



UC/FPCE\_2010

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**A intervenção precoce no Autismo e Trissomia 21:  
Orientações para boas práticas de intervenção**

Tânia Ribeiro de Oliveira (e-mail: [taniaoliveira89@gmail.com](mailto:taniaoliveira89@gmail.com))

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento  
e Aconselhamento sob a orientação da Doutora Maria Teresa Mesquita  
Carvalho de Sousa Machado

## **Intervenção precoce no Autismo e Trissomia 21: Orientações para boas práticas de intervenção**

### Resumo

A intervenção precoce na infância é um tema actual, que tem vindo a receber uma maior atenção em Portugal nos últimos anos, tendo-se acentuado com a publicação do Decreto-Lei 281/2009, a 6 de Outubro de 2009. O seu objectivo é procurar reduzir ao máximo os efeitos dos factores de risco ou da deficiência existentes, no desenvolvimento da criança, assentando no pressuposto de que quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções, mais longe se pode ir na atenuação das limitações funcionais de origem. Com este trabalho pretende-se contribuir para reforçar a ideia da relevância da intervenção precoce na infância, mais concretamente em duas condições específicas - autismo e trissomia 21, procurando dar a conhecer as práticas de intervenção que têm mostrado ser as mais indicadas para a evolução positiva das crianças nestas condições, e das suas famílias.

Palavras-chave: Intervenção precoce, autismo, trissomia 21, boas práticas de intervenção.

## **Early childhood intervention in Autism and Trisomy 21: Best practice guidelines**

### Abstract

Early childhood intervention is a current theme that has been receiving more attention in Portugal over the last few years, which has accentuated with the publishing of the Decree-Law 281/2009, on October 6<sup>th</sup>, 2009. The purpose of early intervention is to try to maximally reduce the effect of risk factors or disabilities existing in the development of the child, and it is based on the presupposition that sooner the intervention starts, further is possible to go attenuating the original functional limitations. With this work we intend to give some contribution reinforcing the idea of the relevance of early childhood intervention, more specifically in two conditions – autism and trisomy 21, trying to transmit the intervention practices that have proven to be the more indicated for the positive development of the children with these conditions, and their families.

Key Words: Early intervention, autism, trisomy 21, best practices for intervention.

## **Agradecimentos**

Este espaço é dedicado àqueles que deram o seu contributo para que esta dissertação fosse realizada. A todos eles deixo aqui o meu agradecimento sincero:

Antes de mais, gostaria de agradecer à *Doutora Teresa Machado* a forma como orientou o meu trabalho. Destaco na sua orientação a utilidade e pertinência das suas recomendações, a cordialidade com que sempre me recebeu, e a liberdade de acção que me permitiu.

Gostaria também de agradecer ao *Daniel* e à *Filipa* por me terem permitido o privilégio de os conhecer, e me terem despertado o interesse pelo assunto aqui tratado.

E por fim, gostaria de dizer obrigado a todas as outras pessoas que contribuíram para a realização deste trabalho, especialmente ao *Robert*, pelo carinho e apoio demonstrados.

## Índice

Introdução.....	1
I-Intervenção precoce.....	3
1.Definição.....	3
1.1. Tipos de risco cujos efeitos poderão ser evitados ou minimizados com a intervenção precoce .....	4
1.2. Fases da intervenção precoce .....	4
1.3. A intervenção precoce e a legislação.....	5
1.4. Faixa etária da população-alvo da intervenção precoce.....	6
2.História e enquadramento .....	6
3.Objectivos.....	8
4.Razões para intervir precocemente .....	10
5.As equipas transdisciplinares de intervenção .....	11
II-O autismo na óptica da intervenção precoce.....	13
1.De que se trata .....	13
2.Prevalência.....	16
3.Etiologia.....	16
4.Características.....	17
5.Diagnóstico e intervenção .....	20
III-A trissomia 21 na óptica da intervenção precoce .....	22
1.De que se trata .....	22
2.Etiologia .....	22
3.Prevalência .....	23
4.Características.....	24
5.Diagnóstico e intervenção .....	26
IV-Intervenção precoce no autismo e trissomia 21: Boas práticas de intervenção .....	28
1.Intervenção precoce no autismo .....	32
2.Intervenção precoce na trissomia 21 .....	34
V-Conclusão .....	39
Bibliografia.....	42
Anexos.....	49

## Introdução

A intervenção precoce na infância consiste na prestação, por parte de uma equipa transdisciplinar, de serviços dirigidos à criança e à família, com o objectivo de reduzir ao máximo os efeitos dos factores de risco ou da deficiência, no desenvolvimento da criança. Procura-se portanto que os factores que potencialmente viriam a dificultar o desenvolvimento desejável da criança sejam minimizados o mais possível, através de uma intervenção atempada, e preferencialmente antes de interferirem de forma significativa na vida da criança e da sua família.

Esta abordagem considera que as experiências precoces são muito importantes para o desenvolvimento da criança, e que eventuais problemas que esta tenha, poderão ser ultrapassados ou atenuados através de uma intervenção atempada. Estas ideias, simultaneamente com os resultados que têm vindo a ser alcançados num número considerável de investigações, que apontam para uma relação estreita entre as experiências precoces e os resultados futuros, levam a que a área tenha vindo a assumir um lugar de destaque em muitos países, com consequências políticas, económicas e sociais importantes, permitindo prevenir problemas futuros a estes mesmos níveis (Sandall, McClean & Smith, 2000).

Embora tenha surgido nas décadas de 60/70 do século XX, é nos últimos anos que se tem assistido a nível internacional, a um aumento do foco na intervenção precoce na infância. Portugal não é excepção, como se comprova pela recente publicação, em 6 de Outubro de 2009, do Decreto-lei 281/2009, que regulamenta a criação de um Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O referido Decreto-lei, considera que “quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções e as políticas que afectam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social, e mais longe se pode ir na correcção das limitações funcionais de origem” (p.7298). É neste contexto, e num âmbito de desafios a ultrapassar, que surge este trabalho; pretendendo contribuir para uma área em expansão, que necessita de uma estruturação maior, no sentido de permitir prestar o melhor apoio possível às crianças e famílias que dele necessitem. Pretende-se assim reforçar a ideia da relevância da intervenção precoce na infância, nomeadamente em duas condições específicas - autismo e trissomia 21 – baseando-nos na literatura existente, e procurando efectuar a recolha das práticas que parecem ser mais indicadas para que as crianças em causa e as suas famílias possam desenvolver todas as suas potencialidades. Assim, ao compilar as boas práticas, como uma sugestão daquilo que se poderá seguir, estaremos a contribuir não só para a investigação na área, mas também para a posterior avaliação dos programas de intervenção, dois tópicos considerados por Bairrão e Almeida (2002) como fundamentais. Além disso, e como referia Majnemer (1998), a investigação na área da intervenção precoce deverá continuar a focar-se na exploração da eficácia dos programas

e os assuntos relacionados com as boas práticas. É imperativo que se continue a procurar respostas para determinar como melhor identificar as crianças e famílias que necessitam desses serviços, assim como o modo mais eficaz de prestar os apoios necessários. Daí que a investigação aqui efectuada seja actual e necessária.

Esta dissertação é composta por quatro capítulos, sendo que se iniciará, no capítulo I com uma abordagem da temática da intervenção precoce, começando pela sua definição, passando pela sua história, objectivos, razões para intervir precocemente e pela caracterização das equipas de intervenção que se julgam mais adequadas. No capítulo II e no capítulo III, serão descritas as perturbações do desenvolvimento sobre as quais incidirá este trabalho: autismo e trissomia 21; descrevendo as características fundamentais destas patologias e as necessidades das crianças que as apresentam. Finalmente, no capítulo IV, abordaremos a intervenção precoce nessas patologias e as sugestões de práticas que se crêem ser mais indicadas para que a intervenção possa ter o sucesso desejado.

## I – Intervenção precoce

### 1. Definição

Hoje a intervenção precoce é encarada como um conjunto de serviços e apoios, que podem ser prestados em diferentes contextos, e que se desenvolvem com base numa relação de parceria com a família, com o objectivo de promover o desenvolvimento das crianças, em idades precoces, com deficiências ou incapacidade, atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso de desenvolvimento, e de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a das suas famílias. (Tegethof, 2007, p.68)

Das palavras da autora supracitada, podemos depreender que a intervenção precoce constitui um conjunto de medidas de apoio à criança e à sua família, prestado a vários níveis, nomeadamente na educação, saúde e acção social. Procura-se, sob este denominador, englobar uma panóplia de medidas que permitam à criança e à família uma integração na comunidade, usufruindo dos seus direitos, e desenvolvendo as aptidões necessárias a que a integração plena aconteça.

Vários outros autores têm definido o conceito de intervenção precoce. Ramey, Ramey e Lanzi (2009), referem que a intervenção precoce diz respeito a uma abordagem na qual é prestado um tratamento precoce e contínuo, por parte de uma equipa de profissionais, procurando responder às necessidades da criança e da sua família. Baseia-se na ideia de que a intervenção deve começar o mais cedo possível na vida da criança, e que o desenvolvimento desta será beneficiado com a utilização de tratamentos e serviços individualizados e especializados. Por sua vez, Blann (2005), refere que o termo intervenção precoce designa os “serviços especiais existentes para as crianças (...) com atrasos de desenvolvimento, ou em risco de os vir a ter” (p.263). Já, Guralnick (2001), sugere que a intervenção precoce na infância deverá tratar-se de um sistema planeado para apoiar as famílias, com o enfoque colocado nas transacções pais-criança e nas experiências que esta vive no seio da família, no sentido de prestar ajuda aos pais, e de forma a maximizar a saúde e a segurança dos seus filhos. O mesmo autor, refere que se espera da intervenção precoce que esta venha a promover o desenvolvimento das crianças pequenas que já exibem atrasos cognitivos, alterando as suas trajectórias desenvolvimentais, e prevenindo a ocorrência de outras complicações (Guralnick, 2005). Para as crianças em risco de atraso cognitivo, seja por condições biológicas e/ou ambientais, espera-se que estes atrasos sejam prevenidos, ou pelo menos reduzido o efeito que têm na criança.

A *European Agency for Development in Special Needs Education* [EADSNE] (2005), por sua vez, e congregando diversos especialistas da área

da intervenção precoce, no sentido de avaliar a situação desta área nos vários países europeus, sugeriu que a intervenção precoce passa por um conjunto de serviços para as crianças e suas famílias, disponibilizados num certo período da vida destas, no sentido de permitir incrementar o seu desenvolvimento, fortalecer as competências da família, e promover a inclusão na sociedade. A intervenção deverá ocorrer preferencialmente no ambiente natural da criança, através de uma abordagem a várias dimensões. Outros autores, como Gandarez, Nascimento, Silva e Oliveira (2009), referem ainda que a intervenção precoce é:

Uma medida de apoio integrado centrada na criança e na família, destinando-se a crianças com idades compreendidas entre os zero e os seis anos de idade, especialmente até aos três anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento, tendo como base acções de carácter preventivo e habilitativo, no âmbito da Educação, Saúde e Acção Social (p.143).

### **1.1. Tipos de risco cujos efeitos poderão ser evitados ou minimizados com a intervenção precoce**

Nas várias definições encontradas de intervenção precoce, a referência ao risco (para o desenvolvimento) é uma constante nas directrizes da intervenção precoce. Refira-se que são caracterizados três tipos de risco: *risco estabelecido*, que engloba crianças cujos défices precoces ao nível do desenvolvimento estão diagnosticados como pertencendo ao foro físico (e.g. espinha bífida, trissomia 21, paralisia cerebral); *risco biológico*, que diz respeito às situações que apresentam uma história de factores biológicos durante os períodos pré-natal, neo-natal ou pós-natal, dos quais podem resultar problemas de desenvolvimento (e.g. baixo peso à nascença, anoxia, nascimento prematuro); e *risco ambiental*, existente nas situações nas quais as experiências de vida são significativamente limitativas durante os primeiros anos (de vida), particularmente em áreas como a relação com a mãe, organização familiar, cuidados de saúde, nutrição e oportunidades de estimulação em termos físicos, sociais e de adaptação (Costa, 2002; Majnemer, 1998). No que diz respeito ao risco ambiental, a pobreza é um dos principais factores, sendo que afecta a criança em todos os contextos em que esta se insere, e que pode consequentemente levar ao risco em vários domínios sócio-emocionais (Dearing, Berry & Zaslow, 2008).

### **1.2. Fases da intervenção precoce**

Em termos de processo, a intervenção precoce é composta por diferentes fases. A fase de *deteção*, que consiste na procura sistemática de sinais e sintomas em toda a população, considerando-se que esses resultados não servem de diagnóstico, mas sim para encaminhar as crianças para



avaliações diagnósticas posteriores; é seguida pelas fases de *identificação* ou *sinalização*, em que se procuram os sinais ou sintomas que sugerem que o desenvolvimento da criança pode estar em risco ou a progredir de um modo atípico (esta é uma dimensão preventiva essencial, dado que para se intervir precocemente há primeiro que identificar e orientar precocemente). De seguida temos as fases de *avaliação*, *diagnóstico* e *planeamento da intervenção*, que visam caracterizar a natureza da problemática em causa, as necessidades que daí decorrem, e planear a boa utilização dos recursos disponíveis, incluindo todas as actividades dirigidas à criança e ao seu ambiente, com o objectivo de criar condições favoráveis ao seu desenvolvimento (Franco, 2007; Moor, Van Waesbergh, Hosman, Jaenken, & Miedema, 1993).

### 1.3. A intervenção precoce e a legislação

A nível político, a intervenção precoce é uma área importante no que respeita ao direito das crianças em idades muito precoces e das suas famílias, receberem o apoio de que necessitam. É também importante pois ajuda a edificar uma sociedade inclusiva, atenta aos direitos das crianças e das famílias (EADSNE, 2005). Em Portugal, este tipo de intervenção está regulamentada pelo Decreto-Lei 281/2009, que preconiza a constituição de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Este abrange as crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo, que limitam a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social, ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. Este Decreto vem substituir o Despacho Conjunto 891/99, que havia revelado a importância deste modelo de intervenção, mas demonstrado as desigualdades na distribuição das respostas pelo país. Com este, foi demonstrado que um princípio fundamental como a universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce não estava a ser cumprido, e foi também por esse motivo que surgiu o Decreto-Lei 281/2009, advogando que:

A necessidade do cumprimento de princípios como o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, implica assegurar um sistema de interacção entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, de forma a que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível (Dec.-Lei 281/2009, p. 7298).

Assim, e após esta identificação o mais precoce possível, o Decreto-Lei em causa, prevê que sejam accionados os mecanismos necessários à elaboração de um plano individual, que tenha em conta as necessidades da criança e da sua família, e que seja elaborado por equipas locais de intervenção, que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

O SNIPI, resultado deste Decreto-Lei, tem como objectivos assegurar que os serviços de intervenção precoce sejam generalizados a

todas as regiões do país, e que os direitos das crianças em risco sejam assegurados; detectar e sinalizar todas as crianças em risco de atraso no desenvolvimento, de modo a que se possa depois intervir, no sentido de prevenir ou minimizar os riscos de atraso no desenvolvimento; apoiar as famílias no acesso aos serviços envolvidos (segurança social, saúde e educação e recursos dos mesmos; e incluir a comunidade no apoio que é prestado à criança e sua família, através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Assim, com a criação do SNIPI, procura-se uniformizar uma área que no nosso país ainda se rege por práticas e critérios algo díspares, servindo também para que haja uma melhor articulação entre os diferentes Ministérios e serviços envolvidos.

#### **1.4. Faixa etária da população-alvo da intervenção precoce**

Uma questão fundamental na área da intervenção precoce prende-se com a faixa etária da população-alvo dos programas de intervenção, sendo esta uma questão que tem gerado alguma controvérsia ao longo dos anos. Em Portugal, a intervenção precoce destina-se, segundo o Decreto-lei 281/2009, a crianças pré-escolares, dos 0 aos 6 anos, que apresentem alterações no seu desenvolvimento biopsicossocial, ou se encontrem em situações de alto risco para as vir a ter. Noutros países, alguns autores, na definição que propuseram para intervenção precoce, consideram que esta deveria incluir faixas etárias um pouco distintas, defendendo uns que deveria ir até aos 3 anos, e outros até aos 6 anos (embora em alguns países como os Estados Unidos da América, façam a distinção entre intervenção precoce (0 aos 3 anos) e educação especial precoce (3 aos 6 anos). Apesar disto, há ainda autores que defendem até um prolongamento dos apoios de intervenção precoce até aos 8 anos (Tegethof, 2007).

## **2. História e enquadramento**

A intervenção precoce surgiu como uma evolução natural dos programas de educação especial (com um cariz claramente compensatório) já existentes, por volta das décadas de 60 e 70 do século XX, sobretudo nos Estados Unidos da América. Mais concretamente em 1965, surgiu um dos principais programas da era inicial da intervenção precoce: o programa *Head Start*. Segundo Love, Tarullo, Raikos e Chazan-Cohen (2008), “O Head Start foi um programa do Governo norte-americano que se focou nas crianças na idade pré-escolar, mais concretamente vindas de famílias com factores de risco económico, social, de saúde e/ou de saúde mental” (p.550). Este programa pretendia aumentar as competências das crianças vindas de famílias com baixos rendimentos, competências essas que passavam pelo desenvolvimento cognitivo, intelectual e social, assim como a sua saúde física e mental (Love *et al.*, 2008).

Estes primeiros programas, apesar do sucesso que tiveram em algumas áreas, nomeadamente ao nível do comportamento (Love *et. al*, 2008), apenas se preocupavam isoladamente com o problema existente no desenvolvimento da criança, sem ter em consideração o ambiente que a envolve, actuando numa perspectiva médico-terapêutica. Pode assim dizer-se, que os primeiros programas de intervenção precoce se preocuparam em centrar-se no indivíduo em si (a criança), utilizando abordagens unidisciplinares, e normalmente procurando atenuar em primeiro lugar o problema médico (caso existisse), não prestando a devida atenção ao papel fundamental que a família desempenha sobretudo na vida de uma criança pequena (Costa, 2002; Pimentel, 1999; Tegethof, 2007).

No entanto, e porque com o tempo e a prática os investigadores se foram apercebendo da importância da família, assim como de vários domínios de especialidade trabalharem em conjunto, assistiu-se a uma evolução gradual de um conjunto de programas centrados na criança, com práticas, muitas vezes, monodisciplinares e fragmentadas, para programas centrados na família, que progressivamente começaram a envolver a comunidade, dando origem ao terceiro parceiro da intervenção (Tegethof, 2007). A prestação de serviços evoluiu para uma prática transdisciplinar, na qual intervêm serviços como o sistema de saúde, a segurança social e as instituições educativas, em estreita colaboração, não só entre eles, mas com outros recursos da comunidade (tais como instituições de apoio social), no apoio prestado às crianças e às suas famílias (Pereiro, 2000; Tegethof, 2007).

Ao longo da sua história, a intervenção precoce tem vindo a procurar o equilíbrio entre dois objectivos por vezes contraditórios: diferenciar-se como um sistema separado dos grandes serviços para a infância (apesar de coordenar os diferentes apoios prestados por esses mesmos serviços), e trabalhar no sentido da inclusão do seu grupo de clientes (a criança e a sua família) na sua comunidade local (Johnston, 2006).

No que se refere à avaliação dos programas de intervenção precoce, inicialmente a preocupação era, fundamentalmente, provar a sua eficácia (Shonkoff & Phillips, 2000). No entanto, e uma vez ultrapassada esta necessidade de reconhecimento da importância da intervenção, a avaliação passou a centrar-se na operacionalização de indicadores de qualidade, que permitissem melhorar as práticas, sendo que actualmente se procuram as práticas a privilegiar, colocando maior ênfase nos resultados obtidos pela investigação empírica, e pela prática profissional, no sentido de chegar a um conjunto de práticas a seguir para uniformizar os procedimentos na área, e procurar alcançar o sucesso desejado (Tegethof, 2007).

Quanto às áreas que influenciam a intervenção precoce em termos de contributos conceptuais, e que acabam por justificar a sua prática, segundo Franco (2007), e Franco e Apolónio (2008), estas são essencialmente três: a investigação sobre o desenvolvimento dos bebés, as perspectivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento, e, mais recentemente, as neurociências. Destas últimas, a intervenção precoce recebe a ênfase na plasticidade neurológica dos bebés e das crianças pequenas, que permite que uma intervenção que ocorra mais precocemente, possa ter maior impacto e maior

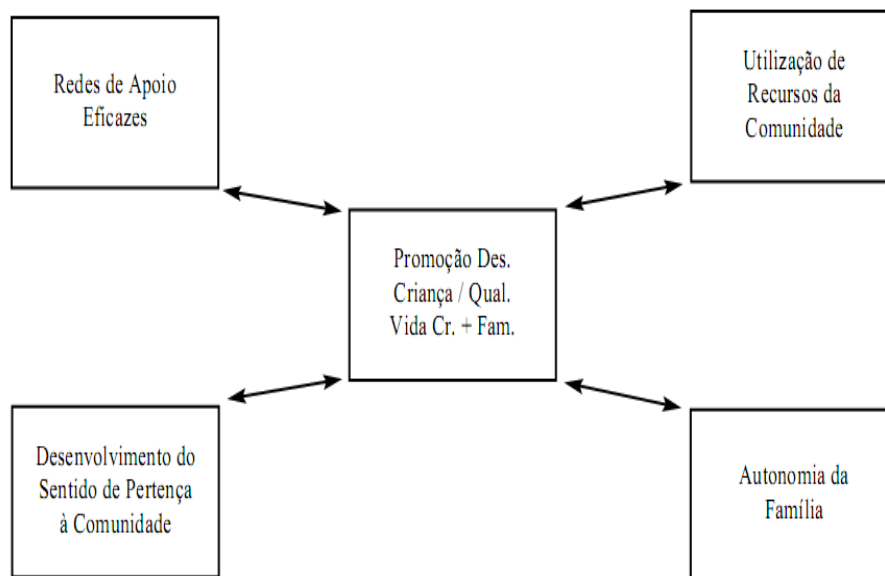
probabilidade de alcançar os resultados desejados. Por sua vez, a investigação na área do desenvolvimento infantil, permitiu atribuir uma importância fundamental à relação mãe-bebé, chamando a atenção para o facto de a boa qualidade das relações desempenhar um papel fulcral no desenvolvimento das crianças, dado que o meio é dado a conhecer à criança pelo cuidador, sendo por isso desejável que a relação que se estabelece seja o mais enriquecedora possível (i.e. que forneça as oportunidades de aprendizagem que permitam o desenvolvimento das potencialidades da criança). Isto contribuiu para se passar a dar mais valor às interações precoces no processo de desenvolvimento, levando a que, de uma intervenção centrada exclusivamente na criança, se evoluísse para uma intervenção mais preocupada com a qualidade e natureza das interações (Sameroff & Fiese, 2000). Por outro lado, as perspectivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979) evidenciaram que este não se encontra apenas relacionado com os processos internos ou as interações, mas também com as relações que a criança estabelece com os diferentes contextos que a envolvem: a família, a escola, a comunidade, e a cultura onde se insere. Assim, a abordagem ecológica do desenvolvimento proposta por Bronfenbrenner chama a atenção para a importância de se estudar a criança nos sistemas ecológicos em que esta se desenvolve, nomeadamente partindo do enquadramento do lar (microsistema), passando por sistemas mais abrangentes como o escolar (mesossistema), e abrangendo por fim os padrões sócio-culturais que afectam o meio em que a criança está inserida (macrossistema) (Garbarino & Ganzel, 2000; Papalia, Olds & Feldman, 2001).

### **3. Objectivos da intervenção precoce**

Ao considerarmos as condições básicas de desenvolvimento das crianças, a primeira constatação óbvia é a da diversidade da qualidade de oportunidades que, logo desde o nascimento se oferecem às crianças, e que poderão fazer a diferença em termos desenvolvimentais (Meisels & Shonkoff, 2000). Assim, para estes autores, é função da intervenção precoce ajudar estas crianças e as suas famílias a prosperar. Os mesmos autores, assim como Majnemer (1998), referem ainda que a intervenção precoce tem o objectivo de, junto da criança e da sua família, promover a saúde e bem-estar, promover competências emergentes, minimizar atrasos de desenvolvimento, remediar incapacidades existentes ou emergentes, prevenir a deterioração funcional, promover a função parental adaptativa e o funcionamento da família como um todo.

De facto, a intervenção precoce na infância terá como grandes objectivos, a promoção do bem-estar e melhoria da qualidade de vida da criança sobre a qual é realizada a intervenção, e da sua família, permitindo que esta usufrua de um desenvolvimento o mais “normal” possível, e se possa integrar plenamente na sociedade. O esquema apresentado por Almeida (2004) sintetiza claramente este propósito:

### MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA



**Figura 1:** Objectivo da intervenção precoce (Almeida, 2004, p.66)

Nesta linha de ideias, e tendo sempre em mente o propósito global de capacitar a família para que possa promover (ou, nalguns casos, permitir) o pleno desenvolvimento da criança, compreende-se que as intervenções transcendam a própria família, procurando no contexto em que esta se move, os recursos mais viáveis para a apoiar. Portanto, com a intervenção precoce pretende-se capacitar a família, proporcionando-lhe um sentimento de utilidade e relevância na vida da criança.

Para outros autores como Blackman (2003), o objectivo da intervenção precoce passa pela prevenção ou minimização das limitações físicas, cognitivas, ou emocionais, das crianças com factores de risco biológico ou ambiental; sendo que Franco (2007), por sua vez, refere que os grandes objectivos da intervenção precoce passam por criar as condições que mais facilitem o desenvolvimento da criança, e que permitam eliminar ou diminuir o risco em causa; facilitar a integração da criança no meio (familiar, escolar e social) e incrementar a sua autonomia pessoal; reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte; e introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras. Tudo isto considerando sempre a criança como activa no processo, envolvendo a comunidade, e fomentando redes de suporte à criança e respectiva família (Franco, 2007).

Por sua vez, Bairrão e Almeida (2003) referem que “o objectivo da intervenção precoce não é criar novos serviços, mas antes facilitar e coordenar o acesso aos serviços já existentes, completando-os se necessário” (p.18).

Das visões apresentadas pelos vários autores referidos anteriormente,

é possível depreender que o grande objectivo da intervenção precoce, deve ser encarado como sendo a atenuação das limitações funcionais no desenvolvimento, e a capacitação da família para lidar com a criança. Apesar disto, existem pais e alguns terapeutas que assumem que o propósito da intervenção precoce é acelerar o ritmo do desenvolvimento da criança. No entanto, pessoas mais experientes, dirão que o verdadeiro papel da intervenção precoce é diferente; que este passa por criar uma base de suporte ao desenvolvimento, através do ensinamento de estratégias específicas que permitam a aprendizagem, enquanto o amadurecimento neuronal ainda está a decorrer (Capone, 2004).

#### **4. Razões para intervir precocemente**

A maior parte dos autores concorda que os primeiros anos de vida constituem uma oportunidade única para influenciar o desenvolvimento da criança e dar apoio às famílias, uma oportunidade que poderá muito bem maximizar os benefícios a longo termo para estas mesmas crianças e famílias. É também aparente uma forte filosofia preventiva, na qual o objectivo da intervenção é prevenir ou minimizar os problemas desenvolvimentais para as crianças em risco, como resultado de factores biológicos ou ambientais. Esta filosofia preventiva estende-se também às crianças com deficiências estabelecidas, pois a intervenção tenta minimizar os problemas relacionados com as mesmas, e que poderão comprometer ainda mais o desenvolvimento (Guralnick, 1997).

Bairrão e Almeida (2003) referem mesmo que “É consensual que, quanto mais cedo se iniciarem os programas de Intervenção Precoce e quanto melhor for a sua qualidade, mais eficaz será a intervenção.” (p.17).

A verdade, é que,

Após vários anos de investigação, há evidência, quer quantitativa, quer qualitativa, de que a IP [Intervenção Precoce] não só acelera e reforça o desenvolvimento da criança, mas também melhora o funcionamento da família e reduz os gastos da sociedade com educação especial e outros serviços reabilitativos. (Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], 2008, p.2)

De facto, a ideia fundamental e consensual da intervenção precoce é o imperativo da precocidade da intervenção; no entanto, podemos depois encontrar pequenas divergências quanto aos tópicos escolhidos consoante os autores eleitos. Por exemplo, a SPN (2008) elege os factores que se seguem como razões para intervir precocemente: acreditando que os problemas de desenvolvimento derivam da conjugação de factores genéticos e ambientais, a intervenção incidirá na promoção de um ambiente mais saudável e estimulante, que permita à criança desenvolver todas as suas potencialidades; a neuropsicologia demonstrou a existência de “plasticidade” no sistema nervoso, que não é nada mais do que a capacidade que o cérebro tem de se comportar de forma mais “maleável” e ser mais susceptível à

aprendizagem quando estimulado (e em idades mais jovens), o que levará a que quanto mais nova for uma criança, maior será a possibilidade de responder positivamente à estimulação; o potencial de certos factores de risco se agravarem com o tempo se não houver uma intervenção sobre eles é elevado, e como tal, a facilidade de atenuação ou correcção de um determinado problema não é a mesma no início do problema, ou quando este já está estabelecido; a promoção das competências parentais, dado que ninguém está verdadeiramente preparado para ter que de um momento para o outro lidar com uma criança que será, em determinada área, necessariamente diferente de um “padrão” esperado pela sociedade, criando a necessidade de um apoio técnico especializado, que possa transmitir aos pais o modo mais adequado para lidarem com ela.

Outros autores reforçam também a ideia da importância da plasticidade cerebral como argumento para a pertinência da intervenção precoce. De facto, a questão da plasticidade cerebral é um aspecto basilar nesta área, dado que o cérebro é um órgão dinâmico e interactivo, que requer estimulação do meio que envolve a criança, e que, como tal, depende da especificidade do ambiente em que esta se encontra (Santos, 2007). A este respeito, Karr-Morse (2005) refere que “a investigação tem mostrado que (...) as interacções com pessoas significativas na vida da criança, e com determinados objectos, são vitais para o cérebro em crescimento e desenvolvimento” (p.302), e que diferentes experiências podem determinar que o cérebro se desenvolva de modos distintos. Por sua vez, Nelson (2000), refere que o cérebro em desenvolvimento é capaz de ser modificado por experiências tanto positivas, como negativas. Os stressores que ocorrem cedo na infância podem ter consequências adversas para o cérebro em desenvolvimento, assim como experiências positivas podem ter benefícios a longo prazo (Nelson, 2000).

## **5. As equipas transdisciplinares de intervenção**

Os serviços da primeira infância envolvem profissionais de variadas áreas disciplinares e com experiências diferentes (EADSNE, 2005). De facto, é hoje aceite que o profissional de intervenção precoce não pode trabalhar sozinho. Tem de existir uma mobilização dos vários recursos e parceiros, e uma colaboração entre a família, os profissionais de diferentes especialidades (educação, saúde e serviço social), os serviços dos diferentes sectores previamente referidos, e os diversos elementos e recursos da comunidade (EADSNE, 2005). Segundo Almeida (2004), estes são, em linhas gerais, os parâmetros que hoje em dia deverão guiar uma prática de qualidade em intervenção precoce, permitindo à criança e sua família terem um apoio em todas as áreas essenciais das suas vidas.

Assim, a EADSNE (2005) refere que os serviços de intervenção precoce devem ser prestados por equipas transdisciplinares, com profissionais de áreas distintas, visto que esta só ganhará verdadeiramente com cada área de especialidade a ser representada no processo, por um

especialista de cada uma. Pereiro (2000) refere, por sua vez, que há de facto, a necessidade de adopção de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa, que decorre da consciência de que, actualmente, é inconcebível a actuação de uma única categoria profissional neste campo, devido à complexidade e multiplicidade das variáveis presentes, que tornam necessários saberes e experiências profissionais diferenciados. A mesma autora, afirma ainda que “A importância deste trabalho em equipa e a parceria, contrapõem-se às sobreposições, às lacunas, e às compensações que advêm do reconhecimento da ineficácia das acções segmentarizadas” (Pereiro, 2000, p.179).

Apesar de as equipas deverem ser transdisciplinares, há que ter em atenção que daí também podem advir alguns problemas, pois é necessário que os profissionais trabalhem já fora dos limites tradicionais da sua área de especialidade, que cheguem a um consenso entre toda a equipa sobre os passos a seguir na intervenção junto da criança e da sua família (precisam de saber abdicar da sua zona de conforto), que apoiem a família e os outros membros da equipa como interveniente junto da criança, e que reconheçam a família como a influência mais importante na vida da criança, e os incluam na equipa, como alguém que tem uma palavra a dizer acerca das decisões tomadas para o tratamento da criança (Franco, 2007). Caso isto não aconteça, a criança e a família não irão receber o melhor apoio possível, o que dificultará a obtenção de bons resultados na intervenção

Para as equipas serem verdadeiramente transdisciplinares, os profissionais de intervenção precoce deverão ter bases profissionais em áreas distintas, tais como a otorrinolaringologia, a terapia familiar, a enfermagem, a nutrição, a terapia ocupacional, a fisioterapia, a terapia da fala, a psicologia, o serviço social, a educação especial, a pediatria e outras áreas da medicina, sendo que não se devem limitar apenas a estas áreas, e que os profissionais envolvidos devem ser ajustados às necessidades de cada caso (Addison, 2004).

No que diz respeito especificamente aos psicólogos a trabalharem em intervenção precoce, estes têm como funções:

Administrar testes e procedimentos de avaliação psicológica e desenvolvimental, interpretar os resultados, obter informação acerca do comportamento da criança e as condições da família relacionadas com a saúde mental, desenvolver e gerir programas de apoio psicológico que incluam aconselhamento à criança e aos pais, aconselhamento à família, consulta sobre o desenvolvimento infantil, formação junto dos pais, e programas educacionais” (Addison, 2004, pp.64-65).

O papel destes psicólogos é fundamental, dado que as suas funções de avaliação da criança e da família são indispensáveis, assim como a intervenção junto destas, através da utilização de programas específicos, e a formação que podem dar aos pais acerca do modo como lidar com o seu filho da melhor forma.



## II – O autismo na óptica da intervenção precoce<sup>1</sup>

### 1. De que se trata

Segundo Garcia e Rodriguez (1993), “não é tarefa fácil definir o que é o autismo” (p.249), ou segundo Wall (2010), “decidirmo-nos apenas por uma definição de autismo é procurar o impossível” (p.6), no entanto, e numa definição geral, pode dizer-se que esta é uma perturbação do desenvolvimento essencialmente caracterizada por grandes dificuldades na comunicação e no funcionamento social (Hourigan & Hourigan, 2009; Levy, Mandell & Schultz, 2009; Nissenbaum, 2006; Siegel, 2002), assim como pela demonstração de comportamentos repetitivos e interesses restritos, que começa antes dos 3 anos de idade, e dura toda a vida (Levy *et al.*, 2009; Nissenbaum, 2006).

Do ponto de vista etimológico, “autismo” é uma palavra de origem grega, derivando de “autos”, que significa “próprio” ou “em si mesmo”, acrescido do sufixo “ismo”, que remete para uma ideia de orientação ou estado (Marques, 1998; Zager, Alpern & Boutot, 2009). Da etimologia depreende-se que o autismo indica uma condição ou estado, de alguém que tem tendência para se alienar da realidade exterior, apresentando uma tendência constante para se centrar/envolver em si próprio.

Apesar da maior atenção que lhe é dada actualmente (em grande parte devida aos efeitos que este tem não só no seu portador, mas também nas pessoas que mais directamente contactam com ele), o autismo não é um problema recente. A descrição do autismo foi realizada pela primeira vez por Kanner (1943), no seu artigo “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”. Aí, este autor concluiu que onze casos que acompanhara no estudo que descreve nesse mesmo artigo, apresentavam diferenças individuais entre eles, tal como era esperado, mas que apresentavam também muitas similitudes, que formavam, na sua opinião, uma “síndrome” única, que parecia ser rara, mas que seria no entanto mais frequente do que a escassez ali apresentada (Wall, 2010). Estas crianças apresentariam um isolamento extremo desde o início da vida, e um desejo obsessivo pela preservação da mesmice (Kanner, 1943). Assim, as características comuns mais marcantes encontradas por Kanner (1943), relacionavam-se com a incapacidade de as crianças se relacionarem normalmente com as outras pessoas e situações, desde o início das suas vidas; com características comunicativas peculiares (ecolália frequente, dificuldade em formar frases espontaneamente, sendo

---

<sup>1</sup> A visão do autismo aqui apresentada pretende focar-se nesta perturbação sob a perspectiva da intervenção precoce, não pretendendo ser, de modo algum, uma descrição extensiva da mesma. Trata-se então de fornecer directrizes gerais de sensibilização para a visão da intervenção precoce no autismo, dado que cada situação só poderá ser operacionalizada consoante as necessidades específicas de recursos e apoios de cada caso, respeitando assim a verdadeira filosofia da intervenção precoce.

que uma percentagem das crianças era não verbal); com problemas alimentares; com reacções anormais a ruídos fortes ou objectos em movimento; com dificuldades nas mudanças de rotina; com movimentos físicos repetitivos (estereotípias); e com a preferência por modos específicos de fazer as coisas. Estas são, ainda hoje, características-chave associadas ao autismo. Também Hans Asperger, em 1944, descreveu uma síndrome semelhante ao autismo descrito por Kanner, no seu artigo “*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*” - (A Psicopatia Autista na Infância), tendo o seu trabalho sido pioneiro no desenvolvimento deste mesmo conceito (Frith, 1991). Apesar das semelhanças e simultaneidade das conclusões a que chegaram, e de terem nascido na mesma cidade, estes autores nunca se conheceram, sendo que Kanner emigrou para os Estados Unidos da América, e Asperger permaneceu em Viena (Frith, 1991).

Embora apresentem uma tríade nuclear comum, ou seja, apresentem défices na interacção social, na comunicação, e interesses restritos e comportamentos estereotipados e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2002; Zager *et al.*, 2009), os indivíduos com autismo podem diferir entre si nas capacidades que têm ao nível dessas mesmas funções: linguagem, cognição e comportamento. Daí que Wing (1997), sugira que o autismo se insere num “*autistic continuum*”, ou Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), no qual se incluem, segundo a APA (2002), perturbações como a Perturbação Autista, a Perturbação de Asperger, e a Perturbação Global de Desenvolvimento sem outra Especificação (autismo atípico). Desde 1988, quando Wing inseriu a expressão “Perturbação do Espectro do Autismo”, que esta tem vindo a ser utilizada como sinónimo de autismo (Oliveira, 2005).

A Figura 2, de seguida apresentada, mostra o contínuo que é o espectro autista, em que as perturbações podem ir de mais severas a menos severas. Consoante nos movemos neste contínuo, da esquerda para a direita, os sintomas vão tendo um menor impacto no funcionamento adaptativo, e aumenta o potencial para o funcionamento independente (apesar de se continuar dentro do espectro autista). Pela análise da Figura 2 é então possível verificar, que o espectro autista pode variar desde a apatia, ausência de comunicação, e comportamentos, e actividades e interesses restritos e marcados (o que constitui um grau mais grave de perturbação), até à interacção social e comunicação espontâneas, com comportamentos estereotipados e repetitivos já mínimos, mas ainda existentes (que constitui um grau menos grave da perturbação) (Brock, Jimerson & Hansen, 2006).

Dos sintomas apresentados pelas crianças autistas, o QI e a linguagem serão os melhores preditores da passagem de um grau mais severo, para um grau menos severo de autismo (Brock *et al.*, 2006).

<b>Interação Social</b>			
<i>Socialmente inconsciente</i>	<i>Interação social limitada</i>	<i>Tolera as interações sociais</i>	<i>Interessado nas interações sociais</i>
Desinteressado	Interações unidireccionais	Interações bidireccionais	Bidireccionais e espontâneas
Indiferente	Para atender às necessidades próprias	Aceita a aproximação	Unilaterais
A interação poderá ser aversiva	Trata os outros como ferramentas ou como um meio para atingir um fim	Responde se abordado	Inadequado
Brincadeiras solitárias	Prefere brincadeiras solitárias	Brincadeiras paralelas	Brincadeiras associativas
<b>Comunicação</b>			
<i>Sem sistema de linguagem</i>	<i>Linguagem limitada</i>	<i>Sistema linguístico idiosincrático</i>	<i>Sistema linguístico gramatical</i>
Não verbal	Maioritariamente ecolália	Responde se abordado	Espontâneo e nos dois sentidos
Não comunicativo	Unidireccional	Utilização incorrecta dos pronomes e preposições	Tende a ser unilateral
	Utilizada para satisfazer as suas necessidades	Construções bizarras	Comportamento minimalista, estereotipado e repetitivo
<b>Repertório restrito de comportamentos, actividades e interesses</b>			
<i>Simple e direccionado para o corpo</i>	<i>Simple e direccionado para o objecto</i>	<i>Rotinas, manipulações e movimentos complexos</i>	<i>Comportamentos e interesses verbais abstractos</i>
Interno	Externo	Externo	Externo
Leque muito restrito	Leque restrito	Leque restrito	Leque restrito
Comportamento muito marcado, estereotipado e repetitivo	Comportamento marcado, estereotipado e repetitivo	Comportamento repetitivo ocasional	Comportamento minimalista, estereotipado e repetitivo
			
Mais Severo		Menos Severo	

**Figura 2:** Espectro do autismo (adaptado de Brock *et al.*, 2006, p.5)

## 2. Prevalência

Em Portugal, num estudo realizado por Oliveira (2005), que envolveu perto de 350 mil crianças, nascidas de 1990 a 1992, e que foi dirigido a alunos do 1.º ciclo do ensino básico e escolas de educação especial, foram identificadas cerca de 120 crianças com autismo. Tendo em conta os valores obtidos a nível internacional, a prevalência encontrada para Portugal, é mais baixa, mas isso pode dever-se ao carácter alargado da população estudada, pois as investigações internacionais estudam, na maioria das vezes, grupos mais restritos (Oliveira, 2005). Os dados obtidos indicam que o autismo afecta cerca de uma em cada mil crianças, no nosso país.

O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais IV – Edição Revista (DSM-IV-TR) (APA, 2002), por sua vez, refere uma prevalência de 5 casos em 10 000 indivíduos, tendo sido relatadas taxas que variam entre 2 e 20 casos por 10 000 indivíduos.

Outros autores, como Volkmar, Chawarska e Klin (2005) referem que a taxa de autismo se encontra em cerca de um em cada 500 a um em cada 1000 crianças.

O facto é que o número de casos de crianças diagnosticadas com autismo um pouco por todo o mundo tem vindo a aumentar (Ozonoff & Rogers, 2003; Wall, 2010), o que poderá ser explicado por uma maior consciencialização para esta perturbação, quer por parte dos profissionais, quer por parte da sociedade em geral (Ozonoff & Rogers, 2003; Volkmar *et al.*, 2005). Wall (2010), por sua vez, afirma também que este aumento “não deve necessariamente ser interpretado como um aumento na prevalência do autismo nas crianças, mas mais como uma indicação de um maior conhecimento e compreensão [da perturbação]” (p. 7).

## 3. Etiologia

Várias teorias foram propostas para determinar qual a origem autismo, no entanto, não é conhecida qualquer etiologia específica, dado tratar-se de uma perturbação complexa em que nenhuma pessoa é igual à outra, sendo que o mais provável é que esta perturbação seja originada por múltiplos factores (Carr, 2006; Zager *et al.*, 2009).

Das teorias que foram surgindo estas podem dividir-se essencialmente em três: as teorias psicogénicas, as teorias biológicas e as teorias cognitivas. As teorias *psicogénicas*, mais predominantes nos anos 50 e 60, foram uma das primeiras e principais explicações para o autismo, e sugerem que este é um distúrbio emocional cuja origem se encontra no ambiente próximo da criança, não decorrendo de uma perturbação biológica (as crianças nascem “normais”), e traduzindo-se numa resposta desadaptada a um ambiente desagradável, mais do que a um défice inato (Garcia & Rodriguez, 1993). Como tal, a criança refugia-se no seu mundo em resposta ao tratamento frio e obsessivo que recebe do ambiente em que está inserida. Esta teoria caiu por terra quando se analisaram casos de crianças que eram mal tratadas pelos

pais, negligenciadas, e ainda assim não davam origem a um quadro de autismo (Carr, 2006). As teorias *biológicas* defendem que as características clínicas do autismo reflectem problemas neurodesenvolvimentais devidos a factores genéticos, intrauterinos ou perinatais, ou por uma combinação dos mesmos (Carr, 2006). Outros factores que parecem estar na origem do autismo, segundo as teorias biológicas, são os neurobiológicos e neuroanatômicos, que têm vindo a ser analisados graças ao aparecimento de tecnologias como a tomografia por emissão de positrões (PET) ou a ressonância magnética funcional (RMf) (Bailey, Phillips & Rutter, 1996).

As teorias *cognitivas*, por sua vez, colocam a ênfase nos défices cognitivos, considerando que estes poderão ser responsáveis pelos outros défices e sintomas da perturbação, afectando a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual, bem como a capacidade de estabelecer relações (Carr, 2006).

Apesar da necessidade de se compreender a etiologia do autismo, temos que ter em consideração que “independentemente desse conhecimento [acerca da etiologia desta perturbação], o importante é que seja feita uma intervenção precoce e de acordo com as potencialidades da criança” (Garcia & Rodriguez, 1993, p.251).

#### 4. Características

Apesar do maior conhecimento que se vai alcançando hoje em dia, durante muito tempo, as PEA foram consideradas perturbações enigmáticas e incompreensíveis, e suscitaram grande curiosidade em várias áreas de investigação. Alvo de inúmeras discussões, despoletaram o aparecimento de distintas opiniões, dando origem a diversos sistemas de classificação, entre os quais constam o *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (DSM IV-TR) e a *Classificação Internacional de Doenças* (CID-10).

As características essenciais da Perturbação Autística, segundo a DSM IV-TR (APA, 2002), são: a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social, e um repertório acentuadamente restritivo de actividades e interesses (Critério A); sendo que esta perturbação se manifesta normalmente antes dos 3 anos de idade, e é marcada por um atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas: interacção social, linguagem usada na comunicação social, e jogo simbólico ou imaginativo (Critério B); e o facto de a perturbação não ser melhor explicada pela presença de uma outra perturbação como a de Rett, ou a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância (Critério C). Ainda segundo este manual,

Não existe tipicamente um período de desenvolvimento normal, embora em cerca de 20% dos casos os pais tenham descrito um desenvolvimento relativamente normal durante um ou dois anos. Nestes casos, os pais referem uma regressão no desenvolvimento da linguagem, geralmente manifestada por uma paragem da fala

depois de a criança ter adquirido 5 a 10 palavras. Por definição, se existe um período de desenvolvimento normal, este não pode estender-se para além dos 3 anos de idade. (APA, 2002, p.71)

Na CID 10 (World Health Organization [WHO], 2007), o autismo faz parte do grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais e modalidades de comunicação, e por um repertório de interesses e actividades restrito, estereotipado e repetitivo (que constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões), sendo caracterizado por um desenvolvimento anormal, e que se manifesta antes dos três anos de idade (a), e apresentando uma perturbação do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, e comportamento repetitivo (b). Além disso, o transtorno acompanha-se comumente de várias outras manifestações inespecíficas, por exemplo fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto-agressividade).

Em termos gerais, podemos assim afirmar que uma criança com autismo manifesta dificuldades essencialmente em três áreas: a interação social; a linguagem para a comunicação social e o jogo simbólico ou imaginativo (Moraes, 2004; Twedell, 2008; Volkmar *et al.*, 2005). Além disso, são também referidos por vários autores, as dificuldades ao nível cognitivo (Twedell, 2008; Volkmar *et al.*, 2005).

De facto, e ainda que cada indivíduo com autismo seja diferente, existem alguns aspectos característicos que podem ser apontados, tais como a existência de um défice significativo nos processos de aquisição das capacidades sociais e comunicativas, causando um prejuízo severo em diversas áreas do desenvolvimento (como a interação social, comunicação verbal, não verbal e o comportamento). Essa dificuldade é exteriorizada através da ausência de contacto visual e emocional com as outras pessoas (incapacidade para estabelecer relacionamentos sociais); ausência de fala (dificuldades de comunicação); estereotipias; obsessão por rotinas familiares (interesses obsessivos); fascinação por objectos (frequentemente, crianças autistas vinculam-se de forma bizarra a determinados objectos ou partes de objectos - tais como pedras, fios, folhas - e esses objectos, usualmente são seleccionados a partir de uma característica particular - cor, textura, - e permanecem com a criança durante horas ou dias, sendo que sempre que alguém tenta removê-los, a criança torna-se inquieta ou agressiva, resistindo à mudança); isolamento relativamente aos outros; e a utilização do interlocutor como mediador de situações ou do uso do objecto (Moraes, 2004; Nissenbaum, 2006; Siegel, 2002; Wall, 2010).

Assim, e em termos de domínios de dificuldades mais concretos, no que respeita ao domínio social, os autistas caracterizam-se pela dificuldade em assumir a perspectiva do outro, ou mostrar empatia ou simpatia (Levy *et al.*, 2009; Siegel, 2002). Verifica-se, neste domínio, que nos primeiros meses de vida, muitas crianças não interagem e evitam o contacto ocular, parecendo indiferentes às pessoas, e frequentemente preferem estar sozinhas, raramente procurando o conforto dos pais, e podendo muitas vezes resistir ao

toque ou ao abraço (Moraes, 2004; National Institute of Mental Health [NIMH], 2008; Wall, 2010). Frequentemente, os pais descrevem-nas como parecendo ser mais felizes quando estão sozinhas, e que vivem no seu próprio mundo. Estas crianças estabelecem muitas vezes relações instrumentais, no sentido que se relacionam com alguém, utilizando essa pessoa para atingirem o que desejam (por exemplo pegar na mão do adulto para o levar a dar-lhe um objecto ao qual não consegue chegar) (Moraes, 2004). Nota-se assim que é frequente que as crianças com autismo apresentem dificuldades em regular as suas emoções, o que pode por vezes ser interpretado como sinal de imaturidade. A sua tendência para não reagirem bem aos ambientes estranhos, à irritação ou frustração, pode, por vezes, levá-los a partir coisas, agredir outras crianças, ou magoar-se a si próprios, algo que torna a socialização ainda mais difícil (Dawson & Sterling, 2008).

No domínio da comunicação, outro em que as crianças autistas costumam apresentar dificuldades, podem encontrar-se diferentes situações: algumas crianças permanecem em silêncio toda a vida, necessitando de outras formas alternativas de comunicação (e.g. o modelo PECS – *Picture Exchange Communication System*, que consiste numa troca de imagens entre o autista e outra pessoa, e que lhes permite comunicarem o que querem dizer); outras, que revelam sintomas de autismo mais tarde, evidenciam algum balbúcio durante os primeiros meses de vida, mas depois param; outras ainda, podem evidenciar um atraso, e desenvolvem a linguagem mais tarde, entre os 5 e os 9 anos, podendo utilizar por vezes frases ou palavras repetitivas, a ecolália (Wall, 2010). Quando são capazes de comunicar oralmente, têm geralmente grandes dificuldades em manter uma conversa. Muitas vezes são incapazes de compreender a linguagem não verbal (como a mímica, a gestualidade ou as expressões faciais), a prosódia e as metáforas, o que acaba por comprometer a sua comunicação. As expressões faciais, os movimentos, e os gestos, raramente são coincidentes com os que estão a dizer oralmente. É frequente possuírem uma voz monocórdica, robótica e sem entoação, não reflectindo as suas emoções. Sem linguagem verbal oral e dificuldades na linguagem não verbal, as crianças com autismo sentem muitas dificuldades em que os outros compreendam o que elas necessitam/desejam (Moraes, 2004).

Completando a tríade diagnóstica, os autistas costumam exibir um repertório restrito e pouco criativo de interesses e actividades. Os seus interesses costumam ser inusuais, principalmente, no objecto e na intensidade. Na sua actividade lúdica, costumam focar o interesse em apenas um determinado brinquedo ou determinado modo de brincar, apresentando uma insistência na ‘mesmice’, representada pelo seu comportamento inflexível e as suas rotinas e rituais não funcionais (e.g. rituais que têm que seguir para se alimentar). Movimentos corporais estereotipados são comuns e apresentam-se sob a forma balanceio da cabeça, movimentos com os dedos das mãos, saltos e rodopios. Esses movimentos costumam ocorrer, principalmente, entre os mais jovens e os que têm um funcionamento global mais baixo. Apesar de também estar presentes nas crianças que apresentam

apenas atraso cognitivo, nos autistas os movimentos costumam ser mais elaborados e intensos (Levy *et al.*, 2009; Moraes, 2004). Exemplos de comportamentos estereotipados poderão ser a repetição do que se ouviu (ecolália), agir como se fosse surdo, ter uma obsessão por determinados objectos, girar objectos de forma bizarra e peculiar, evitar o contacto visual, resistir ao contacto físico (não gosta que lhe toquem ou que a abracem), ser hiperactiva ou extremamente passiva e agressiva e/ou auto-agressiva (Dawson & Sterling, 2008; Wall, 2010).

Apesar de comumente associadas à perturbação, várias características clínicas não são incluídas nos critérios diagnósticos. Crianças com autismo mostram, em geral, um padrão cognitivo desigual e, frequentemente, têm uma melhor performance nas tarefas não verbais e visuo-espaciais do que nas tarefas verbais. Sintomas comportamentais associados incluem hiperactividade, curto tempo de atenção, impulsividade, comportamento agressivo, acessos de auto-agressividade e agitação psicomotora. Algumas pessoas com autismo têm respostas extremas aos estímulos sensoriais, tais como hipersensibilidade à luz, som, toque, e fascinação por certos estímulos auditivos ou visuais. Distúrbios do sono e da alimentação também são comuns nestas crianças, além de medo excessivo em situações banais ou perda do medo em situações de risco. Esses sintomas inespecíficos, apesar de não fazerem parte dos critérios diagnósticos primários, são dos que mais trazem problemas à família e à equipa terapêutica (Moraes, 2004; Siegel, 2002).

## 5. Diagnóstico e intervenção

Segundo Siegel (1996), o diagnóstico tem dois propósitos: “Primeiro, um diagnóstico é um rótulo. Significa que o problema é reconhecível e já aconteceu antes. (...) O segundo propósito muito importante do rótulo ou diagnóstico, é que é um bilhete para aceder aos diferentes serviços de apoio” (p.82).

Como tal, o diagnóstico no autismo é também fundamental, e, numa primeira instância, permite explicar à família o que a criança tem, permitindo dar-lhes uma ideia daquilo que poderão vir a esperar do seu filho. Além disso, descreve quais os sintomas presentes na criança em questão, quais os mais marcantes e os mais moderados, assim como quais os pontos fortes e fracos da criança em causa (Zager *et al.*, 2009). Numa segunda instância, diagnosticar permite iniciar um plano de tratamento e encaminhar a criança aos serviços de que deverá vir a poder usufruir, aqueles de que ela necessita para colmatar as suas necessidades e dificuldades. Neste processo, o diagnóstico deve indicar aos pais não só o que está errado, mas também o que estes devem fazer em termos de tratamento. Como tal, quanto mais cedo se efectuar o diagnóstico, mais precocemente se poderá intervir, e haverá probabilidade dessa intervenção poder ter um impacto fulcral no desenvolvimento da criança, e na sua família (Perry, Condillac & Freeman, 2002).



Após o diagnóstico, a intervenção é algo que deve impreterivelmente seguir-se, pois é fundamental para estas crianças. Segundo Garcia e Rodriguez (1993), as áreas em que esta deve acontecer são essencialmente a comunicação-interacção, a linguagem e o desenvolvimento cognitivo. Portanto, dado que as áreas de intervenção primordiais em crianças autistas, se começam a desenvolver desde os primeiros tempos de vida, torna-se fulcral que a intervenção ocorra logo que o diagnóstico seja efectuado, para que se possa minimizar ao máximo os factores que interferem no normativo desenvolvimento da criança. No entanto, não se devem descurar as outras áreas em que é necessário o desenvolvimento das potencialidades da criança, tais como a psicomotricidade, a coordenação visuo-motora, a autonomia e os comportamentos agressivos e desajustados (Garcia & Rodriguez, 1993).

### III – A trissomia 21 na óptica da intervenção precoce<sup>2</sup>

#### 1. De que se trata

A trissomia 21 é uma desordem cromossómica, cuja causa se situa ao nível do material genético do cromossoma 21, daí que esta seja assim denominada (Capone, 2004; Sampedro, Blasco & Hernández, 1993). Do que se conhece não é uma doença curável, embora se possa fazer alguma prevenção (Capone, 2004). As crianças com esta perturbação apresentam várias características desenvolvimentais e físicas semelhantes entre si, mas distintas da generalidade das crianças. Estas características passam por um atraso global no desenvolvimento, nomeadamente ao nível da cognição, linguagem e áreas motoras.

Esta condição foi pela primeira vez descrita clinicamente por John Langdon Down, em 1866, num artigo publicado no *London Hospital Clinical Lectures and Reports*, quando este descreveu um conjunto de crianças com características semelhantes entre si, mas distintas das outras com défice cognitivo (Capone, 2004; Fidler, 2008), tendo apelidado esta condição de Mongolismo, pelas semelhanças físicas que o autor considerava que as crianças com trissomia 21 teriam com as pessoas da Mongólia. No entanto, e devido à controvérsia gerada por tal comparação, e pelo facto do termo ter adquirido um sentido pejorativo, esta designação foi abandonada, tendo passado a atribuir-se, devido ao nome do autor, a designação de síndrome de Down (Jay, 1999).

#### 2. Etiologia

O material genético existente em cada pessoa encontra-se armazenado nos cromossomas, que são estruturas microscópicas presentes no núcleo de todas as células do organismo. Deles fazem parte milhares de genes que determinam todas as características hereditárias da espécie (Cunningham, 1990).

A trissomia 21 surge por estarem presentes em cada célula, 47 cromossomas, em vez dos 46 que existem normalmente. Isto acontece porque no momento da fecundação, a criança normal recebe 23 pares específicos de cromossomas (que correspondem a 46 cromossomas), existindo, em cada par, um cromossoma materno e um paterno. Na criança

---

<sup>2</sup> A visão da trissomia 21 aqui apresentada pretende focar-se nesta condição sob a perspectiva da intervenção precoce, não pretendendo ser, de modo algum, uma descrição extensiva da mesma. Trata-se então de fornecer directrizes gerais de sensibilização para a visão da intervenção precoce na trissomia 21, dado que cada situação só poderá ser operacionalizada consoante as necessidades específicas de recursos e apoios de cada caso, respeitando assim a verdadeira filosofia da intervenção precoce.

com trissomia 21, a divisão celular apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomas: a presença de um cromossoma suplementar, três em vez de dois, no par 21 (Cunningham, 1990; Sampedro *et al.*, 1993).

Quanto aos factores responsáveis pela origem da trissomia 21, estes são difíceis de determinar, no entanto, vários especialistas estão de acordo quanto à existência de uma multiplicidade de factores etiológicos que interactuam entre si (Sampedro *et al.*, 1993). No entanto, os factores etiológicos mais conhecidos são os hereditários, tais como mães afectadas pela trissomia; a existência de precedentes familiares, ou casos em que existe a possibilidade de que um dos progenitores, com aparência “normal”, possua uma estrutura cromossómica em mosaico, com maior incidência de células normais, mas com a presença de células afectadas; e a idade materna, que aumenta a probabilidade de uma mãe dar à luz uma criança com trissomia 21, sobretudo a partir dos 35 anos, havendo uma percentagem ainda mais elevada se esta tiver idade superior a 40 anos (Fidler, 2008). De facto, a associação entre a idade materna cada vez mais tardia é provavelmente, e segundo Hassold e Sherman (2002), o factor de risco mais importante em qualquer doença genética humana. Ainda assim, e segundo os autores anteriores, sabe-se muito pouco acerca do que está na base do efeito etário. Além da idade materna como factor de surgimento da trissomia 21, muitos outros factores de risco têm sido propostos, tais como exposição ambiental a pesticidas ou químicos industriais; agentes aditivos, tais como o tabaco, o álcool ou o café; e também factores de risco intrínsecos, tais como defeitos em genes específicos (Hassold, & Sherman, 2002). No entanto, e apesar das investigações, nenhum destes ou outros factores, além da idade materna, provaram existir, ou, caso existam, o seu efeito é tão pequeno, que é ofuscado pela influência da idade materna (Hassold, & Sherman, 2002).

### 3. Prevalência

Crê-se que a trissomia 21 é a forma específica mais comum de défice cognitivo, e foi uma das primeiras síndromes associadas com o mesmo, a ser identificada (Roizen, 1997).

Quanto a números específicos, Spiker e Hopman (1997), referem que a prevalência de trissomia 21 é de cerca de 1 para 600 ou 1 para 700, o que significa que em média, nasce uma criança com esta perturbação a cada 600 ou 700 nascimentos. Capone (2004), por sua vez, refere que esta desordem genética ocorre em aproximadamente 1 em cada 800 a 1000 nascimentos. Mais recentemente, Fidler (2008), estima que a prevalência seja de 1 para 650 a 1 para 1000 nascimentos.

Os números parecem ter declinado um pouco nos últimos 10 anos, no entanto, não existe nenhum estudo que tenha incidido sobre este fenómeno, podendo depreender-se que estes números dever-se-ão por um lado, à utilização de distintos métodos estatísticos na recolha e tratamento dos dados, e por outro, ao diagnóstico precoce que leva muitas vezes à interrupção voluntária da gravidez.

#### 4. Características

Autores como Selikowitz (1990) e López (1995), descrevem as crianças com trissomia 21 como apresentando características físicas marcantes, tais como: a cabeça é geralmente mais pequena do que o normal, e a parte superior da mesma é levemente achatada; a cara tem aspecto plano porque a ponta do nariz é ligeiramente mais baixa e as maçãs do rosto mais altas, o que também faz com que o nariz pareça mais pequeno e achatado; os olhos são ligeiramente inclinados para cima e rasgados com uma pequena prega de pele nos cantos anteriores; as orelhas são geralmente pequenas, assim como os lóbulos auriculares; a boca é relativamente pequena e tende a manter-se aberta porque a língua embora não seja desproporcionalmente grande, tem menos espaço na cavidade bucal, e devido à falta de tonicidade, esta tem tendência a sair fora da boca. Quanto aos dentes, estes têm tendência a serem pequenos e irregulares, e a dentição de leite é mais tardia do que na criança “normal”, e incompleta. A voz geralmente é gutural, baixa e a sua articulação difícil. Cerca de metade destas crianças, têm problemas cardíacos. No que respeita aos membros, os braços e as pernas são curtas em comparação com a longitude do tronco, e as mãos são largas, gordas, com dedos curtos, e apresentam frequentemente uma única prega palmar. Os pés são também bastante típicos, largos, com um espaço amplo entre o primeiro e o segundo dedo e uma ruga na planta do pé. A pele tem tendência a ser seca e áspera (López, 1995; Selikowitz, 1990). As várias características físicas descritas são importantes para a intervenção precoce, no sentido de que algumas delas são passíveis de serem corrigidas, caso as crianças sejam acompanhadas desde cedo (e.g. cirurgias à boca - dentes) e submetidas às devidas intervenções. Isto permite também a prevenção de problemas futuros como serem gozadas e postas de parte pelos colegas na escola, por exemplo, ou até mesmo algumas questões de auto-estima.

Quanto à estatura e crescimento, Selikowitz (1990) refere que durante a infância estas crianças crescem a um ritmo constante, mas inferior ao da população sem esta perturbação, e a sua altura final como adulto, parece ser mais baixa do que seria previsível na sua família. Também Leshin (2002), refere que as crianças com trissomia 21 apresentam, regra geral, uma estatura mais baixa porque produzem menos hormonas de crescimento.

Relativamente ao desenvolvimento motor destas crianças, este dá-se de um modo semelhante ao das outras crianças, mas a um ritmo inferior (Hines & Bennett, 1996). No entanto, este é também marcado por algumas características específicas. A hipotonia muscular é um dos sinais mais encontrados, sendo este o principal responsável pelo atraso no desenvolvimento motor (Leshin, 2002; Santos, 2007). As articulações musculares apresentam-se ligeiramente relaxadas, sendo inúmeros os atrasos nas diversas áreas perceptivo-motoras, designadamente o frágil equilíbrio para exercitar uma sequência de movimentos rápidos, uma vez que os reflexos são lentos e fracos. Quanto à motricidade grossa, as aquisições das crianças com trissomia 21 estão mais atrasadas, sendo típicos os problemas de equilíbrio, assim como as dificuldades no controlo do próprio corpo.

Relativamente à motricidade fina, estas crianças mostram algumas dificuldades na execução das tarefas manuais (Santos, 2007).

Quanto à cognição, os diversos autores que têm realizado estudos nesta área, referem que, em comparação com as crianças consideradas “normais”, as crianças com trissomia 21 apresentam atrasos consideráveis em todas as áreas, sendo que, geralmente, estes atrasos são visíveis no primeiro ano de vida, e confirmam-se posteriormente, pois a rapidez com que o desenvolvimento destas crianças se processa, é progressivamente menor do que o desenvolvimento da criança sem trissomia 21, durante a idade pré-escolar, e a seguinte. De facto, o desenvolvimento intelectual nestas crianças parece processar-se com maior lentidão, ou seja, estas permanecem mais tempo nos estádios e sub-estádios intermédios, do que os indivíduos sem problemas no seu desenvolvimento. Este aspecto é chamado de “viscosidade” no desenvolvimento intelectual, visto que regridem mais facilmente de um determinado sub-estádio, para o anterior (Lopez, 1995; Sampedro *et al.*, 1993). Hines e Bennett (1996) referem que por volta dos 5 anos, a maioria das crianças com trissomia 21 obtém pontuações médias a elevadas no grau de atraso mental, apesar de o funcionamento cognitivo das crianças com trissomia 21 poder ir do limite *borderline* à deficiência mental profunda.

Relativamente à área da percepção, as crianças com trissomia 21, quando comparadas com outras crianças com deficiência mental, apresentam maiores dificuldades ao nível das capacidades de discriminação visual e auditiva, ao nível do reconhecimento táctil em geral, e de objectos a três dimensões; da cópia e reprodução de figuras geométricas e da rapidez perceptiva (tempo de reacção) (Sampedro *et al.*, 1993).

Ao nível da atenção, as crianças com trissomia 21 precisam de mais tempo para dirigir a atenção para o que pretendem, e têm maior dificuldade em a transferir de um aspecto para o outro do estímulo, o que leva à necessidade de haver uma forte motivação para manter o seu interesse. Estas crianças também têm dificuldades em inibir ou reter respostas, mesmo após ter analisado todos os detalhes dos estímulos que lhe são apresentados (Sampedro *et al.*, 1993).

Quanto à memória, esta não pode entender-se separadamente dos outros processos cognitivos (como a percepção e atenção). O sistema de memória das crianças com trissomia 21 parece ser idêntico ao daquelas que não apresentam problemas, embora estas memorizem de forma diferente, e essa diferença se fundamenta nos procedimentos usados para organizar as aprendizagens e memorizações (Lopez, 1995; Sampedro *et al.*, 1993).

Relativamente ao desenvolvimento social, para a maioria das crianças com um desenvolvimento dentro dos padrões normais, é comum a socialização processar-se de uma forma relativamente suave, que vai progredindo ao longo do tempo (Sampedro *et al.*, 1993).

Quanto à linguagem, esta área tem sido descrita pela literatura como aquela que mais tardiamente se desenvolve nas crianças com trissomia 21. Parece que nos primeiros três anos, o desenvolvimento da linguagem, essencialmente na sua componente expressiva, apresenta um atraso

significativo (Leshin, 2002). Sampedro e colaboradores (1993), referem que existe nestas crianças, um desajuste entre os níveis compreensivo e expressivo da linguagem. A linguagem expressiva é menos clara já desde os primeiros anos, e estas crianças tendem, tal como as outras, a substituir os fonemas mais difíceis por outros mais fáceis. Kumin (1998) refere também que as crianças com trissomia 21 apresentam dificuldades na utilização da linguagem para funções sociais. No entanto, o mesmo autor afirma ainda, que estas crianças são hábeis nos aspectos não verbais da pragmática, fazendo gestos e expressões faciais para que as pessoas compreendam melhor as suas mensagens.

Apesar do perfil comportamental descrito anteriormente, nem todas as crianças com trissomia 21 irão demonstrar todos os aspectos do mesmo, sendo como tal distintas umas das outras, apesar de apresentarem a mesma condição de base (Fidler, 2008).

## 5. Diagnóstico e intervenção

Segundo os propósitos que Siegel (1996) indica para o diagnóstico: o de rotular no sentido de se saber que o problema já ocorreu anteriormente, e o de ser importante no acesso aos serviços de apoio, parece que também no caso da trissomia 21, efectuar-se um diagnóstico o mais precoce possível, é fundamental.

Dado que esta é uma condição com características físicas particulares, aquando do nascimento, ou um pouco depois, é possível ser feito o diagnóstico, sendo no entanto necessária a análise do cariótipo para confirmação. No entanto, actualmente, é possível algumas vezes que o diagnóstico seja feito ainda no útero, durante o desenvolvimento do embrião, através de uma técnica conhecida como amniocentese, que consiste na recolha de líquido amniótico entre a 14<sup>a</sup> e a 19<sup>a</sup> semanas, e após cultura em laboratório, procede-se à análise do cariótipo para verificar se o feto apresenta, ou não, uma trissomia (Roizen & Patterson, 2003; Sampedro *et al.*, 1993).

Um aspecto importante a ter em conta, é que quando é dado aos pais o diagnóstico de trissomia 21, inevitavelmente, estes terão muitas questões acerca do futuro do seu filho (Cleve & Cohen, 2006). Assim, é necessário que os serviços estejam preparados para actuar logo desde aí, e que encaminhem os pais para a intervenção precoce, que terá como função ajudá-los a perceber com o que se estão a deparar, e poderão, em conjunto, planear os apoios que serão prestados à criança e à família, no sentido desta evoluir o mais favoravelmente possível.

Assim, quanto à intervenção, e dado que a trissomia 21 é detectada muitas vezes mesmo antes do nascimento, é desejável que esta comece o quanto antes. Além disso, de entre as áreas mais afectadas ao nível do desenvolvimento, aparte as condições biológicas, temos a comunicação e linguagem, assim como processos cognitivos como a percepção e atenção, que podem ser trabalhados desde os primeiros tempos de vida, para que o

atraso relativamente à norma não seja tão notório como seria caso não houvesse intervenção. Um diagnóstico o mais precoce possível, seguido de uma intervenção também ela precoce e ajustada, parece ser importante para minimizar os efeitos da trissomia 21 nas crianças que nascem com esta condição, pelo menos a curto prazo (Capone, 2004).

#### IV - A intervenção precoce no autismo e trissomia 21: boas práticas de intervenção

A questão das boas práticas de intervenção precoce na infância não é recente. Desde cerca dos anos 80 do século XX, que vários autores tentaram compilar aquelas que consideravam ser boas práticas de intervenção, procurando perceber o que tornava certos programas de intervenção mais bem sucedidos comparativamente com outros. No entanto, e apesar desta procura constante em enumerar as práticas mais eficazes, é necessário ter a noção de que estas práticas não são estáticas (ainda que algumas ideias perdurem desde os anos 80), e que surgem em diversas fontes, tais como a legislação, os resultados de investigação, as normas recomendadas pelas organizações profissionais, ou a partilha de experiências entre diferentes grupos de intervenção (Tegethof, 2007). Além da questão das boas práticas, também o estudo dos efeitos da intervenção precoce em crianças com atrasos de desenvolvimento, é algo que tem interessado os profissionais desde há várias décadas (Hines & Bennett, 1996).

Ainda actualmente a questão das boas práticas faz sentido, dado que, e de acordo com Odom, Hanson, Blackman e Kahul (2003), a principal ênfase da política educativa em alguns países, nomeadamente nos EUA, incide na utilização de práticas que se tenha provado serem bem sucedidas, assistindo-se a uma preocupação crescente com a identificação e utilização de práticas baseadas nos resultados da investigação, que venham substituir as práticas baseadas apenas no senso comum.

Entre as organizações que desenvolvem um trabalho no sentido de proceder a uma avaliação e agregação sistemática de estudos, referidos na literatura de investigação, com o objectivo de proporcionar informações aos práticos no terreno, destaca-se o trabalho desenvolvido pelo *Research and Training Center on Early Childhood Development* (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002). Os investigadores deste centro não têm apenas a preocupação de identificar as práticas eficazes, mas pretendem distinguir porque são eficazes, como são eficazes, quando são eficazes e com quem são eficazes (Cutspec, 2004).

Assim, e no âmbito das boas práticas de intervenção, é importante referir que ao nível da intervenção precoce, tal como noutras áreas, uma premissa básica, é o facto de cada caso ser único, distinto de todos os outros, por muito semelhante que pareça. Como tal, o que é uma boa prática num caso, pode não o ser noutro. Por exemplo, o tipo de apoio que uma criança saudável, que vive numa família em que a mãe é analfabeta e o pai alcoólico necessita, é compreensivelmente diferente daquele é adequado a uma criança com uma deficiência severa, filha de pais sem problemas socioeconómicos. Ainda assim, existem linhas gerais de boas práticas de intervenção que permitem guiar a resolução geral destes casos, contribuindo para que esta seja mais rápida e eficaz.

Como tal, vários autores têm vindo a tentar fazer uma recolha daquelas que consideram boas práticas gerais de intervenção precoce. Por exemplo, no final dos anos 80, Hanson e Lynch (1989) e no que diz respeito



aos programas de intervenção precoce, apontaram como indicadores da qualidade dos programas, que estes sejam individualizados (baseados nas necessidades identificadas da criança e da família); que a intervenção seja focada na família (reconhece a importância da família e apoia os pais no desempenho do seu papel); que seja utilizada uma abordagem desenvolvimental e funcional com objectivos adequados para a criança e família; que seja seguido um modelo de intervenção transdisciplinar (equipa com profissionais de diferentes disciplinas que, em conjunto com os pais, avaliam, planeiam e implementam o programa); e que haja a coordenação e colaboração interserviços (sistema coordenado de prestação de serviços, que evita a duplicação e o stress adicional das famílias).

Por sua vez, e já na década de 90, Bailey e McWilliam (1993), apresentam linhas de orientação e princípios para as principais práticas recomendadas: práticas centradas na família, em que esta é a unidade de intervenção e os pais têm o poder de decisão relativamente aos objectivos e estratégias da intervenção; práticas inclusivas, que permitam à criança participar nos cenários de desenvolvimento dos seus pares; práticas desenvolvimentalmente adequadas, que considerem o nível de desenvolvimento da criança e as suas características individuais e que deverão estar integradas nos jogos e rotinas do dia-a-dia; e práticas de coordenação dos serviços envolvidos na intervenção precoce.

Também neste âmbito, Odom, Teferra e Kahul (2004), referem que profissionais de todas as culturas concordam que os serviços devem ser individualizados para a criança, as famílias devem ser o centro dos esforços da intervenção precoce, as equipas de profissionais (quando disponíveis) devem trabalhar em colaboração para criarem programas efectivos, a formação é essencial, e os serviços prestados, sempre que possível, devem ser ministrados no contexto ecológico em que a criança e a sua família se inserem.

No que diz respeito às equipas de intervenção, é frequentemente considerado boa prática a sua composição por psicólogos, pedopsiquiatras, pediatras, neurologistas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, técnicos de serviço social, que deverão trabalhar conjuntamente com os pais e os educadores/professores, uma vez que estes últimos acompanham a criança no seu quotidiano e poderão fornecer mais informações sobre o seu dia-a-dia. O trabalho em equipa é assim um instrumento fundamental para se iniciar e dar continuidade ao tratamento (Ramey *et al.*, 2009).

Segundo a EADSNE (2005), para que seja assegurado um trabalho de qualidade, sugerem-se como recomendações a cooperação das equipas transdisciplinares com as famílias, no sentido de que estes trabalhem em conjunto, proporcionando ambos a sua própria perícia e unindo esforços e responsabilidades; a necessidade de os profissionais de diferentes áreas disciplinares saberem trabalhar em conjunto, sendo que é necessário para tal a organização de formação complementar, de modo a que partilhem conhecimentos básicos e comuns relativos ao desenvolvimento da criança, relacionados com os métodos de trabalho, com a avaliação, e competências

personais sobre como trabalhar com as famílias, trabalho em equipa, trabalho com outros serviços, e como desenvolverem as suas capacidades pessoais.

Outras instituições, para além da EADSNE, têm procurado sistematizar as boas práticas de intervenção precoce, como é o caso da *Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children's* [DEC – CEC] (Sandall, Hemmeter, Smith & McLean, 2005), por exemplo, que após a publicação de um primeiro conjunto de boas práticas, em 1993, decidiu rever e actualizar as práticas recomendadas, revelando a sua preocupação em identificar práticas baseadas nos resultados da investigação ou na avaliação dos programas. Green (2007), refere que a prática baseada na investigação se trata de “utilizar a melhor evidência disponível, combinada com a experiência clínica e as preferências do cliente, para guiar a prática” (p.4). Ou seja, é importante que as práticas seguidas pelos profissionais na sua prática diária sejam as resultantes de investigações que confirmem a sua eficácia e indiquem a necessidade da sua utilização.

No que diz respeito ao trabalho directo de intervenção, as práticas sugeridas no âmbito da intervenção precoce, pela instituição previamente referida, a DEC-CEC, estas passam pelos aspectos que se seguem: a avaliação deverá ser individualizada, e apropriada à criança e família, proporcionando informações úteis para a intervenção, e resultar da colaboração entre os diferentes profissionais e a família no seu planeamento e implementação; as intervenções focadas na criança deverão ser individualizadas e baseadas numa avaliação contínua, desenrolando-se em ambientes que promovam a segurança, o envolvimento activo e a aprendizagem da criança e utilizando procedimentos sistemáticos nos locais actividades e rotinas da criança; as práticas baseadas na família deverão ser individualizadas, flexíveis, fortalecerem o funcionamento da família, e baseadas nas forças e recursos, pressupondo um trabalho de colaboração e partilha de responsabilidade entre profissionais e família; os profissionais deverão recorrer a modelos transdisciplinares, sendo que as equipas, que incluem a família e em que existe troca de papéis entre os profissionais, tomam as decisões e trabalham em conjunto, e a intervenção é planeada com base no funcionamento da criança e não nas especialidades dos profissionais, usufruindo das oportunidades mais apropriadas para a intervenção, que surgem através dos pais, durante as rotinas; sempre que possível e necessário, os profissionais deverão recorrer à tecnologia, sendo que estes e as famílias devem colaborar no planeamento e implementação das tecnologias de apoio (ajudas técnicas), devendo ser proporcionada formação e apoio técnico para sustentar as aplicações tecnológicas nas suas três vertentes: tecnologias de apoio, ensino/aprendizagem e informação (Sandall *et al.*, 2005).

Quanto a práticas relacionadas com os apoios indirectos necessários para a intervenção precoce, a DEC-CEC, ainda no mesmo documento, sugere: a existência de políticas de intervenção precoce, organização dos programas e mudança dos sistemas, dado que as orientações políticas no campo da intervenção precoce são importantes pois promovem o uso das práticas recomendadas; sendo que estas e os órgãos de decisão dos

programas promovem a participação e a tomada de decisão da família, a colaboração transdisciplinar e inter-serviços, e a avaliação e mudança dos sistemas; a preparação do pessoal que participa na intervenção precoce, sendo que a formação deverá ser transdisciplinar e inter-serviços e envolver as famílias; as formações devem ser sistematicamente sequenciadas e incluir o estudo da diversidade cultural e linguística; os conteúdos da formação/avaliação devem dirigir-se às necessidades dos formandos e incluir actividades desenvolvidas no contexto das práticas; deve também existir supervisão sistemática do trabalho directo; e os formadores deverão ser qualificados e bem preparados (Sandall *et al.*, 2005).

Segundo Tegethof (2007), em linhas gerais, pode dizer-se que são práticas como as anteriormente referidas, as recomendadas para a intervenção precoce no início do séc. XXI. São práticas, de um modo geral convergentes, baseadas quer em evidências, quer em valores, que emergem das convicções dos agentes que as desenvolvem no terreno, e que acreditam na sua adequação e eficácia, independentemente do facto de estes não terem, ainda, sido empiricamente demonstrados.

Ao nível das opiniões referentes às boas práticas de intervenção precoce, no nosso país, um exemplo de aspectos importantes a ter em conta para que a intervenção seja prestada de acordo com “boas práticas” em termos gerais, e segundo a SPN (2008), temos que: a intervenção deverá ser “centrada na família”, pois os serviços não se devem dirigir exclusivamente à criança e aos seus problemas (de facto, os programas iniciais de intervenção precoce “falharam” neste aspecto, pois apenas se centraram na criança), só fazendo sentido que o trabalho envolva a família, e permita melhorar as suas competências para lidar com o seu filho adequadamente; a intervenção deverá passar também por uma “base comunitária”, sendo que idealmente a intervenção precoce deverá ser prestada por equipas a funcionar na comunidade, nos locais de residência das famílias, por oposição aos pais terem de se deslocar para obter o tipo de serviços que necessitam (no entanto, é preciso ressaltar que poderão existir casos em que uma ajuda técnica mais especializada é necessária, e só pode ser obtida em locais específicos). De facto, parece haver vantagens na intervenção em “contextos naturais”, pois permite a observação naturalista das actividades, não sendo realizada em instituições estranhas à criança, o que a deixa mais confortável para ser ela própria (SPN, 2008).

Guralnick (1997), e no que diz respeito aos programas de intervenção, refere a existência de consenso acerca do facto de que estes, para serem eficazes, devem centrar-se nas necessidades da família, basear-se nas comunidades locais, serem capazes de eficazmente integrar os contributos de múltiplas disciplinas, e terem a capacidade de planear e coordenar apoios e serviços de inúmeros órgãos oficiais. Ainda no âmbito dos programas de intervenção precoce, mais recentemente, Ramey e colaboradores (2009), referem que estes deverão ser transdisciplinares, intergeracionais, individualizados, contextualmente integrados, e construir-se baseados nos resultados da investigação. A prestação dos serviços deve ocorrer cedo e com frequência, no desenvolvimento da criança, e ser conduzida

directamente com a criança, assim como com a família. Além disso, os serviços e apoios que são compreensivos, individualizados, e que reconhecem o contexto e crenças em que os destinatários se inserem, terão um maior impacto. Por exemplo, uma intervenção para ser bem sucedida numa comunidade restrita, com crenças e valores distintos da sociedade geral, terá que ter em conta esses mesmos valores para ter efeito, no entanto, se se pretende uma inclusão da criança e da família na sociedade, não se poderá cortar radicalmente com os valores desta última, o que poderá tornar-se num problema (Ramey *et al.*, 2009).

Quanto às práticas de avaliação recomendadas para utilizar na intervenção precoce, estas organizam-se em torno de cinco ideias fundamentais: os profissionais e as famílias colaboram conjuntamente no planeamento e implementação da avaliação; a avaliação é individualizada e apropriada para a criança e a sua família; a avaliação fornece informação útil para a intervenção, os profissionais partilham a informação de um modo respeitoso e útil, e os profissionais seguem as práticas recomendadas (Bagnato, 2007).

### **1. Intervenção precoce no autismo**

Antes de serem referidas as práticas que parecem ser, segundo diversos autores, as mais indicadas para os casos de autismo, convém referir que esta, apesar de ser uma perturbação do desenvolvimento caracterizada por défices sociais, comunicativos e cognitivos severos, apresenta também como característica marcante uma grande variabilidade. Isto é visível no facto de algumas crianças falarem frequentemente e com frases completas, enquanto outras não aprendem de todo a falar; algumas crianças mantêm-se distantes e não se envolvem, enquanto outras são afectuosas e interessadas nas interacções com quem as rodeia (Kasari, 2002). Esta variabilidade também poder ser encontrada nas suas respostas à intervenção. Como tal, a variabilidade nas capacidades linguísticas, interacção social e modo de se relacionar, que contribui para que cada indivíduo com autismo seja único, torna o diagnóstico e o tratamento mais complicados, pois o procedimento utilizado com uma dessas crianças, pode não ser o ideal para utilizar com outra (Dawson & Sterling, 2008; Kasari, 2002).

É de facto importante ressaltar que cada criança é única, e não há métodos abrangentes que possam ser aplicados a todas elas, sendo autistas ou não (Wall, 2010). Ainda assim, e após uma revisão efectuada por Dawson e Osterling (1997), os autores concluíram que independentemente das diversas estratégias de intervenção e abordagens filosóficas, todos os programas analisados foram bastante eficazes em trazerem ganhos desenvolvimentais significativos para uma boa parte das crianças com autismo que neles participaram. De facto, e segundo Marques (1998), a evolução positiva das crianças autistas depende em larga escala de uma detecção atempada dos “sintomas”, que permitam a implementação precoce de um plano de tratamento, para além de depender da gravidade da

perturbação, e dos meios de intervenção disponíveis. Também Volkmar e colaboradores (2005), consideram que existe um conjunto de evidências que suportam a importância de uma intervenção educacional e comportamental intensiva nas crianças com autismo.

Como tal, a instituição americana *National Research Council* [NRC] (2001), sugere como directrizes para boas práticas nos casos de autismo, as seguintes: ter atenção à diversidade no sentido de que cada tratamento seja o mais adequado possível à situação em causa; iniciar a intervenção o mais cedo possível e de forma intensiva; encorajar o envolvimento da família; criar programas individualizados a partir da informação reunida na avaliação; desenvolver e utilizar um currículo compreensivo, integrando diferentes abordagens terapêuticas/educacionais; proporcionar um ensino sistemático e planeado; privilegiar métodos comportamentais de terapia; incluir uma monitorização periódica do progresso e objectivos; seguir um programa especializado e baseado em áreas como a imitação, comunicação, jogo, e capacidades de interacção social; incluir actividades educativas que estimulem o envolvimento, a iniciativa e a adaptação às transições por parte da criança; as estratégias utilizadas devem ser levadas a cabo num ambiente de aprendizagem estruturado e favorável; deve estar programada e ser efectuada a generalização das aprendizagens em vários ambientes que envolvam a criança, e não apenas num ambiente específico; deve ser utilizada uma abordagem funcional (i.e. organizar serviços que possibilitem que a criança se torne o mais funcional possível, aumentando a gama de habilidades e capacidades desta para que funcione com mais independência e se torne um membro produtivo da sociedade, ultrapassando os problemas que experiencia devido à sua incapacidade funcional derivada da deficiência individual que apresenta (Xavier, 2006)), e proactiva aos comportamentos problemáticos; providenciar oportunidades de interacção entre a criança e os pares; preparar as crianças para as transições para ambientes escolares futuros; promover a consistência entre os profissionais envolvidos.

É fundamental que, com crianças autistas, sejam planeadas e implementadas estratégias, em fases precoces do desenvolvimento, que promovam o desenvolvimento da tríade clínica de dificuldades (interacção, comunicação e imaginação), através da brincadeira e do jogo, que constituem um dos melhores meios para as crianças aprenderem (Wall, 2010).

Assim, quando se trabalha com crianças autistas, e se planeiam os programas de intervenção junto das mesmas, estes deverão incluir: uma intervenção precoce; uma parceria próxima e eficaz com os pais e outros profissionais; estrutura e rotina para a criança; a utilização de pistas visuais para apoiar a criança; a utilização de sistemas de comunicação alternativos; a inclusão de momentos de aprendizagem de um-para-um; observação regular; consciência das questões (ou possíveis dificuldades) sensoriais; ter em consideração as preferências e forças da criança, assim como as suas dificuldades; e a utilização de estratégias específicas de ensino a autistas (Wall, 2010).

Quanto às boas práticas para a avaliação destas crianças, é indicado

que este processo deve incluir uma avaliação desenvolvimental, a avaliação da linguagem e da comunicação, assim como a avaliação das capacidades adaptativas (Volkmar *et al.*, 2005). Outros autores, como Perry e colaboradores (2002), referem que as boas práticas na avaliação, significam que as medidas específicas usadas, assim como todo o processo de avaliação, são realizados com o suporte da investigação mais recente publicada na área. Mais ainda, as boas práticas, para os casos de autismo, requerem a utilização de medidas de observação estandardizadas, sendo que o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) e a *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) são as escalas recomendadas (Perry *et al.*, 2002). Além das escalas de observação, os mesmos autores referem que as boas práticas de avaliação também requerem a administração de uma medida estandardizada, fiável e válida do funcionamento intelectual verbal e não verbal, apropriada à idade e nível de funcionamento da pessoa em causa (Perry *et al.*, 2002). Uma medida do comportamento adaptativo em situações do quotidiano, com a informação fornecida pelos pais ou pelos profissionais que conheçam bem a criança, é fundamental. Por fim, e em termos de informação a recolher, é importante saber os antecedentes biológicos e ambientais, assim como uma análise do comportamento da criança, sobretudo do considerado problemático. Os avaliadores devem obviamente ser experientes, e capazes de fazer os ajustes necessários, mantendo a validade da prova (Perry *et al.*, 2002).

Algo que é também fundamental no trabalho com autistas é a transferência da aprendizagem para espaços do dia-a-dia, sendo que esta, no entanto, requer um planeamento cuidadoso. O indivíduo com autismo beneficia mais das oportunidades de aprendizagem que ocorrem em todos os ambientes, e como tal, o ambiente ideal para a aprendizagem, nos casos destes indivíduos, seria aquele que integrasse oportunidades de aprendizagem em casa, na comunidade e na escola ou local de trabalho (Tassé, Havercamp, & Thompson, 2006).

Quanto ao trabalho com as famílias de crianças autistas, os profissionais deverão ter em consideração: a natureza da situação com a qual estão a lidar (devem ser sensíveis à mesma); o impacto que a família tem na criança; a dinâmica e funcionamento da família e as capacidades de funcionamento desta como um todo; as perspectivas individuais e a necessidade de apoio de cada membro da família; as redes de apoio existentes dentro e fora da família; o facto de a família conhecer melhor a criança; o facto de os processos de avaliação deverem incluir a família; o facto de os profissionais deverem conhecer a legislação e os direitos das famílias de crianças com necessidades especiais, e lembrarem-se sempre que ainda que a criança seja o foco da intervenção, não se pode nunca esquecer a família (Wall, 2010).

## **2. Intervenção precoce na trissomia 21**

Existe hoje consenso na pertinência da intervenção precoce para as situações de trissomia 21. É verdade que nem sempre assim foi e que os

programas iniciais eram demasiado genéricos, não contemplando as especificidades desta condição clínica (Capone, 2004). Entretanto, desenvolvimentos nas neurociências permitiram uma melhor especificação da patologia, e possibilitaram também intervenções mais diversificadas para casos particulares (Capone, 2004). O seguimento de crianças com trissomia 21 que passaram por programas de intervenção precoce, tem sugerido os efeitos benéficos desses mesmos programas, particularmente no que diz respeito à independência, comunicação e qualidade de vida (Hines & Bennett, 1996).

Saliente-se todavia que a eficácia dos programas tem limites – limites esses inerentes aos próprios constrangimentos intrínsecos à patologia. Assim, a nível da cognição (avaliada em termos de QI), os efeitos são relativamente breves (Hines & Bennett, 1996; Spiker & Hopmann, 1997). De facto, apesar dos benefícios, ao nível cognitivo, a intervenção precoce parece não ser muito eficaz a longo prazo. Isto parece dever-se, segundo Capone (2004) à variabilidade individual nos casos de trissomia 21. De facto, um dos aspectos mais marcantes da trissomia 21 é a variabilidade como ela afecta os seus portadores, pois nem toda a gente com trissomia 21 tem exactamente os mesmos problemas com as mesmas condições associadas (Leshin, 2002).

Um outro aspecto importante, relativamente à eficácia dos programas de intervenção precoce junto das crianças com trissomia 21, segundo Capone (2004), diz respeito ao facto de que por vezes é necessário aumentar a intensidade ou frequência dos apoios quando a criança parece não estar a beneficiar dos mesmos, para perceber se o problema de o programa não estar a funcionar está relacionado com os métodos utilizados, ou com a intensidade e frequência destes. Ora, isto pode levar a que os resultados alcançados não sejam mais elevados, o que influencia a ideia que se tem da eficácia dos programas de intervenção precoce nesta perturbação.

Ainda assim, parece ser geralmente assumido que a intervenção precoce é benéfica para as crianças com trissomia 21 e as suas famílias – tanto no sentido de que serve para melhorar o grau de desenvolvimento precoce, como nas oportunidades que dá aos pais. Como a revisão efectuada por Spiker e Hopmann (1997) indica, têm havido vários desenvolvimentos na área desde os anos 80, no entanto todos eles necessitam de mais investigação. Estudos acerca de modelos e programas específicos ao nível da linguagem e dos padrões de interacção entre pais e filhos, têm vindo a produzir alguma evidência no sentido da existência de benefícios da intervenção precoce neste campo, mas são necessários mais estudos para tirar maiores conclusões (Spiker & Hopman, 1997).

De facto, actualmente existe evidência de que os programas de intervenção precoce são benéficos a curto-prazo para as crianças com trissomia 21, no sentido em que providenciam ganhos positivos no desenvolvimento (promovem a independência ao nível de áreas como as actividades de vida diárias, ajudam a melhorar o comportamento em geral, permitem melhorar a comunicação e torná-la mais eficaz), assim como efeitos positivos na aceitação da situação por parte da família, e nas suas

capacidades de cuidar das suas crianças (ou seja, a família passa a aceitar melhor aquilo com que irá ter que lidar, e passa a adquirir competências que lhe permitem cuidar melhor e saber como lidar com o seu filho) (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Malik, 2004).

Quanto a aspectos importantes, e para que a intervenção ocorra o mais precocemente possível, segundo Correia e Gonçalves (1993), devemos ter em consideração o envolvimento parental como um factor fundamental no sucesso da intervenção precoce em crianças com Necessidades Educativas Especiais, nomeadamente com trissomia 21. Segundo estes autores, quando há a participação plena dos pais em programas de intervenção precoce, os ganhos da criança são superiores àqueles em que não houve envolvimento parental. É que a criança começa aprender desde que nasce, e o meio privilegiado dessas primeiras aprendizagens é a família e o seu meio social. Assim, estes deverão assumir um papel decisivo na educação dos filhos, e como tal, a intervenção deverá começar no lar e os pais deverão ser treinados por especialistas, para aplicarem, com eficácia, um programa de intervenção precoce do qual participem aquando da sua realização (Correia & Gonçalves, 1993).

Em termos de práticas a seguir, têm vindo a aparecer cada vez mais programas em áreas específicas de dificuldades das crianças com trissomia 21, tais como na área da linguagem, motricidade fina e grossa, ou leitura e escrita. Apesar disso, estes programas não são baseados na investigação, no sentido em que não foram testados em grandes amostras controladas da população, tendo surgido para dar resposta às necessidades específicas de intervenção com que os profissionais se têm deparado (Capone, 2004).

No seguimento destas práticas ligadas a áreas mais específicas de intervenção, alguns autores dedicaram-se a recolher as melhores práticas nas áreas específicas a seguir descritas.

Segundo Kumin (2002), na área da linguagem, os programas de intervenção precoce devem ensinar os pré-requisitos para a linguagem e o discurso às crianças com trissomia 21; devem ajudar a criança a desenvolver capacidades sensoriais de recepção de estímulos, capacidades de associação, e capacidades motoras de expressão oral (que formarão a base para o discurso) e as capacidades cognitivas e de aprendizagem experiencial, que por sua vez, serão a base da linguagem. A respeito de importância da intervenção precoce nesta área, Rondal (2007) refere que “Claramente, a intervenção na área da linguagem deve ser planeada tendo em consideração a idade. A intervenção precoce é [na área da linguagem e para os meninos com trissomia 21] uma necessidade absoluta.” (p.66), sugerindo também que esta suporta as maiores esperanças para efeitos duradouros das capacidades pré-linguísticas nas estruturas linguísticas posteriores, e que pode significativamente ser levada a cabo em colaboração estreita com a família da criança com trissomia 21.

Uma outra ideia fundamental no sentido das boas práticas é o facto de, na intervenção precoce com crianças com trissomia 21, deverem ser adoptadas estratégias que enfatizem a comunicação baseada na visão, e não apenas na oralidade, através dos gestos ou de imagens (e.g. método



Makaton, Método Global de Leitura) como suporte ao desenvolvimento da linguagem baseada em símbolos. Ou seja, as crianças com trissomia 21 têm maior facilidade em desenvolver a sua linguagem oral quando é estimulada a sua parte visual, com gestos ou imagens (Capone, 2004).

Quanto à área motora, que constitui também uma das áreas nas quais as crianças com trissomia 21 apresentam dificuldades, é necessário ter em atenção que não se pode apenas pretender que estas crianças adquiram rotinas motoras por si só, é também essencial a sistematização deste conhecimento. A reabilitação psicomotora, promovendo a acção sobre os objectos e a repetição das experiências, permite a criação de códigos e operações de codificação e descodificação da realidade, e a acomodação desta informação (Guazzo, 2007), que irá permitir à criança a utilização destes conhecimentos de um modo “automático”.

Uma prática que parece também muito importante junto das crianças com trissomia 21, é a utilização do jogo simbólico e da brincadeira como um modo verdadeiramente eficaz de facilitar e integrar diferentes experiências. Além disso, a experiência mostra que estas crianças têm as aprendizagens facilitadas quando se tratam de ambientes naturais e ecológicos, em situações o mais próximo da realidade possível, ao invés de contextos artificiais (Guazzo, 2007; Fidler, 2005), como um consultório, por exemplo.

No que diz respeito a áreas mais específicas, em termos de apoios a prestar a estas crianças, e sendo que os serviços de intervenção precoce são aconselhados logo após o nascimento, estes devem incluir fisioterapia, terapia da fala, e outros apoios (National Association for Down Syndrome [NADS], 2010), tais como a terapia ocupacional, a educação especial, ou a psicologia.

Quanto à área cognitiva, numa descrição de estudos realizada por Mahoney (2007), contendo investigações sobre reabilitação cognitiva na trissomia 21, é suportada a ideia de que a abordagem da estratégia cognitiva (*cognitive strategy approach*), na qual às crianças são fornecidas informação ou dicas para utilizarem as estratégias cognitivas tais como a atenção, o ensaio, a prática ou sequências de acção planeada, enquanto participam numa grande variedade de actividades de aprendizagem, é bastante favorável a estas crianças. Esta abordagem é baseada na crença de que as crianças podem tornar-se aprendizes mais efectivos quando aumentam a sua utilização de estratégias ou processos que são requeridos em vários tipos de actividades de aprendizagem (Mahoney, 2007).

O envolvimento parental é de facto muito importante, tal como já foi referido anteriormente, pois ajuda a que as crianças com trissomia 21 obtenham melhores resultados. Esta melhoria é ainda maior quando os pais são directamente treinados pelos profissionais, do que quando apenas lhes são dadas instruções escritas (Fidler, 2005; Mahoney, 2007).

Uma outra orientação importante a ter em consideração junto das crianças com trissomia 21, é que a intervenção deve ser orientada tanto para a criança como para os pais/contexto, no sentido de que estes desempenham também um papel muito importante nos resultados da intervenção, tal como já foi visto anteriormente (Fidler, 2005).

Quanto às competências que possuem, e para que a adaptação ao meio possa ser o mais eficaz possível, as crianças com trissomia 21 deverão ser encorajadas a utilizar as suas competências sociais de um modo adaptativo e apropriado. Isto permite-lhes desenvolver o relacionamento com os outros, e a sua integração na sociedade (Fidler, 2005).

## V- Conclusão

Tendo em consideração que esta dissertação pretendeu chamar a atenção para o quão fundamental é a intervenção precoce, é necessário no entanto efectuar uma ressalva para que com esta, não transpareça a ideia errada. Como refere Rondal (2007), os profissionais de intervenção precoce, ou a intervenção precoce em si, não clamam a capacidade para “curar” a criança com dificuldades cognitivas. Em vez disso, o que eles pretendem é utilizar o conhecimento e as ferramentas necessários para dar a estas crianças uma vantagem que poderia não existir sem a intervenção, e promover um desenvolvimento melhor, especialmente se a intervenção começar suficientemente cedo. Na verdade, os programas de intervenção precoce foram desenvolvidos com a crença de que é possível fazer a diferença nas vidas das crianças com atrasos de desenvolvimento ou défice cognitivo. Como evidenciado por vários programas e a investigação corrente, a intervenção precoce é capaz de produzir efeitos duradouros e significativos na vida das crianças e das suas famílias (Ramey *et al.*, 2009).

Assim, a intervenção precoce na infância é uma área que tem vindo a gerar um corpo cada vez maior de investigação, e que continuará, futuramente, a necessitar que os investigadores continuem a investir nela. O tema das boas práticas, embora reconhecido por alguns autores como essencial para os anos vindouros, é também considerado por outros algo que não vale a pena procurar, dado que cada caso é único, e nomeadamente em determinadas patologias em que a variabilidade é grande, o que é boa prática num caso, poderá não o ser noutra. Ainda assim, parece ser importante procurar um conjunto de práticas, baseadas nos resultados da investigação, que tenham provado ser eficazes. Estas servirão para homogeneizar os métodos utilizados por diferentes equipas, em diferentes locais, e também para garantir que é prestado à criança e à sua família, o melhor apoio possível, de acordo com as intervenções que demonstrarem ser eficazes.

De facto, e como foi possível perceber com este trabalho, as boas práticas de intervenção são muito importantes, no entanto, estas têm sido muitas vezes desvalorizadas, pois não têm sido postas em prática. Realmente, a *Division for Early Childhood Council for Exceptional Children*, identificou uma série de boas práticas recomendadas para guiar a prática há quase 20 anos (Sandall *et al.*, 2005), no entanto, as investigações que foram feitas no seu seguimento têm demonstrado que o problema está no facto de estas práticas não terem sido incluídas nos planos de formação superior dos novos técnicos da área (Bruder & Dunst, 2005), e de não serem utilizadas pelos técnicos que estão já a exercer (Dunst & Bruder, 2006). Outros motivos, poderão passar pelo facto de ser dada demasiada importância às variáveis processuais, em vez dos resultados; a inexistência de um modo eficaz de traduzir as boas práticas num modelo de intervenção; e a inexistência de um processo sistemático de sensibilização e formação junto dos profissionais para a utilização das boas práticas (Bruder, 2010). Assim, parece fundamental que ocorra uma mudança de paradigma, no qual

a identidade e cultura da intervenção precoce estará associada à aplicação de práticas baseadas nos resultados da investigação, através de uma equipa qualificada e colaborativa, em ambientes naturais e inclusivos (Bruder, 2010). Ou seja, mais do que apenas tentar reunir um conjunto de boas práticas de intervenção, com este trabalho pretende-se chamar a atenção dos profissionais, para a existência dessas mesmas práticas, que podem ser utilizadas no sentido de melhorar o serviço de intervenção que é prestado. É assim necessário que todos colaborem, para que os resultados da intervenção possam ser os melhores possíveis.

No que diz respeito concretamente às perturbações analisadas, o autismo mostrou ter um maior corpo de investigação, e uma base mais sólida de provas para a eficácia da intervenção precoce. Analisando os resultados que têm vindo a ser obtidos na intervenção precoce nesta área, os investigadores prevêem que devido à melhoria no comportamento destas crianças resultante da precocidade da intervenção, as ligações neurológicas envolvidas no desenvolvimento da linguagem e comportamento social irão também mudar, o que é de facto promissor, e demonstra a relevância da intervenção em idades precoces nos casos de autismo (Dawson & Sterling, 2008).

Quanto à trissomia 21, as investigações actuais começam a referir a eficácia de alguns programas, mas ainda assim, grande parte dos estudos (até porque foram realizados numa época em que o conhecimento da perturbação era outro, e inferior), estão desactualizados e referem que os benefícios são muito poucos. De facto, encontrar informação nesta área específica foi uma dificuldade, dada a raridade de estudos contidos nas bases de dados. Deveras, e segundo Morris (2008) tem sido realizada pouca investigação na área, tendo em conta a prevalência da trissomia 21, e quando comparada com outras perturbações; e esta tem-se centrado mais na parte genética e biológica, do que na parte clínica ou desenvolvimental, pois não há financiamento para as outras áreas, dado que os grandes financiadores destas investigações têm favorecido mais a genética e a biologia. Um outro motivo para a escassez de informação sobre a intervenção precoce na trissomia 21 (a informação que se vai encontrando é ao nível dos procedimentos médicos a seguir com estas crianças), poderá prender-se com o facto de esta perturbação ser uma das principais causas de défice intelectual, o que pode fazer com que as intervenções levadas a cabo sejam generalistas para todas as causas de défice intelectual, independentemente da sua origem. Quanto aos programas de intervenção precoce em si, nos casos das crianças com trissomia 21, estes devem evoluir no sentido de haver cada vez mais uma maior especialização, e uma especificidade dos mesmos apenas para as crianças com esta perturbação, que, dada a sua variabilidade individual, apenas poderão beneficiar deles se se tratarem de programas mais focados nas áreas usualmente mais afectadas pela mesma.

Decorrendo do que foi referido ao longo deste trabalho, parece ser importante que, no futuro, se invista na formação dos profissionais, quer dos que contactam pela primeira vez com esta área, como dos que, já estando a trabalhar há mais tempo neste campo, acabam sempre por ter uma

necessidade de actualização das suas competências. Odom e colaboradores (2004) referem mesmo que a necessidade de formação para que uma intervenção precoce efectiva aconteça, é um tema comum em vários países. Também os pais, no sentido de saberem melhor como lidar com os filhos, deverão poder receber formação, junto dos profissionais que mais de perto lidam com eles.

Assim, e como conclusão, fica a ideia de que a intervenção precoce para crianças cujo desenvolvimento poderá estar em risco, e para as suas famílias, é fundamental, constituindo um movimento mundial, influenciado pelos recursos disponíveis em cada país, e que pode adoptar muitas formas (Odom *et al.*, 2004), sendo que quando é bem sucedida, dá às crianças e às suas famílias, uma nova oportunidade para serem felizes.

### Bibliografia

- Addison, S. (2004). Understanding early intervention services. *The Exceptional Parent*, 34(8), 63-65.
- Almeida, I. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 1(22), 65-72.
- American Psychiatric Association [APA] (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bagnato, S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Bailey, A., Phillips, H., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical genetic neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Bailey, D. B., & McWilliam, P. (1993). The search for quality indicators. In P. McWilliam, & D. Bailey (eds.), *Working together with children and families - Case studies in early intervention*. Baltimore: P. Brookes Publishing Co.
- Bailey, D.B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Malik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação, Departamento da Educação Básica.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 17(1), 15-29.
- Blackman, J. A. (2003). Early intervention: An overview. In S. L. Odom, M. J. Hanson, J. A. Blackman, & S. Kaul (eds.). *Early intervention practices around the world* (pp.1-9). Baltimore: Brookes Publishing.
- Blann, L. (2005). Early intervention for children and families with special needs. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 30(4), 263-267.
- Brock, S., Jimerson, S., & Hansen, R. (2006). *Identifying, assessing, and treating autism at school*. New York: Springer.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge MA: Harvard Univ. Press.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2005). Personnel preparation in recommended early intervention practices: Degree of emphasis across disciplines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 25-33.
- Capone, G. (2004). Down syndrome: Genetic insights and thoughts on early intervention. *Infants and Young Children*, 17(1), 45-58.
- Carr, A. (2006). Autism and pervasive developmental disorders. In A. Carr,

- G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (eds.), *The handbook of child and adolescent psychology: A contextual approach* (pp.324-357). East Sussex: Routledge.
- Cleve, S., & Cohen, W. (2006). Part I: Clinical practice guidelines for children with Down syndrome from birth to 12 years. *Journal of Pediatric Health Care*, 20, 47-54.
- Correia, L., & Gonçalves, C. (1993). Planificação e programação em educação especial. In L. Almeida (ed.), *Capacitar a escola para o sucesso*. Porto: Edipsico.
- Costa, I. (2002). *Intervenção precoce: impacto do PROIP nos vários subsistemas: Criança, família, técnicos e serviços no distrito de Castelo Branco*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação, apresentada ao Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Cunningham, C. (1990). *El Trissomia 21: Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Cutspec, P. A. (2004). Bridging the research-to-practice gap: Evidence-based education. *Centerscope*, 2(2), 1-8.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dawson, G., & Sterling, L. (2008). Autism spectrum disorders. In M. Haith, & J. Benson (eds.), *Encyclopedia of infant and early childhood development* (pp.137-143). London: Elsevier.
- Dearing, E., Berry, D., & Zaslow, M. (2008). Poverty during early childhood. In K. McCartney, & D. Phillips (eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp.399-423). Malden: Blackwell Publishing.
- Decreto-Lei nº281/2009 (2009). Diário da República, 1ªSérie, nº193, 7298-7301.
- Division for Early Childhood Research Committee [DEC-CEC] (2006). *Research priorities for early intervention and early childhood special education*. Retirado a 23 de Janeiro de 2010, de <http://www.decsped.org/pdf/aboutdec/prioritiespaperfinal.pdf>.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). Early intervention service coordination models and service coordination practices. *Journal of Early Intervention*, 28(3), 155-165.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002). An evidence-based approach to documenting the characteristics and consequences of early intervention practices. *Centerscope*, 1(2), 1-6.
- European Agency for Development in Special Needs Education [EADSNE] (2005). *Intervenção precoce na infância - Análise das situações na Europa: Aspectos-chave e recomendações*. Retirado a 02 de Novembro de 2009, de: [http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci\\_pt.pdf/view?searchterm=Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce%20na%20Inf%C3%A2ncia%20An%C3%A1lise%20da](http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_pt.pdf/view?searchterm=Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce%20na%20Inf%C3%A2ncia%20An%C3%A1lise%20da)

- s%20Situa%C3%A7%C3%B5es%20na%20Europa.
- Fidler, D. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86–103.
- Fidler, D. (2008). Down syndrome. In M. Haith, & J. Benson (eds.), *Encyclopedia of infant and early childhood development* (pp.422-429). London: Elsevier.
- Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 11(1), 113-121.
- Franco, V., & Apolónio, A. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: criança, família e comunidade*. Évora: Administração Regional Saúde do Alentejo, Instituto Público.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In U. Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp.1-36). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gandarez, M., Nascimento, A., Silva, M., & Oliveira, M. (2009). A satisfação dos pais em intervenção precoce. In Portugal, G. (org.), *Ideias projectos e inovações no mundo das infâncias: O percurso e a presença de Joaquim Bairrão* (pp.141-149). Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Garbarino, J., & Ganzel, B. (2000). The human ecology of early risk. In J. Shonkoff, & S. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.76-93). Cambridge: Cambridge University Press.
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1993). A criança autista. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp.249-270). Lisboa: Dinalivro.
- Green, G. (2007). *Evidence-based practice: Improvement or illusion?* Consultado a 20 de Maio de 2010, em: <http://www.abainternational.org/ABA/newsletter/vol313/Green.asp>.
- Guazzo, G. (2007). Psychomotor rehabilitation in Down syndrome. In J. Rondal, & A. Rasore-Quartino (eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (pp.107-126). Chichester: John Wiley & Sons.
- Guralnick, M. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. (2001). A developmental systems' model for early intervention. *Infant and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Hanson, M. J., & Lynch, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled*. Austin: Pro-Ed.
- Hassold, T., & Sherman, S. (2002). The origin and etiology of Trisomy 21. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.295-301). New York: Wiley-Liss.
- Hines, S., & Bennett, F. (1996). Effectiveness of early intervention for



- children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 96-101.
- Hourigan, R., & Hourigan, A. (2009). Teaching music to children with autism: Understandings and perspectives. *Music Educators Journal*, 96(1), 40-45.
- Jay, V. (1999). Dr. John Langdon Down. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 123(2), pp. 102-102.
- Johnston, C. (2006). *Robust hope: Finding a home for early childhood intervention in the new early years landscape*. Artigo apresentado na conferência anual da Early Childhood Intervention Australia, a 18 de Agosto, Melbourne.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karr-Morse, R. (2005). Os fantasmas do berço. In J. Gomes-Pedro (ed.), *Mais criança: As necessidades irredutíveis* (pp. 297-311). Lisboa: Clínica Universitária de Pediatria.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 447-461.
- Kumin, L. (1998). *Como favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Trissomia 21*. Barcelona: Paidós Ibérica, Ediciones S.A.
- Kumin, L. (2002). Starting out: Speech and language intervention for infants and toddlers with Down syndrome. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.395-406). New York: Wiley-Liss.
- Leshin, L. (2002). Pediatric health update on Down syndrome. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.187-201). New York: Wiley-Liss.
- Levy, S., Mandell, D., & Schultz, R. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638.
- López, J. (1995). *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con Trissomia 21*. Barcelona: Paidós.
- Love, J., Tarullo, L., Raikes, H. & Chazan-Cohen, R. (2008). Head Start: What do we need to know? In K. McCartney, & D. Phillips (eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp.550-574). Malden: Blackwell Publishing.
- Mahoney, G. (2007). Cognitive rehabilitation. In J. Rondal, & Rasore-Quartino (eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (pp. 90-106). Chichester: John Wiley & Sons.
- Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology*, 5(1), 62-69.
- Marques, C. (1998). Intervenção terapêutica na 1<sup>a</sup> infância. *Análise Psicológica*, 1(16), 139-144.
- Meisels, S., & Shonkoff, J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. Shonkoff, & S. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-31). Cambridge: University

- Press.
- Moor, J., Van Waesberghe, B., Hosman, J., Jaenken, D., & Miedema, S. (1993). Early intervention for children with developmental disabilities: Manifesto of the Eurlyaid working party. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 23-31.
- Moraes, C. (2004). *Autismo infantil*. Retirado a 14 de Março de 2010, de: <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=240>.
- Morris, K. (2008). Shift in priorities for Down's syndrome research needed. *The Lancet*, 372(9641), 791-792.
- National Association for Down Syndrome [NADS] (2010). *Down syndrome facts*. Retirado a 30 de Maio de 2010, de: [http://www.nads.org/docs/DS\\_Facts.pdf](http://www.nads.org/docs/DS_Facts.pdf).
- National Institute of Mental Health [NIMH] (2008). *Autism Spectrum Disorders – Pervasive developmental disorders*. Retirado a 20 de Abril de 2010, de: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/nimhautismspectrum.pdf>.
- National Research Council [NRC] (2001). Educating children with autism: Committee on educational interventions for children with autism. C. Lord & J. P. McGee (eds). *Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.204-227). Cambridge: Cambridge University Press.
- Nissenbaum, M. (2006). Autism. In N. Salkind (ed.), *Encyclopedia of human development* (pp.147-148). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Odom, S. L., Hanson M. J., Blackman J. A., & Kaul, S. (2003). *Early intervention practices around the world*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Odom, S., Teferra, T., & Kahul, S. (2004). An overview of international approaches to early intervention for young children with special needs and their families. *Young Children*, 59(5), 38-43.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Tese de Doutoramento em Clínica Pediátrica, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas de investigação actual* (pp.25-56). Lisboa: Climepsi Editores.
- Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Pereiro, M. (2000). Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce: As representações dos profissionais. In F. Ramos (org.). A

- intervenção precoce e a criança com Trissomia 21: Estudos sobre interacção* (pp.177-202). Porto: Porto Editora.
- Perry, A., Condillac, R., & Freeman, N. (2002). Best practices and practical strategies for assessment and diagnosis of autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 9(2), 61-75.
- Pimentel, J. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1(17), 143-152.
- Ramey, S. L., Ramey, C. T., & Lanzi, R. G. (2009). Early intervention: Background, research findings, and future directions. In J.W. Jacobson, J.A. Mulick, & J.Rojahn (eds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp.445-463). New York: Springer.
- Roizen, N. (1997). Down syndrome. In M. L. Batshaw (ed.), *Children with disabilities* (pp.361-376). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Roizen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet*, 361, 1281-1289.
- Rondal, J. (2007). Language rehabilitation. In J. Rondal & A. Rasore-Quartino (eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (pp.63-89). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Sameroff, A.J., & Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood intervention* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sampedro, M., Blasco, G., & Hernández, A. (1993). A criança com Trissomia 21. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 225-248). Lisboa: Dinalivro.
- Sandall, S., McLean, M., & Smith, B. (2000). *DEC recommended practices in early intervention: Early childhood special education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.
- Sandall, S., Hemmeter, M., Smith, B., & McLean, M. (2005). *DEC recommended practices: A comprehensive guide*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.
- Santos, P. (2007). *Promovendo um processo de construção de uma cultura de intervenção precoce*. Tese de Doutoramento em Ciências da Educação, apresentada ao Departamento de Ciências da Educação da Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Selikowitz, M. (1990). *Trissomia 21*. New York: Oxford University Press.
- Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorders*. Oxford: Oxford University Press.
- Siegel, B. (2002). Autism. In N. Salkind (ed.), *Child development* (pp. 40-43). New York: MacMillan Reference USA.
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN] (2008). *Intervenção Precoce*. Retirado a 11 de Outubro de 2009, de: <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/3f52708d972e2de3f3fc706f48c0fceb.pdf>.

- Spiker, D., & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M.J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Tassé, M., Havercamp, S., & Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord: Piedmont Behavioral Healthcare.
- Tegethof (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.
- Twedell, D. (2008). Autism part I: Deficits, prevalence, symptoms, and environmental factors. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(2), 55-56.
- Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336.
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice* (2ª ed.). London: Sage Publications Ltd.
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350(9093), 1761-1766.
- World Health Organization [WHO]. (2007). *International statistical classification of diseases and related health problems: 10th revision*. Consultado a 20 de Fevereiro de 2010, em: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.
- Xavier, M. (2006). *A abordagem funcional às deficiências*. Consultado a 14 de Junho de 2010, em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=18663>.
- Zager, D., Alpern, C., & Boutot, A. (2009). Autism spectrum disorders. In A. Mowder, F. Rubinson, & A. Yasik (eds.), *Evidence-based practice in infant and early childhood psychology* (pp.501-535). Hoboken: John Wiley & Sons.

## **Anexos**

### **Anexo 1:**

Lista de referências bibliográficas consultadas para a elaboração da dissertação.

- Addison, S. (2004). Understanding early intervention services. *The Exceptional Parent*, 34(8), 63-65.
- Addison, S. (2004). Part 4: The role and responsibilities of the service coordinator in early intervention. *The Exceptional Parent*, 34(2), 38-40.
- Addison, S. (2004). Early intervention matters – part 7: Child and family assessment in early intervention. *The Exceptional Parent*, 34(6), 60-63.
- Almeida, I. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 1(22), 65-72.
- American Academy of Pediatrics (AAP) (2001). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 107, 442-449.
- American Psychiatric Association (APA) (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed. – Texto Revisto). Lisboa: Climepsi Editores.
- Anauate, C., & Amiralian, M. (2007). A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. *Educar*, 30, 197-210.
- Araújo, C. (2003). O autismo na teoria do amadurecimento de Winnicott. *Natureza Humana*, 5(1), 39-58.
- Araújo, J. (2008). *As perturbações do espectro do autismo na região autónoma da Madeira*. Tese de Mestrado em Ciências da Fala e da Audição, apresentada à Universidade de Aveiro. Aveiro.
- Bagnato, S. (2006). Of helping and measuring for early childhood intervention: Reflections on issues and school psychology role. *School Psychology Review*, 35(4), 615-620.
- Bagnato, S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Bailey, A., Phillips, H., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical genetic neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Bailey, D., & McWilliam, P. (1993). The search for quality indicators. In P. McWilliam, & D. Bailey (eds.), *Working together with children and families - Case studies in early intervention*. Baltimore: P. Brookes Publishing Co.
- Bailey, D.B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Malik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896.
- Barbosa, D. (2007). Da concepção ao nascimento, a razão da intervenção precoce. *Estilos da Clínica*, 12(23), 68-77.
- Barnett, D., Bell, S., Bauer, A., Lentz, F., Petrelli, S., Air, A., et al. (1997). The early childhood intervention project: Building capacity for service delivery. *School Psychology Quarterly*, 12(4), 293-315.
- Barnett, D., Pepiton, A., Bell, S., Gilkey, C., Smith, J., Stone, C., et al. (1999). Evaluating early intervention: Accountability methods for service delivery innovations. *The Journal of Special Education*, 33(3), 177-188.

- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação, Departamento da Educação Básica.
- Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 17(1), 15-29.
- Baker, B., & Feinfield, K. (2003). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 503–509.
- Benedict, R., Lee, J., Marujo, S., & Farel, A. (1999). Assistive devices as an early childhood intervention: evaluating outcomes. *Technology and Disability*, 11, 79–90.
- Blackman, J. A. (2003). Early intervention: An overview. In S. L. Odom, M. J. Hanson, J. A. Blackman, & S. Kaul (eds.). *Early intervention practices around the world* (pp.1-9). Baltimore: Brookes Publishing.
- Blann, L. (2005). Early intervention for children and families with special needs. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 30(4), 263-267.
- Bopp, K., Miranda, P., & Zumbo, B. (2009). Behavior predictors of language development over 2 years in children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(5), 1106-1120.
- Borges, T. (2006). Considerações sobre o autismo infantil. *Mental*, 7, 137-146.
- Bosa, C. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47-53.
- Boyd, B., Odom, S., Humphreys, B., & Sam, A. (2010). Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Bracey, G. (2009). Early childhood intervention: Two views. *Principal Leadership*, 9(8), 56-59.
- Brandes, J., Ormsbee, C., & Haring, K. (2007). From early intervention to early childhood programs: Timeline for early successful transitions (TEST). *Intervention in School and Clinic*, 42(4), 204-211.
- Brock, S., Jimerson, S., & Hansen, R. (2006). *Identifying, assessing, and treating autism at school*. New York: Springer.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2005). Personnel preparation in recommended early intervention practices: Degree of emphasis across disciplines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 25-33.
- Campbell, P., Sawyer, L. (2009). Changing early intervention providers' home visiting skills through participation in professional development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 219-234.
- California Department of Developmental Services. (2002). *Autistic spectrum*

- disorders: Best practice guidelines for screening, diagnosis and assessment*. Retirado a 21 de Novembro de 2009, de: [http://www.ddhealthinfo.org/documents/ASD\\_Best\\_Practice.pdf](http://www.ddhealthinfo.org/documents/ASD_Best_Practice.pdf).
- Capone, G. (2004). Down syndrome: Genetic insights and thoughts on early intervention. *Infants and Young Children, 17*(1), 45-58.
- Carpenter, B. (2005). Early childhood intervention: Possibilities and prospects for professionals, families and children. *British Journal of Special Education, 32*(4), 176-183.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family-centred early childhood intervention. *Child: Care, Health and Development, 33*(6), 664-669.
- Carr, A. (2006). Autism and pervasive developmental disorders. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (eds.), *The handbook of child and adolescent psychology: A contextual approach* (pp.324-357). East Sussex: Routledge.
- Chapman, R. (2009). Taking giant baby steps: Early intervention. *Pediatrics for Parents, 25*(3), 16-17.
- Cleve, S., & Cohen, W. (2006). Part I: Clinical practice guidelines for children with Down syndrome from birth to 12 years. *Journal of Pediatric Health Care, 20*, 47-54.
- Cohen, W., Nadel, L., & Madnick, M. (eds.) (2002). Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century. New York: Wiley-Liss.
- Connolly, B., Morgan, S., Russel, F., & Richardson, B. (1980). Early intervention with Down syndrome children. *Physical Therapy, 60*(11), 1405-1408.
- Conyers, L., Reynolds, A., & Ou, S. (2003). The effect of early childhood intervention and subsequent special education services: Findings from the Chicago child-parent centers. *Educational Evaluation and Policy Analysis, 25*(1), 75-95.
- Correia, L., & Gonçalves, C. (1993). Planificação e programação em educação especial. In L. Almeida (ed.), *Capacitar a escola para o sucesso*. Porto: Edipsico.
- Costa, I. (2002). *Intervenção precoce: impacto do PROIP nos vários subsistemas: Criança, família, técnicos e serviços no distrito de Castelo Branco*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação, apresentada ao Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Crane, J., & Barg, M. (2003). Do early childhood intervention programs really work? Retirado a 10 de Novembro de 2009, de: <http://www.evidencebasedprograms.org/static/pdfs/Do%20Early%20Intervention%20Programs%20Really%20Work7.pdf>.
- Cunningham, C. (1990). *El Trissomia 21: Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Curry, J. (2000). Early childhood intervention programs: What do we know? Retirado a 10 de Novembro de 2009, de: [http://www.northwestern.edu/ipr/jcpr/workingpapers/wpfiles/currie\\_EARLY\\_CHILDHOOD.PDF](http://www.northwestern.edu/ipr/jcpr/workingpapers/wpfiles/currie_EARLY_CHILDHOOD.PDF).
- Cutspec, P. A. (2004). Bridging the research-to-practice gap: Evidence-



- based education. *Centerscope*, 2(2), 1-8.
- D'Amato, E., & Lynn, V. (1999). Early intervention: What's it all about? *The Exceptional Parent*, 29(7), 52-54.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dawson, G., & Sterling, L. (2008). Autism spectrum disorders. In M. Haith, & J. Benson (eds.), *Encyclopedia of infant and early childhood development* (pp.137-143). London: Elsevier.
- Dearing, E., Berry, D., & Zaslow, M. (2008). Poverty during early childhood. In K. McCartney, & D. Phillips (eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp.399-423). Malden: Blackwell Publishing.
- Decreto-Lei nº281/2009 (2009). Diário da República, 1ªSérie, nº193, 7298-7301.
- DeVincent, C., Gadow, K., Strong, G., Schwartz, J., & Cuva, S. (2008). Screening for autism spectrum disorder with the early childhood inventory-4. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 29,1-10.
- Dinis, S. (2006). *Autismo: Uma abordagem da perspectiva actual - Um estudo de caso*. Monografia para obtenção do grau de licenciado em Psicologia Clínica, apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Division for Early Childhood (DEC) Research Committee (2006). *Research priorities for early intervention and early childhood special education*. Retirado a 23 de Janeiro de 2010, de <http://www.decsped.org/pdf/aboutdec/prioritiespaperfinal.pdf>.
- Duby, J., & Johnson, C. (2009). Universal screening for autism spectrum disorders: A snapshot within the big picture. *Pediatric Annals*, 38(1), 36-41.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002). An evidence-based approach to documenting the characteristics and consequences of early intervention practices. *Centerscope*, 1(2), 1-6.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). Early intervention service coordination models and service coordination practices. *Journal of Early Intervention*, 28(3), 155-165.
- Dunst, C., & Clow, P. (2007). Public awareness and child find activities in Part C early intervention programs. *Cornerstones*, 3(1), 1-7.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (2009). Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(1), 40-52.
- European Agency for Development in Special Needs Education (EADSNE) (2005). *Intervenção precoce na infância - Análise das situações na Europa: Aspectos-chave e recomendações*. Retirado a 02 de

- Novembro de 2009, de: [http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci\\_pt.pdf/view?searchterm=Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce%20na%20Inf%C3%A2ncia%20An%C3%A1lise%20da%20Situa%C3%A7%C3%B5es%20na%20Europa](http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_pt.pdf/view?searchterm=Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce%20na%20Inf%C3%A2ncia%20An%C3%A1lise%20da%20Situa%C3%A7%C3%B5es%20na%20Europa).
- Fernandes, F. (2008). O corpo no autismo. *Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 9(1), 109-114.
- Fidler, D. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86-103.
- Fidler, D. (2008). Down syndrome. In M. Haith, & J. Benson (eds.), *Encyclopedia of infant and early childhood development* (pp.422-429). London: Elsevier.
- Filipek, P., Accardo, P., Ashwal, S., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., et al. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 11(1), 113-121.
- Franco, V., & Apolónio, A. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: criança, família e comunidade*. Évora: Administração Regional Saúde do Alentejo, Instituto Público.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In U. Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp.1-36). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gandarez, M., Nascimento, A., Silva, M., & Oliveira, M. (2009). A satisfação dos pais em intervenção precoce. In Portugal, G. (org.), *Ideias projectos e inovações no mundo das infâncias: O percurso e a presença de Joaquim Bairrão* (pp.141-149). Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Garbarino, J., & Ganzel, B. (2000). The human ecology of early risk. In J. Shonkoff, & S. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.76-93). Cambridge: Cambridge University Press.
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1993). A criança autista. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp.249-270). Lisboa: Dinalivro.
- Giudice, E., Titomanlio, L., Brogna, G., Bonaccorso, A., Romano, A., Mansi, G., et al. (2006). Early intervention for children with Down syndrome in southern Italy: The role of parent-implemented developmental training. *Infants & Young Children*, 19(1), 50-58.
- Graminha, S., & Martins, M. (1997). Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. *Medicina*, 30, 259-267.
- Gray, R., & McCormick, M. (2005). Early childhood intervention programs in the US: Recent advances and future recommendations. *The Journal of Primary Prevention*, 26(3), 259-275.
- Gray, R., & Francis, E. (2007). The implications of US experiences with

- early childhood interventions for the UK Sure Start programme. *Child: care, health and development*, 33(6), 655–663.
- Green, G. (2007). *Evidence-based practice: Improvement or illusion?* Consultado a 20 de Maio de 2010, em: <http://www.abainternational.org/ABA/newsletter/vol313/Green.asp>.
- Guazzo, G. (2007). Psychomotor rehabilitation in Down syndrome. In J. Rondal, & A. Rasore-Quartino (eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (pp.107-126). Chichester: John Wiley & Sons.
- Guralnick, M. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- Guralnick, M. (2001). A developmental systems' model for early intervention. *Infant and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Guralnick, M., & Albertini, G. (2006). Early intervention in an international perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1),1–2.
- Guralnick, M., Neville, V., Hammond, M., & Connor, R. (2008). Continuity and change from full-inclusion early childhood programs through the early elementary period. *Journal of Early Intervention*, 30(3), 237-250.
- Guralnick, M. (2010). Early intervention approaches to enhance the peer-related social competence of young children with developmental delays: A historical perspective. *Infants & Young Children*, 23(2), 73–83.
- Halfon, N., Shulman, E., & Hochstein, M. (2001). Brain development in early childhood. Retirado a 24 de Novembro de 2009, de: <http://www.healthychild.ucla.edu/Publications/documents/halfon.health.h.dev.pdf>.
- Hanson, M. J., & Lynch, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled*. Austin: Pro-Ed.
- Hanson, M. J. (2003). Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families. *Infants and Young Children*, 16(4), 354–365.
- Hassold, T., & Sherman, S. (2002). The origin and etiology of Trisomy 21. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.295-301). New York: Wiley-Liss.
- Herman, B. (2007). CAPTA and Early Childhood Intervention: Policy and the Role of Parents. *Children & Schools*, 29(1), 17-24.
- Hertzman, C., & Williams, R. (2009). Making early childhood count. *Canadian Medical Association Journal*, 180(1), 68-71.
- Hines, S., & Bennett, F. (1996). Effectiveness of early intervention for

- children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 96-101.
- Hooste, A., & Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25(4), 296-309.
- Hourigan, R., & Hourigan, A. (2009). Teaching music to children with autism: Understandings and perspectives. *Music Educators Journal*, 96(1), 40-45.
- Hume, K., Bellini, S., & Pratt, C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(4), 195-207.
- Indiana First Steps System. (2006). *Best practices in early intervention*. Retirado a 21 de Novembro de 2009, de: [http://www.in.gov/fssa/files/BestPractice\\_July\\_2006.pdf](http://www.in.gov/fssa/files/BestPractice_July_2006.pdf).
- Jackson, S., Pretti-Frontczak, K., Harjusola-Webb, S., Grisham-Brown, J. & Romani, J. (2009). Response to intervention: Implications for early childhood Professionals. *Language, Speech & Hearing Services in Schools*, 40(4), 424-434.
- Jay, V. (1999). Dr. John Langdon Down. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 123(2), pp. 102-102.
- Johnston, C. (2006). *Robust hope: Finding a home for early childhood intervention in the new early years landscape*. Artigo apresentado na conferência anual da Early Childhood Intervention Australia, a 18 de Agosto, Melbourne.
- Kaderavek, J. (2009). Perspectives From the Field of Early Childhood Special Education. *Language, Speech & Hearing Services in Schools*, 40(4), 403-405.
- Kaiser, M., & Shiffrar, M. (2009). The visual perception of motion by observers with autism spectrum disorders: A review and synthesis. *Psychonomic Bulletin & Review*, 16(5), 761-777.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karoly, L., Kilburn, M., Bigelow, J. Caulkins, J., & Cannon, J. (2001). *Assessing costs and benefits of early childhood intervention programs: Overview and application to the Starting Early Starting Smart program*. Seattle: Casey Family Programs.
- Karr-Morse, R. (2005). Os fantasmas do berço. In J. Gomes-Pedro (ed.), *Mais criança: As necessidades irredutíveis* (pp. 297-311). Lisboa: Clínica Universitária de Pediatria.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 447-461.
- Kienapple, K., Lyon, M., & McSorley, A. (2007). Provision of early intervention: A case study of one Canadian province. *International Journal of Early Childhood*, 39(1), 59-73.
- King, M., Fountain, C., Dakhllallah, D., & Bearman, P. (2009). Estimated

- autism risk and older reproductive age. *American Journal of Public Health*, 99(9), 1673-1679.
- Koegel, L., Koegel, R., Nefdt, N., Freeden, R., Klein, E., & Bruinsma, Y. (2005). *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(4), 247-252.
- Kumin, L. (1998). *Como favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Trissomia 21*. Barcelona: Paidós Ibérica, Ediciones S.A.
- Kumin, L. (2002). Starting out: Speech and language intervention for infants and toddlers with Down syndrome. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.395-406). New York: Wiley-Liss.
- Lampreia, C. (2007). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 105-114.
- Landa, R. (2003). Early identification of autism spectrum disorders. *The Exceptional Parent*, 33(7), 60-63.
- Layne, C. (2007). Early Identification of Autism: Implications for Counselors. *Journal of Counseling and Development*, 85(1), 110-114.
- Leach, D., & Duffy, M. (2009). Supporting Students With Autism Spectrum Disorders in Inclusive Settings. *Intervention in School and Clinic*, 45(1), 31-37.
- Leitão, F. (org.) (2000). *A intervenção precoce e a criança com Trissomia 21*. Porto: Porto Editora.
- Leshin, L. (2002). Pediatric health update on Down syndrome. In W. Cohen, L. Nadel, & M. Madnick (eds.), *Down syndrome: Visions for the 21<sup>st</sup> century* (pp.187-201). New York: Wiley-Liss.
- Levy, S., Kim, A., & Olive, M. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62.
- Levy, S., Mandell, D., & Schultz, R. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638.
- López, J. (1995). *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con Trissomia 21*. Barcelona: Paidós.
- Love, J., Tarullo, L., Raikes, H. & Chazan-Cohen, R. (2008). Head Start: What do we need to know? In K. McCartney, & D. Phillips (eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp.550-574). Malden: Blackwell Publishing.
- Mahoney, G. (2007). Social work and early intervention. *Children & Schools*, 29(1), 3-5.
- Mahoney, G., & Wiggers, B. (2007). The role of parents in early intervention: Implications for social work. *Children & Schools*, 29(1), 7-15.
- Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology*, 5(1), 62-69.
- Malone, D., & Denno, D. (2003). Decision Making in Early Childhood Intervention, *Early Childhood Education Journal*, 30(4), 265-273.
- Marques, C. (1998). Intervenção terapêutica na 1<sup>a</sup> infância. *Análise Psicológica*, 1(16), 139-144.

- Marques, C., & Arruda, S. (2007). Autismo e vínculo terapêutico. *Estudos de Psicologia, 24*(1), 115-124.
- Marshall, P., Reeb, B., Fox, N., Nelson, C., & Zeanah, C. (2008). Effects of early intervention on EEG power and coherence in previously institutionalized children in Romania. *Development and Psychopathology, 20*, 861–880.
- Mastropieri, M., Berkeley, S., McDuffie, K., Graff, H., Marshak, L., Conners, N., *et al.* (2009). What is published in the field of special education? An analysis of 11 prominent journals. *Exceptional Children, 76*(1), 95-109.
- McAlonan, G., Cheung, C., Cheung, V., Wong, N., Suckling, J., & Chua, S. (2009). Differential effects on white-matter systems in high-functioning autism and Asperger's syndrome. *Psychological Medicine, 39*, 1885–1893.
- McEashin, J., Smith, T., & Lovaas, O. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation, 97*(4), 359-372.
- McGuire, W., & Fowlie, P. (2009). Bridging the gaps: getting evidence into practice. *Canadian Medical Association Journal, 181*(8), 457-458.
- McWilliam, R., & Bailey, D. (1994). Predictors of service-delivery models in center-based early intervention, *Exceptional Children, 61*(1), 56-71.
- Meisels, S., & Shonkoff, J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. Shonkoff, & S. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-31). Cambridge: University Press.
- Monteiro, I. (2008). *A socialização da criança com autismo: A realidade das escolas de Vila Nova de Gaia*. Projecto de Pós-Graduação em Educação Especial, apresentado à Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Porto.
- Moor, J., Van Waesberghe, B., Hosman, J., Jaenken, D., & Miedema, S. (1993). Early intervention for children with developmental disabilities: Manifesto of the Eurlyaid working party. *International Journal of Rehabilitation Research, 16*, 23-31.
- Moor, J. (2007). The nature and role of relationships in early childhood intervention services. *Second Conference of the International Society on Early Intervention, Zagreb, Croatia*, pp.14-16.
- Moraes, C. (2004). *Autismo infantil*. Retirado a 14 de Março de 2010, de: <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=240>.
- Morris, K. (2008). Shift in priorities for Down's syndrome research needed. *The Lancet, 372*, 791-792.
- National Association for Down Syndrome [NADS] (2010). *Down syndrome facts*. Retirado a 30 de Maio de 2010, de: [http://www.nads.org/docs/DS\\_Facts.pdf](http://www.nads.org/docs/DS_Facts.pdf).
- National Federation of Voluntary Bodies. (2010) *Informing families of their child's disability: National best practice guidelines*. Retirado a 24 de Maio de 2010, de:

- [http://www.fedvol.ie/\\_fileupload/File/Informing%20Families%20Guidelines.pdf](http://www.fedvol.ie/_fileupload/File/Informing%20Families%20Guidelines.pdf).
- National Institute of Mental Health [NIMH] (2008). *Autism Spectrum Disorders – Pervasive developmental disorders*. Retirado a 20 de Abril de 2010, de: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/nimhautismspectrum.pdf>.
- National Research Council [NRC] (2001). Educating children with autism: Committee on educational interventions for children with autism. C. Lord & J. P. McGee (eds). *Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.204-227). Cambridge: Cambridge University Press.
- NHS Fetal Anomaly Screening Programme (2008). *NHS fetal anomaly screening programme – screening for Down's syndrome: UK NSC policy recommendations 2007-2010 - model of best practice*. Retirado a 24 de Maio de 2010, de: <http://fetalanomaly.screening.nhs.uk/getdata.php?id=10938>.
- Niles, M., Byers, L., & Krueger, E. (2007). Best practice and evidence-based research in indigenous early childhood intervention programs. *Canadian Journal of Native Education*, 30(1), 108-125.
- Niles, M., Reynolds, A., & Nagasawa, M. (2008). Does early childhood intervention affect the social and emotional development of participants? *Early Childhood Research and Practice*, 8(1), 1-14.
- Nilholm, C. (1996). Early intervention with children with Down syndrome: Past and future issues. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(2), 51-58.
- Nissenbaum, M. (2006). Autism. In N. Salkind (ed.), *Encyclopedia of human development* (pp.147-148). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Odom, S. L., Hanson M. J., Blackman J. A., & Kaul, S. (2003). *Early intervention practices around the world*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Odom, S., Teferra, T., & Kahul, S. (2004). An overview of international approaches to early intervention for young children with special needs and their families. *Young Children*, 59(5), 38-43.
- Oliveira, A. (2009). *Perturbação do espectro do autismo: A comunicação*. Projecto de Pós-Graduação em Educação Especial, apresentado à Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. Porto.
- Oliveira, F. (1999). *O jogo da criança com Trissomia 21 no contexto da família: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Tese de Doutoramento em Medicina, apresentada à Faculdade de Medicina

- da Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Ou, S., & Reynolds, A. (2006). Early childhood intervention and educational attainment: Age 22 findings from the Chicago longitudinal study. *Journal of Education for Students Placed at Risk*, 11(2), 175–198.
- Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas de investigação actual* (pp.25-56). Lisboa: Climepsi Editores.
- Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Park, N., & Peterson, C. (2003). Early intervention from the perspective of positive psychology. *Prevention & Treatment*, 6(35), 1-8.
- Peebles-Wilkins, W. (2007). Why early intervention? *Children & Schools*, 29(1), 45-46.
- Pereiro, M. (2000). Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce: As representações dos profissionais. In F. Ramos (org.). *A intervenção precoce e a criança com Trissomia 21: Estudos sobre interacção* (pp.177-202). Porto: Porto Editora.
- Perry, A., Condillac, R., & Freeman, N. (2002). Best practices and practical strategies for assessment and diagnosis of autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 9(2), 61-75.
- Petrou, S., & Gray, R. (2005). Methodological challenges posed by economic evaluations of early childhood intervention programmes. *Applied Health Economics and Health Policy*, 4(3), 175-181.
- Pimentel, J. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1(17), 143-152.
- Pimentel, J. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1(22), 43-54.
- Pool, J., Macy, M., McManus, S., Noh, J. (2008). An exploratory investigation of frequently cited articles from the early childhood intervention literature, 1994 to 2005. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(3), 181-189.
- Portugal, G. (org.) (2009). *Ideias, projectos e inovação no mundo das infâncias: O percurso e a presença de Joaquim Bairrão*. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Powell, D. (1982). From child to parent: Changing conceptions of early childhood intervention. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 461, 135-144.
- Pretis, M. (2006). Professional training in early intervention: A European perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 42-48.
- Prior, M., & Roberts, J. (2006). Early intervention for children with autism spectrum disorders: Guidelines for best practice. Retirado a 10 de Novembro de 2009, de: [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D9F44B55D7698467CA257280007A98BD/\\$File/autbro.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D9F44B55D7698467CA257280007A98BD/$File/autbro.pdf).



- Prupas, A., Harvey, W., & Benjamin, J. (2006). Early intervention aquatics: A program for children with autism and their families. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 77(2), 46-51.
- Ramey, S.L., Ramey, C.T., & Lanzi, R.G. (2009). Early intervention: Background, research findings, and future directions. In J.W. Jacobson, J.A. Mulick, & J.Rojahn (eds.). *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp.445-463). New York: Springer.
- Ray, J., Pewitt-Kinder, J., George, S. (2009). Partnering with families of children with special needs. *Young Children*, 64(5), 16-22.
- Reaven, J. (2009). Assessment of autism spectrum disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 166(10), 1193-1194.
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41.
- Richman, D. (2008). Early intervention and prevention of self-injurious behaviour exhibited by young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 3-17.
- Rickards, A., Walstab, J., Wright-Rossi, R., Simpson, J., & Reddihough, D. (2009). One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 593-602.
- Roizen, N. (1997). Down syndrome. In M. L. Batshaw (ed.), *Children with disabilities* (pp.361-376). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Roizen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet*, 361, 1281-1289.
- Romanick, R. (2008). The early intervention family alliance. *The Exceptional Parent*, 38(12), 38-39.
- Rondal, J. (2007). Language rehabilitation. In J. Rondal & A. Rasore-Quartino (eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (pp.63-89). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Saboia, C. (2007). Autismo e novas perspectivas clínicas. *Estilos da Clínica*, 12(23), 78-89.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood intervention* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sampedro, M., Blasco, G., & Hernández, A. (1993). A criança com Trissomia 21. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 225-248). Lisboa: Dinalivro.
- Sandall, S., McLean, M., & Smith, B. (2000). *DEC recommended practices in early intervention: Early childhood special education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.
- Sandall, S., Hemmeter, M., Smith, B., & McLean, M. (2005). *DEC recommended practices: A comprehensive guide*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

- Santos, P. (2007). *Promovendo um processo de construção de uma cultura de intervenção precoce*. Tese de Doutoramento em Ciências da Educação, apresentada ao Departamento de Ciências da Educação da Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Santos, T. (2008). *Caminhando de mãos dadas com a criança com Trissomia 21*. Projecto de Investigação apresentado à Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. Porto.
- Sawyer, L., & Campbell, P. (2009). Beliefs about participation-based practices in early intervention. *Journal of Early Intervention, 31*(4), 326-343.
- Seemer, C. (2005). A real boy: A true story of autism, early intervention, and recovery. *Library Journal, 130*(8), 105-106.
- Selikowitz, M. (1990). *Trissomia 21*. New York: Oxford University Press.
- Sengupta, U., Kumar, A., Gupta, S., Anthony, F., & Nizamie, A. (2008). Early Intervention in Developmental Delay. *Indian Journal of Pediatrics, 75*(4), 393-395.
- Shonkoff, J., & Meisels, S. (eds.) (2000). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Shulman, L., Meringolo, D., & Scott, G. (2007). Early intervention: A crash course for pediatricians. *Pediatric Annals, 36*(8), 463-469.
- Siegel, B. (2002). Autism. In N. Salkind (ed.), *Child development* (pp. 40-43). New York: MacMillan Reference USA.
- Smith, V., Mirenda, P., Zaidman-Zait, A. (2007). Predictors of expressive vocabulary growth in children with autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 50*(1), 149-160.
- Soares, C. (2009). *O espectro do autismo*. Projecto de Pós-Graduação em Educação Especial apresentado à Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. Porto.
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (SPN) (2008). *Intervenção Precoce*. Retirado a 11 de Outubro de 2009, de: <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/3f52708d972e2de3f3fc706f48c0fceb.pdf>.
- Sorkin, D., & Zwolan, T. (2008). Parental perspectives regarding early intervention and its role in cochlear implantation in children. *Otology & Neurotology, 29*, 137-142.
- Spiker, D., & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M.J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Stahmer, A., Collings, N., & Palinkas, L. (2005). Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20*(2), 66-79.
- Stahmer, A. (2007). The basic structure of community early intervention

- programs for children with autism: Provider descriptions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1344–1354.
- State of Nevada Division of Health. (2005). Effective practices guidelines: Foundation and philosophy. Retirado a 10 de Novembro de 2010, de: <http://health.nv.gov/PDFs/BEIS/Publications/EIModule1EffectivePracticeGuidelines2005.pdf>.
- Tassé, M., Havercamp, S., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord: PBH.
- Tegethof, M. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.
- The Royal Australian and New Zealand College of obstetricians and Gynaecologists. (2010). *Prenatal screening tests for trisomy 21 (Down syndrome), trisomy 18 (Edwards syndrome) and neural tube defects*. Retirado a 24 de Maio de 2010, de: <http://www.ranzcog.edu.au/publications/statements/C-obs4.pdf>.
- Tierney, E. (2004). Co-Morbidity in Autism. *The Exceptional Parent*, 34(2), 60-63.
- Tunes, E., Souza, C., Flores, E., & Silva, E. (2007). Generalización y abstracción en la adquisición de conceptos cotidianos y científicos en personas con Trissomia 21. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(1), 51-61.
- Twedell, D. (2008). Autism part I: Deficits, prevalence, symptoms, and environmental factors. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(2), 55-56.
- U.S. Department of Education (2005). *IDEA: Special education grants for infants and families*. Consultado a 15 de Junho de 2010, em: <http://www2.ed.gov/about/reports/annual/2005plan/edlite-idea-grantsinfants.html>.
- Van-Cleve, S., & Cohen, W. (2006). Part I: Clinical practice guidelines for children with Down syndrome from birth to 12 years. *Journal of Pediatric Health Care*, 20, 47-54.
- Vidigal, M., & Guapo, M. (1997). Intervenção terapêutica no autismo e nas psicoses precoces. *Análise Psicológica*, 2(15), 207-219.
- Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336.
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice* (2ª ed.). London: Sage Publications Ltd.
- Walworth, D., Register, D. & Engel, J. (2009). Using the SCERTS model assessment tool to identify music therapy goals for clients with autism spectrum disorder. *Journal of Music Therapy*, 46(3), 204-216.
- Wilson, K. (2006). Beyond early intervention: Providing support to public school personnel. *The Volta Review*, 106(3), 419-431.
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350(9093), 1761-1766
- Winton, P. (2000). Early childhood intervention personnel preparation:

- Backward mapping for future planning. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 87-94.
- Wood, B., Wolery, M., & Kaiser, A. (2009). Treatment of food selectivity in a young child with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 169-177.
- Woodhead, M. (1988). When Psychology informs public policy: The case of early childhood intervention. *American Psychologist*, 43(6), 443-454.
- World Health Organization (WHO). (2007). *International statistical classification of diseases and related health problems: 10th revision*. Consultado a 20 de Fevereiro de 2010, em: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.
- Xavier, M. (2006). A abordagem funcional às deficiências. Consultado a 14 de Junho de 2010, em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=18663>.
- Zager, D., Alpern, C., & Boutot, A. (2009). Autism spectrum disorders. In A. Mowder, F. Rubinson, & A. Yasik (eds.), *Evidence-based practice in infant and early childhood psychology* (pp.501-535). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Zigler, E., & Berman, W. (1983). Discerning the future of early childhood intervention. *American Psychologist*, 38(8), 894-906.