



Autismo

Guia Prático

2ª edição

Ana Maria S. Ros de Mello

COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA
PORTADORA DE DEFICIÊNCIA - CORDE

Esplanada dos Ministérios - Bloco T anexo II

2º andar - sala 206

70064-900 - Brasília - DF

Fones: (61) 226-0501 - 429-3684 - Fax: (61) 225-0440

www.mj.gov.br/sedh/dpdh/corde/corde.htm

AMA - Associação de Amigos do Autista

Rua do Lavapés, 1123 Cambuci

01519-000 - São Paulo - SP

Fone/Fax: (11) 3272-8822

www.ama.org.br

info@ama.org.br

Direitos cedidos à AMA por Ana Maria S. Ros de Mello

Desenhos: Eduardo Ho, 10 anos

Foto da capa: Alejandro Alconchel, 3 anos

Responsável pela diagramação:

1ª edição, Teresa Jimenez Sanz

2ª edição, Deise Megumi Somayama

Edição em PDF, Mariana S. Rocha de Mello

Primeira edição: Dezembro de 2000

Segunda edição: Novembro de 2001

Edição em PDF: agosto de 2003

Sumário

Prefácio	7
Apresentação	8
I. Um Bom Começo: Conhecer a Questão do Autismo	11
Definição	11
Incidência	12
Causas do autismo	12
Manifestações mais comuns	13
O espectro de manifestações autísticas	14
Como é feito o diagnóstico de autismo	15
Instrumentos para diagnosticar o autismo	16
II. Passos que podem ajudar	17
Passo 1: Informe-se ao máximo. Entenda o diagnóstico de seu filho.	17
Passo 2: Permita-se sofrer.	17
Passo 3: Reaprenda a administrar seu tempo.	18
Passo 4: Saiba exatamente quais são os objetivos de curto prazo para seu filho.	18
Passo 5: Por último, evite:	18
III. Tipos mais usuais de intervenção	19
TEACCH* - Tratamento e educação para crianças autistas e com distúrbios correlatos da comunicação	19
ABA* - Análise aplicada do comportamento	20
PECS* - Sistema de comunicação através da troca de figuras	21
Outros tratamentos	21
Medicação	22
A inclusão	22
IV. Algumas Técnicas Com Crianças Autistas	24
FC *- Comunicação Facilitada	24
O computador	25
AIT * - Integração Auditiva	26

SI* - Integração Sensorial	26
Movimentos Sherborne - "Relation Play"	27
V. Dietas Alimentares Usuais	28
Dieta livre de glúten e caseína	28
Dieta de Feingold	29
Outras dietas	29
VI. Coisas Para Fazer e Coisas Para Evitar.....	30
Frequente locais públicos com seu filho	30
Trabalhe pela independência de seu filho.....	30
Estabeleça rotinas que facilitem a organização de seu filho	31
Ensine seu filho a quebrar rotinas	31
Anexo I: DSM-IV	32
Anexo II: CID-10	34
Anexo III: CHAT	36
Algumas Perguntas Comuns:	39
Bibliografia	43

“Para Guilherme, meu filho, que tantas vezes me fez chorar - algumas de tristeza, outras de alegria e outras pela pura emoção de conhecer e poder aventurar-me por um mundo que era assustador a princípio, mas que se mostrou fascinante quando explorado”.

Prefácio

A intenção ao escrever este guia era a de poder ajudar um número muito grande de pais e, porque não, também de estudantes e profissionais interessados em autismo.

Pois se ninguém faz curso para ser pai e a experiência de ter filhos é um desafio para todos, o que dizer da experiência que alguns pais passamos ao percorrer o caminho do nascimento do filho ao diagnóstico do autismo, prosseguindo com a educação do filho e o grande número de decisões que temos que tomar muitas vezes sem o mínimo conhecimento ou preparo.

Ajudar um pai a enfrentar esta situação é tarefa grande demais para um livro tão pequeno, mas a intenção é dar um pequeno passo em direção a isso, de forma a ajudar cada pai a desbravar o seu próprio caminho e principalmente a não ter receio de procurar ajuda sempre que necessário.

A idéia é entregar a pais e profissionais um texto básico e resumido que ajude a encarar a questão do autismo de forma realista e positiva.

Esperamos sinceramente que seja útil e que abra um canal que possibilite que cada vez mais cresça o interesse pelo autismo e a divulgação de todas as possibilidades de ajuda para autistas e familiares.

Nota da segunda edição:

A primeira edição teve tiragem de 1.000 exemplares, que foram distribuídos muito rapidamente. Recebemos alguns retornos de pessoas que encontraram nela algumas respostas, mas nenhum pedido por mais assuntos, dúvidas ou questões. Por isso, selecionamos informações que julgamos interessantes para complementar a segunda edição, que tem uma tiragem bem maior.

Com esta segunda edição encerramos a proposta inicial da cartilha, mas coloco meu e-mail anamaria@ama.org.br à disposição de todos que quiserem fazer algum tipo de comentário, solicitação, crítica ou sugestão, que quem sabe plantará as sementes de um futuro trabalho.

Apresentação

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

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

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

Ultimamente não só vem aumentando o número de diagnósticos, como também estes vêm sendo concluídos em idades cada vez mais precoces, dando a entender que, por trás da beleza que uma criança autista pode ter e do fato de o autismo ser um problema de tantas faces, as suas questões fundamentais vêm sendo cada vez reconhecidas com mais facilidade por um número maior de pessoas. Provavelmente é por isto que o autismo passou mundialmente de um fenômeno aparentemente raro para um muito mais comum do que se pensava.

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

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

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

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

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

Ou o seguinte depoimento da mãe de um menino autista:

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

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

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

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

O autismo se diferencia do retardo mental porque, enquanto no primeiro a criança apresenta um desenvolvimento uniformemente defasado, no autismo o perfil de desenvolvimento é irregular e pode ser desafiadoramente irregular, deixando os pais, e muitas vezes também alguns profissionais, perplexos.

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

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

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

CONHECER a questão do autismo

ADMITIR a questão do autismo

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

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

I. Um Bom Começo: Conhecer a Questão do Autismo



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

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

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

Definição

Autismo é uma síndrome(*) definida por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza sempre por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação.

(*) síndrome - s. f. (gr. Syndrome) Conjunto dos sintomas que caracterizam uma doença(**)

(**) Doença - s. f. (lat. Dolentia, dor). Alteração da saúde que comporta um conjunto de caracteres definidos como causa, sinais, sintomas e evolução; mal, moléstia, enfermidade.

Fonte: Dicionário da Língua Portuguesa - Larousse Cultural

Estes três desvios, que ao aparecerem juntos caracterizam o autismo, foram chamados por Lorna Wing e Judith Gould, em seu estudo realizado em 1979, de "Triade". A Triade é responsável por um padrão de comportamento restrito e repetitivo, mas com condições de inteligência que podem variar do retardo mental a níveis acima da média.

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

Incidência

A incidência do autismo varia de acordo com o critério utilizado por cada autor. Bryson e col., em seu estudo conduzido no Canadá em 1988, chegaram a uma estimativa de 1:1000, isto é, em cada mil crianças nascidas uma seria autista. Segundo a mesma fonte, o autismo seria duas vezes e meia mais freqüente em pessoas do sexo masculino do que em pessoas do sexo feminino. Segundo informações encontradas no site da ASA - *Autism Society of America* (www.autism-society.org, 1999), a incidência seria de 1:500, ou 2 casos em cada 1000 nascimentos (*Centers for Disease Control and Prevention* 1997) e o autismo seria 4 vezes mais freqüente em pessoas do sexo masculino.

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

Causas do autismo

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

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

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

Manifestações mais comuns

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

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

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

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

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



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

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

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

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

O espectro de manifestações autísticas

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

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

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

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

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

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

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

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

Muitas vezes a criança autista aparenta ser muito afetiva, por aproximar-se das pessoas abraçando-as e mexendo, por exemplo, em seu cabelo, ou mesmo beijando-as, quando na verdade ela adota indiscriminadamente esta postura, sem

diferenciar pessoas, lugares ou momentos. Esta aproximação usualmente segue um padrão repetitivo e não contém nenhum tipo de troca ou compartilhamento.

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

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

Esta dificuldade pode ser percebida por uma forma de brincar desprovida de criatividade e pela exploração peculiar de objetos e brinquedos. Uma criança autista pode passar horas a fio explorando a textura de um brinquedo. Em crianças autistas com a inteligência mais desenvolvida, pode-se perceber a fixação em determinados assuntos, na maioria dos casos incomuns em crianças da mesma idade, como calendários ou animais pré-históricos, o que é confundido, algumas vezes, com nível de inteligência superior.

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

Como é feito o diagnóstico de autismo

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

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

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

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

Para melhor instrumentalizar e uniformizar o diagnóstico, foram criadas escalas, critérios e questionários.

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

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

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

Instrumentos para diagnosticar o autismo

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

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

Estes três instrumentos estão disponíveis como anexos desta publicação.

II. Passos que podem ajudar

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



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

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

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

Converse com outras famílias que tenham passado por situação semelhante.

Conheça profissionais e instituições que se dediquem a autistas e suas formas de tratamento.

Passo 2: Permita-se sofrer.

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

para isto é necessário primeiramente ser honesto acerca dos próprios sentimentos.

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

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

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

Passo 3: Reaprenda a administrar seu tempo.

Você precisa organizar sua vida para continuar investindo em planos em relação a você mesmo e para poder oferecer todas as oportunidades necessárias a seu filho.

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

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

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

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

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

Passo 5: Por último, evite:

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

levada a trabalhar de forma positiva, para que não ocorram os comportamentos indesejados.

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

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

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

PECS* - Sistema de comunicação através da troca de figuras

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

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

O nome PECS significa "sistema de comunicação através da troca de figuras", e sua implementação consiste, basicamente, na aplicação de uma seqüência de seis passos.

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

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

Outros tratamentos

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

Aconselhamos os pais que optarem por um tratamento deste tipo a analisarem as próprias expectativas e as do profissional pelo qual optaram e em que medida o

tratamento os aproxima a estas expectativas, não só no momento da escolha, mas de forma contínua e permanente.

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

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

Medicação

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

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

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

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

A inclusão

Quando se pensa em termos de inclusão, é comum a idéia de simplesmente colocar uma criança autista em uma escola regular, esperando assim que ela comece a imitar as crianças normais, e não crianças iguais a ela ou crianças que apresentam quadros mais graves. Podemos dizer, inicialmente, que a criança autista, quando pequena, raramente imita outras crianças, passando a fazer isto apenas após começar a desenvolver a consciência dela mesma, isto é, quando começa a perceber relações de causa e efeito do ambiente em relação a suas próprias ações e vice-versa.

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

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

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

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

IV. Algumas Técnicas Com Crianças Autistas

Citaremos algumas das técnicas mais conhecidas que têm sido aplicadas em crianças autistas. Algumas foram especialmente desenvolvidas para elas, outras



foram desenvolvidas inicialmente para tratar outras patologias.

Todas elas já vêm sendo aplicadas há algum tempo, a maioria há mais de dez anos, e todas se iniciaram como grandes promessas para pais mais apressados. O tempo mostrou que elas não são milagrosas. Contudo, algumas delas, se aplicadas conscientemente, da

forma como foram concebidas ou com adaptações a estilos e culturas, podem ser um excelente complemento ao tratamento educacional.

Várias instituições em todo o mundo vêm combinando uma série de técnicas como complemento ao trabalho educacional de base, e vêm colhendo cada vez mais resultados na reabilitação de crianças autistas - principalmente as que começaram cedo o tratamento -, através do empenho na formação de seus técnicos, no envolvimento dos pais e na construção de uma atitude de trabalho positiva.

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

FC *- Comunicação Facilitada

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

Podemos resumi-la ao uso de um teclado de máquina de escrever ou computador, no qual uma pessoa autista transmite seus pensamentos com a ajuda do facilitador, que lhe oferece o necessário suporte físico.

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

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

Em 1995, o maior jornal da Associação Americana de Psicologia, *The American Psychologist*, na página 750 do número 50, publicou um artigo de John Jacobson de título *História da Comunicação Facilitada: Ciência, Pseudociência e Anticiência*. Neste artigo, Jacobson menciona pesquisas sérias e conclusivas que provaram que não só as pessoas autistas não têm capacidade para expressar tudo aquilo que se supunha que expressavam através da FC, como também os facilitadores, ainda que inconscientemente, influenciavam o conteúdo da mensagem comunicada.

O computador

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

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

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

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

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

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

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

AIT* - Integração Auditiva

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

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

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

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

Há muitos depoimentos de sucesso da AIT prestado por pais, mas um número ainda maior de pais diz não ter obtido nada deste tratamento.

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

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

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

SI* - Integração Sensorial

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

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

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

O terapeuta trabalha no sentido de ensinar à criança, através de brincadeiras, a compreender e organizar as sensações.

Movimentos Sherborne - "Relation Play"

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

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

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

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

V. Dietas Alimentares Usuais

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



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

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

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

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

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

Dieta livre de glúten e caseína

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

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

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

Atualmente, grande parte dos produtos alimentícios traz em seu rótulo a identificação da presença ou não de glúten, mas também acontece de haver

utilização de farinhas (que contêm glúten) em produtos que não informam isto no rótulo, como remédios, vitaminas ou temperos.

Para eliminar a caseína da dieta devem ser retirados o leite e seus derivados, como sorvetes, iogurtes, queijos e etc.

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

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

Dieta de Feingold

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

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

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

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

Outras dietas

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

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

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

VI. Coisas Para Fazer e Coisas Para Evitar

Frequente locais públicos com seu filho

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



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

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

Se você tiver oportunidade de organizar-se neste sentido, depois de

algum tempo vai perceber que realmente valeu a pena.

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

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

Trabalhe pela independência de seu filho

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

Ao fazer isto, fique calma e elogie tranquilamente cada pequeno avanço. Não fale mais que o necessário e evite irritar-se com pequenos retrocessos. Pense que

neste momento você é mais que um pai ou uma mãe. Você é um pai ou uma mãe que está cumprindo um papel muito importante para seu filho.

Estabeleça rotinas que facilitem a organização de seu filho.

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

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

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

Ensine seu filho a quebrar rotinas

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

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

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



Anexo I: DSM-IV

Os mais atuais critérios de diagnóstico da DSM-IV até o momento, que ilustram as características do indivíduo autista, são:

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

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

1. **Marcante lesão na interação social, manifestada por pelo menos dois dos seguintes itens:**
 - a. destacada diminuição no uso de comportamentos não-verbais múltiplos, tais como contato ocular, expressão facial, postura corporal e gestos para lidar com a interação social.
 - b. dificuldade em desenvolver relações de companheirismo apropriadas para o nível de comportamento.
 - c. falta de procura espontânea em dividir satisfações, interesses ou realizações com outras pessoas, por exemplo: dificuldades em mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse.
 - d. ausência de reciprocidade social ou emocional.
2. **Marcante lesão na comunicação, manifestada por pelo menos um dos seguintes itens:**
 - a. atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral, sem ocorrência de tentativas de compensação através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas.
 - b. em indivíduos com fala normal, destacada diminuição da habilidade de iniciar ou manter uma conversa com outras pessoas.
 - c. ausência de ações variadas, espontâneas e imaginárias ou ações de imitação social apropriadas para o nível de desenvolvimento.
3. **Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes itens:**
 - a. obsessão por um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse que seja anormal tanto em intensidade quanto em foco.

- b. fidelidade aparentemente inflexível a rotinas ou rituais não funcionais específicos.
 - c. hábitos motores estereotipados e repetitivos, por exemplo: agitação ou torção das mãos ou dedos, ou movimentos corporais complexos.
 - d. obsessão por partes de objetos.
- B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade:**
- 1. interação social.
 - 2. linguagem usada na comunicação social.
 - 3. ação simbólica ou imaginária.
- C. O transtorno não é melhor classificado como transtorno de Rett ou doença degenerativa infantil.**

Anexo II: CID-10

CRITÉRIOS PARA DIAGNÓSTICO DO AUTISMO (CID-10)

(WHO 1992)

(WHO - World Health Organization)

Pelo menos 8 dos 16 itens especificados devem ser satisfeitos.

- a. **Lesão marcante na interação social recíproca, manifestada por pelo menos três dos próximos cinco itens:**
 - 1. dificuldade em usar adequadamente o contato ocular, expressão facial, gestos e postura corporal para lidar com a interação social.
 - 2. dificuldade no desenvolvimento de relações de companheirismo.
 - 3. raramente procura conforto ou afeição em outras pessoas em tempos de tensão ou ansiedade, e/ou oferece conforto ou afeição a outras pessoas que apresentem ansiedade ou infelicidade.
 - 4. ausência de compartilhamento de satisfação com relação a ter prazer com a felicidade de outras pessoas e/ou de procura espontânea em compartilhar suas próprias satisfações através de envolvimento com outras pessoas.
 - 5. falta de reciprocidade social e emocional.
- b. **Marcante lesão na comunicação:**
 - 1. ausência de uso social de quaisquer habilidades de linguagem existentes.
 - 2. diminuição de ações imaginativas e de imitação social.
 - 3. pouca sincronia e ausência de reciprocidade em diálogos.
 - 4. pouca flexibilidade na expressão de linguagem e relativa falta de criatividade e imaginação em processos mentais.
 - 5. ausência de resposta emocional a ações verbais e não-verbais de outras pessoas.
 - 6. pouca utilização das variações na cadência ou ênfase para refletir a modulação comunicativa.
 - 7. ausência de gestos para enfatizar ou facilitar a compreensão na comunicação oral.

- c. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos dois dos próximos seis itens:
1. obsessão por padrões estereotipados e restritos de interesse.
 2. apego específico a objetos incomuns.
 3. fidelidade aparentemente compulsiva a rotinas ou rituais não funcionais específicos.
 4. hábitos motores estereotipados e repetitivos.
 5. obsessão por elementos não funcionais ou objetos parciais do material de recreação.
 6. ansiedade com relação a mudanças em pequenos detalhes não funcionais do ambiente.
- d. Anormalidades de desenvolvimento devem ter sido notadas nos primeiros três anos para que o diagnóstico seja feito.

Anexo III: CHAT

O CHAT foi desenvolvido por uma equipe de pesquisadores britânicos para determinar se crianças a partir dos dezoito meses apresentavam alguma evidência de autismo

Nome da criança:

Data de Nascimento:

Idade:

Seção A: Pergunte aos pais:

1. Seu filho gosta de ser balançado, de sentar em seu joelho e balançar etc.?
2. Seu filho se interessa por outras crianças?
3. Seu filho gosta de escalar objetos ou subir escadas?
4. Seu filho gosta de brincar de esconde-esconde?
5. * Seu filho alguma vez brinca de faz-de-conta, por exemplo, simulando colocar chá com um bule de brinquedo em uma xícara de brinquedo?
6. Seu filho costuma apontar coisas com o dedo indicador para pedi-las?
7. * Seu filho costuma apontar coisas com o dedo indicador para demonstrar seu interesse nelas?
8. Seu filho consegue brincar adequadamente com pequenos brinquedos (carrinhos, por exemplo) sem apenas mordê-los, ou jogá-los?
9. Seu filho às vezes leva objetos até você apenas para mostrá-los?

Seção B: Anotações do observador:

- i. Durante o encontro, a criança manteve contato ocular com você?
- ii. * Obtenha a atenção da criança e apontando para um objeto interessante da sala exclame, "Olhe! Veja aquele (diga o nome do objeto) lá!". Observe o rosto da criança e veja se ela olha na direção em que seu dedo está apontando procurando o objeto. (a)
- iii. * Obtenha a atenção da criança e ofereça-lhe as miniaturas de uma xícara de chá e um bule e diga: "Pode servir-me um chá?". A criança faz de conta que serve o chá, bebe etc.? (b)
- iv. * Diga à criança: "Mostre-me a luz." ou "Onde está a luz?" A criança aponta para a luz usando o dedo indicador? (c)

v. A criança consegue empilhar blocos? (Se afirmativo, qual o número de blocos?).

* Indica as questões críticas.

(a) Para anotar SIM, certifique-se de que a criança está olhando para o objeto e não para sua mão.

(b) Você pode anotar SIM se a criança brincou de faz-de-conta em qualquer jogo imaginativo proposto por você.

(c) Se a criança não sabe o que é luz, repita o mesmo tipo de instrução para "Onde está o urso de pelúcia." Ou algum objeto fora do alcance da criança. Aponte SIM se a criança olhou para seu rosto enquanto você estava apontando.

British Journal of Psychiatry (1996), 168, pp158-163

British Journal of Psychiatry (1992), 161, pp 839-843

Autismo - Os Sintomas da Doença



Algumas Perguntas Comuns:

Qual o médico mais indicado para diagnosticar uma criança autista?

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

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

O autismo tem cura?

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

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

O autismo piora com o tempo?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Em autismo é quase impossível afirmar-se categoricamente alguma coisa, pois sempre correremos um grande risco de errar. Contudo, há casos de crianças autistas de alto nível de funcionamento que começam a falar as primeiras palavras perto dos quatro anos de idade e passam a dominar a comunicação verbal em tempo relativamente curto. Há relatos de casos de crianças que iniciaram o processo da fala aos sete anos de idade, mas isto não é o usual, e alguns pais se agarram a estes casos de aparecimento tardio da fala sempre na esperança de que os filhos venham a falar a qualquer momento.

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

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

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

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

Como a educação pode ajudar uma criança autista?

A educação é uma das maiores ferramentas para ajudar uma criança autista em seu desenvolvimento, para não dizer até que é a maior delas. Atualmente existem algumas variações de abordagens mais utilizadas para o ensino especial de crianças autistas, mas a maioria delas concorda nos pontos fundamentais.

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

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

Como reconhecer se uma terapia está realmente auxiliando meu filho?

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

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

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

Se o seu filho é autista, é importante que você analise bem esta importante questão. Em primeiro lugar, é necessário reconhecer a importância de colocar limites, e isso às vezes é muito difícil para qualquer pessoa. Mas atenção, não tente colocar todos os limites ao mesmo tempo, porque na maioria das vezes é impossível.

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

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

Como integrar socialmente uma criança autista comprometida?

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

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

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

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

Depende da criança e também, é claro, do tipo de apoio que ela receber. Considerando uma criança autista, alfabetizada e acompanhando uma sala regular, é importante planejar apenas em curto prazo, enfrentando um pequeno desafio de cada vez. Assim é possível analisar o resultado de cada passo, dimensionar uma possível mudança de estratégia, recuar um pouco quando necessário e avançar mais no que for possível.

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

Como devo agir com meu filho/filha autista, na vida familiar cotidiana?

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

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

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

Bibliografia

Catherine Maurice, *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals* (Austin, Texas: PRO-ED, 1996)

Este livro foi escrito pela mãe de três crianças, duas das quais autistas: sua filha mais velha e o filho mais novo. O livro, muito bem organizado, está centrado principalmente no ABA - Applied Behavior Analysis, incluindo um extenso programa educacional. Este livro, de 400 páginas, também traz uma útil e vasta gama de informações sobre autismo, tratamentos e pesquisas, para pais e profissionais. Disponível apenas em inglês.

Lynn M. Hamilton, *Facing Autism* (Colorado Springs, Colorado: WaterBrook Press, 2000)

Livro escrito também por uma mãe de um menino autista e, como o anterior, tem como tema central o ABA - Applied Behavior Analysis, traz uma série de informações muito interessantes, incluindo vários relatos da experiência da autora e endereços de instituições de autismo. O livro tem 367 páginas, está disponível em inglês e vale a pena como fonte de informações.

Uta Frith, *Autism Explaining The Enigma* (Cambridge, Massachusetts: Blackwell, 1989)

Um livro para ser lido ao menos uma vez na vida por todas as pessoas que estudam autismo. Discute o autismo e a evolução do pensamento sobre ele, de uma forma ampla, interessante e sem radicalismos. Além da edição em inglês existe também, pelo menos, uma edição em espanhol.

José Salomão Schwartzman, *Autismo Infantil* (Brasília: CORDE, 1994)

Um pequeno livro completo e escrito em português numa linguagem acessível. Leitura obrigatória para pais e estudiosos.

S. E. Bryson; B. S. Clarck; I. M. Smith, *First Report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes* (J. Child Psychol. Psychiatr.; v. 29, n.4, p. 433-45, 1988)

Shirley Cohen, *Targeting Autism* (University of California Press, 1998).

Lisa Lewis, *Special Diets for Special Kids* (Arlington, Tex.: Future Horizons, Inc., 1988)

Para aprofundar-se no assunto:

Internet:

Em português:

autismo@yahoogrupos.com.br (autismo-subscribe@yahoogrupos.com.br)

www.ama.org.br

www.autismo.com.br

www.geocities.com/Athens/Parthenon/3245/

www.sc.gov.br/webfcee/fcautismo.htm

www.autismo.med.br

em espanhol:

www.autismo.com

www.psiquiatria.com

em inglês:

www.pecs.com

www.autism.org

www.autism-resources.com

www.rci.rutgers.edu

www.teacch.com
