

Experiência de Quatro anos da Associação de Pais e Amigos do Autista de Campo Grande/MS

Ana Cristina Lima Espíndola *

José Carlos Rosa Pires de Souza **

Histórico

A AMA, Associação de Pais e Amigos do Autista, de Campo Grande, foi fundada em maio de 1990, na ocasião do I Encontro Sul-matogrossense de Autismo. Tal encontro tinha o objetivo despertar na comunidade o interesse pelo assunto e, principalmente, reunir profissionais afeitos à área do Autismo Infantil e pais que pudessem se aliar à instituição. Em novembro de 1990, em um espaço gentilmente cedido por uma psicóloga integrante do grupo de formação e então coordenadora da AMA, iniciaram-se os primeiros atendimentos, com a proposta de primeiro diagnosticar as crianças e depois iniciar um trabalho mais direcionado à clientela.

Em outubro de 1993, verificamos a necessidade de uma avaliação das atividades da associação para posteriores intervenções. Iniciamos esta pesquisa, que tinha como objetivo principal o levantamento estatístico do número de crianças e adolescentes atendidos na AMA, no período de outubro de 1990 a novembro de 1993, os motivos de abandono da avaliação e/ou tratamento, e clarificar questões técnicas e institucionais.

Material e Métodos

Foram levantadas as fichas das 82 crianças e adolescentes atendidos na AMA, no período de outubro de 1990 a novembro de 1993. Elaborou-se uma ficha padrão com as variáveis: idade, sexo, origem do encaminhamento para a AMA, início da avaliação/tratamento, conclusão ou não da avaliação, diagnóstico dado na AMA, tratamento medicamentoso, destino dos pacientes e motivos de abandono da AMA.

As fichas foram preenchidas pelos autores e demais técnicos da instituição, todos cientes da necessidade da fidedignidade do protocolo retrospectivo da pesquisa.

Os diagnósticos foram feitos segundo os critérios do DSM III-R (Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais, versão 3, revisada) (APA,1980), que é a escala de classificação psiquiátrica de maior índice de abrangência no mundo (aproximadamente 80%) (ANTONUCCI, 1993; ANTUNES,1994).

RESUMO

Os autores relatam a experiência de quatro anos de existência da AMA-CG (Associação de Pais e Amigos do Autista de Campo Grande/MS), com avaliação, diagnóstico e tratamento, em regime de clínica-escola, do Autismo Infantil, Psicoses e Deficiência Mental com comportamento autístico, com um total de 82 crianças de zero a 18 anos. Além disso, apresentam questões administrativas que envolvem todo o trabalho institucional.

UNITERMOS

Autismo e Instituição.

* Psicóloga Sociopsicomotricista Ramain - Thiers, Coordenadora Técnica da AMA-Campo Grande/MS

** Psiquiatra Infantil da AMA-Campo Grande/MS, Professor de Psicopatologia do curso de Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco

Resultados

Nos 38 meses avaliados, dos 82 pacientes atendidos, 36,58% eram do sexo feminino e 63,42% do masculino (FIGURA 1), 54,88% na faixa etária de 6 a 10 anos, 23,17% de 11 a 15 anos, 12,20% de 1 a 5 anos, 7,31% de 16 ou mais anos e 2,44% ignorada (tabela 1). O ano de 1992 foi o de maior número de atendimentos: 36,58%, seguido de 1991-32,92%; 1993-25,62%; 1990-3,65% e 1,22% ignorado (tabela2).

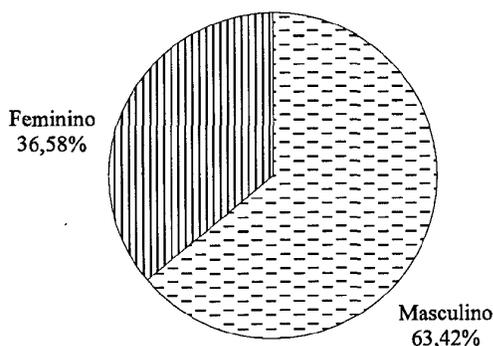


FIGURA 1

Distribuição das crianças conforme o sexo.

Quanto à origem do encaminhamento (figura 2); 20,73% vieram de diversos setores (vizinhos, amigos, órgãos públicos), 18,35% da Sociedade Pestalozzi local; 17,07% de profissionais liberais; 9,76% da UIAP (Unidade Interdisciplinar de Apoio Psicopedagógico) - Secretaria Estadual de Educação; 4,88% ignorados e encaminhados do CRM (Centro de Reeducação do Menor) e de Escolas regulares (públicas ou particulares); 3,65% de escolas especiais (Brisa, Raio de Luz), por pais e pela

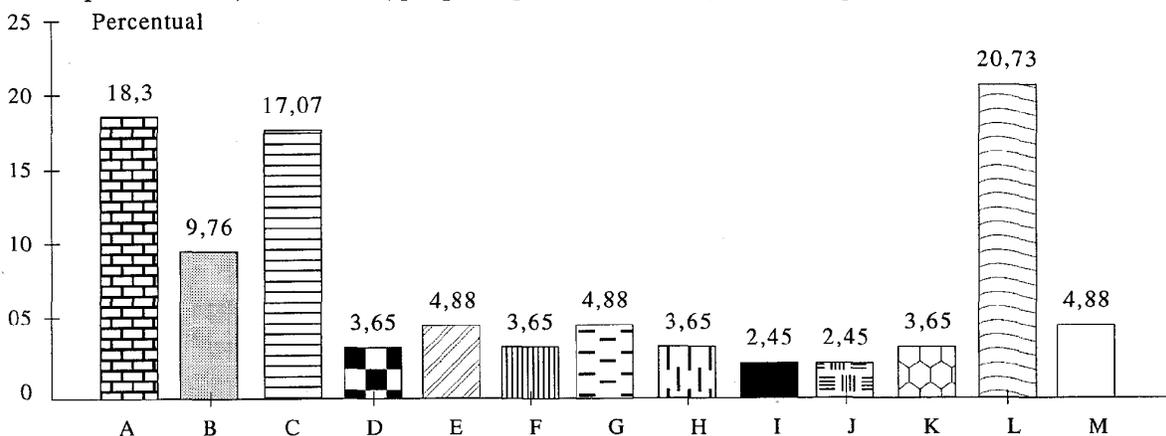


FIGURA 2

Distribuição dos pacientes segundo a origem do encaminhamento.

A - Pestalozzi CG B - UIAP C - Profissional Liberal D - Raio de Luz E - CRM F - CEPAC G - Escola Regular
H - Brisa I - APAE Dourados J - Pestalozzi Interior K - Pais L - Outros M - Ignorado

Faixa Etária	Número	%
1 - 5 anos	10	12,20
6 - 10 anos	45	54,88
11 - 15 anos	19	23,17
16 ou mais	6	7,31
Ignorado	2	2,44
TOTAL	82	100,00

CEPAC (Clínica de Psicologia das faculdades Unidas Católicas de Mato Grosso, hoje UCDB); 2,45% pelas Pestalozzi e APAE do interior do estado.

Na figura 3 (conclusão da avaliação); 54,88% não concluíram a avaliação; 43,90% concluíram e 1,22% ignorado.

Quanto ao diagnóstico (tabela 3); 46,35% sem diagnóstico; 20,74% Distúrbio Autista, seguido de Retardo Mental Grave e Profundo e Esquizofrenia Infantil - 4,87%; Distúrbio Global do Desenvolvimento SOE (Sem Outra Especificação) e Psicose Atípica - 3,66%; Retardo Mental Moderado e Distúrbio do Desenvolvimento da Linguagem Expressiva - 2,44%; Retardo Mental Leve, Distúrbio Específico do Desenvolvimento SOE, Distúrbio Obsessivo-Compulsivo e Distúrbio Oposicional Desafiante Moderado e Grave - 1,22%.

No destino da amostra (figura 4); 59,76% abandonaram o atendimento; 20,74 permaneceram na AMA; 10,97% foram para escolas especiais (encaminhadas ou não); 3,65% foram para consultórios particulares; 2,44% foram para a Sociedade Beneficente Santa

Ano	Número	%
1990	3	3,65
1991	27	32,93
1992	30	36,58
1993	21	25,62
Ignorado	1	1,22
TOTAL	82	100,00

Casa de Campo Grande (Serviços de Psiquiatria e Psicologia), 1,22% foram para escolas regulares.

Na figura 5, vê-se que dos 59,76% que abandonaram o tratamento, 71,43% foram por motivo ignorado; 6,12% mudaram de cidade e não tinham ninguém para trazê-los na AMA; 4,09% foram para outras instituições e 12,24% por motivos diversos.

Discussão

Pelos resultados, conclui-se que, em muitas vertentes, a prática comprova a teoria e, em muitos aspectos, evidenciamos a necessidade de um repensar constante no que se refere à prática institucional e profissional.

No tocante ao sexo dos pacientes, predominou o masculino, coincidindo com literatura vigente (GAUDERER, 1993; CID 10); ASSUMPCÃO, 1993; SCHWARTZMAN, 1993), com uma média de 2 a 5 meninos para cada menina autista.

Nossa faixa etária predominante é de 6 a 10 anos, dado preocupante, visto que durante a anamnese constata-se que grande parte da população não recebeu atendimento até esta idade. Em muitos casos, a família não percebia a diferença de comportamento ou não aceitava o fato de ter uma criança portadora de necessidade especial; outras tantas, mesmo com atendimento, não recebiam o diagnóstico adequado; muitas já ingressadas no contexto escolar regular e com reclamações de distúrbio de comportamento ou de atenção, ou rotuladas de "deficientes mentais" (devido à dificuldade do diagnóstico diferencial); outras já freqüentavam escolas especiais ou instituições e foram encaminhadas à AMA. De acordo com a literatura (APA, 1980); OMS, 1993; GAUDERER, 1993; SCHWARTZMAN, 1993; ASSUMPCÃO, 1994) os sintomas do Autismo Infantil se manifestam sempre antes dos 30 meses de idade. Entretanto, pode ser difícil determinar de forma retrospectiva o início dos sintomas, a não ser que os que cuidaram da criança nos primeiros anos auxiliem na anamnese com clareza e objetividade, o que é raro em nossas histórias clínicas.

Sobre o aumento de atendimento em 1992, acreditamos ser devido ao fato de novos profissionais terem

ingressados na AMA (mais psicólogas, psiquiatra e pedagoga) neste ano e principalmente resultado de campanhas de divulgação, esclarecimentos e panfletagem acerca da instituição e do Autismo. No início de 1993 começamos a usar DSM III-R e definimos a clientela a ser atendida: autistas ou psicóticos de zero a 18 anos, com mais de 4 características de autismo ou psicose infantil, acompanhados ou não de deficiência mental; definimos, também, normas e regras através de elaboração de um regimento interno, além de estatuto social.

Na origem do encaminhamento, evidencia-se o resultado das companhias de divulgação e assessoria, visto que vieram crianças e adolescentes dos diversos setores da comunidade ou até sem encaminhamento, tendo os pais nos procurado por iniciativa própria.

Sobre a conclusão da avaliação, buscamos questionar os motivos de uma taxa de 54,88% dos pacientes sem conclusão. Além dos abandonos, muitos permaneceram na AMA sem uma avaliação concluída; muitas vezes confundiu-se avaliação com tratamento psicoterápico ou intervenções de urgência, além do que, até 1992, não tínhamos definido critérios diagnósticos; utilizávamos de livros textos, apanhados bibliográficos e apostilas. As questões administrativas ocupavam a maior parte do tempo dos técnicos.

A respeito do diagnóstico, houve influência dos fatores acima citados, até começarmos a utilizar o DSM III-R. Pela diversificação do diagnóstico, podemos observar a dificuldade daqueles que encaminharam à AMA crianças e adolescentes com problemáticas tão díspares, o que mostra a necessidade constante de reciclagem, assessoria e divulgação da instituição e do Autismo.

O que mais nos chamou a atenção foi o destino dos pacientes, com 59,76% de abandono e 71,43% sem justificativa. Acreditamos que as causas podem estar na própria instituição, como a falta de pessoal para oferecer um atendimento com um tempo maior na ocasião, necessidade de uma maior objetividade nos estudos de casos e devolutivas, mas, sobretudo, na

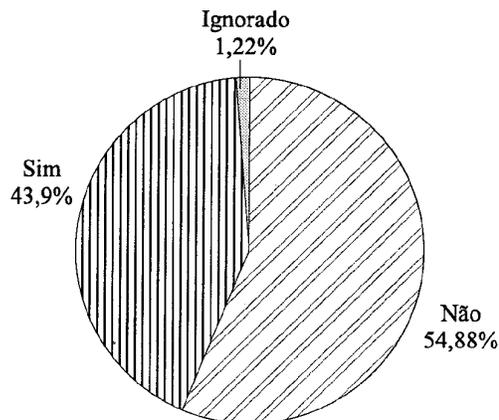


FIGURA 3

Percentagem dos pacientes de acordo com a conclusão da avaliação.

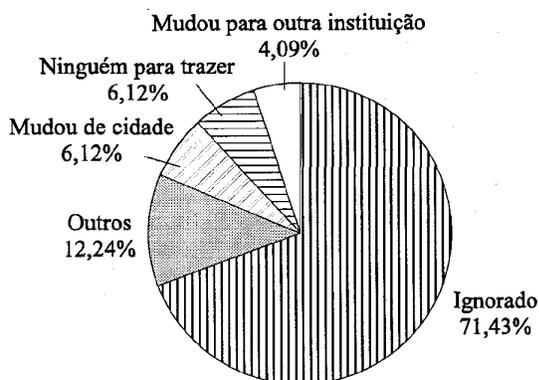


FIGURA 5

Distribuição dos pacientes de acordo com o motivo do abandono.

expectativa familiar de busca constante da cura, indo de escola em escola, profissional em profissional, à caça de uma nova técnica ou uma nova esperança, buscando o melhor para seu filho ou familiar.

Em relação ao tratamento medicamentoso, já foram tentados diversos grupos de psicotrópicos (neurolepticos, anticonvulsivantes, antidepressivos, ansiolíticos, entre outros), mas o de melhor resultado foi a vitamina B6 (com doses altas de até 1 grama/dia em 2 tomadas) associada ao lactato de magnésio (com o intuito de evitar seus efeitos colaterais). A maior dificuldade é convencer os pais a manter o uso deste medicamento, que apresenta resultados satisfatórios após 2 ou 3 meses de uso (SCHWARTZMAN, 1993), assim como o custo do mesmo. Estamos programando um estudo duplo-cego com esta medicação na AMA.

Conclusão

Com esta pesquisa detectamos questões de suma importância para o funcionamento de uma instituição que se preocupa com a qualidade do trabalho desenvolvido.

Urge a divulgação da AMA, do Autismo e das Psicoses Infantis em todos os setores da sociedade, principalmente nas escolas. Temos o compromisso com a prevenção e com o tratamento precoce, por isso ter como alvo crianças de zero a cinco anos, principalmente.

Há o objetivo de organizar eventos, como o II Encontro Sul-Mato-grossense de Autismo/I Encontro sobre Psicose, Família e Sociedade, realizado em maio de 1994, dar palestras e cursos, além de continuar prestando assessoria que nos possibilite trocas.

Diante da alta taxa de abandono, iniciaremos um trabalho com o Serviço Social de visitas domiciliares para sabermos o destino desses pacientes.

Temos definido o regime interno, os critérios diagnósticos e de avaliação com objetividade, nossa clientela alvo. Somos cientes de um replanejar inevitável.

Somos nove psicólogas, um psiquiatra, uma pedagoga, uma assistente social e quatro estagiárias de psicologia. Pretende-se ampliar a equipe, de acordo com as condições de contratação.

Funcionando como escola e clínica, a AMA atende hoje em regime de avaliação, atendimento psicoterápico e psicopedagógico individual ou em grupo, cerca de 26 crianças e adolescentes autistas ou psicóticos, na faixa de zero a 18 anos, de Campo Grande e do interior do estado. Os atendimentos individuais variam de 2 a 4 vezes por semana, durante 50 minutos. Os grupos variam de 2 a 4 vezes por semana, com duração de 2 a 3 horas por dia. Utilizamos-nos do Método TEEACH e da Maternagem, baseados na linha comportamental e Psicanalítica ou na proposta globalizada que enfoca as

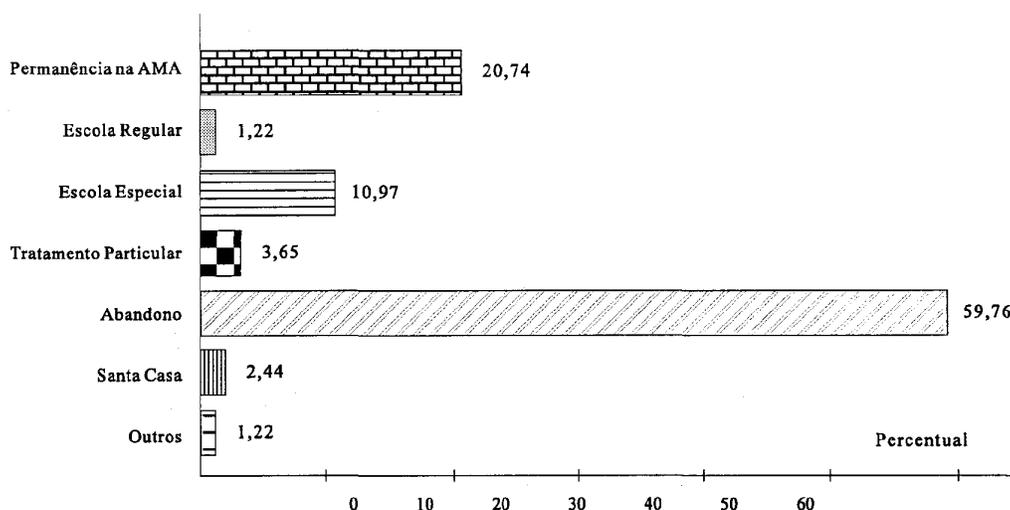


FIGURA 4

Distribuição dos pacientes conforme seu destino.

Tabela 3
Distribuição dos pacientes segundo o diagnóstico pelo DSM-III-R

Diagnóstico	Código (DSM-III-R)	Número	%
Distúrbio autista	299.00	17	20,74
Retardamento mental leve	317.00	01	1,22
Retardamento mental moderado	318.00	02	2,44
Retardamento mental grave	318.00	04	4,87
Retardamento mental profundo	318.20	04	4,87
Distúrbio global do desenvolvimento SOE	299.80	03	3,66
Distúrbio do desenvolvimento da linguagem expressiva	315.31	02	2,44
Distúrbio específico do desenvolvimento SOE	315.90	01	1,22
Esquizofrenia infantil	295	04	4,87
Psicose atípica	298.90	03	3,66
Distúrbio Obsessivo-compulsivo	300.30	01	1,22
Distúrbio oposicional desafiante moderado	313.81	01	1,22
Distúrbio oposicional desafiante grave	313.81	01	1,22
Ignorado	-	38	46,35
TOTAL	-	82	100,00

áreas afetiva, cognitiva, psicomotora e social. O principal destaque é dado às Atividades de Vida Diária e de Vida Pessoal, ligadas ao favorecimento da independência, além da implantação do Amigo Qualificado, levando a clientela às atividades sociais cotidianas.

Paralelo ao atendimento das crianças, são feitas orientações familiares, mensalmente ou sempre que for necessário, com orientações relacionadas ao trabalho propriamente dito. Além disto, reuniões quinzenais ou mensais com os pais e a assistente social com o objetivo de troca de experiências, diminuição da ansiedade, apoio mútuo. Concomitantemente, é oferecido o Grupo Terapêutico de Pais àqueles que quiserem participar. Contamos, hoje, também com a participação dos pais na Diretoria da AMA, juntamente com os técnicos.

A Equipe Técnica reúne-se semanalmente, durante 4 horas, para discussão de casos e assuntos administrativos, estudos teóricos, supervisões com profissionais locais e de outros estados, planejamentos, orientação pedagógica; além do Grupo Operativo, que tem por objetivo trabalhar as inter-relações da equipe, fortalecendo o grupo de profissionais e, conseqüentemente, o trabalho desenvolvido.

As maiores dificuldades são as financeiras, por ser a AMA uma entidade civil sem fins lucrativos, contando com o apoio da Secretaria Estadual de Educação, Prefeitura Municipal, pais e comunidade em geral, assim como dificuldades quanto ao envolvimento de algumas famílias na instituição e na sua dinâmica.

Com esta pesquisa, abriram-se novos horizontes e novas alternativas para a solução de problemas de suma importância não somente da AMA, mas de grande parte das instituições que ainda "engatinham".

SUMMARY

The authors relate the four years experience of AMA-Campo Grande with 82 children between 0 to 18 years old, in diagnostic and treatment of autism, psychosis and mental retardment with autistic behavior. They also discuss administrative questions of the Institution.

KEY WORDS

Autism, Institution.

Bibliografia

1. ANTONUCCI, R. - Notas sobre alguns aspectos controvertidos do conceito de autismo infantil. **Temas sobre Desenvolvimento**, 2(11): 14-15, 1993
2. ANTUNES, C.A.A. - O perfil psicológico de crianças autistas. **Temas sobre Desenvolvimento**, 3(15-16): 31-37, 1994.
3. APA (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRA) - Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (Terceira Edição-revisada) São Paulo. Ed. Manole, 1989.
4. ASSUMPÇÃO Jr., F.B. - **Psiquiatria da Infância e da Adolescência**. São Paulo, Santos Editora, 1994.
5. ASSUMPÇÃO Jr., F.B. - Autismo infantil: um algoritmo clínico. **Rev Neuropsiq da Infância e Adolescência**, 1(2):35, 1993.
6. CLASSIFICAÇÃO DOS TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID 10: Descrição Clínicas e Diretrizes Diagnósticas - Coordenação da Organização Mundial de Saúde. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.
7. GAUDERER, E.C. - **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento. Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais**. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, 1993
8. SCHWARTZMAN, J.S. - Edição Especial sobre Autismo Infantil. **Temas sobre Desenvolvimento**, 2(10):3-26, 1993.

Endereço para correspondência:

Rua Pe. João Crippa, 2786. Centro
CEP79010-180 Campo Grande, MS