus pais conseguem perceber.*

In- *Nem tu, não é?*

J- *Exactamente, nem eu próprio. Porque não conheço ninguém que tenha passado pelo mesmo.*

In- *Em termos de bem estar físico. E com isto falo do stress, por exemplo. Quando estavas no estágio sentiste que o stress estava a prejudicar-te fisicamente? De que forma?*

J- *Do stress, a nível psicológico, apareceram-me bolhinhas nas mãos,... apareceram-me alguns vestígios de stress no corpo. O acne. Quando estou nervoso às vezes belisco-me sem ter consciência. Mordo as unhas. Quando dou conta, estou a morder a blusa, ... e acontece milhões de vezes.*

In- *Quais são as atividades que fazes para te regular?*

J- *Não durmo, mas sim descanso a cabeça. Deito-me na cama e fico relaxado,...*

In- *Fazes isso a meio do dia?*

J- Às vezes faço para relaxar. E falar sozinho. Ginástica também.

In- Que tipo de ginástica?

J- Natação. É praticamente aquilo que uso mais para relaxar. É o que me relaxa absurdamente.

In- Quantas vezes por semana?

J- Terça e quinta, duas vezes, mas queria aumentar.

In- E mais?

J- Desenhar. Quando estou muito, muito stressado, desenho e relaxo muito também.

In- E a alimentação?

J- É com a minha mãe, (riso dos dois) eu tento. Sobretudo quando estou nervoso tenho tendência a comer muito. Como muita fruta.

In- Então, com dezoito anos, já tens algumas ferramentas para lidar com a ansiedade; já sabes o que fazer. Também bebes muita água, não é?

J- Litros.

In- Achas que tens ferramentas de apoio suficientes para o teu bem estar físico?

J- Sim; no meio do meu trabalho, acho que tenho ferramentas; mas acho que devia estar muito mais preparado.

In- Tenho 27 anos e também não tenho tantas quanto isso.

J- Queria acrescentar uma coisa. No caso de ter muitas coisas “apertadas”, eu “passo-me...”.

In- Como assim?

J- Estado de stress absurdo. Se tiver um trabalho tenho de o entregar, como aconteceu ontem. Mesmo estando feito, e ainda tendo 24h para entregá-lo. Eu stresso de uma forma absurda..., é um desgaste. Ataco psicologicamente a minha cabeça, só consigo pensar nisso. Retiro tudo o que tenho para fazer do dia e dou tudo de mim para aquilo. Só fico descansado quando o entrego. Não é muito bom. Aconteceu uma vez e já não irá repetir-se. É por isso que faço os trabalhos e estudo para testes com muita antecedência. Prevenindo esses estados de sofrimento agressivo. Destrói-me psicologicamente.

In- Esqueci-me de dizer algo sobre o teu futuro, o bem estar material. Acabaste agora o 12º Ano e depois?

J- Estou a acabar o 12º Ano, no final do mês. E irei para a faculdade, para multimédia aqui em Beja. Depois, ainda não sei, mas estou a fazer um estudo, se compensa dentro da área que quero, fazer um mestrado ou várias pós-graduações, para ter mais ferramentas numa área específica que eu queira abordar.

In- Consegues ver-te fora de Beja?

J- Completamente fora de Beja. Agora fora de Portugal? Eu queria ter uma experiência, não sei se terei capacidades para isso, mas eu gostaria muito de ter essa experiência.

In- Quais são as capacidades que falas?

J- Sobretudo no inglês.

In- E autonomia?

J- Acho que vou trabalhando isso.

In- Eras capaz caso te dessem um cartão com dinheiro, de conseguir sobreviver?

J- Acho que talvez nos primeiros dias fosse sofrer muito, admito, ia sofrer muito. Mas acho que ia conseguir. É um estudo que nunca fiz pessoalmente.

In-*Imagina que amanhã ias para Lisboa e tinhas de viver lá um ano sozinho.*
J-*Tentava lembrar-me de tudo o que tinha aprendido até lá, ou seja antes tentava fazer tudo de certa maneira, como a minha mãe faz. É o mais provável.*

In-*O que é que a tua mãe faz?*

J-*Faz a minha comida. Eu ia fazer qualquer coisa com arroz e massas. Eu não sei fazer comida.*

In-*Ias saber ligar o fogão?*

J-*Sim, ia saber ligar o fogão. Agora o mais provável é que ia ser obrigado a passar muito tempo na internet a tentar pesquisar “como fazer comidas”, naquilo que se diz “saudável”.*

In-*Sabes que a internet só ensina a parte teórica, a parte prática é diferente.*

J-*Via vídeos. Tentava pesquisar no máximo de sítios; ligava à minha avó se fosse urgente...*

In-*E andar de metro?*

J-*Não ia gostar, seria um sofrimento absurdo. Preferia andar na rua com um GPS mesmo que demorasse muitas horas. E mesmo assim, estava a sofrer um bocadinho, por causa do barulho e ruídos. E ia talvez meter-me em ruas, que propriamente não seriam as melhores para andar.*

In-*Em relação às tuas relações interpessoais? Esquecendo a situação em que estamos, de pandemia, apenas pelo facto de termos estado mais isolados fisicamente, ainda que existam muitas formas de contacto alternativos. Quais são as pessoas com quem tens uma relação próxima e de lide frequente?*

J-*As pessoas com quem tenho uma relação próxima, normalmente são pessoas que estão na escola. Mas ao longo dos tempos tenho tido outras com que me dou, não diariamente, porque é impossível hoje em dia; mas sobretudo tenho uma relação saudável e vou falando com elas dentro do tempo em que temos disponibilidade. Sobretudo tenho quatro pessoas que posso considerar amigos verdadeiros.*

In-*Como os conheceste?*

J-*Uns conheci na escola e outros por contactos familiares.*

In-*Quem são?*

J-*O André que é um colega da minha escola, o Zé que é um colega da escola anterior, um outro é que eu conheci no colégio, o Parrinha, e o Tiago.*

In-*E o Dinis e o Francisco? (O sentido da pergunta foi interpretado de forma muito literal, quando lhe foi perguntado, por pessoas de lide diária; foi interpretado pelo entrevistado como pessoas com quem falou na última semana, existindo outras que ficaram excluídas por não ter falado com elas nos últimos dias. A entrevista em formato vídeo contém essa informação mais detalhada, ainda assim, foi considerado tema de interesse quando transcrito, embora tenham sido apenas destacados os momentos mais importantes)*

J-*Ah. O Dinis, também, e o Francisco; esqueci-me. Mas tu perguntaste as pessoas com quem me dou mais atualmente! O Francisco, não estou com ele muito agora. Estou a dizer as pessoas com quem neste preciso momento estou a lidar mais. O Dinis e o Francisco, tenho pouco contacto, porque são pessoas que gosto muito mas uma vez que não têm os mesmos interesses que eu; também não estão na mesma faixa etária, eu dou-me pouco com eles. Também porque eles têm outros amigos e interesses.*

In-*Se tivesses de descrever um grupo de pessoas, como o teu apoio de vida, com isto digo emocional por exemplo. Qual é a tua rede de apoio?*

J-*Em termos de amigos é o Tiago, em termos de família são os meus irmãos, a avó, a minha mãe e o meu pai.*

In-*No teu desenvolvimento e envolvimento pessoal tens pessoas com que te relacionas e apoiam. Relativamente aos direitos que tens enquanto pessoa com dificuldades de integração, tens noção deles?*

J-Sim, *tenho mais ou menos uma noção. Mas não estou a perceber bem a questão.*

In-De, *enquanto pessoa teres o direito de ser respeitado, à tua dignidade e igualdade com os outros?*

J-Enquanto *pessoa, acho que tenho e demonstro esses valores para com os outros. Agora em termos de respeito, acho que, infelizmente, na sociedade em que nós vivemos, ainda há muito essa ideia que as pessoas que possuem autismo ou qualquer pessoa que tenha uma deficiência ou uma perturbação, é uma pessoa estúpida sem capacidades. A ideia é colocar tudo numa caixa. Tanto que muitas pessoas que me conheceram ao longo da vida consideraram-me menos pessoa. Sofri pouco de bullying felizmente, também devido em parte à minha altura (1,85m). Só no colégio e eu não sabia, e sinceramente acho que os meus colegas também não tinham noção, porque éramos muito pequenos. Mas mesmo assim há muitas pessoas que têm esse estigma. As pessoas ainda não conseguiram perceber o que é a “diferença”.*

In-Já *te sentiste excluído da sociedade?*

J- Sim, *muitas vezes.*

In- Em *que circunstâncias?*

J- Em *termos escolares, a nível social, há muita gente que excluí-me. Apenas por ter estas características. Por estigma delas, não percebo bem qual seja a razão aparente. Há pessoas, no meio escolar, como professores e também colegas, que a menos de me incluírem como uma pessoa normal, excluem-me apenas por ter estas características.*

In-Há *o conhecimento daquilo que tu realmente tens por parte dessas pessoas?*

J-Não, *eles não sabem nada. Mas só por de vez em quando ter uma professora de apoio, ter algumas dificuldades na escrita e não só, mas só por isso, excluem-me. Só por ser diferente; não há outra razão.*

In-Não *só em relação a ti, mas existem muitas pessoas como tu. Até há muitas pessoas com autismo que são não-verbais ou têm défices cognitivos, algo que tu não tens. Essas pessoas talvez nem consigam tentar lutar pela inclusão na sociedade. Tu sabes porque és muito consciente de ti e do que te rodeia. O que achas que devia ser feito e modificado para existir mais inclusão?*

J- Acho *que se devia falar mais destes assuntos. Dar voz aos próprios que estão nesta condição. No fundo todos nós, as pessoas não são propriamente perfeitas, e às vezes por sermos assim não significa ser piores ou melhores, somos iguais. É só isto que acho.*

In-Achas *que divulgar o tema é a ferramenta mais eficaz?*

J-Exactamente.

In-Serias *uma pessoa capaz de dar o teu contributo?*

J-Sim, *completamente.*

In-Achas *que de certa forma também é isso que está a acontecer nesta investigação?*

J-Sim, exacto. As pessoas deviam informar-se mais. Estou a dar o meu exemplo.

In-Em relação a existir mais pessoas na tua família com autismo; achas que isso é benéfico ou prejudicial?

J-Para os filhos, os pais são sempre uma referência; o meu pai é a minha maior referência. O facto do pai ter crescido sem saber o que era o autismo e ter-se tornado na pessoa que é, é uma enorme referência para mim. Teve menos apoios e ter conseguido ultrapassar muitos obstáculos sozinho, mais sozinho que eu. Ele é uma referência, sim.

In-Achas que o facto de serem muito parecidos é algo bom para ti ou não?

J- Não estou a perceber a pergunta.

In-Está bem, vou explicar melhor. Eu enquanto descendente dos mesmos familiares posso falar com conhecimento de causa. Para mim, desde que nasci até saber o que era o autismo, sempre achei que eram características de personalidade. Às vezes não me pareciam pormenores que eu repetisse, no meu pensamento não era algo com que eu me relacionasse, e com isto estou a falar mais das estereotípias. Ou seja, em criança compreendia a repetição de um movimento como algo um tanto estranho. Assim, no meu ponto de vista, ter crescido nesse ambiente, fez com que a minha noção da diversidade humana fosse maior. Porque tanto acho “comum” ou comportamento banal, alguém a ler um livro como alguém a repetir o mesmo movimento vezes sem conta (estereotípias). Assim, sei que se não tivesse tido esse conhecimento seria estranho. O que achas? Achas que tendo representação em casa, isso faz-te sentir melhor?

J-Não sei responder. Nunca pensei nisso. Sinto-me muito bem em minha casa.

In-Não faz mal. Em relação ao facto de teres a noção de quem és, as tuas dificuldades, as tuas qualidades,..

J-(interrompe) tentar descobri-las sempre. Atualizo-me sempre.

In-Não estou só a falar do autismo. Falo do de ti próprio, ser completo. És muito maior que o teu autismo.

J-Sim, sim. Eu tenho ultrapassado algumas dificuldades do autismo.

In-Na tua definição, da pessoa que tu sabes que és. Tens consciência do que és?

J- Ainda não; é um processo evolutivo. Acho por vezes que sou muito esquisito, uma espécie de alien desconhecido. Acontece-me muito quando estou em fases de grande ansiedade. Às vezes chego a um patamar em que me estou a perder, a um ponto em que acho que sou uma outra pessoa.

In-Quando estás nervoso deixas de te reconhecer?

J-Perco a noção. Às vezes estou a falar e perco-me.

In-Sentes que há descontrolo da tua parte?

J-Sim, há. Às vezes completamente. Deixo de me reconhecer.

In-Relativamente ao reconhecimento emocional, tens consciência do que sentes, das tuas emoções?

J-Estou sempre a aprender. Ultimamente tenho voltado a tentar perceber isso.

In-Tens consciência dos teus limites emocionais? Quando estás quase a ter uma crise nervosa?

J-Não sei; ainda não cheguei lá. Não conheço os meus limites.

In- Já alguma vez algum professor falou contigo sobre este assunto?

J-Não, os professores são imparciais; não se metem.

In-Relativamente à pessoa que tu és hoje em dia, como a vês?

ENTREVISTA INFORMAL

JOÃO

16 stembro 2021

In-*Dando continuação às entrevistas, gostava de te fazer mais algumas perguntas. Nesta fase da investigação, pretende-se mencionar os objetivos de pessoas autistas e a forma como chegar a eles, sabendo-se de antemão que são pessoas discriminadas pela sociedade. (À parte: podes fazer alguma expressão facial para perceber se te encontras à vontade com o tema?*

João - *Hoje não consigo. Estou sorridente.*

In-*Conhecendo todos nós o que se passou. Gostava que falássemos de um episódio recente que ocorreu no teu percurso escolar. Acho importante debater o sucedido, como forma de divulgar este tipo de acontecimentos em determinados espaços com competências para debater as problemáticas dos alunos com necessidades particulares. Pois por vezes, a diversidade neurocomportamental não é bem reconhecida nos espaços educativos, ocorrendo discriminação e inferiorização pelo diagnóstico clínico. Assim, terminaste agora o teu 12º ano de escolaridade e o curso profissional de informática?*

J-Sim.

In-*Tiveste uma classificação de "suficiente" no projecto final, que foi dada pela professora diretora do curso e o professor orientador, e depois confirmada pelas estruturas escolares.*

J-Sim. *O trabalho que fiz foi desvalorizado pelas minhas características. Porque não tinham consciência que apesar das minhas dificuldades tinha capacidades para aquele trabalho. O que acho que aconteceu foi o caso de um aluno que sabia demasiado, ao ponto dos professores porem em causa o facto do trabalho ter sido feito por mim. Com tanto tempo de pesquisa que tive, muito intensa, o trabalho foi desvalorizado, porque não houve atenção dos professores durante o processo, duvidando das minhas capacidades . É triste.*

In- *Dessa forma, foste discriminado..*

J- *Existiram comentários de ódio.*

In- *Em que contexto?*

J- *Disseram que não tinha sido eu que tinha feito o trabalho.*

In- *Em espaço, quem estava à tua volta?*

J- *A diretora de turma foi a pessoa que mais demonstrou desrespeito por mim. Faltou interesse em perceber a veracidade das acusações e falta de comunicação dos professores avaliadores por mim. Na apresentação, esses professores desprezaram a minha apresentação, não prestaram atenção à minha apresentação, houve falta de valores éticos. Na minha opinião.*

In-*Que tipo de reação tiveste?*

J-*Reagi mal. Senti-me perdido e sem perceber o que se estava a passar. Nem contei nada aos pais. Não estava mesmo a perceber o que estava a acontecer. Estava bloqueado. Nunca pensei que isto fosse acontecer. Só quando vi a nota final afixada é que tive noção de tudo.*

In-*Que tipo de repercussões este acontecimento terá no teu futuro? Na tua autoestima e noção do valor do teu trabalho?*

J-*Sinceramente não sei. Porque nunca senti tanto ódio na minha vida e que seria alvo de um ataque deste género. Nunca pensei sentir tanto. Estou a ainda a processar esta informação... nem sei se vou conseguir ainda processar tudo. Mas é isto, estou nesse processo.*

In-*Quais foram as reacções dos teus colegas?*

J-*velhas e muito desinteressadas pelo curso. Não houve nenhuma reação dos meus colegas. Disseram que tiveste sorte, ainda conseguiste passar. Há alunos que estiveram nessa situação e reprovaram. Esses colegas copiaram, eu não copie nada.*

In-*Eles assumiram que tu, realmente, não tinhas feito a PAP?*

J-*Sim, eles assumiram que eu não tinha feito. O que é muito pior. E eles não se manifestaram. Porque no projeto que fiz, um site no Wordpress, há um histórico de pessoas que copiaram. Eu não o fiz, e até pelo contrário, fiz coisas de nível profissional, aprendi na internet em tutoriais. Eles ao verem um aluno com esse conhecimento e as minhas dificuldades, não conseguiram acreditar. Acho triste, principalmente os professores. Acho que é isso que posso retirar.*

In-*E os teus colegas?*

J-*Os meus colegas? Sinceramente, foi muito intenso. Houve muitos colegas que souberam que isto estava a acontecer mas nunca opinaram, nem se interessaram pelo tema, nem me ajudaram. Não se quiseram meter em assuntos que não eram propriamente deles. Era um assunto meu e da escola.*

In-*Sim, até porque o trabalho era individual?*

J-*Também por essa razão.*

In-*Que relação é que tinhas antes do sucedido com os professores envolvidos...*

J-*Eu pensava que estava a ser apoiado mesmo que não estivesse a ser. Sabia que os professores não tinham muito respeito pelo meu trabalho. Sabia disso mas não me interessava. Uma prova era o meu professor coordenador não estar dentro do tema que estava a trabalhar. Tentava ajudar, mas eram dicas irrelevantes. Às vezes as opiniões até eram contra o meu trabalho. Ele até poderia querer facilitar o meu trabalho, mas eu sabia que o projeto era difícil e tinha de ser pelos objetivos que escolhi. Nunca transmitiu muita segurança. Foi uma situação muito difícil; ainda estou a passar por isso.*

In-*Ainda estás a processar?*

J-*Sim, porque esforcei-me e acreditei ter uma nota muito boa. Achei que ia ser validado pelo meu trabalho e não fui, e ainda estou a processar. Está a dar muita angústia. Penso muito nisso. No meu entender isto revela o que acontece nas escolas em Portugal.*

In-*E também da informação que existe em relação ao teu diagnóstico.*

J-*Sim.*

In-*Há muita falta de informação?*

J-O que já percebi, é que uma pessoa com as minhas características tem que trabalhar todos os dias de forma muito intensa. Pode correr bem e haver valorização, mas na maior parte das vezes o trabalho é desvalorizado. Consideram os alunos, ... huum, como hei de explicar. Como há 50 anos acreditavam que havia pessoas sem capacidades, que eram postas de lado e eram chamados de burros. Sei disso porque alguns parentes com autismo passaram por este contexto. Por isso também é algo que está na nossa cultura. De certo ponto, as pessoas com as minhas características são vistas ainda hoje na sociedade como pessoas que não têm habilitações, que não são bons trabalhadores. É uma exclusão da sociedade absurda. E começa logo bem cedo. Os professores não percebem como lidar com os alunos, então atacam. O conceito de ensino especial é teórico. Há bons e muito bons profissionais e maus profissionais. A diferença entre estes dois grupos é muito grande. Há coisas que os professores de ensino especial fizeram comigo que é estúpido. Há uma falta de informação nos professores de ensino especial, porque alguns deles não querem saber, só querem saber da formação para terem currículo. É estúpido.

In-Agora estás a candidatar-te ao ensino superior, quais são as tuas expectativas?

J-As únicas expectativas que tenho, são que infelizmente tive que estudar informática quando queria ir para multimédia, mas na altura o curso profissional não abriu. Foi uma tristeza maior, estes anos a sacrificar-me a estudar informática. Agora espero ir para uma área que eu goste e que seja valorizado pelo trabalho que faço. Em informática, sempre que fazia projetos eram sempre abstratos para os professores, por fazer trabalhos mais artísticos. Por serem de outra área, é normal os professores não lhes darem valor. Do género, criei um website que era um quiosque com um design muito elaborado, mas não teve relevância para os professores. Espero que no curso de multimédia seja o oposto. E espero que na faculdade não haja este tipo de discriminação.

Entrevista

Helena Maria Sabala Louro

Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação

Dia 17 de Agosto 2020, reunião com a terapeuta de psicomotricidade Helena Louro (HL).

HL- Referir que, a intervenção no João além de ter sido efetuada de forma tardia, não teve a implementação naturalmente imposta. Em vez da aquisição de conhecimentos de rotina, temporais e espaciais, para o desenvolvimento de competências psicomotoras desta ordem, a intervenção foi direcionada para a aprendizagem da leitura, da matemática, da estrutura do discurso, ou seja, do conhecimento e do cognitivo. Isto por ordem parental. Colocar nos pais ou parentes próximos a responsabilidade e as ferramentas para se sentirem acompanhados e confiantes, não descartando a necessidade de apoio técnico-terapêutico. As dificuldades ao nível de motricidade fina impedem muitas vezes a facilidade de desenhar e logo a comunicação visual ou expressão visual.

E- Dentro dos materiais utilizados para a intervenção, o terapeuta cria as suas ferramentas. De que forma são desenvolvidos materiais para a terapia interventiva?

HL- Depende. Existe já muito material feito. Livros, jogos, e outros documentos que são partilhados. Que acabam por ser guias. Crio muito material, ainda por cima este ano que trabalhei através do Zoom. Devido ao confinamento era necessário enviar material para as crianças trabalharem em casa com os seus acompanhantes. Existe no grupo onde trabalho um sistema de partilha de material entre colegas, o que é muito benéfico para as crianças. Existem muitas imagens que são utilizadas. O principal é criar material adaptado a cada criança, saber o que precisam e onde têm maiores dificuldades; e meios para conseguir beneficiar as capacidades da criança. Agora já há muito material feito e nós podemos ter como inspiração algum dele. No que toca à aquisição de conhecimento cognitivo escolar e de apoio à educação, percebesse que o recurso prioritário é o papel.

E- Mas no que cabe a questões abstratas como sensações e emoções para além do formato papel que materiais são utilizados?

HL- Dá para usar todo o tipo de estratégias; depende muito da criança. No que se sente confortável. A idade também condiciona o tipo de formato. Se for uma criança que se sinta confortável e adira com facilidade ao papel, o papel será mais utilizado. Para uma criança mais pequena faz mais sentido se calhar utilizar outro tipo de materiais. (Como por exemplo?) Por exemplo, o João para lhe explicar como é que ele devia reagir com os amigos, na escola, na parte da socialização e no processamento das emoções. Ele precisava de se posicionar numa situação e tentar perceber que atitudes teria em determinado contexto, como por exemplo ao ver dois amigos a discutir o que é que ele faria perante isso. Ou o que é que ele faria perante uma situação de injustiça; imagina se ele estudasse muito e houvesse um amigo que tivesse uma melhor nota do que ele. A verdade é que ele nunca me sabia responder muito bem. É muito giro, ele nunca respondia muito bem a estas questões. (Ainda hoje.) Ele nunca soube muito bem como lidar com esses problemas nesse sentido. Isto são algumas atividades que já tenho feitas em papel. Na maior parte das vezes para os mais velhos usamos também o papel, por ser mais prático de transportar e porque estimula partes importantes da estruturação como a leitura, a análise de imagens,...

.

(O estudo que estou a fazer avançou para a faixa etária dos sete aos doze (na altura); tentei fazer com crianças mais novas e até achei que fosse mais fácil, mas não, é necessário terem valências que permitam o reconhecimento sócio-comportamental; e as crianças mais novas não o conseguem.-devido à data da entrevista eram estes o objetivos, foram modificados devido ao contexto pandémico covid-19).

E- No caso do João, que tipo de ferramentas foram usadas para a capacitação da comunicação social?

HL- Eu não trabalhei muito com ele; quem trabalha mais com isso são os psicólogos. A minha área não é exatamente essa. Acabei por fazer algum trabalho com o João, porque a tua mãe pediu; mas essencialmente o que trabalhámos era ligado à leitura e à escrita, na compreensão da leitura e do que ele lia. Como não conseguia ler bem, não compreendia aquilo que estava a ler. Foi muito nesse sentido, na parte da expressão emocional e dos sentimentos eu não trabalhei muito, mas mesmo assim ainda fiz alguma coisa. Aquilo que fiz foi mais através da conversa, perceber quais eram os seus receios e frustrações e tentar perceber formas de contorná-las. Acabei por dedicar algum tempo da terapia a essa parte. E lá está, usava esse tipo de ferramentas, que eram materiais que já estavam feitos, normalmente feitos por colegas e que eu adaptava ao João. Eu perguntava ou ele escrevia, tudo ferramentas de escrita para a aquisição dessas competências. Oral e escrita com suporte de papel, até podíamos ter usado jogos como alguns psicólogos. Eles têm outras estratégias diferentes. Há muitos psicólogos que trabalham com jogos e cartões e outras atividades diferentes. Nós, maioritariamente, trabalhávamos com folhas que eram arquivadas num dossier que a mãe até reutilizava nas férias. Se fores ver o dossier dele, grande parte é ao nível da escrita, da leitura, mas também deve haver lá algumas coisas desse tipo de trabalho. Trabalhos de perguntas e respostas relativas aos sentimentos dele, às emoções, mas não era uma área que ele gostasse muito de trabalhar. Ele tem muitas dificuldades com isso (Ainda hoje.) Depois tinha de transmitir aquilo que sentia normalmente; até dizia sempre à tua mãe, mesmo que as perguntas sejam variadas e diferentes, a resposta era sempre, está tudo bem, está tudo bem. Ou seja, ele não tinha consciência do que sentia, do que achava mal, que aquela situação não deveria ter ocorrido. Ele achava que estava sempre tudo bem. (em as consequências boas disso; é difícil lidar com isso. Posso te enviar uma ou duas tarefas que fazíamos; são só coisas escritas. A dizer como é que ele interagia. Às vezes até fazíamos banda desenhada.

Algumas fui eu que fiz; construímos situações hipotéticas. Em vez de ser ele a responder como se fosse ele, era como se fosse outra pessoa, e ele tinha de responder por outra pessoa. Por exemplo, nessa área que estavas a falar e que é importante no design, uma coisa que ele gostava de fazer, como por exemplo desenhar banda desenhada a descrever aquilo que sentia. Eu por acaso tenho outro menino que está aqui perto. É mais novo, está no oitavo ano, vai agora para o nono e anda em outra escola. É muito diferente porque dou-lhe apoio através da escola, e é parecido com o João. Escreve e lê, mas aquilo que ele gosta mais são os desenhos. Desenha muito, é algo que ele gosta. Até usa o computador e faz desenhos. Desenhos abstratos e gosta muito de trabalhar a esse nível; faz-lhe muito bem.

E- Eu vi na Associação vários casos de crianças que faziam isso. Muitas vezes era através do desenho que se conseguiam expressar. Por exemplo, a R desenhava crianças com os olhos muito expressivos, desenhos animados coreanos com muita expressão e ela tinha dificuldade em fazê-los na vida real. Já tem doze anos, e a consciência do que tem, e de que forma as suas dificuldades a afetam. Há vários livros que eu tenho lido; um é um livro de uma mãe que teve a analisar vários casos e aborda de várias formas como estas crianças definem ou expõem a sua rigidez e de como elas interpretam tudo o que se passa à volta, sobretudo a atenção que têm ao pormenor. Uma obsessão compulsiva pelo hábito, pelo pormenor e pela coerência. Pelas rotinas também; ela faz uma ligação entre aquilo que é visível e essas mesmas características. Descreve vários exemplos. A mãe andava sempre com o mesmo perfume e resolveu mudar; como faltava aquele pormenor sensorial para identificar a mãe, já não era a sua mãe era outra pessoa. Bastou uma pequena mudança.

E- Nos casos com que a Helena tem contactado, há muitas crianças com hipersensibilidade?

HL- Sim, algumas que sim, não são todas. Tenho dois casos mais graves que são duas meninas com 5/6 anos. A maioria deles tem muita dificuldade e até se deve trabalhar esta parte das texturas, da integração sensorial, porque têm pouca disponibilidade para os diferentes sentidos. Têm sempre um mais apurado que outro, como todos nós, mas têm muita dificuldade em gerir os estímulos sensoriais. O João tinha mais ao som. Tenho muitos miúdos com muita dificuldade em gerir a receção do som, pelo que tapam frequentemente os ouvidos quando não conseguem gerir o ruído. Uma forma de o controlar.

E- E com o paladar?

HL- Muitos autistas mais pequenos; depois vão alterando isso. Quer a nível sensorial, quer ao nível de texturas; têm restrições. No paladar eles só comem comida passada; não gostam de experimentar coisas novas e não aceitam misturas.

E- O João tinha esse problema mas de certa forma ultrapassou isso. Ele não conseguia comer pizza e salada de frutas; mistura de cores e texturas.

HL- Eu tenho alguns miúdos que não gostam de tocar na plasticina, nas massinhas que fazem com que as mãos estejam sujas.

E- Quais são as atividades que se fazem para a integração sensorial?

HL- Eu trabalho muito nessa área. Este ano temos muitos meninos com esse problema e chegámos à conclusão que seria necessário juntar à equipa um elemento de terapia ocupacional. Na minha área também trabalhamos essa vertente mas os terapeutas ocupacionais têm mais ferramentas para trabalhar com as crianças. Eles trabalham

Para eles as agarrarem e sentirem esse material. Costumo fazer um exercício em que se desenha na espuma de barbear. Essas atividades que eu faço com os miúdos, pretendo que eles estimulem essa capacidade sensorial.

E- Cheguei até a fazer isso com o João porque tem muito a noção que seria algo terapêutico.

HL- Nessa atividade dá para perceber muita coisa, as crianças neurotípicas normalmente adoram, mas estes miúdos não gostam de mexer em algo com uma textura tão diferente.

HL- Eu tive a ver o plano de intervenção do João de 2012:

No documento do João a ausência de linguagem expressiva. Existem as linguagens: receptiva - a forma como nos expressamos fisicamente através de gestos, como recebemos as mensagens através de gestos. Tudo o que fazemos sem expressão oral. Como conseguimos trabalhar o corpo sem falar e a Linguagem expressiva – linguagem oral. Como nos comunicamos através da fala. É a comunicação.

No que toca a competências escritas e fonológicas diz que é necessário: Definir palavras verbalmente, enriquecer o vocabulário da criança, diminuir os erros da elaboração do discurso. Promover a capacidade de relatar acontecimentos como consequência de estruturação lógica. Verbalizar diferenças, semelhanças, sinónimas, antónimas, palavras da mesma família ou área vocabular. Aplicar as regras morfológicas e sintáticas do discurso. Concordância de gênero, número, utilização de adjetivos e opostos.

O discurso do João muitas vezes não era tão certo, tinha muita tendência a divagar aos 8 anos. O discurso oral dele era disperso com uma linguagem receptiva.

E- Quais os casos são muito severos quais são as melhores circunstâncias para estas pessoas?

HL- Os casos mais graves são acompanhados no Miguel Bombarda, clínica do parque-psiquiatria.

E- Qual é a maior dificuldade, hoje em dia, no acesso a apoio terapêutico para pessoas com autismo?

HL- Necessitamos de mais recursos humanos, como professores de apoio. Se os pais não tiverem recursos nem consciência de como estes processos funcionam ficam prejudicados e as crianças, obviamente que também serão.

FIM

Entrevista

Prof. Ana Martins

(2014-2016) 11-13 anos

E- Que papel teve no acompanhamento do J em sala de aula?

AM- Eu era professora de apoio do João. (Estava sempre ao seu lado no contexto aula?)

Não, não estava sempre ao lado dele. No primeiro ano, foi o seguinte: como estava com horário zero, distribuíram-me em determinadas horas como professora de apoio. Deram determinadas horas para o João; inicialmente eram poucas, e depois deram-me mais horas. Portanto, estive a acompanhar o João nas aulas de Matemática, Português e também de História. (Isso no quinto ano?) Sim, depois no sexto ano como já tinha horário não tive possibilidade de acompanhar o João como anteriormente, mas acompanhei-o, no quinto, no sexto, no sétimo e no oitavo ano algumas horas, 4-5 semanais mais ou menos.

E- Que dificuldades de adaptação no contexto aula/escola eram as mais destacadas?

AM- (Quais eram as maiores dificuldades que o João tinha na aula?) A nível cognitivo ele não tinha dificuldades nenhuma. Ele fazia observações muito pertinentes; ele apanhava tudo a nível da oralidade, era capaz de interpretar perfeitamente um texto só ouvindo sem saber ler; enquanto os outros ouviam e liam, ele só de ouvir conseguia interpretar um texto e bem. A interação era mais complicada. (mesmo com a professora?) Comigo não, comigo foi gradual. No início não me aceitou muito bem, afastava-se, ou tentava afastar-se; até o contacto físico, quando o tocava para o felicitar por um sucesso, eu pousava a mão no ombro e ele afastava-se. Depois de uma forma gradual, muito devagarinho, foi aceitando a proximidade. Já me ia procurando e fui conquistando assim o território do João. (Nesse momento ele já partilhava a sua vida pessoal? Falavam sobre o que se passava?) Sim, sim, ele partilhava muito da sua vida pessoal. Que os manos vinham cá, que ia passear com eles. Dizia que a mãe tinha isto ou aquilo. Contava-me muita coisa sobre a sua vida pessoal.

E- Quais as características do João na altura no contexto escolar? (Atividades descontextualizadas)

AM- (Ele fazia atividades descontextualizadas, por exemplo, dentro da sala de aula desenhava e fazia comentários alienados?) Sim ele fazia, mas era sempre chamado a atenção. Chegou a fazer alguns. Eu dizia-lhe cala-te agora João, que isso não tem nada haver com o assunto. E zangava-me às vezes; ele acatava sempre as instruções, mesmo que ficasse chateado. Eu estava sempre a contrariar. Lembro-me deste caso por exemplo, nos primeiros meses foi uma luta obrigá-lo a escrever com caneta, ele só escrevia com lápis. Eu insistia, e ele ia sempre buscar o lápis; eu era autoritária e dizia: deixa o lápis, quem manda sou eu. Se a professora diz que é com caneta tem de ser feito com caneta. E ele dizia “ah, mas em casa e no ano passado” e eu insistia em apenas usar caneta; mas a pouco e pouco, ele ia tentando contrariar a minha vontade, mas lá consegui pela persistência da minha parte.

E- Quer tecer alguns comentários ou decorridos que se manifestem interessantes para este estudo.

AM- Eu ficava deslumbrada com a inteligência dele, aquilo que os outros não alcançavam com leitura e escrita, o João apenas pela oralidade chegava lá e demonstrava ter uma cultura geral acima da média em relação aos outros; ele pesquisava, interessava-se, procurava saber, comentava. Com muita vontade de aprender; aquele travão da escrita e da leitura, para ele era um travão, mas lá conseguia dar um salto por cima para alcançar os seus objetivos. Teve sempre muita sede por aprender. Recordo as observações dele, mas agora concretamente não me lembro de nenhuma, mas lembro-me de sair das aulas e pensar, este miúdo realmente quer aprender, quer saber e quer ensinar algo aos outros. Às vezes os outros ficavam a ouvir sem perceber muito bem o que o João estava a dizer. (Ele comunicava para a turma?) Ele falava mais para a professora sobre temas que o entusiasmavam muito; claro que a turma também ouvia. Mas não havia uma grande resposta. Muitas vezes era de acordo com o que se estava a dar nas aulas, acrescentando informação. Por exemplo, nas aulas de ciências e nas aulas de História eram os temas que o motivavam; sabia muito por documentos que ele via em casa ou livros que lia com a mãe; ou então lembrava-se sempre de coisas que já tinha retidas a partir de outros meios. Fazia uma boa relação entre aquilo que aprendia na aula com os conhecimentos que trazia de casa.

Começou por ser inibido, e foi sempre, mas não tinha dificuldades em falar daquilo que gostava e de questionar. Tinha mais dificuldade em interagir com os pares, mas com os professores não. Se calhar por ele ver nos professores uma fonte de saber, aquela pessoa está aqui para me ensinar. Por perceber melhor que os pares. Ele por exemplo às vezes falava-me de histórias que aconteciam no fim-de-semana. Eu ouvi-o com muita atenção e às vezes questionava-o “ai é? O que fizeste com os teus irmãos? Conta-me lá?” Mostrava-me coisas...

Tratou-me sempre por tu mas eu nunca o contrariei nesse aspecto, embora saiba que os alunos têm de me chamar por professora. Ele tratava-me por professora, mas usava o tu. Tendo em conta que nunca me faltou ao respeito e eu sabia que talvez para ele era complicado perceber a diferença do tu para você. Nunca houve qualquer abuso por isso. Houve uma vez que me trouxe uma fotografia para eu ver. Com o tempo foi interagindo comigo e até fora do contexto da sala de aula. A conquista que fiz com o João refletiu-se na atitude que ele teve comigo, e que eu não estava à espera. Mas mostra a evolução e o impacto que eu até tive naquela criança; estive a trabalhar quatro anos com ele na sala de aula e eu sentia que ele gostava do meu apoio e gostava de me ter ao pé dele. Apesar de no início ter sido muito difícil. No nono ano soube que ele teve outra professora de apoio com a qual não interagiu; a professora até me disse e acho que ele sentiu muito a minha falta. Até os professores me diziam. E como é que eu valido a conquista que fiz. Há um ano, mais ou menos, estava na porta de entrada do cinema dentro do meu carro à espera do meu filho e ouço alguém bater no vidro do carro. Olho e era o João: digo “ahhh!” João; deu a volta e veio me dar dois beijinhos. “- E tu professora estás boa?” “- Sim e tu estás bom?” Isso era impensável no início comigo e com qualquer pessoa desta escola nesses 5 anos. Pelo menos comigo ele conseguiu ultrapassar essa barreira. Quando te disse que no início eu tocava-lhe no braço e ele afastava-se, e no final ele próprio já me abraçava e validava as suas conquistas. Já não se afastava e aceitava o contacto. Para mim foi uma conquista e o facto de ele vir ter comigo fora da escola, ser ele a tomar a iniciativa e perguntar se estava tudo bem, não era o mesmo João que eu tinha conhecido no início do quinto ano. Foi gratificante trabalhar com ele, e acho que ele aprendeu muito comigo, mas também eu aprendi muito com ele. Foi subir uma escada devagarinho, mas subir cada vez mais alto para chegar a patamares cada vez mais elevados.

Excerto da entrevista da “professora sombra” do 1º Ano de Escolaridade

O João Pedro no 1º ano de escolaridade isolava-se muito. Pouco interagiu com os adultos e os colegas, só quando solicitado, tanto na comunicação como nos recreios.

A motivação para a escrita e leitura de palavras era através do desenho no qual revelava muito gosto e fez muitos progressos.

A sua atenção concentrava-se na sua caixa de material escolar, no lanche e nos bonecos de lego que trazia todos os dias para a sala de aula. Procurava os cantos da sala para brincar com os brinquedos. Era necessário a ajuda do adulto para a comunicação e compreensão das atividades a realizar na sala de aula.

Só por volta do 3º período é que o João começou a comunicar com a professora da turma e com alguns colegas que estavam sentados junto dele e se apercebeu que na sala havia um quadro em que podia escrever, e a observar o canto das histórias.

A professora de apoio ensino especial

Maria de Fátima Teixeira

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TESE Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar

Estudo Integrado no Programa Doutoral em Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.

INVESTIGADORA Maria Elisa Cavaco Caetano

O presente termo de consentimento informado pretende garantir o respeito pela liberdade e autonomia dos participantes.

As informações recolhidas serão confidenciais respeitando o anonimato não só durante o tratamento de dados como na publicação da tese.

A participação é voluntária, pelo que a mesma pode ser recusada a qualquer momento, sem qualquer menção ou referência.

Com este estudo pretende-se identificar e desenvolver métodos e meios de comunicação que possam beneficiar a qualidade de vida das pessoas com a Perturbação do Espectro do Autismo e dos seus familiares e/ou coabitantes no espaço domiciliário, assim como quem com eles interage no seu dia-a-dia. Parte da investigação é documentada através da observação participante da autora em contexto identificado, nos momentos de colaboração, em co-design, ou no contacto com pessoas com PEA e familiares. Os resultados deste projeto serão divulgados num manual com propostas de personalização de espaços habitacionais e meios pictográficos para a comunicação individualizada.

Não é verificável qualquer tipo de risco ou incómodo para os participantes, já que, caso tal se verifique, será da inteira responsabilidade da autora, Maria Elisa Cavaco Caetano (contactos, telefónico 925112552, email elisacaetano23@gmail.com), pelo que estará sempre disponível para assumir todas as suas consequências.

Desta forma, todos os participantes, ao assinar este documento, declaram ter conhecimento dos pontos mencionados e colaboram por sua livre vontade no presente estudo.

Confirmam ainda a receção de um exemplar em duplicado deste termo.

Data :

Assinatura do participante

António Pedro Garcia Martins
27/1/2022

Assinatura da autora

Maria Elina Soares Batista



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TESE Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar

Estudo integrado no Programa Doutoral em Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.

INVESTIGADORA Maria Elisa Cavaco Caetano

O presente termo de consentimento informado pretende garantir o respeito pela liberdade e autonomia dos participantes.

As informações recolhidas serão confidenciais respeitando o anonimato não só durante o tratamento de dados como na publicação da tese.

A participação é voluntária, pelo que a mesma pode ser recusada a qualquer momento, sem qualquer menção ou referência.

Com este estudo pretende-se identificar e desenvolver métodos e meios de comunicação que possam beneficiar a qualidade de vida das pessoas com a Perturbação do Espectro do Autismo e dos seus familiares e/ou coabitantes no espaço domiciliar, assim como quem com eles interage no seu dia-a-dia. Parte da investigação é documentada através da observação participante da autora em contexto identificado, nos momentos de colaboração, em co-design, ou no contacto com pessoas com PEA e familiares. Os resultados deste projeto serão divulgados num manual com propostas de personalização de espaços habitacionais e meios pictográficos para a comunicação individualizada.

Não é verificável qualquer tipo de risco ou incómodo para os participantes, já que, caso tal se verifique, será da inteira responsabilidade da autora, Maria Elisa Cavaco Caetano (contactos, telefónico 925112552, email elisacaetano23@gmail.com), pelo que estará sempre disponível para assumir todas as suas consequências.

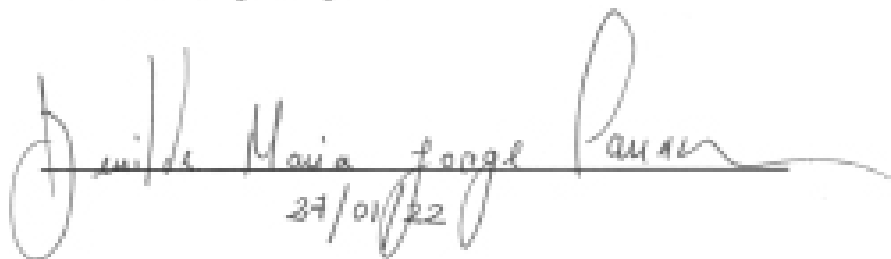


Desta forma, todos os participantes, ao assinar este documento, declaram ter conhecimento dos pontos mencionados e colaboram por sua livre vontade no presente estudo.

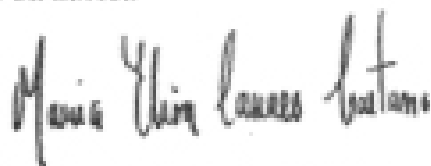
Confirmam ainda a receção de um exemplar em duplicado deste termo.

Data :

Assinatura do participante


24/01/22

Assinatura da autora



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TESE Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar

Estudo integrado no Programa Doutoral em Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.



INVESTIGADORA Maria Elisa Cavaco Caetano

O presente termo de consentimento informado pretende garantir o respeito pela liberdade e autonomia dos participantes.

As informações recolhidas serão confidenciais respeitando o anonimato não só durante o tratamento de dados como na publicação da tese.

A participação é voluntária, pelo que a mesma pode ser recusada a qualquer momento, sem qualquer menção ou referência.

Com este estudo pretende-se identificar e desenvolver métodos e meios de comunicação que possam beneficiar a qualidade de vida das pessoas com a Perturbação do Espectro do Autismo e dos seus familiares e/ou coabitantes no espaço domiciliar, assim como quem com eles interage no seu dia-a-dia. Parte da investigação é documentada através da observação participante da autora em contexto identificado, nos momentos de colaboração, em co-design, ou no contacto com pessoas com PEA e familiares. Os resultados deste projeto serão divulgados num manual com propostas de personalização de espaços habitacionais e meios pictográficos para a comunicação individualizada.

Não é verificável qualquer tipo de risco ou incómodo para os participantes, já que, caso tal se verifique, será da inteira responsabilidade da autora, Maria Elisa Cavaco Caetano (contactos, telefónico 925112552, email elisacaetano23@gmail.com), pelo que estará sempre disponível para assumir todas as suas consequências.

Desta forma, todos os participantes, ao assinar este documento, declaram ter conhecimento dos pontos mencionados e colaboram por sua livre vontade no presente estudo.

Confirmam ainda a receção de um exemplar em duplicado deste termo.

Data :

Assinatura do participante

João Pedro Cavaco Coutinho
27/1/2022

Assinatura da autora

Maria Yliria Lamas Brito

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TESE Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar

Estudo integrado no Programa Doutoral em Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.

INVESTIGADORA Maria Elisa Cavaco Cactano

O presente termo de consentimento informado pretende garantir o respeito pela liberdade e autonomia dos participantes.

As informações recolhidas serão confidenciais respeitando o anonimato não só durante o tratamento de dados como na publicação da tese.

A participação é voluntária, pelo que a mesma pode ser recusada a qualquer momento, sem qualquer menção ou referência.

Com este estudo pretende-se identificar e desenvolver métodos e meios de comunicação que possam beneficiar a qualidade de vida das pessoas com a Perturbação do Espectro do Autismo e dos seus familiares e/ou coabitantes no espaço domiciliar, assim como quem com eles interage no seu dia-a-dia. Parte da investigação é documentada através da observação participante da autora em contexto identificado, nos momentos de colaboração, em co-design, ou no contacto com pessoas com PEA e familiares. Os resultados deste projeto serão divulgados num manual com propostas de personalização de espaços habitacionais e meios pictográficos para a comunicação individualizada.

Não é verificável qualquer tipo de risco ou incómodo para os participantes, já que, caso tal se verifique, será da inteira responsabilidade da autora, Maria Elisa Cavaco Cactano (contactos, telefónico 925112552, email elisacactano23@gmail.com), pelo que estará sempre disponível para assumir todas as suas consequências.

Desta forma, todos os participantes, ao assinar este documento, declaram ter conhecimento dos pontos mencionados e colaboram por sua livre vontade no presente estudo.

Confirmam ainda a receção de um exemplar em duplicado deste termo.

Data : 31/01/2022

Assinatura do participante

Helena Maria Sabala Louro

Assinatura da autora

Maria Clara Soares Brito

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DA APPDA-Norte

EXMO(A) SR(A),

Maria Elisa Cavaco Caetano, portadora do CC nº 14367430, estudante do Programa Doutoral em Design, na Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto /ID +, com o projeto de tese intitulada “Design para o Autismo: Contribuição do Design para a Socialização em Contexto Familiar”, sob orientação da Prof. Dra. Susana Barreto.

Vem por este meio solicitar a devida autorização para aí mencionar o nome da V. Instituição, uma vez que o período de observação da investigação foi efetuado no contexto de voluntariado na Colónia de Férias GASC (Grupos para a Autonomia e Socialização em Contexto), da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo-APPDA-Norte nos anos de 2018 e 2019.

A escolha da V. Instituição foi devida não só para formação pessoal e aprendizagens, mas também como uma forma de valorizar o trabalho que sabia ser de grande qualidade que nela é feito em prol dos seus utentes e familiares.

Acrescenta que, com este estudo pretende identificar e desenvolver métodos e meios de comunicação que possam beneficiar a qualidade de vida das pessoas com a Perturbação do Espectro do Autismo, dos seus familiares e/ou coabitantes, assim como quem com eles interage no seu dia-a-dia. Parte da investigação é documentada através da observação participante da autora em contexto identificado, nos momentos de colaboração, em co-design, ou no contacto com pessoas com PEA e familiares. Os resultados deste projeto serão divulgados num manual com propostas de personalização de espaços habitacionais e meios pictográficos para a comunicação individualizada.

Declaração de Consentimento

Eu, Maria Elina Pastano, na qualidade
de voluntária da Associação Portuguesa para as Perturbações do
Desenvolvimento e Autismo – Norte (APPDA-Norte).

Declaro que, de forma livre, esclarecida, específica e inequívoca autorizo o uso dos meus
dados pessoais, fornecidos à Instituição acima referida, apenas e só para uso interno dos
dados necessários ao processo de inscrição como Monitor Voluntário, assim como, para
acionar o seguro inerente ao desenvolvimento das atividades realizadas no âmbito da
Colónia de Férias GASC.

Declaro, ainda, para os devidos efeitos, ter sido devidamente informado de todas as
obrigações e responsabilidades inerentes à autorização proferida.

Vila Nova de Gaia, 22 de junho de 2014

Maria Elina Pastano
(Assinatura)





CERTIFICADO

Certificamos que **Maria Elisa Cavaco Caetano** realizou voluntariado na **Colónia de Férias do GASC** (Grupos para Autonomia e Socialização em Contexto), serviço da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - **APPDA-Norte**, num total de 80 horas.

A Colónia de Férias GASC visa proporcionar às crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) atividades de ocupação de tempos livres e de promoção de competências adaptadas às suas especificidades. São objetivos específicos da Colónia de Férias: promover a interação e socialização com pares; promover a autonomia e a funcionalidade; desenvolver atividades com vista à promoção de competências motoras, de comunicação, de relação e de regulação emocional. O desempenho da voluntária contribuiu de forma significativa para a concretização destes objetivos.

Vila Nova de Gaia, 26 de Julho de 2019


Janine Martins
 Coordenadora Técnica GASC

CERTIFICADO

Certificamos que **Elisa Caetano** realizou voluntariado na **Colónia de Férias do GASC** (Grupos para Autonomia e Socialização em Contexto), serviço da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo - **APPDA-Norte**, num total de 70 horas.

A Colónia de Férias GASC visa proporcionar às crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) atividades de ocupação de tempos livres e de promoção de competências adaptadas às suas especificidades. São objetivos específicos da Colónia de Férias: promover a interação e socialização com pares; promover a autonomia e a funcionalidade; desenvolver atividades com vista à promoção de competências motoras, de comunicação, de relação e de regulação emocional. O desempenho da voluntária contribuiu de forma significativa para a concretização destes objetivos.

Vila Nova de Gaia, 27 de Julho de 2018


Janine Martins
Coordenadora Técnica GASC

ANEXOS



DIA A DIA EM CONTEXTO FAMILIAR COM UMA CRIANÇA COM AUTISMO

livro de atividades de apoio



A presente publicação surge como uma compilação das várias estratégias implementadas de forma experimental, criadas e aplicadas para estimular o desenvolvimento e a socialização de uma criança com perturbações do espectro do autismo em contexto familiar.

Projeto elaborado em contexto de investigação, no Programa Doutoral de Design, da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.

Responsável Editorial

Elisa Caetano
João Caetano

Desenhos

João Caetano

Textos

Elisa Caetano

Orientação da Investigação

Susana Barreto

ficha técnica

Beja, janeiro de 2022



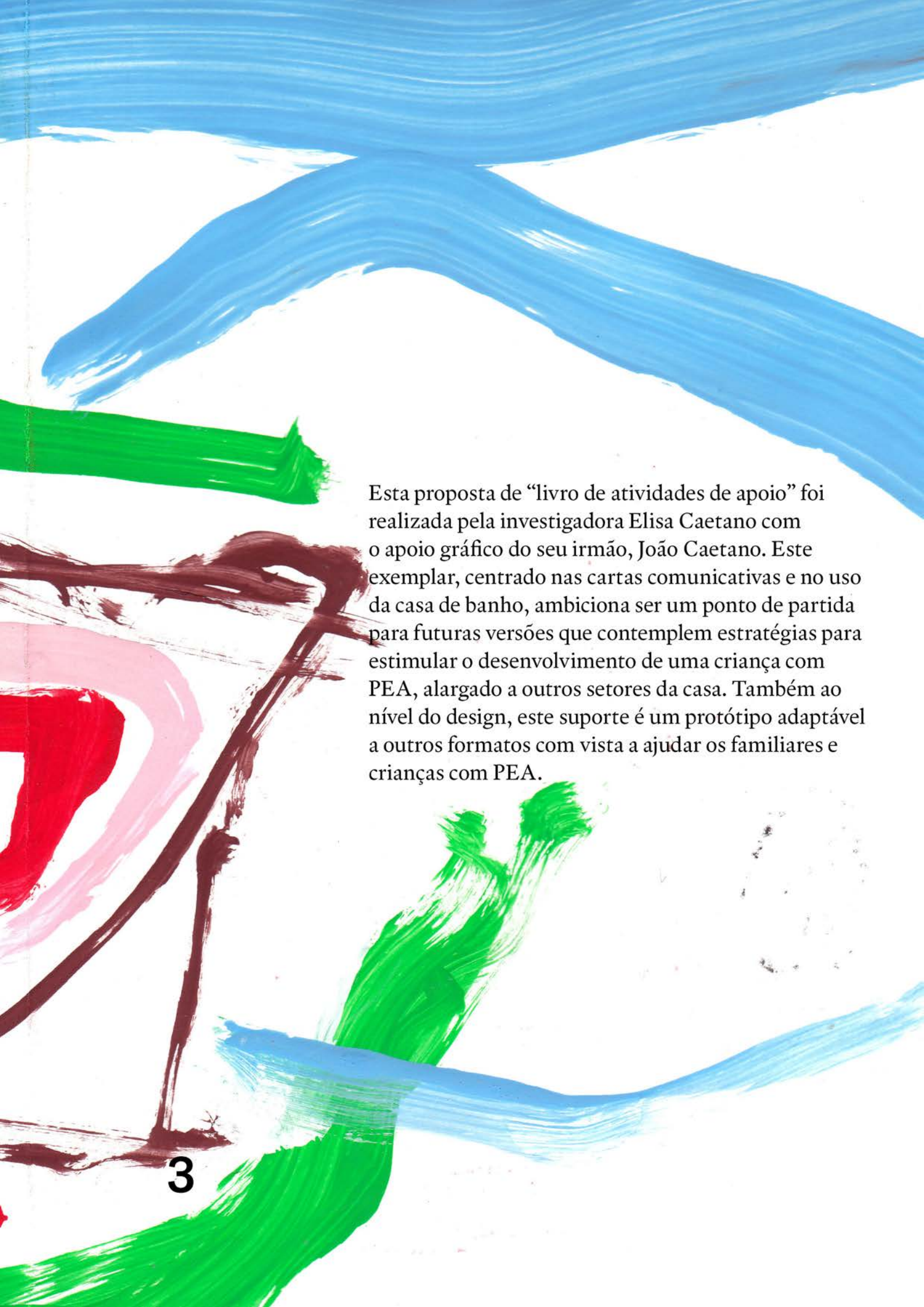
U. PORTO



FACULDADE DE BELAS ARTES
UNIVERSIDADE DO PORTO







Esta proposta de “livro de atividades de apoio” foi realizada pela investigadora Elisa Caetano com o apoio gráfico do seu irmão, João Caetano. Este exemplar, centrado nas cartas comunicativas e no uso da casa de banho, ambiciona ser um ponto de partida para futuras versões que contemplem estratégias para estimular o desenvolvimento de uma criança com PEA, alargado a outros setores da casa. Também ao nível do design, este suporte é um protótipo adaptável a outros formatos com vista a ajudar os familiares e crianças com PEA.

4	membros do grupo de investigação
5	introdução
8	considerações éticas
10	contexto de observação
12	papel do design
14	breve caracterização do autismo
18	pertinência
20	programa de atividades
22	<i>codesign</i> de cartas comunicativas
30	<i>workshop</i> de cartas comunicativas

32 autocuidado e autonomia em tarefas diárias

35 identificação de cenários problemáticos

36 uso da casa de banho

42 sinalética para o duche

46 conclusão

48 referências bibliográficas

50 anexos

Os membros do grupo envolvido são os responsáveis das respetivas áreas de intervenção. Com o firme propósito de apoiar, organizar e desenvolver o projeto.

CONTEXTO FAMILIAR

Membro Principal

João Caetano

Designer

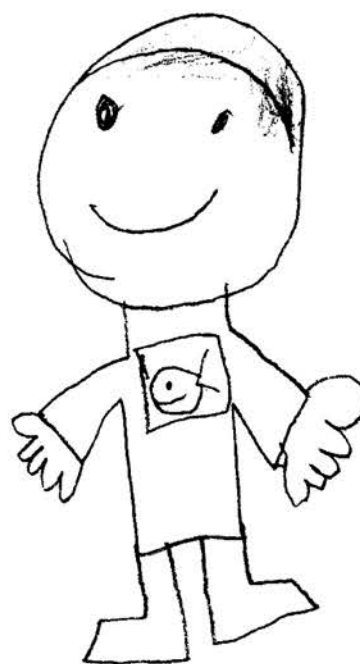
Benilde Cavaco

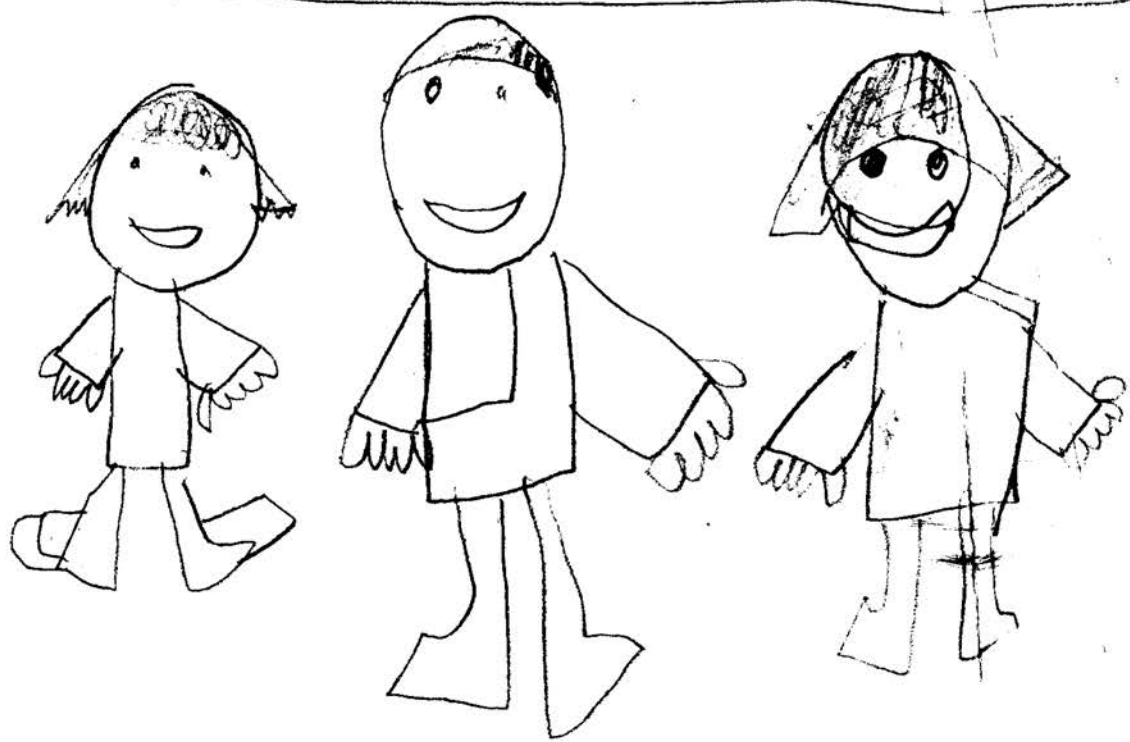
Médico

António Garrido Caetano

Designer / Investigadora

Elisa Caetano





CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação foi realizada tendo em consideração valores éticos de respeito por todos os envolvidos, de forma direta ou indireta, sendo que os contributos dos indivíduos e organizações foram sempre alinhados com o Regulamento da Comissão de Ética e os pareceres de integridade académica da Universidade do Porto.

O quesito de um consentimento voluntário informado a todos os intervenientes foi a regra, tal como o pedido de autorização à instituição APPDA-Norte, onde decorreu parte da investigação.

O direito de confidencialidade e anonimato foi sempre respeitado a menos que o próprio, por sua vontade, dele prescindia.

Tarefas de rotina como tomar banho, pentear o cabelo, lavar os dentes, entre tantas outras, podem ser desafios por vezes complexos para pessoas com autismo.

Nascer com o diagnóstico de autismo pressupõe que ao longo da sua vida, o indivíduo possua capacidades de comunicação e sociabilidade limitadas, assim como necessidades de aprendizagens adicionais; tal como a percepção e a perfeita noção das suas especificidades e características por aqueles que os rodeiam e que lhes condicionam vivências únicas e pouco reconhecidas.



Através do design e da experiência imersiva de observação e análise da evolução e crescimento de uma criança com autismo no seu ambiente domiciliar, foram projetadas estratégias e ferramentas que beneficiaram a sua qualidade de vida, assim como a sua envolvimento familiar e social.

Os meios desenvolvidos são partilhados neste documento e postos à disposição para o usufruto e benefício de quem deles os necessite.

CONTEXTO DE OBSERVAÇÃO

Os membros do grupo de investigação do contexto familiar partilharam o mesmo espaço casa, no período de observação e intervenção coincidente com as etapas fundamentais do seu crescimento (2003-2012).

O enfoque desta publicação visa a exposição do que na altura foi o repertório de soluções de design no contexto familiar de uma criança com perturbações do espectro do autismo dos 4 aos 7 anos de idade, em que desempenhou um papel ativo.

Quando os sinais se manifestaram significativos de que a criança teria PEA (Perturbações do Espectro do Autismo), foi solicitado o apoio e seguimento a uma equipa de intervenção com formação na área, composta por pediatras e pediatras do desenvolvimento, pedopsiquiatra, neuropediatra, psicólogos, terapeuta da fala, terapeuta de psicomotricidade, entre outros.

CONTEXTO DE OBSERVAÇÃO

Acresce o facto da sua residência se situar numa cidade do interior sem acesso a meios e metodologias de intervenção específicas, embora deles tivessem conhecimento através de toda a informação que a partir daí foram recolhendo.

Assim, as circunstâncias ditaram que seria necessário um complemento formativo de índole escolar e artístico, para a melhoria das suas experiências diárias, tendo-se reunido um grupo de intervenção constituído por duas designers e um médico de medicina geral de apoio, que determinou a realização dos conteúdos expostos neste manual.

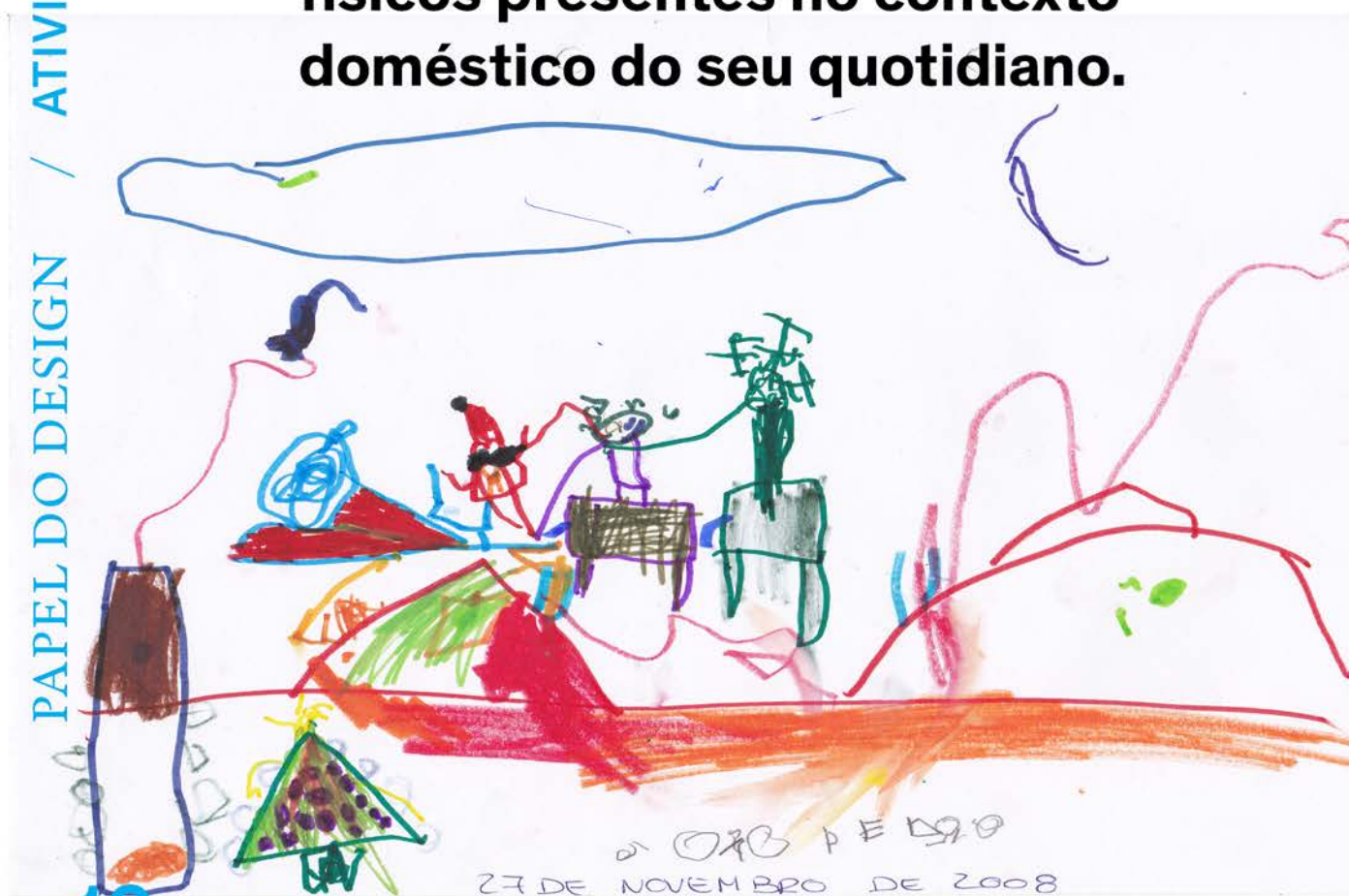


VIDA AUTÓNOMA

Dado o conhecimento específico dos pontos fortes da criança em estudo, embora não esquecendo os seus défices, foram criadas e utilizadas estratégias pedagógicas e criadas ferramentas de ação em particular em suporte de papel, que fossem ao encontro dos seus interesses peculiares e preferências sensoriais, com a manifesta intenção de o instruir e estimular com vista a melhorar as suas experiências diárias.

O DESIGN

O design teve aqui um papel interventivo, como estratégia criativa, para o impulso e até a adaptação de toda a envolvência física da sua residência às particularidades e sensibilidades de um indivíduo em crescimento e em interação com outras pessoas no mesmo espaço, assim como aos objetos físicos presentes no contexto doméstico do seu quotidiano.



DIA A DIA EM CONTEXTO FAMILIAR COM UMA CRIANÇA COM AUTISMO

fig.4 Realizada pela criança em estudo em 2008, à época dos cinco anos.

As suas atividades diárias, muitas vezes tarefas complexas para alguém com PEA, e onde se incluíam as elaboradas para reforço e estímulo de competências, foram assim tidas como primordiais, revistas e trabalhadas com a devida antecedência.

Ponderados os meios ou estratégias de apoio e a sua acessibilidade, para que numa estrita colaboração e interligação com a vida pessoal dos outros coabitantes pudessem providenciar não só um espaço seguro e controlado, como todas as condições para estimular a criatividade, favorecer um grau efetivo de aquisição de competências e aumentar o nível de independência do indivíduo no contexto da própria família.

Sendo a intenção desta investigação a de retirar todos os ensinamentos daí inerentes, de forma a podê-los replicar em outras mesmo diferentes, mas análogas situações, de forma a apoiar todas essas pessoas e respetivos familiares, para que possam ter uma vida com qualidade, conforto e felicidade.

Jaco Pardo

12 de dezembro



BREVE CARACTERIZAÇÃO DO AUTISMO

O paradigma da diversidade evidenciada no espectro do autismo é por vezes complexo e de difícil caracterização, pois afeta cada indivíduo de diferentes formas; trata-se de um distúrbio do neurodesenvolvimento com manifestações específicas, mas por vezes diversificadas, e que se projetam ao longo da sua vida.

De uma forma geral, perturba a comunicação e a inter-relação com os outros, e assim o seu relacionamento com o mundo ao seu redor, ou seja, a sua inserção social. As pessoas com autismo têm a necessidade de priorizar rotinas rígidas e a obsessão em interesses específicos; podem até ser não verbais; ter défices cognitivos ou altos níveis de intelectualidade.

ATIVIDADES DIÁRIAS E O AUTISMO

AUTISMO

BREVE CARACTERIZAÇÃO DO AUTISMO

Um detalhe comum sempre a ter em conta é uma interpretação diferente por parte dos seus órgãos sensoriais na relação com o ambiente que os rodeia, podendo ser hipersensíveis (supersensíveis) ou hipossensíveis (insensíveis).

A taxa de prevalência indica que pelo menos uma em cada cem pessoas tem PEA¹.

As necessidades das pessoas com autismo variam com as suas especificidades, ainda assim é notória e imperiosa alguma assistência não só em criança como também se evidencia na idade adulta. Em particular, o auxílio nos cuidados pessoais, as precauções na alimentação, o suporte em tarefas escolares e o apoio emocional, são muitas vezes frequentes e necessários.

No caso em questão, de uma criança com quatro anos com perturbações do desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e comunicação verbal limitada, que se comprovou com as comorbilidades de dislexia, discalculia, disgrafia e disortografia, o nível de necessidades e de suporte era alto e previam-se permanentes.



variáveis, sem padronização

Não é possível padronizar e generalizar a forma como o autismo se manifesta e os métodos a implementar para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

Por isso, este estudo é bem elucidativo e tem essa componente interventiva, a de contextualizar as medidas e as estratégias que na altura e com o conhecimento e a envolvência de todos, se consideraram como práticas catalisadoras com o mínimo de segurança e efetividade.

fig.5 Realizada pela criança em estudo em 2007, à época dos quatro anos.

A diversidade presente no espectro e a sua evolução ao longo da vida, assim como as suas inevitáveis regressões, não permitem a avaliação quantitativa ou até cronológica da eficácia do uso de estratégias e métodos instituídos para a aquisição de competências, tal como as intervenções terapêuticas; ainda assim, a sua progressão qualitativa a longo prazo é significativa, pelo que se impõe a partilha de experiências e de abordagens como forma de preservação de informação antropológica, que na maioria das vezes é de difícil acesso, mas que pode e deve servir de modelo a considerar em contextos afins.

experiências compartilhadas

As vivências íntimas ao longo dos anos, a empatia e o reforço positivo desenvolvidos neste projeto, permitiram um conjunto de aprendizagens significativas para todos os intervenientes, assim como a manifesta aquisição de competências emocionais.

porquê ?

A maioria das habilidades que aprendemos enquanto crianças e que projetamos ao longo da vida vão sendo replicadas sem grandes dificuldades conscientes, mas que têm em si inúmeras exigências, como a coordenação psicomotora, o planejamento e a intenção, a destreza física, a motivação, a adaptabilidade aos diversos fatores externos, a interpretação de associações e o reconhecimento do sentido na comunicação. (Gaudion, 2014).

Atividades como a higiene diária, o saber como utilizar uma casa de banho, cuidar do cabelo e pentear ou lavar os dentes, podem apresentar-se como autênticos desafios para pessoas com autismo, dadas as suas características incomuns de percepção sensorial, associadas a aspetos cognitivos específicos, com diferentes impactos em atividades comuns, que tornam difícil a atenção completa durante a execução de uma atividade (Bagby et al 2012).

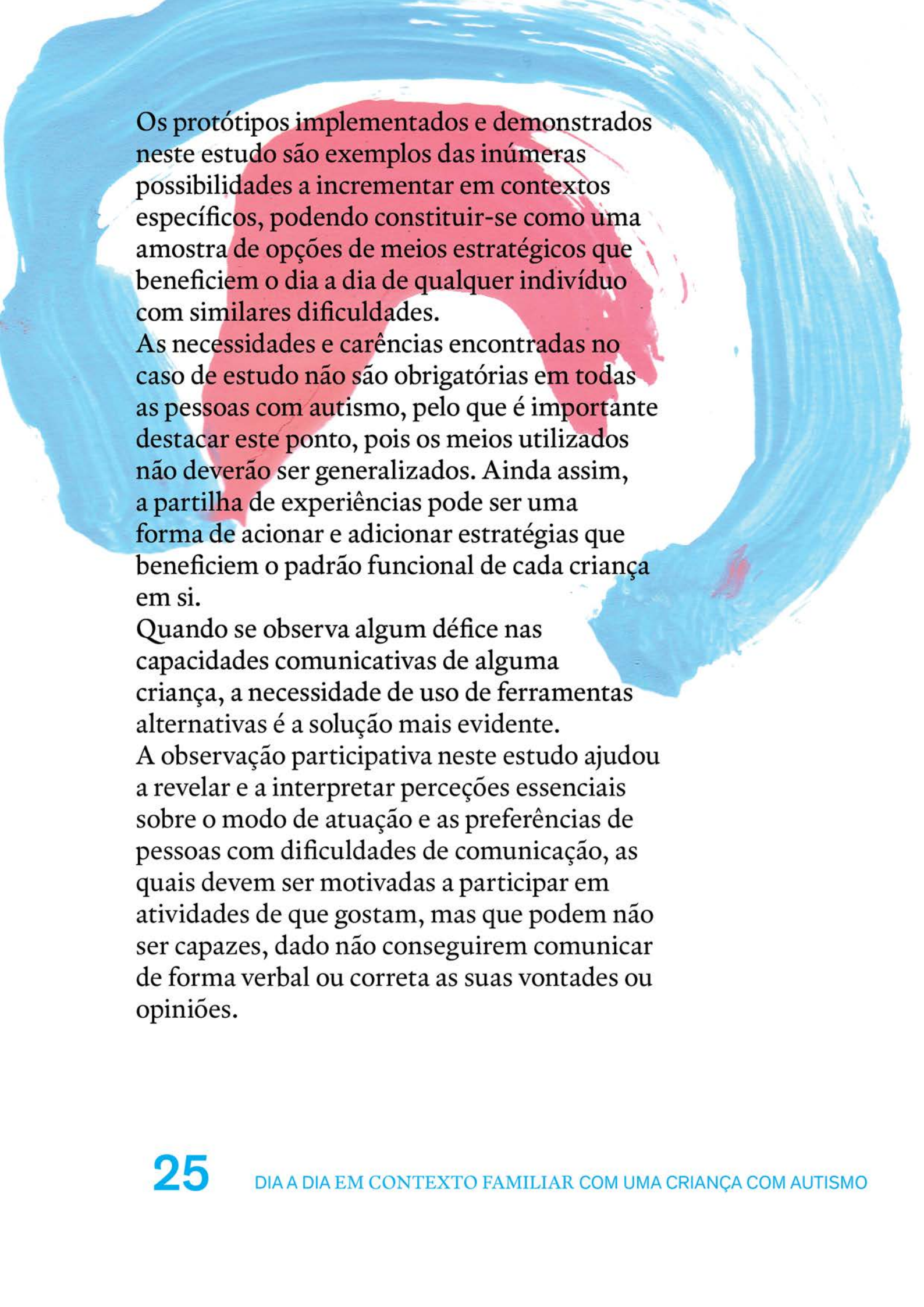
PERTINÊNCIA

Durante o crescimento, é imprescindível a aprendizagem de comportamentos com vista a consequentes atuações em determinados e diferentes contextos. Nesse sentido, é necessária a assistência e apoio na relação com determinados objetos, assim como na execução eficiente de uma qualquer tarefa.

Daí a importância da capacitação e dos saberes na promoção da autonomia e o desenvolvimento de competências para uma vida plena.

A análise dos meios de intervenção devem ter um conjunto de premissas com base nos pilares existenciais da criança, a nível social e espacial, bem como no apoio familiar, clínico e educacional.

Porém, se algo não estiver a correr de feição, além da avaliação diagnóstica, há que tomar decisões; e depois da estruturação de um plano interventivo de cariz integrativo e terapêutico, deve-se observar os seus efeitos, os avanços e recuos, dentro do quadro geral evolutivo e de aquisição de competências pela criança em questão.



Os protótipos implementados e demonstrados neste estudo são exemplos das inúmeras possibilidades a incrementar em contextos específicos, podendo constituir-se como uma amostra de opções de meios estratégicos que beneficiem o dia a dia de qualquer indivíduo com similares dificuldades.

As necessidades e carências encontradas no caso de estudo não são obrigatórias em todas as pessoas com autismo, pelo que é importante destacar este ponto, pois os meios utilizados não deverão ser generalizados. Ainda assim, a partilha de experiências pode ser uma forma de acionar e adicionar estratégias que beneficiem o padrão funcional de cada criança em si.

Quando se observa algum défice nas capacidades comunicativas de alguma criança, a necessidade de uso de ferramentas alternativas é a solução mais evidente.

A observação participativa neste estudo ajudou a revelar e a interpretar perceções essenciais sobre o modo de atuação e as preferências de pessoas com dificuldades de comunicação, as quais devem ser motivadas a participar em atividades de que gostam, mas que podem não ser capazes, dado não conseguirem comunicar de forma verbal ou correta as suas vontades ou opiniões.

PROGRAMA

Os métodos de investigação ajudaram a entender como uma pessoa com autismo realiza de forma natural as suas tarefas do dia a dia. E a percepção das suas dificuldades só se torna eficiente pelo longo tempo de observação e convivência em ambiente familiar.

NESTA PUBLICAÇÃO SÃO EXIBIDAS TRÊS ATIVIDADES EFETUADAS:

CARTAS COMUNICATIVAS

Workshops com a criança para criar as suas próprias cartas comunicativas, com vista ao desenvolvimento de ferramentas visuais que permitam a comunicação com os outros.

QUADRO COMUNICATIVO, GUIA DE DESIGN E PROTÓTIPOS

Para motivar os familiares em conjunto com a criança, a desenvolver estratégias no sentido da melhoria de espaços sobretudo em casa, para sua utilização, com especial atenção à hipersensibilidade e respeitando as suas preferências.

EXEMPLO DE PERSONALIZAÇÃO DE SINALÉTICA

Para as atividades na casa de banho. *Codesign* e a criança autista.

fig.7 Realizada pela criança em estudo em 2008, à época nos cinco anos.



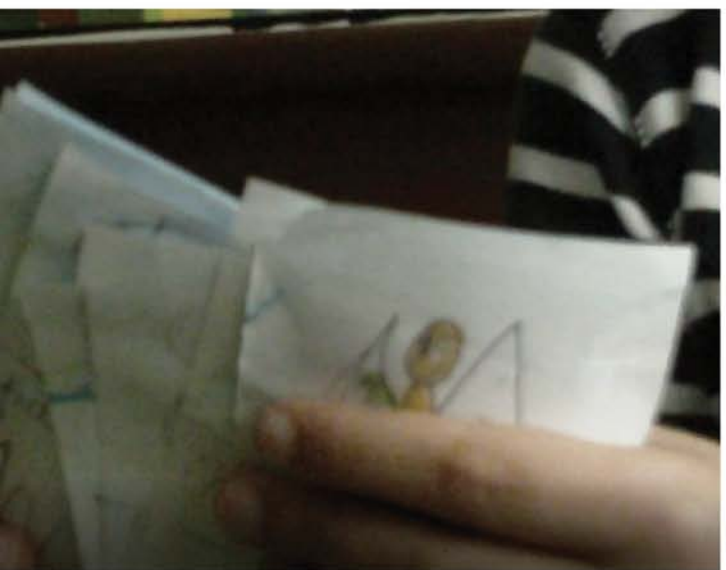
CODESIGN DE CARTAS COMUNICATIVAS

Druin (1999) descreveu os diferentes passos para a ligação assertiva de uma criança no processo de design. E que se caracterizavam por estes fatores: **nível de envolvimento, natureza e gravidade da condição, disponibilidade e intensidade dos apoios.**

No desenvolvimento do caso de estudo, para a prática e com o objetivo de criar cartas de comunicação personalizadas. A criança tinha seis anos e o diagnóstico de autismo. Embora demonstrasse competências verbais, tinha dificuldades de expressão e défice manifesto de interação social. O isolamento e o alheamento eram consequentes da inadaptação ao meio envolvente e das dificuldades de intercomunicação entre pares e adultos.

Esta criança, fruto da sua imaginação e criatividade fértil para construir cenários hipotéticos, desenvolvia as suas brincadeiras sempre de forma isolada. Apresentava estereotípias e ecolalia, repetindo os mesmos gestos e ecoando sons em que pretendia reproduzir a ação decorrente de possíveis confrontos entre criaturas do seu imaginário e consigo próprio.





CODESIGN DE CARTAS COMUNICATIVAS

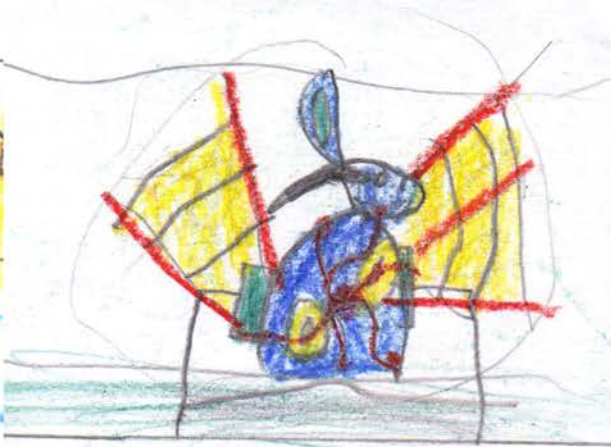
O exercício de composição das cartas comunicativas foi direcionado para desbloquear as limitações inerentes à exposição e interlocução dos seus défices de comunicação, quando a criança tentava sem conseguir explicar o que se passava no seu imaginário.

Foram desenvolvidas cartas apenas em folhas de papel recortadas e com lápis de cor. Este exercício simples de ilustração permitiu como contributo, para além do aprimorar e desenvolvimento da motricidade fina, mais tarde, a perceção do funcionamento de um modelo de conversação autónomo. Esta criança não tinha tido nenhum contacto com as cartas PECS.

O modelo, na prática, aprovou a explicação visual de algo de difícil definição para a criança, que eram noções subjetivas e criadas no seu mundo introspetivo. Foi notória a evolução no que diz respeito à aquisição de competências sociocomunicativas em sintonia com as terapias interventivas que a criança tinha em curso.

Mais tarde, de livre-arbítrio, a criança continuou a produzir estas cartas e a oferecê-las a pessoas, sobretudo adultos, como desbloqueadores de conversação.

As cartas comunicativas surgiram com um *layout* por semelhança com as cartas apresentadas na página 35. Referentes a desenhos animados ou jogos eletrónicos, como os *Pokemóns*, *Bakugan*, *Yu-Gi-Oh!* e *Invizimals*.



Cartavung

falta do simitério

1020210000

Poder especial



Pássaro do arado

[illegible]

água dos
alimentos
1200



Postfix
es cada vez



Poder especial
Pato

~~120010~~ **32**



POLVICA8.

Poder especial



Pássaro

100 000
99 9200



DRAGÃO 1000000000

larvalho



Aranha

desto do
mostrô



Jole

1000000000

2000000000

3000000000

Cada galhas
atira a louva-a-
us.



lov de deus

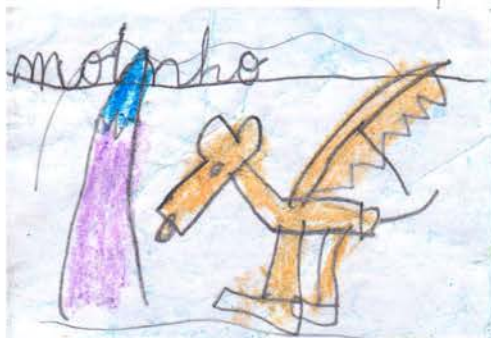
61000066
810000303



FIOS ELECTRICOS



e coparmen to
Jebeni, 50



cão 33
10 10 10 10



Casa
10000



e cilam en to
cala v. de



CODESIGN DE CARTAS COMUNICATIVAS

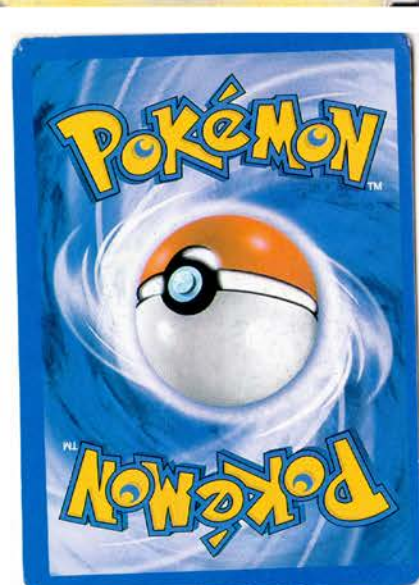
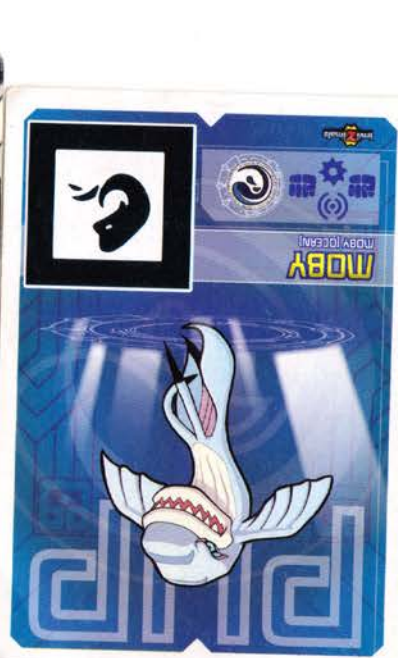
Este tipo de brinquedos e cartas surgiram e foram utilizados por sugestão da Pedopsiquiatra que na altura o acompanhava (2009). O seguinte excerto da entrevista com a mãe confirma este facto:

- *O que existia no quarto?*
- ***O quarto só tinha objetos para o desenvolvimento cognitivo do João. Inicialmente só tinha legos e livros de histórias. Mais tarde a Pedopsiquiatra recomendou que para interagir com os colegas a criança devia ter os mesmos brinquedos que os outros tinham. Depois disso, ele brincava e andava sempre com as cartas do Pokémons, Bakugan e jogava e também tirava muitas fotografias com a Nintendo.***

(Entrevista Mãe do João em 2020)

A apropriação do formato destas cartas permitiu a familiarização facilitada e o entusiasmo da criança para a produção das suas próprias cartas, com as quais conseguia comunicar; elementos do imaginário, como os dinossauros e dragões, os seus preferidos, áreas de interesse como o meio ambiente, espaços e objetos, ou para demonstrar vontades ou contar outras histórias.

na pág. seguinte : fig.15. cartas *Pokemóns*, *Bakugan*, *Yu-Gi-Oh!* e *invizimals* da criança em estudo. 2009.



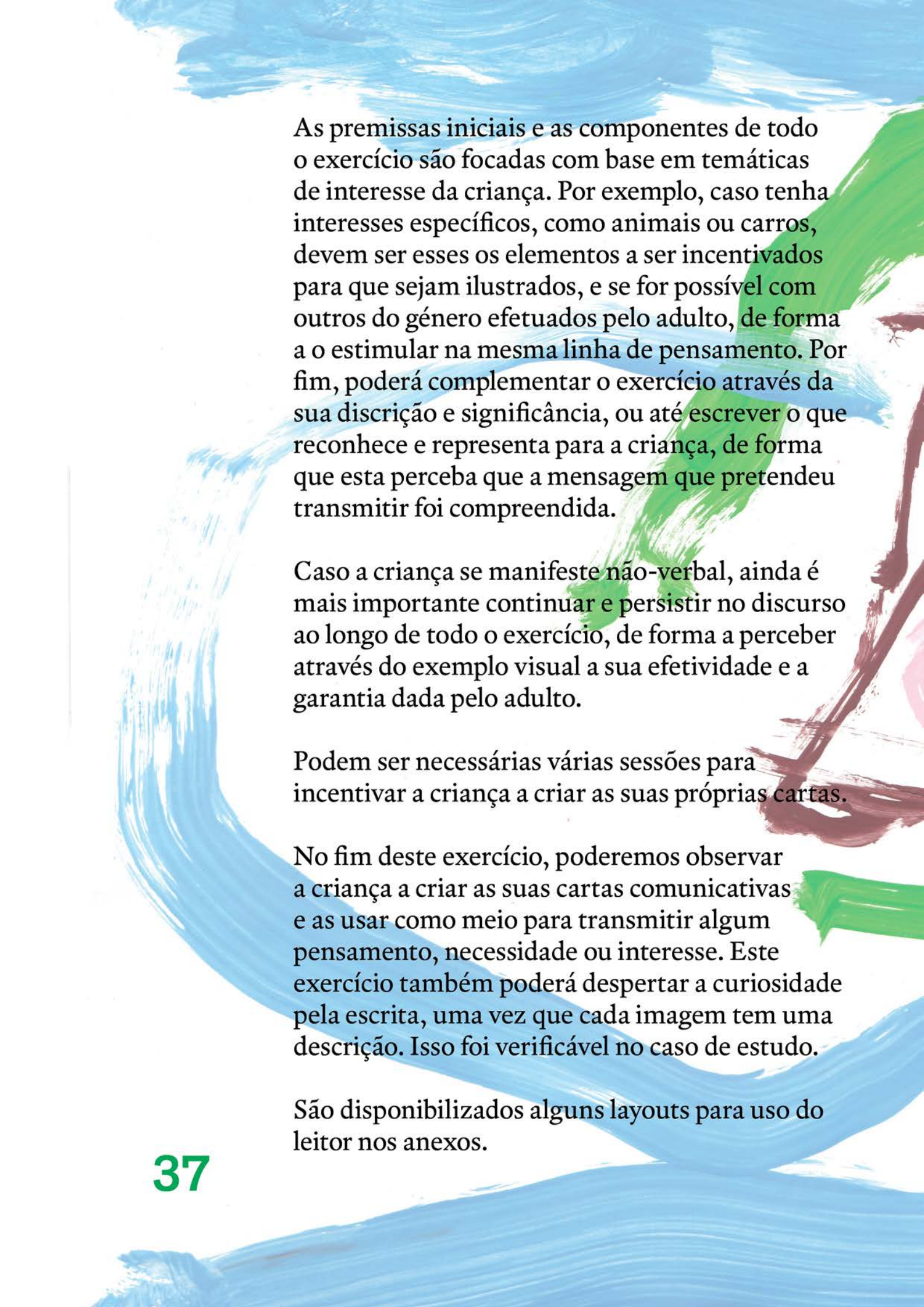
WORKSHOP CODESIGN DE CARTAS COMUNICATIVAS

É necessário conhecer a criança, saber quais são os seus gostos, interesses restritos e os seus limites sensoriais e de frustração, para tornar as suas atividades significativas, agradáveis e motivadoras.

Este tipo de exercício pode ser mais consentâneo com crianças que revelem significativo interesse pela ilustração ou mesmo a escrita, ou que as suas estereotipias sejam referentes a universos imaginativos ou de desenhos animados.

O espaço escolhido deve-lhe estar em conformidade, ser confortável quanto baste e com poucos estímulos visuais e sonoros. Pretende-se que esta atividade seja realizada no formato de 1:1. A disponibilidade do adulto que auxilia dependerá das necessidades e características de cada criança. O pressuposto deste trabalho será o de ser ambicioso no desenvolver de áreas como as da autonomia, atenção conjunta, comportamento, motricidade fina e comunicação.

A intenção e os objetivos de cada atividade devem ser explicados de antemão à criança de forma clara e esclarecida.



As premissas iniciais e as componentes de todo o exercício são focadas com base em temáticas de interesse da criança. Por exemplo, caso tenha interesses específicos, como animais ou carros, devem ser esses os elementos a ser incentivados para que sejam ilustrados, e se for possível com outros do género efetuados pelo adulto, de forma a o estimular na mesma linha de pensamento. Por fim, poderá complementar o exercício através da sua descrição e significância, ou até escrever o que reconhece e representa para a criança, de forma que esta perceba que a mensagem que pretendeu transmitir foi compreendida.

Caso a criança se manifeste não-verbal, ainda é mais importante continuar e persistir no discurso ao longo de todo o exercício, de forma a perceber através do exemplo visual a sua efetividade e a garantia dada pelo adulto.

Podem ser necessárias várias sessões para incentivar a criança a criar as suas próprias cartas.

No fim deste exercício, poderemos observar a criança a criar as suas cartas comunicativas e as usar como meio para transmitir algum pensamento, necessidade ou interesse. Este exercício também poderá despertar a curiosidade pela escrita, uma vez que cada imagem tem uma descrição. Isso foi verificável no caso de estudo.

São disponibilizados alguns layouts para uso do leitor nos anexos.

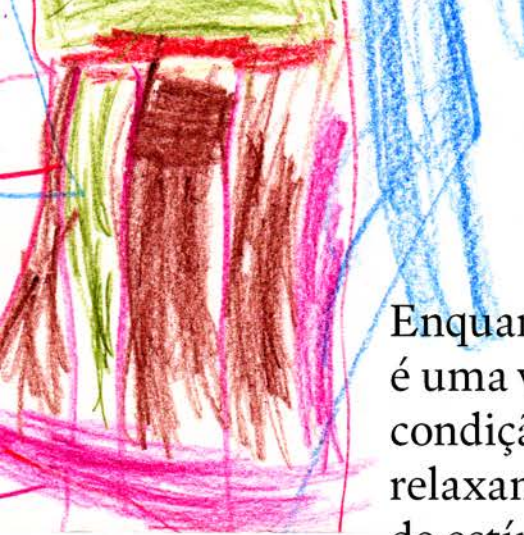
AUTOCUIDADO E AUTONOMIA EM TAREFAS DIÁRIAS

A noção de aparência física, cuidados com o seu corpo e no fundo com a autoimagem, são muitas vezes pressupostos pouco perceptíveis para algumas pessoas com PEA. A juntar às suas especificidades hipo-sensoriais ou hiper-sensoriais e outras características, que podem afetar a consciência das necessidades corporais e da higiene diária.

Estes atributos, entre todos os outros do foro comunicativo, condicionam as expectativas de relacionamentos sociais e afetivos. Para além disso são características manifestas que se prolongam ao longo da vida, as quais muitas vezes necessitam de ser lembradas e reensinadas, manifestando-se como um contratempo e atraso na sua autonomia (menor adaptação funcional em relação à idade). Isto ocorre tanto na aprendizagem da contagem dos números, no reconhecimento dos nomes identificativos de pessoas, como na utilização de espaços e manuseamento de objetos.

Para além destas particularidades que afetam as suas vivências, a organização e as atividades da vida diária ainda se manifestam na incompreensão das necessidades emocionais, consequente da alexitimia².

2. incapacidade de um indivíduo em identificar e descrever as suas emoções, sentimentos ou sensações corporais.



Enquanto espaço partilhado, a ambiente/casa é uma vertente sempre a ter em conta nesta condição, devendo pugnar-se por um local de relaxamento, reposição de energia, ausência de estímulos visuais e sonoros e facilitador do que poderá ser o processamento de alguma complexidade vivencial por parte destes indivíduos.

Iremos propor um método para implementar a utilização correta da casa de banho.





ATIVIDADES DIÁRIAS E O AUTISMO

AUTONOMIA 7

40

DIA A DIA EM CONTEXTO FAMILIAR COM UMA CRIANÇA COM AUTISMO

IDENTIFICAÇÃO DE CENÁRIOS MÉTODO DE INTERVENÇÃO

FASE 1.

Identificação do problema.

FASE 2.

Participação dos elementos do agregado familiar. É importante a presença da criança neste processo, para promoção das suas competências. A assistência e o apoio devem ser permitidos e adequados às suas capacidades para a realização das tarefas propostas.

FASE 3.

Plano de intenções. Lista passo a passo de cada tarefa, tendo em conta todos os possíveis pormenores. Como o lado da torneira de água quente e fria ou o formato dos produtos a usar.

FASE 4.

Definição do espaço estratégico para colocar os quadros comunicativos.

FASE 5.

Desenvolvimento do quadro comunicativo, sendo importante a criança intervir nesta fase para uma maior ligação e identificação com os quadros comunicativos.

FASE 6.

Colocar no espaço definido.

FASE 7.

Explicar com descrições verbais conformes, no local, com o apoio das imagens constantes no quadro comunicativo, e se possível exemplificando, o que aí é referido e assinalado.

FASE 8.

Persistência no auxílio até os resultados serem os esperados.

Nunca deixar que o desânimo ocorra de parte a parte, dado ser possível a regressão ou a incompreensão de competências que pareciam já serem do domínio ou do conhecimento da criança. Nestes casos devem-se repetir as explicações em contexto e com o auxílio das imagens as vezes que forem necessárias.

USO DA CASA DE BANHO - EXEMPLO

FASE 1. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA-

USO DA CASA DE BANHO PARA AS NECESSIDADES FISIOLÓGICAS.

FASE 2. PARTICIPAÇÃO.

FASE 3. PLANO DE INTENÇÕES.

1. ENTRAR NA CASA DE BANHO.
2. FECHAR A PORTA.
3. PUXAR AS CALÇAS PARA BAIXO.
4. FAZER O MESMO COM A CUECAS.
5. VER SE O O TAMPO ESTÁ LEVANTADO.
6. SENTAR.
7. FAZER AS SUAS NECESSIDADES.
8. TIRAR UM POUCO DE PAPEL HIGIÊNICO.
- 9- UTILIZAR O PAPEL PARA A LIMPEZA DAS ZONAS ÍNTIMAS.
- 10- COLOCAR O PAPEL NA SANITA.
- 11- LEVANTAR-SE.
- 12- VESTIR AS CUECAS E AS CALÇAS.
- 13- PUXAR O AUTOCLISMO.
- 14- LAVAR AS MÃOS.

FASE 4. DEFINIÇÃO DO ESPAÇO ESTRATÉGICO PARA COLOCAR OS QUADROS COMUNICATIVOS.

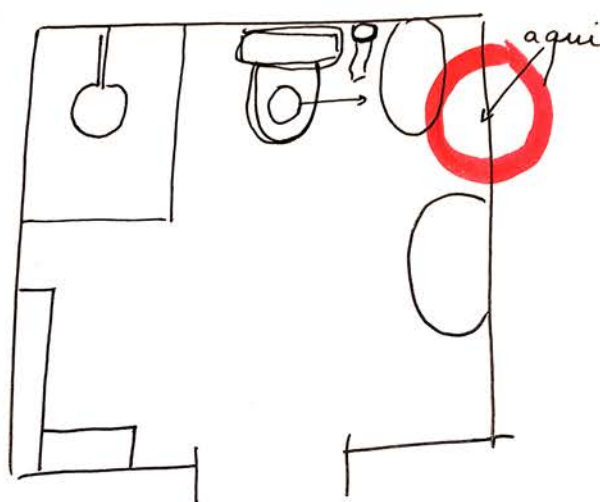


fig.17 Planta da casa de banho e localização do quadro, 2020.

FASE 5. DESENVOLVIMENTO DO QUADRO COMUNICATIVO
ATRAVÉS DE DESENHO OU FOTOGRAFIA.



fig.18 Imagens do protótipo. 2009.

USO DA CASA DE BANHO - EXEMPLO

FASE 6. COLOCAR NO ESPAÇO DEFINIDO.

FASE 7. EXPLICAR, NO LOCAL.

FASE 8. PERSISTENCIA NO AUXÍLIO ATÉ AOS RESULTADOS SEREM OS ESPERADOS.



fig.18 Usabilidade do quadro comunicativo. fotografia de 2020.



- 1 LAVAR O ROSTO
 - 2 COLOCAR O CREME
 - 3 LAVAR OS DENTES
 - 4 COLOCAR DESODORIZANTE
 - ... FAZER A BARBA QUANDO NECESSÁRIO
- TOMAR BANHO TODOS
OS DIAS



BOM DIA
É VIDA

Vim aqui com um plano
Começar a trabalhar
com gente sem plano



fig.19 Usabilidade do quadro comunicativo. fotografia de 2020.

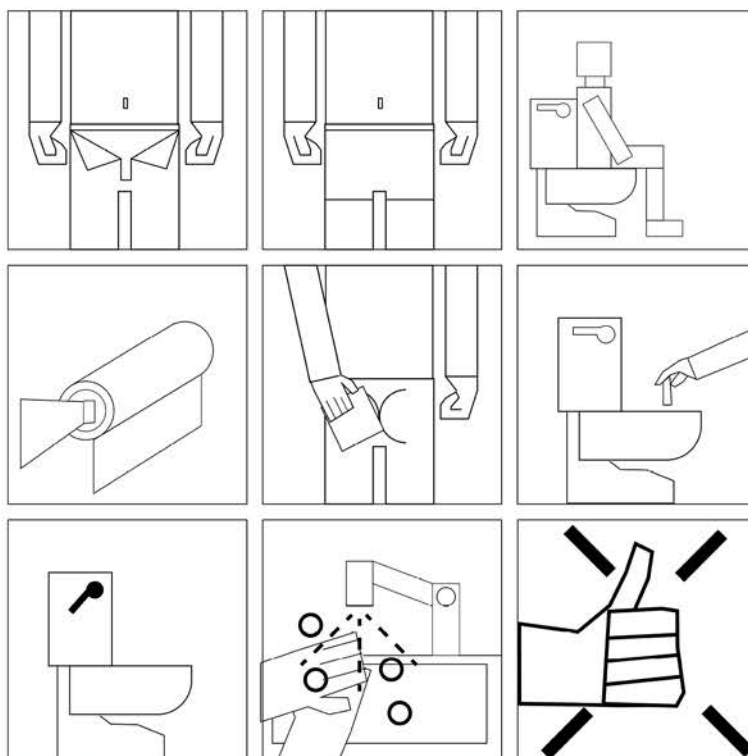
USO DA CASA DE BANHO

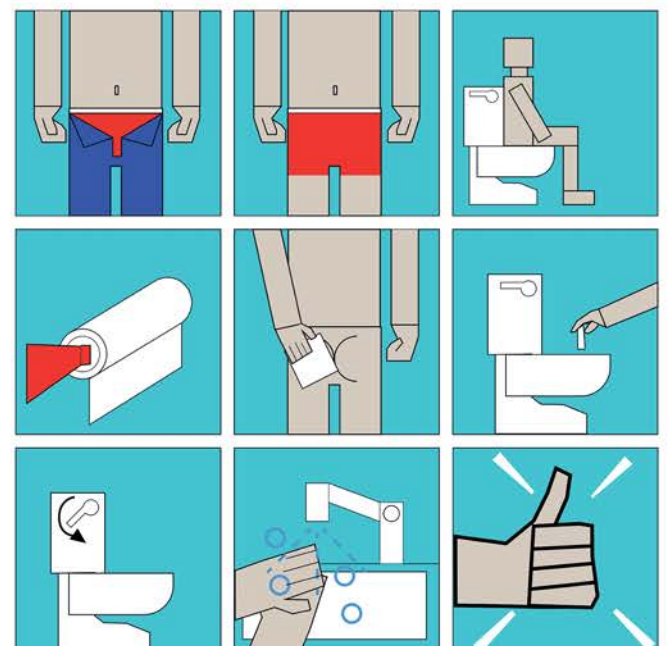
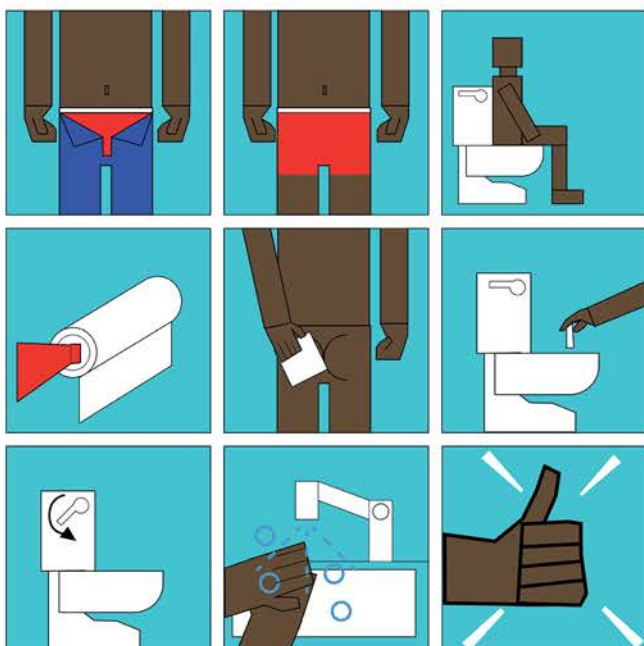
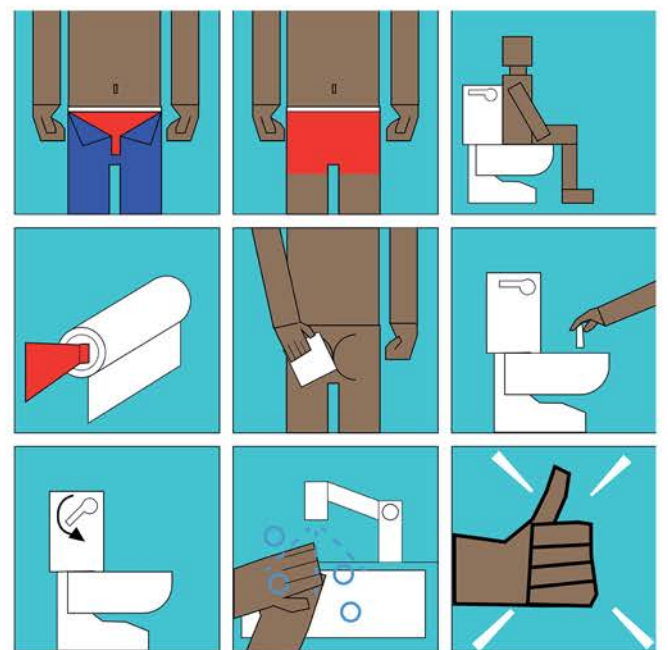
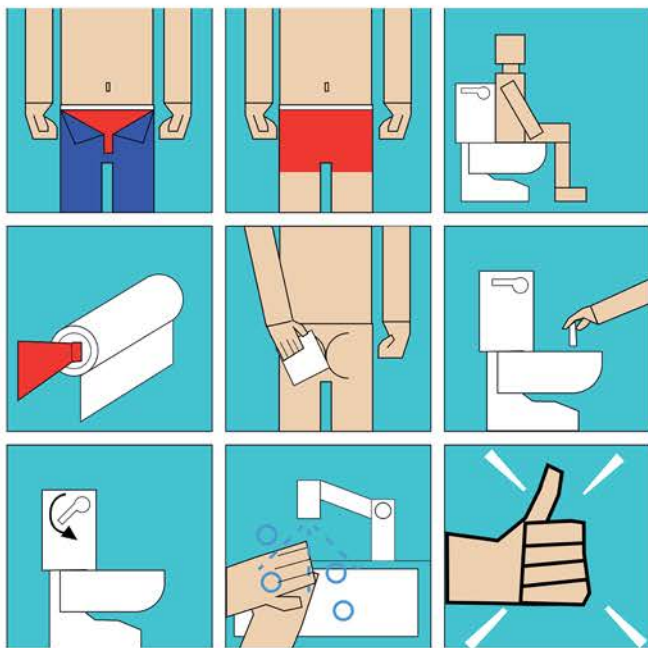
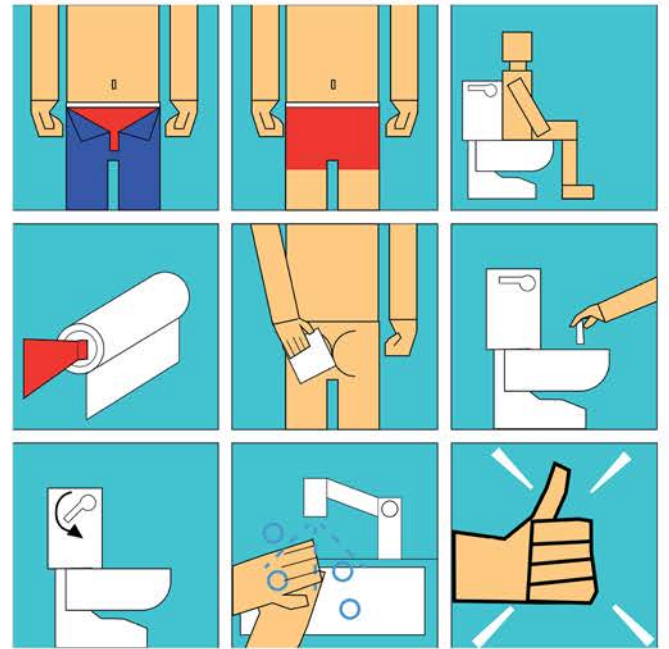
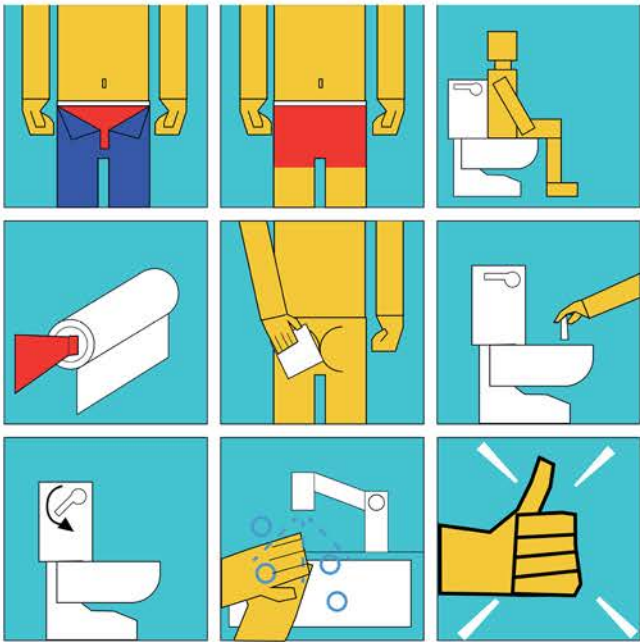
Sugerimos o seguinte quadro comunicativo para esta tarefa.

As ilustrações foram disponibilizadas pelo João, em janeiro 2022, aluno do primeiro ano da licenciatura em Audiovisual e Multimédia, a quem, através da problemática inerente ao seu crescimento e desenvolvimento, se efetuou a pesquisa que culminou neste livro.

Foram tidas em consideração diferentes tonalidades de pele e as referências de desenhos animados e brinquedos, a cor amarela revelou-se a mais recetível, pelo que se aconselha a sua utilização, por proposta do autor das ilustrações.

Caso se afigure adequado, a personalização por parte de cada criança ao colorir as figuras pode criar uma maior ligação e relevância na mensagem que se pretende transmitir.





SINALÉTICA PARA O DUCHE

Desde o momento em que pressupõe que a criança tenha autonomia para cuidar da sua higiene pessoal, haverá, contudo, sempre pormenores que irão perturbar os procedimentos inerentes, como por exemplo, dúvidas sobre qual o produto a utilizar para esta parte do corpo.

Nesse sentido, no período que o medeia ou o antecedente, deve-lhe ser ensinado de forma recorrente como se processam todas as etapas, quais os produtos que necessita utilizar e onde estarão colocados. No caso de estudo, nos primeiros dias que se seguiram, a criança até foi bem-sucedida, mas com o tempo foi visível que existiam gafes no processo, como o cabelo que aparecia sujo ou até nem sequer teria sido lavado. Efetuada que foi a revisão de conceitos, observando e falando com a criança, foi percecionado que esta não conseguia identificar o produto específico de higiene, isto porque a embalagem com que foi ensinado para essa tarefa tinha uma aparência e cores que não coincidiam com nenhuma disponível. (fig.19).



fig.20. Pequena mostra da variedade do mercado. Diferentes formatos para Shampoo.

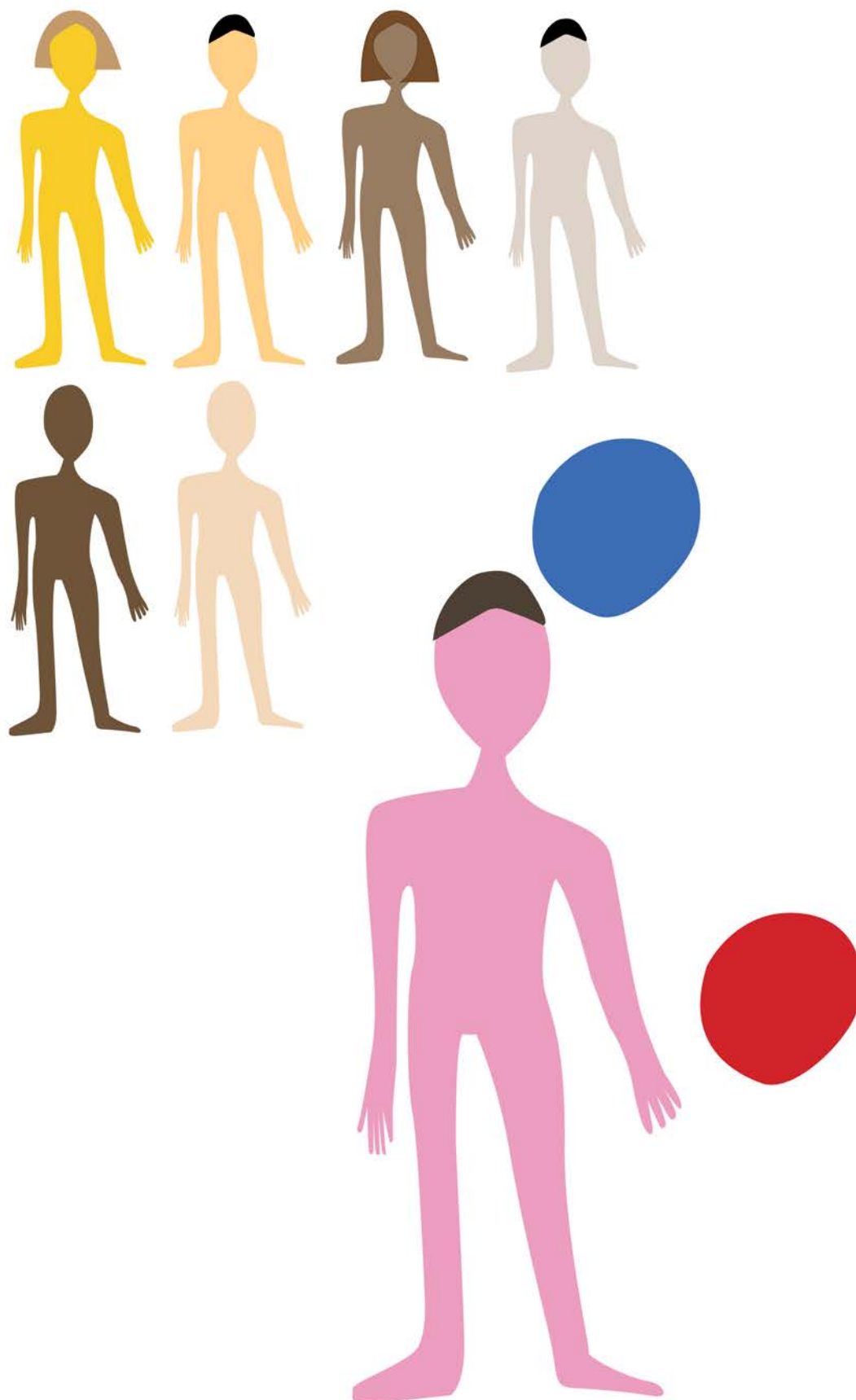


fig.21 Diferentes representações da sinalética criada.

SINALÉTICA PARA O DUCHE

Sendo que este pormenor acabou por condicionar a tarefa induzindo na criança uma sensação de impotência e de falta de confiança e segurança, gerando ansiedade. Através do conhecimento deste tipo de particularidades, foi projetado a sinalética (fig.22) e colocada no local destinado para o duche, assim como o usufruto exclusivo de uma casa de banho só para si. Daí que até mais tarde, foi contínua a disponibilidade de um determinado padrão de embalagens, a sua organização e localização de comum acordo, para garantia da sua autonomia e independência.

Como se depreende e aliás já se referiu, tarefas banais de rotina podem ser desafios por vezes complexos para pessoas com autismo. Isto, porque a resistência à mudança advém também da atenção aos pormenores, consequente da hipersensibilidade que lhes é constitucional. As habilidades de categorização permitiriam a possibilidade de adaptação a diferentes contextos, como no caso o uso de outro shampoo, produzindo um sentimento de autorrealização e de autocontrolo (Klinger & Dawson, 1995; Bock, 1994; Newell et al, 2011) .

A sinalética beneficiou as capacidades da criança em tomar banho, estimulando a autonomia e preservando a autoestima.



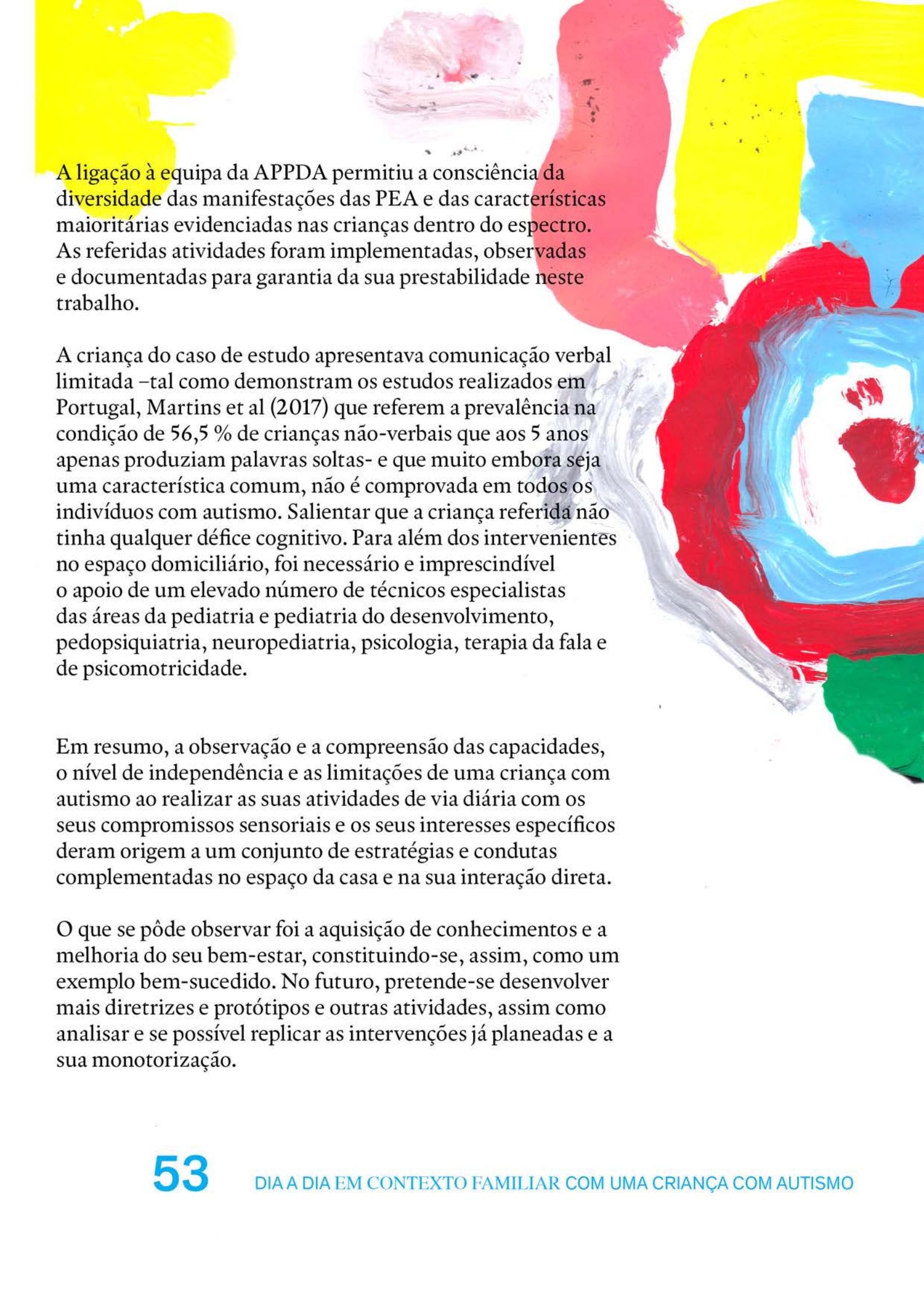
CONCLUSÃO

Esta publicação surge como resultado da experiência conjunta de duas designers, com o apoio de um médico de medicina geral e uma criança autista do sexo masculino, em contexto familiar. O período escolhido para a amostra da pesquisa foi desde os 4 anos, ano do diagnóstico, até aos sete anos.

A importância do conhecimento das dificuldades na execução das tarefas diárias, a comunicação das mesmas e a conceção de produtos específicos para pessoas com autismo, é algo ainda com pouca visibilidade nas áreas da disciplina de design. As circunstâncias foram sentidas e manifestas após o diagnóstico desta criança aos quatro anos, sendo que os saberes e o perfeito domínio das ferramentas do design surgiram como meio privilegiado para tornar as atividades facilitadoras da sua educação e formação didáticas e agradáveis, estimulando aprendizagens, e contribuindo de forma decisiva para o desenvolvimento da sua autonomia.

O reconhecimento das características identificadoras do indivíduo, dos seus interesses específicos e as suas preferências sensoriais, permitem que as soluções do design possam beneficiar as condições habitacionais e os espaços onde estas pessoas desenvolvem as suas atividades, evitando o desconforto e garantindo o seu bem-estar e uma saudável qualidade de vida.

A investigação consequente baseou-se em três vertentes: a convivência de dezoito anos no dia a dia com dois elementos familiares com autismo, ainda que o foco fosse apenas a criança no seu período inicial de crescimento; a revisão bibliográfica e a informação recolhida por pais, pessoas com autismo, cuidadores e técnicos de saúde com ligações às PEA; e a intervenção e participação em campos de férias enquanto observadora-participante na Associação APPDA-NORTE durante dois anos, associação com a qual ainda mantém um estrito relacionamento.



A ligação à equipa da APPDA permitiu a consciência da diversidade das manifestações das PEA e das características maioritárias evidenciadas nas crianças dentro do espectro. As referidas atividades foram implementadas, observadas e documentadas para garantia da sua prestabilidade neste trabalho.

A criança do caso de estudo apresentava comunicação verbal limitada –tal como demonstram os estudos realizados em Portugal, Martins et al (2017) que referem a prevalência na condição de 56,5 % de crianças não-verbais que aos 5 anos apenas produziam palavras soltas- e que muito embora seja uma característica comum, não é comprovada em todos os indivíduos com autismo. Salientar que a criança referida não tinha qualquer défice cognitivo. Para além dos intervenientes no espaço domiciliário, foi necessário e imprescindível o apoio de um elevado número de técnicos especialistas das áreas da pediatria e pediatria do desenvolvimento, pedopsiquiatria, neuropediatria, psicologia, terapia da fala e de psicomotricidade.

Em resumo, a observação e a compreensão das capacidades, o nível de independência e as limitações de uma criança com autismo ao realizar as suas atividades de via diária com os seus compromissos sensoriais e os seus interesses específicos deram origem a um conjunto de estratégias e condutas complementadas no espaço da casa e na sua interação direta.

O que se pôde observar foi a aquisição de conhecimentos e a melhoria do seu bem-estar, constituindo-se, assim, como um exemplo bem-sucedido. No futuro, pretende-se desenvolver mais diretrizes e protótipos e outras atividades, assim como analisar e se possível replicar as intervenções já planeadas e a sua monitorização.

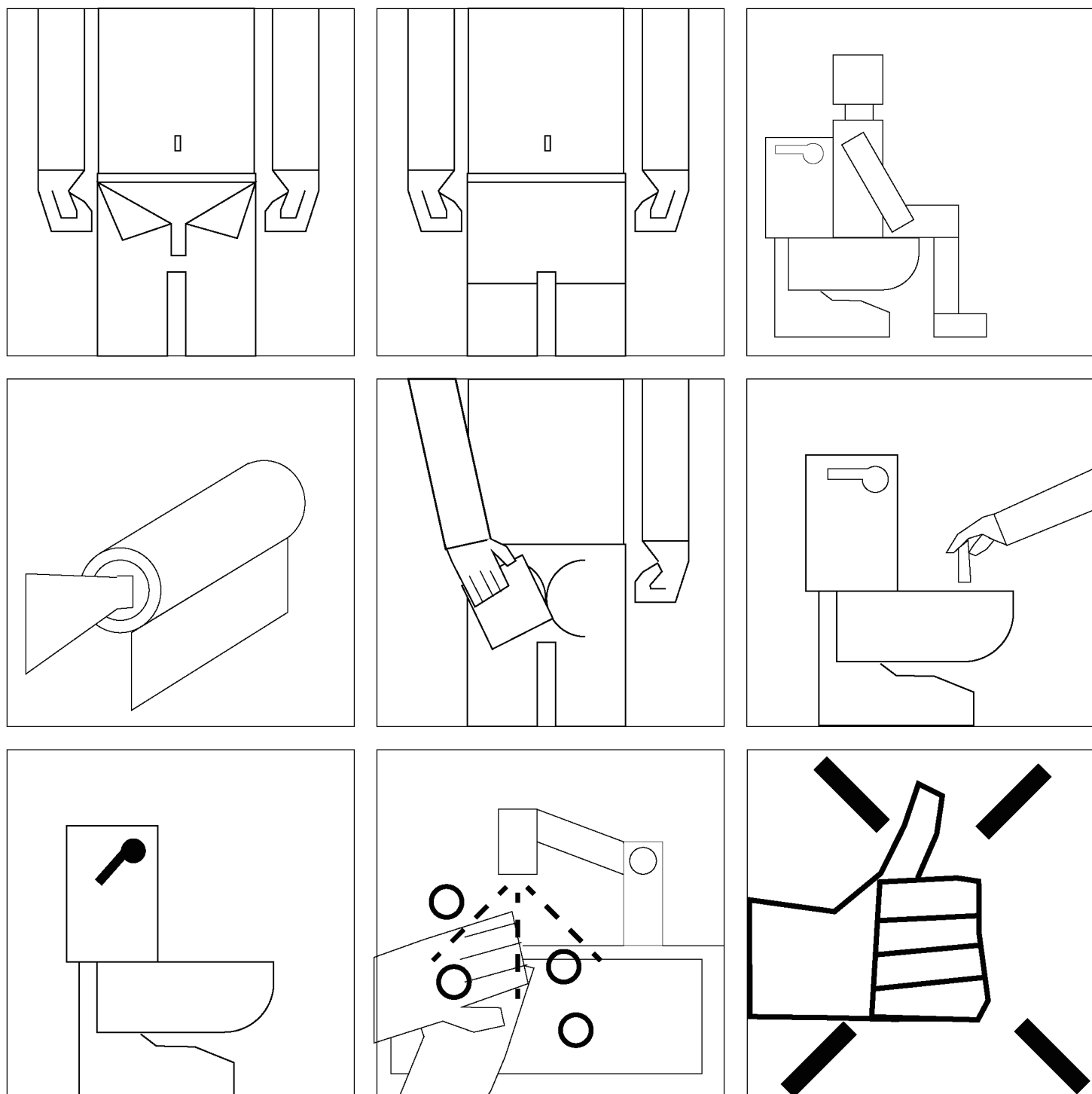
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. (2014). Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. (5a Edição, Vol. 11, Issue 2). <https://doi.org/10.5007/interthesis.v11i2.34753>
- Bagby, M. S., Dickie, V. A., & Baranek, G. T. (2012). How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 78–86. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.000604>
- Bock, M. (1994). Acquisition, maintenance, and generalization of a categorization strategy by children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 39–51.
- Lima, C. (2018). Perturbação do espectro do autismo: Contributos para a caracterização do desenvolvimento da comunicação e da linguagem. Universidade de Lisboa. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/32770/1/ulfl242735_td.pdf.
- Druin, A. Cooperative inquiry: developing new technologies for children with children. *Proc. CHI 1999*, ACM Press, 595–599.
- Gaudion, K. (2014). Designing Everyday Activities Living Environments for Adults with Autism. *International Meeting for Autism Research*, 2013, 48. https://www.researchgate.net/publication/268131543_Designing_Everyday_Activities_Living_Environments_for_Adults_with_Autism
- Klinger, L.G., Dawson, G. (1995). A Fresh Look at Categorization Abilities in Persons with Autism. In: Schopler, E., Mesibov, G.B. (eds) *Learning and Cognition in Autism*. Current Issues in Autism. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_7
- Newell, L., Gastgeb, H. Z., Best, C. A., & Strauss, M. S. (2011). The Development of Categorization and Facial Knowledge: Implications for the Study of Autism. In *Infant Perception and Cognition: Recent Advances, Emerging Theories, and Future Directions* (Vol. 15, Issue 1, pp. 583–605). Oxford Scholarship Online. <https://doi.org/10.1093/acprof>
- Santos, I. dos, & Sousa, P. De. (2005). Como Intervir Na Perturbação Autista. *Psicologia.Com.Pt*, 1–47. <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0262.pdf>



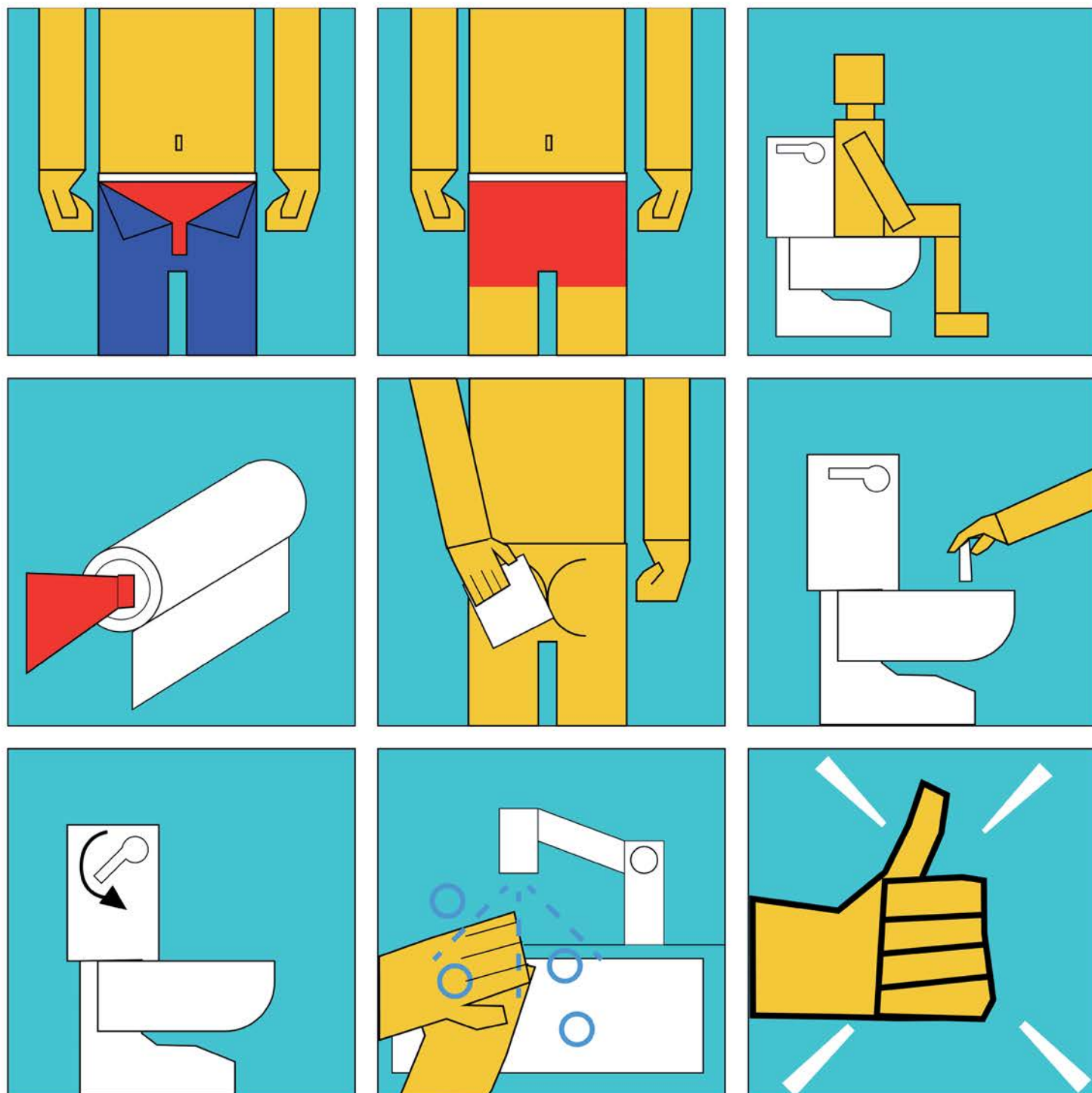
RECORTAR E USAR
USO DA CASA DE BANHO

ANEXOS



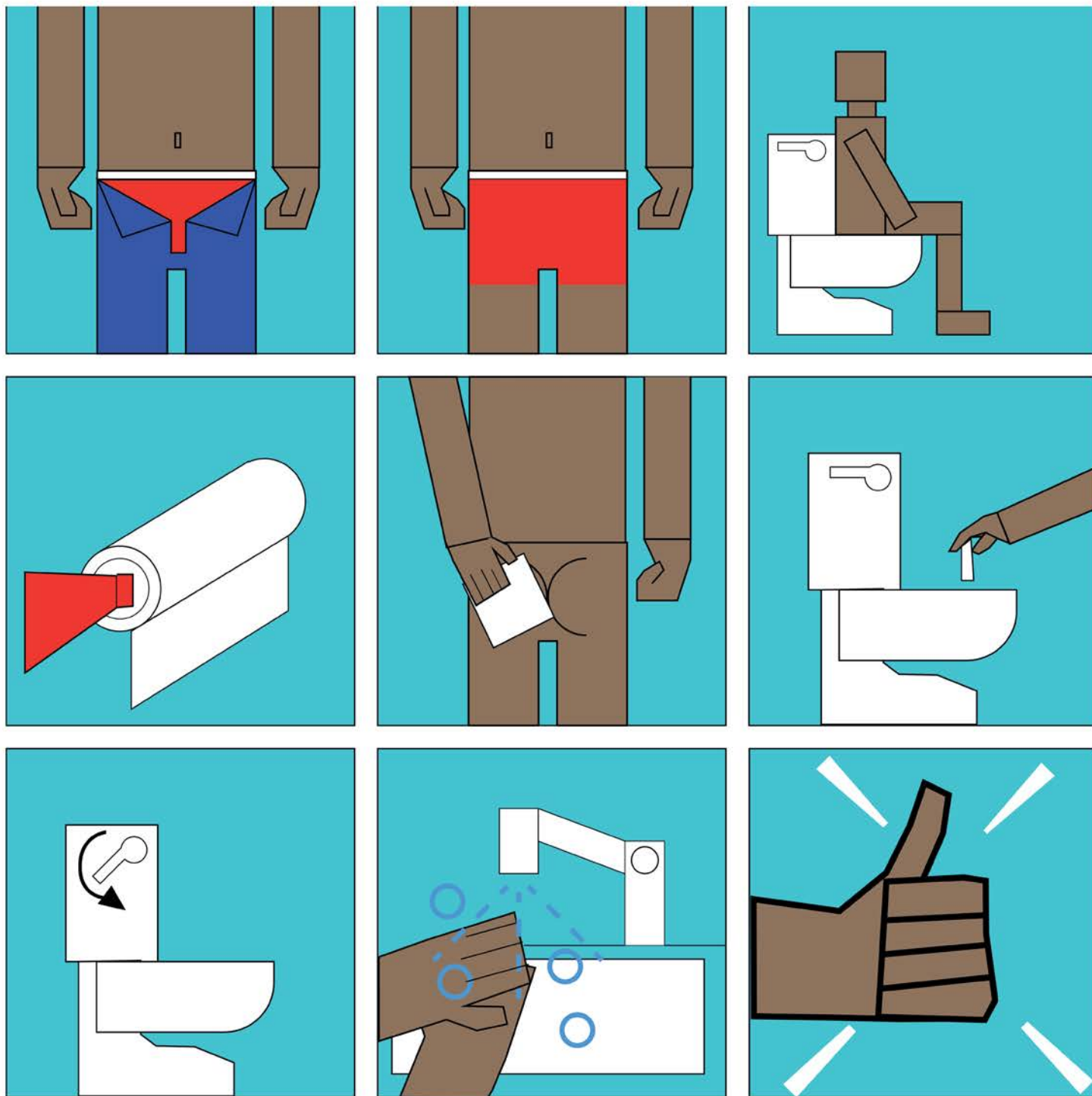
RECORTAR E USAR **USO DA CASA DE BANHO**

ANEXOS



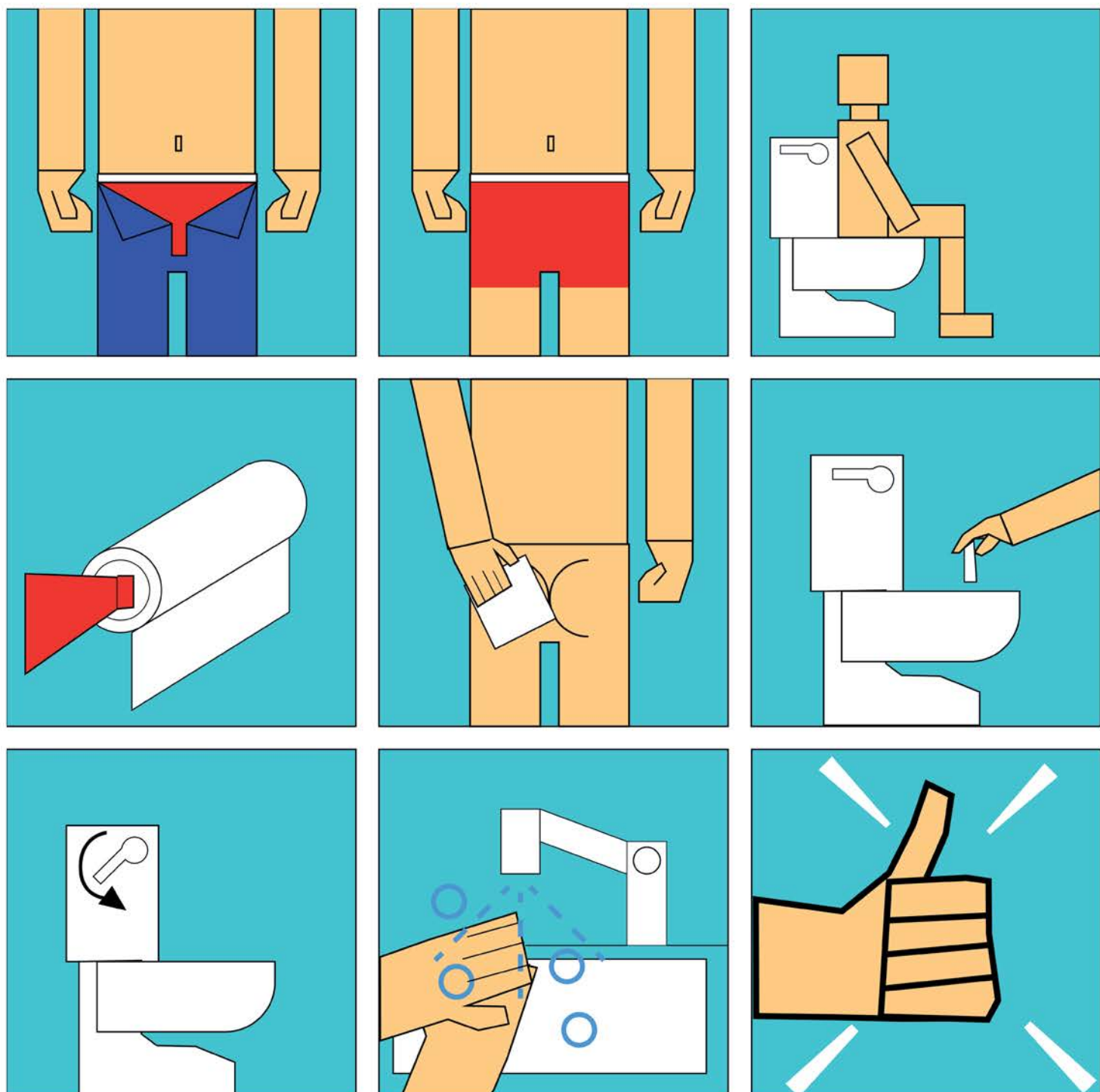
RECORTAR E USAR **USO DA CASA DE BANHO**

ANEXOS



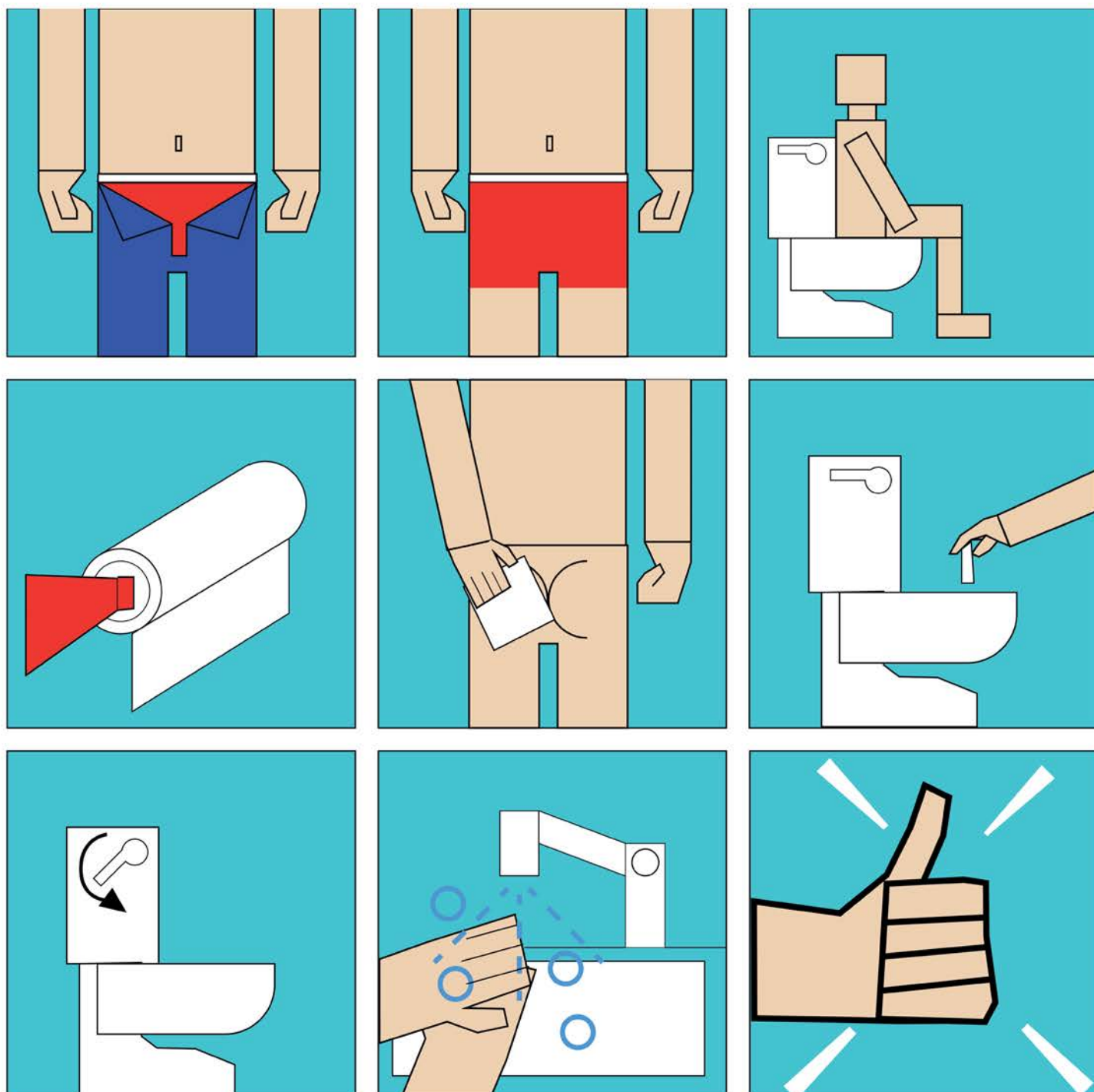
RECORTAR E USAR
USO DA CASA DE BANHO

ANEXOS



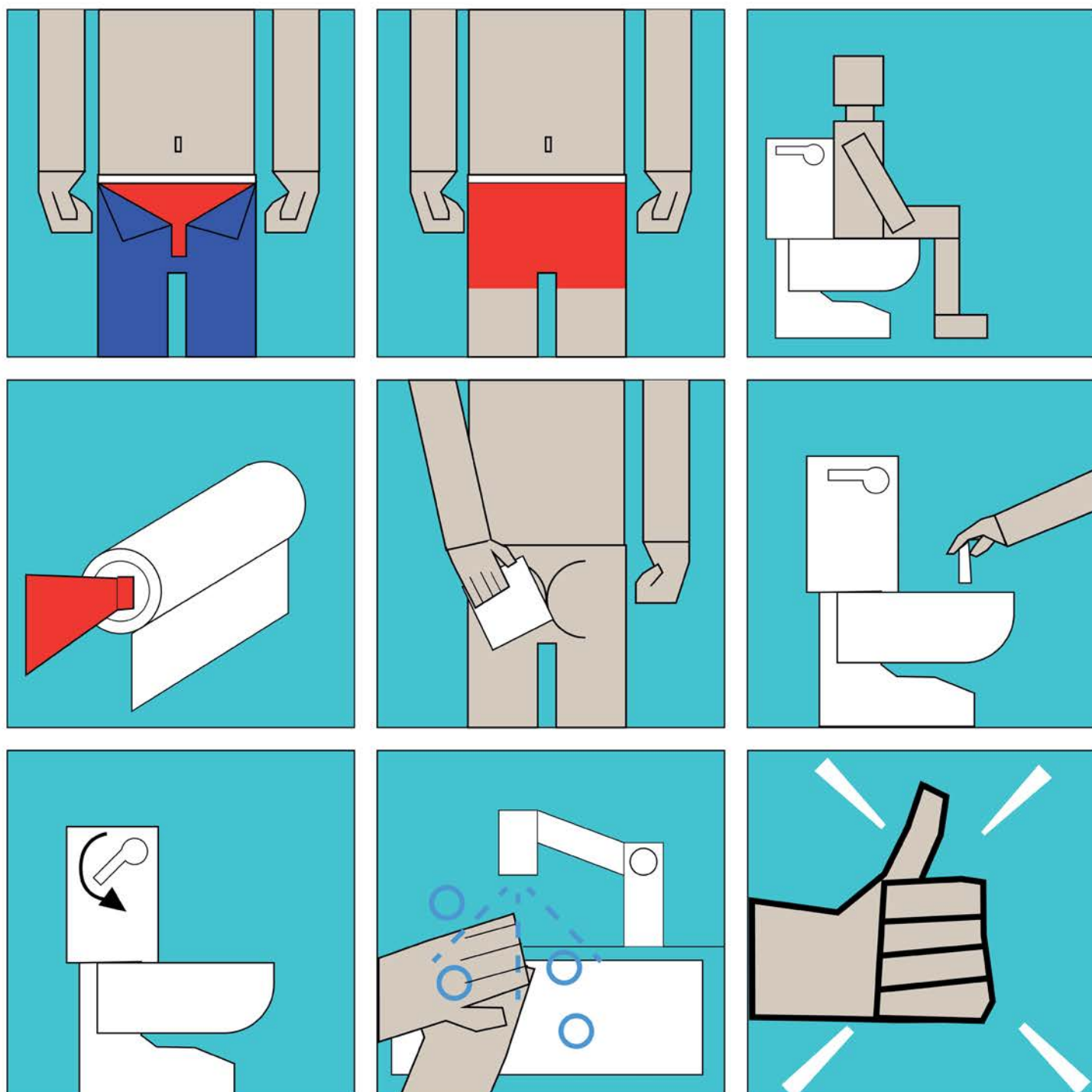
RECORTAR E USAR **USO DA CASA DE BANHO**

ANEXOS



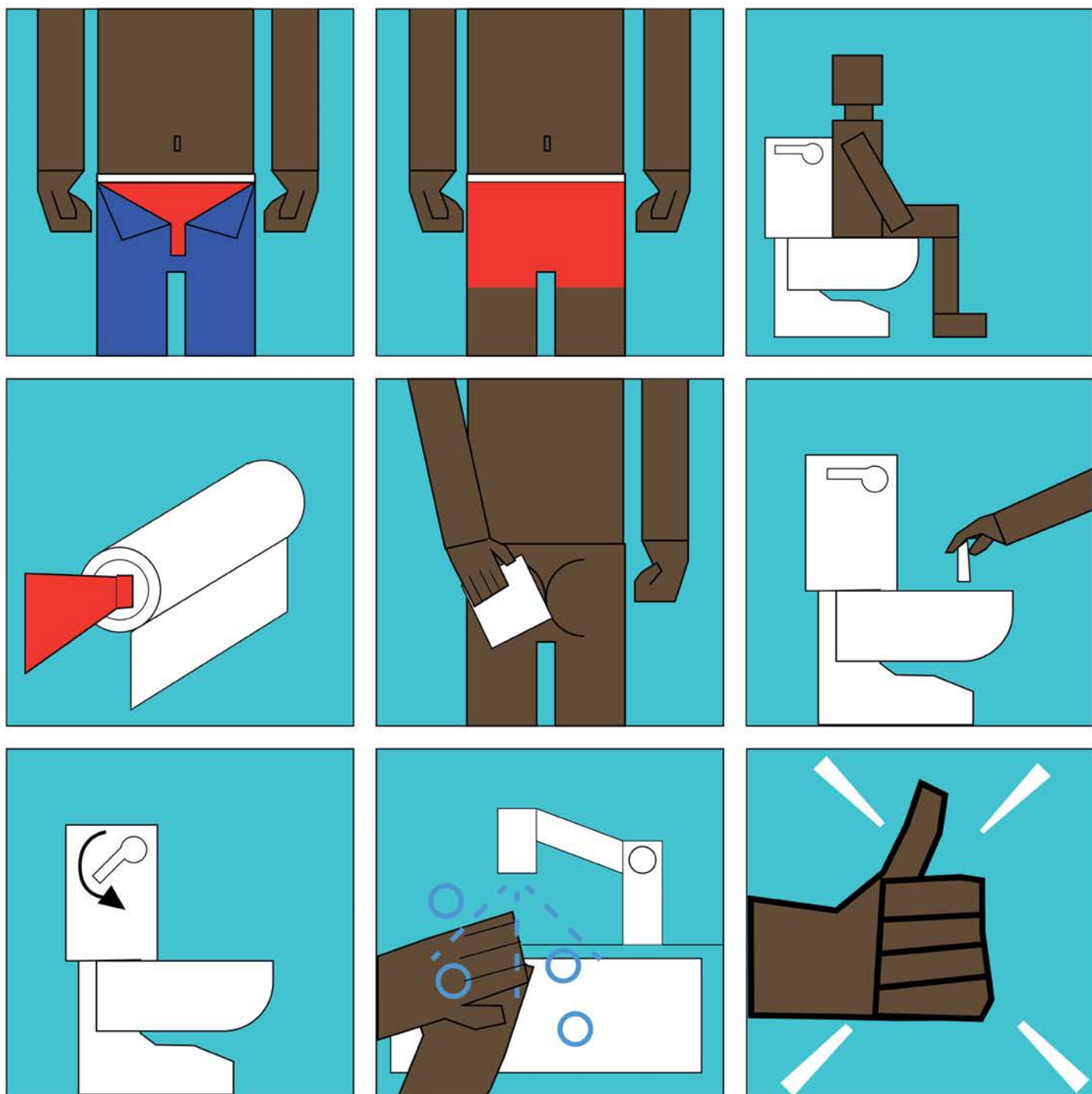
RECORTAR E USAR **USO DA CASA DE BANHO**

ANEXOS



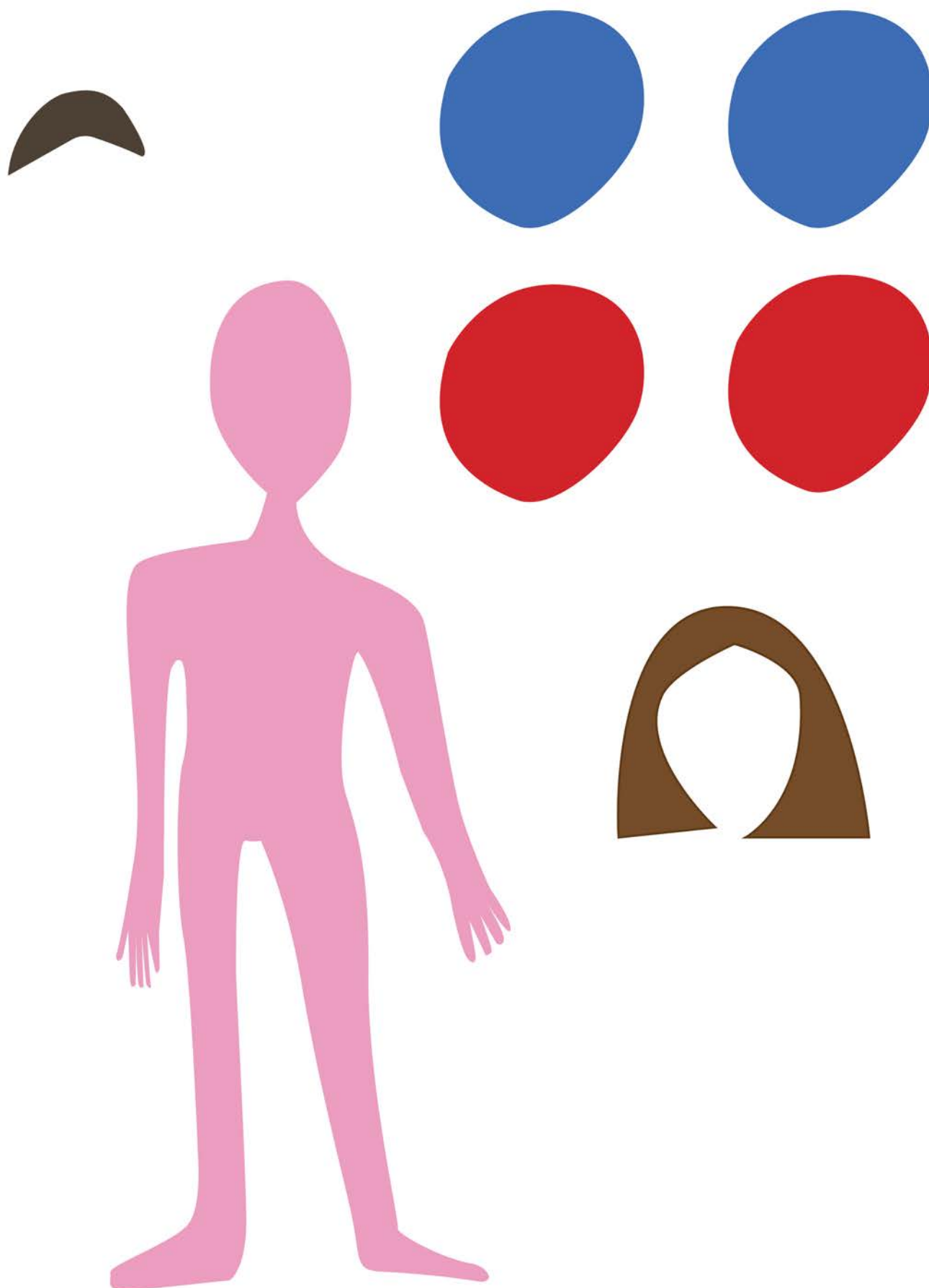
RECORTAR E USAR **USO DA CASA DE BANHO**

ANEXOS



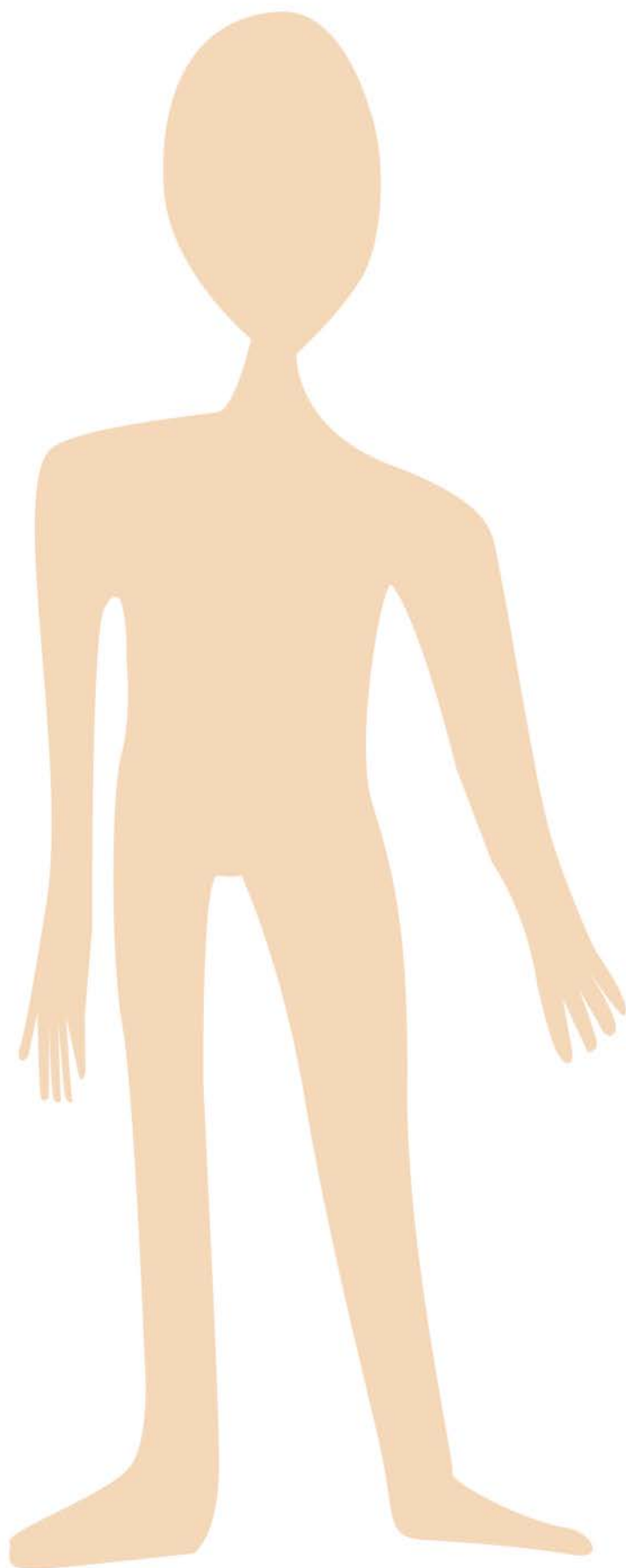
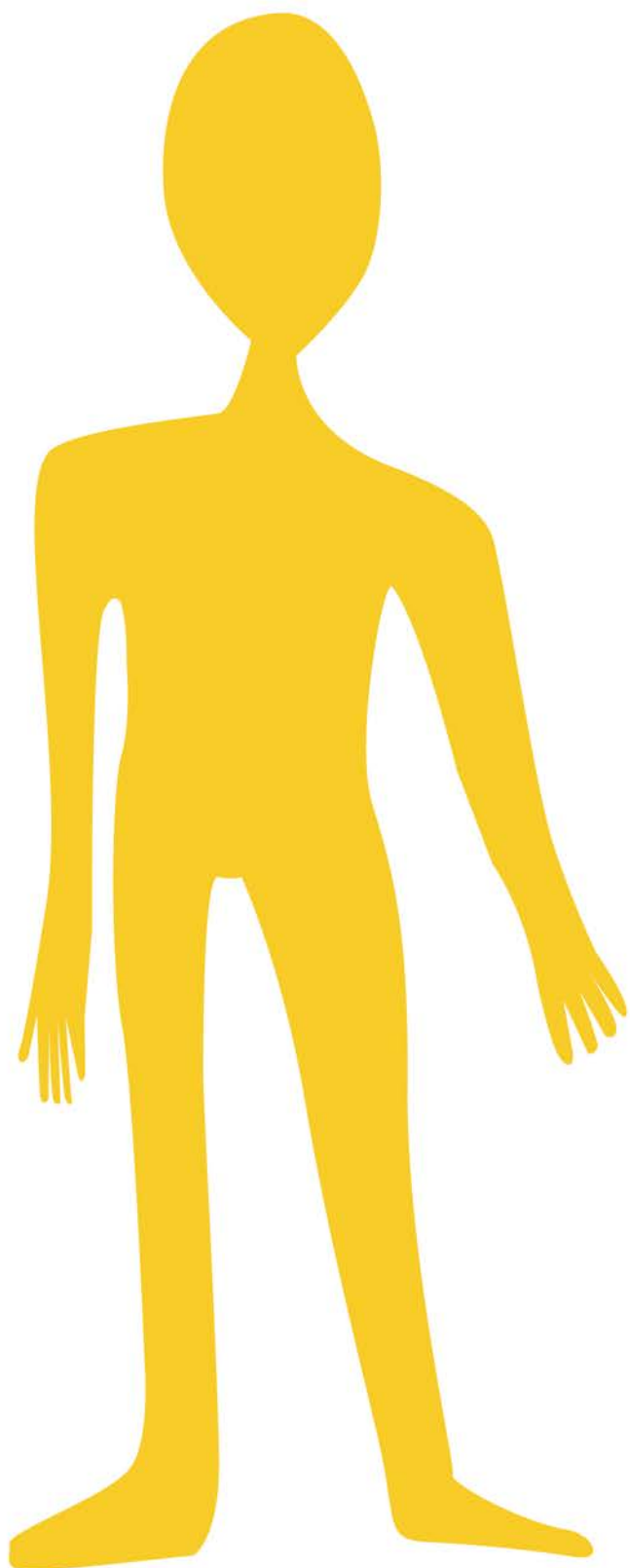
RECORTAR E USAR **SINALÉTICA PARA O DUCHE**

ANEXOS



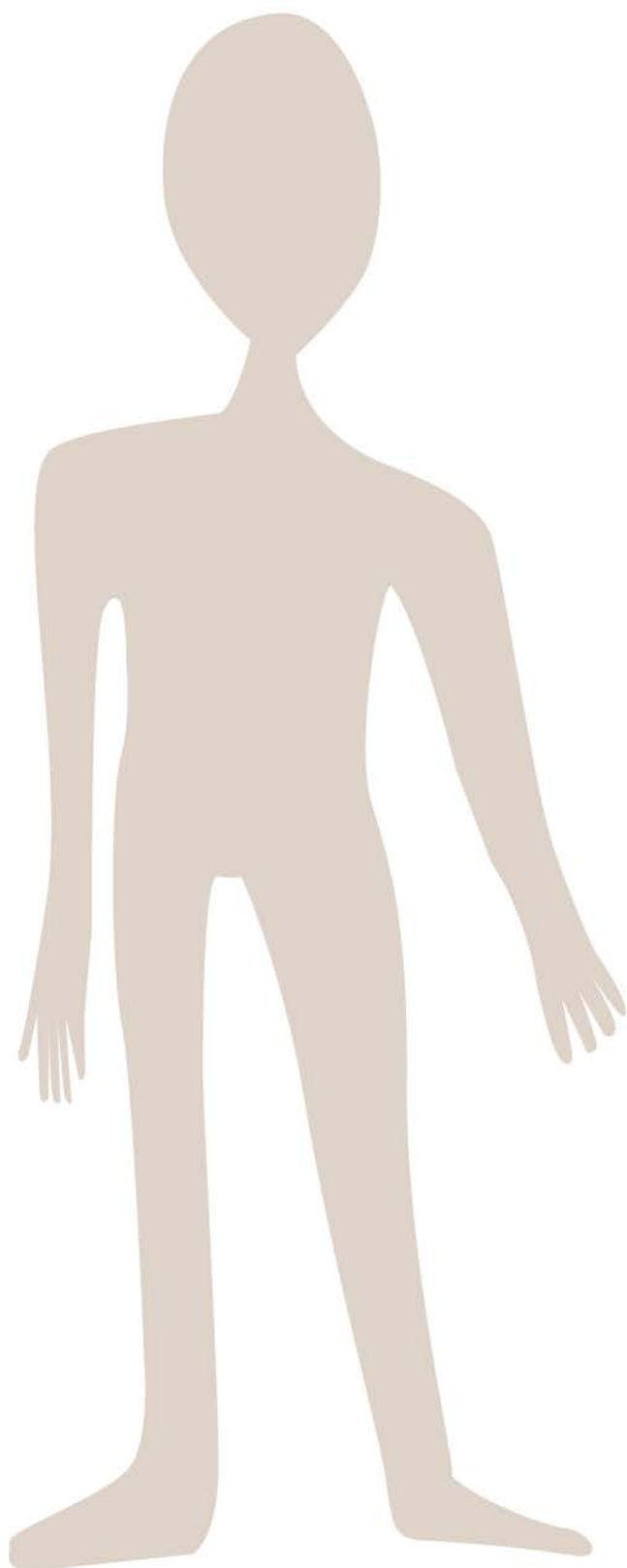
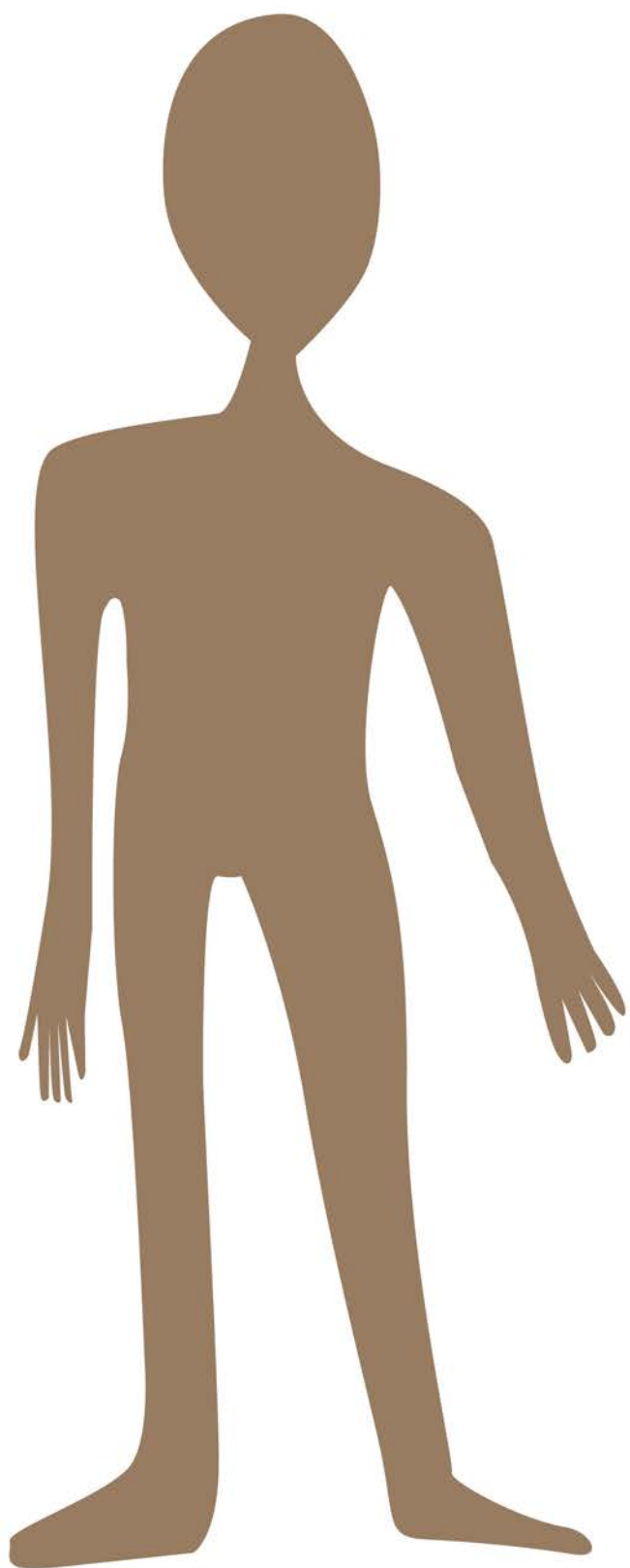
RECORTAR E USAR **SINALÉTICA PARA O DUCHE**

ANEXOS



RECORTAR E USAR **SINALÉTICA PARA O DUCHE**

ANEXOS



RECORTAR E USAR
CO-DESIGN DE CARTAS COMUNICATIVAS

ANEXOS

