

A Direcção da APPDA – Norte dá-vos as Boas Vindas à III Bienal de Autismo e espera que esta corresponda às vossas expectativas com o tema em debate/reflexão:

*“As necessidades das Famílias de Pessoas com Perturbações do Espectro Autista.
Diferentes perspectivas de intervenção”.*

Neste dia e meio de trabalho propomo-nos recolher informação a esse respeito e por tal convidar-vos a ouvir, reflectir e discutir, as necessidades individuais de forma a enviar as conclusões, quer às organizações que nos representam, quer ao poder político.

Desmarcações de última hora levaram a pequenas alterações no nosso Programa, pelas quais pedimos desculpa. Eram duas importantes comunicações: a do professor Rutger e a da Direcção Geral de Inovação e do Desenvolvimento Curricular.

Bom trabalho

A Direcção

Índice

| <u>Página</u> | <u>Assunto</u> |
|---------------|---|
| 4 | Programa da Bienal |
| 5 | A APPDA – Norte |
| 5 | Apresentação |
| 5 | Histórico |
| 6 | Valências |
| 7 | Núcleos |
| 8 | Financiamento |
| 8 | Projectos futuros |
| 9 | A Bienal |
| 9 | Autismo e Ciclo de Vida |
| 14 | Apresentação de um Protocolo para o atendimento nos serviços de saúde |
| 24 | Família na Intervenção Precoce: A evolução para uma prática centrada na saúde |
| 28 | Diagnóstico de PEA e o seu impacto na família |
| 32 | Exemplo de um Centro de Intervenção Precoce em PEA |
| 33 | Serviços de Apoio à Família – A experiência do Centro Residencial Castro Navas. |
| 35 | A Qualidade de Vida em pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo |
| 36 | A Palavra aos Pais – Histórias de Vida |

PROGRAMA

Dia 24/10/2008 no Auditório da Assembleia Municipal de Vila Nova de Gaia

- 9h00 Abertura do Secretariado
9h30 Cerimónia de Abertura da III Bienal
10h00 “Autismo e Ciclo de Vida” – Paula Pinto de Freitas
10h45 Debate
11h00 Intervalo para café
11h30 “Apresentação de um protocolo de atendimento nos serviços de saúde” - Cipriano Jimenez
12h15 Debate
12h30 Intervalo para Almoço
14h00 “A Família na Intervenção Precoce: A evolução para uma prática centrada na família.”
Ana Serrano
14h30 “Diagnóstico de PEA e o seu Impacto na Família”- Susana Aires Pereira
15h00 “Exemplo de Centro de Intervenção Precoce em PEA” - João Teixeira
15h30 Debate
15h45 Apresentação Poster – “Mas eu não sou um menino igual aos outros? As diferenças no contexto escolar.” – Maria Inês e Catarina Tomás
16h00 Intervalo Café
16h15 “Serviços de Apoio à Família” – Sonia Álvares Perez
16h45 “A Qualidade de Vida em Pessoas com PEA” - Herculano Castro e Natália Correia
17h15 “ A Palavra aos Pais” - Histórias de Vida – Ana Maria Gonçalves e Maria do Céu Guedes
17h45 Debate
18h00 Encerramento dos Trabalhos

Dia 25/10/2008 na APPDA - Norte

- 9h30 Abertura Grupos de Discussão e Reflexão

ADULTOS

- 1 - Qualidade de Vida
- 2 - Situações de Crise

INFÂNCIA

- 1 - (Des) Organizar o Crescimento - (Crescer com PEA)
- 2 - (Des) Estruturar a Escola — (A experiência escolar)

11h30 Fim dos trabalhos

APPDA - Norte

Apresentação

A APPDA – Norte – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, é uma associação sem fins lucrativos e reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social. Dedicase ao estudo e apoio das pessoas portadoras de perturbações do espectro autista e das suas famílias.

O autismo é uma das mais graves perturbações de desenvolvimento da criança, de que resulta numa maioria de situações uma incapacidade que se prolonga durante toda a vida. Pode ter uma grande variedade de expressões clínicas e embora a causa, ou mais provavelmente as múltiplas causas, não sejam ainda conhecidas, sabe-se hoje que existe uma base biológica e que o autismo resulta de uma disfunção no desenvolvimento do sistema nervoso central e que os factores genéticos têm um peso importante na sua etiologia.

Afecta crianças, jovens e adultos em todo o mundo, independentemente do género, raça ou condições sócio económicas, podendo caracteriza-se pela presença simultânea, ou não, de dificuldades na interacção social, na comunicação verbal e não verbal e actividades restritas e repetitivas.

Prevalência: informação convergente de todo o mundo refere que cerca de 5 em cada 10.000 indivíduos apresentam “autismo clássico” e que os valores se elevam para 1 a 2 por 1.000 quando o diagnóstico é alargado, ou seja quando se consideram todas as “Perturbações do Espectro Autista”.

Desde a consulta de diagnóstico precoce até ao acompanhamento em todas as fases da vida das pessoas com autismo, a APPDA – Norte tem um leque de serviços e actividades diferenciados, repartidos por três valências, que se descrevem mais adiante, nas quais se visa trabalhar a autonomia, socialização e integração da pessoa com autismo na sociedade.

Atende neste momento nas três valências, co-financiadas pela Segurança Social, e uma em fase de experiência (GASC) mais de setenta utentes.

Histórico

Em 1971 foi criada em Lisboa, por um grupo de pais e técnicos, a Associação Portuguesa para Protecção às Crianças Autistas (APPCA), que começou o seu trabalho com um Centro de Dia. Em 1982, um grupo de pais e amigos no Norte de Portugal, lançaram-se na tarefa da criação de uma delegação.

A Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia cedeu o terreno em que foi implantado um pavilhão pré-fabricado, os "Rotary Club de Gaia" e os "Lions Clube de Gaia" ofereceram o equipamento e a Fundação Calouste Gulbenkian subsidiou o meio de transporte. O Centro Regional de Segurança Social do Porto apoiou a iniciativa e no dia 27 de Janeiro de 1984 foi estabelecido o primeiro protocolo de cooperação para o funcionamento do Centro de Dia do Monte da Virgem, apoiando então 10 crianças.

Posteriormente, esta Associação passou a ser designada como Associação Portuguesa para Protecção aos Deficientes Autistas (APPDA).

Em 1996 e com financiamento em 80% pelo PIDDAC começou a construção de um edifício de raiz em terreno próprio. Neste edifício estão hoje instalados um centro de Actividades Ocupacionais (com capacidade para 30 utentes) e um Lar Residência (com capacidade para 20 utentes).

Em 2002 e pela cisão da APPDA, as Delegações Regionais autonomizaram-se passando a funcionar a delegação do Porto como APPDA -Norte - Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, reconhecida pela tutela como uma Instituição Particular de Solidariedade Social.

Neste momento a Associação incentivou um grupo de pais a formar um do núcleo em Braga, que já tem instalações cedidas pela autarquia. Está em curso a formação doutro núcleo da Associação em Vila Real.

Valências

A APPDA Norte tem neste momento acordos de cooperação com a Segurança Social para três valências (Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família, Centro de Actividades Ocupacionais e Lar residência) e outra sem suporte de sustentabilidade mas que resulta de uma necessidade de continuidade de intervenção virada para a autonomia e socialização (Grupo de Autonomia e Socialização em Contexto):

I Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF)

Intervenção em crianças entre a altura do diagnóstico até aos 6/7 anos

- 1 Consultas de diagnóstico e intervenção nas áreas de: pedopsiquiatria, psicologia, educacional, ocupacional e comunicação.

§ As consultas de diagnóstico e avaliação são abertas à comunidade atendendo mais de 70 crianças/jovens por ano.

- 2 Apoio às famílias.
- 3 Acções de formação e divulgação (seminários, estágios, etc.)

II Grupo de Autonomia e Socialização em Contexto (GASC)

Intervenção em crianças dos 6/7 até aos 16 anos.

- o Atividades de grupo em contextos de vida diária;
- o Deslocações na comunidade (supermercado, café, papelaria, correios, etc.).
- o Integração em actividades de iniciativa da comunidade (Câmara de VN Gaia, Juntas de Freguesia, Associações Recreativas e Desportivas...)
- o Sensibilização às actividades Profissionais (trabalho de pesquisa das profissões seguido de visitas a locais onde estas se desenvolvem).
- o Visitas a Parques (Biológico, Quinta de Santo Inácio, Lavandeira, etc.);
- o Hipismo/Hipoterapia;Piscina/Balneoterapia;
- o Cozinha Pedagógica;
- o Horta Pedagógica
- o Música;

III Centro de Actividades Ocupacionais

Intervenção a partir dos 16 anos

- 1 Actividades Ocupacionais (tecelagem, olaria, culinária, actividades da vida diária)
- 2 Actividades promotoras de bem-estar físico (caminhadas, piscina, ginástica em parceria com o FADEUP / Univ. Porto)
- 3 Actividades de autonomia (higiene pessoal e terapia ocupacional)
- 4 Actividades lúdicas (música e pintura)
- 5 Actividades de socialização (idas ao café, cinema, circo, grandes superfícies e praia, entre outras)

IV Lar Residência

Intervenção a partir dos 16 anos

- 1 Habitação permanente para casos em que não existe retaguarda familiar
- 2 Apoio às famílias em regime temporário.

Núcleos

A APPDA – Norte tem neste momento dois núcleos liderados por pais de pessoas com autismo.

O Núcleo de Braga – freguesia de Palmeira – funciona numa antiga escola primária desactivada cedida pela Câmara Municipal de Braga. Neste momento funciona como sede e aí tem lugar terapias individualizadas na área da psicologia, terapia da fala e terapia ocupacional. Necesita de obras de adaptação para as quais se está a angariar fundos.

O Núcleo de Vila Real que está em fase de instalação, aguardando a cedência de instalações por parte da Câmara Municipal de Vila Real.

Financiamento

Sendo uma Associação sem fins lucrativos e de utilidade pública, funciona com contratos atípicos de cooperação com a Segurança Social que, mesmo sendo atípicos, somente financiam cerca de 63% dos custos totais.

As famílias participam com cerca de 11% com as mensalidades no funcionamento das valências, num regime de da participação por escalões.

As quotas de Associados representam 0,5% do financiamento.

Ficam assim por financiar 25,5% dos nossos custos (cerca de € 200.000,00 / ano) que provém essencialmente de donativos espontâneos e de acções de angariação de fundos.

Um grupo activo composto por famílias e amigos, promove a angariação de fundos e a divulgação e sensibilização da Associação para a sociedade em geral.

São assim compreensíveis as dificuldades financeiras que esta Associação se debate no dia a dia e que condicionam o seu funcionamento.

Projectos Futuros

A APPDA – Norte tem neste momento em perspectiva:

Curto prazo

- Aumento da capacidade de atendimento no Centro de Actividades Ocupacionais para 30 pessoas.
- Aumento na capacidade de atendimento no apoio a mais 10 crianças no Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família.

Médio Prazo

- Negociações com a Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia, para apoio à construção de raiz de um edifício para alargamento das nossas valências.

- Negociações com a Câmara Municipal de Braga, para apoio à construção de raiz de um edifício para as valências necessárias à população com autismo de Braga.

- Negociações com a Câmara Municipal de Vila Real, para apoio à construção de raiz de um edifício para as valências necessárias à população com autismo de Vila Real.

- Transformar em valência o Grupo de Autonomia e Socialização em Contexto (apoio a crianças em idade escolar – 6 /7 a 16 anos).

- Utilização de um espaço tipo pequena quinta em que fosse possível construir unidades de atendimento residencial ou outro, e paralelamente efectuar trabalho protegido pelos nossos utentes. Estas residências seriam uma forma ideal de dar resposta aos nossos utentes mais velhos.

Mais Informações Úteis

Página Internet : www.appda-norte.org.pt

Actividades: www.autismoemgaia.blogspot.com

www.autismoembraga.blogspot.com

Donativos : 0018 0003 1839 9998 0207 6

III Bienal - Comunicações

Tema

“Autismo e Ciclo de Vida”

Oradora

Paula Pinto de Freitas

Curriculum resumido

Coordenadora Técnica da APPDA-Norte

Doutoramento em Medicina, Professora do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Especialista em Psiquiatria da Infância e Adolescência. Membro da Direcção do Colégio de Especialidade da Ordem dos Médicos

Resumo da Comunicação

1 - Largo Espectro de Diagnóstico / Largo Espectro de Serviços

A prevalência do autismo e em especial das Perturbações do Espectro do Autismo disparou ao longo dos últimos decénios. As razões avançadas para este aumento de prevalência são múltiplas mas a adopção de critérios de diagnóstico mais abrangentes, nomeadamente no que respeita ao grande grupo das Perturbações Globais de Desenvolvimento vulgarmente designadas por Perturbações do Espectro do Autismo, e a melhor capacidade de diagnóstico precoce por parte dos serviços e das próprias famílias, agora mais informadas, tem sem dúvida contribuído para este aumento das taxas de prevalência

Torna-se necessário analisar as consequências de um diagnóstico de largo espectro, de um diagnóstico mais precoce e de intervenções mais precoces e melhor talhadas em função das características específicas de cada criança, na melhoria do prognóstico, nomeadamente, do nível funcional e capacidade de integração social das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

Os perfis desenvolvimentais das crianças com PEA são muito diversificados e nas situações precocemente diagnosticadas esta diversidade tende a ser ainda maior.

Os casos em que constatamos “boas evoluções” vêm aumentando nos últimos anos. Nas escolas, cada vez mais crianças com PEA integram classes de ensino regular e acompanham, com maior ou menor grau de adaptações, os currículos estabelecidos para o respectivo grau de ensino. Convém não esquecer que a par destas situações, indiciadoras de melhor prognóstico, continuamos a ter as que evoluem em sentidos mais claramente deficitários correspondendo ao grosso da coluna.

Pensamos que é importante alertar para a importância de manter posturas equilibradas no desenvolvimento de uma ampla gama de serviços, evitando que a identificação das novas necessidades não nos leve a esquecer as antigas. A atribuição de recursos para o desenvolvimento de serviços capazes de responder às necessidades das crianças com melhor evolução emocional, cognitiva e social deve merecer a mesma atenção que a organização do apoio às crianças com evoluções mais deficitárias. Não deixar sem resposta adequada e atempada estas novas situações cuja boa evolução pode deixar passar ou fazer esquecer limitações nas áreas do desenvolvimento emocional e social e o risco de desadaptação e não integração na vida adulta, não pode significar o abandono ou abrandamento dos esforços que vêm sendo desenvolvidos na criação e desenvolvimento dos apoios terapêuticos e educativos para os casos de evolução mais deficitária e que historicamente têm merecido maior atenção.

Discordamos de soluções excessivamente normativas, pois com mais facilidade resvalam para a tentativa de encaixar a criança com PEA no “fato pronto a vestir”, do que para a desejável adaptação da intervenção às necessidades específicas da criança, o “talhar do fato à medida” das necessidades de diferentes crianças em diferentes momentos do seu ciclo desenvolvimental.

Tentaremos ainda chamar a atenção para as necessidades das famílias e em particular, as necessidades das outras crianças da família (os irmãos das crianças com PEA).

Em síntese a nossa principal mensagem:

“um amplo espectro de situações corresponde a uma ampla gama de necessidades e exige um amplo espectro de serviços”.

2. Ciclo de Vida das Famílias

O nascimento de um filho, e em particular o nascimento de um primeiro filho, introduz mudanças significativas na relação do casal parental, determina o nascimento de uma nova família e implica rearranjos nas relações com a geração anterior, com os avós, e também ao nível da família alargada, tios, primos... Só por si, não é tarefa fácil, nem desprovida de conflitos e tensões.

Quando esse novo membro da família evidencia algum tipo de problema, as tensões e preocupações disparam, por vezes, para níveis difíceis de suportar. A família une-se na procura de soluções para este novo desafio ou, por vezes não conseguindo fazer-lhes face, desagrega-se, deixando mais desamparados o/os cuidadores principais e a própria criança.

Aos pais, confrontados com uma criança diferente, levantam-se questões colocam-se dúvidas:

- algo de errado se passa com este bebé...

- é alheado, não responde, não nos olha, parece que não nos reconhece....
- chora, parece que não gosta de estar no colo, parece ficar desconfortável quando lhe pegamos...
- o problema estará em nós, jovens pais inexperientes, que não sabemos cuidar dele?
- ainda não fala, não falou ou falou pouco, não responde quando chamamos pelo seu nome. Será surdo?
- é "vidrado" na TV, particularmente em alguns anúncios ou programas... Tem uma compreensão intuitiva do funcionamento dos aparelhos electrónicos mas parece não compreender as coisas simples que os pais tentam explicar-lhe...
- é difícil, faz birras à menor contrariedade. Se uma pessoa estranha vem a casa... se queremos levá-lo a sair...

Hoje mais rapidamente do que há alguns anos, o médico de família, o pediatra, a educadora, levantam a hipótese ou confirmam dúvidas que os próprios pais já se colocaram quanto a um eventual diagnóstico de autismo!

Procura-se informação, que está ao acesso de um clique do rato, na internet e rapidamente se fica submerso sob a avalanche de informação disponível. Dos avanços da genética às múltiplas estratégias de intervenção.

No limite, as preocupações e dúvidas que se levantam aos pais das crianças com autismo, são as mesmas que se levantam a qualquer pai ou mãe, mas aqui agravadas porque estamos a lidar com crianças cujas respostas aos cuidados dispensados nos deixam a sensação de que não encontramos a maneira certa de lidar com elas, de chegar até elas. As birras são mais difíceis de ultrapassar, as manias, os tiques, as esquisitices parecem não ter fim, o isolamento ou a desadequação no contacto social parecem não nos dar descanso...

Também o termos consciência das dificuldades da criança na leva a uma maior exigência na procura dos cuidados para esta criança diferente.

Seja na procura de cuidados médicos, seja na procura do infantário mais adequado, seja depois a cada nova transição em termos de percurso escolar. E que dizer das actividades extracurriculares?

Mais problemática será a escassez dos recursos disponíveis, a inexistência de respostas adequadas às necessidades das crianças e das famílias, por múltiplas razões, nomeadamente, falta de serviços e de pessoal qualificado, incompatibilidades que advêm dos horários de funcionamento e períodos de férias dos equipamentos existentes. Os infantários, ou as actividades extracurriculares que não têm vagas, ou deixam de ter, no momento em que sabem tratar-se de uma criança diferente!

Mas nem sempre existe apenas uma criança diferente. Existem outros filhos. Como repartir as atenções? Quais as questões que se levantam aos pais, quais as questões que se levantam aos irmãos?

Como reagem os outros irmãos face a este que é diferente, que não sabe brincar, que estraga ou ignora os brinquedos, que grita, que mobiliza ou monopoliza a atenção dos pais...?

Que dirão ou farão os amigos da escola face a este irmão diferente? Afastam-se? Apoiam e até admiram a capacidade que demonstramos quando conseguimos entendê-lo e integrá-lo nas brincadeiras?

As crianças vão crescendo e vão-se tornando mais independentes e autónomas. Enquanto pais ficamos contentes quando observamos como os nossos filhos já se vão mostrando capazes de cuidar de si (seja o comer e vestir sozinho, seja o fazer só o percurso até à escola...seja o sair de casa para estudar ou ir trabalhar para uma outra cidade... um outro país...). Ao mesmo tempo não conseguimos libertar-nos facilmente dos medos que essa autonomia nos provoca. Que perigos enfrenta agora? Como poderei protegê-lo? Que outras ajudas poderei mobilizar?

Mas se um filho tem autismo as coisas são bem diferentes! Dificilmente ele/a vai atingir um nível de autonomia, que dispense a necessidade de apoio e supervisão por parte dos pais ou de terceiros. Dificilmente poderemos depositar nele/a a esperança de um dia mais tarde vermos retribuídos os cuidados agora dispensados e contar com esse apoio, quando pelo nosso lado, enquanto pai/mãe já idosos, dele necessitarmos...

A roda da vida parece aqui interrompida ou ter um sentido único, dos pais para os filhos, sem que a segunda fase, em que a tendência se inverte, e é chegado o momento de serem os filhos a cuidar dos pais, alguma vez tenha lugar.

Mas apesar disso, continuo a interrogar-me acerca das semelhanças no funcionamento das famílias com ou sem membros com autismo no seu seio.

A saída de casa. Vá o filho viver sozinho, vá viver numa comunidade ou residência protegida ou constitua a sua própria família deixará sempre nos pais uma sensação de "ninho vazio". As insuficiências dos pais e as necessidades dos filhos estão presentes em ambas as situações. Numa e noutra situação as novas soluções podem revelar-se positivas para os vários intervenientes. A saída de casa, com maior ou menor dose de necessidade de protecção e de apoio aos subsistemas (parental e filial) que agora se diferenciam, há que encará-la como uma nova etapa necessária.

Tema

Apresentação de um protocolo de atendimento hospitalar”

Orador

Cipriano Jimenez Casas

Curriculum resumido

Licenciado con grao en Medicina e Ciruxía en 1966 pola Universidade de Santiago de Compostela.

Especialista en Psiquiatría polas Universidades de Madrid, Lausanne e Geneve.

Médico - Psiquiatra dos Hospitais Psiquiátricos de Leganés (Madrid), Clinique Psychiatrique d'Yverdon (Cantón de Vaud-Suíza), Clínica Universitaria de Bel-Air en Xenebra (baixo a dirección do Profesor de Ajuriaguerra) e Centro Psico-Social Universitario de Xenebra.

Psicanalista didacta i ex-vocal da Xunta Directiva da Asociación Española de Psicoterapia Psicanalítica (A.E.P.P.).

Director dos Proxectos de Formación para o Emprego de Persoas Autistas e Psicóticas CASTRO NAVÁS - Horzón II, AUTISMO GALICIA - Horzón III (período 1995 – 1999) e INTERREG III A de Cooperación Transfronteiriza España-Norte de Portugal (Fondo Social Europeo): CAMI, CAMI II e CAMI III (período 2003 – 2007).

Director Xeral e Secretario da Fundación Menela.

Especialista en Psiquiatría e Psicanalista didacta da A.E.P.P. (Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica).

Membro fundador do Instituto Galego de Estudos Freudianos e da Biblioteca Galega de Estudos Freudianos "Oscar Masotta" de Vigo.

Presidente e fundador de A.G.A.T.A.P.I. (Asociación Galega de Terapeutas de Autismo e Psicoses Infantís).

Presidente de Autismo Galicia.

Director de MAREMAGNUM (revista galega para o estudio do Trastorno do Espectro Autista) editada por Autismo Galicia.

Vários libros publicados

Resumo da Comunicação

Introducción

Este traballo, de cara a dotármonos dun “Protocolo Sanitario para Pacientes con Autismo”, contempla a necesidade de sensibilizar e reclamar das autoridades sanitarias, educativas e sociais de calquera goberno e país a importancia deste protocolo, para que teñan en conta, e tratar de indicar as

circunstancias coas que os diferentes servizos socio – médico - sanitarios se poden atopar cando teñan que atender a unha Persoa con Autismo. Seguindo os criterios e procedementos que se ofrecen, estaríamos en disposición de axudar a un colectivo tan específico e singular como son as persoas que padecen esta síndrome. Con pautas, ás veces simples, e cun nivel de información previo da problemática e o contorno do Autismo poderanse evitar situacións de angustia e conflito, ao mesmo tempo que se reducirán custos.

Trastornos do Espectro Autista

Á espera do descubrimento de “marcadores biolóxicos específicos”, o AUTISMO non pode ser definido máis que pola observación dos seus comportamentos.

As características ou criterios desta síndrome son mencionados nos manuais internacionalmente coñecidos e aceptados maioritariamente, tales como o DSM-IV-TR ou Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais da American Psychiatric Association e o CIE-10, Trastornos Mentais e do Comportamento publicado pola Organización Mundial da Saúde (OMS). Malia as súas imperfeccións, estas clasificacións son revisadas regularmente para poder incorporar os resultados das novas investigacións. Por esta razón, constitúen ferramentas indispensables para o diagnóstico clínico e permiten progresar neste dominio.

As Persoas con “Trastornos do Espectro Autista”, debido ás súas características, nalgunhas ocasións non lles poden comunicar aos demais a existencia dunha dor ou enfermidade. Outras veces, a pesar de padecer ou detectarlles un problema médico, resistense a ser atendidos, o que supón un trastorno para eles mesmos, a súa familia e os profesionais que os atenden.

Por outra banda, non debemos esquecer que as Persoas con Autismo poden, en calquera momento, padecer e sufrir todo tipo de doenzas físicas que condicionen, se non son diagnosticadas e tratadas, a súa situación persoal e de conduta, o que leva consigo unha distorsión da súa “calidade de vida”.

O diagnóstico dunha enfermidade, para este colectivo de Persoas con Autismo, por outro lado, pode supoñer serias dificultades, pola imposibilidade de comunicar os seus síntomas, tanto ás súas propias familias coma ás persoas que os atenden (coidadores e/ou educadores). A experiencia demostrounos, en múltiples ocasións, como un problema de conduta, que se trataba de corrixir cunha medicación a base de tranquilizantes ou mesmamente cun illamento puntual, cando o problema a posteriori nos demostrou a existencia, por exemplo dun problema odontolóxico de carácter grave, que unha vez resolto nos mostrou un cambio na conduta desa persoa.

A “atención médica” para Persoas con TEA é unha das principais necesidades dos afectados por esta síndrome e, loxicamente, unha das prioridades das familias son os equipos sanitarios e coidadores.

Para prestar esta atención, cremos que é preciso coñecer a problemática real destas persoas para que, á hora de realizar unha actuación sanitaria, por leve que esta sexa, se tomen as medidas adecuadas que a permitan.

Para lograr unha mellor asistencia sanitaria ás Persoas con Autismo, dadas as súas especiais características, é necesario establecer unha Guía de Práctica Clínica e/ou Recomendacións Clínicas.

Esta Guía ou Recomendacións, que debería contar na súa elaboración coas achegas, tanto de traballadores e traballadoras da sanidade coma do campo social, ten que estar a disposición de todos os profesionais da Sanidade para poder atender os pacientes con Autismo, da maneira máis idónea e menos traumática posible. Ata hoxe, as actuacións sanitarias con estas persoas, polo descoñecemento da síndrome e as súas manifestacións externas ante unha situación de actuación sanitaria, son erráticas e hai unha falta de directrices concretas que permitan unha actuación adecuada.

O persoal sanitario ten que ter moi presente que as dificultades que presentan este tipo de pacientes, Persoas con Autismo, á hora de realizar calquera intervención sanitaria, non só son froito dun estado de ansiedade ou temor ante o descoñecido, senón a non comprender a necesidade da mesma. Calquera procedemento invasor co paciente consciente resulta moi difícil e sempre traumático para el.

As Persoas con Trastornos do Espectro Autista presentan, en determinados casos, trastornos asociados como: epilepsia, fragilidade X, esclerose tuberosa, Angelman, Prader-Willi, Down, mucopolisacaridose, West...

A epilepsia, por exemplo, é relativamente frecuente en Persoas con TEA, pero debido ás dificultades de comunicación pode non ter en conta as crises de ausencia, pasando en moitos casos desapercibidas.

A hiperactividade, dificultades de atención a certos aspectos do ambiente, é característica das Persoas con TEA.

As alteracións sensoriais poden planear respostas paradoxais a certo tipo de estímulos.

Os trastornos psiquiátricos, emocionais, mentais e de conduta son tamén habituais e desenvolven nas Persoas con TEA unha psicopatoloxía asociada.

A ansiedade, os comportamentos obsesivo - compulsivos e rituais, os trastornos do humor, constitúen toda unha gama de problemas asociados, así como as alteracións alimentarias e do sono.

Os programas e protocolos a utilizar polos diferentes servizos sanitarios deberán ter en conta toda unha serie de elementos, que contemplan informacións:

a) claras, simples e breves. Anticipar todo tipo de información e preparación da visita médica e/ou hospitalaria. O sistema de "cita previa" debe estar axustado, con acceso á consulta (desensibilización). Incluir na Ficha Médica un apartado/unha observación que reflicta que se trata dun/dunha paciente con Trastornos do Espectro Autista.

b) ter en conta o nivel de desenvolvemento do paciente, Persoa con TEA, procurando un trato personalizado.

c) utilización de elementos visuais, como p. ex. pictogramas, de grande utilidade nas Persoas con TEA.

d) coñecemento mínimo, por parte dos profesionais que os atendan, da problemática dos Trastornos do Espectro Autista, combinado coa nosa propia capacidade de “axudarlles a explicarse”.

e) traballo conxunto entre os servizos educativos, sociais e de saúde, en relación estreita coas familias, educadores/as e monitores/as de atención directa.

O coñecemento previo, polas familias e mesmamente polos/as educadores/as e monitores/as de atención directa, de como se desenvolve unha consulta, por exemplo odontolóxica e/ou oftalmolóxica, faise importante e imprescindible como elemento de preparación anticipada ao día sinalado da intervención.

Existen protocolos de actuación en recoñecementos médicos xerais, odontolóxicos, oftalmolóxicos...no ámbito sanitario importantes para a hora de intervir en Pacientes con Trastornos do Espectro Autista.

Pensamos que non se trata de esixencias extraordinarias ou medidas fóra do común, senón de adaptar os actuais recursos socio-sanitarios ás necesidades de Persoas cun Grao de Dependencia que vai do severo ao grave (segundo o Baremo da Lei 39/2006 de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás Persoas en situación de Dependencia). A maioría destas persoas estarían dentro do grao III, niveis 1 e 2.

Desde as Asociacións e Federacións de AUTISMO, e tamén como portavoces das diversas Asociacións de Pais/Nais, pensamos que os gobernos deberían implantar un Programa Socio-Sanitario propio de Atención á Dependencia, como elemento a ter en conta en función da “diversidade” e as necesidades específicas que o colectivo de Persoas con Trastornos do Espectro Autista necesita.

Dificultades á hora de utilizar os servizos sanitarios

As medidas de “forza” (existen algúns Protocolos de enfermería chamados de “Restrición de Movementos”), deberían ser utilizadas soamente nos casos nos que unha sedación previa non sexa posible e a urxencia da intervención o faga indispensable. A súa utilización, de maneira indiscriminada, había sentar un precedente indeleble na memoria da Persoa con TEA, creando unha situación de rexeitamento a futuras actuacións.

As principais dificultades ás que se enfrontan tanto os pais/nais/titores e cuidadores coma o persoal sanitario á hora de realizar o acto médico con Persoas con TEA son:

* A inexistente colaboración do paciente debido a unha forte axitación psicomotriz que, en ocasións, pode ser manifestación dunha enfermidade e noutras o signo de ansiedade extrema produto dun determinado trastorno mental subxacente.

* A imposibilidade de convencer o paciente para que preste a súa colaboración.

* A falta de información verbal e coherente por parte dos afectados por TEA. Ao non permitir as Persoas con Autismo, na súa maioría e de motu propio, o contacto físico necesario para realizar exploracións ou intervencións sanitarias, por leves que estas sexan, atopámonos ante situacións inesperadas, violentas e desagradables.

Outro tema que se pode presentar, en determinadas Persoas con TEA, son as “condutas desafiantes”. Que podemos facer se isto ocorre? Segundo ideas a ter en conta:

- Manterse o máis calmado e controlado posible.
- Non berrar nin asustar o paciente, nin permitirles a outros que o fagan.
- Se fose posible, introducir algún elemento de distracción.
- Utilizar algún obxecto, que puidese ter unha especial significación para a persoa, coa idea de manter a calma.
- Acompañamento do paciente, como previsión, por unha persoa que coñeza.
- Estar informados, adecuada e suficientemente, do problema da Persoa con TEA, antes de planear a sedación.
- Se fose necesaria e imprescindible unha “contención mecánica”, de tipo físico, hai que contar coa información suficiente sobre o uso adecuado (legal) deste tipo de técnicas.

Como complemento a este “protocolo sanitario”, e na medida que a gran maioría de Persoas con Autismo acoden a Centros Educativos, de Día e/ou Residenciais, os servizos médicos deberían arbitrar visitas programadas de tipo preventivo, cada certo tempo, a convir entre os servizos ambulatorios e/ou hospitalarios e os centros que dan asistencia ás Persoas con TEA. Esta intervención sanitaria evitaría dificultades posteriores e reduciría o consumo médico ao incidir na prevención, tan necesaria neste colectivo de Persoas con Discapacidade.

As conclusións do Profesor de Odontoloxía, Diz Díos da USC, nun traballo na revista *Maremagnum* (2003), referido ás Persoas con TEA, constatan: a) que as Persoas con Autismo non teñen características buco faciais específicas, nin condiciona a prevaenza nin a severidade da patoloxía oral, b) as medidas preventivas e a hixiene oral son fundamentais, precisando a colaboración de pais/nais/titores e coidadores, c) os programas de desensibilización están condicionados pola temporalidade, os recursos económicos e o potencial humano, e a súa eficacia limitase habitualmente a procedementos terapéuticos simples, d) a elección do método de control da conduta está condicionado pola complexidade do tratamento proxeitado e polo comportamento do paciente. A anestesia xeral pode resultar o procedemento de elección nalgúns casos, pero non garante a resolución definitiva da patoloxía oral.

Outras pautas a seguir con Pacientes con TEA

Á hora de programar unha consulta ou intervención débese ter en conta que, polas especiais características destes pacientes, as longas esperas poden empeorar o seu estado e provocar unha maior ansiedade. Todas as consultas deberían ter a categoría de “preferentes” e, desta maneira, minimizar os tempos de espera, tanto en Atención Primaria, coma en intervencións cirúrxicas menores ou p. ex. odontolóxicas.

Consideracións legais

No caso destes pacientes, incapaces de conceder eles mesmos o permiso de intervención, hase ter en conta, excepto en caso de urxencia e cando a vida do/a paciente corra perigo (Ver Lei 41/2002 Reguladora da Autonomía do Paciente e de Dereitos e Obrigacións, Capítulo IV, Artigo 9 e os seus apartados), a necesidade de autorización do seu representante legal, ben sexa o pai, a nai ou a persoa e/ou entidade que ostenten a tutela, no caso de estar incapacitado xudicialmente.

Posibles actuacións previas ao acto médico

Dada a situación antes citada, das pautas a seguir con Pacientes con TEA, para a realización de calquera actuación sanitaria (análises, exames ou intervencións) con anestesia local ou total, é precisa unha sedación previa que permita rebaixar o suficiente o estado de ansiedade extrema que adoita presentar o paciente. Os tipos de sedación, que citaremos a continuación (só a título informativo e utilizados en cirurxía menor e odontoloxía, basicamente), deberán ser actualizados ou adaptados aos últimos avances da anestesioloxía polo persoal especializado (Tomados da Sociedade Americana de Anestesioloxía).

Drogas empregadas para a sedación – analxesia

Existen drogas ou medicamentos empregados para brindar sedación e analxesia e outras empregadas para reverter o efecto das primeiras, para tratar posibles complicacións ou para dar apoio vaso activo, en caso necesario. As drogas máis comunmente empregadas son as benzodiazepinas.

A máis usada de todas para a sedación-analxesia é o Midazolam (Doricum, Dormicum, Versec), a dose de 0,5 mg/Kg para a vía oral (V. O.), 0,025 a 0,1 mg/Kg para a vía intravenosa (I.V.) e 0,1 a 0,3 mg/Kg para a vía intramuscular (I.M.). Os protocolos de sedación oral consciente lévanse utilizando desde hai máis de 30 anos e en millóns de procedementos de cirurxía menor. A Analxesia, Ansiolise e Sedación Oral (AASO) é unha técnica que con só administrar unha serie de medicamentos tomados por vía oral antes dos procedementos, elimínanse ou redúcense de maneira significativa as molestias, o temor e a ansiedade que producen os procedementos cirúrxicos ou dentais.

É importante comprender que o uso destas medicinas non produce anestesia dos tecidos, polo que se utilizan en combinación con técnicas regulares de “anestesia local”, aínda así, debido ao efecto delas, é moi común que o paciente non recorde cando se lle inxecta a anestesia ou se lle realiza o procedemento. Unha vez finalizado o tratamento vai espertar, pero ha seguir totalmente relaxado e lixeiramente atordado. Ao cumprir co protocolo da alta, ha poder marchar para a súa casa e unha vez nela deberá descansar ata estar totalmente esperto.

Protocolo de analxesia, contra a ansiedade e sedación oral

As 10 causas de por qué o Protocolo de Analxesia, Ansiolise e Sedación Oral podería ser o máis adecuado, no caso de pacientes con Trastornos do Espectro Autista son:

- 1.- A AASO é un método seguro e efectivo para o control do temor, a dor e a ansiedade asociada coas visitas odontolóxicas ou a realización de calquera procedemento cirúrxico.
- 2.- A AASO véñse usando desde hai tempo con total seguridade, e así o indican os estudos realizados e o reforza a nosa propia experiencia de máis de 10 anos.
- 3.- É unha técnica que funciona e que se adapta á maioría dos pacientes, permitindo que estean relaxados e que teñan pouco recorde das súas visitas ou intervencións médicas (amnesia parcial ou total).
- 4.- É un protocolo non invasivo, fácil de utilizar.
- 5.- É moi probable que pase toda a súa cita ou intervención durmindo tranquilamente.
- 6.- Con aqueles pacientes que son difíciles de anestesiarse, coa utilización da AASO si que se logra a anestesia, e facilitáanse así as técnicas de anestesia local.
- 7.- Se lle ten medo ás agullas ou inxeccións este é o mellor dos procedementos.
- 8.- Está totalmente indicado o seu uso en pacientes con Discapacidade ou con enfermidades mentais.
- 9.- Os pacientes séntense tan relaxados e tan cómodos que se lles poden realizar tratamentos prolongados.
- 10.- O cirurxián ou odontólogo pode traballar mellor, porque sabe que o paciente está cómodo e relaxado.

Suxestións para facilitar as actuacións sanitarias con Persoas con Autismo e a súa estancia en hospitais

- As Persoas con Autismo, polas súas características, necesitan ser respectadas e consideradas como pacientes con necesidades específicas.

- O coñecemento da súa problemática polo persoal sanitario vai aforrar tempo e custos innecesarios ao sistema sanitario.
- Sempre que sexa posible deberán ser atendidos en Centros de Referencia (pequenos hospitais, unidades cirúrxicas de ciclo curto, etc..)
- No caso de hospitalización, de media ou longa duración, será necesario que un familiar ou cuidador poida permanecer con el. A Persoa con Autismo necesita preto alguén que lle inspire confianza. A súa tranquilidade e recuperación serán maiores.

Tipos de sedación

SEDACIÓN CONSCIENTE: Mínimo nivel de depresión da consciencia que permite ao paciente manter, de maneira independente, a integridade da súa vía aérea e que responda apropiadamente aos estímulos físicos e/ou comandos verbais.

A Sociedade Americana de Anestesiología (American Society of Anesthesiology, ASA) en 1996 propuxo o termo SEDACIÓN / ANALXESIA para describir o estado que permite ao paciente tolerar procedementos desagradables mentres mantén unha adecuada función cardiorrespiratoria e a capacidade para responder ante estímulos verbais ou táctiles.

Este concepto aproxímase máis ao obxectivo principal que se busca cando se empregan analxésicos e/ou sedantes para facilitar a práctica dun determinado procedemento diagnóstico ou terapéutico, o cal é brindar confort e seguridade a un paciente mentres se lle realiza un procedemento diagnóstico ou terapéutico desagradable ou molesto.

En 1999 a ASA propuxo as seguintes definicións para clasificar os niveis de sedación/analxesia:

* *Sedación mínima (ANSIOLISE)*: É un estado inducido por fármacos no que o paciente responde normalmente a comandos verbais. Non obstante, a función cognitiva e a coordinación motora poden estar atenuadas. A ventilación e a función cardiovascular permanecen inalteradas.

* *Sedación/analxésica moderada*: É un estado de depresión da conciencia inducido por fármacos no que o paciente responde adecuadamente a ordes soas ou acompañadas por leve estimulación táctil. Non se require ningún tipo de intervención para manter a permeabilidade da vía aérea, a respiración é espontánea e a función cardiovascular, usualmente, mantense inalterada.

* *Vixilancia anestésica monitorizada (VAM)*: A American Society of Anesthesiologists ASA (Sociedade Americana de Anestesiólogos), definiu en 1986 o que se coñece hoxe en día como "Vixilancia anestésica monitorizada (VAM)" para referirse a: "os casos nos que o anestesiólogo é requirido para proporcionar servizos específicos de anestesia a un paciente en particular que está sendo sometido a unha técnica

cirúrxica programada baixo anestesia local, tendo en control os signos vitais do paciente e proporcionando os cuidados médicos precisos". A avaliación clínica cardiovascular e respiratoria tamén é de fundamental importancia, estando indicado o protocolo en pacientes ASA I e en casos moi ben seleccionados ASA II.

Tamén se empregan as seguintes vías para a administración da sedación consciente:

- A vía oral é a máis utilizada: É moi ben aceptada e tolerada polo paciente. Unha pequena complicación é o sabor do fármaco que é amargo, polo que, xeralmente se mestura con auga. Outra das complicacións é o monto, o cal vai depender do estado do estómago para a súa absorción. Se o estómago está cheo, a absorción do fármaco será moito menor.
- Vía inhalatoria: Hai un só gas que produce sedación e mantén a conciencia e é o "óxido nítrico", que se administra xunto con concentracións adecuadas de osíxeno. Para realizar este tipo de sedación requírese de moita cooperación por parte do paciente, xa que se administra cunha máscara. Non é tóxico ben administrado.
- Vía intramuscular: Require certa pericia para aplicar as drogas. É considerada do mesmo xeito que a vía endovenosa e parenteral, polo que se require capacitación adecuada.
- Vía rectal: Vía bastante favorable, no caso de pacientes tranquilos. Considérase entérica do mesmo xeito ca a vía oral, pero ten como vantaxe que se salta a vía enteiro hepática, polo tanto vai haber unha absorción directa desde o intestino cara ao sistema circulatorio. Desta forma o fármaco vai comezar a súa acción moito máis rápido. Non recomendada para as Persoas con Autismo.
- Vía endovenosa: Require de certa pericia para administrar as drogas. É unha das vías máis seguras e eficientes, polo que se require do monitorio constante do paciente durante toda a técnica e ademais é realizada por un anestesista. Ten como complicación a flebite e hematoma no sitio da punción nalgúns casos.

Bibliografía

- 1.- Álvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. e Rojano Martínez, M.A. *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA*. Editorial: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía". Imprime: Gráficas 82. Madrid, 2007.
- 2.- Diz Díos, P. *Espectro Autista e odontoloxía* (2003). *Maremagnum* nº 7, 75-80.
- 3.- Jiménez Casas, C. L. *Para unha nova visión do autismo*. *Maremagnum* nº 5, 11-18.
- 4.- *Maremagnum* nº 2. Entrevista: Pedro Diz Díos, responsable da Unidade de Odontoloxía para pacientes especiais. USC (1997).

5.- Sánchez Espino, M. *Adaptación a la situación de exploración e intervención pediátrica, bucodental y oftalmológica. Aproximación a las situaciones de exploración médica.* Comunicación al XIII Congreso Nacional AETAPI. Sevilla 2006.

6.- Web: Ministerio de Sanidade e Consumo: "Atención médica especializada para personas autistas"

Tema

“A Família na Intervenção Precoce: A evolução para uma prática centrada na família.”

Oradora

Ana Serrano

Curriculum resumido

Professora Auxiliar – Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho
É licenciada em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Possui o mestrado em Intervenção Precoce pela Universidade de Cincinnati, EUA, e fez o doutoramento em Educação Especial pelo Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho. É docente da área de Educação Especial do Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho desde 1994. e coordena o Mestrado de Intervenção Precoce. Tem participado em inúmeras conferências e seminários quer em Portugal, quer no estrangeiro e possui várias publicações na área de Intervenção Precoce. Faz parte da direcção da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) e da Direcção da Associação Europeia de Intervenção Precoce (EURLY AID).

Resumo da Comunicação

Um dos mais importantes legados da fase inicial da investigação em Intervenção Precoce (IP), foi o reconhecimento de que a família constitui um foco essencial para a intervenção com crianças em risco ou com Necessidades Especiais (NE). O objectivo principal do breve resumo histórico, que se segue, será o de expor a forma como se chegou a esse reconhecimento.

A década da grande viragem de uma perspectiva essencialmente centrada na criança para uma focagem na família, constitui um dos movimentos mais revolucionários na área de IP nos Estados Unidos, e esta mudança veio alterar significativamente a forma como os profissionais trabalham com os pais (Beckman, 1996a). No início dos anos 70, os serviços de IP nos Estados Unidos, centravam a sua preocupação essencialmente na criança, reservando para os pais para um papel passivo e absolutamente secundário em todo o processo de intervenção (Simeonsson & Bailey, 1990). Com a influência emergente do movimento de modificação de comportamento dos anos 60, o papel desempenhado pelos pais mudou de um papel passivo para um papel de participantes activos como co-terapeutas dos seus filhos. Contudo, apesar destas mudanças, a criança continuava a ser o centro dos esforços de intervenção e o núcleo familiar ainda não era reconhecido como sendo receptor de serviços com necessidades específicas de apoio. Finalmente, com a passagem da legislação de IP, a PL 99-457 em 1986 e as subseqüentes renovações da mesma, actualmente com a designação de IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), o núcleo familiar, i.e. a criança e os seus pais ou prestadores de cuidados

tornam-se receptores e mediadores de serviços. Desta forma, a evolução do desempenho dos pais com uma acção fulcral no processo de IP foi, finalmente reconhecida. Em Portugal o momento desse reconhecimento encontra-se reflectido no normativo legal de IP, o Despacho Conjunto 891/99 de 19 de Outubro. Esta alteração de fundo passa assim a ser exigida pela legislação e determina que os pais se tornem participantes activos no processo de intervenção da criança. Os pais tornam-se mediadores e parceiros na prestação de serviços de IP para os seus filhos. Esta focagem alargada sobre qual deve ser o alvo de intervenção no processo de IP, é um processo contínuo pela descoberta de importantes variáveis que influenciam o desenvolvimento da criança. Como exemplo, se inicialmente centrávamos a nossa atenção na criança, à medida que fomos alargando a nossa compreensão das crianças e o seu papel nas famílias, desviamos o foco centrado na criança para os pais e para a família, e actualmente deparamo-nos com a necessidade de alargar os esforços de intervenção para o contexto comunitário onde a família está inserida (Simeonsson, 1996). Estas mudanças sucessivas, no que respeita ao foco da intervenção têm como suporte as contribuições conceptuais de várias fontes nomeadamente, entre outros: O Modelo Ecológico de Desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) e O Modelo Transaccional de Desenvolvimento de Sameroff & Chandler (1975). Com essa orientação, os serviços para crianças com NE devem assumir uma perspectiva ecológica e ser *centrados na família* (Bailey e tal., 1986; Beckman, 1996b; Dunst, 1985, Singer & Powers, 1993). Esta mudança paradigmática conduziu a que em simultâneo se repensasse quer a filosofia quer o apoio a crianças com NE e suas famílias e como os prestadores de serviços respondem às necessidades da criança, utilizando uma abordagem sistémica familiar, que reconhece a família como a estrutura primária de organização do desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1979). Como Gabarino refere: "as famílias são os centros de operações [head quarters] do desenvolvimento humano" (p.71). As famílias funcionam como mediadoras entre o indivíduo e a sociedade, sendo que o sistema familiar também se encontra inserido numa ecologia sistémica social mais abrangente e é afectado pelas mudanças na comunidade e na sociedade. Esta complexa perspectiva de sistemas, introduz uma maior compreensão da interdependência de inúmeros factores, que influenciam determinadamente o desenvolvimento global da criança. Actualmente, compreendemos a influência que a família alargada, vizinhos e amigos desempenham ao providenciar estruturas de apoio primário para auxiliar os pais, nas complexas tarefas parentais. Assim, com o aparecimento das práticas centradas na família, ela é o sujeito e constitui o centro de todas as decisões que afectam a ecologia familiar (Roberts, Rule & Innocenti, 1998). As práticas centradas na família como princípio, reserva às famílias o direito de tomar as decisões que afectam as suas vidas e reconhecem como apropriado o apoio de elementos externos na vida das famílias. Além disso, quem providencia serviços deve respeitar os direitos das famílias e as suas preferências. O processo de decisão nas práticas centradas na família, deve incluir a identificação das necessidades da família, o estabelecimento de objectivos e prioridades de intervenção da família, a escolha de estratégias de intervenção e a selecção dos serviços necessários. A crença de que as famílias são capazes de tomar decisões, constitui um dos aspectos fundamentais implícitos no conceito centrado na família. Esta ideia continua a ser válida, mesmo no caso daquelas

famílias que possam apresentar dificuldades em tomar decisões, pois com orientação e apoio, podem ser participantes activos nas decisões. Outra viragem significativa na abordagem centrada na família, é a forma como entendemos a família e como são definidos os serviços. Em lugar de apreender as necessidades de serviço da família, numa perspectiva de deficit, ela é vista como tendo as suas capacidades e pontos fortes, que podem ser utilizados como recursos válidos na intervenção. Estamos numa fase de inclusão dos pontos fortes das famílias na equação de IP. Os pontos fortes das famílias e as suas necessidades, determinam o tipo de serviços, bem como os recursos necessários para responder às necessidades identificadas. Assim, estes aspectos têm uma valorização nas práticas de IP actuais por oposição a uma visão dos modelos mais tradicionais de intervenção, que assumiam as famílias como estruturalmente patológicas, devido à sobrecarga do cuidar de uma criança com NE (Singer & Powers, 1993, Serrano e Correia, 1999). As práticas centradas na família, reflectem “uma visão mais realista e positiva das famílias como tendo necessidades e pontos fortes por oposição a uma visão tradicional de sofrimento prolongado e carenciadas”(Friesen,1993,p.IX). Necessariamente, esta abordagem de colaboração baseada em pontos fortes, utilizada para o trabalho a desenvolver com as famílias, valoriza as contribuições quer dos pais quer dos profissionais, por oposição a modelos de fornecimento de serviços mais orientados pelo *expert* e centrados no profissional, como eram os modelos tradicionais (Serrano,2008). Finalmente, esta mudança paradigmática é bem ilustrada na afirmação de Carpenter (1997), “os dias dos profissionais como *experts* desapareceram, o que agora precisamos, são profissionais informados que apoiem”(p.29).

Referências Bibliográficas

- Bailey , D.B., Simeonsson, R.J., Winton, P:J., Huntington, G.S., Comfort, M., Isbell, P., O'Donnell, K.J., and HelmJ.M. (1986). Family –focused intervention a functional model for planning, implementing, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of the Division of Early Childhood, 10*, 156-171.
- Beckman, P.J. (1996a). The service system and its effects on families : An ecological perspective. In M. Brambring, H. Rauh, and A. Beelmann (Eds.), *Early childhood Intervention: Theory, evaluation and practice* (p.175-195). Berlin, New York: de Gruyter
- Beckman P.J. (1996b). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore: Paul Brookes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Correia, L.M.. e Serrano, A.(Orgs). (1999). *Envolvimento parental em intervenção precoce- das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Carpenter, B. (1997). *Working with families*. In B. Carpenter (Ed.), *Families in context – Emerging trends in family support and early intervention*. London: David Fulton Publishers.

- Dunst, C.J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Friesen (1993). Preface. In G.H.S. Singer and L.E.Powers (Eds.), *Families, disability, and empowerment* (p.IX). Baltimore: Paul Brookes.
- Gabarino, J. (1992). *Children and families in the social environment*. Hawthorne, NY: Aldine Publishing.
- Roberts,R.N., Rule, S., and Innocenti, M.S. (1998). *Family-Professional Partnership in Services for Young Children*. Baltimore: Paul Brookes Publishing
- Sameroff, A.J. & Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, & G. Siegel (Eds.), *Review of child development research*(Vol. 4, pp. 187-244).Chicago: University Chicago Press.
- Serrano, A.M. (2008). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Singer, G.H.S., and Powers, L.E. (1993). Contributing to resilience in families: An overview. In G.H.S. Singer and L.E.Powers (Eds.), *Families, disability, and empowerment* (pp. 1-25). Baltimore: Paul Brookes.
- Simeonsson, R., J. (1996). Family expectations, encounters and needs. In M. Brambring, H. Rauh, and A. Beelmann (Eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice* (pp.196-207). Berlin, New York: De Gruyter.
- Simeonsson, R., & Bailey, D. (1990). Family Dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.
-

Tema

“O Diagnóstico de PEA e o seu Impacto na Família”

Oradora

Susana Aires Pereira

Curriculum resumido

Natural da freguesia de Santo Ildefonso, no Porto.

Médica pela faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, tendo concluído licenciatura em 1992.

Concluiu o internato de pediatria no Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, em Fevereiro de 2000.

Actualmente exerce funções de Assistente de Pediatria naquele serviço, sendo responsável pela consulta de Desenvolvimento desde Junho de 2001.

Resumo da Comunicação

As Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento (PPD), também designadas por Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) caracterizam-se pela presença de uma alteração grave das capacidades de interacção social recíproca, alteração das capacidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses ou actividades restritas e estereotipadas. De acordo com a classificação DSM-IV-R, estão englobados neste espectro a Perturbação Autista, a Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância (S. Heller), a Perturbação de Asperger e a Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento sem outra especificação (PPD-NOS). Esta última categoria inclui crianças com quadros clínicos e prognósticos muito diversos, tendo-se tentado individualizar, neste grande grupo, alguns diagnósticos específicos nomeadamente o Autismo Atípico, a Perturbação do Vínculo e a Perturbação do Desenvolvimento Múltipla e Complexa.

Inúmeros trabalhos publicados na literatura têm documentado o efeito positivo do diagnóstico precoce e de uma intervenção intensiva específica, comportamental e cognitiva, nas crianças com PEA, sobretudo se iniciada antes dos 3 anos de idade.

Na prática, ainda não é esta a situação que se verifica, sendo ainda poucas as crianças referenciadas a serviços especializados antes dos 3 anos. Na nossa consulta, onde actualmente são seguidas 47 crianças com o diagnóstico de PEA, 59% foram referenciadas antes dos 36 meses, tendo no entanto a média das idades na primeira consulta sido de 40 meses, apesar das preocupações dos pais terem iniciado em média pelos 23 meses, nos autismos típicos, e aos 30 meses nos restantes.

De facto, na maioria dos casos, são os pais os primeiros a detectar que existe um problema, preocupando-se geralmente pela existência de um “atraso da linguagem”. Contudo, outros sinais de autismo estão presentes na maioria dos casos ainda antes dos 18 meses de idade. Estes sinais são subtis e podem passar despercebidos aos pais e profissionais que lidam com as crianças, se não existir um alto nível de suspeição.

Actualmente não existem testes de rastreio específicos para PEA validados para crianças com idade inferior aos 18 meses. Nestas crianças, é fundamental a vigilância sistemática dos défices das capacidades sociais e de linguagem precoces, englobadas na vigilância do desenvolvimento global.

Assim, mesmo em crianças muito jovens, a presença de défice claro nas capacidades sociais e na linguagem, sobretudo se discrepante em relação ao nível de desenvolvimento das restantes áreas, pode sugerir o diagnóstico de PEA. Contudo, poderá ser prudente o adiamento de um diagnóstico definitivo de “autismo” até depois dos 3 anos, altura em que emergem mais consistentemente os sintomas positivos desviantes, em concreto ao nível dos interesses e comportamentos estereotipados.

Uma alternativa válida à classificação DSM-IV, nesta fase mais precoce, é a *Classificação dos 0 aos 3*, que designa estas situações como “Perturbações da Relação e da Comunicação”, evitando a colocação do rótulo de “autista” demasiado cedo. Se esta estratégia “esperar para ver” pode ser aconselhada para a formulação de um diagnóstico definitivo, não o é certamente em relação à intervenção, que deverá ser iniciada o mais precocemente possível, idealmente logo que se detectem dificuldades nas áreas da interacção, comunicação e padrão de interesses.

Como apresentar, então, o problema aos pais? Mais do que o “rótulo” definitivo parece ser importante a compreensão e o reconhecimento das dificuldades da criança (o seu enquadramento numa PEA/PPD ou “perturbação da relação e comunicação”) de forma a ser possível estabelecer um plano de intervenção precoce do qual os pais sejam os primeiros aliados. O seguimento e a avaliação continuada por equipas multidisciplinares, levar-nos-ão a uma definição diagnóstica.

Mas, no desenrolar de todo esse processo, qual o impacto que o diagnóstico de uma PEA tem sobre a vida pessoal, familiar, laboral e emocional dos pais destas crianças?

Estudos realizados na últimas décadas apontavam para a existência de padrões de stress mais elevados nas famílias de crianças “com autismo”, do que em famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou outras perturbações do desenvolvimento, sugerindo-se que esse stress parecia ser influenciado pelas características típicas do autismo (grau de dependência, incapacidades cognitivas, características do comportamento da criança). No entanto, estudos mais recentes têm vindo a apontar noutro sentido: o impacto das dificuldades próprias do síndrome sobre os pais irá depender de uma complexa interacção entre a gravidade das características da criança e as da personalidade dos pais, qualidade das relações intra e extra familiares, bem como das disponibilidades de recursos comunitários e sociais. Mecanismos de resiliência e estratégias compensatórias para manter a estabilidade familiar, parecem emergir nestas famílias submetidas a índices de stress mais elevados, representando um papel significativo a rede de apoios circundante. Simultaneamente, a adaptação familiar ao problema não parece ser linear e

progressiva mas sim ocorrer em “picos” à medida que, com o crescimento da criança, novos problemas surgem exigindo à família a renegociação desses desafios.

Com vista a conhecer de perto o impacto do diagnóstico de PEA nas famílias seguidas na nossa consulta, foi elaborado um questionário constituído por 40 perguntas fechadas, baseado e adaptado de outros questionários utilizados com este objectivo e publicados na literatura. Foram seleccionadas 22 famílias de crianças com o diagnóstico de PEA, de acordo com os critérios de estas terem nascido após o ano 2000 e já serem seguidas em consulta há pelo menos 12 meses. A idade média actual dessas crianças é de 70 meses. Correspondiam a 10 crianças com o diagnóstico de autismo típico e 12 com o diagnóstico de S. Asperger ou PPD-nos. Foi solicitado aos pais e mães que respondessem individualmente ao questionário e de forma anónima. Obtivemos o retorno dos questionários de 13 famílias (60%), portanto 26 inquéritos. De salientar que 100% das famílias são biparentais e 85% têm pelo menos 2 filhos. A idade média, tanto dos pais como das mães que responderam aos inquéritos, é de 39 anos. Relativamente ao impacto do diagnóstico de PEA sobre a vida familiar, salientamos os seguintes resultados: 65% dos pais referiram ter realizado alguma adaptação profissional e 85% manifestavam repercussão significativa sobre o orçamento familiar; mais de 60% referiam interferência sobre os planos de descanso familiar, a lide da casa, horários/ritmo de sono e organização do espaço físico da casa; aproximadamente metade manifestaram consequências negativas sobre a relação conjugal e sobre o bem-estar emocional do(s) irmão(s); mais de 70% julgam ter encontrado os apoios necessários por parte da família, dos serviços médicos, dos serviços de intervenção/reabilitação e das estruturas de ensino; apenas 23% procuraram ajuda de psiquiatra/psicólogo ou apoio espiritual; no entanto mais de metade (sendo 71% mães) referiram o recurso a medicação ansiolítica / antidepressiva ou para manifestações somáticas (ex: cefaleias; epigastralgias); perante o diagnóstico de PEA no seu filho, 65% manifestaram terem sentido que “as suas preocupações eram finalmente compreendidas”, 62% procuraram obter uma segunda opinião e 81% referiram ter sentido “que a sua vida ia mudar muito”; nenhum pai ou mãe manifestaram sentimentos de culpa e 85% pensam ter uma atitude de investimento; metade dos inquiridos referiu ter a noção de que lida “bem / mtº bem” com as dificuldades do filho e a restante metade que o faz de forma “aceitável”; sensivelmente na mesma proporção reconhecem ter uma “saúde-mental” “boa / mtº boa” e os restantes “razoável”.

A reduzida amostra e a falta de uma população controlo não nos permite tirar, do inquérito realizado, conclusões com significado estatístico. No entanto parece-nos revelar um pouco das necessidades e situação destas famílias, num retrato de contornos esbatidos mas onde já se evidenciam campos de intervenção. O inquérito que realizamos concluía com uma questão aberta nos seguintes termos “descreva mais algum aspecto que deseje comentar”. Terminei com a aporção de um pai: *“Julgo que o governo devia encarar o autismo com mais seriedade, assumindo as suas responsabilidades no apoio às famílias em questões financeiras, apoio psicológico, esclarecimento correcto dos serviços, responsabilização no assumir igualdade de direitos na escola, terapias, tratamentos, etc. Se o governo*

investir seriamente nesta área muitas crianças podem crescer, desenvolver-se e tornar-se pessoas integradas e válidas para a sociedade!!!”

V.N.Gaia, 24 de Outubro de 2008

BIBLIOGRAFIA:

- Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. J. Martos-Perez et al, REV NEUROL 2006; 42 (supl 2): S99-S101
- Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses). M. Cortez Bellotti de Oliveira et al, Arch Argent Pediatr 2007; 105 (5): 418-426
- Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno deseintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. M.T. Mercadante et al, Rev Bras Psiquiatr. 2006; 28 (Supl I): S12-20
- Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. A.Díez-Cuervo et al, REV NEUROL 2005; 41(5): 299-310
- Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. J. Fuentes-Biggí et al, REV NEUROL 2006; 43(7): 425-438
- Podemos curar el autismo? Del desenlace clínico a la intervención. M. Alessandri et al, REV NEUROL 2005; 40(Supl 1): S131-S136
- Screening for autism and pervasive developmental disorders in very young children. Terry M. Kope et al, BC Medical Journal 2001; 43(5): 266-271
- A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Carlo Schmidt et al, Interacção em Psicologia 2003; 7(2): 111-120
- Estudo conservador de adaptação do *Ways of Coping Questionnaire* a uma amostra e contexto portugueses. José Pais-Ribeiro et al, Análise psicológica 2001; 4(XIX): 491-502
- Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of family Income. Guillermo Montes et al, Pediatrics 2008; 121(4): 821-826.
- Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. Guillermo Montes et al, Pediatrics 2007; 119(5): 1040-1046
- Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in The United States. Guillermo Montes et al, Pediatrics 2008; 122(1): 202-208.

Tema

“Exemplo de Centro de Intervenção Precoce em PEA”

Orador

João Teixeira

Curriculum resumido

Psicólogo Clínico

Pós-Graduação em Psicoterapia da Criança e Adolescente

Formação Modelo Dir/Foortime

Coordenador de Equipa CEACF desde 2004

Resumo da Comunicação

Nesta comunicação será apresentado o Centro de Estudos e Apoio à Criança e Família (CEACF), valência da APPDA-Norte, que apoia crianças em idades compreendidas entre os 0-6, com diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento e Perturbação do Espectro do Autismo.

Será abordada brevemente a sua história e evolução até à actualidade, aprofundando a dinâmica actual do CEACF, como por exemplo, a importância do trabalho em equipa, constituição da mesma, bases teóricas que sustentam a intervenção, métodos de avaliação, acompanhamento da Família e o “Projecto GASC” como estratégia de intervenção para crianças e jovens com idades entre os 6-16 anos, que procura afirmar-se como valência.

De uma forma global, pretende-se, deste modo, recordar o passado, pensar o presente e projectar o futuro do CEACF.

Tema

Serviços de Apoio à Família - A experiência do Centro Residencial Castro Navas

Oradora

Sónia Álvares Perez

Currículum resumido

Diplomada en Educación Especial pola Universidad de Vigo

Actualmente trabajando en el *Centro Ocupacional-Residencial Castro Navás (Fundación Menela)* donde desarrollo el trabajo de responsable del Centro Residencial.

Se compatibiliza el trabajo en *Castro Navás* con la impartición de cursos puntuales de formación dentro de la *Fundación Menela* en la materia de Acercamiento al T. E. A.

Cursos de extensión universitaria:

- "1º Ciclo de Cine y Psicología".Ourense
- "1º Ciclo de Cine y Literatura".Ourense
- "Galicia en su historia contemporánea".Pontevedra
- "Olimpismo y cultura del S. XXI".Vigo

Curso: "Atención a las familias de niños con T. E. A." Vigo

Resumo da Comunicación

Poñerse diante dun título coma éste:

“SERVIZO DE APOIO ÁS FAMILIAS”

é poñerse diante dunha realidade na que a Fundación Menela e na que o Centro Residencial Castro Navás vense implicados na laboura do día a día.

Falo do **servizo**, dun servizo no que a colaboración, implicación e comunicación entre tódolos cargos da Fundación Menela atópanse involucrados, dun servizo de diagnóstico, dun servizo de orientación, dunha rede de servizos cos cales a Fundación está vinculada mediante diversos convenios de colaboración en prol dunha mellora e eficacia do traballo de todos e para todos.

Falo de **apoiu** e en cada unha das letras que forman a palabra poderíamos descifrar os distintos obxectivos do Centro Residencial Castro Navás, modelo baseado no favorecemento de oportunidades, no acompañamento, un modelo integrador, socializador e normalizador mediante o cal traballamos facilitando as pautas de actuación precisas e individualizadas para cada usuario co fin de acadar unha vida cada día máis autónoma.

Falo da **familia** e nela atopamos a importancia da interacción desta cos profesionais, atopamos aprendizaxe, o lecer, a motivación, xurde directamente a palabra fogar, que por ser última non é menos importante.

Co permiso das familias, que no seu momento outorgáronmo, e dende a miña responsabilidade que é o traballo e organización do Centro Residencial presento ó centro coma a “nosa pequena-gran familia”, onde día a día, entre todos(*usuarios e traballadores*) e formando unha peculiar “equipa de residencia”, nos atopamos, onde día a día, entre todos, a coidamos, onde día a día todos crecemos, onde día a día todos creemos no que facemos e sabemos tamén o por qué do que facemos, e onde, día a día, como familia, esforzámonos en que o servizo e o apoio entre todos nós sexa unha realidade visible que nos empurre a seguir camiñando.

Tema

A Qualidade de Vida em pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Oradores

Herculano Castro / Natália Correia

Curriculo resumido

Herculano Castro

Licenciado em Ciências da Educação pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

Exercendo funções desde 1992 na APPDA-Norte (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo-Norte)

Natália Correia

Mestre em Ciência do Desporto, área de especialização em Actividade Física Adaptada pela Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Exercendo funções desde 2000 na APPDA-Norte (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo-Norte)

Resumo da Comunicação

Nas últimas décadas, o conceito de Qualidade de Vida tem sido amplamente discutido, no que diz respeito à sua aplicação às pessoas com perturbações de desenvolvimento e autismo.

O grande entrave relativamente à avaliação da qualidade de vida em pessoas com perturbações do desenvolvimento e autismo tem sido o facto de ser absolutamente necessário que estas possuam um nível de discurso suficientemente elaborado de forma a poderem responder por si próprias. Uma grande maioria das pessoas com perturbações do desenvolvimento e autismo apresentam dificuldades ao nível do discurso e todas têm problemas de comunicação. Como tal, tem sido inviável levar a cabo estudos directos sobre a Qualidade de Vida em pessoas com perturbações do desenvolvimento e autismo.

Através desta comunicação, pretendemos abordar o conceito da Qualidade de Vida em pessoas com perturbações do desenvolvimento e autismo numa forma genérica, visando particularmente os jovens adultos e os idosos e colocando um enfoque especial na experiência da APPDA-Norte.

Assim sendo, os tópicos centrar-se-ão na subjectividade da Qualidade de Vida enquanto conceito e na sua interligação com a saúde. Na forma como está patente na transição escola-trabalho dos jovens adultos com perturbações do desenvolvimento e autismo e na forma como está presente na fase do envelhecimento das pessoas com perturbações do desenvolvimento e autismo. Será também abordada a experiência da APPDA-Norte nestas questões, através do relato de um caso prático.

Tema

A Palavra aos Pais – Histórias de Vida

Oradores

Ana Maria Gonçalves e Maria do Céu Guedes

Mães de pessoas com autismo - testemunho na primeira pessoa

Apontamentos

Apontamentos

Apontamentos

Apontamentos

Apontamentos

Apontamentos

Apontamentos