



MANUAL PARA AS FAMÍLIAS VERSÃO 2.0



Um kit de ferramentas para auxiliar as famílias nos 100 primeiros dias após o diagnóstico de autismo.



AUTISM SPEAKS™

Um KIT de 100 Dias

*Um kit com informações críticas,
necessárias para os primeiros 100 dias após
o diagnóstico de autismo.*

A organização Autism Speaks não fornece informação médica, ou aconselhamento legal. A Autism Speaks fornece informações genéricas sobre o autismo, na forma de serviço para a comunidade. As informações fornecidas neste kit não são recomendações, referências ou endosso para qualquer recurso, método terapêutico ou prestador de serviço, e não substituem o aconselhamento médico, legal ou educacional. O objetivo deste kit não é o de verificar as credenciais, as qualificações, ou as capacidades de qualquer organização, produto ou profissional. A Autism Speaks não valida e nem é responsável por qualquer informação ou serviço prestado por terceiros. Recomendamos que você, individualmente, avalie os serviços prestados para o autismo e solicite referências para esses serviços.



Sobre este Kit

A Autism Speaks gostaria de agradecer, em especial, ao Genitor Advisory Committee [Comitê Consultor dos Pais] pelo esforço despendido na revisão deste Kit de 100 Dias.

Comitê de Aconselhamento dos Pais do Kit de 100 Dias:

Stacy Crowe
Rodney Goodman
Beth Hawes
Deborah Hillenbrand
Dawn Itzkowitz
Stacy Karger
Marjorie Madfis
Donna Ross- Jones
Judith Ursitti Marcy Wenning

Membros do Comitê de Serviços Familiares

Liz Bell

Mãe

Sallie Bernard

Mãe, Diretora Executiva, SafeMinds

Michele Pierce Burns

Mãe

Farah Chapes

Diretora administrativa, The Marcus Autism Center

Peter F. Gerhardt, Ed.D

Presidente, Organization for Autism Research (OAR)

T. Michael Glenn*

Mãe

Susan Hyman, M.D.

Strong Center for Developmental Disabilities



Brian Kelly * **

Pai

Artie Kempner*

Pai

Gary S. Mayerson*

Sócio, Mayerson & Associates

Kevin Murray* Pai

Linda Meyer, Ed. D

Diretora Executiva, Autism New Jersey

Denise D. Resnik

Mãe, Co-Fundadora Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Stuart Savitz

Pai

Michelle Smigel

Mãe

Kim Wolf

Mãe

* Membro da diretoria Autism Speaks

** Presidente – Family Services Committee

Pai ou mãe – revela se é pai ou mãe de uma criança com autismo



Com gratidão, agradecemos ao Comitê Profissional de Aconselhamento do Kit de 100 Dias pela generosa doação do seu tempo e experiência a este Projeto.

Comitê Profissional de Aconselhamento do Kit de 100 Dias

Geraldine Dawson, Ph.D.

Diretor Científico, *Autism Speaks*
Professor de Pesquisa, University of North Carolina, Chapel Hill

Robin L. Hansen, M.D.

Diretor, University Center for Excellence in Developmental Disabilities
Diretor de Programas Clínicos
M.I.N.D. Institut/U.C.Davis

Susan Hyman, M.D.

University of Rochester School of Medicine and Dentistry
Strong Center for Developmental Disabilities

Connie Kasari, Ph.D.

Professor de Estudos Psicológicos em Educação
UCLA Graduate School of Education and Information Sciences]

Ami Klin, Ph.D.

Yale University, School of Medicine
Child Study Center

Lynn Kern Koegel, Ph.D.

Diretor Clínico, Koegel Autism Center
University of California, Santa Barbara

Robert L. Koegel, Ph.D.

Professor de Psicologia Clínica e Educação Especial
Diretor, Koegel Autismo Center
University of California, Santa Barbara

RaunMelled, M.D. Diretor, Melmed Center
Diretor do Departamento Médico SARRC

Ricki Robinson, M.D., MPH

USC Keck School of Medicine



Sarah J. Spence M.D., Ph.D.

Equipe Clínica

Pediatrics and Developmental Neuropsychiatry Branch

National Institute of Mental Health

Carole Samango-Sprouse, Ed.D.

Diretor, Neurodevelopmental Diagnostic Center for

Young Children

George Washington University.

Wendy Stone, Ph.D.

Vanderbilt Kennedy Center

Treatment and Research Institute for Autism Spectrum

Disorders

A Autism Speaks agradece aos seguintes patrocinadores, cujas contribuições generosas ajudaram a financiar o Kit de 100 Dias para as famílias recém-diagnosticadas.

JL Foundation



THE FOUNDATION
JEWISH COMMUNITY FOUNDATION
LOS ANGELES

The Karma Foundation



Kit de 100 Dias da Autism Speaks™

Sobre o Autismo

Por que meu filho foi diagnosticado como autista? O que isto significa?.....	Pág. 1
Por que meu filho precisa ser diagnosticado como autista?.....	Pág. 1-2
Como é feito o diagnóstico de Autismo.....	Pág. 2-3
O que é Autismo?.....	Pág. 3
Critério DSM-IV ¹ para o diagnóstico do Autismo.....	Pág. 4
Qual é a frequência do Autismo? O que causa o Autismo?.....	Pág. 5
Informações Adicionais sobre os Sintomas do Autismo.....	Pág. 6-8
Habilidades Especiais que Podem Estar Presentes no Autismo.....	Pág. 9-10
Questões Médicas e Físicas que Podem Estar Presentes no Autismo	Pág. 11-13

Você, a Sua Família & Autismo

Como Lidar com o diagnóstico ?.....	Pág. 14-15
Cuidados com os Cuidadores.....	Pág. 16-19
O Que Devemos Saber sobre as nossas Crianças?.....	Pág. 20-21
Como isto Afetará a Nossa Família?.....	Pág. 21
Compartilhando a Luta.....	Pág. 22
Quinze Dicas para a sua Família.....	Page. 23-25

Organizando os Serviços Infantis

Como Encontrar os Serviços Necessários.....	Pág. 26
Acesso aos Serviços: os Direitos das Crianças.....	Pág. 27-28
Serviços de Intervenção Precoce.....	Pág. 29
Serviços de Educação Especial.....	Pág. 29-30
Como Iniciar os Serviços?.....	Pág. 30-31

Tratando o Autismo

Como Tratar o Autismo?.....	Pág. 32-33
Tratamentos para os Sintomas de Base.....	Pág. 34
Análise Comportamental Aplicada.....	Pág. 35-36
Pivotal Response Treatment [Tratamento de Resposta Pivotal] (PRT).....	Pág. 36-37
Comportamento Verbal (CV).....	Pág. 37-38
Modelo Denver de Intervenção Precoce.....	Pág. 38-39
Jogos Terapêuticos [Floortime] (DIR).....	Pág. 39-40
Intervenção de Desenvolvimento de Relacionamento (RDI).....	Pág. 41-42
Treinamento & Educação do Autista & Outras Crianças com Transtornos de Comunicação (TEACCH).....	Pág. 42
Comunicação Social/Regulagem Emocional/Suporte Transacional (SCERTS).....	Pág. 43
Tratamento para Sintomas Associados, Médicos & Biológicos e Outras Intervenções Médicas	Pág. 44-46
Há Cura?.....	Pág. 47
Como Escolher a Intervenção Certa?.....	Pág. 47-48



Fazendo Acontecer

Formando/Gerenciando a sua Equipe.....	Pág. 49-51
Dez Coisas que Todas as Crianças Autistas Gostariam que você Soubesse.....	Pág. 52-54
Sugestão de Livros & Web sites.....	Pág. 55-58

Plano de Ação para os Próximos 100 Dias

Proteção do Autismo

Glossário de Formulários Úteis

Recursos Locais





Entre em Contato...

Peça ajuda! Contate a Equipe de Resposta ao Autismo (ART). Os membros da ART foram especialmente treinados para ajudar às famílias com os desafios diários da convivência com autistas. Contate a ART para informações sobre recursos, para apoio e outras informações.



Ligue 888-AUTISMO dois (288-4762) ou encaminhe um correio eletrônico para: familyservices@autismspeaks.org

Mais informações ... Você encontrará uma profusão de informações no site da Autism Speaks, no endereço: www.Autismspeaks.org/

Participe e encaminhe os seus comentários sobre o kit – Foi útil?

Quais são as outras informações que poderíamos adicionar? etc. –mande sua mensagem para : 100daykit@AutismSpeaks.org, com a palavra “comentário» no campo assunto.

Por que meu filho foi diagnosticado como autista? O que isto significa?

O seu filho (a) recebeu o diagnóstico de autista, ou de portador de transtorno do espectro de autista e você pediu ajuda. Esta é a pedra miliária em uma jornada longa. Para algumas famílias pode significar que após uma busca penosa por respostas, finalmente, elas podem dar um nome a uma condição que sabiam que existia, mas que não conseguiam identificar. Talvez, já houvesse suspeita de autismo. Entretanto, havia, também, esperança de que a avaliação provasse o contrário. Muitas famílias relatam sentimentos conflitantes, de tristeza e alívio, na época do diagnóstico. Pode ser que você se sinta, completamente, assoberbado. Pode ser que se sinta aliviado. Pode ser que seja reconfortante saber que as suas preocupações não eram infundadas. Independente dos seus sentimentos, milhares de outras famílias compartilham essa jornada com você. Você não está sozinho. Há motivos para ter esperança. Há ajuda disponível. Agora que a família recebeu o diagnóstico, a questão é: o que fazer daqui em diante? Este Manual, o Kit de 100 dias da *Autism Speaks*TM foi criado para



ajudar as famílias a aproveitarem, o máximo possível, os próximos 100 dias da vida da criança. Ele contém informações e conselhos sobre o autismo dos especialistas mais respeitados e confiáveis, e de pais, como você.

Neste kit, a palavra chave “Autismo” significa os Transtornos Globais de Desenvolvimento, também conhecidos como Transtornos do Espectro do Autismo, e inclui o Autismo, o TGD, os TGD sem outra especificação e a Síndrome de Asperger.

Por que meu filho precisa ser diagnosticado como Autista?

Em geral, os pais são os primeiros a notar os sinais precoces do autismo. Provavelmente, você notou que o desenvolvimento do seu filho diferia do desenvolvimento dos seus pares. Pode ser que as diferenças existissem desde o nascimento, ou se tornaram mais marcantes mais tarde. Algumas vezes, as diferenças são marcantes e óbvias para todos. Em outros casos, são sutis e são reconhecidas, inicialmente, por uma cuidadora ou pela professora da creche.

Estas diferenças, os sinais de autismo, levaram milhares de pais, como você, a buscar as respostas que resultaram no diagnóstico de autismo. Podemos questionar: Por que o meu filho precisa ser diagnosticado como autista? Esta é uma pergunta válida – especialmente, se considerarmos que, atualmente, ninguém pode oferecer cura para a condição.

A *Autism Speaks*[™] se dedica ao financiamento de pesquisa biomédica internacional, para identificar a causa e a cura do autismo, além de métodos de tratamento e de prevenção eficazes. Já progredimos muito, e já se foi o tempo em que pais não recebiam nenhum encorajamento para a condição dos seus filhos. Alguns dos cérebros mais brilhantes da atualidade voltaram os seus esforços para este transtorno e trabalhamos, com afinco, para identificar a cura do autismo. Muito embora estejamos vivendo a era dos milagres e das gratas surpresas não alcançamos o nosso objetivo, ainda. Enquanto isso não acontece, os melhores tratamentos disponíveis, ou seja, as terapias e as intervenções que apresentamos neste Manual funcionam como a imprescindível quimioterapia, diálise ou insulina.

É importante lembrar que o seu filho, após o diagnóstico, é o mesmo ser único, adorável e maravilhoso de antes do diagnóstico.

Entretanto, o diagnóstico é importante por várias razões. O diagnóstico cuidadoso e detalhado fornece informações importantes sobre o comportamento e o desenvolvimento da criança. Ele pode ajudar a estabelecer um roteiro para o tratamento com a identificação das capacidades e dos desafios em potencial para a criança, provendo informações úteis sobre as necessidades e as habilidades que devem ser enfocadas para que a intervenção seja bem sucedida. Com frequência, o diagnóstico é necessário para que possamos nos beneficiar dos serviços específicos para o autismo, como programas de intervenção precoce, ou os que são oferecidos pela rede de escolas municipais.

Como é feito o diagnóstico de Autismo?

Atualmente, não existe um teste médico para o autismo; o diagnóstico se baseia no comportamento observado e nos testes educacionais e psicológicos. Os sintomas de autismo variam, e os meios para o diagnóstico, também, variam. Talvez, você já tenha questionado o pediatra do seu filho. Algumas crianças são diagnosticadas como portando

retardo de desenvolvimento, antes de serem diagnosticadas como autistas e podem ter passado por **Intervenção Precoce**, ou recebido **Serviços Pedagógicos Especiais**. Infelizmente, eventualmente, os médicos não levam as preocupações dos pais a sério e, conseqüentemente, o diagnóstico é demorado. A *Autism Speaks* e outras organizações similares se esforçam para educar os pais e os médicos, de tal modo a identificar, precocemente, as crianças com autismo.

Do nascimento até os primeiros 36 meses de vida, todas as crianças deveriam ser testadas em termos de fases críticas de desenvolvimento durante as consultas rotineiras. A American Academy of Pediatrics [*Academia Americana de Pediatria*] recomenda o teste de todas as crianças aos 18 e aos 24 meses de idade, durante as consultas médicas rotineiras. Quando houver qualquer questão em termos de desenvolvimento, o médico deve encaminhar a criança para a Intervenção Precoce e para um especialista em desenvolvimento infantil. Os testes de audição e de exposição ao chumbo devem ser realizados por meio de ferramentas específicas para o autismo, tais como a escala **Modified Checklist of Autism in Toddlers (M-CHAT)**. (<http://www.dbpeds.org/media/mchat.pdf>).

A escala M-CHAT é um questionário, rápido, sobre a criança. As respostas determinam se a criança deve ser encaminhada, ou não, para um especialista, que geralmente é um **Pediatra de Desenvolvimento**, um **Neurologista**, um **Psiquiatra** ou um **Psicólogo**, para que seja feita uma avaliação completa. Há outras ferramentas de diagnóstico disponíveis, algumas direcionadas para as crianças mais velhas, ou, especificamente, para os **Transtornos do Espectro do Autismo**. Pode ser que o seu filho tenha sido diagnosticado por um dos profissionais acima mencionados. Em alguns casos, pode ser que o seu filho tenha sido avaliado por uma equipe de especialistas e tenha recebido orientações para o tratamento. A equipe pode incluir um **Fonoaudiólogo**, especializado em **Audiologia** para avaliar as perdas de audição - em **Fala** e em **Linguagem** para determinar as habilidades e as necessidades de comunicação e um **Terapeuta Ocupacional** para avaliar as **habilidades motoras** e físicas. A avaliação multidisciplinar é importante para o diagnóstico do autismo e para a identificação de outros desafios que costumam acompanhar esse transtorno. Se o seu filho, ainda, não foi avaliado por uma equipe multidisciplinar, com certeza, você deverá assegurar a realização de avaliações adicionais, de tal modo que possa entender as capacidades e as necessidades do seu filho. Para informações mais detalhadas, visite o site da The Autism Treatment Network [Rede de Tratamento para o Autismo], no endereço:

www.autismspeaks.org/science/programs/atn/

O que é Autismo?

Autismo é um termo genérico usado para descrever um grupo de transtornos complexos caracterizados pelo atraso no desenvolvimento de funções básicas conhecido por **Transtorno Global do Desenvolvimento [TDG]**. Outros transtornos são os **TDG Sem Outra Especificação**, a **Síndrome de Asperger**, a **Síndrome de Rett** e os **Transtornos Desintegrativos da Infância** [Síndrome de Heller]. Muitos pais e profissionais se referem a este grupo como Transtornos do Espectro Autista.

Pode ser que você já tenha ouvido falar em expressões tais como Autismo Clássico ou Autismo de Kanner (que leva o nome do primeiro psiquiatra americano que descreveu o autismo). Essas expressões descrevem as formas mais graves do transtorno. O Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria é a referência principal para os profissionais de saúde mental e para os provedores de planos de saúde nos Estados Unidos. A quarta edição atualizada desse Manual, em vigor nesta data, foi republicada em 1994 e é conhecida como "DSM-IV." O diagnóstico de autismo requer a

observação de, pelo menos, seis características comportamentais e de desenvolvimento, a confirmação de que os problemas apareceram antes dos três anos de idade e que não haja evidência de outras condições similares. O DSM-IV está em processo de atualização. O DSM-V vai agrupar, sob o título de Transtornos do Espectro do Autismo, os subtipos dos transtornos autistas, tais como o TGD Sem Outra Especificação e a Síndrome de Asperger, pois a pesquisa demonstrou que não há distinção entre essas categorias. Elas fazem parte de um espectro amplo de transtornos que incluem dificuldades nas capacidades de socialização e de comunicação.

Crítérios do DSM-IV para o Diagnóstico do Autismo

I. Seis (ou mais) condições do item (A), (B), e (C), com pelo menos, duas do item (A), e uma do (B) e uma do (C):

(A) Deficiência qualitativa na interação social, manifesta por, pelo menos, duas dentre as seguintes:

- Deficiência grave no uso de comportamentos não verbais múltiplos, tais como o olhar fixo e direto, a expressão facial, a postura corporal e os gestos para regular a interação social.*
- Incapacidade de desenvolver relações apropriadas com os seus pares, de acordo com e estágio de desenvolvimento.*
- Falta de espontaneidade para compartilhar divertimento, interesses ou realizações com os outros (por exemplo, não mostrar, buscar ou indicar objetos de interesse para os outros).*
- Falta de reciprocidade social ou emocional.*

(B) Deficiência qualitativa na comunicação, manifesta por, pelo menos, uma dentre as seguintes:

- Atraso ou não desenvolvimento da linguagem falada (sem tentativa de compensação por meio de outros modos alternativos de comunicação, tais como os gestos ou a mímica).*
- Nos indivíduos com fala adequada, deficiência grave na capacidade de iniciar ou de manter uma conversa com os outros.*
- Uso de linguagem estereotipada ou repetitiva, ou linguagem idiossincrática.*
- Ausência de jogo imaginativo, espontâneo ou de faz de conta, ou de jogo imitativo adequado ao estágio de desenvolvimento.*

(C) Padrões ritualistas e restritos de comportamento, interesse e atividades manifestos por, pelo menos, duas dentre as seguintes:

- Incluindo preocupação com um ou mais padrões ritualistas e restritos de interesse, anormais tanto em intensidade quanto em termos de foco.*
- Aderência, aparentemente inflexível, a rotinas específicas, não funcionais ou ritualistas.*
- Maneirismo motor ritualista e repetitivo (por exemplo, movimentos repetitivos das mãos ou dos*

dedos, ou movimentos complexos do corpo inteiro) .

- Preocupação persistente com partes de objetos.

II. Atrasos ou funcionamento anormal, pelo menos, em três dentre as áreas a seguir, com início

antes dos três anos de idade:

(A) Interação social.

(B) Uso da Linguagem na comunicação social.

(C) Jogos simbólicos ou imaginativos.

III. Os sintomas são similares na Síndrome de Rett e nos Transtornos Desintegrativos da Infância.

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais – Associação Americana de Psiquiatria– 4ª Edição.

Qual é a Frequência do Autismo?

Nos Estados Unidos, atualmente, estimamos que uma em cada 110 crianças seja diagnosticada como autista, o que torna o transtorno mais comum do que o câncer infantil, o *diabetes mellitus* e o AIDS infantil juntos. Aproximadamente, há 1,5 milhões de indivíduos autistas nos Estados Unidos e dezenas de milhões no mundo. As estatísticas oficiais do governo sugerem que a taxa de **prevalência** do autismo está em ascensão, em média de 10 a 17%, anualmente. Não há explicação oficial para o aumento na prevalência, muito embora os métodos aperfeiçoados de diagnóstico e as influências ambientais sejam fatores frequentemente considerados. Os estudos sugerem que há probabilidade, de três a quatro vezes, maior de ocorrência de autismo nos meninos do que nas meninas. Somente nos Estados Unidos, atualmente, estimamos que um dentre cada 70 meninos receba o diagnóstico de autista.

O que Causa o Autismo?

É importante lembrar que o autismo não é um transtorno que deriva de uma só causa. Na verdade, esta condição engloba um grupo de transtornos relacionados, com diferentes causas. A maior parte das vezes, provavelmente, o autismo resulta de uma combinação de fatores de risco genéticos que interagem com os fatores de risco ambientais. Foram identificados diversos genes de suscetibilidade ao autismo, o que significa que há maior probabilidade do indivíduo desenvolver autismo se ele possui uma variante deste gene, ou, em alguns casos, uma mutação rara. Provavelmente, diversos genes contribuem para o autismo. Acreditamos que esses genes específicos interagem com determinados fatores ambientais. A maior parte da pesquisa atual busca identificar a contribuição dos fatores genéticos e ambientais para o autismo. Muito embora alguns fatores genéticos tenham sido identificados, sabemos pouco sobre a contribuição dos fatores ambientais, ainda. A exposição a agentes ambientais, tais como os agentes infecciosos (**rubéola da mãe**, ou o **citomegalovírus**), ou a agentes químicos (**talidomida** ou **valproato**) durante a gravidez podem causar o autismo. Aproximadamente, de 10 a 15% dos casos possuem uma causa genética específica, do tipo **Síndrome do X-Frágil**, **Esclerose Tuberosa** e a **Síndrome de Angelman**.

Há um interesse crescente por parte dos pesquisadores sobre o papel desempenhado pela

função e pela regulação do sistema imune, tanto no corpo quanto no cérebro, no autismo. Ao longo dos últimos trinta anos, evidências parciais levaram à hipótese de que os indivíduos autistas podem sofrer de inflamação no sistema nervoso central. Há, também, evidências emergentes, resultantes de pesquisas com animais, que ilustram como o sistema imune pode influenciar os comportamentos relacionados com o autismo. A *Autism Speaks*™ trabalha em prol da extensão da conscientização e da investigação do potencial das questões imunológicas para os pesquisadores de outros campos, bem como para a comunidade de pesquisa de autismo.

Muito embora as causas do autismo sejam complexas está claro que ele não resulta do tipo de criação praticado pelos pais. O Dr. Leo Kanner, o primeiro psiquiatra a descrever o autismo como condição única, em 1943, acreditava que o autismo resultasse da atitude fria e pouco amorosa das mães. Bruno Bettelheim, um renomado professor da cadeira de desenvolvimento infantil, perpetuou essa interpretação errônea de causa para o autismo. Esses médicos promoveram a idéia que mães pouco amorosas causavam o autismo dos filhos e criaram uma geração de pais que se sentiam extremamente culpados pela condição dos seus filhos. Nos anos 60 e 70, o Dr. Bernard Rimland, pai de uma criança autista, fundou a Autism Society of America e o Autism Research Institute, ajudando a comunidade médica a entender que o autismo era uma desordem biológica e não uma condição criada por pais pouco amorosos.

Informações Adicionais sobre os Sintomas do Autismo

O autismo afeta o modo pelo qual o seu filho percebe o mundo e dificulta a comunicação e a interação social. Os autistas podem apresentar comportamentos repetitivos, ou interesses intensos. Os sintomas e as suas severidades diferem em cada criança e em cada uma das áreas afetadas (Comunicação, Interação Social, e Comportamentos Repetitivos). O seu filho pode não apresentar os mesmos sintomas de outra criança, com o mesmo diagnóstico.

Algumas pessoas dizem que se você conhece uma pessoa com autismo, você conhece um autista.

Muito embora o autismo seja uma condição permanente, os sintomas do autismo variam com o tempo. O resultado de longo termo varia, muito. Algumas crianças, com o tempo, descaracterizam o diagnóstico. Outras permanecem severamente afetadas pela condição. A capacidade cognitiva de alguns autistas é normal, apesar dos desafios apresentados pela socialização e a linguagem. A maior parte das pessoas autistas desenvolve a linguagem e aprende a se comunicar com os outros. A intervenção precoce pode fazer muita diferença no desenvolvimento infantil. O desempenho atual do seu filho pode ser muito diferente do desempenho futuro.

As informações a seguir – sobre os sintomas sociais, os transtornos de comunicação e os comportamentos repetitivos associados ao autismo – foram, parcialmente, extraídas do website do National Institute of Mental Health.

Sintomas Sociais



Desde o início, tipicamente, as crianças em desenvolvimento são seres sociais. No início das suas vidas elas encaram as pessoas, se viram na direção de barulho, agarram dedos e sorriem. Por outro lado, muitas crianças com autismo têm dificuldade de envolvimento e de aprendizado de interações rotineiras, na base do toma-lá-dá-cá. Mesmo no primeiro ano das suas vidas, muitas preferem brincar com objetos e podem não interagir socialmente, ou iniciar comunicação tatibitate, com jogos de imitação. Mesmo o olhar pode ser fugaz. A maior parte delas tem dificuldade para fazer gestos, tais como apontar, agitar as mãos dizendo adeus e mostrar objetos aos outros. As pesquisas sugeriram que muito embora as crianças autistas sejam afeiçoadas aos pais, o modo como expressam a afeição é incomum e difícil de “entender”. Para os pais parece que os filhos não estão “ligados”.

As crianças autistas, também, demoram a aprender a interpretar o pensamento e os sentimentos dos outros. Dicas sociais sutis, tais como um sorriso, um gesto, ou uma carranca fazem pouco sentido para o autista. Para uma criança que tem esse tipo de dificuldade de interpretação, a frase “Venha cá” tem, sempre, o mesmo significado, independente de se o interlocutor está sorrindo e abrindo os braços para um abraço, ou se está carrancudo, com as mãos na cintura. Sem a capacidade de interpretar os gestos e as expressões faciais, o mundo social pode parecer um enigma. Para aumentar o problema, as pessoas autistas têm dificuldade de ver as coisas sob o ponto de vista do outro. A maior parte das crianças com cinco anos de idade compreende que os outros pensam, sentem e têm objetivos diferentes.



Uma criança autista pode não ser capaz de desenvolver este tipo de entendimento. Essa incapacidade impede a antecipação e a compreensão das ações dos outros.

Muito embora não seja regra, pode ser que as crianças autistas tenham dificuldade para regular as suas emoções. Isso pode se traduzir em comportamentos “imatuross”, tais como o choro durante uma aula, ou em explosões verbais que não parecem adequadas aos outros. Algumas vezes, pode ser que elas pareçam arruaceiras e fisicamente agressivas, o que dificulta, ainda mais, as relações sociais. Elas tendem a “perder o controle”, principalmente em ambientes desconhecidos e estressantes, ou se estão com raiva ou frustradas. Algumas vezes, podem quebrar objetos, atacar aos outros, ou a si próprias. Frustradas, pode ser que batam com a cabeça, puxem o próprio cabelo, ou mordam os próprios braços.

Felizmente, podemos ensinar as crianças autistas a interagirem socialmente, a usar gestos e a reconhecerem as expressões faciais. Além disso, há diversas estratégias que podem ajudar às crianças autistas a lidarem com as suas frustrações, para que não usem comportamentos desafiantes. Falaremos sobre este assunto mais a frente.



Dificuldades de Comunicação

Por volta dos três anos de idade, as crianças já ultrapassaram etapas críticas no sentido de aprender a linguagem; uma das primeiras é o balbucio. Por volta de um ano de idade, uma criança consegue articular uma ou duas palavras, se vira ao ouvir o seu nome, aponta quando quer um determinado brinquedo e, quando oferecemos algo desagradável, com firmeza, nos faz entender que a resposta é “não”. Muito embora algumas poucas crianças autistas não usem a linguagem, a grande maioria aprende a falar e a se comunicar de algum modo. Algumas crianças, que futuramente apresentam sinais de autismo, emitem sons e balbuciam nos primeiros meses de vida e, depois, param. Outras podem atrasar o desenvolvimento da linguagem e falar, somente, entre os cinco e os nove anos. Algumas crianças podem aprender a usar os sistemas de comunicação, tais como a pintura ou a linguagem dos sinais [Libra]. As crianças autistas que são capazes de falar, com frequência, usam a linguagem de modo não convencional. Elas parecem não ter a capacidade de combinar as palavras e formar frases com sentido. Algumas falam palavras isoladas e outras repetem a mesma frase, ininterruptamente. Pode ser que repitam ou “papagueiem” o que ouvem, uma condição chamada de ecolalia. Muito embora muitas crianças autistas passem por uma fase de repetição daquilo que ouvem,



de um modo geral, esta fase passa aos três anos de idade, aproximadamente. Algumas crianças autistas, levemente afetadas, podem apresentar algum atraso no desenvolvimento da linguagem, ou podem parecer precoces, em termos de linguagem, com vocabulário vasto para a idade, mas com dificuldade de manter uma conversação. A “troca” usual, que ocorre nas conversas, pode ser difícil, mas, frequentemente, elas mantêm um monólogo sobre os seus assuntos favoritos, sem dar oportunidade aos comentários dos outros. Outra dificuldade comum é a incapacidade de entender a linguagem corporal, o tom de voz, ou as “expressões idiomáticas”. Por exemplo, uma criança autista pode interpretar uma resposta sarcástica, como, por exemplo, “Pô, que ótimo!” como se fosse algo VERDADEIRAMENTE bom, sempre. Algumas vezes entender o que a criança autista quer dizer, ou o significado da sua linguagem corporal, é um verdadeiro desafio. As expressões faciais, os movimentos e os gestos podem não ser compatíveis com as palavras. Também, pode ser que o tom de voz não reflita o sentimento. Pode ser que usem um tom alto, cantado, ou sem emoção, como a voz de um robô. Algumas crianças, com boas habilidades de linguagem, falam como adultos, sem considerar as características da “fala infantil” dos seus pares. Sem os gestos cheios de significado, ou sem a linguagem para pedir as coisas, as pessoas autistas têm dificuldade de fazer os outros entenderem o que precisam. Consequentemente, elas gritam ou pegam o que querem, simplesmente. Felizmente, as crianças autistas podem aprender a se comunicarem de modo adequado.

As crianças autistas têm dificuldade de fazer os outros entenderem o que precisam, até que aprendem a se comunicar por meio da fala, de gestos, ou por outros meios.

Comportamento Repetitivo

Muito embora as crianças autistas pareçam ser fisicamente normais, os seus movimentos repetitivos e monótonos parecem diferenciá-las das outras. Esses comportamentos podem ser extremos e altamente visíveis, ou mais sutis. Algumas crianças, e mesmo adultos autistas, agitam os braços, ou andam na ponta dos pés, continuamente. Alguns, de repente, “congelam” em determinada posição. Na infância, pode ser que as pessoas autistas passem horas fazendo filas com carrinhos e trens, em determinadas posições, em vez de usá-los para jogos imaginativos. Se alguém mexer em um desses carrinhos, a criança pode ficar extremamente aborrecida. Muitas crianças autistas precisam e demandam consistência no seu meio ambiente. Qualquer mudança mínima de rotina, como por exemplo, em uma refeição, ou ao vestir, ou no banho, ou no caminho para a escola em determinada hora, pode ser muito estressante. O comportamento repetitivo, algumas vezes, se manifesta como uma preocupação persistente e intensa. Esses interesses intensos podem ser incomuns por causa dos seus conteúdos (por exemplo, ventiladores ou vasos sanitários) ou das intensidades dos interesses (por exemplo, informação detalhada sobre o desenho animado do Thomas, ou o seu trenzinho chamado TankEngine). Uma criança autista pode ficar obcecada com os detalhes dos aspiradores de pó, de horários de metro, ou de faróis de navegação. As crianças com autismo, frequentemente, demonstram muito interesse por números/letras, símbolos, datas ou tópicos científicos.

Muitas crianças autistas precisam e demandam consistência absoluta no seu ambiente.



Habilidades Especiais que Podem Estar Presentes no Autismo

Além dos desafios apresentados pelo autismo, pode ser que você tenha notado que em determinadas áreas o seu filho é talentoso. Nem todas as crianças são talentosas, mas não é raro que as pessoas autistas apresentem talentos excepcionais em matemática, música, arte, ou leitura, entre outros. Essas áreas de especialidade podem ser altamente gratificantes e uma fonte de orgulho para a criança autista. Se possível, incorpore as áreas de talento à rotina diária do seu filho e use essas áreas como meio de aprendizagem e excelência.

Adaptado do - A Genitor's Guide to Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism [Guia dos Pais para a Síndrome de Asperger e para os Autistas de Alta Funcionalidade]—publicado por Sally Ozonoff, Geraldine Dawson e James McPartland's.

As pessoas autistas apresentam uma variedade de dificuldades, mas, também, apresentam habilidades especiais. Essas habilidades incluem:

- *Capacidade de compreender conceitos concretos, regras e sequências;*
- *Excelente Memória de longo prazo;*
- *Aptidão matemática;*
- *Aptidão com a informática;*
- *Aptidão musical;*
- *Aptidão artística;*
- *Capacidade de pensar através de imagens;*
- *Capacidade de decodificar a escrita precocemente (esta capacidade é chamada de hiperlexia). Algumas crianças com autismo conseguem decodificar a escrita antes de compreendê-la, isto é, a criança lê, mas nem sempre compreende o que lê.*
- *Honestidade (às vezes, até demais);*
- *Grande capacidade de foco - se estiverem trabalhando em algo que lhes agrada;*
- *Excelente senso de direção.*



“Como pode o meu filho ter autismo, se parece ser tão inteligente?”
Extraído do *Does My Child Have Autism? [O meu filho tem autismo?]*
Por Wendy Stone

Você deve estar pensando sobre tudo o que o seu filho autista já aprendeu, muito antes das outras crianças muito mais novas. Você tem razão: as crianças autistas aprendem determinadas coisas muito mais rapidamente do que os seus pares, ou irmãos.

Por exemplo, elas encontram, facilmente, o DVD favorito, mesmo se fora da caixa. Elas aprendem a operar o controle remoto (ou a pular as partes de um conteúdo que não as agrada), ainda muito novas.

Elas podem ser extremamente criativas com os modos de subir no armário para alcançar a comida predileta, ou de usar a chave para abrir o cadeado da porta dos fundos e sair para o quintal, para brincar. Com certeza, você não espera que uma criança de dois anos de idade aprenda esses comportamentos. Entretanto, uma criança autista, de algum modo, parece aprender essas coisas, sozinha. Como entender a inconsistência entre as coisas que uma criança autista é capaz de fazer, e aquelas que não consegue aprender? Como pode uma criança que não consegue aprender a mecânica dos jogos de encaixe aprender a ligar e a desligar a TV, um tocador de DVD, colocar um DVD no tocador e ligar o aparelho. Como pode uma criança que não entende instruções simples tais como “pegue o seu casaco” descobrir como abrir a porta trancada a chave e sair para brincar?

Na verdade, quem é o responsável por este modo de aprendizado único? Um só: a motivação. Nós prestamos mais atenção ao que nos interessa e, portanto, aprendemos melhor. Entender o que motiva o seu filho (cada criança é uma criança) é a chave para melhorar o aprendizado e as suas habilidades. Os talentos especiais do seu filho podem ser parte da natureza e do estilo do seu estilo de aprendizagem, que é único.



Questões Médicas e Físicas que Podem Estar Presentes no Autismo

Convulsões

As desordens convulsivas, também chamadas de **Epilepsia**, aparecem em, aproximadamente, das pessoas autistas. Essa desordem é mais comum nas crianças com déficits cognitivos. Alguns pesquisadores sugeriram que as desordens convulsivas são mais comuns quando as crianças apresentam regressão ou perdem habilidades. Há diferentes tipos e subtipos de convulsões, e as crianças autistas podem apresentar mais de um tipo. Reconhecemos mais facilmente um tipo chamado de convulsões de “**grande mal**” (ou **tônico-crônica**). Outros tipos são as convulsões de “**pequeno mal**” (ou **ausências**) e as **convulsões subclínicas**, aparentes nos exames de **EEG (Eletroencefalografia)**, somente. Ainda não está claro se as convulsões afetam a linguagem, a cognição e o comportamento. As convulsões associadas ao autismo, em geral, têm início na infância ou na adolescência. Entretanto, se você tem dúvidas, procure um neurologista. O neurologista poderá pedir exames, como por exemplo, o EEG, uma **MRI (Ressonância Magnética)**, um **CT (Tomografia Computadorizada)** e uma **CBC (Contagem Sanguínea Completa)**. As crianças e os adultos com epilepsia, tipicamente, são tratados com **anticonvulsivos** ou medicamentos para convulsões, para reduzir ou eliminar os episódios. Se o seu filho é epilético, você e o neurologista deverão encontrar o medicamento que se ajusta melhor ao caso, com o menor número possível de efeitos colaterais. Você precisará, também, aprender a assegurar a segurança do seu filho durante a convulsão.

Maiores informações sobre autismo e epilepsia podem ser encontradas no seguinte endereço eletrônico: <http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

Desordens Genéticas

Aproximadamente de 10-15% das crianças autistas apresentam uma condição neurogenética identificável chamada de **Síndrome do X-Frágil**, Síndrome de **Angelman**, uma desordem neurocutânea chamada de **Esclerose Tuberosa**, **Síndrome da Duplicação do Cromossoma 15**, ou outra anormalidade cromossômica. Se o seu filho possui **características clínicas**, tais como história familiar, ou sintomas físicos, de qualquer dessas desordens, pode ser que o pediatra solicite exames ou encaminhe o caso para um especialista, um **geneticista** e/ou um **neurologista pediatra** para exames. A probabilidade de ocorrência dessas anormalidades é um pouco maior se seu filho também tiver déficits cognitivos ou retardo mental. Além disso, a probabilidade de ocorrência é um pouco maior se o seu filho apresentar algumas características físicas típicas de alguma síndrome. Apesar de nenhuma dessas condições serem curáveis, é importante saber se o seu filho tem alguma



delas, pois elas podem causar outros problemas de saúde. Ter uma causa genética conhecida para o autismo do seu filho pode influir na probabilidade de você vir a ter outro filho Autista.

Transtornos Gastrointestinais

Muitos pais relatam problemas gastrointestinais (GI) nos seus filhos autistas. A prevalência de transtornos, tais como **gastrite**, **constipação crônica**, **colite**, e **esofagite**, é desconhecida para as pessoas autistas. As pesquisas sugerem que de 46% a 85% das crianças autistas apresentam problemas tais como constipação crônica ou diarreia. Um estudo identificou um histórico de sintomas gastrointestinais (tais como padrão anormal de funcionamento do intestino e constipação frequente, vômitos, e dores abdominais frequentes) em 70% das crianças com autismo. Se o seu filho apresenta sintomas tais como dor abdominal crônica ou recorrente, vômitos, diarreia ou constipação, você deve procurar um **gastroenterologista** (preferencialmente um que tenha experiência com pessoas autistas). O médico do seu filho poderá ajudar a encontrar o especialista adequado. A dor causada por problemas gastrointestinais pode ser identificada por causa das mudanças que provoca no comportamento da criança, ou seja, aparecem comportamentos para aliviar a dor, tais como o ficar se balançando, ou as crises de agressão ou de auto agressão. Lembre que o seu filho pode não ter capacidade de comunicar a dor causada por transtornos GI, verbalmente. O tratamento dos transtornos GI poderá ajudar a melhorar o comportamento do seu filho. Evidências qualitativas sugerem que a intervenção alimentar pode ajudar os transtornos GI, incluindo a eliminação de produtos que contêm leite e glúten da dieta (para maiores detalhes verifique a dieta *Gluten Free Casein Free (sem glúten nem caseína)* na seção de tratamento deste kit). Como em qualquer outro tratamento, você deverá consultar o médico do seu filho, sempre, para que seja desenvolvido um plano de tratamento abrangente. Em janeiro de 2010, a Autism Speaks iniciou uma nova campanha informativa para os pediatras sobre o diagnóstico e o tratamento de problemas gastrointestinais associados ao autismo.

Para informações adicionais visite o site do Official Journal of American Academy of Pediatrics :

[wwwhttp://pediatrics.aapublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1](http://pediatrics.aapublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1)

Para as informações que podem ser compartilhadas com o médico do seu filho, visite:

http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_tratamento_guidelines.php

Transtornos do Sono

Seu filho tem problemas para pegar no sono ou dormir a noite toda? Os distúrbios do sono são comuns em crianças e adolescentes autistas. Os transtornos do sono, em uma criança, podem afetar toda a família. Eles podem, também, afetar a capacidade da criança de beneficiar-se das terapias. Algumas vezes os problemas de sono podem ser causados por problemas médicos, tais como **apneia obstrutiva do sono** ou **refluxo gastroesofágico** e tratar essas questões para resolver o problema. Em outros casos, quando não há causa médica, os distúrbios do sono podem ser tratados com intervenções comportamentais, incluindo as medidas de **"higiene do sono"**, tais como a limitação do período de sono durante o dia e o estabelecimento de um horário regular para as



rotinas antes de dormir. Há algumas evidências de que as crianças autistas apresentam regulação anormal de **melatonina**. Muito embora a melatonina seja eficaz na melhoria da capacidade para dormir da criança autista, outros estudos ainda são necessários. Nem a melatonina, nem qualquer tipo de sonífero devem ser usados sem a autorização do médico do seu filho.

Distúrbios de Integração Sensorial

Muitas crianças autistas reagem de modo incomum aos **estímulos sensoriais**. Essas reações devidas à dificuldade de processar e integrar a informação sensorial. A visão, a audição, o olfato, o paladar, o senso de movimento (sistema vestibular) e o senso de posição (propriocepção) podem estar afetados. Portanto, a informação pode ser sentida corretamente, mas percebida de forma muito diferente. Às vezes os estímulos que parecem “normais” para as outras pessoas podem causar sensações dolorosas, desagradáveis ou confusas em crianças com **distúrbio de integração sensorial** (DIS), que é o termo clínico para esta característica (a DIS também pode ser chamada de **Transtorno de Processamento Sensorial**, ou de Desordem de Integração Sensorial). A DIS pode envolver hipersensibilidade, também conhecida como **defensividade sensorial**, ou a **hipossensibilidade**. Um exemplo de hipersensibilidade seria a incapacidade de tolerar o uso de roupas, de ser tocado, ou permanecer em um ambiente com iluminação normal.

A hipossensibilidade pode ser aparente, se a criança demonstra tolerância aumentada à dor ou tem necessidade constante de estímulos sensoriais. Geralmente, os tratamentos recomendados para os distúrbios de integração sensorial, são a terapia ocupacional e/ou a terapia de integração sensorial.

Picamalácia [alotriofagia]

A Picamalácia é um transtorno alimentar que é caracterizado pela ingestão de itens que não são alimentos. As crianças entre os 18 e os 24 meses de idade, frequentemente, comem itens não comestíveis, como parte normal do seu desenvolvimento. Algumas crianças autistas, ou com outras alterações de desenvolvimento, continuam, após a época típica desta fase, a ingerir terra, barro, giz, ou lascas de tinta. As crianças que persistem em colocar coisas na boca, tais como os seus próprios dedos ou brinquedos, por exemplo, devem fazer um hemograma para determinar o nível de chumbo no sangue, especialmente se houver possibilidade exposição da criança ao chumbo em seu ambiente.





Como Lidar com o Diagnóstico?

■ Nunca estaremos preparados para o diagnóstico de autismo. É provável que você sinta emoções conflitantes. É doloroso amar demais, querer algo, fervorosamente, e não conseguir. Você quer tanto que o seu filho melhore, que é quase como passar pelos estágios mais comumente associados ao luto. Você poderá, inclusive, reviver esses sentimentos, eventualmente, no futuro. Parte da superação resulta da consciência das suas próprias necessidades e emoções ao longo do caminho.

Estágios Associados ao Luto

Elisabeth Kübler-Ross estabeleceu cinco estágios para o processo de luto. O luto não progride de modo organizado, prognosticável. É normal evoluir e regredir entre os cinco estágios; pular um estágio, ou ficar estagnado em outro. Os cinco estágios são os seguintes:

Choque

Imediatamente após o diagnóstico você pode sentir-se aturdido ou confuso. Pode ser que realidade do diagnóstico seja tão devastadora que você não consiga aceitá-la, ou que ignore o diagnóstico. Pode ser que você questione o diagnóstico, ou que consulte outro médico, esperando ouvir alguma coisa diferente.

Tristeza ou Pesar

Muitos pais precisam chorar a perda das esperanças e dos sonhos que construíram para os seus filhos, antes que possam seguir em frente. Haverá ocasiões de tristeza imensa. Os amigos, eventualmente, dirão que você está “deprimido,” o que pode parecer assustador. Entretanto, tristeza e depressão são sentimentos diferentes. A depressão, muitas vezes, impede que a pessoa siga em frente. Sentir tristeza, entretanto, pode ajudar a amadurecer. Você tem todo o direito de sentir tristeza e de expressar essa tristeza, do modo que quiser. O choro pode aliviar, um pouco, a tensão acumulada resultante da inibição da tristeza. Chorar pode ajudar a transpor um obstáculo, e a



enfrentar o próximo. Se você perceber que a tristeza está interferindo com sua capacidade de lidar com a situação, ou se experimentar outros sintomas de depressão, tais como a perda de peso, a necessidade de isolamento social, pensamentos suicidas, dificuldades de sono, baixa autoestima, desinteresse pelas atividades diárias, consulte seu médico para que você receba o tratamento adequado.

Raiva

Com o tempo, a raiva pode substituir a tristeza. Muito embora a raiva seja uma parte natural do processo, pode ser que você a dirija para as pessoas mais próximas – seus filhos, cônjuge, amigos ou o mundo em geral. Pode ser que você dirija a sua raiva para os pais de crianças sem deficiências.

A raiva pode se manifestar de maneiras diferentes – irritação com outras pessoas, reações exageradas a pequenos problemas, até mesmo por meio de gritos e insultos. Sentir raiva é normal. A raiva é uma reação saudável e esperada para os sentimentos de perda e estresse que acompanham o diagnóstico de autismo. Expressar sua raiva alivia a tensão. É uma tentativa de comunicar às pessoas mais próximas a dor e a revolta que derivam do diagnóstico do seu filho.

“Eu senti raiva quando uma criança na escola do meu filho foi diagnosticada com leucemia, na mesma época em que o meu filho foi diagnosticado com autismo. Todos enviaram cartões e ofereceram jantares para os pais da outra criança. As pessoas não sabiam que eu também precisava desse tipo de apoio. Quando deixei as pessoas entenderem que eu precisava de ajuda, elas vieram em meu auxílio.”

Negação

Pode ser que durante algum tempo, você se recuse a aceitar o que está acontecendo com seu filho. Esta reação não é uma escolha consciente: assim como a raiva, ela, simplesmente, acontece. Durante o período de negação, você não conseguirá ouvir os fatos relacionados ao diagnóstico do seu filho. Não se culpe por estar reagindo deste modo. A negação é uma das maneiras de enfrentar a situação. Essa reação pode ser o que você precisa para superar um período difícil. Entretanto, é necessário entender que este é um período de negação, e não permitir que esse sentimento atrapalhe o tratamento do seu filho. Tente não “matar o mensageiro”. Quando um profissional, um terapeuta ou um professor, relatar algo difícil sobre seu filho, lembre-se que eles estão tentando ajudá-lo a lidar com o problema. É importante não afastar as pessoas que podem dar informações úteis, e ajudar a monitorar o progresso do seu filho. Mesmo que você não concorde com a opinião, tente agradecer, sempre. Nos momentos de angústia, tente deixar a avaliação da informação para mais tarde, para que você possa pensar com calma.

Inicialmente, foi mais difícil para meu marido aceitar o diagnóstico do nosso filho. Quando nosso filho, Max, começou a demonstrar progresso no programa ABA [Análise Aplicada do Comportamento], tudo melhorou. Durante algum tempo, fui eu quem manteve a família unida.

Solidão



Pode ser que você se sinta isolado e sozinho. Esses sentimentos têm muitas causas. A solidão pode derivar da situação nova, pois você, simplesmente, não tem tempo de entrar em contato com amigos e familiares. Pode ser que você ache que se buscar socorro, eles não entendam. Nas páginas seguintes, apresentamos algumas sugestões para que você possa se cuidar e conseguir a ajuda necessária.

Aceitação

Finalmente, a aceitação. É importante distinguir entre aceitar o diagnóstico de autismo, e a aceitar da condição de autista. Aceitar o diagnóstico significa que você está pronto para batalhar pelo filho, suprir suas necessidades especiais. O período que segue o diagnóstico de autismo pode apresentar muitos desafios, até mesmo para as famílias mais harmoniosas. Muito embora a criança autista possa não experimentar as emoções negativas associadas ao diagnóstico, o processamento individual do diagnóstico pelos pais, irmãos e outros familiares é diferente e acontece em épocas diferentes. Tenha paciência. Você precisará de tempo para entender o transtorno do seu filho e o impacto dessa condição sobre a sua família. Emoções difíceis podem vir à tona, eventualmente. Haverá momentos nos quais você se sentirá indefeso e revoltado com o fato do autismo ter mudado, completamente, o rumo da sua vida. Porém, você terá esperança, novamente, quando o seu filho começar a progredir.

Cuidando do Cuidador

Mudar o curso da vida do seu filho autista pode ser experiência muito gratificante. Você faz toda a diferença na vida dele. Entretanto, você precisa se cuidar. Reserve um tempo para responder a estas perguntas: De onde vem o seu apoio e força? Como você está lidando com a situação, realmente? Você tem necessidade de chorar? Reclamar? Gritar? Precisa de ajuda, mas não sabe a quem recorrer?

Lembre que se você quer proporcionar o melhor ao seu filho, primeiro, você deve cuidar, muito bem, de você mesmo.

Os pais, comumente, não avaliam as suas forças, capacidades de resistência e comportamentos emocionais. Estão, em geral, tão ocupados suprimindo as necessidades do filho que não se permitem tempo para relaxar, chorar, ou simplesmente pensar. Esperam até que a exaustão ou o estresse os abata e aí fica mais quase impossível continuar. Chegar a esse ponto é prejudicial para os pais e para a família, de um modo geral. O sentimento é de que agora o filho precisa mais dos pais, como nunca precisou. É a lista de coisas a fazer o que mantém os pais seguindo adiante. Ou, pode ser que de repente, os pais se sintam completamente perdidos, sem saber por onde começar. Não existe receita pronta para enfrentar a situação. Cada família é única e lida com estresses de maneiras diferentes. Iniciar o tratamento do seu filho poderá fazer com que você se sinta melhor. Reconhecer o impacto emocional do autismo e cuidar de si próprio durante esse período estressante ajudará na preparação para os desafios que estão por vir. O autismo é chamado de transtorno global porque afeta todos os aspectos da vida. Ele mudará a maneira pela qual você percebe seu filho e, também, a sua percepção do mundo. Alguns pais lhe dirão que você se tornará uma pessoa melhor. O amor e esperança que você sente pelo seu filho são mais fortes do que imagina.

A seguir, algumas dicas de pais que já passaram por essa situação:



Siga em frente. Iniciar o tratamento do seu filho vai ajudar. Há muitos detalhes a serem gerenciados no tratamento intensivo, especialmente se ele for feito em sua casa. Saber que seu filho está engajado em atividades construtivas fará com que você se concentre no caminho a ser seguido. Além disso, você disporá de tempo para buscar informações, lutar pelas necessidades do seu filho e cuidar de si próprio.

Peça ajuda. Pode ser difícil, especialmente no início. Mas não hesite e use todas as possibilidades disponíveis. As pessoas querem ajudar, mas, as vezes, não sabem como. Você pode deixar os seus filhos com alguém, à tarde, para passar algum tempo aprendendo sobre o autismo? Será que alguém pode fazer compras de supermercado ou lavar a sua roupa? Você consegue dizer às pessoas que a sua situação é difícil e que precisa de ajuda?

Converse com outras pessoas. Todos precisam de alguém para conversar. Compartilhe a sua situação e os seus sentimentos com os outros. Um ouvinte é uma fonte de força. Se você não pode sair de casa, use o telefone e converse com um dos seus amigos.

Considere fazer parte de um grupo de apoio. Às vezes é útil ouvir ou falar com pessoas que passaram ou estão passando por experiências similares. Os grupos de apoio são ótimas fontes de informação sobre os serviços disponíveis na sua área e sobre quem os fornece. Se precisar, tente mais de um grupo até encontrar aquele que lhe agrade. Por outro lado, pode ser que durante a experiência você descubra que não é do tipo “grupo de apoio.” Muitos pais na sua situação descobrem que os grupos de apoio fornecem esperança, conforto e encorajamento, sem par.

“No meu grupo de apoio conheci uma mulher que estava enfrentando os mesmo desafios que enfrento. Foi bom ver que não sou de outro planeta!”

Você vai encontrar uma lista de grupos de apoio no Autism Speaks Resource Guide, no endereço:

<http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php>

Outra possibilidade é o SEPTA (Special Education Genitor Teacher (Association) regional, que pode ser encontrado nas escolas municipais. Ou, online, na página do Facebook da Autism Speaks, no endereço: www.facebook.com/autismspeaks

Considere participar de um programa de recreação para crianças com autismo. Esta pode ser uma boa maneira de conhecer outros pais como você



Alysia K. Butler, cujo filho, recentemente, recebeu o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autista, descreve como é fazer parte dessa comunidade.

“Seu filho é do espectro?”

A pergunta foi um tanto chocante. Meu filho e eu tínhamos acabado de chegar a uma aula de ginástica para crianças com autismo. Havíamos recebido o diagnóstico há três semanas e não tínhamos contado para ninguém, salvo para amigos íntimos e família. Era a primeira vez que participávamos de atividade específica para crianças com autismo e eu não estava preparada para falar sobre esse assunto com estranhos.

“Sim”, respondi, laconicamente, para encurtar a conversa.

“Oi e seja bem-vinda! Aquele lá é o meu filho e meu nome é Sandy. Quantos anos tem o seu filho? Você mora perto daqui? Há quanto tempo recebeu o diagnóstico? Qual foi o diagnóstico?” Eu, realmente, não queria conversar. Eu não tinha certeza de que aquela era a classe certa, e só queria, mesmo, supervisionar o meu filho e verificar se ele respondia aos estímulos da aula. Eu observei as outras crianças, à medida que chegavam – seis meninos e uma menina – e minha intuição me dizia que eu estava no lugar errado. Um menininho estava chorando, outro girava em círculos e outro corria, sem direção.

Meu filho não é assim, pensei. Aquela situação não tinha nada a ver conosco.

Então olhei para o Henry. Observei, atentamente, enquanto ele, de mãos dadas com a sua instrutora, caminhava sobre as barras de equilíbrio, mas não olhava para ela quando ela falava com ele. Vi meu filho correr, fugindo para o conforto dos blocos de espuma, ficando tão mesmerizado por aquele poço de espuma que não conseguia se mexer. Ouvi seus balbucios enquanto ele se balançava, para frente e para trás, nas argolas e vi o terror tomar conta do seu rosto, quando o barulho aumentou muito. As lágrimas encheram os meus olhos. Aquele era o nosso lugar. Era o lugar certo para ele. Havíamos encontrado um lugar seguro para ele se exercitar e ficar mais forte, em um ambiente que entendia as suas necessidades especiais. Durante muito tempo evitamos as aulas “normais” de ginástica, as aulas de música e os grupos

lúdicos, por causa do seu comportamento. Aqui, quando o Henry “aprontava” ninguém me olhava de modo desaprovador. Respirei fundo e me virei para a outra mãe.

“Oi! O Henry foi diagnosticado com TGD-SOE há poucas semanas. Moramos aqui perto. Na verdade, o seu filho está na mesma creche do Henry. Há quanto tempo o seu filho frequenta estas aulas?”

Aquela conversa me custou muito, mas foi um alívio! A outra mãe tentava um contato – encontrar alguém que enfrentasse a mesma batalha diária – algo eu estava procurando há meses. Fui imediatamente aceita por um grupo de pessoas que “entendia”. Ninguém achou estranho quando o Henry se enterrou debaixo dos blocos de espuma no fim da aula, para não ter que voltar para

casa. Ao sair da aula, quando ele ficou furioso, os olhares dos pais e dos professores eram reconfortantemente compreensivos e todos gesticularam “oks” quando conseguimos pegar os sapatos e sair.

Eram pais e mães que compartilhavam as mesmas dificuldades diárias para uma simples saída de casa. Finalmente, havíamos encontrado o nosso lugar.

“Até semana que vem?”, perguntou a outra mãe.

“Mas, é claro!”, respondi.

Descanse. Sempre que puder, descanse, tire uma folga, mesmo que por uns poucos minutos para dar uma caminhada. Se possível, vá ao cinema, ao shopping ou visite um amigo, pois isso pode fazer muita diferença. Se você se sentir culpado, lembre-se que isso renovará as suas energias para fazer o que precisa ser feito mais tarde. Você precisa descansar. Quando dormimos bem, ficamos mais bem preparados para tomar as decisões certas, temos mais paciência com nossos filhos e conseguimos lidar melhor com o estresse.

Considere escrever um diário. Segundo Louise DeSalvo, no livro *Writing as a Way of Healing [Escrever como um Meio de Cura]*, estudos demonstraram que “a escrita que descreve os eventos traumáticos e os nossos pensamentos mais profundos sobre estes eventos está associada à função imunológica melhorada, à saúde emocional e física” e às mudanças comportamentais positivas. Alguns pais descobriram que o diário pode ser uma ferramenta útil no acompanhamento do progresso dos filhos, e no entendimento do que funciona, ou não. Preste atenção no tempo que você perde navegando pela Internet. A internet será uma das ferramentas mais importantes para o aprendizado sobre o autismo e sobre como você pode ajudar ao seu filho. Infelizmente, há muito mais informação na internet do que seríamos capazes de processar durante a vida. Além disso, há muita informação incorreta.

Agora, enquanto você procura maximizar cada minuto, preste atenção no seu tempo de navegação e se baseie no seguinte:

O material que estou lendo agora é, ou será relevante para meu filho?

A informação é nova?

É útil?

A fonte é confiável?




O tempo que você passa na internet é muito valioso. Entretanto, talvez seja melhor para você e para seu filho que você aproveite esse tempo para cuidar de si próprio.



A internet será uma das ferramentas mais importantes para o seu aprendizado sobre o autismo e sobre como você pode ajudar ao seu filho.

O Que Devemos Saber Sobre as Nossas Crianças mais novas ou futuras?



Como vimos anteriormente, os fatores genéticos contribuem para o autismo. Se você está grávida, ou planeja aumentar a família no futuro, pode ser que esteja preocupada com o desenvolvimento dos irmãos do seu filho com autismo. Estudos publicados estimaram que as famílias com uma criança com autismo têm de 5-10%, aproximadamente, de probabilidade de ter um segundo filho com autismo. Entretanto, esses números estão mudando e há vários estudos sendo conduzidos com enfoque na taxa de recorrência, ou na probabilidade de diagnóstico de autismo para um segundo, ou terceiro filho. Para informações sobre os achados recentes e para as pesquisas atualizadas, visite o endereço www.earlistudy.org. O estudo EARLI é um esforço nacional para investigar as contribuições genéticas e ambientais para o autismo em um grupo de alto risco, ou seja, de irmãos mais novos que receberam o diagnóstico.

As evidências mais recentes sugerem que os sinais precoces do autismo podem ser encontrados em crianças de até 8-10 meses de idade. Por exemplo, as crianças que desenvolvem autismo podem ser mais passivas, são mais difíceis de serem acalmadas, ou não respondem quando o nome é chamado. Os pais podem notar alguns desses sinais precoces, outros só podem ser identificados com a ajuda de profissionais treinados.

Por intermédio de um empreendimento conjunto da Autism Speaks e do National Institute of Child Health and Human Development [*Instituto Nacional para a Saúde Infantil e o Desenvolvimento Humano*], as pesquisas sobre os primeiros sinais e sintomas do autismo foram aceleradas. Esta colaboração, chamada de High Risk Baby Siblings Research Consortium [*Consórcio de Pesquisa para Irmãos de Bebês de Alto Risco*] ou BSRC, inclui mais de 20 pesquisadores, distribuídos por mais de uma dúzia de centros diferentes dos EUA, Canadá, Israel e Reino Unido. O objetivo deste esforço conjunto é a identificação dos comportamentos e dos marcadores biológicos para o autismo,



para que o diagnóstico possa ser feito ainda mais cedo, levando a uma intervenção comportamental melhorada e mais específica para crianças pequenas ou até para bebês. Muito embora, de um modo geral, a comunidade científica aceite que “quanto mais cedo, melhor”, esta pesquisa fornecerá evidências de terapias distintas que associam o tempo do terapeuta ao treinamento dos pais. Recentemente, um grupo de pesquisadores do BSRC e psicólogos de várias partes dos EUA constituíram a Autism Speaks Toddler Treatment Network (TTN) [*Rede de Tratamento de Crianças, de um a três anos de idade, da Autism Speaks*]. O objetivo desta rede é determinar se a intervenção entre os 18 e 24 meses de idade, quando o diagnóstico de autismo é mais confiável, afeta os resultados do desenvolvimento da criança. Diversos outros projetos estão em andamento visando identificar os processos de desenvolvimento das crianças com autismo, bem como os *fatores potenciais de risco e os marcadores das etapas neurobiológicas*.

Se você quiser participar de pesquisa que estuda os sinais mais precoces do autismo, visite o endereço

www.autismspeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php

Ou procure um projeto de pesquisa na sua área em

www.AutismSpeaks.org/participate

Estes estudos permitem a observação, a documentação e respostas, por especialistas da área, sobre o desenvolvimento do seu filho com autismo, e sobre qualquer outra criança, com ou sem risco de autismo. Se você está interessado em outros programas de intervenção, que não fazem parte deste estudo, visite o Family Services Resource Guide [*Guia de Serviços para a Família*] da página da *Autism Speaks* e encontre o programa de intervenção que funciona na sua região www.autismspeaks.org/community/resources

Como isto Afetará a Nossa Família?

Quem recebe o diagnóstico é o seu filho, mas é importante reconhecer que o autismo afeta a família como um todo. Esta seção do manual pode ajudar a antecipar algumas das emoções que você e outras pessoas na sua família irão experimentar. O artigo a seguir, adaptado do livro *Does My Child Have Autism? [Meu Filho tem Transtorno do Espectro do Autismo?]* de Wendy L. Stone, fornece informações úteis para ajudar a esclarecer o diagnóstico para os seus familiares.

Comunicando a Notícia

Contar o diagnóstico do seu filho aos seus familiares pode ser muito difícil, especialmente quando suas emoções estão descompensadas. É difícil antecipar reações. Na minha experiência, as reações dos pais variam muito. Uma jovem mãe me disse: “Minha sogra sugeriu que esperássemos o nosso filho crescer para levá-lo às reuniões de família. Foi doloroso ouvir que ela preferia não nos encontrar a tentar entender o próprio neto”. Mas, também, já ouvi: “Ficamos sensibilizados com a reação da família ao diagnóstico do nosso filho. Todos perguntaram o que poderiam fazer para ajudar e nos apoiaram muito. Eu sei que os avós do meu filho leem livros e artigos sobre o transtorno para poder compreender melhor ao neto. A minha mãe parou de trabalhar para poder me ajudar nesse período



difícil”. Sim, as reações variam. Mas seja qual for a reação, é importante educar os pais sobre a natureza do autismo, depois que você divulgar o diagnóstico. Como início para esta conversa, você pode falar sobre comportamentos específicos. Por exemplo: “Sabe aqueles comportamentos que há muito nos confundem? Pois é, agora podemos dar um nome a eles e explicar a sua natureza.

O Howard se comporta desse modo, não porque seja mimado, tímido ou por não gostar da família – ele age assim porque tem autismo. Por isso ele não fala nem gesticula e parece não compreender o que dizemos. O autismo explica porque ele não interage conosco como as outras crianças da família e porque gosta de brincar com colheres e garrafas ao invés de com brinquedos. Sei que a notícia é difícil. Mas, a notícia boa é que o autismo foi diagnosticado precocemente e que agora há várias coisas que podemos fazer para ajudá-lo. Ele vai começar a frequentar algumas terapias e eu vou aprender novas maneiras de ajudá-lo em casa. Sei que vocês precisarão de algum tempo para pensar sobre isso. Mas se vocês tiverem alguma dúvida, quando começarmos a terapia eu tentarei esclarecê-las. Sei que todos nós torcemos pelo melhor.”.

Após esta conversa inicial sobre o diagnóstico, mantenha os seus outros filhos e os seus familiares informados.

O autismo não afeta, apenas um dos seus filhos. Ele afeta a família como um todo.

Compartilhando a Luta com a Família e Amigos

O seguinte artigo, escrito por Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik, autora do livro *Overcoming Autism [Superando o Autismo]* apresenta abordagens diferentes para a comunicação do diagnóstico e explica porque algumas pessoas sentem que compartilhar a experiência, às vezes, facilita a vida.

Contando para as pessoas

Você deve repartir o problema. Você não precisa contar para todo mundo, para as pessoas estranhas ao seu círculo, mas conte para as pessoas que amam você. “Nisto acertamos: contamos para a família e para os amigos, imediatamente. Primeiro telefonamos, depois mandei, por correio, cópias de um artigo informativo que alguém havia escrito sobre autismo, com anotações sobre comportamentos específicos do Andrew. (A propósito, você pode fazer o mesmo com algumas seções deste Manual). Nenhum dos nossos amigos se afastou por causa do autismo do nosso filho. Pelo contrário – os nossos amigos e a família ficaram do nosso lado, de um modo surpreendente, torcendo pelo progresso do Andrew, ano após ano. Com certeza, contar aos outros o que estávamos passando só facilitou a nossa vida. Antes, achávamos que o comportamento anômalo do Andrew afastaria as pessoas. Porém, depois do diagnóstico oficial, as pessoas ficaram mais tolerantes e em vez de ficar imaginando onde estávamos errando, como educadores, começaram a nos respeitar, considerando o desafio que estávamos enfrentando”.

O amor dos amigos de verdade não está condicionado ao seu sucesso, ou ao seu fracasso. Pelo contrário – nos ocupamos tanto com os nossos problemas que, às vezes, esquecemos de manter contato com os amigos quando tudo vai bem, mas nos prontificamos a ajudar, quando eles precisam. Esta é a hora de lançar mão do apoio dos amigos. Fale, reclame, desabafe e se queixe da vida. Você está enfrentando um grande desafio, use todos os meios disponíveis para melhorar a situação.



Algumas famílias baixaram o arquivo do Kit de 100 dias da Autism Speaks e distribuíram o kit para os amigos e a família, fornecendo informações valiosas sobre o autismo e sobre os problemas que a família enfrenta.

www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php

Quinze Dicas para a Família

Com base no trabalho desenvolvido com as famílias, que convivem harmoniosamente com os desafios do autismo, a Dra. Kathryn Smerling, Terapeuta Familiar, sugere as seguintes medidas para os pais, os irmãos e para os familiares, em geral:

5 Dicas para os Pais

- Aprenda a lutar pelos direitos do seu filho. Mantenha-se atualizado. Aproveite todos os serviços disponíveis na sua região. Você poderá obter informações e ajuda com cuidadores e profissionais. Você ficará mais forte com a ajuda das pessoas ao seu redor.
- Não evite os seus sentimentos. Fale sobre eles. Pode ser que você se sinta ambivalente e com raiva. As emoções conflitantes são normais
- Tente direcionar sua raiva contra o distúrbio e não contra aqueles aos quais você ama. Não brigue com o seu cônjuge por causa de uma questão relacionada ao autismo. Lembre-se que o assunto é doloroso para todos. Não se deixe levar pela raiva e lembre que as suas emoções são uma reação ao autismo. Tente manter a sua vida adulta em equilíbrio. Não deixe que o autismo tome conta de todos os minutos do seu dia. Não se esqueça de dedicar tempo, também, aos seus outros filhos e ao seu cônjuge. Evite falar só sobre o autismo. Todos os membros da sua família precisam de apoio e felicidade, apesar das circunstâncias.



- Curta as pequenas vitórias do seu filho. Demonstre o seu amor e tenha orgulho das pequenas conquistas. Concentre-se naquilo que ele consegue fazer, e não o compare às crianças com desenvolvimento típico. Aprenda a amá-lo pelo que ele é, e não pelo que você gostaria que ele fosse.
- Envolver-se com a comunidade do autismo. Não subestime o poder dessa “comunidade.” Pode ser que você seja o “capitão do time”, mas não conseguirá fazer tudo sozinho. Faça amizade com os pais de crianças com autismo. Com isso, você terá o apoio de famílias que entendem seus desafios diários. O envolvimento com a causa do autismo fortalece e é produtivo. O comportamento proativo trará benefícios para todos.

“ O aprendizado das necessidades e capacidades únicas do meu filho e a busca de apoio permitiram que eu e o meu marido nos tornássemos pais melhores e parceiros mais conscientes da jornada.”

5 Dicas para os Irmãos e Irmãs

- Você não está sozinho! Todas as famílias passam por desafios na vida... e, sim, o autismo é desafiante - mas se prestarmos bastante atenção, veremos que todas as famílias têm desafios que devem ser superados.
- Tenha orgulho do seu irmão. Aprenda a falar sobre o autismo e seja franco quando explicar este transtorno para as outras pessoas. Se o assunto não for um problema para você, os outros aceitarão com naturalidade. Se você se sentir envergonhado por causa do seu irmão, os seus amigos perceberão e ficarão constrangidos. Se você conversar com eles, abertamente, sobre o autismo, eles ficarão à vontade. Entretanto, algumas vezes você sentirá que ama o seu irmão e, outras vezes, achará que o odeia. Essas emoções desconstruídas são normais. Frequentemente, a vida fica mais fácil quando estamos sendo acompanhados por um profissional da área – alguém especial pronto a ouvi-lo, sempre! Ame o seu irmão do jeito que ele é.
- É perfeitamente normal ficar triste por ter um irmão com autismo, mas a raiva ou a angústia, por períodos prolongados, não ajuda em nada. A sua raiva muda a situação, mas deixa você ainda mais infeliz. Lembre-se que sua mãe e seu pai também podem sentir-se assim.
- Passe um tempo com seus pais, só com eles. As atividades em família, com ou sem a presença do seu irmão fortalecem os laços familiares. A necessidade de passar tempo com os seus pais, é normal. Ter uma pessoa com autismo na família demanda muito tempo e atenção. Afinal você também é importante. Lembre-se que se o seu irmão não tivesse autismo, mesmo assim, você ia querer um tempo exclusivo com seus pais.



- Realize atividades incluindo o seu irmão. Você vai ver que a interação, mesmo que se para resolver um simples quebra-cabeça, será recompensadora. O nível de incapacidade não importa, o tempo que vocês vão passar juntos cria intimidade. Os indivíduos com autismo aproveitam esses momentos mais íntimos e você ganhará sorrisos especiais.

“No começo eu me senti perdido e confuso, mas agora, depois que os meus pais me explicaram a situação, acho que posso ser um irmão melhor e ajudar ao meu irmão, sempre que ele precisar.”

5 Dicas para os Avós e Outros Membros da Família

- Os familiares têm muito a oferecer. Cada membro da família pode oferecer a experiência e as habilidades desenvolvidas ao longo da vida. Pergunte como você pode ajudar. O seu empenho será reconhecido, seja para tomar conta da criança para os pais saírem para jantar, ou levantando fundos para a escola especial que a criança frequenta. Organize almoços, peças de teatro, um show, ou um jogo de cartas. O seu envolvimento, o seu esforço para angariar apoio e criar intimidade vai comover a família.
- Procure ajuda para você mesmo. Se for difícil aceitar e lidar com o autismo, busque ajuda. Pode ser que a sua família não possa dar o tipo de apoio que você precisa; entenda e busque ajuda. Assim você poderá ajudá-los a enfrentar os desafios. Seja franco e honesto ao falar sobre o autismo. Quanto mais você falar sobre o assunto, melhor se sentirá. Os amigos e família podem constituir um grupo de apoio...mas, somente se você compartilhar as suas ideias com eles. Inicialmente, este assunto pode ser difícil. Mais tarde, tanto você quanto a sua família aprenderão lições de vida importantes com o autismo.
- Esqueça os preconceitos. Pense nos sentimentos da sua família e seja solidário. Respeite as decisões que tomarem para o filho com autismo. Eles estão se empenhando, explorando e



pesquisando todas as opções e tomando decisões maduras. Não compare crianças (isto, também, se aplica às crianças com desenvolvimento típico). As crianças com autismo podem ser estimuladas e alcançar um desenvolvimento pleno, em termos individuais.

- Aprenda mais sobre o autismo. Ele afeta pessoas de todas as classes sociais e econômicas. Algumas pesquisas em desenvolvimento indicam resultados promissores, abrindo novas possibilidades para o futuro. Compartilhe este sentimento de esperança com sua família, enquanto se informa sobre as melhores maneiras de ajudar no gerenciamento deste transtorno.
- Reserve tempo para cada criança. Você poderá usufruir momentos especiais, tanto com as crianças com desenvolvimento típico quanto com os seus familiares com autismo. É claro, os com autismo são diferentes, mas todas as crianças na família precisam do seu tempo. As crianças com autismo progridem com as atividades rotineiras; portanto, busque atividades estruturadas, mesmo que seja visitar um parque por 15 minutos. Se você for ao mesmo parque todas as semanas, provavelmente, com o tempo, esta atividade ficará cada vez mais fácil... o segredo é paciência e tempo. Se você tem dificuldades para escolher atividades como esta, peça sugestões à sua família. Eles vão ficar gratos com o seu esforço.

“Conversar com outros avós me ajudou a fazer parte da comunidade e a aprender mais sobre a minha neta. Agora, posso ajudar à minha família e aprendi a dedicar o meu tempo, com qualidade, aos meus netos.”

Onde Encontrar os Serviços Necessários?

Esta é uma estrada com muitos obstáculos. Pode ser que você rode muito quilômetros e, de repente, atole, ou tenha que mudar a rota da viagem. Um passo de cada vez. É importante começar logo. Há diversos serviços disponíveis, para o tratamento e educação do seu filho. O artigo que se segue, extraído do livro *Does My Child Have Autism?*, escrito pela Dra. Wendy L. Stone, e pela Dra. Theresa Foy DiGeromino, explica:

Não há dúvidas: a intervenção precoce é a melhor solução para o progresso da criança com autismo. O trabalho intenso com os sintomas comportamentais precoces do autismo permitirá que o seu filho – e que toda a família – receba benefícios que não estarão mais

disponíveis se a sua abordagem for “vamos esperar para ver o que acontece” ou de esperar que o seu filho vá para a escola, aos quatro ou cinco anos de idade.

Os bons programas de intervenção apresentam, pelo menos, quatro benefícios:
O programa fornecerá a base para a construção de novas habilidades, vai melhorar o comportamento e remediar as suas áreas mais carentes. O programa fornecerá as informações necessárias para que você possa entender melhor o comportamento do seu filho e suas necessidades. O programa oferecerá recursos, apoio e treinamento para que você possa, eficazmente, trabalhar e brincar com seu filho. A intervenção precoce permite que o seu filho obtenha melhores resultados. Portanto, o programa de intervenção deve ter início o mais cedo possível, logo após o diagnóstico. Entretanto, como você bem sabe educar crianças pequenas com autismo é um desafio. O perfil das suas capacidades e necessidades é muito especial e demanda serviços de intervenção e abordagens educacionais que considerem essas necessidades. Por isso as estratégias que você usou para ensinar aos seus outros filhos a ficarem sentados à mesa durante o jantar, a brincarem, ou a falarem, simplesmente, podem não funcionar com o seu filho com autismo. Da mesma forma, programas de intervenção genéricos - em vez de programas específicos para o autismo - tendem a ser menos eficazes. Portanto, quando você começar a explorar a intervenção precoce, você deve lembrar que nem todas as intervenções são iguais.

A intervenção precoce permite que o seu filho obtenha melhores resultados.

Acesso aos Serviços: os Direitos de suas Crianças

Toda criança tem direito à educação gratuita e adequada. Nos Estados Unidos, a **Individuals with Disabilities Education Act [Lei da Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiências]** (IDEA), promulgada em 1975, dispõe sobre a obrigatoriedade da educação pública gratuita para todas as crianças qualificadas e responsabiliza às escolas pela disponibilização das adaptações e dos serviços necessários. Recentemente, em 2004, a IDEA foi alterada (na verdade, foi renomeada para *Lei da Melhoria Educacional para Indivíduos Portadores de Deficiências*, mas continua a ser conhecida como IDEA). Esta Lei determina que o Governo ofereça educação gratuita adequada, que atenda às necessidades individuais e específicas das crianças com deficiência. A IDEA esclarece que as crianças com deficiências múltiplas, entre outras as com autismo, têm direito aos serviços de intervenção precoce e de educação especial. Além disso, a IDEA estabeleceu uma abordagem importante de equipe multidisciplinar, onde os pais desempenham o papel de parceiros no



planejamento do programa para os filhos, promovendo educação em um ambiente menos limitante.

Além da IDEA, a American with Disabilities Act [*Lei dos Americanos Deficientes*] (ADA) regula a proteção e as disposições para o acesso equitativo à educação, em termos de direito civil, à educação para qualquer pessoa com deficiência. A Seção 504 da Rehabilitation Act [*Lei da Reabilitação*] é outra lei que trata dos direitos civis e proíbe discriminação, em programas e atividades públicas e privadas que recebem assistência financeira do Estado, com base na deficiência individual. De um modo geral, as deficiências protegidas por essas leis incluem qualquer tipo de deficiência, física ou mental, que limite, substancialmente, uma ou mais atividades diárias.

Lutar pelos direitos do seu filho à educação adequada é um papel muito importante, mas às vezes, pode parecer exaustivo e confuso. Há dois livros que podem ajudar. São eles: Wrightslaw²: From Emotions to Advocacy - The Special Education Survival Guide [*Wrightslaw – Da Emoção à Luta - Guia de Sobrevivência na Educação Especial*] de Pam Wright e Pete Wright; e How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child], de Gary Mayerson. Há outros livros disponíveis em páginas da Internet e no final deste kit, que poderão ajudá-lo com o processo.

Na qualidade de pai, você tem o direito de ser tratado como parceiro do sistema educacional público, em termos de decidir qual é o melhor plano educacional para o seu filho.

O que quer dizer “Educação Pública Gratuita e Adequada” (FAPE)?

Como vimos anteriormente, a IDEA prevê “educação gratuita e adequada” para todas as crianças com deficiências. Nesta frase, cada uma das palavras é muito importante, mas “adequada” é a palavra que está especificamente relacionada às necessidades especiais do seu filho. O seu filho tem direito à educação personalizada, que considere as suas necessidades específicas e um enquadramento que permita o progresso educacional. Muito embora você, os professores, ou os terapeutas queiram os melhores programas e serviços para o seu filho, simplesmente, o sistema público é obrigado a fornecer educação adequada. Um dos desafios é trabalhar com o sistema público para determinar o que é adequado e, portanto, o que será oferecido ao seu filho. Este é um processo de trabalho conjunto e requer uma negociação considerável, para que os serviços adequados sejam assegurados pela escola.

O que é “Ambiente Menos Restritivo” (LRE)?

A IDEA, também, estipula que as crianças com deficiência têm direito a desfrutar do “ambiente menos restritivo” na escola. Isso significa que escola pública deve manter a criança com deficiência em salas de aula comuns, junto com os seus pares não deficientes. A criança receberá educação na mesma escola que frequentaria se não portasse qualquer deficiência, com os melhores recursos possíveis, com o apoio e a ajuda dos serviços necessários para o alcance dos objetivos propostos. Isto não significa que todos participarão em aulas regulares de educação geral, mas o objetivo é colocar o estudante em um ambiente educacional que seja tão natural quanto possível, na sua comunidade de origem. A decisão é tomada pela equipe da IEP, considerando a variedade das questões relacionadas ao ambiente adequado para o devido apoio ao estudante. O enquadramento e a LRE para um determinado estudante pode mudar ao longo do tempo.

A participação da criança com deficiência no ambiente de educação geral é chamada de “integração” ou de “inclusão”. A inclusão de uma criança não significa a mera colocação em um ambiente de educação geral, como se ela fosse um estudante típico; devem ser fornecidos diversos apoios em



termos de educação especial para que seja criado um ambiente de sucesso e uma experiência positiva para todos os envolvidos. O planejamento e o treinamento cuidadosos são essenciais para permitir as modificações, ou as acomodações, e para situar a criança com deficiência no ambiente que seja menos limitante. Essas medidas podem incluir uma sala de aula com treinamento especial, ou um profissional para apoio individual, a mudança de ambientes de testes, ou o estabelecimento de expectativas diferentes, a adaptação do currículo, ou o fornecimento de material audiovisual especial, ou de equipamento adaptado, etc. O departamento de educação especial deverá fornecer treinamento, ou determinar estratégias e apoio para o pessoal de educação geral e para outros membros da comunidade da escola, em geral, que possam vir a interagir com os estudantes com necessidades especiais. É importante notar que as filosofias de inclusão variam, consideravelmente, de uma escola para a outra, entre os funcionários de uma mesma escola e entre os pais de estudantes com necessidades especiais.

A IDEA estabelece uma abordagem de equipe multidisciplinar para o planejamento, para que os objetivos de todos os membros da equipe possam ser alcançados, além de assegurar o apoio necessário para maximizar a inclusão. Nem todos os pais acreditam que um ambiente de integração ajudará a melhorar o desenvolvimento do estudante com necessidades especiais e é necessário que as partes envolvidas façam concessões para acomodar as diferentes expectativas sobre o processo. Além disso, nem todos os estudantes estão prontos para o processo de inclusão. A ansiedade e as questões sensoriais relacionadas com a inclusão podem requerer que seja usada uma abordagem mais cautelosa para que haja sucesso e aumento de participação no meio estudantil local e da comunidade.

Serviços de Intervenção Precoce (EI) – Para as Crianças com até 3 Anos de Idade

A financia, com recursos federais e estaduais, os programas de intervenção precoce. Qualquer criança com menos de três anos de idade, que apresente atraso de desenvolvimento, ou condição física ou mental que possa resultar em atraso de desenvolvimento, está, automaticamente, qualificada para receber os serviços de intervenção precoce, por meios desses programas. Os programas de IP variam, muito, entre os estados e as regiões. Entretanto, todos os serviços oferecidos devem abordar as necessidades particulares do seu filho e não se limitarem ao atualmente disponível, ou rotineiro, na sua região. O documento que especifica as necessidades do seu filho e os serviços a serem fornecidos é o **Individual Family Service Program [Programa Individualizado de Serviços Familiares] (IFSP)**. O IFSP deve estar baseado em uma avaliação abrangente do seu filho. O Programa deve descrever os níveis funcionais atuais do seu filho e os objetivos a serem alcançados. Além disso, deve listar os serviços específicos a serem fornecidos à criança e à família.



O objetivo dos serviços de IP é o de minimizar o impacto das deficiências no desenvolvimento da criança. Os serviços podem incluir, entre outros, a instrução para a fala e a linguagem, a terapia ocupacional, a terapia física, a Análise Aplicada do Comportamento (ABA) e a avaliação psicológica. Os serviços para a família podem incluir treinamento para ajudar a reforçar as novas habilidades da criança e aconselhamento para ajudar à adaptação da família.

Informações sobre os Direitos e os Procedimentos Legais para a Intervenção Precoce na sua região podem ser encontradas no Guia de Recursos da Autismo Speaks, no endereço

www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.

Na página, clique no link para o seu estado e procure as informações sob o título Early Intervention/State Information [Intervenção Precoce/ Informações do Estado]

Nesta mesma seção do Guia de Recursos, você encontra as informações específicas do estado para os processos de transição entre a Intervenção Precoce e os Serviços de Educação Especial.

Serviços de Educação Especial – Para Crianças de 3 anos até os 22 anos de idade

Serviços de Educação Especial têm início ao término dos serviços de Intervenção Precoce, aos 3 anos de idade. As escolas públicas da sua região fornecem os serviços por meio do departamento de educação especial. O foco da educação especial é diferente do da intervenção precoce. A intervenção precoce aborda o desenvolvimento do seu filho como um todo e a educação especial fornece educação ao seu filho, independente das deficiências ou das necessidades especiais. O documento que detalha as necessidades do seu filho e como essas necessidades serão supridas é o Individualized Education Program [*Programa Educacional Individualizado*] (IEP). Assim como o IFSP, o IEP descreve as habilidades e as deficiências do seu filho, estabelece metas e objetivos e detalha como essas metas e objetivos serão alcançados. Diferentemente do IFSP, a maior parte do IEP está direcionada para o suprimento das necessidades do seu filho, no contexto da jurisdição escolar e da escola, individualmente.

Informações sobre os Direitos e os Procedimentos Legais para a Educação Especial (para os Serviços de Pré-escola e de Educação Especial) na sua região podem ser encontradas no Guia de Recursos da Autism Speaks, no endereço

www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.

Na página, clique no link para o seu estado e procure as informações sob o título Pre-School Services

ou School Age Services/ State Information [Informações Estaduais sobre os Serviços de Pré-escola ou de Educação Especial do Estado].

Você, também, poderá verificar o Autism Speaks School Community Toolkit [Kit de Ferramentas da Comunidade Escolar da Autism Speaks] no endereço www.autismspeaks.org/community/family_services/school_kit.php



Serviços de Ano Escolar Ampliado (ESY)

Com base em evidências de que o seu filho regride, substancialmente, durante as férias escolares, pode ser que ele tenha direito a serviços de ESY. Estes serviços podem ser fornecidos durante as férias escolares mais longas (por exemplo, as férias de verão) para evitar regressões substanciais, mas o objetivo não é o de aprender novas habilidades. É importante que a família permaneça envolvida com a determinação de metas e se comunique com a equipe educacional sobre o progresso, trabalhando para manter a consistência entre a casa e a escola.

“No início fiquei sobrecarregada com todas as avaliações e a papelada necessária para os serviços. Mas depois, vendo as mudanças em Samantha e observando o seu aprendizado e crescimento, tivemos certeza de que os nossos esforços não foram em vão.”


Como Iniciar os Serviços?

Para conseguir os Serviços de Intervenção Precoce, se o seu filho tem menos de três anos de idade, contate a Agência de Serviços de Intervenção Precoce na sua região. Na maioria dos estados americanos, os Serviços de Intervenção Precoce são fornecidos pelo Ministério da Saúde. As informações para contato estão inclusas no guia de recursos locais deste kit. Para os Serviços de Educação Especial, se o seu filho tem mais de três anos de idade, contate o sistema educacional da sua jurisdição e, mais especificamente, a Secretaria de Educação Especial da sua jurisdição. Verifique a seção “Construindo a sua Equipe” deste kit, para mais informações. Você encontrará informações adicionais na página de Internet da *Autism Speaks*, no endereço: www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php. E, também, na seção de Plano de Ação deste kit.

Antes que qualquer serviço seja prestado, pode ser necessário completar os estudos e as avaliações do seu filho. Estes podem incluir:

- ***Uma Seção Lúdica Não Estruturada de Diagnóstico***
 - ***Uma avaliação de Desenvolvimento***
 - ***Uma avaliação de Fala-Linguagem***
 - ***Uma entrevista com os Pais***
 - ***Uma avaliação do comportamento atual***
- ***Uma avaliação das habilidades de Adaptação ou de Vida Real***



Pode ser que você gaste boa parte do seu tempo em salas de espera, enquanto o seu filho passa por avaliações adicionais. Provavelmente, você já entendeu que pode ser útil levar lanches ou o seu brinquedo favorito para o seu filho, ou qualquer outra forma de entretenimento para ajudar com longas esperas. Ter que esperar por esses testes adicionais, que podem ser requeridos pela escola ou pelos Serviços de Intervenção Precoce, pode ser frustrante. Algumas vezes, há listas de espera e  é muito importante dar início ao processo, logo. As avaliações adicionais fornecerão informações mais completas sobre os sintomas, as habilidades e as necessidades do seu filho e ajudarão ao acesso e ao planejamento de serviços terapêuticos de longo prazo.

Pode ser difícil ler os resultados de algumas dessas avaliações do seu filho. Ajuda lembrar que o seu filho é o mesmo. Que o diagnóstico e as avaliações não o tornaram uma pessoa diferente.

O objetivo das avaliações é identificar as necessidades do seu filho, para que ele possa receber o que precisa. A publicação *A Genitor's Guide to Assessment [Guia dos Pais para as Avaliações]* pode ajudar, pois explica os resultados das avaliações e o seu significado para a criança.

O guia está disponível no endereço:

www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf

Se você sente que está “andando em círculos”, enquanto espera pelos resultados, converse com outros pais sobre os serviços que ajudaram aos filhos deles.

Avalie as terapias apresentadas neste kit. Leia sobre o autismo. (No final deste kit você encontra uma lista com sugestão de livros e de endereços de Internet, bem como na Biblioteca da Autismo Speaks no endereço: www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library)

“Enquanto esperávamos pelo resultado final da IP, meu marido e eu conseguimos duas cópias do mesmo livro sobre o autismo e nos empenhamos na leitura. Quando os resultados chegaram, havíamos aprendido muito!”

Como Tratar o Autismo?

De um modo geral, o tratamento para o autismo é um empreendimento intenso e abrangente que inclui a família da criança, como um todo, e uma equipe de profissionais. Alguns programas podem ser realizados em casa. Estes programas são conduzidos por especialistas e terapeutas treinados, ou pode ser que você passe por treinamento para atuar como terapeuta do seu filho, com a supervisão de um profissional. Alguns programas são realizados em centros especializados, na sala de aula, ou na pré-escola. A família pode escolher combinar mais de um método de tratamento.



Os termos “tratamento” e “terapia” são usados, indistintamente. A palavra “intervenção”, também, pode ser usada para descrever o tratamento, ou a terapia.

Nesta parte do kit apresentamos métodos diferentes para o tratamento do autismo. As descrições fornecem informações gerais. O pediatra, o pediatra especializado, ou a assistente social especializada podem sugerir, ou ajudar o planejamento das terapias com base nos resultados das avaliações do seu filho. Uma vez que as prioridades sejam estabelecidas, você poderá investigar as informações mais abrangentes, antes de tomar uma decisão. Para muitas crianças, questões médicas, problemas biológicos e sintomas que não são exclusivos do autismo podem complicar o quadro. Crianças com outros transtornos, tais como a **Apraxia**, as **Convulsões**, ou os **Transtornos Gastrointestinais**, etc. podem precisar do mesmo tipo de terapia.

Exemplos desses tratamentos são a **Fonoaudiologia**, a **Terapia Ocupacional** ou a assistência de um **Neurologista** ou de um **Gastroenterologista**. Portanto, incluímos informações que explicam tratamentos específicos para os sintomas principais do autismo, além dos tratamentos para os sintomas e para as condições médicas e biológicas associadas ao autismo. Os tratamentos intensivos para os sintomas principais do autismo abordam as questões sociais, de comunicação e cognitivas centrais do autismo. Os tratamentos para os sintomas associados abordam os desafios comumente associados ao autismo, mas que não são específicos do transtorno. Os outros problemas médicos ou biológicos, tais como as alergias, intolerância alimentar, problemas gastrointestinais ou distúrbios do sono precisarão ser tratados, também. Os programas de tratamento podem combinar as terapias para os sintomas principais e para os sintomas associados. O programa de tratamento do seu filho dependerá das suas necessidades e das capacidades individuais. Algumas dessas terapias podem ser feitas em conjunto. Por exemplo, quando os distúrbios do sono não são devidos a causas médicas, pode ser que a intervenção comportamental seja a resposta. A Terapia Ocupacional e a Fonoaudiologia, de um modo geral, estão integradas em um dos programas de terapia intensiva que este kit chama de Terapias dos Sintomas Principais. Muitas crianças se beneficiam com a realização de vários tipos de terapia sob um único formato de ensino. O National Research Council [*Conselho Nacional de Pesquisa*] recomenda que, durante o período de pré-escola, as crianças com autismo recebam, aproximadamente, 25 horas semanais de intervenção estruturada. A intervenção pode incluir os programas de desenvolvimento, de fonoaudiologia, de terapia ocupacional, de intervenção individual ou em pequenos grupos e de intervenção conduzida pelos pais.

As terapias incluem diversas ferramentas, serviços e métodos de ensino, que a seu critério, ajudarão ao seu filho a desenvolver os seus potenciais. É recomendável a manutenção da intervenção estruturada em 25 horas semanais durante fase de pré-escola.

Para as crianças em idade escolar, a terapia pode ser administrada durante as horas normais de escola e, se necessário, também, fora do horário escolar. Os serviços (ou seja, a terapia com fonoaudiólogo), a duração do serviço (ou seja, 45 minutos) e a frequência do serviço (ou seja, três dias por semana) e o local de realização serão determinados no Programa Educacional Individualizado do seu filho.



Os métodos terapêuticos descritos neste kit são complexos e você precisará pesquisar antes dar início a essas atividades. Sempre que possível, observe as terapias. Converse com pais mais experientes e tenha certeza do que vai fazer, antes de colocar o seu filho em terapia.



Tratamento para os Sintomas Principais

A maior parte das famílias escolhe o tipo de intervenção intensiva que pode satisfazer as necessidades dos seus filhos e que se adapte ao seu estilo de educação. As intervenções intensivas descritas neste kit demandam diversas horas semanais de terapia e abordam metas comportamentais, do desenvolvimento e/ou educacionais. Elas foram desenvolvidas, especificamente, como tratamento para o autismo. Durante o tratamento do seu filho, pode ser necessário reavaliar o método escolhido e mudar.

As terapias nem sempre seguem uma “abordagem rigorosa.” Alguns profissionais de intervenção, que trabalham basicamente com uma abordagem terapêutica, podem lançar mão de técnicas bem sucedidas usadas em outros tipos de abordagem.

Antes de analisar os tipos de terapia disponíveis, pode ser útil verificar a situação global. Muito embora as pesquisas e as experiências tenham revelado muitos dos mistérios que envolviam o autismo, ele, ainda é um transtorno complexo que afeta de modo diferente a cada criança. Entretanto, muitas crianças com autismo conseguiram resultados notáveis com a combinação de terapias e intervenções. A maior parte dos pais aceitaria, de bom grado, a cura ou uma terapia que aliviasse os sintomas e diminuísse os desafios que dificultam vida dos seus filhos. As dificuldades do seu filho não se traduzem com uma palavra e, também, não podem ser superadas ou remediadas com uma só terapia. Cada necessidade precisa ser abordada individualmente, com a terapia apropriada. Uma determinada terapia não funciona para todas as crianças. A terapia que é eficaz para uma criança pode não ser para outra. Uma abordagem pode funcionar durante algum tempo e depois perder a eficácia. Algumas terapias são validadas por resultado de pesquisas, outras não. A capacidade, o estilo e a experiência do terapeuta são primordiais para a eficácia da terapia.

Antes de escolher um tipo de intervenção, você deve investigar o que cada terapia pode oferecer para entender os possíveis riscos e benefícios para seu filho. Inicialmente, pode ser que as técnicas - AAC, BV, TRP, ETD, ESDM, entre outras – signifiquem uma sopa de letras. Você pode estar confuso agora, mas ficará surpreso com a rapidez do seu aprendizado e com a fluência na terminologia das terapias para o autismo.

Para informações de diferentes opções de tratamento, verifique o glossário, no final deste kit, ou visite a página da Internet da Autism Speaks, no endereço:

www.AutismSpeaks.org


Verifique, também, o National Standards Project [Projeto Nacional de Padronização] do National Autism Center no endereço

www.nationalautismcenter.org/about.national.php

Além disso, você deve conversar com o pediatra do seu filho para obter mais informações sobre as opções disponíveis, para que você tome uma decisão



informada quando começar a estabelecer prioridades.

 B.F. Skinner, um psicólogo Americano, nos anos 30, foi o primeiro a descrever a análise comportamental. Pode ser que você tenha estudado Skinner e o seu conceito de “condicionamento operante”. Os princípios e os métodos da análise comportamental foram aplicados, eficazmente, no desenvolvimento de diversas habilidades em estudantes deficientes, ou não.

O que é Análise Aplicada do Comportamento?

Desde o início da década de 1960, a análise aplicada do comportamento, ou ABA, é usada por centenas de terapeutas comportamentais para ensinar habilidades nas áreas de comunicação, lúdica, social e acadêmica, de cuidados pessoais, ocupacionais e de vida em comunidade, visando reduzir os problemas comportamentais em alunos com autismo. Há extensa literatura acadêmica que demonstra que a ABA é eficaz em termos de melhorar os resultados das crianças, especialmente as suas habilidades cognitivas e de linguagem. Ao longo das últimas décadas surgiram diferentes modelos de terapia que usam a ABA, e todos se baseiam no ensino comportamental. Todos aplicam estratégias baseadas no trabalho de Skinner. De um modo geral, é difícil entender a ABA sem que você a veja em ação. Pode ser útil começar a explicação com a descrição dos pontos comuns dos diferentes modelos de ABAC. Os métodos ABA usam um processo de três passos:

- Deve haver um **antecedente**, ou seja, um estímulo verbal ou físico – um comando ou um pedido, que pode ter origem no meio ambiente ou em outra pessoa, ou estar incluído no assunto;
- Deve haver um **comportamento** resultante, que é a reação ou falta de reação do sujeito (neste caso, da criança) ao antecedente;
- Deve haver uma **consequência**, dependente do comportamento. A consequência pode incluir um reforço positivo ao comportamento desejado, ou nenhuma resposta para a reação incorreta. A meta da ABA é o aprendizado de habilidades e a redução dos comportamentos desafiantes. A maior parte dos programas ABA é altamente estruturada. As habilidades e os comportamentos alvo estão baseados no currículo planejado. Cada habilidade é dividida em etapas simples e ensinada por meio de comandos, que são eliminados, gradualmente, à medida que a aprendizagem se concretiza. A criança tem inúmeras oportunidades para aprender e praticar cada passo, em diversos cenários. Cada vez que o resultado esperado é obtido, a criança recebe recompensa positiva, tal como um elogio, ou qualquer outro que seja percebido favoravelmente pela criança, como, por exemplo, uma bala. Os programas ABA, frequentemente, incluem o apoio no ambiente escolar, com cuidadores individuais que efetivam a transferência sistêmica de habilidades para o ambiente escolar. As habilidades são divididas em etapas simples e escaláveis, de tal modo que a criança aprenda em um ambiente natural. As brincadeiras supervisionadas, com os pares, frequentemente, fazem parte da intervenção. O sucesso é medido por meio de observação direta, coleta e análise de dados – todos, componentes críticos da ABA. Se o progresso da criança não é satisfatório o modelo sofre ajustes.

Um tipo de intervenção ABA típica é Ensino por Tentativas Discretas (DTT) (também chamada de “ABA tradicional”, ou Modelo Lovaas, devido ao seu pioneiro, o Dr. Ivar Lovaas). O DTT inclui o ensino de habilidades individuais, ou seja, uma habilidade de cada vez, com diversas tentativas e recompensas, que podem estar, ou não, intrinsecamente relacionadas à habilidade que se pretende ensinar.



Quem são os prestadores de serviços de ABA ou de DTT?

Os profissionais formados e especializados em autismo, registrados nos seus respectivos conselhos profissionais, vão planejar, desenvolver e monitorar o programa individual da criança. Terapeutas individuais, frequentemente chamados de “treinadores,” trabalharão diretamente com a criança, diariamente.

Como é uma sessão de ABA, tipicamente?

As sessões, normalmente, duram de duas a três horas e são constituídas por períodos curtos, de três a cinco minutos, dedicados a uma tarefa. Ao final de cada hora, há um intervalo de 10 a 15 minutos, para descanso. As brincadeiras livres e os intervalos são usados para o ensino ou a prática das habilidades em novos ambientes. Corretamente conduzida, a intervenção ABA para os indivíduos com autismo não é uma abordagem de “tamanho único”, constituída por um conjunto de programas ou de comandos pré-definidos e estanques. Pelo contrário, cada aspecto da intervenção é individualizado, considerando as habilidades, as necessidades, os interesses e a situação familiar da criança. Portanto, o programa ABA para uma criança pode ser diferente do programa aplicado à outra. O programa ABA, também, muda à medida que as necessidades e o nível de funcionamento da criança muda.

Qual é a duração da maior parte dos programas ABA?

Os programas ABA, em geral, são aplicados em de cinco a 40 horas por semana. As famílias são encorajadas a usar os princípios da AAC nas suas atividades rotineiras.

Você encontrará mais informações sobre a ABA na página de Internet da The Association for Behavior Analysis International [Associação Internacional para a Análise Comportamental], no endereço:

www.ABAinternational.org

ou no Behavior Analyst Certification Board [Conselho de Certificação de Terapeutas Comportamentais], no endereço:

www.BACB.com

Qual é a diferença entre a ABA Tradicional e as outras intervenções que incluem a ABA, tais como o Comportamento Verbal, o Tratamento de Resposta Pivotal, e o Early Start Denver Model [ESDM - Modelo Denver de Estimulação Precoce]?

Terapias de Comportamento Verbal e do Tratamento de Resposta Pivotal usam os métodos da ABA com ênfases e técnicas diferentes. Todas, entretanto, empregam o processo de três passos acima descrito.



O que é Tratamento de Resposta Pivotal?

O Dr. Robert L. Koegel, a Dra. Lynn Kern Koegel e a Dra. Laura Shreibman desenvolveram o **Tratamento de Resposta Pivotal**, ou **TRP**, na University of California, na Cidade de Santa Barbara. O Tratamento de Resposta Pivotal era chamado de Paradigma da Linguagem Natural (NLP) e foi desenvolvido na década de 1970. Ele é um modelo de intervenção comportamental baseado nos princípios da ABA.

O PRT usado para o ensino da linguagem, para reduzir os comportamentos inadequados/autoestimulados, e para aumentar as habilidades sociais, de comunicação e acadêmicas com foco nos comportamentos críticos ou “centrais”, que afetam uma vasta gama de interações. Os comportamentos centrais primários são a motivação e a comunicação com os outros. O objetivo do PRT é o de gerar mudanças positivas nos comportamentos centrais, melhorando as habilidades de comunicação, lúdicas e os comportamentos sociais, além de melhorar a capacidade da criança de monitorar o seu próprio comportamento.

Ao contrário do método de Ensino por Tentativas Discretas (DTT), que aborda os comportamentos individuais com base no currículo planejado, estabelecido, o TRP é direcionado à criança. São usadas estratégias de motivação, sempre que possível, ao longo da intervenção. As estratégias incluem variação das tarefas, a repetição das tarefas já aprendidas para solidificar o aprendizado, as tentativas de recompensa e o uso de recompensa direta e natural. A criança desempenha um papel crucial na determinação das atividades e na escolha dos objetos que serão usados nos intercâmbios do TRP. Por exemplo, as tentativas intencionais de comunicação funcional da criança são recompensadas relacionadas ao nível esforço na comunicação (por exemplo, se a criança tenta pedir um bicho de pelúcia, a criança recebe o bicho de pelúcia).

Quem são os prestadores de serviços de PRT?

Psicólogos, professores de educação especial, fonoaudiólogos e outros prestadores especialmente em PRT. O Koegel Autism Center oferece um programa de certificação em PRT.

Como é uma sessão de PRT, tipicamente?

Cada programa é individualizado de modo a cumprir os objetivos e suprir as necessidades da criança e para que possa ser ajustado às rotinas da família. De um modo geral, as sessões incluem seis segmentos, nos quais a linguagem, brincadeiras e as habilidades sociais são trabalhadas, de modo estruturado ou não. As sessões podem ser mudadas para incluir objetivos mais avançados e as necessidades da criança, à medida que ela progride.

Qual é a duração da maior parte dos programas?

Os programas de PRT, em geral, empregam 25 ou mais horas por semana. Todos aqueles que estão envolvidos nas rotinas da criança são encorajados a usarem os métodos do PRT, de modo consistente, em todas as áreas da vida da criança. O PRT foi descrito como um estilo de vida a ser adotado pela família da criança com autismo.

Onde encontrar mais informações sobre o PRT?

Na página de Internet do UCSB Koegel Autismo Center, no endereço:

www.Education.UCSB.edu/autism

UCSD Autism Research Program [Programa de Pesquisa do Autismo da UCSD]

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prtraining.html>



O que é Comportamento Verbal?

Outro método terapêutico comportamental (baseado nos princípios da ABA) para a aquisição e a função da linguagem é a terapia do **Comportamento Verbal**, que apresenta uma abordagem diferente. B.F. Skinner, em seu livro publicado em 1957, chamado “Comportamento Verbal” (verifique a seção anterior sobre a ABA) detalhou a análise funcional da linguagem e descreveu as suas partes como um sistema. O Comportamento Verbal usa a análise de Skinner como base para o ensino da linguagem e para a moldagem do comportamento.

A base da teoria de Skinner é a de que qualquer linguagem pode ser agrupada em um conjunto de unidades, que ele chamou de operante. Cada operante identificado desempenha uma função diferente. Os ecoicos, os mandos, os tatos e intraverbais são os operantes mais importantes. A função de um “mando” é pedir ou obter alguma coisa. Por exemplo, a criança aprende a falar a palavra “biscoito” quando quer obter o biscoito. Quando a criança recebe o biscoito, há recompensa e a palavra “biscoito” será usada, novamente, no mesmo contexto. O programa de VB ensina à criança a pedir o biscoito como puder (por sons, por gestos, etc.). Se a criança conseguir repetir a palavra (eco – ou seja, como puder), terá motivação para repetir o mesmo comportamento, ou palavra, para obter o objeto. O operante que rotula um objeto é chamado de “tato.” Por exemplo, a criança fala a palavra “biscoito” quando vê um desenho, e, portanto, rotula o item. No Comportamento Verbal, o mando é considerado mais importante que o tato, pois, teoricamente, “usar a linguagem” é diferente de “conhecer linguagem.” O “intraverbal” descreve a linguagem da conversação, ou a linguagem social. São os intraverbais que permitem à criança discursar sobre alguma coisa que está ausente. Por exemplo, a criança termina a oração, “Eu estou assando", com o intraverbal “biscoitos.” Os intraverbais também incluem as respostas às perguntas de outra pessoa, que, geralmente, começam com as palavras: Quem? O que? Onde? ou Por quê? A recompensa dos intraverbais é o reforço social positivo.

O VB e a ABA tradicional empregam formatos comportamentais similares para trabalhar com as crianças. O Comportamento Verbal foi projetado para motivar uma criança a aprender a linguagem com o desenvolvimento de uma conexão entre uma palavra e seu valor. O Comportamento Verbal pode ser usado como uma extensão da seção de comunicação de um programa de ABA.

Quem são os prestadores de serviços de VB?

Psicólogos especializados, professores de educação especial, fonoaudiólogos e outros profissionais especializados prestam serviços de terapia de VB .

Qual é a duração da maior parte dos programas de VB?

Os programas de VB, em geral, duram 30 ou mais horas por semana. É recomendável que as famílias incluam os princípios da VB nas suas rotinas diárias.

***Para mais informações sobre VB visite a página de Internet do
Cambridge Center for Behavioral Studies [Centro de Estudos do Comportamento***



de Cambridge] no endereço:
www.behavior.org/vb

O que é o Modelo Denver de Estimulação Precoce (ESDM)?

O ESDM é uma abordagem de intervenção de desenvolvimento com base no relacionamento, que utiliza técnicas de ensino consistentes com a ABA. Os objetivos dessa intervenção são os de estimular os ganhos sociais – de comunicação, cognitivos e de linguagem – e de reduzir os comportamentos atípicos, associados ao autismo, em crianças com autismo. O ESDM é apropriado para crianças com autismo, ou que apresentem sintomas de autismo, a partir de 12 meses de idade até a idade da pré-escola. O conteúdo da intervenção se baseia nos resultados de uma avaliação abrangente por meio da ESDM Curriculum Checklist [*Lista de Verificação de Currículo do ESDM*], que cobre todas as áreas/aspectos do desenvolvimento infantil: as Habilidades Cognitivas, a Linguagem, o Comportamento Social, a Imitação, as Habilidades Motoras Especializadas e Rudimentares, as Habilidades de Autocuidados e o Comportamento Adaptativo. Os adultos que administram o ESDM focam os comportamentos que atraem e mantêm a atenção da criança, estimulando a motivação para a interação social com rotinas extremamente divertidas e atividades lúdicas de grupo como meio de tratamento, de desenvolvimento da comunicação verbal e não verbal, da imitação e da atenção do grupo, usando trocas e rodízios como parte das atividades rotineiras do grupo estimular o aprendizado social.

Os resultados de um estudo clínico financiado pelo National Institute of Health [*Instituto Nacional de Saúde*] demonstraram a eficácia do ESDM em termos de elevação de QI [*Quociente Intelectual*], melhoria da linguagem, das habilidades sociais e do comportamento adaptativo quando administrado por, pelo menos, um ano.

Quem são os prestadores de serviços de ESDM?

O ESDM pode ser administrado por profissionais especialmente treinados em análise do comportamento, por professores de educação especial, fonoaudiólogos e outros profissionais. Os pais, também, podem aprender as estratégias do ESDM.

Qual é a duração da maior parte dos programas ESDM?

De um modo geral, os programas de ESDM empregam de 20 a 25 horas semanais de terapia estruturada. É recomendado que as famílias usem as estratégias ESDM na vida diária.

Como é uma sessão de ESDM, tipicamente?

O ESDM foi projetado para envolver e divertir a criança, enquanto ensina, sistematicamente, as habilidades com interações naturais e lúdicas. Algumas são ensinadas no chão, durante brincadeiras interativas, outras são ensinadas à mesa, enfocando em atividades mais estruturadas. À medida que a criança desenvolve as habilidades sociais, os amigos ou os irmãos são incluídos nas sessões de terapia para promover as relações com outras crianças. O ESDM pode ser administrado em casa, na clínica ou em escola de educação pré-escolar.

**Para mais informações sobre o ESDM verifique a seguinte publicação:
*ESDM Manual [Manual do ESDM]: Rogers, S.J., & Dawson, G. (2009). Play and***



Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model. New York: Guilford. [Jogos e Envolvimento no Autismo de Crianças Pequenas: O Modelo Denver de Estimulação Precoce] ESDM curriculum checklist [A Lista de Checagem de Currículo do ESDM]: Rogers, SJ e Dawson, G. (2009) The ESDM Curriculum Checklist [A Lista de Checagem de Currículo do ESDM].

Para mais informações sobre treinamento no modelo ESDM, visite o seguinte endereço na Internet:

www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html

O que é Floortime [Jogos Terapêuticos](DIR)?

Floortime³ é uma técnica terapêutica específica baseada no Developmental Individual Difference Relationship Model - D.I.R. [*Modelo Baseado no Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e no Relacionamento*] desenvolvida na década de 1980 pelo Dr. Stanley Greenspan. A premissa do Floortime é a de que um adulto pode ajudar uma criança a expandir os seu círculo de comunicação, mantendo interação com a criança de acordo com o seu nível de desenvolvimento e estimulando os seus pontos fortes. A terapia geralmente é incorporada às brincadeiras – no chão. O objetivo do Floortime é ajudar a criança a alcançar seis etapas fundamentais de desenvolvimento, que contribuem para o crescimento emocional e intelectual:

- ***Regulação e interesse pelo mundo;***
- ***Intimidade ou amor especial pelo mundo das relações humanas;***
 - ***Comunicação de duas vias;***
 - ***Comunicação complexa;***
 - ***Ideias emocionais;***
 - ***Pensamento emocional.***

No Floortime, o terapeuta, ou os pais, envolvem a criança considerando o seu nível de desenvolvimento e o que a criança percebe como sendo prazeroso, se incluem nas atividades da criança e deixam que ela lidere. Tendo como base qualquer atividade partilhada, o pai ou a mãe são instruídos a estimularem a criança a estabelecer interações cada vez mais complexas, processo conhecido como “abrindo e fechando os círculos de comunicação.”

O *Floortime* é uma atividade global e não trabalha a fala, as habilidades motoras ou cognitivas individualmente, entretanto, essas áreas são trabalhadas em termos de desenvolvimento emocional. Esta intervenção é chamada de “Floortime” porque o administrador da terapia senta-se no chão para interagir com a criança, para permitir o envolvimento, também, no nível de altura da criança. O Floortime é considerado uma sendo uma alternativa às, ou pode ser administrado em associação com as terapias ABA.

Quem são os prestadores de serviços de Floortime?

Os pais e os cuidadores podem ser treinados para usar a técnica. Psicólogos, professores de educação especial, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais treinados em Floortime também podem empregar a técnica.



Como é uma sessão de Floortime, típica?

No Floortime, os pais ou o terapeuta participam das atividades da criança e permitem que ela lidere. Os pais ou o terapeuta envolvem a criança em interações cada vez mais complexas. Quando administrado durante o programa pré-escolar o Floortime inclui os pares da criança.

Qual é a duração da maior parte dos programas de Floortime?

A terapia Floortime, em geral, é administrada em ambiente tranquilo, e pode durar de duas a cinco horas por dia. As famílias são encorajadas a usarem os princípios da Floortime na vida diária.

**Para mais informações sobre o Floortime visite a página de Internet da:
Floortime Foundation [Fundação Floortime] no endereço:**

www.Floortime.org

ou Stanley Greenspan, no endereço:

www.StanleyGreenspan.com

**ou o Interdisciplinary Council on Developmental and
Learning Disorders [Conselho Interdisciplinar para Deficiências de
Desenvolvimento e Aprendizagem] no endereço:**

www.ICDL.com

O que é Intervenção para o Desenvolvimento de Relacionamentos (RDI)?

Como outras terapias descritas neste manual, a RDI é um sistema para modificar o comportamento com recompensa positiva. A RDI foi desenvolvida pelo Dr. Steven Gutstein como um tratamento baseado nos pais, que usa a inteligência dinâmica. A meta da RDI é melhorar a qualidade de vida, de longo prazo, dos indivíduos com autismo, ajudando a melhorar as habilidades sociais, a capacidade de adaptação e a autoconsciência. Os seis objetivos da RDI são:

- **Referencial emocional:** a capacidade de usar um sistema de respostas emocionais para aprender com as experiências subjetivas dos outros.
- **Coordenação social:** a capacidade de observar e regular, continuamente, o comportamento para participar de relacionamentos espontâneos que envolvam a colaboração e a troca de emoções.
- **Linguagem declarativa:** usar a linguagem e a comunicação não verbal para expressar curiosidade, convidar aos outros a interagir, partilhar percepções e sentimentos, e coordenar suas ações com os outros.
- **Pensamento flexível:** capacidade de adaptação rápida, de mudar as estratégias e alterar planos à medida que as circunstâncias mudam.
- **Processamento da informação relacional:** capacidade de extrair significado de um contexto amplo; de resolver problemas que não têm soluções certas ou erradas.
- **Previsão e retrospectção:** capacidade de refletir sobre as experiências passadas e antecipar potenciais cenários futuros de forma produtiva.

Este programa inclui uma abordagem sistemática para trabalhar o desenvolvimento da motivação e



das capacidades para ensinar, com foco no nível atual do desenvolvimento funcional da criança. A terapia tem início com um trabalho individual dos pais com a criança. Quando elas estão prontas, são emparelhadas com outras com um nível de desenvolvimento relacional similar, formando uma “díade”. Gradualmente, mais crianças são adicionadas, e há diversificação dos ambientes de prática das atividades para ajudar a criança a formar e manter relacionamentos em contextos diferentes.

Quem são os prestadores de serviços de RDI?

Os pais, os professores e outros profissionais podem ser treinados para administrar o RDI. Pode ser que os pais prefiram um profissional certificado em RDI. A estrutura da RDI é singular, pois foi projetada para ser desenvolvida pelos pais, que aprendem o programa em seminários, livros e outros materiais. Os pais podem colaborar com o profissional certificado em RDI. Algumas escolas especializadas oferecem ambientes de RDI.

Como é uma sessão de RDI, típica?

Durante a RDI, os pais, ou o profissional usam conjunto de objetivos “passo a passo” e adequados ao nível de desenvolvimento da criança em situações rotineiras, com base em níveis ou estágios diferentes de habilidade. A comunicação verbal pode ser limitada para encorajar o contato visual e a comunicação não verbal. A RDI pode também ser administrada em ambiente escolar especializado.

Qual é a duração da maior parte dos programas de RDI?

Frequentemente, as famílias usam os princípios da RDI no seu dia a dia. As famílias tomarão decisões com base nas características da criança.

***Para mais informações sobre a RDI visite a página de Internet do
Connections Center [Centro de Conexões], no endereço
www.RDIconnect.com***

O que é Treinamento e Educação do Autista e de Outras Crianças com Deficiências de Comunicação (TEACCH)?

O TEACCH é um programa especial de educação desenvolvido pelo Dr. Eric Schopler, Ph.D., e seus colegas na University of North Caroline, no início da década de 70. A abordagem intervencionista do TEACCH é chamada de “Ensino Estruturado.” O Ensino Estruturado é baseado no que o TEACCH chama de “Cultura do Autismo.” A Cultura do Autismo está relacionada aos pontos fortes e às dificuldades comuns às pessoas com autismo, que são importantes no processo de aprendizado individual. O Ensino Estruturado foi projeto para capitalizar os pontos fortes e as preferências de processamento visual das informações, típicas dos indivíduos com autismo, considerando as dificuldades identificadas. As crianças com autismo passam por avaliação que identifica as



habilidades emergentes e direciona o trabalho para a melhoria dessas habilidades. No Ensino Estruturado os planos são individualizados. Este plano estabelece um ambiente altamente estruturado para ajudar o indivíduo a organizar as atividades. O ambiente físico e social é organizado com recursos visuais, de tal modo que a criança possa antecipar e entender as atividades diárias, mais facilmente, dando as respostas adequadas. Além disso, os recursos visuais ajudam na compreensão das tarefas individuais.

Como é uma sessão de TEACCH, tipicamente?

Os programas de TEACCH são, geralmente, conduzidos em ambiente escolar. Existem programas baseados no TEACCH que podem ser realizados em casa e que, algumas vezes, podem ser aplicados em paralelo aos programas da escola. Os pais trabalham com os profissionais como terapeutas auxiliares dos filhos para dar continuidade ao programa em casa.

Quem são os prestadores de serviços de TEACCH?

O programa está disponível nos centros no Estado de North Caroline, EUA, e pode ser conduzido por psicólogos, professores de educação especial, fonoaudiólogos e profissionais treinados

Para mais informações sobre o TEACCH visite o: TEACCH Autismo Program [Programa TEACCH para Autismo], no endereço:
www.TEACCH.com

O que é Comunicação Social/ Regulação Emocional / Apoio Transacional (SCERTS)?

O SCERTS é um modelo educacional desenvolvido pelo Dr. Barry Prizant, Ph.D., Amy Wetherby, Ph.D., Emily Rubin e Amy Laurant. O SCERTS lança mão de práticas de outras abordagens, incluindo da AAC (como PRT), do TEACCH, do Floortime e do RDI. Entretanto, a grande diferença entre o foco do Modelo SCERTS e da AAC “tradicional” é que ele promove a comunicação iniciada pela criança nas atividades diárias. A preocupação central do SCERTS é ajudar às crianças com autismo a alcançarem um “Progresso Autêntico”, que pode ser definido como a capacidade de aprender e de aplicar, espontaneamente, habilidades funcionais e significativas em cenários diferentes e com parceiros diferentes.

O acrônimo “SCERTS” refere-se ao foco em:

- “SC” Comunicação Social – Desenvolvimento da comunicação espontânea e funcional, da expressão emocional e de relacionamentos seguros e de confiança com crianças e adultos.
- “ER” Regulação Emocional – Desenvolvimento da capacidade de manter um estado emocional balanceado para lidar com o estresse do dia-a-dia, e para aumentar a disponibilidade para o aprendizado e a interação.
- “TS” Apoio Transacional – Desenvolvimento e aplicação de pontos de apoio, que ajudem aos parceiros a suprir as necessidades e os interesses da criança, a modificar e adaptar o meio ambiente e a fornecer ferramentas que melhorem o aprendizado (por exemplo, comunicação via imagens, programação por escrito e apoios sensoriais).



Como é uma sessão de SCERTS, tipicamente?

O Modelo SCERTS favorece o aprendizado com e por meio de outras crianças com autismo que possam propiciar modelos sociais e de linguagem sólidos em ambientes de inclusão, tanto quanto possível. O SCERTS é desenvolvido por uma equipe de profissionais por meio de apoios transacionais, como, por exemplo, as instalações do meio ambiente e os apoios pedagógicos, tais como os horários ou os organizadores visuais.

Quem são os prestadores de serviços de SCERTS?

O SCERTS geralmente é aplicado no ambiente escolar por professores de educação especial e fonoaudiólogos devidamente treinados.

Para mais informações sobre o SCERTS, visite a página de Internet do SCERTS, no endereço:

www.SCERTS.com

ou a página de Internet de Barry Prizant, no endereço:

www.BarryPrizant.com

Tratamento para as Condições Biológicas & Médicas Associadas ao Autismo

Esta seção do Kit aborda os “serviços relacionados”. Estes serviços e terapias tratam os sintomas comumente associados ao autismo, mas que não são específicos dos transtornos do espectro do autismo.

Tratamento de fonoaudiologia

A terapia fonoaudiologia inclui diversas técnicas e trata diversas questões desafiantes para crianças com autismo. Por exemplo, algumas pessoas com autismo não conseguem falar. Outros, porém, adoram falar. Pode ser que enfrentem dificuldades para compreender as informações, ou para expressar as suas necessidades. O objetivo do tratamento fonoaudiológico para os indivíduos com autismo é o de coordenar a mecânica da fala com o significado e o valor social da linguagem. O programa começa com uma avaliação individual feita por um fonoaudiólogo. A terapia pode, então, ser conduzida individualmente, em pequenos grupos, ou na sala de aula. Os objetivos individuais da terapia podem ser diferentes. Dependendo da aptidão verbal do indivíduo, o objetivo pode ser o domínio da língua falada, ou o aprendizado de sinais e gestos para se comunicar. De qualquer modo, o objetivo é ajudar a pessoa a aprender um tipo de comunicação útil e funcional. O tratamento é feito por fonoaudiólogos especializados em autismo. Os programas de terapia mais intensa incluem, também, a terapia da fala e da linguagem.

Terapia ocupacional (OT)

A Terapia Ocupacional (OT) trabalha as habilidades cognitivas, físicas e motoras como um todo. O objetivo da OT é ajudar a pessoa a ganhar independência e a participar mais ativamente na vida, de um modo geral. Para uma criança com autismo, a terapia pode se concentrar nas habilidades

lúdicas, pedagógicas e básicas para as atividades da vida diária. Primeiro, o terapeuta ocupacional avalia o nível de desenvolvimento da criança, bem como os fatores psicológicos, sociais e ambientais que possam estar envolvidos. Depois, o terapeuta planejará estratégias e táticas para o aprendizado de tarefas chave que serão praticadas em casa, na escola e em outros locais. A terapia ocupacional, de um modo geral, é administrada em sessões de meia hora ou até de uma hora, e a frequência está baseada nas necessidades da criança. As metas de um programa de terapia ocupacional podem incluir o aprendizado de atividades a serem realizados de modo independente, tais como se vestir, a comer, pentear o cabelo e etc., usar o banheiro, tanto quanto a melhoria das habilidades sociais, motoras especializadas e percepção visual. A terapia ocupacional é administrada por terapeutas ocupacionais registrados.

Integração Sensorial (SI).

Os objetivos da Terapia de Integração Sensorial são os de identificar os distúrbios no processamento cerebral de movimentos, toques, cheiros, imagens e sons, e o ajuste desse processamento para que o indivíduo possa processar estes sentidos de modo mais produtivo. Algumas vezes é administrada como terapia única, mas, frequentemente, é parte do programa de terapia ocupacional. Acredita-se que a terapia de integração sensorial não ensine habilidades mais refinadas, mas que melhore as habilidades de processamento sensorial, permitindo uma disponibilidade maior da criança ao aprendizado de habilidades mais complexas. A terapia de integração sensorial pode ser aplicada para acalmar a criança, para reforçar um comportamento desejado ou para ajudar a transição entre atividades. Inicialmente, os terapeutas avaliam a criança para determinar as sensibilidades individuais. Depois, o terapeuta organiza um programa individualizado, que combine o estímulo sensorial com o movimento físico para melhorar a maneira pela qual o cérebro processa e organiza as informações sensoriais. Frequentemente, a terapia usa equipamentos como balanços, trampolins e escorregadores. A terapia de integração sensorial, em geral, é ministrada por terapeutas ocupacionais e por fisioterapeutas registrados.

Fisioterapia (PT)

Os focos da fisioterapia são os problemas de movimento que causam limitações funcionais. As crianças com autismo, frequentemente, apresentam dificuldades motoras, tais como para sentar, andar, correr e pular. A fisioterapia(PT) pode tratar a falta de tônus muscular, de equilíbrio e de coordenação. Primeiro, o fisioterapeuta avaliará o nível de desenvolvimento e as habilidades da criança. Depois, ele planejará atividades que tratem esses desafios. A fisioterapia(PT) pode incluir o movimento assistido, bem como diversos tipos de exercício e de equipamentos ortopédicos. As sessões de fisioterapia, em geral, duram de meia hora até uma hora, devem ser administradas por um fisioterapeuta registrado e a frequência das sessões dependerá das necessidades da criança.

Habilidades sociais.

As pessoas com autismo apresentam alto grau de dificuldade com as interações sociais. Nos últimos anos, os treinamentos nas habilidades sociais, tanto em cenários individuais quanto de grupo, se tornaram muito comuns para enfrentar este problema, em particular. As habilidades sociais ensinadas durante as sessões de treinamento variam desde o mero contato visual até habilidades mais complexas tais como convidar alguém para ir jantar fora. Os estudos realizados demonstraram que este tipo de programa intervencionista pode melhorar, significativamente, a competência social e as habilidades sociais. O treinamento das habilidades sociais não é uma terapia oficial, ou que requeira certificação ou o registro do terapeuta, e os profissionais de serviço social, os fonoaudiólogos e os psicólogos, frequentemente, trabalham o desenvolvimento de habilidades sociais em crianças e em adultos com autismo. Além disso, os pais, os familiares e outros tipos de cuidadores podem aprender modos eficazes de melhoria de habilidades sociais para que possam trabalhar com os indivíduos com autismo, tanto em casa quanto fora dela, regularmente.



Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS)

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS – Picture Exchange Communication System) é um sistema que ensina à criança com pouca ou nenhuma habilidade verbal a comunicar-se com figuras. O PECS pode ser usado em casa, na sala de aula ou em outros tipos de ambientes.

O terapeuta, o professor, ou os pais ajudam a criança a construir um vocabulário e articular os seus desejos, as suas observações ou sentimentos usando imagens, de modo consistente.

Inicialmente, o programa PECS ensina à criança a trocar uma figura por um objeto. Depois, a criança aprende a distinguir as figuras e os símbolos, e como ela pode utilizá-los para formar sentenças. Apesar de o PECS estar baseado em ferramentas visuais, as recompensas verbais são um componente significativo e a comunicação verbal é encorajada. O Manual do PECS oferece as figuras padrão da terapia, ou podemos formar um conjunto de figuras a partir de fotografias, jornais, revistas ou outros materiais recortados.

Treinamento de Integração Auditiva ou de Processamento Auditivo [AIT]

O Treinamento de Integração Auditiva, algumas vezes chamado de Terapia Sonora, pode ser usado para tratar crianças que apresentam dificuldades no processamento de sons, ou com sensibilidade auditiva. No tratamento com a AIT o paciente, usando fones auriculares, ouve música eletronicamente modificada, durante sessões múltiplas. Há métodos diferentes de Terapia de Integração Auditiva, tais como os métodos de Tomatis e de Berard. Algumas pessoas relataram melhoria no processamento dos sons devido a essa terapia, entretanto, não há estudos confiáveis que comprovem a sua eficácia ou que apoiem o seu uso.

Dieta Livre de Glúten e de Caseína (GFCF)

Muitas famílias de crianças com autismo demonstram interesse nas intervenções alimentares e nutricionais que possam ajudar aos sintomas dos seus filhos. Observações empíricas sugerem que retirar o glúten (uma proteína encontrada na cevada, no centeio, no trigo e nos cereais via contaminação cruzada) e a caseína (uma proteína encontrada em laticínios, em geral) da alimentação pode ajudar a reduzir alguns dos sintomas do autismo. A teoria que baseia esta dieta é a que as crianças absorvem proteínas de modo diferente. As crianças que obtêm benefícios com a dieta são as que apresentam sintomas físicos e comportamentais após a ingestão de glúten ou de caseína. Ainda não foram conduzidos estudos científicos suficientes que permitam o apoio à dieta como fator de redução dos sintomas de autismo; entretanto, diversas famílias relatam que a eliminação do glúten e da caseína da dieta de seus filhos ajudou a regular o funcionamento do intestino, o sono, os comportamentos rotineiros e contribuiu para o progresso geral da criança. Não há testes laboratoriais específicos que prognostiquem os benefícios, ou não, da dieta e muitas famílias decidem experimentar sob a supervisão da família e do grupo de intervenção.

As famílias que decidem por um programa de restrições alimentares devem certificar-se de que seus filhos recebem nutrição adequada, com consultas ao pediatra ou nutricionistas. Os laticínios são a fonte mais comum de cálcio e vitamina D para crianças pequenas nos EUA. Muitas crianças dependem de laticínios para a ingestão equilibrada de proteínas. Para que haja uma ingestão equilibrada, essa dieta requer a substituição de alimentos e bebidas por fontes alternativas de nutrientes, considerando o conteúdo nutricional. A substituição de produtos sem glúten requer atenção ao teor geral de fibras e vitaminas na dieta da criança. Os suplementos vitamínicos podem ser benéficos e podem gerar efeitos secundários. A consulta com o nutricionista, ou médico é importante na administração de uma DLGC eficaz. Isto é especialmente importante para as crianças que não aceitam qualquer alimento.



E as outras intervenções médicas?

Agora, você deve estar ansioso para começar a fazer tudo o que pode para ajudar seu filho. Muitos pais, na sua situação, querem tentar novos tratamentos, mesmo os que não são cientificamente recomendados como eficazes. Pode ser que a esperança de cura para seu filho deixe você mais vulnerável às seduções dos tratamentos não testados. É importante lembrar que as crianças com autismo são diferentes, e respondem aos tratamentos de modo diferente. A busca de informações sobre as terapias nas quais você está interessado pode ser útil, bem como as conversas com o pediatra e com a equipe de Intervenção. Deste modo, você poderá discutir os riscos e os benefícios potenciais e estabelecer objetivos mensuráveis e dados de base. Se você conversar com os pais de crianças mais velhas com autismo, eles podem fornecer informações sobre as diversas terapias e sobre as intervenções biomédicas que, nos últimos anos, prometeram a cura para o autismo. Algumas podem ter ajudado a algumas poucas crianças. Entretanto, nenhuma delas, até hoje, curou a vasta maioria de indivíduos com autismo. Sabemos que muitas crianças melhoram com terapia comportamental intensiva. Há muitas evidências científicas que confirmam o fato. Portanto, faz sentido envolver o seu filho em um programa comportamental intensivo antes de considerar outras intervenções.

Há cura?

É possível que a criança se recupere? Talvez, você já tenha ouvido falar de crianças que se recuperaram do autismo. Muito embora seja raro, estimamos que, aproximadamente, 10% das crianças “descaracterizam” os seus diagnósticos. Não sabemos quais são os fatores que podem prognosticar a superação dos transtornos. As crianças inicialmente diagnosticadas com autismo, e que perdem os sintomas, de um modo geral, continuam a apresentar dificuldades residuais nas áreas de hiperatividade, ansiedade e podem apresentar sintomas depressivos. A recuperação do autismo está associada à intervenção precoce intensiva, mas não se sabe que tipo de tratamento funciona melhor e em qual intensidade, ou mesmo se a recuperação pode ser atribuída a um determinado tratamento. Pode ser que você tenha ouvido sobre crianças que alcançam a condição de “resultados superiores”, o que significa que conseguem resultados normais em testes de QI, de linguagem, de funcionamento adaptativo, aproveitamento escolar e de personalidade, mas que apresentam sintomas leves em testes de personalidade e diagnósticos. Estudos epidemiológicos recentes estimam que aproximadamente, 60 % das crianças com autismo apresentam resultados de teste de QI acima de 70 (que é o limite para atraso de desenvolvimento). Atualmente não existe um meio confiável de antecipar quais crianças obterão os melhores resultados. Como não há cura, e como não podemos fazer prognósticos confiáveis sobre o futuro do seu filho, acredite no seu potencial. Todas as crianças com autismo se beneficiam com as intervenções. Todas progredirão, significativamente.

Como Escolher a Intervenção Certa?

Os dois artigos a seguir podem fornecer informações úteis para a sua escolha do método terapêutico a ser empregado para seu filho.

***Alivie o Estresse Buscando a Intervenção Certa
Do livro: Overcoming Autism***



Por Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik

Questionar o potencial do seu próprio filho, é assustador, mas a melhor maneira de diminuir o medo é agir e usar as intervenções mais produtivas ao seu dispor. O primeiro passo é buscar informações. Converse com as pessoas de sua confiança - pais que estiveram na sua situação, especialistas da área, médicos com quem você se relaciona, ou outros. Há diversos procedimentos pouco confiáveis que se aproveitam de pais desesperados dispostos a fazer qualquer coisa pelos filhos. Certifique-se de que as intervenções que você está usando são cientificamente sólidas e bem documentadas. Certifique-se de que elas foram testadas em muitas crianças com autismo e que são empregadas por outros especialistas e clínicas. Além disso, procure compreender as limitações de cada intervenção – algumas são eficazes para alguns sintomas ou para um subgrupo de crianças com autismo. Se você vai investir tempo e dinheiro em intervenções, informe-se bem sobre o grau e a extensão das mudanças que elas podem operar no seu filho.

Compreendendo o Estilo de Aprendizagem do Seu Filho

Do livro: Does my child have autism?

Por Wendy Stone, Ph.D., e Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed.

Encontrar o melhor programa de intervenção para o seu filho começa com o entendimento do estilo aprendizagem dele – que é bem diferente do estilo de aprendizagem de outras crianças. Com certeza você já percebeu isto, quando tentou ensinar, com as mesmas

estratégias usadas para os seus outros filhos, ao seu filho com autismo a dar adeus – ou seja, mostrando o movimento, fornecendo o comando verbal “dê adeus” e até mesmo movimentando a mão da criança, mostrando como fazer.

Quando a estratégia não funcionou, provavelmente, você achou que seu filho estava sendo teimoso ou não que estava querendo cooperar. Afinal, você estava ensinando habilidades simples usando estratégias que funcionaram muito bem com os seus outros filhos. Na verdade, o seu filho não está sendo malcriado, mas o seu estilo de aprendizagem é diferente do estilo dos seus outros filhos.

As diferenças nos estilos de aprendizagem não são visíveis quando você tenta ensinar crianças com autismo; elas são evidentes no modo como aprendem (ou não aprendem) sozinhas.

Há muitas coisas que as crianças que não têm autismo parecem aprender sozinhas, sem esforço algum, mas que crianças com autismo não aprendem tão facilmente. Por exemplo, as crianças pequenas típicas aprendem, de alguma forma, sozinhas, a apontar um objeto para mostrar o que querem, ou para indicar para onde você deve

*a seguir o que
você aponta, ou a direção do seu olhar para descobrir o que atraiu o seu interesse. Elas aprendem, sozinhas, a olhar nos olhos e usar expressões faciais para demonstrar seus sentimentos – assim como para entender o significado das suas expressões faciais e do seu tom de voz. Os comportamentos sócio-comunicativos e as habilidades desse tipo não são aprendidos tão naturalmente por crianças com autismo que, de modo geral, precisam de educação explícita para entender esses comportamentos.*



Formando/Gerenciando a sua Equipe

Equipe Médica

O seu filho deve ser acompanhado por um pediatra que entenda as questões de desenvolvimento e que atuará como o prestador de serviços principal da equipe. Dependendo das necessidades do seu filho, ele poderá ser acompanhado, também, por um neurologista, um geneticista, um gastroenterologista, um psiquiatra e um nutricionista.

Equipe de Intervenção Intensiva

A AAC, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH e Comportamento Verbal, todas, são intervenções intensivas. Dependendo da intensidade da intervenção primária, pode haver necessidade de um coordenador para a intervenção e vários profissionais ou terapeutas envolvidos na aplicação do tratamento planejado pelo coordenador.

Equipe de Tratamentos Relacionados

A fonoaudiologia, a terapia ocupacional, a fisioterapia, e o treinamento de habilidades sociais são os seus serviços relacionados. Todos os terapeutas que trabalham com seu filho devem se comunicar com frequência e usar métodos pedagógicos consistentes.

Contratação de Terapeutas

Os pais que contrataram terapeutas novos devem avaliar o candidato da mesma forma que avaliariam qualquer outra pessoa para desempenhar qualquer função. Peça currículos.



Detalhes Específicos a Serem Analisados nos Currículos:

- Experiência com outras crianças com autismo na mesma faixa de idade do seu filho;
- Experiência do terapeuta;
- Tipo de experiência do terapeuta; se trabalhou em escolas ou em programas de atendimento privados;
- Formação educacional do candidato;
- Participação em organizações profissionais dedicadas ao autismo. Se este é o caso, é provável que o profissional participe de conferências e seminários que aperfeiçoem o conhecimento profissional.

Entrevistando os Candidatos

A entrevista deve abordar aspectos práticos e você deve observar o trabalho do terapeuta com a criança, além de como ele segue as suas instruções para desenvolver habilidades em um programa de aquisição de habilidades. É importante verificar o quanto o terapeuta acata as instruções e se é flexível em termos de mudança de abordagem pedagógica. O terapeuta deve estar aberto a novas ideias para inserir os seus métodos de ensino. Pode ser útil pedir que o terapeuta apresente um vídeo de uma das suas sessões de terapia com outra criança. O vídeo permitirá que você avalie o estilo do terapeuta. Se possível, observe o trabalho do terapeuta com outras crianças.

Verifique referências: Converse com supervisores do terapeuta e com outros pais para os quais o terapeuta já trabalhou. Tanto os supervisores quanto os outros pais são ótimas fontes de referência e de indicação de outros terapeutas.

Considere um período de experiência: Faça um contrato de experiência, grave as sessões, ou observe diretamente, até que os pais, ou o coordenador fiquem satisfeitos com a atuação do terapeuta e confiem em suas habilidades.

Verifique as credenciais: Qualquer pessoa que trabalhe com o seu filho deverá fornecer os atestados de antecedentes requeridos pela legislação da sua jurisdição. Se você optou por um programa a ser desenvolvido na sua casa, provavelmente, você deverá apresentar a devida documentação ao seu plano de saúde, ou às autoridades públicas.

Gerenciando a equipe de trabalho

Participe de treinamento. Seja parte da equipe. A sua participação no treinamento do grupo é vital para aumentar a sua probabilidade de sucesso no programa do seu filho e para que você entenda as metas e as técnicas programadas. O conhecimento das técnicas e das metas do programa de intervenção permitirá a supervisão do progresso da criança e a avaliação dos membros da sua equipe. Os programas de intervenção intensiva, de modo geral, começam com um treinamento de um ou dois dias, no qual os terapeutas são treinados pelo coordenador da intervenção.



Consolide a Comunicação Entre os Membros da Equipe

Os membros da equipe podem se comunicar de dois modos. Eles podem usar um caderno, no qual registram as informações após sua sessão com a criança. Os podem ler as informações registradas, antes de iniciarem as suas sessões. Os pais e os coordenadores podem adicionar informações, sempre que necessário. Ou, eles podem realizar Reuniões de Equipe. Frequentemente, estas reuniões são realizadas na casa da criança, principalmente quando é lá que os programas de intervenção estão baseados. Sempre que possível toda a equipe deve participar das reuniões. A participação assegura a atualização dos terapeutas em todos os aspectos do programa, e a consistência no tratamento. Nas reuniões de equipe você discutirá o que está funcionando, ou não, e as áreas sem progresso para determinar se é necessário fazer alterações, e quais são elas. Os grupos se reúnem uma vez por mês, em geral, mas devem reunir-se sempre que for necessário. Durante as reuniões, talvez seja produtivo que os terapeutas atuem com a criança e recebam sugestões sobre as suas técnicas.

Quando o Terapeuta Preocupa

Do livro: **Overcoming Autism** Por: Lynn Koegel, Ph.D. e Claire Lazebnik

As evidências demonstram que o desenvolvimento das crianças com autismo é maior quando os pais estão envolvidos, ativamente, com a intervenção e quando os programas são coordenados. Procure programas que encorajam a sua participação – você deve aprender todos os procedimentos e coordenar o programa do seu filho em todos os ambientes. A sua participação não será possível se você for excluído do programa. Se um prestador de serviços disser que você não pode assistir às sessões do seu filho, ou que ele rende mais quando você não está por perto, este é um SINAL DE ALERTA.

A realização de sessões, sem a presença dos pais, com o terapeuta, é uma medida razoável, pois ele precisa estabelecer um relacionamento com a criança, mas exceder esse limite não é recomendável. Além disso, o terapeuta deve se comunicar abertamente com você, para que você saiba exatamente tudo o que está acontecendo, sempre. Se um clínico lhe disser que não está documentando as mudanças de comportamento do seu filho, fique preocupado – único modo de saber se um programa de tratamento está funcionando, ou não, é com a análise das mudanças no seu filho. Além disso, desconfie quando o terapeuta disser que está trabalhando na “relação pais-filho” e que “consertar” o seu relacionamento com seu filho irá melhorar o comportamento dele.

Em outras palavras, se o terapeuta tentar excluir, ou culpar você, ou se usar técnicas que não geram resultados mensuráveis, considere uma mudança de terapeuta ou de serviço.

Fazendo a Terapia Funcionar para Toda a Família

Do livro: **Overcoming Autism** Por: Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik



Organize a sua equipe com profissionais que encaram os membros da sua família como parceiros, e que incluirão vocês na determinação das metas - o seu filho precisa aprender habilidades que ajudarão nas funções familiares, que se ajustam ao seu estilo de vida, e que são compatíveis com seus valores culturais e religiosos. Por exemplo, o clínico pode achar importante ensinar a criança a atender ao telefone, mas a família pode achar que aprender a usar o vaso sanitário é muito mais urgente e necessário. Os dois objetivos podem ser extremamente válidos, mas a família tem o direito de estabelecer as prioridades. Do mesmo modo, os estudos demonstraram que as famílias que foram compelidas a aplicar intervenções baseadas em instruções altamente disciplinadas, passam por mais estresse do que aquelas que incorporam intervenções menos rígidas à rotina familiar. O funcionamento familiar, como um todo, é tão importante quanto o desenvolvimento da criança com necessidades especiais e a sua responsabilidade é a de trabalhar para o alcance destes dois tipos de sucesso.

Dez Coisas que Toda Criança Com Autismo Gostaria que Você Soubesse

Do Livro: **Ten Things Every Child with Autism Wishes you Knew**
Por: Ellen Notbohm

Algumas vezes parece que a única coisa previsível é, exatamente, a imprevisibilidade. O único atributo consistente é a inconsistência dos dias. Sem dúvidas, o autismo é desconcertante, mesmo para as pessoas que passam suas vidas lidando com ele. A criança com autismo parece ser “normal,” mas seu comportamento é capaz de causar perplexidade e ser, simplesmente, difícil. O autismo era considerado um transtorno “incurável”, mas esta ideia vem desmoronando à medida que conhecimento e o entendimento deste transtorno aumentam, mesmo enquanto você lê este manual. Todos os dias, os indivíduos com autismo nos mostram que podem superar, compensar ou administrar muitas das características mais desafiantes do autismo. Equipar as pessoas próximas de nosso filho com um entendimento básico das características principais do autismo, afeta positivamente a capacidade da criança de progredir para uma vida adulta produtiva e independente. O autismo é um transtorno extremamente complexo, mas para os fins deste artigo, podemos resumir as suas inúmeras características em quatro áreas fundamentais: desafios de processamento sensorial, atrasos e prejuízos da fala e linguagem, as habilidades evasivas de interação social e problemas com autoestima. Entretanto, apesar desses quatro elementos serem comuns a muitas crianças, não podemos esquecer que o autismo é um transtorno de espectro amplo: não há duas (ou dez, ou vinte) crianças com autismo iguais. Cada criança estará em um ponto diferente do espectro. Além disso, os pais, os professores e os cuidadores estarão em pontos diferentes desse espectro. Criança ou adulto, todos terão necessidades únicas, individuais e intransferíveis.

Abaixo, as dez Coisas que Toda Criança com Autismo Gostaria que você soubesse:

Antes e acima de tudo, sou uma criança. Tenho autismo. Não sou, em essência, um “com autismo.” O autismo é apenas um aspecto de meu caráter. Não me define como pessoa. Você é alguém com



pensamentos, sentimentos e muitos talentos ou, apenas, é um gordo, um míope (usa óculos) ou um desajeitado (sem coordenação motora, ruim nos esportes)? Essas podem ser as coisas que percebo primeiro quando o conheço, mas não são, necessariamente, você. Como adulto, pode ser que você tenha controle sobre aquilo que o define. Se quiser, pode enfatizar uma determinada característica. Como sou criança, ainda estou em construção. Nem você nem eu sabemos o que serei capaz de realizar. Usar uma única característica para me definir pode criar uma expectativa que é muito limitante. Se eu perceber que você não acredita que eu “consigo fazer”, a minha reação natural será: “por que devo tentar?”

As minhas percepções sensoriais são desordenadas. A integração sensorial é a questão mais difícil de entender no autismo e, indiscutivelmente, é a mais crítica. Isso significa que as imagens, sons, cheiros, gostos e sensações táteis rotineiras, que você nem percebe, para mim podem ser dolorosas. O ambiente onde eu vivo, muitas vezes, parece ser hostil. Você pode achar que sou fechado ou agressivo, mas na realidade estou apenas tentando me defender. Por exemplo, uma ida “normal” ao supermercado pode ser um verdadeiro inferno para mim, ou seja: pode ser que a minha audição seja sensível demais. Dúzias de pessoas falando ao mesmo tempo. O autofalante anunciando as ofertas do dia. Há música “chiando” no sistema de som. As meninas do caixa tocam campainhas e tosem, e o motor do moedor de café está explodindo. Os moedores de carne estão rangendo e há bebês chorando, enquanto as luzes fluorescentes zumbem. Meu cérebro não consegue filtrar todos esses estímulos e eu fico sobrecarregado!

O meu olfato pode ser muito sensível. O peixe da peixaria não é fresco, e o sujeito que está do nosso lado não tomou banho hoje, o setor de *delicatessen* está distribuindo linguiça, e a fralda do bebê à nossa usa fralda Poopy, estão limpando o chão do setor três com amoníaco porque um vidro de pickles se quebrou. Eu não consigo filtrar tudo isso. Estou muito nauseado. Como a minha orientação é, basicamente, visual (veja as informações a seguir), este pode ser o primeiro dos meus sentidos a ficar sobrecarregado. A luz fluorescente não emite, somente, excesso de claridade, mas zumba e zune. O ambiente parece estar pulsando e isso machuca meus olhos. A luz pulsante se reflete em todos os objetos, distorcendo o que vejo – o espaço parece estar mudando o tempo todo. Há fulgores entrando pelas janelas e itens demais e não consigo me concentrar (pode ser que eu consiga compensar com a “visão periférica”), há ventiladores girando no teto e muitos corpos em constante movimento. Tudo isso afeta o meu equilíbrio e sentido de propriocepção, e agora não consigo nem saber onde o meu corpo se posiciona no espaço.

Entenda que há diferença entre não querer fazer (eu escolho não fazer) e não poder fazer (eu não consigo fazer). A linguagem e o vocabulário receptivos e expressivos podem ser grandes desafios para mim. Não é que eu não preste atenção nas instruções. É que eu não consigo entender o que você fala. Quando você, do outro lado do quarto, fala comigo, o que eu ouço é: “!(“#@\$%”)(&#, Bill. #“\$@*%”&#*(@.....”. portanto, fale diretamente e usando palavras simples: “Por favor coloque o livro sobre a mesa, Billy. Está na hora de almoçar”. Isso me diz o que você quer que eu faça e o que vai acontecer depois. Assim eu consigo seguir as suas instruções.

O meu pensamento é concreto. Ou seja, interpreto a linguagem de forma muito literal. Fico muito confuso quando você diz: “Vai tirar o pai da força, garoto?”, quando na verdade você quer dizer: “Por favor, pare de correr”. Não diga que “Nossa, isso é sopa”, quando não tem prato de sopa nenhum por perto e o significado na verdade é “é fácil”. Se você disser “Nossa, a Jamie está voando”, eu vejo uma criança com asas. Por favor, diga apenas: “A Jamie corre muito rápido”. Não consigo entender as expressões idiomáticas, os trocadilhos, as sutilezas, as metáforas, as insinuações e as ironias.

Por favor, tenha paciência com o meu vocabulário limitado. É difícil dizer o que preciso quando não conheço as palavras que descrevem os meus sentimentos. Posso estar com fome, frustrado,



assustado ou confuso, mas, no momento, essas palavras não fazem parte do meu vocabulário. ■ Preste atenção à linguagem corporal, ao isolamento, à agitação ou a outros sinais que indiquem que algo está errado. Porém, esta moeda tem outro lado: pode ser que eu pareça um “pequeno professor” ou um artista de cinema, tagarelado palavras ou roteiros muito além do nível de típico de desenvolvimento para a minha idade. Memorizei essas frases, tiradas do mundo que me cerca, para compensar as minhas deficiências de comunicação, pois sei que devo responder quando falam comigo. Isso pode ter origem em livros, na televisão ou nas conversas de outras pessoas. Isso ■ é chamado de “ecolalia”. Não compreendo o contexto ou os termos que uso. Sei, apenas, que dar uma resposta resolve uma situação difícil.

A linguagem é muito difícil para mim, sou orientado pela visão. Demonstre como posso fazer alguma coisa ao invés de dar uma ordem. E, por favor, esteja preparado para repetir, muitas vezes, essas demonstrações. As repetições consistentes me ajudam a aprender. Uma tabela de horários pode ajudar muito com as minhas rotinas. Assim como a sua agenda, a tabela alivia o estresse de ter que lembrar o que fazer depois, facilita a transição entre as atividades, e ajuda a gerenciar o meu tempo e a cumprir as suas determinações. A tabela será necessária, sempre, mas o “nível de ■ representação” pode mudar. Antes de aprender a ler, preciso de uma tabela de horários visual, com fotos ou desenhos simples. À medida que fico mais velho, pode ser que funcione combinar as palavras escritas e as imagens, e mais tarde, pode ser que somente as palavras escritas sejam suficientes.

Por favor, concentre-se e enfatize o que eu posso fazer e não aquilo que eu não posso fazer. Como qualquer ser humano, eu não consigo aprender em ambientes que fazem com que eu sinta que não sou bom o suficiente e preciso de “conserto”, sempre. Evito as atividades novas quando tenho quase certeza que serei criticado, mesmo que seja um “crítico construtivo”. Procure meus pontos fortes e ■ você os encontrará. Há mais de um modo “certo” de fazer a mesma coisa.

Por favor, me ajude com as interações sociais. Pode parecer que não quero brincar com as outras crianças no parquinho, mas às vezes o problema é que não sei como começar uma conversa, ou como participar de uma brincadeira. Se você conseguir que as outras crianças me convidem para jogar bola ou basquete, pode ser que eu fique muito feliz com o convite. Eu me saio melhor em brincadeiras estruturadas que têm começo e fim claros. Não sei “ler” expressões faciais, linguagem corporal ou as emoções dos outros, então, preciso de instruções contínuas para as respostas sociais adequadas. Por exemplo, se eu rio quando a Emily cai do escorrega, não é porque ache engraçado. É que não sei qual é a resposta certa. Ensine-me a dizer, “Você se machucou?”

Tente identificar a origem das minhas crises de raiva. Explosões, revoltas, fúria, ou birras: não importa o nome, são piores para mim do que para você. Elas acontecem quando um dos meus sentidos está sobrecarregado. Se você conseguir descobrir a causa dessas crises, ela pode ser evitada. Mantenha um diário e registre os horários, os locais, as pessoas e as atividades. Pode ser que surja um padrão. Tente lembrar que todo comportamento é uma forma de comunicação. Ele conta, quando eu não consigo, a minha percepção do meu ambiente. *Os pais devem lembrar que um comportamento persistente pode ter uma causa médica. Alergias e sensibilidades alimentares, distúrbios do sono e problemas gastrointestinais podem afetar, profundamente, o comportamento.*

O seu amor por mim deve ser incondicional. Afugente pensamentos como: “Se ao menos ele...” e “Porque ela não...?”. Você não cumpriu todas as expectativas dos seus pais e você não gostaria de ser lembrado disso, todo o tempo. Eu não escolhi ter autismo. Mas lembre-se que está acontecendo comigo e não com você. Sem seu apoio, a probabilidade que eu consiga ter uma vida adulta bem sucedida é pequena. Com seu apoio e orientação, as possibilidades vão além do que você pode imaginar. Eu prometo - eu valho a pena.



Por último, três palavras: Paciência, Paciência e Paciência. Procure encarar o meu autismo como uma habilidade diferente e não como uma deficiência. Olhando para trás você poderá ver as limitações dos presentes que o autismo me deu. Pode ser verdade que eu não seja proficiente no olhar direto, ou em conversas. Mas, você notou que eu não minto, que não trapaceio nas brincadeiras, não entrego os meus amigos ou julgo as outras pessoas? É verdade, pode ser que eu não seja o próximo Michael Jordan⁶. Mas, a minha atenção para pequenos detalhes e a minha capacidade de concentração podem me levar a ser o próximo Einstein⁶. Ou Mozart⁶. Ou Van Gogh⁶. Eles também poderiam ter autismo também. A descoberta da resposta para a doença de Alzheimer, para o enigma da vida extraterrestre – que empreendimentos grandiosos esperam, no futuro, as crianças com autismo de hoje, como eu? Todo o meu futuro não acontecerá sem você como meu alicerce. Seja o meu defensor, o meu amigo e, juntos, veremos onde posso chegar.

©2005 Ellen Notbohm.

Cada família tende a se ajustar melhor a diferentes Livros e Endereços de Internet . A seguir, algumas sugestões de pais. Para a lista completa de livros e de páginas de Internet, bem como revistas, produtos e DVDs, visite a nossa Biblioteca de Recursos na página da Autismo Speaks, no endereço:

www.AutismSpeaks.org

Livros 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder

[1001 Ideias para Ensinar e Educar Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo]

Autor: Veronica Zysk e Ellen Notbohm (Editora: Future Horizons; Primeira Edição, 2004).

A Genitor 's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism [Guia dos Pais Para a Síndrome de Asperger & Autismo de Alta Funcionalidade]

Autor: Sally Ozonoff, Ph.D., Geraldine Dawson, Ph.D., James McPartland (Editora: The Guildford Press; Premiere Erica, 2002)

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior [Calendário de Atividades para Crianças com Autismo: Ensinando Comportamentos Independentes]

Autor: Lynn E., McClannahan, Ph.D. e Patricia J. Krantz, PhD, (Editora: Woodbine House; Primeira Edição, 1999)

The Autism Sourcebook [Guia de Recursos para o Autismo]

Autor: Karen Siff Exkorn (Editora: Collins; Primeira Edição, 2006)

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide [Transtorno do Espectro do Autismo: O Guia Completo]



Autor: Chantal Sicile-Kira(Editora: Vermilion, 2003)

Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents e Physicians [Mudando o Curso do Autismo: Uma Abordagem Científica para Pais e Médicos]

Autor: Brian Jepson, M.D. e Jane Johnson (Editora: Sentinent Publications; Primeira Edição 2007)

Children with Autism: A Parent's Guide [Criança com Autismo: Um Guia para os Pais]

Autor: Michael D. Powers (Editora: Woodbine House; 2º Edição, 2000)

Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs e Next Steps [Será que é Autismo? Um Guia para os Pais para os Primeiros Sinais e Próximos Passos]

Autor: Nancy Wiseman (Editora: Broadway; Primeira Edição, 2006)

Does my Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection e Intervention in Autism Spectrum Disorders O Meu Filho tem Autismo? Guia dos Pais para a Identificação e a Intervenção Precoces do Transtorno do Espectro do Autismo]

Autor: Wendy L. Stone, Ph.D. e Theresa Foy Digeronimo, MED(Editora: Jossey-Bass; Primeira Edição, 2006)

Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help [Enfrentando o Autismo: Fornecendo aos Pais Motivos para Ter Esperança e um Guia de Ajuda]

Autor: Lynn M. Hamilton (Editora: WaterBrook Press; Primeira Edição, 2000)

Let Me Hear Your Voice [Deixa que eu Ouça a Sua Voz]

Autor: Catherine Maurice (Editora: Ballantine Books, 1994)

Look Me in the Eye: My Life with Asperger's [Olhe nos meus Olhos: A Minha Vida com a Síndrome de Asperger]

Autor: John Elder Robinson (Three Rivers Press, 2008)

Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery and Unexpected Gifts [Fazendo as Pazes com o Autismo: A História da Luta, da Descoberta e dos Presentes Inesperados do Autismo]

Autor: Susan Senator (Trumpeter, 2006)

Not My Boy!: A Father, A Son and One Family's Journey with Autism [O Meu Filho Não!: A Jornada e um Pai, um Filho e de uma Família Com Autismo]

Autor: Rodney Peete (Hyperion 2010)

Nourishing Hope [Alimentando a Esperança]

Autor: Julie Matthews (www.NourishingHope.com)

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life [Superando o Autismo: Encontrando as Respostas, as Estratégias e as Esperanças que Podem Mudar a Vida da Criança]

Autor: Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik (Editora: Penguin /Non-Classics, 2005)

Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents e Caregivers [Brincando, Rindo e Aprendendo com Crianças com Autismo: Um Guia Prático com Ideias Lúdicas para Pais e Cuidadores]

Autor: Julia Moor (Editora: Jessica Kingsley Publishers; Primeira Edição, 2002)



Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model [Brincar e Envolver no Autismo: O Modelo Denver de Estimulação Precoce]

Autor: Sally Rogers, PhD e Geraldine Dawson, PhD. Editora: New York: Guilford Publishing, 2009)

A Practical Guide to Autism: What Every Genitor, Family Member, and Teacher Needs to Know [Um Guia Prático do Autismo: Tudo o que os Pais, os Familiares e os Professores Precisam Saber]

Autor: Fred R. Volkmar e Lisa A. Wiesner (Wiley, 2009)

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families [Irmãos de Crianças com Autismo: Um Guia para a Família]

Autor: Sandra L. Harris, PhD e Beth A. Glasberg, Ph.D. (Editora: Woodbine House, 1994)

Special Diets for Special People: Understanding e Implementing a Gluten- Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders [Dietas Especiais para Pessoas Especiais: Entendendo e Praticando a Dieta Livre de Glúten e de Caseína no Tratamento do Autismo e Transtornos Relacionados]

Autor: Lisa S. Lewis (Editora: Future Horizons, 2005)

Strange Son [Filho Estranho]

Autor: Portia Iverson (Riverhead Trade, 2007)

Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew [Dez Coisas que Toda Criança com Autismo Gostaria que você Soubesse]

Autor: Ellen Notbohm (Future Horizons, 2005)

The Complete Guide to Asperger's Syndrome [O Guia Completo para a Síndrome de Asperger]

Autor: Tony Attwood (Jessica Kingsley Publishers, 2008)

There's a Boy in Here [Existe uma Criança Aqui Dentro]

Autor: Judy Barron e Sean Barron (Future Horizons, 2002)

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism [Pensando com Figuras: Edição Expandida: A Minha Vida com o Autismo]

Autor: Temple Grandin (Vintage, 2006)

The Out-of- Sync Child [A Criança Descompassada]

Autor: Carol Kranowitz (Perigee Trade, 2006)

Understanding Autism For Dummies [Entendendo o Autismo, Para Ignorantes]

Autor: Stephen Shore e Linda G. Rastelli (For Dummies, 2006)

You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom [Você vai Adorar essa Criança!: Ensinando a Alunos com Autismo na Sala de Aula Inclusiva]

Autor: Paula Kluth (Brookes Publishing Company, 2003)

Livros para Crianças

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism



[Cada um é Cada um: Um Livro para Crianças Com Irmãos com Autismo]

Autor: Fiona Bleach (Nível de Leitura: de 4-8 anos de idade, Editora: Autismo Asperger Publishing Company, 2002)

The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism [O Livro da Aceitação do Autismo, Ser Amigo de Alguém com Autismo]

Autor: Ellen Sabin (Reading Level: Ages 9-12, Editora: Watering Can 38 Press; Primeira Edição, 2006)

Endereços de páginas na Internet.

Autism Research Institute [Instituto de Pesquisa do Autismo]

www.Autismo.com

Autism Speaks

www.AutismSpeaks.org

Autism Society of America [Sociedade Americana Para o Autismo]

www.Autismo-Society.org

First Signs [Primeiros Sinais]

www.FirstSigns.org

Interactive Autism Network [Rede para o Autismo Interativo]

www.ianproject.org

National Autism Association [Associação Nacional para o Autismo]

www.NationalAutismAssociation.org

Organization for Autism Research [Organização para a Pesquisa do Autismo]

www.ResearchAutism.org

Rethink Autism [Repense a o Autismo]

www.rethinkautism.com

The HollyRod Foundation [A Fundação HollyRod]

www.hollyrod.org

Unlocking Autism [Desvendando o Autismo]

www.UnlockingAutism.org





Semana a Semana: Planejamento Para os próximos 100 Dias

Organizando-se

A primeira coisa que você precisa fazer é se organizar. Você pode descobrir que já juntou muitos documentos sobre seu filho e sobre autismo em geral. Saber organizar as informações e registros que você coleta sobre seu filho é uma parte importante do gerenciamento de seu tratamento e progresso. Se você elaborar um sistema simples as coisas ficarão bem mais fáceis com o passar do tempo. Você pode precisar parar numa papelaria para comprar um arquivo, divisórias, alguns cadernos de espiral, folhas de fichário ou bloco de notas e canetas.

Os Arquivos

Muitos pais acham que arquivos são ferramentas excelentes para organizar as montanhas de documentos e compartilhar informações. Você pode querer organizar por assunto ou por ano. Seja como for, estão aqui alguns dos assuntos que você provavelmente deseja ter ao seu alcance:

Contatos

Uma seção para profissionais, cuidadores e outros

Cronogramas

Uma seção para os horários das terapias, datas de início e fim dos programas, prazos

Diagnostico

Uma seção de documentos médicos e quaisquer prescrições

Terapia

Uma seção para terapia com fonoaudiólogo, ocupacional, de integração sensorial, e assim por diante (você pode precisar de várias)

Plano de serviço familiar individualizado (IFSP)

Uma seção do IFSP para seu filho e documentos relacionados (para crianças menores de três anos)

Plano de educação individualizada (PEI)

Uma seção do PEI para seu filho e documentos relacionados (para crianças com idade superior a 3 anos)

Incluimos um exemplo de lista de contatos, diário de ligações. e um planejamento semanal neste kit para que você possa copiar e usar conforme necessário. Você também pode querer resumir o progresso seu filho na terapia e na escola com capas em cada seção; exemplos de folhas de resumo também podem ser encontradas na Seção de Recursos.

Usando seu Planejamento Semanal

As atividades e durações irão variar dependendo, dos sintomas do seu filho, a idade, onde você mora e o que você já realizou. Mesmo que você esteja muito além de tudo isso, pode demorar um pouco para você conseguir acesso às novas avaliações e serviços que seu filho precisa

Comece Agora



Semana 1

Complete todas as Avaliações

Se o seu filho ainda não fez a avaliação completa, marque o restante dos exames necessários (Verifique a seção Iniciando os serviços).

Iniciando os Serviços

Se seu filho tem menos de três anos de idade, você iniciará a Intervenção Precoce e poderá encontrar esses serviços, provavelmente, na rede de saúde pública. Se o seu filho tem mais de três anos de idade, a rede pública de ensino fornecerá os serviços necessários. Ligue para estes serviços e inicie o processo. A Intervenção Precoce, ou a rede pública de ensino poderão fazer as avaliações do seu filho (o serviço é grátis). Este processo pode ser longo e penoso, mas será útil para determinar quais serviços serão prestados.

Mantenha registradas suas Ligações

Tente fazer as ligações necessárias para marcar as avaliações e para dar início aos serviços, todos os dias. Pode ser que haja lista de espera; portanto, comece a ligar e a acompanhar o processo, o quanto antes – não hesite e, se preciso, coloque o seu nome em diversas listas para conseguir uma consulta o mais rápido possível. Pode ser que alguns dos profissionais que prestam os serviços de Intervenção Precoce demorem um pouco para terminar as avaliações ou dar início aos serviços.

Comece a fazer Gravações em Vídeo

Registre, em vídeo, o comportamento do seu filho em ambientes diferentes. Grave tanto os comportamentos positivos quanto os negativos, para que no futuro você possa reconhecer o progresso do seu filho ao longo do tempo. Faça uma nova gravação a cada três meses em casa, na terapia e em todos os locais possíveis. Estes vídeos ajudarão o acompanhamento do progresso do seu filho e a determinação de se uma terapia ou intervenção em particular foram eficazes. Coloque etiquetas com o nome do seu filho e as datas de gravação.

Semana 2

Obtendo Suporte

Procure um grupo de apoio, ou outro pai que possa servir de orientador. Se o seu filho estiver frequentando a escola, talvez, você possa se filiar à Associação de Pais e Mestres da Educação Especial (SEPTA), que oferece palestras e ajuda para os pais.

Obtendo Serviços (Acompanhamento)

Acompanhe a prestação de serviços. Verifique as condições das listas de espera e dos programas disponíveis.

Pesquise de Opções de Tratamento

Leia o material disponível sobre o assunto, se filie a grupos de apoio na Internet, e faça perguntas sobre as opções de tratamento disponíveis e que possam se ajustar ao seu filho e à sua família.

Semana 3

Acompanhamento dos Serviços

Acompanhe a prestação de serviços. Verifique as condições das listas de espera e dos programas disponíveis. Use o seu diário e registre as datas nas quais você contactou os profissionais e planeje a sua próxima ligação.

Brinque com o seu Filho.

Brinque com seu filho. As brincadeiras são uma parte importante do desenvolvimento de qualquer criança e são críticas no processo de aprendizado da socialização de uma criança com autismo. Incluímos um artigo muito útil, Ideias for a Purposeful Play [**Sugestões de Brincadeiras Significativas**] do Autism Center [**Centro de Autismo**] da University of Washington, que sugere brincadeiras que contribuirão para o aprendizado do seu filho.

Reserve um tempo para os outros filhos

Os irmãos e/ou irmãs de crianças com autismo também são afetados pelo transtorno. Considere passar algum tempo juntos conversando sobre seus sentimentos. Crie um “Museu da Alegria” com eles, para as lembranças alegres. Falar sobre esses momentos pode ajudá-los a recordar que há muito mais coisas em suas vidas do que apenas o autismo.

Semana 5

Continue a organizar sua equipe

Veja a semana 4.

Revise seu plano de saúde

Verifique a cobertura do seu plano de saúde para as terapias necessárias e assegure que está recebendo todos os serviços aos quais tem direito. Pode ser que o seu plano de saúde cubra terapias ou serviços não inclusos nos planos de educação do seu filho. Pode ser que você precise criar uma pasta somente para acompanhar os pedidos ao plano de saúde. Documente tudo.

Conheça os direitos legais do seu filho

Conheça os direitos do seu filho. Há muitas informações disponíveis. Pode ser que você descubra que o seu filho tem direito a serviços adicionais, que você desconhecia.

Faça Algo por Você Mesmo

Você conseguiu sobreviver um mês e, talvez, um dos mais desafiantes períodos da sua vida. Lembre-se de cuidar de você. Lembre-se de quem você era antes do diagnóstico. Continue a fazer as coisas que você gosta de fazer. Você verá que isso ajudará a superar os desafios à sua frente. Provavelmente, você tem amigos e familiares que adorariam ajudar, mas que não sabem o que podem fazer. Peça ajuda.

Semana 4

Organize a sua Equipe

Você está, provavelmente, começando a montar a equipe de terapeutas, educadores e cuidadores de seu filho. Continue a procurar prestadores de serviço e observe o maior número possível de sessões terapêuticas para identificar novos recrutas para a sua equipe. Converse com outros pais que possam conhecer terapeutas com disponibilidade para seu filho. A sua equipe não precisa estar completa para começar a terapia.

Medidas de Segurança para as Crianças com Autismo

Provavelmente, você já adaptou a sua casa para os comportamentos ou as necessidades do seu filho. Provavelmente, você já leu a seção desse kit chamada de “Crie um Plano de Segurança”. Se ainda não, observe a sua casa e identifique as condições inseguras e contate profissionais de segurança, capazes de fazer planos que assegurem a segurança do seu filho.

Planeje Atividades sem o seu Filho

Passar algum tempo longe do seu filho. Você será mais eficaz se cuidar de si próprio. Mesmo que seja para dar uma caminhada, sozinho, você precisa descansar para clarear a mente.