

## PROGRAMA INTEGRADO PARA O AUTISMO (PIPA)

Cláudia Bandeira de Lima, Psicóloga Clínica - Centro de Desenvolvimento Infantil  
LógicaMentes, crbvm@hotmail.com

Fernanda Torgal, Pediatra de Desenvolvimento - Centro de Desenvolvimento Infantil  
LógicaMentes, fernandatorgal@gmail.com

Rosa Gouveia, Pediatra de Desenvolvimento - Centro de Desenvolvimento Infantil  
LógicaMentes

**Resumo:** A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma Perturbação Global do Desenvolvimento que atinge a maioria das áreas do desenvolvimento normal de uma criança. É uma doença crónica que exige um acompanhamento ao longo da vida. A Academia Americana de Pediatria recomenda que a intervenção seja iniciada o mais precoce possível, multidisciplinar e de carácter intensivo. Neste sentido, o Centro de Desenvolvimento Infantil LógicaMentes criou um Programa Integrado Para o Autismo (PIPA) para intervenção nas PEA. Trata-se de um Programa de carácter intensivo e multidisciplinar dirigido a crianças e a famílias.

**Objectivo:** Apresentação do Programa PIPA na intervenção do autismo.

**Metodologia:** Trata-se de um Programa de intervenção para o Autismo, multidisciplinar com a participação das seguintes especialidades: Pediatria do Desenvolvimento, Psicologia (Clínica e Educacional), Terapia da Fala e Psicomotricidade. O PIPA inclui intervenção directa com a criança, a família e a escola. A intervenção directa com a criança é de carácter estruturado seguindo a metodologia TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). A intervenção com a Família e Educadores/Professores é feita através da elaboração de um programa em conjunto e da ajuda na estruturação do espaço e dos materiais de acordo com a Metodologia TEACCH. Esta colaboração prevê ainda reuniões periódicas e formação para os educadores/professores e pessoal que trabalha com a criança, assim como para toda a família. Os pais são aqui considerados como co-terapeutas, pelo que, existem actividades que são criadas para os mesmos trabalharem com os seus filhos em casa. É ainda fornecido apoio psicológico aos pais através de reuniões periódicas.

**Resultados:** Após cinco anos de aplicação, os resultados do Programa PIPA têm sido muito positivos, quer ao nível da promoção das competências pessoais de cada criança, quer ao nível da sua melhor integração familiar, educacional e social.

**Conclusão:** Os resultados realçam a eficácia do Programa PIPA e da terapia de carácter intensivo na intervenção com crianças com autismo e no suporte psicológico às suas famílias.

### Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma Perturbação Global do Desenvolvimento que atinge a maioria das áreas do desenvolvimento normal de uma criança.

Os critérios actuais DSM-IV-TR<sup>1</sup> definem as Perturbações do Espectro do Autismo como sendo uma Perturbação Global do Desenvolvimento caracterizada por um défice grave e global em 3 áreas do desenvolvimento: Socialização; Comunicação e Comportamento.

A nível social as crianças com PEA têm dificuldade em estabelecer relações de amizade com os pares da mesma idade, podendo chegar a um isolamento social. É também característico as várias alterações na comunicação não verbal, que se traduzem pela dificuldade no estabelecimento do contacto ocular e na atenção conjunta, pouca expressividade facial e corporal e pouco uso de gestos para regular a comunicação interpessoal. Por último há ainda a referir alterações na expressividade emocional e reciprocidade social.

Na comunicação as alterações traduzem-se pelo atraso ou ausência da linguagem, pela presença de linguagem idiossincrática, ecolália e em crianças com linguagem a dificuldade na iniciativa, manutenção e adequação do discurso ao contexto em que se integra. Por último a dificuldade no jogo imaginário.

A nível comportamental<sup>1</sup> observam-se padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados.

A idade de aparecimento da PEA pode variar, mas surge antes dos 3 anos.<sup>2</sup> A Academia Americana de Pediatria indica que o rastreio deve ser feito nas consultas pediátricas nas idades-chave aos 18 e aos 24 meses.<sup>3</sup> Os estudos apontam para o facto de os diagnósticos da PEA poderem ser feitos com confiança por volta dos 2/2,5 anos.<sup>4,5,6</sup>

A evolução clínica depende muito da gravidade dos problemas existentes e das comorbilidades existentes. De facto as crianças com Défice Cognitivo moderado/grave associado irão evoluir pior, uma vez que as dificuldades cognitivas irão limitar as suas aprendizagens e consequentemente limitar o desenvolvimento da sua autonomia pessoal. Assim, quanto mais precoce for a intervenção maior a probabilidade de uma melhor evolução.

Os factores indicadores de melhor prognóstico poderão ser os seguintes: Linguagem funcional antes dos 5 anos; boa competência intelectual;<sup>7</sup> formas mais ligeiras de autismo;

intervenção especializada precoce e adequada; apoio parental e da família alargada; apoio do ambiente educativo favorável à integração das crianças com esta patologia.

A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença crónica que exige um acompanhamento ao longo da vida que dê resposta a todas as áreas que se encontram perturbadas. Segundo a Academia Americana de Pediatria (AAP) o primeiro objectivo de qualquer intervenção é o de minimizar os défices existentes, maximizar as competências fortes das crianças, promovendo a sua autonomia e qualidade de vida, aliviando o stress familiar.<sup>8</sup> A intervenção deve ser capaz de estimular várias áreas: cognição, socialização, comunicação, comportamento, autonomia, jogo e competências académicas. As recomendações apontam também para a necessidade de um início precoce e intensivo com o mínimo de 25h por semana e 12 meses por ano através de um programa planeado com actividades específicas para trabalhar os objectivos identificados.

Muito pouca investigação tem sido feita para avaliar a eficácia da terapia intensiva estruturada. Neste sentido, o Centro de Desenvolvimento Infantil LógicaMentes criou um Programa Integrado Para o Autismo (PIPA) para intervenção nas PEA. Trata-se de um Programa de carácter intensivo e multidisciplinar dirigido a crianças e a famílias.

### **Objectivo**

Apresentação do Programa PIPA na intervenção do autismo.

### **Método**

#### *Participantes*

A nossa amostra é constituída por 16 casos que procuram o nosso Centro de Desenvolvimento e mais especificamente o Programa PIPA enquanto resposta terapêutica para a intervenção na patologia dos seus filhos. A média de idades da nossa amostra é de 3,8 anos com valores mínimos de 18 meses e valores máximos de 8 anos e 10 meses. A nível do

género a prevalência é do sexo masculino (93%), existindo apenas um caso do sexo feminino (concordante com a bibliografia).

Todos os sujeitos têm diagnóstico de Perturbação Global do Desenvolvimento segundo o DSM-IV-TR, sendo que 81,3% são casos que cumprem critérios de Perturbação Autística e 18% dos casos cumprem critérios de Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação.

A maioria dos sujeitos tem oralidade (62,5%), sendo que 37%5 não possuem oralidade.

Relativamente às terapias, 50% da amostra frequenta um pacote de 16h mensais, sendo que os restantes sujeitos frequentam um pacote que varia entre 24h e 80h mensais. Cada pacote de horas inclui sempre um maior número de sessões de psicologia, seguidas de terapia da fala e posteriormente de Psicomotricidade.

A média da duração das terapias é de 2 anos, sendo que 6 sujeitos frequentam o programa entre 3 a 4 anos e meio.

A maioria da população (56,3%) tem sintomas de autismo de nível leve a moderado (CARS), e apenas 18,8%, correspondente a 3 casos, têm sintomas de autismo de nível grave.

#### *Procedimento*

O Programa Integrado Para o Autismo é um programa dirigido para as crianças com Perturbação do Espectro do Autismo baseado na Metodologia TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHildren). Tem por objectivo a promoção da: Socialização; Cognição; Comunicação/Linguagem; Aprendizagem Académica; Comportamento; Desenvolvimento Emocional; Desenvolvimento Motor; Autonomia; Integração Sensorial.

O Programa é multidisciplinar e intensivo (podendo chegar a 20h semanais de terapia). As sessões são efectuadas por técnicas especializadas com formação de base nas áreas da Psicologia, Terapia da Fala, Psicomotricidade e na Metodologia TEACCH e o Programa é

supervisionado pela Directora Clínica do Centro (Cláudia Bandeira de Lima) Psicóloga/Doutoranda pela Universidade de Lisboa, com especialização em Autismo e com formação em TEACCH nos EUA (University of North Carolina School of Medicine - TEACCH Division).

No Programa PIPA cada criança tem um Programa de Intervenção com objectivos definidos especificamente em função das suas necessidades com vista à promoção das suas potencialidades. O Programa inclui ainda a colaboração da Pediatra de Desenvolvimento e da Psicóloga do Desenvolvimento que fazem de seis em seis meses a avaliação do Programa de Intervenção e o sucesso da sua implementação. O Programa PIPA prevê a colaboração com a Escola e com a Família através da elaboração de um programa em conjunto e da ajuda na estruturação do espaço e dos materiais de acordo com a Metodologia TEACCH. Esta colaboração prevê ainda formação para os educadores/professores e pessoal que trabalha com a criança, assim como para toda a família. Os pais são aqui considerados como co-terapeutas, pelo que, para os pais que desejarem, existem actividades que são criadas para os mesmos trabalharem com os seus filhos em casa. Estas actividades são experimentadas primeiro nas sessões com a orientação dos técnicos e posteriormente aplicadas em casa com base nas fichas fornecidas pelos terapeutas.

O Programa PIPA traduz-se em três tipos de intervenção:

– *Intervenção directa com a criança*, onde são trabalhados de forma directa os objectivos definidos nos programas, através de sessões com a aplicação de materiais especificamente adaptados às necessidades de cada criança.

– *Intervenção indirecta com a família*, onde são trabalhadas as áreas da Autonomia, Comportamento e Comunicação. Este tipo de intervenção traduz-se num Programa de Competências Parentais onde são dadas um conjunto de conselhos e orientações à família sobre atitudes e comportamentos a terem, de modo a que o “tempo de trabalho” seja

rentabilizado e assim estimuladas mais áreas do desenvolvimento da criança. Pretende-se com este trabalho munir a família com um conjunto de estratégias alternativas que melhor se adequam às capacidades da criança, de modo a promover a aprendizagem de novos conhecimentos, a autonomia pessoal, a adequação de comportamentos em contexto familiar e a comunicação entre pais e filhos. Este apoio tem também como objectivo o suporte psicológico para os pais, ajudando-os a lidar com o diagnóstico de Autismo, a conhecer melhor a patologia, as suas potencialidades e as suas limitações. Este tipo de apoio é realizado através da:

- participação dos pais nas sessões de intervenção com a criança – para a aprendizagem das tarefas a trabalharem com o seu filho
- através de sessões individuais com a Psicóloga – para suporte psicológico e ajuda a lidar com o diagnóstico
- visitas ao domicílio para organização e estruturação do espaço
- através das Consultas médicas com a Pediatra – para conhecimento clínico da patologia do Autismo, avaliação clínica da patologia, aconselhamento médico sobre exames e terapêutica farmacológica.

No geral, pretende-se criar uma dinâmica familiar mais forte e mais organizada e se possível através da participação da família mais alargada (avós, tios..).

– *Intervenção indirecta com a escola e técnicos de intervenção*, onde serão trabalhadas de um modo geral todas as áreas. Este apoio tem como primeiro objectivo a uniformização de estratégias de intervenção e métodos de ensino dos vários apoios existentes, para que os conhecimentos sejam transmitidos/ensinados à criança da mesma maneira, poupando assim os esforços exigidos à criança. Este apoio tem ainda como objectivo o esclarecimento de dúvidas e a partilha de conhecimentos técnicos.

*O programa PIPA – Protocolo de intervenção*

O Programa PIPA segue um protocolo específico de intervenção que se traduz por várias etapas: consulta de desenvolvimento com a presença da pediatra e da psicóloga; avaliação global de desenvolvimento; consulta diagnóstica; início do programa PIPA; reunião com escola; implementação do programa PIPA; intervenção em domicílio; intervenção em escola; consulta de 6 meses; consulta de 1 ano.

Os objectivos específicos do Programa PIPA são baseiam-se na implementação do Ensino Estruturado que se traduz no recurso a:

- Estrutura física: organização dos espaços físicos com sinalização e limitações bem definidas e diminuição de distractores;
- Criação de um cantinho de trabalho de 1:1 e trabalho autónomo dentro da sala com recurso a um sistema de trabalho;
- Implementação do horário de trabalho individual com os diferentes momentos do dia;
- Implementação do cartão de transição como meio de comunicação e promotor de autonomia da criança;
- Definição de rotinas no dia-a-dia para promoção da adequação do comportamento da criança através de um ambiente estável e seguro para a criança;
- Introdução de pequenas mudanças para quebra das rotinas e promoção da capacidade de adaptação da criança a novas situações;
- Suporte visual para promoção da comunicação entre a criança e os outros através da implementação de Sistemas de Comunicação Aumentativa (PECS, Tabelas de Comunicação, etc);
- Construção de materiais personalizados e adaptados às necessidades de cada criança para a estimulação das suas competências.

Após cinco anos de implementação o Programa PIPA tem dado resultados muito positivos, que se traduzem numa melhoria de vida para a criança e para a família. Promove o

desenvolvimento pessoal da criança, conferindo-lhe um maior nível de funcionalidade, permitindo uma melhor integração social, escolar e familiar.

É apresentada uma revisão de 16 casos todos diagnosticados com PEA, através dos critérios de DSM-IV-TR. Todas as crianças foram avaliadas no início do programa através de vários instrumentos, sendo que destacamos aqui para apresentação os resultados da aplicação da Escala de desenvolvimento de Ruth Griffiths (Griffiths) e a Childhood Autism Rating Scale (CARS). Por fim é feita uma avaliação informal do programa de intervenção de cada criança.

### Resultados

Após cinco anos de aplicação, os resultados do Programa PIPA têm sido muito positivos, quer ao nível da promoção das competências pessoais de cada criança, quer ao nível da sua melhor integração familiar, educacional e social.

#### *Impacto do programa PIPA no perfil cognitivo da criança com PEA*

O défice cognitivo pode surgir ou não associado enquanto co-morbilidade á patologia do Autismo. Na nossa amostra a maioria (75%) dos sujeitos tem um défice cognitivo associado e 50% tem um défice cognitivo que se situa entre o nível ligeiro a moderado (35-70), segundo critérios DSM-IV-TR.

QG1DSMIV

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent

Valid	85-100	4	25,0	28,6	28,6
	71-85	4	25,0	28,6	57,1
	55-70	4	25,0	28,6	85,7
	35-55	1	6,3	7,1	92,9
	20-40	1	6,3	7,1	100,0
	Total	14	87,5	100,0	
Missing	System	2	12,5		
Total		16	100,0		

(Dois dos sujeitos da amostra não colaboraram no primeiro momento de avaliação)

*Diferenças entre Quociente Geral de desenvolvimento psicomotor antes e depois da intervenção do Programa PIPA:*

QG1DSMIV					QG2DSMIV				
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 85=>100	3	33,3	33,3	33,3	Valid 85=>100	3	33,3	33,3	33,3
71-85	2	22,2	22,2	55,6	71-85	5	55,6	55,6	88,9
55-70	3	33,3	33,3	88,9	35-55	1	11,1	11,1	100,0
35-55	1	11,1	11,1	100,0	Total	9	100,0	100,0	
Total	9	100,0	100,0						

Da amostra inicial de 16 sujeitos foram retirados 7 sujeitos por razões relacionadas com a falta de dados em dois momentos diferentes de avaliação formal (5 sujeitos estão à menos de um ano no programa PIPA e 2 sujeitos não colaboraram na avaliação inicial).

Os resultados referentes aos QG foram agrupados segundo os intervalos definidos no DSM-IV-TR para o Déficit Cognitivo. Assim e, comparando os resultados antes e depois da intervenção do Programa PIPA, podemos concluir que verificou-se uma evolução significativa, sendo que os sujeitos que se situavam no nível de déficit cognitivo ligeiro evoluíram para o nível de estado limite do funcionamento cognitivo.

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	MG1 - MG2	,71250	11,74119	4,15114	-9,10338	10,52838	,172	7	,869
Pair 2	PS1 - PS2	-1,95000	12,85324	4,54431	-12,69558	8,79558	-,429	7	,681
Pair 3	AF1 - AF2	-13,30000	15,64280	5,53056	-26,37771	-,22229	-2,405	7	,047
Pair 4	MF1 - MF2	-7,80000	12,41888	4,39074	-18,18244	2,58244	-1,776	7	,119
Pair 5	R1 - R2	1,25000	14,30155	5,05636	-10,70639	13,20639	,247	7	,812
Pair 6	RP1 - RP2	-15,98750	17,15529	6,06531	-30,32968	-1,64532	-2,636	7	,034

### Discussão

A análise dos resultados relativamente à diferença entre o perfil de desempenho por subescalas permite concluir que as áreas onde se observaram diferenças significativas foram a Linguagem (A/F) e a Cognição Verbal (RP). Estes resultados indicam que o Programa PIPA tem um impacto significativo no desenvolvimento de duas áreas onde existe um défice na patologia do Autismo.

#### *Impacto do programa PIPA no perfil funcional da criança com PEA*

A análise dos resultados da avaliação da eficácia dos programas individuais de cada criança permite concluir que o Programa PIPA teve um impacto importante nas suas vidas, sendo que anualmente a maioria dos objectivos definidos no momento inicial do programa foram alcançados, o que permitiu que as crianças atingissem um perfil funcional superior e mais adaptado ao seu ambiente familiar, social e escolar. De um modo geral todas as áreas evoluíram satisfatoriamente, sendo que a maioria das crianças no segundo momento de

avaliação já tinha momentos de relacionamento social com os pares da mesma idade, já não se isolavam tanto, tinham mais iniciativa em comunicar com outros e adequavam de forma mais positiva a sua comunicação ao seu interlocutor. A nível do comportamento observaram-se melhorias, com diminuição do número de estereotípias, interesses mais alargados e maior capacidade de adaptação a mudanças. Um marco importante para a maioria das crianças foi o aprender a brincar de uma forma lúdica e imaginária, revelando igualmente uma evolução no seu desenvolvimento emocional.

*Impacto do programa PIPA no perfil cognitivo nos pais da criança com PEA*

A nível familiar, o trabalho realizado com os pais foi muito positivo, tendo como principal impacto o apoio psicológico no luto do diagnóstico, levando a uma mudança de percepção do seu filho e das suas competências. De facto, o discurso da maioria dos pais, que inicialmente se caracterizava essencialmente por queixas relativamente às incapacidades dos seus filhos, modificou-se para um discurso com referências essencialmente às potencialidades dos seus filhos e aos pequenos sucessos que todos eles mostraram ao longo do tempo. Os pais aprenderam a olhar menos para o global e a valorizar mais os pequenos detalhes, considerando como mais importante a felicidade do seu filho. Os pais aprenderam igualmente a olhar mais para eles próprios para além da parentalidade, enquanto casal com espaços dedicados a eles próprios e menos dominados pelo tema do Autismo.

Podemos concluir que o programa PIPA tem um impacto significativo enquanto metodologia terapêutica na intervenção das Perturbações do Espectro do Autismo. Apesar de alguma heterogeneidade, a maioria das crianças mostrou evoluções significativas sobretudo nas áreas da Linguagem e da Cognição Verbal e sobretudo no seu perfil funcional, melhorando na sua socialização, comunicação e comportamento. A integração escolar foi promovida, tornando-se mais personalizada às necessidades de cada criança e a dinâmica familiar melhorou significativamente.

Os resultados realçam a eficácia do Programa PIPA e da terapia de carácter intensivo na intervenção com crianças com autismo e no suporte psicológico às suas famílias.

### Referências

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4 th ed., text revision). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*.;21, pp.37–46.
- Johnson, C.P.; Myers, S-M.,and the Council on Children With Disabilities (Vol. 120) (2007). *AAP. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders*. Pediatrics.
- Charman, T., Taylor,E. Drew, A., Cockerill, H. , Brown, J.A. & Baird, G. (2005). Outcome at 7 Years of Children Diagnosed with Autism at Age 2: Predictive Validity of Assessments Conducted at 2 and 3 Years of Age and Patterns of Symptom Change Over Time’, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, pp. 500–13.
- Eaves, L. & Ho, H. (2004). The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 41/2–5’, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, pp. 367–78.
- Lord, C. (1995) ‘Follow-Up of Two-Year-Olds Referred for Possible Autism’, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36, pp. 1365–82.
- Gillberg, C. and Steffenburg, S. (1987).Outcome and Prognostic Factors in Infantile Autism and Similar Conditions: A Population-Based Study of 46 Cases Followed Through Puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 17, No. 2.
- Ozonoff, S., Rogers, S.J. and Hendren, R.L. (2003). *Autism Spectrum Disorders: A research review for practitioners*. American Psychiatric Publishing Inc. Washington DC.