

Autism

Autismo

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há quase seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio âmbito da ciência, divergências e grandes questões por responder.

Há dezoito anos, quando surgiu a primeira associação para o autismo no país, o autismo era conhecido por um grupo muito pequeno de pessoas, entre elas poucos médicos, alguns profissionais da área de saúde e alguns pais que haviam sido surpreendidos com o diagnóstico de autismo para seus filhos.

Atualmente, embora o autismo seja bem mais conhecido, tendo inclusive sido tema de vários filmes de sucesso, ele ainda surpreende pela diversidade de características que pode apresentar e pelo fato de, na maioria das vezes, a criança que tem autismo ter uma aparência totalmente normal.

Ultimamente não só vem aumentando o número de diagnósticos, como também estes vêm sendo concluídos em idades cada vez mais precoces, dando a entender que, por trás da beleza que uma criança com autismo pode ter e do fato de o autismo ser um problema de tantas faces, as suas questões fundamentais vêm sendo cada vez reconhecidas com mais facil-

lidade por um número maior de pessoas. Provavelmente é por isto que o autismo passou mundialmente de um fenômeno aparentemente raro para um muito mais comum do que se pensava.

O autismo intriga e angustia as famílias nas quais se impõe, pois a pessoa portadora de autismo, geralmente, tem uma aparência harmoniosa e ao mesmo tempo um perfil irregular de desenvolvimento, com bom funcionamento em algumas áreas enquanto outras se encontram bastante comprometidas.

Para tentar ilustrar como é difícil entender o que está acontecendo e a terrível sensação inicial de um pai, ao perceber que algo não vai bem com o filho mas ele não consegue entender o que é, colocamos algumas descrições de crianças e depoimentos como o trecho que colocamos a seguir, do artigo de Leo Kanner em que ele descreve Donald T:

"Donald T. foi avaliado pela primeira vez em outubro de 1938, com a idade de cinco anos e um mês... 'Comer', dizia o relatório (dos pais), 'foi sempre um problema para ele. Essa criança nunca demonstrou um apetite normal. Ver as crianças comendo doces ou sorvete nunca constituiu uma tentação para ele...' Com a idade de um ano cantava ou murmurava de boca fechada algumas melodias com perfeição. Antes dos dois anos de idade, tinha uma memória invulgar para rostos e nomes, sabia o nome de um grande número de casas de sua cidade natal. A família o encorajava a aprender e recitar pequenos poemas e até decorou o salmo XXIII e vinte e cinco perguntas e respostas do catecismo presbiteriano. Os pais observaram que ele não aprendia a perguntar ou responder perguntas a menos que contivessem rimas ou coisa parecida, e então quase nunca perguntava nada a não ser com palavras isoladas".

Ou do trecho do artigo em que Asperger descreve Fritz V. na época com 6 anos.

"Ele aprendeu rotinas práticas do cotidiano muito tarde e com grande dificuldade... em compensação, ele aprendeu a falar muito cedo e falou sua primeira palavra com dez meses, bem antes de poder andar. Ele rapidamente aprendeu a expressar-se com frases e logo falou 'como um adulto'... Desde cedo Fritz nunca fez o que lhe era pedido. Ele fez apenas o que queria, ou o oposto ao que lhe era pedido. Ele sempre foi agitado e irrequieto, e tendia a agarrar tudo o que estava ao seu alcance. Proibições não o detinham. Uma vez que ele tinha um impulso destrutivo pronunciado, qualquer coisa que caia em suas mãos era logo rasgada ou quebrada."

Ou o seguinte depoimento da mãe de um menino que tem autismo:

"Aos dois anos e meio ele nunca havia pronunciado uma única palavra. Era uma criança habilidosa e embora tivesse começado a andar apenas com dois anos, conseguia equilibrar-se de forma impressionante e fazer piruetas incríveis nos brinquedos do playground.

De repente, sem nada que explicasse a atitude, cantou PARABÉNS A VOCÊ, batendo palmas e pronunciando todas as palavras, coisa que só repetiu uma vez espontaneamente.

Aos três anos de idade aprendeu a controlar a respiração no fundo da piscina e a atravessá-la nadando embaixo da água.

O tempo passava e, por mais que quiséssemos ou fizéssemos, íamos percebendo que nosso filho, embora fosse uma criança linda e de aparência normal e tivesse habilidades motoras incomuns, tinha um profundo retardo mental, não ia falar nunca e, finalmente, quando nosso filho tinha quatro anos conhecemos o nome do que o nosso filho tinha - nosso filho tinha autismo".

O autismo se diferencia do retardo mental porque, enquanto no primeiro a criança apresenta um desenvolvimento uniformemente defasado, no

autismo o perfil de desenvolvimento é irregular e pode ser desafiadora-mente irregular, deixando os pais, e muitas vezes também alguns profis-sionais, perplexos.

Uma família que recebe um diagnóstico médico de autismo passa a saber que aquele quadro ambíguo, aquele “algo errado” que percebia junto a tantas integridades em seu filho ou filha, é um sério comprometimento individual.

Algumas famílias se agarram à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação.

A experiência da AMA, que é uma experiência de pais e de educadores de pessoas com autismo, constatou a importância de três caminhos a serem conscientemente buscados pelas famílias que se deparam com a questão do autismo em suas vidas:

CONHECER a questão do autismo

ADMITIR a questão do autismo

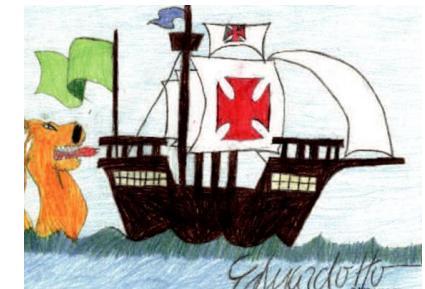
BUSCAR APOIO de um grupo de pessoas que também estejam envolvidas com a mesma questão e que procuram conviver com ela da melhor maneira possível.

Este trabalho tem a intenção de abranger todos estes aspectos da aco-modação familiar a esta nova situação, para que cada família enfrente a sua realidade - que se apresenta diferente de tudo o que sonhou -, de modo construtivo.

I. UM BOM COMEÇO:

CONHECER A QUESTÃO DO AUTISMO

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943 pelo Dr. Leo Kanner (médico austríaco, residente em Baltimore, nos EUA) em seu histórico artigo escrito originalmente em inglês: Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo. Nesse artigo, disponível em português no site da AMA, Kanner descreve 11 casos, dos quais o primeiro, Donald T., chegou até ele em 1938.



Em 1944, Hans Asperger, um médico também austríaco e formado na Universidade de Viena - a mesma em que estudou Leo Kanner -, escreve outro artigo com o título Psicopatologia Autística da Infância, descrevendo crianças bastante semelhantes às descritas por Kanner. Ao contrário do artigo de Kanner, o de Asperger levou muitos anos para ser amplamente lido. A razão mais comumente apontada para o desconhecimento do artigo de Asperger é o fato dele ter sido escrito originalmente em alemão.

Hoje em dia, atribui-se tanto a Kanner como a Asperger a identificação do autismo, sendo que por vezes encontramos os estudos de um e de outro associados a distúrbios ligeiramente diferentes.

Definição

Autismo é um distúrbio do desenvolvimento que se caracteriza por alterações presentes desde idade muito precoce, tipicamente antes dos três anos de idade, com impacto múltiplo e variável em áreas nobres do desenvolvimento humano como as áreas de comunicação, interação social, aprendizado e capacidade de adaptação.

É muito difícil imaginar estes desvios juntos. Um exercício que pode ajudar é o proposto em palestra no Brasil pela pesquisadora Francesca Happé, de imaginar-se na China, ou em um país de cultura e língua desconhecidas, com as mãos imobilizadas, sem compreender os outros e sem possibilidades de se fazer entender. É por isso que o autismo recebeu também o nome de Síndrome de "Ops! Caí no Planeta Errado!".

Incidência

De acordo com estudos recentes o autismo seria 4 vezes mais freqüente em pessoas do sexo masculino.

O autismo incide igualmente em famílias de diferentes raças, credos ou classes sociais.

A incidência do autismo varia de acordo com o critério utilizado por cada autor.

Vários países têm desenvolvido estudos utilizando metodologias diferentes para tentar avaliar a incidência do autismo.

Em 2009 o pesquisador canadense Eric Fombonne publicou uma revisão de 43 estudos sobre a incidência do autismo publicados desde 1966, chegando à conclusão que a incidência do autismo é muito maior do que o que se imaginava.

Apesar da dificuldade de comparar estudos utilizando metodologias tão diversas, Forbonne chegou à conclusão que podemos assumir com segurança a prevalência do autismo é de 1 em cada 150 casos, ou seja, que de cada 150 crianças nascidas uma teria autismo.

Causas do autismo

As causas do autismo são desconhecidas. Acredita-se que a origem do autismo esteja em anormalidades em alguma parte do cérebro ainda não definida de forma conclusiva e, provavelmente, de origem genética. Além disso, admite-se que possa ser causado por problemas relacionados a fatos ocorridos durante a gestação ou no momento do parto.

A hipótese de uma origem relacionada à frieza ou rejeição materna já foi descartada, relegada à categoria de mito há décadas. Porém, a despeito de todos os indícios e da retratação pública dos primeiros defensores desta teoria, persistem adeptos desta corrente que ainda a defendem ou defendem teorias aparentemente diferentes, mas derivadas desta.

Já que as causas não são totalmente conhecidas, o que pode ser recomendado em termos de prevenção do autismo são os cuidados gerais a todas as gestantes, especialmente cuidados com ingestão de produtos químicos, tais como remédios, álcool ou fumo.

Manifestações mais comuns

O autismo pode manifestar-se desde os primeiros dias de vida, mas é comum pais relatarem que a criança passou por um período de normalidade anteriormente à manifestação dos sintomas.

É comum também estes pais relacionarem a algum evento familiar o desencadeamento do quadro de autismo do filho. Este evento pode ser uma doença ou cirurgia sofrida pela criança ou uma mudança ou chegada de um membro novo na família, a partir do qual a criança apresentaria regressão. Em muitos casos constatou-se que na verdade a regressão não existiu e que o fator desencadeante na realidade despertou a atenção dos pais para o desenvolvimento anormal da criança, mas a suspeita de regressão é uma suspeita importante e merece uma investigação mais profunda por parte do médico.

Normalmente, o que chama a atenção dos pais inicialmente é que a criança é excessivamente calma e sonolenta ou então que chora sem consolo durante prolongados períodos de tempo. Uma queixa frequente dos pais é que o bebê não gosta do colo ou rejeita o aconchego.

Mais tarde os pais notarão que o bebê não imita, não aponta no sentido de compartilhar sentimentos ou sensações e não aprende a se comunicar com gestos comumente observados na maioria dos bebês, como acenar as mãos para cumprimentar ou despedir-se.

Geralmente, estas crianças não procuram o contato ocular ou o mantêm por um período de tempo muito curto.

É comum o aparecimento de estereotipias, que podem ser movimentos repetitivos com as mãos ou com o corpo, a fixação do olhar nas mãos por períodos longos e hábitos como o de morder-se, morder as roupas



ou puxar os cabelos.

Problemas de alimentação são freqüentes, podendo se manifestar pela recusa a se alimentar ou gosto restrito a poucos alimentos. Problemas de sono também são comuns.

Considera-se que em 30% dos casos de autismo ocorra epilepsia. O apa-recimento da epilepsia é mais comum no começo da vida da criança ou na adolescência.

As manifestações citadas são as mais comuns, mas não são condições necessárias ou suficientes para o diagnóstico de autismo.

O espectro de manifestações autísticas

O autismo não é uma condição de “tudo ou nada”, mas é visto como um continuum que vai do grau leve ao severo.

A definição de autismo adotada pela AMA, para efeito de intervenção, é que o autismo é um distúrbio do comportamento que consiste em uma tríade de dificuldades:

1. Dificuldade de **comunicação** - caracterizada pela dificuldade em utilizar com sentido todos os aspectos da comunicação ver-baL e não verbal. Isto inclui gestos, expressões faciais, lingua-gem corporal, ritmo e modulação na linguagem verbal.

Portanto, dentro da grande variação possível na severidade do autismo, poderemos encontrar uma criança sem linguagem verbal e com dificuldade na comunicação por qualquer outra via - isto inclui ausência de uso de gestos ou um uso muito precário dos mesmos; ausência de expressão facial ou expressão facial incompreensível para os outros e assim por diante - como podemos, igualmente, encontrar crianças que apresentam linguagem verbal, porém esta é repetitiva e não comunicativa.

Muitas das crianças que apresentam linguagem verbal repetem simplesmente o que lhes foi dito. Este fenômeno é conhecido como **ecolalia imediata**.

Outras crianças repetem frases ouvidas há horas, ou até mesmo dias antes; é a chamada **ecolalia tardia**.

É comum que crianças que têm autismo e são inteligentes repitam frases ouvidas anteriormente e de forma perfeitamente adequada ao contexto, embora, geralmente nestes casos, o tom de voz soe estranho e pedante.

2. Dificuldade de **sociabilização** - este é o ponto crucial no autismo, e o mais fácil de gerar falsas interpretações. Significa a dificuldade em relacionar-se com os outros, a incapacidade de compartilhar sentimentos, gostos e emoções e a dificuldade na discriminação entre diferentes pessoas.

Muitas vezes a criança com autismo aparenta ser muito afetiva, por aproximar-se das pessoas abraçando-as e mexendo, por exemplo, em seu cabelo, ou mesmo beijando-as, quando na verdade ela adota indiscriminadamente esta postura, sem diferenciar pessoas, lugares ou momentos. Esta aproximação usualmente segue um padrão repetitivo e não contém nenhum tipo de troca ou compartilhamento.

A dificuldade de sociabilização, que faz com que a pessoa com autismo tenha uma pobre consciência da outra pessoa, é responsável, em muitos casos, pela falta ou diminuição da capacidade de imitar, que é um dos pré-requisitos cruciais para o aprendizado, e também pela dificuldade de se colocar no lugar do outro e de compreender os fatos a partir da perspectiva do outro.

3. Dificuldade no uso da **imaginação** - se caracteriza por rigidez e inflexibilidade e se estende às várias áreas do pensamento, linguagem e comportamento da criança. Isto pode ser exemplificado por comportamentos obsessivos e ritualísticos, compreensão literal da linguagem, falta de aceitação das mudanças e dificuldades em processos criativos.

Esta dificuldade pode ser percebida por uma forma de brincar desprovida de criatividade e pela exploração peculiar de objetos e brinquedos. Uma criança que tem autismo pode passar horas a fio explorando a textura de um brinquedo. Em crianças que têm autismo e têm a inteligência mais desenvolvida, pode-se perceber a fixação em determinados assuntos, na

maioria dos casos incomuns em crianças da mesma idade, como calendários ou animais pré-históricos, o que é confundido, algumas vezes, com nível de inteligência superior.

As mudanças de rotina, como mudança de casa, dos móveis, ou até mesmo de percurso, costumam perturbar bastante algumas destas crianças.

Como é feito o diagnóstico de autismo

A AMA, sempre que solicitada, indica que o diagnóstico de autismo seja feito por um profissional com formação em medicina e experiência clínica de vários anos diagnosticando essa síndrome.

O diagnóstico de autismo é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Não existem testes laboratoriais específicos para a detecção do autismo. Por isso, diz-se que o autismo não apresenta um marcador biológico.

Normalmente, o médico solicita exames para investigar condições (possíveis doenças) que têm causas identificáveis e podem apresentar um quadro de autismo infantil, como a síndrome do X-frágil, fenilcetonúria ou esclerose tuberosa. É importante notar, contudo, que nenhuma das condições apresenta os sintomas de autismo infantil em todas as suas ocorrências.

Portanto, embora às vezes surjam indícios bastante fortes de autismo por volta dos dezoito meses, raramente o diagnóstico é conclusivo antes dos vinte e quatro meses, e a idade média mais freqüente é superior aos trinta meses.

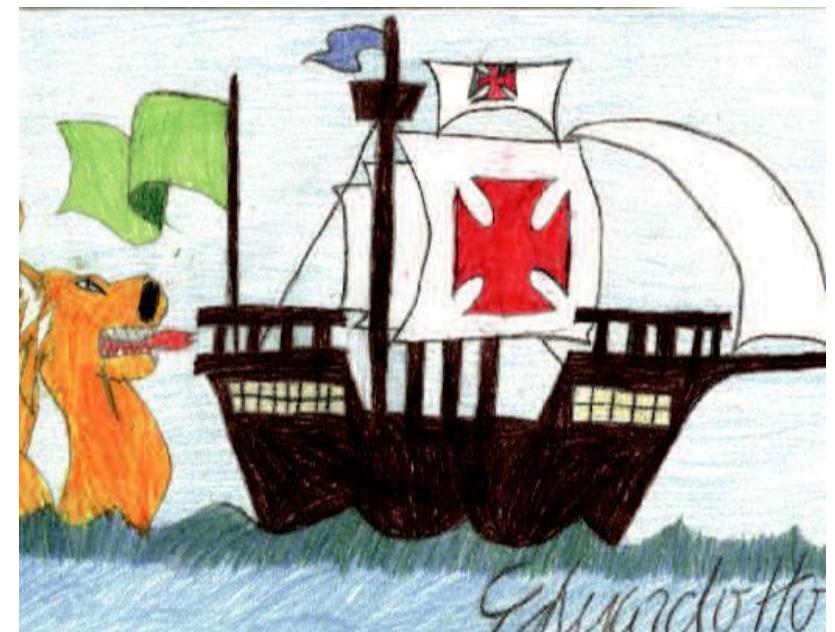
Para melhor instrumentalizar e uniformizar o diagnóstico, foram criadas

escalas, critérios e questionários.

O diagnóstico precoce é importante para poder iniciar a intervenção educacional especializada o mais rapidamente possível.

A AMA alerta que há graus diferenciados de autismo e que há, em instituições especializadas (como a própria AMA), intervenções adequadas a cada tipo ou grau de comprometimento.

E, ainda, a especialidade da AMA não é apenas a intervenção em crianças com diagnóstico de autismo, mas também a intervenção em crianças com atrasos no desenvolvimento relacionados ao autismo.



Instrumentos para diagnosticar o autismo

Existem vários sistemas diagnósticos utilizados para a classificação do autismo. Os mais comuns são a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde, ou CID-10, em sua décima versão, e o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria, ou DSM-IV.

No Reino Unido, também é bastante utilizado o CHAT (Checklist de Autismo em Bebês, desenvolvido por Baron-Cohen, Allen e Gillberg, 1992), que é uma escala de investigação de autismo aos 18 meses de idade. É um conjunto de nove perguntas a serem propostas aos pais com respostas tipo sim/não.

Estes três instrumentos estão disponíveis como anexos desta publicação.

II. SÍNDROME DE ASPERGER

Apresentação

Apesar de ter sido descrita por Hans Asperger em 1944 no artigo “Psicopatologia Autística na Infância”, apenas em 1994 a Síndrome de Asperger foi incluída no DSM-IV com critérios para diagnóstico.

Hans Asperger e Leo Kanner, que descreveu o autismo em 1943, nasceram ambos na Áustria e estudaram em Viena, mas nunca se encontraram. Asperger que era dez anos mais jovem que Kanner especializou-se em pediatria enquanto Kanner estudou psiquiatria.

Asperger acreditava que para estas crianças educação e terapia eram a mesma coisa e que apesar de suas dificuldades elas eram capazes de adaptar-se desde que tivessem um programa educacional apropriado.

O programa educacional do serviço dirigido por Asperger era liderado pela madre Viktorine Zak que ele considerava um gênio e que morreu tragicamente quando o local aonde ela trabalhava foi bombardeado em 1944.

Algumas das características peculiares mais frequentemente apresentadas pelos portadores da Síndrome de Asperger são:

- Atraso na fala, mas com desenvolvimento fluente da linguagem verbal antes do 5 anos e geralmente com:
 - o Dificuldades na linguagem,
 - o Linguagem pedante e rebuscada,
 - o Ecolalia ou repetição de palavras ou frases ouvidas de outros,
 - o Voz pouco emotiva e sem entonação.
- Interesses restritos: escolhem um assunto de interesse, que pode ser seu único interesse por muito tempo. Costumam apegar-se a mais às questões factuais do que ao significado. Casos comuns são interesse exacerbado por coleções (dinossauros, carros, etc.) e cálculos. A atenção ao assunto escolhido existe em detrimento a assuntos sociais ou cotidianos.
- Presença de habilidades incomuns como cálculos de calendário, memorização de grandes seqüências como mapas de cidades, cálculos matemáticos complexos, ouvido musical absoluto etc.
- Interpretação literal, incapacidade para interpretar mentiras, metáforas, ironias, frases com duplo sentido, etc.
- Dificuldades no uso do olhar, expressões faciais, gestos e movimentos corporais como comunicação não verbal.
- Pensamento concreto.
- Dificuldade para entender e expressar emoções.
- Falta de auto-censura: costumam falar tudo o que pensam.
- Apego a rotinas e rituais, dificuldade de adaptação a mudanças e fixação em assuntos específicos

- Atraso no desenvolvimento motor e freqüentes dificuldades na coordenação motora tanto grossa como fina, inclusive na escrita.
- Hipersensibilidade sensorial: sensibilidade exacerbada a determinados ruídos, fascinação por objetos luminosos e com música, atração por determinadas texturas etc.
- Comportamentos estranhos de autoestimulação.
- Dificuldades em generalizar o aprendizado.
- Dificuldades na organização e planejamento da execução de tarefas.

Algumas coisas são aprendidas na idade “própria”, outras cedo demais, enquanto outras só serão entendidas muito mais tarde ou somente quando ensinadas.

Critérios para diagnóstico

Assim como no autismo, não existem exames clínicos que identifiquem, a Síndrome de Asperger e o diagnóstico é feito através da observação dos comportamentos.

Os critérios do diagnóstico oficial da Síndrome de Asperger estão enumerados no DSM-IV.

Alguns pesquisadores acreditam que Síndrome de Asperger seja a mesma coisa que autismo de alto funcionamento, isto é, com inteligência preservada. Outros acreditam que no autismo de alto funcionamento há atraso na aquisição da fala, e na Síndrome de Asperger, não.

Colocamos em anexo uma lista de critérios diagnósticos da Síndrome de Asperger elaborada pelo pesquisador sueco Christopher Gillberg.

Muitas pessoas acreditam que a importância da diferenciação entre Síndrome de Asperger e Autismo de Alto Funcionamento seja mais de cunho jurídico do que propriamente para escolhas relacionadas ao tratamento.

Por um lado para algumas pessoas dizer que alguém é portador de Síndrome de Asperger parece mais leve e menos grave do que ser portador de autismo, mesmo que de alto funcionamento – embora isto seja provavelmente uma ilusão. Por outro lado, associações de autismo em todo o mundo alegam que esta divisão em duas patologias diferentes enfraquece um movimento que necessita de tanto apoio como o dos que trabalham pelo autismo.

Intervenções e tratamento

Mesmo considerando que o tratamento é realizado com auxílio de programas individuais em função da evolução de cada criança, os seguintes aspectos podem ser fundamentais como alvos preferenciais de tratamento em um programa de intervenção precoce com indivíduos com Síndrome de Asperger.

Devemos procurar o antes possível desenvolver:

- A autonomia e a independência;
- A comunicação não-verbal;
- Os aspectos sociais como imitação, aprender a esperar a vez e jogos em equipe;
- A flexibilização das tendências repetitivas;

- As habilidades cognitivas e acadêmicas.

Ao mesmo tempo é importante:

- Trabalhar na redução dos problemas de comportamento;
- Utilizar tratamento farmacológico se necessário;
- Que a família receba orientação e informação;
- Que os professores recebam assessoria e apoio necessários.

O aluno com Síndrome de Asperger

Na maioria dos casos, crianças e adolescentes com Síndrome de Asperger podem frequentar a escola regular, mesmo que em alguns casos em classes especiais.

Muito provavelmente, existem casos não diagnosticados de crianças com Síndrome de Asperger frequentando escolas regulares que, devido a suas dificuldades e peculiaridades, são rotuladas como pedantes, sem limites, desorganizadas etc.

Por isso é importante que, ao notar algo de diferente em seu aluno, o professor comunique isto à coordenação para que os pais sejam comunicados e encaminhados a um profissional especializado.

Por outro lado é bastante comum que um professor desavisado, ao receber um aluno com Síndrome de Asperger inicialmente o superestime em função de suas habilidades específicas e que à medida que as dificuldades deste aluno aparecem o professor tenda a rejeitá-lo.

O professor deve observar este aluno durante um período de tempo enquanto colhe informações com pais e com os profissionais que o acom-

panham. Passado o período de observação, recomendo que o professor tenha uma conversa com o resto da sala, em linguagem compreensível para a faixa etária dos alunos, falando sobre as dificuldades do aluno com Síndrome de Asperger e solicitando a colaboração dos colegas.

Algumas orientações para professores, educadores e cuidadores

É importante que o professor verifique com alguma freqüência que o aluno esteja acompanhando o assunto da aula.

Além disto, é aconselhável, também, que este aluno:

1. Sente o mais próximo possível do professor.
2. Seja requisitado como ajudante do professor algumas vezes.
3. Use agendas e calendários, listas de tarefas e listas de verificação.
4. Seja ajudado para poder trabalhar e concentrar-se por períodos cada vez mais longos.
5. Seja estimulado a trabalhar em grupo e a aprender a esperar a vez.
6. Aprenda a pedir ajuda.
7. Tenha apoio durante o recreio onde, por exemplo poderá dedicar-se a seus assuntos de interesse, pois caso contrário poderá vagar, dedicar-se a algum assunto inusitado ou ser alvo de brincadeiras dos colegas.
8. Seja elogiado sempre que for bem sucedido.

III. PASSOS QUE PODEM AJUDAR

Passo 1: Informe-se ao máximo. Entenda o diagnóstico de seu filho.

Não tenha receio de fazer ao seu médico todas as perguntas que lhe vierem à cabeça.

Leia os critérios diagnósticos disponíveis e discuta-os com o médico.

Informe-se através de leituras dos sites disponíveis na internet.

Converse com outras famílias que tenham passado por situação semelhante.



Conheça profissionais e instituições que se dediquem ao autismo e suas formas de tratamento.

Passo 2: Permita-se sofrer.

É natural que o momento do diagnóstico de autismo seja um momento doloroso. Nesta hora, você não está perdendo fisicamente seu filho, mas está perdendo, com certeza, parte de seus sonhos e planos para seu filho, o que é extremamente doloroso. Com o tempo você vai poder criar novos sonhos e outros objetivos vão surgir, tão importantes e desafiadores como os primeiros; mas no início é importante permitir-se desmoronar. Cada pessoa desmorona de forma diferente. Algumas pessoas o fazem sem lágrimas, procurando ocupar-se freneticamente. O tempo também varia; algumas pessoas conseguem levantar-se mais rápido que outras. Algumas precisam de mais tempo para processar seus sentimentos. Você pode pensar que necessita ser forte para apoiar seu cônjuge ou outros filhos, mas para isto é necessário primeiramente ser honesto acerca dos próprios sentimentos.

Procure a sua própria fonte de apoio, que pode ser um terapeuta, um religioso, um amigo ou alguém da família.

Lembre-se: o autismo é para sempre, mas não é uma sentença de morte. Você não fez nada para que isto acontecesse, mas pode fazer muito para melhorar as perspectivas de vida de seu filho.

Você pode escolher se vai ficar parado ou caminhar, se vai esperar ou agir. Portanto, respeite seu tempo; mas depois... mãos à obra.

Passo 3: Reaprenda a administrar seu tempo.

Você precisa organizar sua vida para continuar investindo em planos em

relação a você mesmo e para poder oferecer todas as oportunidades necessárias a seu filho.

Procure centros de tratamento especializado que ofereçam tudo que seu filho precisa, sem ter que ir de um lugar a outro indefinidamente.

Se você for uma pessoa muito ocupada, tente encontrar ajuda para cuidar de seu filho, mas lembre-se que é muito importante que você entenda com profundidade as propostas da opção terapêutica e educacional que você escolheu e que você acompanhe muito de perto a evolução de seu filho.

Passo 4: Saiba exatamente quais são os objetivos de curto prazo para seu filho.

Este ponto é muito importante. É através dele que você vai saber o que esperar e também vai poder avaliar se a instituição escolhida é a que mais atende o que você espera.

Se os objetivos propostos lhe parecerem exagerados ou modestos, tente se informar e conversar para avaliar bem essa diferença de expectativas

Passo 5: Por último, evite:

- λ Todos que lhe acenarem com curas milagrosas.
- λ Todos que atribuírem a culpa do autismo aos pais.
- λ Todos os profissionais desinformados ou desatualizados.

IV. TIPOS MAIS USUAIS DE INTERVENÇÃO

TEACCH* - Tratamento e educação para crianças com autismo e com distúrbios correlatos da comunicação

O TEACCH foi desenvolvido nos anos 60 no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos, e atualmente é muito utilizado em várias partes do mundo.

O TEACCH foi idealizado e desenvolvido pelo Dr. Eric Schoppler, e atualmente tem como responsável o Dr. Gary Mesibov.



O método TEACCH utiliza uma avaliação chamada PEP-R (Perfil Psicoeducacional Revisado) para avaliar a criança, levando em conta os seus pontos fortes e suas maiores dificuldades, tornando possível um programa **individualizado**.

O TEACCH se baseia na organização do ambiente físico através de rotinas - organizadas em quadros, painéis ou agendas - e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que se espera dela. Através da organização do ambiente e das tarefas da criança, o TEACCH visa desenvolver a independência da criança de modo que ela necessite do professor para o aprendizado, mas que possa também passar grande parte de seu tempo ocupando-se de forma independente.

As maiores críticas ao TEACCH têm sido relacionadas à sua utilização com crianças de alto nível de funcionamento. A nossa experiência tem mostrado que o TEACCH, adequadamente usado, pode ajudar muito estas crianças. Temos conseguido resultados acima do esperado, não de forma súbita e milagrosa, mas como fruto de um trabalho demorado e sempre voltado para as características individuais de cada criança.

Outra crítica ao TEACCH é que ele supostamente "robotizaria" as crianças. Em nossa experiência, a tendência de crianças com autismo que passam por um processo consistente de aprendizado, ao contrário de se robotizarem, é de humanizarem-se mais e progressivamente. Verificamos que adquirem algumas habilidades e constroem alguns significados. Mesmo que bastante restritos, se comparados com outras pessoas, representam progressos em relação às suas condições anteriores ao trabalho com o método TEACCH.

ABA* - Análise aplicada do comportamento

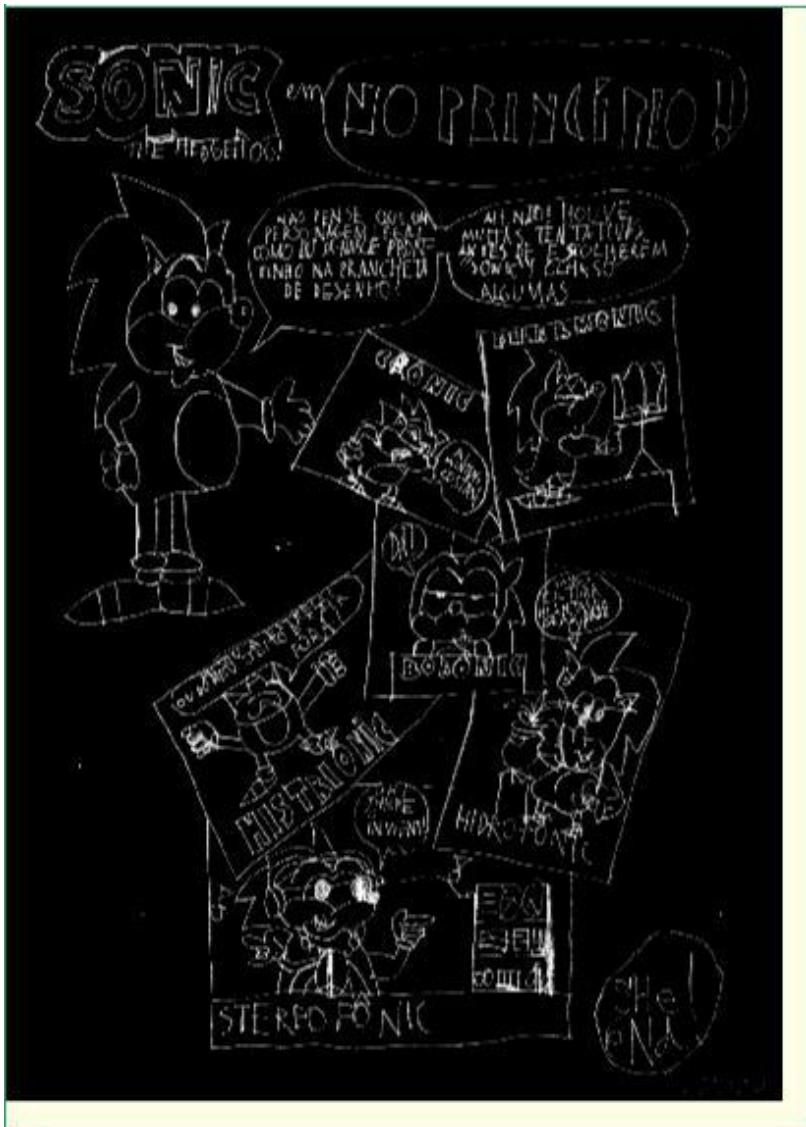
O tratamento comportamental analítico do autismo visa ensinar à criança habilidades que ela não possui, através da introdução destas habilidades por etapas. Cada habilidade é ensinada, em geral, em esquema individual, inicialmente apresentando-a associada a uma indicação ou instrução. Quando necessário, é oferecido algum apoio (como por exemplo, apoio físico), que deverá ser retirado tão logo seja possível, para não tornar a criança dependente dele. A resposta adequada da criança tem como consequência a ocorrência de algo agradável para ela, o que na prática é uma recompensa. Quando a recompensa é utilizada de forma consistente, a criança tende a repetir a mesma resposta.

O primeiro ponto importante é tornar o aprendizado agradável para a criança. O segundo ponto é ensinar a criança a identificar os diferentes estímulos.

Respostas problemáticas, como negativas ou birras, não são, propositalmente, reforçadas. Em vez disso, os dados e fatos registrados são analisados em profundidade, com o objetivo de detectar quais são os eventos que funcionam como reforço ou recompensa para os comportamentos negativos, desencadeando-os. A criança é levada a trabalhar de forma positiva, para que não ocorram os comportamentos indesejados.

A repetição é um ponto importante neste tipo de abordagem, assim como o registro exaustivo de todas as tentativas e seus resultados.

A principal crítica ao ABA é também, como no TEACCH, a de supostamente robotizar as crianças, o que não nos parece correto, já que a idéia é interferir precocemente o máximo possível, para promover o desenvolvimento da criança, de forma que ela possa ser maximamente independente o mais cedo possível.



Outra crítica a este método é que ele é caro. Esta sim, é uma crítica proce-dente, e é por esta razão que muitos pais nos Estados Unidos mobilizaram-se para serem treinados por especialistas, em grupo, e assim poderem eles mesmos tratar os seus filhos.

PECS* - Sistema de comunicação através da troca de figuras

O PECS foi desenvolvido para ajudar crianças e adultos com autismo e com outros distúrbios de desenvolvimento a adquirir habilidades de comunicação.

O sistema é utilizado primeiramente com indivíduos que não se comunicam ou que possuem comunicação mas a utilizam com baixa eficiência.

O nome PECS significa “sistema de comunicação através da troca de figuras”, e sua implementação consiste, basicamente, na aplicação de uma se-qüência de seis passos.

O PECS visa ajudar a criança a perceber que através da comunicação ela pode conseguir muito mais rapidamente as coisas que deseja, estimu-lando-a assim a comunicar-se, e muito provavelmente a diminuir drasti-camente problemas de conduta.

Tem sido bem aceito em vários lugares do mundo, pois não demanda materiais complexos ou caros, é relativamente fácil de aprender, pode ser aplicado em qualquer lugar e quando bem aplicado apresenta resultados inquestionáveis na comunicação através de cartões em crian-ças que não falam, e na organização da linguagem verbal em crianças que falam, mas que precisam organizar esta linguagem.

Outros tratamentos

Existem outras formas de tratamento, como tratamentos psicoterapêuti-cos, fonoaudiológicos, equoterapia, musicoterapia e outros, que não têm uma linha formal que os caracterize no tratamento do autismo, e que por outro lado dependem diretamente da visão, dos objetivos e do bom senso de cada profissional que os aplica.

Aconselhamos os pais que optarem por um tratamento deste tipo a analisarem as próprias expectativas e as do profissional pelo qual optaram e em que medida o tratamento os aproxima a estas expectativas, não só no momento da escolha, mas de forma contínua e permanente.

Muitos pais declaram que não sentiram melhora no filho, mas que a atuação do profissional foi muito boa e relaxante para eles mesmos.



Nestes casos, muitas vezes, pode-se dizer que o tratamento vale a pena, mas é imprescindível que não se perca o controle, pois não é raro acontecer que o momento no qual os pais optam por descontinuar este tipo de tratamento seja um momento traumático, e é bastante freqüente que a interrupção vá sendo postergada por tornar-se uma decisão difícil de ser tomada.

Medicação

Alguns lembretes sobre medicação são importantes e podem ajudar a família na tomada de decisões.

Em primeiro lugar, toda a medicação deve ser dada apenas se receitada por um médico.

Em segundo lugar, recomendamos à família que se informe com o médico sobre o que se espera da medicação adotada, qual o prazo esperado para poder perceber os efeitos e quais os efeitos colaterais da medicação.

Toda medicação deve ser ponderada levando em conta seus riscos e benefícios. Uma boa regra é a de que uma medicação, para valer a pena, deve ter efeitos claramente visíveis. Se o efeito da medicação não for visivelmente o esperado, não vale a pena correr os riscos.

A inclusão

Quando se pensa em termos de inclusão, é comum a idéia de simplesmente colocar uma criança que tem autismo em uma escola regular, esperando assim que ela comece a imitar as crianças normais, e não crianças iguais a ela ou crianças que apresentam quadros mais graves. Podemos

dizer, inicialmente, que a criança com autismo, quando pequena, raramente imita outras crianças, passando a fazer isto apenas após começar a desenvolver a consciência dela mesma, isto é, quando começa a perceber relações de causa e efeito do ambiente em relação a suas próprias ações e vice-versa.

Algumas crianças que têm autismo podem demorar muito neste processo de aquisição da consciência sobre si próprio, e outras podem jamais vir a desenvolvê-la.

Um atendimento especializado, antes da inclusão numa escola regular, pode ajudar a criança a desenvolver a consciência de si mesma, preparando-a para utilizar-se de modelos, posteriormente.

Podemos, portanto, tentar exemplificar com a seguinte pergunta: se você precisar ir à China, que alternativa lhe parece a melhor, arrumar a mala, tomar o avião e ir, ou preparar-se aprendendo os costumes e o idioma do povo da cidade para onde você vai, durante um ano?

O nosso ponto de vista é que é melhor preparar-se e ter um intérprete por perto, e é por isso que geralmente atuamos no sentido de desenvolver a consciência desta criança em relação às suas potencialidades, antes de tentar a inclusão, e sempre estamos em contato com a criança e com a escola, para ajudar em caso de dificuldade.

V. ALGUMAS TÉCNICAS COM CRIANÇAS COM AUTISMO

Citaremos algumas das técnicas mais conhecidas que têm sido aplicadas em crianças com autismo. Algumas foram especialmente desenvolvidas para elas, outras foram desenvolvidas inicialmente para tratar outras patologias.

Todas elas já vêm sendo aplicadas há algum tempo, a maioria há mais de dez anos, e todas se iniciaram como grandes promessas para pais mais apressados. O tempo mostrou que elas não são milagrosas. Contudo, algumas delas, se aplicadas conscientemente, da forma como foram concebidas ou com adaptações a estilos e culturas, podem ser um excelente complemento ao tratamento educacional.

Várias instituições em todo o mundo vêm combinando uma série de técni-



cas como complemento ao trabalho educacional de base, e vêm colhendo cada vez mais resultados na reabilitação de crianças com autismo - principalmente as que começaram cedo o tratamento -, através do empenho na formação de seus técnicos, no envolvimento dos pais e na construção de uma atitude de trabalho positiva.

A seguir, descrevemos resumidamente algumas delas, apenas para dar uma idéia a pais e profissionais.

FC *- Comunicação Facilitada

A Comunicação Facilitada foi um meio facilitador da comunicação desenvolvido em Melbourne, Austrália, inicialmente para pessoas portadoras de paralisia cerebral, e mais tarde adotado também para pessoas com autismo.

Podemos resumir a sua utilização ao uso de um teclado de máquina de escrever ou computador, no qual uma pessoa que tem autismo transmite seus pensamentos com a ajuda do facilitador, que lhe oferece o necessário suporte físico.

Inicialmente, era a realização do sonho de muitos pais e profissionais, que acreditavam que crianças com autismo pensavam muito mais do que conseguiam transmitir por meios convencionais, e, com este novo recurso, passariam a manifestar o real conteúdo de seus pensamentos.

Mais tarde começou-se a questionar seriamente se a opinião emitida era a do assistido ou a do facilitador, principalmente pela constância de graves denúncias feitas por pessoas com autismo através deste meio, cuja verdade, na grande maioria dos casos, era de impossível constatação.

Em 1995, o maior jornal da Associação Americana de Psicologia, The

American Psychologist, na página 750 do número 50, publicou um artigo de John Jacobson de título História da Comunicação Facilitada: Ciência, Pseudociência e Anticiência. Neste artigo, Jacobson menciona pesquisas sérias e conclusivas que provaram que não só as pessoas que têm autismo não têm capacidade para expressar tudo aquilo que se supunha que expressavam através da FC, como também os facilitadores, ainda que inconscientemente, influenciavam o conteúdo da mensagem comunicada.

O computador

O uso do computador como apoio a crianças portadoras de autismo é relativamente recente em comparação às outras intervenções citadas. Existem poucas informações disponíveis, mesmo na internet, sobre a utilização do computador como apoio ao desenvolvimento destas crianças.

Algumas crianças ignoram o computador, enquanto outras se fixam em determinadas imagens ou sons, sendo muitas vezes difícil decifrar o que tanto as atraí.

A AMA de São Paulo desenvolveu uma técnica que teve resultados muito interessantes. Consiste na utilização do computador como apoio ao aprendizado da escrita em crianças que já haviam adquirido a leitura e, por dificuldades na coordenação motora fina ou por desinteresse, não conseguiam adquirir a escrita através dos métodos tradicionais de ensino.

O programa utilizado não era nenhum programa especialmente desenvolvido para isto, mas sim um programa de desenho comum, como o "Paint Brush", ou "Paint".

A sistemática, muito simples, apresentou resultados positivos comprovados em pelo menos três crianças que apresentavam uma resistência muito grande ao aprendizado da escrita, e com as quais haviam sido tentadas diversas técnicas de ensino, sem sucesso durante pelo menos um ano.

Inicia-se com traços simples e sessões muito curtas, com apoio sempre que necessário. O trabalho vai evoluindo em tempo e complexidade à medida em que a criança vai conseguindo movimentar o mouse da forma esperada e sem apoio. Depois de algum tempo é introduzido o quadro negro, e depois o lápis e papel.

É muito importante limitar o espaço disponível para desenho ou escrita. No início esse espaço é maior, e vai diminuindo à medida em que a criança vai desenvolvendo a habilidade.

AIT * - Integração Auditiva

A Integração Auditiva foi desenvolvida inicialmente nos anos sessenta pelo otorrinolaringologista francês Guy Berard.

A idéia inicial é que algumas das características do autismo seriam resultado de uma disfunção sensorial e poderiam envolver uma sensibilidade anormal a determinadas freqüências de som.

Na AIT a criança ou adulto ouve música através de fones de ouvido, com algumas freqüências de som eliminadas através de filtros, durante dois períodos de meia hora por noite, durante dez dias.

Segundo Berard este tratamento ajudaria a pessoa a adaptar-se a sons intensos.

Há muitos depoimentos de sucesso da AIT prestado por pais, mas um

46

* Auditory Integration Training

número ainda maior de pais diz não ter obtido nada deste tratamento.

Um dos problemas para se avaliar o quanto a AIT pode ajudar uma criança com autismo é que raramente essa técnica é a única interferência a que a criança é exposta. Em geral, ela é aplicada acompanhada de outros tratamentos ou terapias, o que tem dificultado um estudo mais apurado sobre AIT, fazendo-se considerar a necessidade de estudos mais aprofundados.

Atualmente, existem algumas linhas de pesquisa sendo desenvolvidas nesta área.

Alguns autores acreditam na eficácia da AIT, embora outros não a considerem melhor que a aplicação de um programa estruturado de músicas não alteradas, abrangendo uma grande escala e variedade de freqüências.

SI* - Integração Sensorial

A Integração Sensorial pode ser considerada como uma intervenção semelhante à Integração Auditiva, mas com atuação em outra área.

Nos Estados Unidos é muito aplicada por terapeutas ocupacionais e por fonoaudiólogos, embora outros terapeutas também a apliquem.

Muito resumidamente, é uma técnica que visa integrar as informações que chegam ao corpo da criança, através de brincadeiras que envolvem movimentos, equilíbrio e sensações táteis - são utilizados toques, massagens, vibradores e alguns equipamentos como balanços, gangorras, trampolins, escorregadores, túneis, cadeiras que giram, bolas terapêuticas grandes, brinquedos, argila e outros.

O terapeuta trabalha no sentido de ensinar à criança, através de brinca-⁴⁷

* Sensory Integration

deiras, a compreender e organizar as sensações.

Movimentos Sherborne - “Relation Play”

Este é um método que vem sendo aplicado em alguns países, principalmente na Europa, tanto por fisioterapeutas como por professores de educação física. Este método foi idealizado por Veronica Sherborne, uma professora de educação física nascida na Inglaterra que acreditava que esta técnica poderia beneficiar qualquer tipo de criança, inclusive crianças com problemas de desenvolvimento.

Verônica Sherborne tomou como base o trabalho do dançarino e coreógrafo húngaro Rudolf Laban, que acreditava que a utilização do movimento é uma ferramenta para todas as atividades humanas e que é através do movimento que o ser humano relaciona o seu eu interno com o mundo que o cerca.

O método visa desenvolver o auto-conhecimento da criança através da consciência de seu corpo e do espaço que a cerca, pelo ensino do movimento consciente.

Nem todas as crianças alcançam estes objetivos, mas podemos dizer, como fruto de nossa própria experiência, que a utilização desta técnica possibilita uma interação muito agradável entre os pais e familiares com as crianças que têm autismo, o que nem sempre é muito fácil de se conseguir, e faz desta técnica um valioso recurso.

VI. DIETAS ALIMENTARES USUAIS

Recentemente vêm sendo desenvolvidas pesquisas sobre a alergia e sensibilidade a determinados alimentos em crianças com autismo e possíveis benefícios que poderiam ser obtidos através de algum tipo de dieta.

A idéia de tratar um filho que tem autismo apenas e simplesmente com uma dieta tem sido tentadora para muitos pais, mas, em realidade, quase nunca a dieta em si se constitui em tratamento, e o preço que se paga por fazer uma dieta é bem maior do que se pensava inicialmente.



A seguir, comentamos algumas das dietas mais conhecidas, com a ressalva de que a maioria delas não é fácil. As crianças portadoras de autismo muito freqüentemente apresentam dificuldades de alimentação, muitas vezes graves, e os efeitos de dietas nessas crianças ainda não são bem conhecidos.

Indica-se o aconselhamento e o acompanhamento profissional para pôr em prática qualquer uma destas dietas.

Recomenda-se também que, como em qualquer nova tentativa, sejam mantidos registros de evolução para poder fazer uma avaliação clara dos efeitos da dieta.

Dieta livre de glúten e caseína

A partir de estudos iniciados na década de 80, alguns pesquisadores indicaram a existência de uma possível correlação entre alguns comportamentos característicos de pessoas com autismo e a presença de glúten e caseína na alimentação.

A caseína é uma proteína do leite e derivados. O glúten é uma substância encontrada no trigo, cevada, centeio, aveia e derivados.

Não é fácil compor uma dieta livre de glúten e caseína, porque nem sempre é possível a identificação de sua presença em determinados alimentos.

Atualmente, grande parte dos produtos alimentícios trazem em seu rótulo a identificação da presença ou não de glúten, mas também acontece de haver utilização de farinhas (que contêm glúten) em produtos que não informam isto no rótulo, como remédios, vitaminas ou temperos.

Para eliminar a caseína da dieta devem ser retirados o leite e seus deriva-

dos, como sorvetes, iogurtes, queijos e etc.

Para retirar o glúten, a prática mais comum é a utilização de farinhas de milho ou arroz.

Este tipo de dieta não pode ser feito sem o acompanhamento de um especialista, pois requer algumas medidas como encontrar um alimento que substitua o cálcio que está deixando de ser ingerido ao retirar-se o leite da dieta.

Dieta de Feingold

O Dr. Benjamin Feingold, pediatra e alergologista, é o autor do livro "Por que seu filho é hiperativo?", publicado em 1974, no qual ele sugere que a hiperatividade pode ser causada por corantes, conservantes e aditivos artificiais presentes em muitos alimentos.

Além disso, ele acredita que comidas que possam conter "salicilatos naturais" podem também causar efeitos indesejados à saúde em determinadas pessoas. Contêm esta substância algumas frutas comuns como maçã, cereja e uva e outros alimentos ou temperos como café, cravo e pimenta.

A Associação Feingold sugere que todos os "salicilatos" sejam retirados de uma vez e depois que sejam introduzidos e testados um a um para determinar se acontece alguma reação.

Algumas pessoas preferem eliminar da alimentação todos os produtos sintéticos e deixar para pensar mais tarde sobre a retirada dos "salicilatos".

Outras dietas

Podem ainda ser mencionadas a dieta quetogênica e a dieta rotativa. A dieta quetogênica, desenvolvida por alguns médicos no Hospital John Hopkins em Nova York para indivíduos que sofrem convulsões, é uma dieta rica em gorduras e pobre em proteínas e carboidratos. Ainda não são conhecidos estudos conclusivos sobre os efeitos desta dieta.

A dieta rotativa consiste na variação de alimentos. Alguns dizem que essa variação deve ser de forma específica de preferência a cada quatro dias. Outros preferem retirar do cardápio, duas ou três dias por semana, alimentos como arroz ou batatas.

Muito resumidamente, esta dieta tem como base a idéia de que um alimento que é ingerido diariamente desenvolve um efeito prejudicial ao organismo.

VII. COISAS PARA FAZER E COISAS PARA EVITAR

Freqüente locais públicos com seu filho

Se seu filho for pequeno, dê preferência a parques públicos onde ele possa brincar em atividades necessárias para qualquer criança - e principalmente para ele -, como escorregar, balançar-se, pendurar-se etc.

Se ele for maior, faça caminhadas em parques, será muito bom tanto para você quanto para ele.

É importante freqüentar locais públicos com seu filho, mesmo porque algumas vezes isto é inevitável.



Se você tiver oportunidade de organizar-se neste sentido, depois de algum tempo vai perceber que realmente valeu a pena.

Antes de fazer com seu filho alguma atividade programada por você em local público, esteja certo de que conseguirá manter a situação sob controle, de forma que, caso ocorram imprevistos, vocês possam facilmente se retirar.

Evite tentar controlar a situação por meio de refrigerantes, saquinhos de pipoca ou salgadinhos, pois ele irá facilmente associar que sair de casa é sinônimo de comida. Se você quiser dar a ele algum tipo de reforço alimentar, é preferível fazê-lo, desde o começo, ao chegar de volta em casa.

Trabalhe pela independência de seu filho

λ Incentive seu filho a se vestir sozinho. Uma técnica muito utilizada é começar deixando apenas a último passo para ele. Se estiver ensinando a vestir uma camiseta, coloque tudo e deixe apenas que ele puxe para passar a cabeça; se for uma calça, coloque as pernas e deixe que ele a puxe até a cintura. Assim ele entenderá que a ação era vestir a peça. Vá retrocedendo em pequenos passos até que ele execute a ação de forma inteiramente independente.

λ Incentive-o também, da mesma forma, a se servir, comer, beber e assim por diante.

Ao fazer isto, fique calma e elogie tranquilamente cada pequeno avanço. Não fale mais que o necessário e evite irritar-se com pequenos retrocessos. Pense que neste momento você é mais que um pai ou uma mãe. Você é um pai ou uma mãe que está cumprindo um papel muito importante para seu filho.

Estabeleça rotinas que facilitem a organização de seu filho.

A criança que tem autismo tem uma tendência muito grande a se fixar em rotinas. Você pode utilizar isso em favor da tranquilidade dela mesma. Por exemplo, para organizar uma boa noite de sono, em horários pré-fixados, dê o jantar, o banho, vista o pijama, coloque-a na cama e abaje a luz. A ordem pode ser esta ou alguma um pouco diferente, de acordo com sua preferência.

Nada melhor para enfrentar um dia duro de trabalho que uma boa noite de sono. E uma rotina para encerrar o dia funciona bem para a maioria das pessoas.

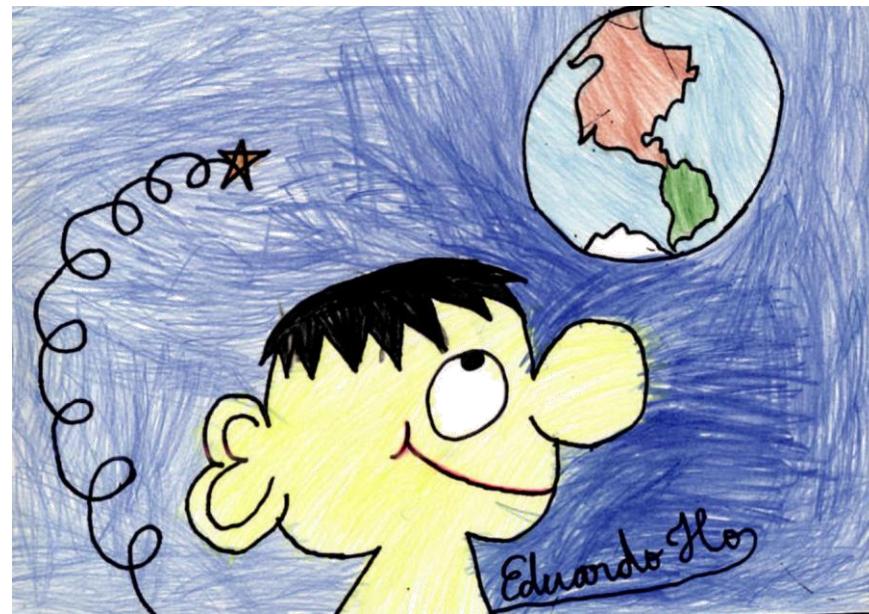
Mas tente fazer disto uma forma natural de encerrar o dia de seu filho, e não um ponto de atrito entre membros da família.

Ensine seu filho a quebrar rotinas

λ Faça pequenas mudanças na vida diária, no começo de preferência uma de cada vez. Mude o lugar de seu filho à mesa, tente variar a comida e colocar a TV em um canal que não seja o preferido dele, mude o caminho de ir à escola. As rotinas não são imutáveis, e é melhor que seu filho aprenda isto desde cedo.

Você pode achar paradoxal, mas ao mesmo tempo em que a rotina é importante é importante também aprender a aceitar mudanças.

Mas acima de tudo evite enfrentar isto tudo como se estivesse indo para a guerra. Aprender a ser mãe de um filho que tem autismo leva tempo, é melhor que você aceite isto de maneira relaxada.



Anexo I: DSM-IV

*Fonte: AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **DSM-IV - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.*

Frente às dificuldades encontradas na identificação dos casos de autismo, a Associação Americana de Psiquiatria publicou no seu Manual de Diagnóstico e Estatístico os critérios recomendados para este diagnóstico.

Importante: as informações a seguir servem apenas como referência. Um diagnóstico exato é o primeiro passo importante em qualquer situação; tal diagnóstico pode ser feito apenas por um profissional qualificado que esteja a par da história do indivíduo.

A.

Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3)

(1) prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:

(a) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial,

posturas corporais e gestos para regular a interação social

(b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento

(c) falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por exemplo, não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse)

(d) falta de reciprocidade social ou emocional

(2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica)

(b) em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação

(c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática

(d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos, apropriados ao nível de desenvolvimento

(3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

(a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco 58

(b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais

(c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)

(d) preocupação persistente com partes de objetos

B.

Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade:

- (1) interação social,
- (2) linguagem para fins de comunicação social, ou
- (3) jogos imaginativos ou simbólicos.

C.

A perturbação não é melhor explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

Anexo II: CID-10

DIRETRIZES DIAGNÓSTICAS PARA AUTISMO INFANTIL (F84.0) (CID-10)

Fonte: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Classificação dos transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.

(WHO, 1992)

(WHO - World Health Organization / Organização Mundial de Saúde)

Transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometido em todas as três áreas de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. Manifesta-se antes dos três anos de idade e ocorre três a quatro vezes mais em meninos.

a) Comprometimentos qualitativos na interação social recíproca:

- Apreciação inadequada de indicadores sócio-emocionais, como demonstrada por uma falta de respostas para as emoções de outras pessoas e/ou falta de modulação do comportamento de acordo com o contexto social;
- Uso insatisfatório de sinais sociais, emocionais e de comunicação e, especialmente, uma falta de reciprocidade sócio-emocional;

b) Comprometimentos qualitativos na comunicação:

- Falta de uso social de quaisquer habilidades de linguagem que estejam presentes;
- Comprometimentos em brincadeiras de faz-de-conta e jogos soci-ais de imitação;
- Pouca sincronia e falta de reciprocidade no intercâmbio de conversação;
- Pouca flexibilidade na expressão da linguagem e uma relativa ausência de criatividade e fantasia nos processos de pensamento;
- Falta de resposta emocional às iniciativas verbais e não-verbais de outras pessoas;
- Uso comprometido de variações na cadência ou ênfase para refletir modulação comunicativa e uma falta similar de gestos concomitantes para dar ênfase ou ajuda na significação na comunicação falada.

c) Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados:

- Tendência a impor rigidez e rotina a uma ampla série de aspectos do funcionamento diário, usualmente isto se aplica tanto a atividades novas quanto a hábitos familiares e a padrões de brincadeiras;
- Particularmente na primeira infância, pode haver vinculação específica a objetos incomuns, tipicamente não-macios;
- Pode insistir na realização de rotinas particulares e rituais de caráter não-funcional;
- Pode haver preocupações estereotipadas com interesses tais como datas, itinerários, ou horários;

- Freqüentemente há estereotipias motoras; um interesse espe-cífico em elementos não-funcionais de objetos (tais como o cheiro e o tato);

- É comum e pode haver resistência à mudança na rotina e em detalhes do meio ambiente pessoal (tais como as movimentações de ornamentos ou móveis da casa).

Além dos aspectos diagnósticos específicos descritos acima, é freqüente a criança com autismo mostrar uma série de problemas não-específicos, tais como:

- Medo /fobias, perturbações de sono e alimentação e alimentação, ataques de birra e agressão;
- A autolesão (p. ex. morder o punho), é bastante comum, especialmente quando há retardo mental grave associado;
- A maioria dos indivíduos com autismo carece de espontaneidade, iniciativa e criatividade na organização de seu tempo de lazer e tem dificuldade em aplicar conceitualizações em decisões de trabalho (mesmo quando as tarefas em si estão à altura de sua capacidade)

A manifestação específica dos déficits característicos do autismo muda à medida que as crianças crescem, mas os déficits continuam através da vida adulta com um padrão amplamente similar de problemas de social-ização, comunicação e padrões de interesse.¹

Todos os níveis de QI podem ocorrer em associação com o autismo, mas há um retardo mental significativo em cerca de três quartos dos casos.

Anexo III: CHAT

O CHAT – CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS

(Questionário para Verificação de Autismo em Crianças Pequenas) é um instrumento de triagem que identifica o risco de transtornos na interação social e comunicação em crianças com dezoito meses de idade.

COMO FOI CONSTRUÍDO?

Em 1996, Baron-Cohen e cols. - um grupo de pesquisadores do Depto de Psicologia Experimental da Universidade de Cambridge - publicaram um artigo no British Journal of Psychiatry intitulado “Marcadores psicológicos na detecção do autismo na infância em uma ampla população”, com os resultados de uma pesquisa visando identificar fatores de risco-chave para o autismo numa população aleatória de 16.000 crianças aos dezoito meses de idade e avaliar a eficácia de tais fatores na discriminação entre crianças com o diagnóstico de autismo e com outras formas de atraso no desenvolvimento. A partir de estudos prévios foram levantadas duas hipóteses: a) crianças que fossem mal sucedidas em três itens específicos¹ (“apontar protodeclarativo”, “monitorização do olhar” e “brincar de faz de conta”) estariam em risco de receber o diagnóstico de autismo e b) crianças que fossem mal sucedidas em um ou dois destes itens-chave (tanto brincar de faz de conta, quanto apontar protodeclarativo e brincar

de faz de conta) estariam em risco de retardamento no desenvolvimento, porém sem autismo. Os resultados deste estudo foram: a) quanto à primeira hipótese: 12 crianças do total da população foram mal sucedidas nos três itens-chave, 10 delas receberam o diagnóstico de autismo e as 2 restantes não se desenvolviam normalmente, indicando uma taxa de 16,6% de falso-positivo. Estas 10 crianças foram reavaliadas aos três anos e meio e o diagnóstico se manteve, indicando a ausência de falso-positivo nos casos de autismo; b) quanto à segunda hipótese: das 22 crianças que foram mal sucedidas, tanto no apontar protodeclarativo e/ou brincar de faz de conta, nenhuma recebeu o diagnóstico de autismo, mas 15 (68,2%) receberam o diagnóstico de atraso na linguagem. Concluíram assim que crianças que são mal sucedidas nos três itens-chave têm 83,3% de risco de autismo e este padrão é um indicador de risco específico para o autismo quando comparado a outras formas de transtornos do desenvolvimento.

A partir deste estudo, parte de uma série de estudos anteriores, eles construíram o CHAT.

PERGUNTAS MAIS FREQUENTES:

1. O que é o CHAT?

É um pequeno questionário que é preenchido pelos pais e o pediatra ou agente de saúde quando a criança está com 18 meses de idade. Seu objetivo é identificar crianças em risco de transtornos na interação social e comunicação.

2. Como o CHAT é aplicado?

O CHAT é consiste de duas partes: a primeira tem nove itens com perguntas para os pais, e a segunda tem cinco itens com observações, feitas pelo pediatra ou agente primário de saúde². Os itens chave/principais buscam identificar comportamentos que, se ausentes aos 18 meses, colocam uma

criança em risco de um transtorno da interação social e comunicação. Estes comportamentos são: (a) atenção compartilhada³, incluindo apontar para mostrar e monitoração do olhar⁴ (ex. olhar para onde o pai está apontando) e (b) brincar de faz de conta (ex. fazer de conta que está vertendo chá de um bule).

3. Como o CHAT é pontuado?

A CHAT é muito fácil de pontuar, existem 5 itens chave ou críticos: A5 (brincar de faz de conta), A7 (apontar protodeclarativo), Bii (fazer de conta) e Biv (fazer com que a criança aponte). Se a criança for mal sucedida nos itens A7 e Biv ela tem um risco mediano de desenvolver autismo.

4. O que acontece se a criança é mal sucedida no CHAT?

Para qualquer criança que for mal sucedida, o CHAT deve ser reaplicado dentro de cerca de um mês. Tal como qualquer instrumento de triagem, é recomendável uma segunda aplicação do CHAT, de forma que seja dada chance para que as crianças que estiverem somente levemente atrasadas consigam e também para concentrar os esforços nas crianças que estão sendo mal sucedidas de forma consistente. Qualquer criança que seja mal sucedida deve ser encaminhada a um clínico especialista para diagnóstico, uma vez que o CHAT não é um instrumento diagnóstico.

5. O que acontece se a criança é bem sucedida no CHAT?

Se a criança é bem sucedida na primeira aplicação no CHAT, nenhuma outra medida é necessária. Entretanto, passar no CHAT não garante que a criança não venha a desenvolver nenhum problema de interação social e comunicação, e se os pais estiverem preocupados devem procurar orientação.

6. Quais são as vantagens do CHAT?

Devido ao fato de não existir uma causa médica única dos transtornos de interação social e comunicação, é muito improvável que venha a existir um teste médico eficaz no futuro próximo. Qualquer que seja a causa destes problemas, as características comportamentais foram identificadas e é nelas que o CHAT é baseado. Além disso, o CHAT é barato, rápido e fácil de aplicar. Atualmente, é muito difícil que o autismo seja detectado antes dos três anos de idade, e para os outros transtornos de interação social e comunicação, a idade de detecção pode ser ainda mais tardia. Entretanto, o CHAT é aplicado quando a criança tem 18 meses de idade. Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, mais cedo podem ser implementados os métodos de intervenção precoce e o estresse da família ser reduzido.

7. Onde pode-se obter mais informações?

Se você tem perguntas sobre o CHAT, por favor visite o site da NAS, Associação de autismo do Reino Unido:
<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=128&a=2226>

Notas:

1 Os comportamentos-chave do CHAT para determinar os indicadores de risco são:
1. apontar protodeclarativo ("protodeclarative pointing"); no apontar protodeclarativo, o foco da criança vai direto para o olhar do adulto com a intenção de compartilhar com ele a informação que acabou de descobrir, o que não é o mesmo que pedir ou perguntar; 2. monitoração do olhar ("gaze monitoring"); neste item, o que é levado em conta é se a criança olha o objeto que é apontado; não se simplesmente acompanha o dedo ou a mão, mas sim se olha para o que o técnico lhe indica/aponta e 3. o brincar de fazer de conta ("pretend play"); brinca-deiras onde se espera observar que a criança atribua propriedades imaginárias a algo ou a alguém. Neste caso, o que se pretende observar é se a criança atribui a função apropriada à brincadeira. Inicialmente se espera que a criança não o consiga espontaneamente sem ajuda, mas se esta não responde, tenta-se que ela o faça por imitação. Segundo a experiência da pesquisa feita na Inglaterra; a criança com autismo não conseguiria brincar simbolicamente, mesmo que fosse estimulada com a imitação (Fonte: Solís, C. G. O.; Weber, M. L, 2004).

Definição para "monitoração do olhar": Refere-se à habilidade da criança em seguir a direção do olhar ou a tendência em alternar o olhar entre a pessoa e o

objeto de interesse como, por exemplo, um brinquedo que precisa ser acionado, mecanicamente (Bosa, C., 2002).

2 No Reino Unido, país de origem dos autores, existe dois tipos de profissionais: os chamados "GP" (general practitioner), e o agente domiciliar de saúde, que acompanham rotineiramente o desenvolvimento das crianças. Neste país é de praxe, dentre outras, uma avaliação (check up) do desenvolvimento das crianças aos dezoito meses de idade.

3 A habilidade de atenção compartilhada tem sido definida como os comportamentos infantis os quais revestem-se de propósito declarativo, na medida em que envolvem vocalizações, gestos e contato ocular para dividir a experiência em relação às propriedades dos objetos/eventos a seu redor (Mundy e Sigman, apud Bosa, 2002).

4 Refere-se à habilidade da criança em seguir a direção do olhar ou a tendência em alternar o olhar entre a pessoa e o objeto de interesse como, por exemplo, um brinquedo que precisa ser acionado, mecanicamente (Bosa, C., 2002).

5 Jogo com crianças pequenas onde alguém cobre/esconde o rosto e quando o descobre diz "achou!".

6 # indica as questões críticas.

7 Para o Brasil, pode ser oportuno usar a palavra café ao invés de chá.

CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (CHAT)

Fonte: [Fonte: http://www.nas.org.uk/profess/chat.html](http://www.nas.org.uk/profess/chat.html)

Prontuário Nº _____ Data ____/____/____

Nome da criança: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade ____ meses

Pessoas (s) entrevistadas (s):

[] MÃE [] PAI [] AMBOS OUTROS _____

PARTE A: PERGUNTE AOS PAIS:

1. Seu filho gosta de ser balançado, de sentar em seu joelho e pular, etc? [] SIM / [] NÃO
2. Seu filho se interessa por outras crianças? [] SIM / [] NÃO
3. Seu filho gosta de escalar objetos, tal como subir escadas? [] SIM / [] NÃO
4. Seu filho gosta de brincar de esconde-esconde, de esconder o rosto e achar? [] SIM / [] NÃO
5. Seu filho alguma vez brinca de "faz de conta", por exemplo, fazer de conta que está fazendo uma xícara de chá usando uma xícara ou bule de brinquedo ou brincar fazendo de conta com outros brinquedos ou objetos? [] SIM / [] NÃO
6. Seu filho alguma vez usou o dedo indicador para apontar ou PEDIR

alguma coisa? [] SIM / NÃO

7. Seu filho alguma vez usou o dedo indicador para apontar, indicando interesse por alguma coisa? [] SIM / [] NÃO

8. Seu filho consegue brincar adequadamente com brinquedos pequenos (ex. carrinhos ou blocos para empilhar/montar) sem se limitar somente a levá-los à boca, manipulá-los sem uma utilidade evidente ou jogá-los/ derrubá-los? [] SIM / [] NÃO

9. Seu filho alguma vez levou objetos até você (pai/mãe) para te MOSTRAR alguma coisa? [] SIM / [] NÃO

PARTE B: OBSERVAÇÃO DO AGENTE PRIMÁRIO DE SAÚDE (pediatra ou outro)

- i. Durante o encontro a criança estabeleceu contato ocular com você? [] SIM / [] NÃO
- ii. * Obtenha a atenção da criança, então aponte para algum objeto interessante da sala e diga: "Olha! Um... (nome do brinquedo!)". Olhe para o rosto da criança. Ela olhou em volta para ver o que você estava apontando? [] SIM / [] NÃO*
- iii. Obtenha a atenção da criança, depois dê a ela uma miniatura de uma xícara de brinquedo ou bule e diga: "Você pode fazer uma xícara de chá para mim?". A criança fez de conta que servia, bebia, etc? [] SIM / [] NÃO**
- iv. Diga para a criança: "Onde está a luz?" ou "Mostre-me a luz". A criança APONTA para a luz usando seu dedo indicador? [] SIM / [] NÃO***
- v. A criança consegue construir uma torre com blocos? (Se positivo com

quantos blocos?) (número de blocos _____).

[] SIM / [] NÃO

* (Para pontuar SIM neste item, tenha certeza que a criança não olhou simplesmente para a sua mão, mas olhou realmente para o objeto que você está apontando).

** (Se você conseguir realizar um outro exemplo da “faz-de-conta” com algum outro jogo, pontue SIM neste item).

*** (Se a criança não entende a palavra luz, repita o mesmo tipo de instrução usando a frase: “Onde está o ursinho?” ou algum outro objeto que não esteja à mão. Para pontuar SIM neste item, a criança tem que ter olhado para o seu rosto mais ou menos no momento em que você apontou).

Anexo IV: Autismo - os sintomas da doença



Anexo V: Critério diagnóstico da Síndrome de Asperger

Definição de Gillberg & Gillberg 1989, Gillberg 1991, baseado nas descrições originais de Asperger.

Critério resumido:

- I. Distúrbio social - egocentricidade extrema
- II. Padrão limitado de interesses
- III. Rotinas e rituais
- IV. Peculiaridades de fala e linguagem
- V. Problemas com comunicação não-verbal
- VI. Falta de coordenação motora (a pessoa é atrapalhada e desengonçada)

Critério detalhado:

I. Redução marcante na interação social recíproca (pelo menos duas das características abaixo):

- a) Não tem amigos, é inábil para interagir com colegas
- b) Pouca preocupação em fazer amizades no começo da vida
- c) É socialmente e emocionalmente inapropriado
- d) Tem pouca empatia, a menos que lhe chamem a atenção e digam que ele deveria se preocupar com isso

II. Interesses restritos (pelo menos uma das características abaixo):

- a) Exclusão de outras atividades
- b) Padrão repetitivo
- c) Interesse mais mecânico do que relacionado ao significado

III. Imposição de rotinas e interesses (pelo menos uma das características abaixo):

- a) Impostas para ele mesmo
- b) Impostas para os outros

IV. Problemas com a fala e com a linguagem (pelo menos três das características abaixo):

- a) Desenvolvimento atrasado
- b) Linguagem expressiva superficialmente perfeita
- c) Pedante, formal
- d) Estilo monótono ou anormal
- e) Compreensão comprometida, apesar da "linguagem perfeita"

V. Aspectos não-verbais:

- a) Olhar anormal
- b) Linguagem corporal esquisita
- c) Uso limitado dos gestos
- d) Expressão facial limitada
- e) Expressões faciais inapropriadas

VI. Jeito "desengonçado":

Performance insatisfatória em exame neurodesenvolvimental.

Algumas Perguntas Comuns:



Qual o médico mais indicado para diagnosticar uma criança com autismo?

Como o autismo é diagnosticado através do comportamento, é importante que o médico tenha experiência anterior com crianças com autismo.

Um médico competente e honesto, sem conhecimento sobre autismo, pode ajudar a família apontando comportamentos estranhos e indicando um bom especialista.

O autismo tem cura?

A grande maioria dos estudiosos sobre autismo ainda afirma que o autismo não tem cura.

Existe um grande número de casos de pessoas com autismo com um nível de recuperação muito satisfatório, muitos deles tendo concluído um curso superior ou se casado, mas mesmo nestes casos não se fala em cura, pois muito embora algumas pessoas tenham conseguido um desenvolvimento considerado excelente, as suas características de autismo permanecem por toda a vida.

O autismo piora com o tempo?

O autismo não tem caráter progressivo, mas o desenvolvimento do quadro associado a fatores de idade e crescimento varia bastante. Algumas pessoas com autismo apresentam um aumento nos problemas de comportamento principalmente ao entrar na adolescência; problemas anteriores podem exacerbar-se agravados ainda pelo crescimento físico. Há relatos de aparecimento de crises epilépticas nesta fase.

A maioria dos estudiosos acredita que a pessoa com autismo, ao atingir a idade adulta, tende a apresentar melhora no quadro geral de comportamento.

Um aspecto bastante curioso é que as pessoas com autismo tendem a parecer sempre mais jovens do que realmente são.

Meu filho não fala. Quanto mais eu falar com ele mais depressa ele vai aprender a falar?

Na verdade, não. Uma criança com autismo em geral tem uma compreensão bastante restrita da linguagem.

Se a criança tem nível funcional baixo, deve aprender a se comunicar de forma análoga à que um estrangeiro aprende uma nova língua: em pequenos passos, com referências concretas e muitas repetições.

Se a criança é ecoláctica (repete palavras ou frases anteriormente ouvidas), quanto mais falarmos com ela, mais material de repetição estaremos fornecendo, e estaremos aumentando a defasagem entre linguagem e comunicação.

Ecolalia não é comunicação. Não basta saber falar para se comunicar.

Em crianças com autismo com inteligência normal, o processo de aquisição da linguagem, de uma forma geral, precisa de muito apoio, pois, diferentemente do que ocorre com crianças normais, parece haver uma grande desvinculação entre o uso das palavras e a compreensão de seu significado.

Até que idade posso ainda ter esperança que meu filho venha a falar?

Em autismo é quase impossível afirmar-se categoricamente alguma coisa, pois sempre correremos um grande risco de errar. Contudo, há casos de crianças com autismo de alto nível de funcionamento que começam a

falar as primeiras palavras perto dos quatro anos de idade e passam a dominar a comunicação verbal em tempo relativamente curto. Há relatos de casos de crianças que iniciaram o processo da fala aos sete anos de idade, mas isto não é o usual, e alguns pais se agarram a estes casos de aparecimento tardio da fala sempre na esperança de que os filhos venham a falar a qualquer momento.

Isto não é bom, pois, quando os filhos não falam, os pais acabam se frustrando e desviando a atenção de intervenções importantes que poderiam ser efetuadas.

O principal problema de crianças de nível de funcionamento mais baixo, em relação à comunicação, está na falta da intenção de se comunicar, e não tanto na ausência de linguagem verbal.

É também bastante comum que crianças com autismo, independentemente de seu nível de desenvolvimento, apresentando uma linguagem verbal bastante fluente, não tenham uma compreensão clara do mecanismo de causa e efeito envolvido na comunicação, e não saibam, por exemplo, que se faz uma pergunta com o intuito de receber uma resposta ou que quando temos problemas podemos pedir ajuda utilizando palavras.

Iniciar um processo de comunicação alternativa tem sido uma prática cada vez mais comum, pois, ao contrário do que muitas pessoas pensavam, a introdução de uma comunicação alternativa, por exemplo o PECS, tem ajudado o desenvolvimento da linguagem verbal, nos casos em que isto é possível, contribuindo na organização do pensamento e na percepção de que o ato de comunicar-se pode ter consequências.

Como a educação pode ajudar uma criança com autismo?

A educação é uma das maiores ferramentas para ajudar uma criança com autismo em seu desenvolvimento, para não dizer até que é a maior delas. Atualmente existem algumas variações de abordagens mais utiliza-

das para o ensino especial de crianças com autismo, mas a maioria delas concorda nos pontos fundamentais.

Na maioria dos métodos de educação especializados para a criança com autismo, inicia-se por um processo de avaliação para poder selecionar os objetivos estabelecidos por área de aprendizado. A forma de levar a criança aos objetivos propostos varia conforme o método adotado, mas na grande maioria dos métodos a seleção de um sistema de comunicação que seja realmente compreensível para a criança tem tanta importância quanto as estratégias educacionais adotadas.

A educação vista desta forma tem como meta ensinar tanto matérias acadêmicas quanto coisas que outras crianças costumam aprender através da própria experiência, como comer e vestir-se de forma independente.

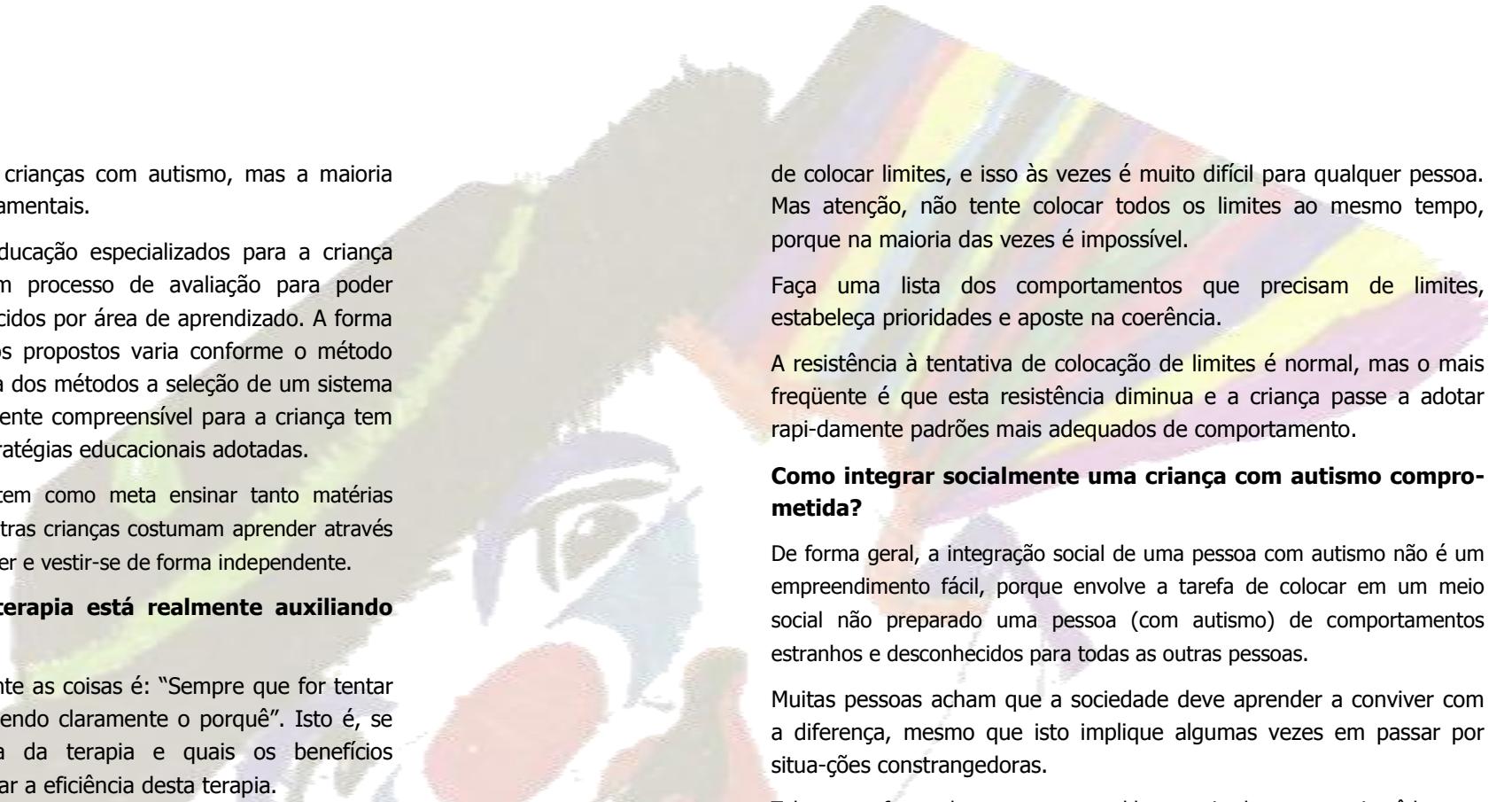
Como reconhecer se uma terapia está realmente auxiliando meu filho?

Uma regra que simplifica bastante as coisas é: "Sempre que for tentar alguma coisa nova, tente-a sabendo claramente o porquê". Isto é, se você souber qual a proposta da terapia e quais os benefícios esperados, você terá como avaliar a eficiência desta terapia.

Por exemplo, tomemos a comunicação como base de raciocínio. Se alguém lhe disser que com determinado tratamento a comunicação de seu filho vai melhorar, é importante perguntar a esta pessoa o que ela entende por comunicação, de que maneira isto vai melhorar em seu filho e, por último, em que consiste o tratamento.

Sempre que alguém tenta colocar limites no meu filho, ele grita e fica muito nervoso. O que fazer?

Se o seu filho tem autismo, é importante que você analise bem esta importante questão. Em primeiro lugar, é necessário reconhecer a importância



de colocar limites, e isso às vezes é muito difícil para qualquer pessoa. Mas atenção, não tente colocar todos os limites ao mesmo tempo, porque na maioria das vezes é impossível.

Faça uma lista dos comportamentos que precisam de limites, estabeleça prioridades e aposte na coerência.

A resistência à tentativa de colocação de limites é normal, mas o mais freqüente é que esta resistência diminua e a criança passe a adotar rapi-damente padrões mais adequados de comportamento.

Como integrar socialmente uma criança com autismo comprometida?

De forma geral, a integração social de uma pessoa com autismo não é um empreendimento fácil, porque envolve a tarefa de colocar em um meio social não preparado uma pessoa (com autismo) de comportamentos estranhos e desconhecidos para todas as outras pessoas.

Muitas pessoas acham que a sociedade deve aprender a conviver com a diferença, mesmo que isto implique algumas vezes em passar por situações constrangedoras.

Talvez uma forma de encarar este problema mais claramente seja vê-lo como um processo que envolve a educação tanto da pessoa com autismo como das demais pessoas envolvidas. Então veremos que o importante é começar selecionando prioridades e, dentro destas, começar pelas mais fáceis, e por períodos curtos de tempo, incrementando o processo na medida em que ele se desenvolve. É bom lembrar que nível de dificuldade e duração (tempo) são dois fatores de igual importância e devem ser aumentados separadamente.

Que tipo de conteúdos escolares uma criança com autismo em grau leve pode chegar a acompanhar ou aprender?

Depende da criança e também, é claro, do tipo de apoio que ela receber.

Considerando uma criança com autismo, alfabetizada e acompanhando uma sala regular, é importante planejar apenas em curto prazo, enfrentando um pequeno desafio de cada vez. Assim é possível analisar o resultado de cada passo, dimensionar uma possível mudança de estratégia, recuar um pouco quando necessário e avançar mais no que for possível.

Planejar em longo prazo pode ser um erro muito comprometedor com este tipo de criança. Portanto, como em muitas outras coisas, devemos evitar a ansiedade e o exagero de expectativas.

Como devo agir com meu filho/filha com autismo, na vida familiar quotidiana?

A vida familiar costuma passar por uma violenta crise nos primeiros momentos que se seguem ao diagnóstico, mas em pouco tempo ela tende a passar por algumas adaptações para acomodar-se à nova situação.

Um dos primeiros pontos, e um ponto importante, é que os membros da família têm que conviver uns com os outros. Provavelmente a pessoa com diagnóstico de autismo vai ter uma dificuldade adicional para compreender as regras sociais mais simples. Ao mesmo tempo em que a pessoa com autismo não vai saber preservar seu próprio espaço, pode tender a invadir o dos outros.

Portanto, é muito importante tentar desde muito cedo colocar claramente limites tanto para preservar o espaço da criança com autismo quanto dos demais membros da família.
