

Perturbação do Espectro do Autismo: E agora?

Guia para as famílias após o diagnóstico.



DAR
RESPOSTA

Perturbação do Espectro do Autismo: E agora?

Guia para as famílias após o diagnóstico.



DAR
RESPOSTA

Ficha técnica

Título: Perturbação do Espectro do Autismo: E agora?
— Guia para as famílias após o diagnóstico

Data de edição: 2014

Coordenação: DAR RESPOSTA – Associação

Capa: Celeste Pedro

Paginação: Margarida Macedo

ISBN: 978-989-98935-0-4

Depósito legal:

Esta edição tem o apoio de:



Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

LISTA DE ABREVIATURAS

- APA: American Psychiatric Association (Associação Americana de Psiquiatria)
- DSM: Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (Estados Unidos da América)
- NEE: Necessidades Educativas Especiais
- PEA: Perturbação do Espectro do Autismo
- PEI: Plano Educativo Individual
- PIIP: Plano Individual de Intervenção Precoce
- UEE: Unidade de Ensino Estruturado

ÍNDICE

Lista de abreviaturas.....	5
Índice.....	7
Nota introdutória	13
Capítulo I.....	15
Perturbações do Desenvolvimento e Perturbações do Espectro do Autismo: diagnóstico.....	15
1. As perturbações do espectro do autismo	15
Capítulo II.....	33
Lidar com o diagnóstico: um desafio para a família.....	33
1. Como vou lidar com este diagnóstico?	33
2. Sugestões para sua família	39
Capítulo III	43
Enquadramento dos apoios na área Social, Educação e Saúde.....	43
1. Atendimento e acompanhamento.....	43
2. Inclusão.....	51
Capítulo IV.....	55
Intervenção nas Perturbações do Desenvolvimento e Perturbações do Espectro do Autismo: possibilidades de intervenção.....	55
1. Tratamentos e terapias	55
Capítulo V	77
Depois do diagnóstico: que fazer?	77
1. As primeiras semanas.....	77
2. Segurança	85
Na primeira pessoa	89
Testemunhos.....	89

Anexo I	95
Exemplo de ficha de informação de emergência para crianças com autismo	95
Anexo II	97
Apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo	97
Bibliografia	101
<i>Sites consultados</i>	101
Glossário	103
Recursos	119

Este guia pretende fornecer a pais e educadores algumas informações gerais sobre as perturbações do espectro do autismo que acreditamos serem uma mais-valia para as famílias.

As informações prestadas nas páginas seguintes procuram, de forma sumária, dar a conhecer às famílias os recursos e métodos terapêuticos e de intervenção disponíveis em Portugal, e as suas recomendações não têm carácter vinculativo, não visam prestar qualquer tipo de assistência médica ou jurídica nem substituem os conselhos dados pelos profissionais das áreas da saúde, ação social, justiça ou educação.

Este guia não pretende, portanto, ser uma ferramenta de verificação das credenciais, qualificações de qualquer organização, produto ou profissional. Recomendamos que sejam solicitadas referências antes de utilizar qualquer recurso, apoio ou informação associados à prestação de serviços na área das perturbações do espectro do autismo.

A Comissão de Pais:

Ana Teresa Fernandes, Ana Lemos, Isabel Jorge,
Joana Pinto Ferreira, José Miguel Nogueira, Rui Manito,
Ana Paula Marques, e Sara Martins.

Aos nossos filhos.

A todas as crianças e adultos no espectro do autismo.

*Aos pais e mães
que nos inspiraram e nos deram coragem
para avançar com este livro.*

NOTA INTRODUTÓRIA

Perturbação do Espectro do Autismo: E agora? procura fornecer algumas informações gerais sobre as Perturbações do Espectro do Autismo, que consideramos necessárias e especialmente úteis para as famílias cujos filhos foram diagnosticados recentemente. Apesar de termos tido o cuidado de verificar as informações contidas neste documento, recomendamos que sejam utilizados critérios de verificação pessoal para cada um dos serviços e instituições eventualmente referenciados.

A Dar Resposta é uma associação de pais, familiares e amigos de cidadãos com deficiência, e tem como missão responder às múltiplas necessidades dos cidadãos com deficiência e suas famílias, mais particularmente àqueles que se inserem, ao nível do diagnóstico, no quadro das Perturbações do Espectro do Autismo (doravante PEA), promovendo e potenciando, proativamente, a igualdade de oportunidades, os direitos humanos e a qualidade de vida destes cidadãos.

Pretendemos ser uma voz ativa na edificação de uma sociedade de todos e para todos, verdadeiramente inclusiva, digna, solidária e acessível, na qual o cidadão com deficiência e sua família possa exercer plenamente os seus direitos de cidadania, com igualdade de oportunidades.

A associação pretende, nas suas várias áreas de atuação:

- tornar o apoio público aos cidadãos com PEA uma prioridade nacional;
- sensibilizar e informar a sociedade para que conheça, aceite e integre os cidadãos com PEA;

— garantir a disponibilização de informação relevante a todos os agentes que intervêm na definição de políticas dirigidas às PEA, com enfoque na saúde, educação, emprego, proteção social e fiscalidade, para que as políticas públicas resultem numa resposta integrada, eficaz e eficiente relativamente às necessidades múltiplas dos cidadãos com deficiência;

— analisar, de forma multidisciplinar e/ou multidimensional o fenómeno da deficiência em Portugal, especialmente as PEA, elaborando estudos e outros diagnósticos, planos estratégicos ou setoriais de intervenção e apresentando propostas concretas e adequadas para os problemas identificados;

— identificar as boas práticas implementadas, a nível nacional e internacional, validadas por autoridades de referência, que mais se adequam às necessidades dos cidadãos com deficiência, com o propósito de melhorar as práticas vigentes;

— aprofundar o conhecimento científico, na sociedade portuguesa, sobre os benefícios da intervenção precoce ao nível de terapias intensivas, integradas e multidisciplinares e o seu impacto no desenvolvimento global da criança, bem como a mais-valia efetiva da utilização das mesmas em jovens e adultos com deficiência;

— promover, direta ou indiretamente, a implementação de modelos de intervenção de referência que melhor respondam às necessidades específicas de cada cidadão com deficiência e que contribuam para a inclusão eficiente dos mesmos na família, na comunidade e na vida profissional;

— divulgar as boas práticas de intervenção junto das famílias dos cidadãos com deficiência, para que estas tomem decisões informadas que permitam uma intervenção adequada;

— organizar ações de formação, de sensibilização e de promoção de boas práticas de intervenção junto do universo de agentes, bem como de todos aqueles com quem estes cidadãos com deficiência, direta ou indiretamente, interagem; e

— prestar, promover e apoiar a prestação de serviços dirigidos a cidadãos com deficiência.

CAPÍTULO I

Perturbações do Desenvolvimento e Perturbações do Espectro do Autismo: diagnóstico

1. As perturbações do espectro do autismo

1.1. O meu filho foi diagnosticado com uma PEA. O que é isso? O que significa?

Se o seu filho foi diagnosticado com autismo ou perturbação do espectro do autismo é necessário pedir ajuda. Este é um importante ponto de viragem daquela que vai ser uma longa viagem. Para algumas famílias, o diagnóstico pode ser a resposta para algo que procuravam depois de se terem questionado sobre o desenvolvimento da criança ou, mesmo, realizado uma longa pesquisa; com o diagnóstico, a família recebe um nome para algo de que desconhecia mas que sabia que existia. Para outras, poderia, até, existir uma suspeita de autismo, que o diagnóstico apenas veio confirmar. Noutros casos, a notícia pode chegar de modo surpreendente.

Muitas famílias relatam sentimentos mistos de tristeza e alívio quando se obtém um diagnóstico.

Pode sentir-se completamente aterrorizado. Também poderá sentir-se aliviado ao saber que as preocupações que tinha relativamente ao seu filho são válidas. Seja qual for o sentimento, saiba que existem milhares de pais que partilham esta viagem e que não está sozinho.

Agora, que tem o diagnóstico, há que tomar algumas decisões. O que vai fazer a partir daqui? Para onde vai?

1.2. Por que razão o meu filho necessita de um diagnóstico?

Os pais são, geralmente, os primeiros a notar os primeiros sinais de autismo. Terá provavelmente observado e sentido, em alguns momentos, que o seu filho estava a desenvolver-se de maneira diferente das outras crianças da mesma faixa etária. As diferenças podem ter existido desde o nascimento, ou podem ter-se tornado mais visíveis posteriormente.

É importante lembrar que o seu filho é único, especial, e a mesma pessoa maravilhosa que era antes do diagnóstico.

Às vezes as diferenças são graves e evidentes para todos. Noutros casos, são mais subtis e são reconhecidas pela primeira vez por um prestador de cuidados, educador ou professor. São essas diferenças que levam milhares de pais a levantar questões e procurar respostas que conduzem, depois, ao diagnóstico. Poderá perguntar-se «por que necessita o meu filho de um diagnóstico?» Essa é uma pergunta pertinente, já que, atualmente, se considera que o autismo não tem «cura».

Já foram realizados grandes avanços na investigação das PEA e condições associadas, e a intervenção e o modo como esta é encarada é, hoje em dia, muito distinta do tempo em que não era dada aos pais qualquer esperança sobre a evolução dos seus filhos. E, embora não se possa falar de uma «cura» para o autismo, cada vez mais se investiga o autismo e se fala de autismo, pelo que se estão a fazer grandes conquistas nesta área.

Por enquanto, os melhores tratamentos são a terapia (nas suas diversas vertentes, de que falaremos adiante) e a intervenção precoce. Falaremos deste assunto nas páginas seguintes.

Apesar de tudo, há várias razões que suportam a importância de um diagnóstico o mais precocemente possível:

— um diagnóstico completo e detalhado poderá fornecer informações importantes sobre o comportamento e desenvolvimento da criança;

— ajudará a criar um plano para a intervenção, por meio da identificação de pontos fortes específicos e dos desafios a vencer, oferecendo informações úteis sobre que necessidades e competências devem ser alvo de uma intervenção eficaz;

— um diagnóstico é, a maioria das vezes, necessário para aceder a serviços específicos.

1.3. O que é o autismo?

O Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (American Psychiatric Association), o DSM, é a principal referência de diagnóstico e é usado por profissionais da área da saúde mental nos Estados Unidos e no resto do mundo.

A última revisão do DSM foi editada em maio de 2013 (DSM-V) e trouxe algumas mudanças significativas no que toca à definição de autismo.

Anteriormente eram considerados cinco transtornos do espectro do autismo, cada um dos quais com um diagnóstico único.

- Perturbação autista ou autismo clássico
- Síndrome de Asperger
- Perturbação Invasiva do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (*Pervasive Developmental Disorder: PDD-NOS*)
- Síndrome de Rett
- Perturbação Desintegrativa da Infância

Nesta última revisão do DSM, esses transtornos não são considerados como diagnósticos distintos dentro do espectro do autismo. Em vez disso, com exceção da Síndrome de Rett, são incluídos no diagnóstico de PEA (a síndrome de Rett passa a ser considerada uma entidade própria e sairá do espectro do autismo).

Principais alterações nos critérios de diagnóstico

A versão anterior do DSM tinha três critérios principais cuja existência em simultâneo era suficiente para determinar o diagnóstico (a chamada tríade de Wing):

- défice na comunicação;
- défice nas interações sociais;
- défice da imaginação/capacidade simbólica (comportamentos, interesses e atividades repetitivas e estereotípias).

Já *a nova versão do DSM* contemplará apenas duas áreas:

- comunicação social
- défices e comportamentos fixos ou repetitivos.

A equipa que elaborou o DSM-V concluiu que é difícil separar os défices de comunicação dos défices sociais, uma vez que estas duas áreas se sobrepõem de forma significativa. A comunicação é frequentemente utilizada para fins sociais, e os défices de comunicação podem afetar drasticamente o desempenho social.

Anteriormente, um atraso de linguagem era um dos fatores decisivos para o diagnóstico de Autismo Clássico. Além disso, os indivíduos diagnosticados com Síndrome de Asperger não poderiam ter um atraso de linguagem.

A nova versão do DSM não inclui o atraso de linguagem como um critério para o diagnóstico. Os atrasos de linguagem podem ocorrer por muitas razões, e muitas vezes não são consistentes em todo o espectro do autismo, pelo que a equipa que reformulou o DSM-V sentiu que, por isso, não deveriam ser considerados.

As opiniões relativamente a estas alterações dividem-se. Enquanto uns as consideram positivas, no sentido de contribuírem

para facilitar o diagnóstico, outros encontram alguns constrangimentos, entre eles que:

— a Associação Americana de Psiquiatria ainda não indicou se aqueles que já têm um diagnóstico de PEA vão manter esse diagnóstico. Isto significa que, para algumas pessoas, pode ser necessário proceder a uma reavaliação para aferir se cumprem os novos critérios;

— estes requisitos rigorosos para os sintomas centrais de PEA podem resultar num menor número de pessoas diagnosticadas. Isto pode afetar especialmente o diagnóstico de crianças pequenas, nas quais podem não ser, ainda, visíveis todos os sintomas.

Se tiver dúvidas sobre se o seu filho pode deixar de ter diagnóstico de autismo, contacte o seu médico para obter mais informações.

Verdadeiramente um «espectro»

Embora a definição de autismo esteja a mudar, as características principais da perturbação permanecem as mesmas. Uma vez que as pessoas com diferentes níveis de autismo apresentam muitas características similares, que apenas variam em grau, os novos critérios DSM-V podem refletir melhor até que ponto o autismo é um espectro, em vez de um grupo de doenças distintas.

Para mais informações sobre o DSM-V consultar o *site* da Associação Americana de Psiquiatria¹.

O que dizem as estatísticas

No mundo

Estima-se que nos EUA uma em cada 88 crianças é diagnosticada com autismo, sendo mais comum que a combinação do número de doenças oncológicas infantis e juvenis, a diabetes e a SIDA em crianças.

1 Fonte: American Psychiatric Association: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>.

Estima-se que 1,5 milhões de indivíduos nos Estados Unidos da América e dezenas de milhões em todo o mundo tenham autismo. Não existe uma explicação unanimemente aceite para o aumento do número de casos, embora se apontem, como justificação deste aumento, para além da genética, o aumento da eficácia dos métodos de diagnóstico e a influência de fatores ambientais.

Quanto à distribuição por género, os estudos sugerem que os rapazes apresentam maior probabilidade de desenvolver autismo do que as raparigas, numa proporção de diagnóstico de três a quatro vezes mais frequente.

Em Portugal

Segundo um estudo epidemiológico realizado por investigadores do Hospital Pediátrico de Coimbra e do Instituto Nacional Ricardo Jorge, estima-se que, em Portugal, por cada mil crianças haja uma com PEA. A prevalência global estimada das PEA nas crianças em idade escolar é 0,92 por cada mil crianças em Portugal Continental e de 1,56 por cada mil nos Açores (Oliveira, 2007). A prevalência do autismo é menor na região Norte e é, também em Portugal, inferior aos valores obtidos a nível internacional, que apontam para números mais elevados nos restantes países da Europa e América do Norte. Esta investigação clínica foi levada a cabo em 1999/2000, abrangendo cerca de 345 000 crianças, nascidas de 1990 a 1992, e que frequentavam o 1.º ciclo do ensino básico.

Acredita-se hoje que estes números ficam muito aquém da realidade, já que a falta de pediatras nos centros de saúde, sobretudo fora dos distritos de Lisboa, Porto e Coimbra, e mais especificamente de pediatras do desenvolvimento, neuropediatras ou, até, psicólogos infantis, não permite diagnosticar — e muito menos encaminhar — com eficácia todos os casos existentes.

1.5. Como é diagnosticado o autismo?

Presentemente não existe um teste médico para o autismo. O diagnóstico é baseado no comportamento observado e na avaliação psicológica e educativa. Os sintomas de PEA variam, assim como variam os métodos de avaliação para a obtenção de um diagnóstico.

Algumas crianças são identificadas como tendo um atraso de desenvolvimento antes de se verificar um diagnóstico de autismo, e assim poderão aceder ao apoio de técnicos das equipas de intervenção precoce ou educação especial. Infelizmente, as preocupações dos pais não são, muitas vezes, levadas a sério pelo seu médico e, como resultado, atrasa-se na obtenção de um diagnóstico.

É muito importante sensibilizar pais e médicos para que as crianças com autismo sejam identificadas o mais cedo possível, visto que, quanto mais precoce é a intervenção, maior é, também, a eficácia do tratamento. Se os pais ou familiares colocarem dúvidas e expuserem preocupações sobre o desenvolvimento de uma criança, o médico deverá encaminhá-los para uma consulta de pediatria do desenvolvimento, ou similar, e referenciar a criança junto da equipa de intervenção precoce da área de residência da família.

Após a criança ter sido diagnosticada por um dos profissionais acima mencionados e, em alguns casos, por uma equipa de especialistas, deve feita uma avaliação e apresentadas recomendações para a implementação de algum tipo de intervenção. Poderá haver um encaminhamento para uma avaliação ao nível da audição, para afastar a hipótese de perda auditiva, ou da fala, para determinar competências linguísticas e necessidades. Poderá, também, dependendo das necessidades, a criança ser encaminhada para um, ou uma, terapeuta ocupacional que avalie as suas competências físicas, motoras e sensoriais. A avaliação multidisciplinar é importante para o diagnóstico de autismo e outros desafios que, muitas vezes, lhe estão associados.

Se o seu filho não foi avaliado por uma equipa multidisciplinar, deverá certificar-se que as avaliações foram realizadas de modo a que

possa conhecer, tanto quanto possível, quais os pontos mais e menos fortes do seu filho e respectivas necessidades individuais.

1.6. O que causa o autismo?

É importante ter em atenção que o autismo não possui uma única causa conhecida, apesar da ciência apontar para a importância de fatores genéticos. Através de um estudo com gémeos idênticos, um grupo de cientistas determinou que o autismo é uma condição de base genética porque se verificou que se um dos gémeos (monozigóticos) tivesse autismo, o outro gémeo possuía 80 a 90% de hipóteses de também vir a ser diagnosticado com uma perturbação do espectro do autismo. Já em gémeos não idênticos (dizigóticos) a probabilidade de ambos desenvolverem a condição seria de cerca de 3 a 10%, idêntica à hipótese de ambos virem a ser diagnosticados com défice de atenção².

Têm sido identificados vários genes que podem contribuir para uma PEA, o que significa que um indivíduo terá mais probabilidade de desenvolver autismo se apresentar uma variante específica destes genes, ou, em alguns casos, uma mutação num gene raro. Acredita-se que esses genes específicos interagem com determinados fatores ambientais. No entanto, pouco se sabe sobre os fatores ambientais específicos podem contribuir para o autismo.

A ciência também tem revelado um interesse crescente na função e regulação do sistema imunitário, tanto no organismo como cérebro.

1.7. Mais informações sobre os sintomas de autismo

O autismo afeta a maneira como a criança percebe o mundo, e dificulta a comunicação e a interação social. Também pode fazer com que esta possua comportamentos repetitivos ou interesses intensos. Os sintomas e a sua gravidade podem variar em cada criança e em cada

2 Fonte: <http://www.autismsciencefoundation.org>

uma das áreas afetadas (comunicação, interação social e comportamentos repetitivos). O seu filho pode não ter os mesmos sintomas ou parecer muito diferente de outra criança com o mesmo diagnóstico.

Embora o autismo seja geralmente uma condição que acompanha o indivíduo toda a vida, os seus sintomas podem mudar ao longo do tempo. O resultado a longo prazo é varável. Algumas crianças perdem o seu diagnóstico, enquanto outras permanecem severamente afetadas. Muitos têm competências cognitivas normais para a sua idade apesar de dificuldades nas competências sociais e de linguagem. A maioria dos indivíduos com autismo desenvolve a fala e aprende a comunicar com os outros, e a intervenção precoce é uma mais-valia preciosa no desenvolvimento do seu filho. A forma como o seu filho funciona neste momento pode ser muito diferente da forma como ele vai funcionar mais tarde.

Sintomas ao nível social, de comunicação, distúrbios e comportamentos repetitivos associados ao autismo

As crianças com desenvolvimento típico são seres sociais. Olham para as pessoas, voltam-se quando ouvem vozes, seguram um dedo e sorriem. Por outro lado, muitas crianças com autismo têm dificuldade em aprender a envolver-se nas interações de todos os dias. Mesmo no primeiro ano de vida, muitos podem preferir brincar com objetos, deixar de iniciar a interação social ou envolver-se num balbúcio comunicativo e de imitação. O contacto olhos nos olhos (contacto ocular) pode ser fugaz. A maioria tem dificuldade em usar gestos, como apontar, fazer adeus e mostrar objetos aos outros. As investigações têm sugerido que, embora as crianças com autismo apresentem uma relação especial com os seus pais, a expressão desta ligação é pouco comum e difícil de «ler». Para os pais pode parecer como se o seu filho não estivesse ligado a eles.

As crianças com autismo são, também, mais lentas na aprendizagem e em interpretar o que os outros estão a pensar ou sentir. Alguns sinais sociais, como um sorriso ou uma careta, podem ter

pouco significado para uma criança com autismo. Sem a capacidade de interpretar gestos e expressões faciais, o mundo das pessoas pode ser desconcertante. Para agravar o problema, os indivíduos com autismo têm dificuldade em ver as coisas a partir da perspectiva dos outros.

Com mais de cinco anos de idade as crianças com desenvolvimento neurotípico (dito «normal») entendem que as outras pessoas têm pensamentos, sentimentos e metas que são diferentes das suas. Uma criança com autismo pode não ter essa percepção. Essa dificuldade deixa-os incapazes de prever ou compreender as ações dos outros.

Apesar de não ser um dado universal, é comum que as pessoas com perturbações do espectro do autismo apresentem dificuldade em regular as suas emoções. Isto pode assumir a forma de comportamentos que parecem imaturos, como chorar na sala de aula, ou explosões verbais que parecem inadequadas para aqueles que os rodeiam. Às vezes podem ser fisicamente agressivas, tornando as relações sociais ainda mais difíceis. Outras vezes, podem apresentar uma tendência para «perder o controlo», especialmente quando estão num ambiente estranho ou quando estão com raiva ou frustradas. Podem, também, partir coisas ou magoar-se. Ao sentir frustração, algumas crianças batem na cabeça, puxam o cabelo ou mordem os braços.

Felizmente, as crianças com perturbações do espectro do autismo podem ser ensinadas a interagir socialmente, a usar gestos e a reconhecer expressões faciais. Além disso, existem muitas estratégias que podem ser utilizadas para as ajudar a lidar com a frustração, evitando, dessa forma, que recorram a comportamentos desafiadores.

Dificuldades de comunicação

Aos três anos a maioria das crianças já passou por várias fases no caminho da aprendizagem de uma língua; uma das primeiras é o tagarelar. Até ao primeiro aniversário, a criança típica diz uma palavra ou duas, vira-se e olha quando ouve o seu nome, aponta quando quer um brinquedo, e quando lhe é oferecido algo que não gosta deixa

claro que a resposta é «não». Embora uma minoria de pessoas com autismo não utilize a voz, a grande maioria desenvolve a linguagem falada. A maioria das crianças que mais tarde mostra sinais de autismo chega a balbuciar durante os primeiros meses de vida. Noutras verifica-se um atraso no desenvolvimento da linguagem, que pode vir a desenvolver-se entre os cinco e os nove anos de idade. Algumas crianças podem aprender a usar sistemas de comunicação, tais como imagens ou língua gestual. As crianças com autismo que não falam usam, muitas vezes, a linguagem de forma pouco comum. Parecem ser incapazes de combinar palavras em frases compreensíveis. Alguns dizem apenas palavras isoladas, enquanto outros repetem a mesma frase várias vezes. Podem repetir ou «papaguear» o que ouvem, uma condição chamada ecolalia.

Muitas crianças com autismo passam por uma fase em que repetem o que ouvem. Outras, que estão apenas levemente afetadas, podem apresentar pequenos atrasos na linguagem, ou mesmo possuir linguagem precoce e um vocabulário invulgar, mas têm grande dificuldade em manter uma conversa. O «turno» nas suas conversas normais pode ser difícil, mas podem, muitas vezes, levar adiante um monólogo sobre um tema da sua preferência, dando aos outros poucas oportunidades para fazer comentários.

Outra dificuldade comum é a incapacidade de compreender a linguagem corporal, tom de voz, ou «formas de expressão». Por exemplo, alguém com autismo pode interpretar uma expressão do tipo «oh, isso é ótimo», como querendo dizer que ele próprio é ótimo. Para os outros é, por vezes, um desafio conseguir entender o que as crianças com autismo estão a dizer, bem como interpretar a sua linguagem corporal. As expressões faciais, movimentos e gestos, podem não coincidir com o que estão a dizer. Também o seu tom de voz pode não se coadunar com os seus sentimentos. Podem usar um tom de voz agudo, cantar músicas, ou fazer voz de robô. Sem gestos significativos ou linguagem adequada para pedir coisas, as pessoas com autismo têm dificuldade em explicar aos outros o que precisam. Como consequência podem simplesmente gritar ou agarrar o que querem. No entanto, como já se referiu, as crianças com autismo podem

aprender a comunicar de forma mais adequada. Como têm dificuldade em explicar aos outros o que querem é fundamental ensiná-los a comunicar através da fala, gestos, ou outros meios.

Comportamentos repetitivos

Embora as crianças com autismo normalmente pareçam normais fisicamente, a presença de movimentos repetitivos «estranhos» distingue-as das outras crianças. Esses comportamentos podem ser extremos e muito visíveis ou mais subtis. Algumas crianças com autismo batem repetidamente nos braços ou andam na ponta dos pés. Algumas param de repente numa posição. Também podem passar horas a alinhar brinquedos de uma certa maneira, em vez de usá-los para brincar, e se uma outra pessoa muda a posição de um desses brinquedos, podem tornar-se instáveis. Muitas crianças com autismo têm a necessidade de exigir consistência absoluta no ambiente em que estão inseridas. Uma pequena mudança nas rotinas — tal como comer outra refeição, vestir-se, tomar banho, ir para a escola num determinado momento ou por outro caminho — pode ser extremamente stressante. Os comportamentos repetitivos traduzem-se, às vezes, em formas de preocupação persistentes e intensas. Esses interesses fortes podem ser pouco comuns devido ao seu conteúdo (por exemplo, ventoinhas ou latas) ou devido à intensidade (como informações extremamente detalhadas sobre uma determinada figura da banda desenhada, como, por exemplo, o Noddy, Homem-Aranha ou outro). Por exemplo, uma criança com autismo pode ser obcecada por aprender tudo sobre aspiradores, horários de comboios ou faróis. Muitas vezes, as crianças mais velhas têm um grande interesse em números ou letras, símbolos, datas ou temas de ciência.

1.8. Patologias que podem estar associadas às PEA

Distúrbios epiléticos

A epilepsia — que visivelmente se manifesta por convulsões — ocorre, segundo dados nos EUA, em cerca de 39% das pessoas com autismo. Contudo, segundo os mesmos dados, é mais comum em crianças que têm déficit cognitivo. Alguns investigadores sugerem que a epilepsia é mais comum quando a criança mostra uma regressão ou perda de competências. Existem diferentes tipos e subtipos de convulsões e uma criança com autismo pode ter mais do que um tipo — ausências atípicas, convulsões parciais complexas, hemiclónicas, atónicas e tónico-clónicas generalizadas. O mais fácil de reconhecer são as convulsões tónico-clónicas. Outras só podem ser detetadas através de um EEG (eletroencefalograma). Atualmente, através da investigação médica nesta área, sabemos que as convulsões subclínicas têm efeitos sobre a linguagem, cognição e comportamento. A epilepsia associada ao autismo geralmente começa na infância, no início ou durante a adolescência, mas pode ocorrer em qualquer momento. Se está preocupado que o seu filho possa ter epilepsia é fundamental consultar um neuropediatra, que poderá solicitar exames. Estes podem incluir um EEG, uma ressonância magnética, uma tomografia axial computadorizada (TAC) e um hemograma completo. As crianças e os adultos com epilepsia são, geralmente, tratados com medicamentos anti-epiléticos para reduzir ou eliminar as crises. Se o seu filho tem epilepsia, apenas o neuropediatra tem competência para diagnosticar e prescrever os medicamentos mais adequados e com menos efeitos secundários, bem como ensinar-lhe os cuidados ter quando o seu filho tiver uma convulsão.

Doenças genéticas

Cerca de 10 a 15% das crianças com autismo têm uma condição neuro genética identificável, como, por exemplo, Síndrome do X Frágil, Síndrome de Angelman, Esclerose Tuberosa (uma

doença neuro cutânea), Síndrome da Duplicação do Cromossoma 15, Síndrome de Dravet ou outras alterações cromossômicas. Se o seu filho tem características clínicas, tais como história familiar ou sintomas físicos que sejam característicos de um desses distúrbios, o pediatra deve solicitar exames e encaminhá-lo para um pediatra do desenvolvimento, um especialista em genética ou um neuropediatra. A probabilidade de ter uma destas doenças é ligeiramente maior se o seu filho também tem déficit cognitivo. É também mais elevada se o seu filho tem certas características físicas que são específicas de uma determinada síndrome.

Embora nenhuma dessas condições seja curável, é importante saber se o seu filho tem uma dessas síndromes ou outros problemas de saúde.

Haver na família uma possível causa genética conhecida para o autismo também pode alterar as probabilidades de ter outra criança com autismo.

Doenças gastrointestinais

Muitos pais relatam, também, a existência de problemas gastrointestinais (GI) nos seus filhos com autismo. A prevalência exata de problemas gastrointestinais, como gastrite crônica, prisão de ventre, colite, esofagite em pessoas com autismo é desconhecida. As pesquisas sugerem que entre 46 e 85% das crianças com autismo têm problemas tais como obstipação crônica ou diarreia. Um estudo identificou uma história de sintomas gastrointestinais (como padrão anormal das evacuações, obstipação frequente, vômitos frequentes, dor abdominal e frequente) em 70% das crianças com autismo. Se o seu filho tem sintomas como dor abdominal crônica ou recorrente, vômitos, diarreia ou obstipação, deverá consultar um gastroenterologista (de preferência que esteja familiarizado com pacientes com PEA). A dor causada por problemas gastrointestinais, por vezes só é reconhecida devido a uma alteração no comportamento da criança, tal como um aumento dos comportamentos

de autorregulação como balançar, explosões de agressão ou autoagressão, já que estas não têm, muitas vezes, as competências adequadas para comunicar a dor. Tratar estes problemas pode resultar numa melhoria no comportamento do seu filho. As evidências sugerem que algumas crianças podem ser ajudadas com uma intervenção dietética para problemas gastrointestinais, incluindo a eliminação de produtos lácteos e seus derivados (contendo lactose e caseína) e alimentos que contêm glúten (trigo, aveia, centeio, cevada, soja). Tal como acontece com qualquer tratamento, deverá sempre consultar um profissional para desenvolver um plano abrangente³.

Perturbações do sono

O seu filho tem problemas em dormir durante a noite? Os problemas do sono são comuns em crianças e adolescentes com autismo. Ter uma criança com problemas de sono pode afetar toda a família e pode, também, ter impacto na capacidade de a criança beneficiar das terapias durante o dia. Às vezes, os problemas de sono podem ser causados por questões fisiológicas, como a apneia obstrutiva do sono, refluxo gastro-esofágico ou mesmo por problemas gastrointestinais. Quando não estamos na presença destas causas, os problemas do sono podem ser tratados com intervenções comportamentais, como limitar a quantidade de sono durante o dia e estabelecer rotinas para dormir. Também é possível existir alguma evidência de anormalidade na regulação da melatonina em crianças com autismo. Embora a melatonina possa ser eficaz na melhoria da capacidade para adormecer, é necessário desenvolver mais investigação sobre o assunto.

A melatonina, ou qualquer outro medicamento para dormir, não deve ser administrada sem recomendação médica.

3 Apesar dos vários estudos existentes sobre problemas intestinais em crianças com autismo, não há consenso científico relativamente à eficácia das dietas sem glúten e caseína.

Disfunções na integração sensorial

Muitas crianças com autismo experimentam reações pouco usuais ao estímulo sensorial. Esses comportamentos devem-se a uma dificuldade em processar e integrar informações sensoriais. Visão, audição, tato, olfato, paladar, a sensação de movimento (sistema vestibular) e a sensação de posição (proprioceção) podem ser afetados. Isto quer dizer que, apesar da informação ser sentida normalmente, poderá ser percebida de forma diferente. Por vezes, os estímulos que têm um efeito normal nos outros, podem ser sentidos como dor, desconforto ou, até, gerar alguma confusão para uma criança com Disfunção da Integração Sensorial (também denominada de Desordem de Processamento Sensorial ou Desordem da Integração Sensorial). Este tipo de desordem poderá envolver, também, uma hipersensibilidade (denominada «sensorialidade defensiva») ou hiposensibilidade. Um exemplo de hipersensibilidade poderá ser a incapacidade de tolerar ser tocado ou estar num espaço com luz normal.

A hiposensibilidade verifica-se, geralmente, pela grande capacidade para tolerar a dor ou pela constante necessidade de estimulação sensorial. A intervenção terapêutica para a Desordem da Disfunção Sensorial é realizada em *terapia ocupacional* ou *terapia de integração sensorial*.

Pica

Pica é uma desordem alimentar que envolve comer coisas que não são consideradas alimentos. Crianças entre os 18 e os 24 meses comem, com frequência, coisas que não são comida, mas tal faz parte do desenvolvimento normal das crianças. Algumas crianças com autismo e outras perturbações do desenvolvimento persistem neste tipo de comportamento para além desta fase, e insistem em comer coisas como lixo, plasticina, giz, pinturas ou pequenos objetos eletrónicos.

1.9. Habilidades únicas que podem acompanhar as PEA

Assim como os indivíduos com autismo têm uma variedade de dificuldades, também têm alguns pontos fortes muito distintos. Alguns dos pontos fortes podem incluir:

- capacidade para compreender conceitos concretos, regras e sequências;
- grande capacidade de memória a longo prazo;
- competências na área da matemática;
- conhecimentos de informática;
- habilidades musicais;
- habilidades artísticas;
- grande capacidade de pensar visualmente;
- capacidade de decodificar a linguagem escrita numa idade precoce (esta habilidade é denominada hiperlexia. Algumas crianças com autismo podem decodificar a linguagem escrita mais cedo do que a podem compreender.)
- honestidade (às vezes «demais»!)
- capacidade extrema para se concentrarem, especialmente se estão envolvidos numa atividade da sua preferência;
- excelente sentido de orientação.

Conjuntamente com os desafios que o autismo envolve, deve ter-se apercebido de que o seu filho também apresenta áreas de grande competência. Embora nem todas as crianças tenham talentos especiais, as pessoas com autismo podem apresentar competências excecionais na matemática, música, arte e leitura, entre outras. Estas áreas de especialização podem dar grande satisfação e motivação à criança com autismo. Se possível, é importante incorporar nas atividades diárias do seu filho as respetivas áreas de especialização e usá-las sempre que possível como forma de aprender e «ultrapassar-se» a si próprio⁴.

⁴ Fonte: Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James McPartland. *A Síndrome de Asperger e Autismo de Alto Funcionamento – Guia para os Pais*.

Agora pode estar a lembrar-se de tudo aquilo que o seu filho com autismo aprendeu mais precocemente do que outras crianças.

E sim, é verdade: há coisas que as crianças com autismo aprendem por conta própria muito mais rápido do que os seus pares com desenvolvimento típico. Por exemplo, podem ser muito bons a aprender a escolher os seus DVD, mesmo quando não estão visíveis. Podem aprender, numa idade muito precoce, como operar os controlos remotos da televisão ou do DVD para verem as partes favoritas dos seus vídeos (ou avançar para a frente e passar pelas partes que não gostam). Podem ser muito criativos na descoberta das mais variadas formas para conseguirem alcançar os seus objetos favoritos, ou até mesmo como abrir uma porta com a chave para que possam sair. Estes não são, claramente, comportamentos que planeasse ensinar a uma criança de dois anos de idade. E, ainda assim, algumas crianças com autismo conseguem adquirir estas habilidades por conta própria. Como é possível entender esta incoerência? Como pode uma criança que não consegue encaixar formas diferentes, por exemplo, aprender a ligar a televisão e o leitor de DVD, pôr um vídeo e carregar no *play*? Como pode uma criança que não consegue compreender uma instrução simples, como «dá o casaco», descobrir como desbloquear uma porta para sair? Qual a explicação para este estilo de aprendizagem único?

A resposta é simples: motivação.

Todos nós prestamos mais atenção às coisas que nos interessam, e, por isso, somos muito mais eficientes na sua aprendizagem. Entender o que é motivador para o seu filho (pois todas as crianças são diferentes) será uma das chaves para aumentar as suas aprendizagens e competências noutras áreas. «Como pode o meu filho ter autismo quando ele parece ser tão inteligente?»⁵

5 Fonte: Stone, Wendy. *O meu filho tem autismo?*

CAPÍTULO II

Lidar com o diagnóstico: um desafio para a família

1. Como vou lidar com este diagnóstico?

Não é fácil ouvir a notícia de que um filho tem autismo e perceber que sua vida será totalmente diferente do que esperava que fosse. O quotidiano com uma criança com necessidades especiais apresenta muitos desafios. Como lidar com esta situação depois de recuperar do choque inicial?

O objetivo da associação Dar Resposta é ajudá-lo, fornecendo informações sobre temas variados que vão desde o modo como o autismo afeta a sua família até à sugestão de estratégias para o dia a dia.

Nunca estamos preparados para um diagnóstico de autismo, nem de qualquer outra condição ou deficiência. É provável que experimente uma variedade de emoções. É doloroso, e poderá sentir algum dos estágios comumente associados ao processo de aceitação. Será importante aprender a lidar com as suas próprias necessidades e emoções ao longo do caminho.

1.1. Estágios associados com angústia

Choque

Imediatamente após o diagnóstico pode sentir-se atordoado ou confuso. O choque decorrente do embate com a realidade pode

ser tão grande que não está pronto para o aceitar inicialmente. Poderá questionar o diagnóstico ou procurar outro médico, na esperança de ouvir algo diferente.

Tristeza

Muitos pais precisam, numa primeira fase, de redefinir os seus planos e sonhos que tinham para os seus filhos antes de conseguirem seguir em frente. Haverá, provavelmente, muitas vezes em que vai sentir-se extremamente triste. É natural. Os amigos e a família podem achar que «está deprimido». Há, no entanto, uma diferença entre tristeza e depressão. Permitir-se sentir tristeza pode ajudá-lo. Tem todo o direito a sentir-se triste e expressar essa tristeza de forma confortável. O choro pode ajudar a libertar alguma da tensão que se acumula.

Raiva

Com o tempo a tristeza pode dar lugar à raiva. Embora a raiva seja uma parte natural do processo, pode achar que a está a dirigir às pessoas que lhe são mais próximas: os seus filhos, o seu companheiro ou sua companheira, amigos ou o mundo, em geral. Também pode sentir algum ressentimento contra os pais de crianças neurotípicas. A raiva pode surgir de maneiras diferentes. A raiva é normal. É uma reação saudável e esperada para sentimentos de perda e *stress* que estão relacionados com este tipo de diagnóstico. Expressar a sua raiva de forma adequada liberta a tensão.

Negação

Poderá passar por períodos em que se recusa a acreditar no que está a acontecer com o seu filho. Apesar de não ser uma reação consciente, acontece. Durante este tempo, pode não ser capaz de perceber como é que as situações observadas se relacionam com o diagnóstico

recebido. Não se critique a si próprio por reagir desta maneira. A negação é uma forma de lidar com a situação. No entanto, deverá estar consciente de que passar por uma fase de raiva e negação não se pode traduzir numa perda de foco relativamente ao tratamento da criança.

Quando alguém, um profissional, um terapeuta ou um professor lhe diz algo sobre o seu filho que é difícil de ouvir, pense que eles estão a trabalhar para o desenvolvimento de estratégias adequadas para a sua criança. É importante a cooperação com todos os que lhe podem dar conta das dificuldades, mas também dos progressos do seu filho. Mesmo não concordando, é importante que oiça, e sobretudo que expresse a sua opinião.

Solidão

Pode sentir-se isolado e solitário. Esses sentimentos podem ter muitas causas. A solidão também pode vir do fato de que na sua nova situação, os seus familiares ou os colegas de trabalho não compreendam ou não se mostrem solidários com a sua situação. Nas páginas que se seguem, temos algumas sugestões para cuidar de si mesmo e para obter o suporte necessário.

Aceitação

Finalmente, pode começar a aceitar o diagnóstico. No entanto, é útil distinguir entre aceitar que o seu filho foi diagnosticado com autismo e conformar-se com a situação. Aceitar o diagnóstico significa simplesmente que está em condições para defender o seu filho.

O período que se segue a um diagnóstico de autismo pode ser muito desafiador, mesmo para as famílias mais unidas. Embora a criança com autismo nunca possa experimentar as emoções negativas associadas ao diagnóstico, os pais, irmãos e os membros da família podem processar o diagnóstico de diferentes maneiras e com intensidade diferente.

1.2. Dê-se tempo para se adaptar

Seja paciente. Vai levar algum tempo para entender a perturbação do seu filho e o impacto que esta tem sobre si e a sua família. Podem ressurgir, de tempos a tempos, emoções mais intensas ou momentos em que se sente impotente e com raiva, já que o diagnóstico de autismo desencadeia consequências muito diferentes do que tinha planeado para a sua vida. Mas também irá experimentar sentimentos de esperança e alegria de cada vez que o seu filho fizer progressos.

1.3. Cuidar do cuidador

Ajudar o seu filho com autismo pode ser, para si, uma experiência muito gratificante. Para que isso aconteça, precisa de cuidar de si. Tente, por um momento, responder a estas questões: de onde vem a sua força? É necessário chorar? Refilar? Gritar? Gostava de ter ajuda, mas não sabe a quem recorrer?

Lembre-se que, para conseguir dar a melhor assistência possível ao seu filho, tem de cuidar de si.

Muitas vezes os pais não conseguem avaliar as suas próprias fontes de força, capacidades para enfrentar as situações, ou emoções. Pode estar tão ocupado em tentar ir ao encontro das necessidades do seu filho que não se permite tempo para relaxar, chorar, ou simplesmente pensar, ou pode estar tão cansado que não consegue perceber até que ponto é importante satisfazer as suas próprias necessidades. Pode sentir que o seu filho precisa de si, agora, mais do que nunca. Não há uma fórmula mágica para lidar com este tipo de situação. Cada família é única e enfrenta a pressão de forma diferente. Assim que o seu filho iniciar a intervenção sentir-se-á melhor.

Reconhecer o impacto emocional do diagnóstico e a necessidade de cuidar de si durante esse período, vai ajudar a preparar-se para os desafios futuros. O autismo é uma condição multifacetada.

Não só irá alterar a forma como olha para o seu filho, como vai mudar a sua maneira de olhar para o mundo. O amor e a esperança que sente pelo seu filho é provavelmente mais forte do que imagina.

Aqui estão algumas sugestões de pais que passaram por situações semelhantes:

- **peça ajuda.**

Pedir ajuda pode ser muito difícil, especialmente no início. Não hesite em recorrer a todo apoio que estiver disponível. As pessoas que o rodeiam podem querer ajudar mas não saber como. Existe alguém que pode levar os seus filhos a passear por um pequeno período de tempo? Ou cozinhar o jantar para a sua família uma noite, para que possa passar o tempo de outra forma?

- **converse com alguém.**

Todos precisamos de alguém para conversar. Partilhe com alguém o que está a passar e como se sente. Alguém que sabe ouvir pode ser uma grande fonte de força. Se não pode sair de casa, use o telefone para ligar para um amigo.

- **considere juntar-se a um grupo de apoio ou simplesmente de partilha.**

Pode ser útil ouvir ou falar com pessoas que estiveram ou estão a passar por uma experiência semelhante. Estes grupos podem ser importantes para obter informações sobre as entidades e serviços que estão disponíveis na sua área de residência e o que proporcionam. Os grupo de apoio ou partilha poderão dar esperança, conforto e encorajamento a muitos pais na sua situação.

- **tente fazer uma pausa.**

Se puder afaste-se por algum tempo, mesmo que seja apenas durante alguns minutos, para dar um passeio. Se for possível

saia para ir ao cinema, ir às compras ou visitar um amigo. Acredite que pode fazer uma grande diferença. Se se sentir culpado por fazer uma pausa, lembre-se que isso vai ajudá-lo a ganhar energia para as coisas que precisa fazer. Tente descansar. Se conseguir dormir com consistência estará melhor preparado para tomar boas decisões, ser mais paciente com o seu filho e lidar com o *stress*.

- **considere manter um diário.**

A autora Louise DeSalvo, no livro *A escrita como uma forma de cura: como contar a nossa história pode mudar as nossas vidas*⁶, afirma que os estudos têm demonstrado que «a escrita que descreve eventos traumáticos, e os nossos mais profundos pensamentos e sentimentos sobre os mesmos, está relacionada com uma melhoria na função imunológica, na saúde física e emocional e com mudanças positivas de comportamento». Alguns pais têm encontrado no diário uma ferramenta útil para acompanhar o progresso dos seus filhos, ajudando-os a identificar o que está a funcionar ou não.

- **agir.**

Vai ajudar a partir do momento em que o seu filho começar a intervenção. Há muitos detalhes a observar na gestão de um programa de intervenção, especialmente se for implementado em casa. Se souber que o seu filho está envolvido em atividades que podem melhorar as suas competências, será mais capaz de se concentrar e avançar. Também poderá reservar algum do seu tempo para se possa educar, investigar, ser um defensor do seu filho e cuidar de si mesmo para que possa estar bem e continuar o seu percurso.

6 DeSalvo, Louise. *Writing as a Way of Healing: How Telling Our Stories Transforms Our Lives*. Beacon Press, March 2000, 240 pp.

Esteja consciente do tempo que gasta para fazer pesquisa na internet. A internet é uma ferramenta valiosa no que toca a aprender sobre o autismo e como ajudar seu filho. *No entanto, também pode haver muita desinformação.*

Enquanto está a tentar tirar o máximo proveito de cada minuto, questione:

- O que estou a ler agora é provável que seja relevante para o meu filho?
- É informação nova?
- É útil?
- É de uma fonte confiável?

Às vezes, o tempo gasto na internet vai ser incrivelmente valioso. Outras vezes, pode ser melhor usar esse tempo para cuidar de si ou para brincar com o seu filho.

2. Sugestões para sua família

Para os pais

Aprenda a ser o melhor defensor do seu filho. Informe-se. Aproveite todos os serviços que estão disponíveis. Procure conhecer os profissionais e prestadores de serviços que podem informá-lo e ajudá-lo. Procure reunir forças através dessas pessoas.

Converse sobre os seus sentimentos. Pode sentir-se ambivalente e com raiva: não há problema em sentir emoções que parecem ser incompatíveis, mas tente não direcionar essa raiva para si e para os seus familiares.

Tenha cuidado para não deixar que o diagnóstico consuma cada hora da sua vida. Passe tempo de qualidade com os seus outros filhos e familiares e abstenha-se de falar constantemente sobre autismo. Todos na sua família precisam de apoio, e deve fazer um esforço para se manter otimista apesar das circunstâncias.

Aprecie as pequenas vitórias que o seu filho consegue. Ame-o, tenha um grande orgulho em cada pequena conquista, E acima de tudo concentre-se no que ele pode fazer em vez de o comparar com as crianças com desenvolvimento típico. Goste dele por aquilo que ele é e não pelo que a sociedade acha que ele deveria ser.

Envolve-se com a «comunidade do autismo». Não subestime o poder dessa «comunidade». Poderá ser o capitão do navio mas não pode fazer tudo sozinho, e, ao relacionar-se com outros pais, terá o apoio de famílias que entendem o seu dia a dia e os desafios que enfrenta.

Para irmãos e irmãs

Lembre-se que não está sozinho. O autismo pode ser um desafio diário, mas, se pensar bem, quase todas pessoas no mundo têm problemas para enfrentar nas suas famílias.

Tenha orgulho do seu irmão ou irmã. Aprenda a falar sobre autismo e a explicar naturalmente a perturbação a outras pessoas. Se estiver confortável com o tema, os outros também vão ficar confortáveis: ao conversar abertamente com os seus amigos sobre autismo, eles tendem a ficar cada vez mais confortáveis com a situação. Mas, como todos nós, e apesar de gostar do seu irmão ou irmã às vezes não vai sentir disponibilidade para estar com ele. Não há problema em reagir assim e poderá ser melhor obter alguma ajuda especializada. O importante é continuar a gostar do seu irmão (ou sua irmã) como ele (ou ela) é. Embora seja natural ficar triste quando recebe a notícia de que tem um irmão ou irmã diferente, não serve de nada ficar chateado e com raiva por muito tempo. A raiva não altera nada e pode piorar tudo. Lembre-se que a mãe e o pai também podem ter esses sentimentos.

Aproveite para passar algum tempo com os seus pais, até porque, mesmo que não tivesse surgido um diagnóstico, é muito importante reservar um tempo para estar em família e esquecer as preocupações.

Encontre uma atividade para fazer com o seu irmão ou irmã, algo de que ambos gostem muito: é importante estarem juntos, nem que seja por uns minutos todos os dias. Acredite que, mesmo que não lhe saiba transmitir, o seu irmão ou irmã vai ficar muito contente!

Para avós e outros membros da família alargada

Todos os membros da família têm muito a oferecer. Pergunte como pode ser útil. Todo o tipo de ajuda será bem-vinda. Por exemplo, cuidar da criança para que os pais possam sair para jantar. Organize um almoço, uma pequena peça de teatro, uma festa de máscaras ou um jogo de cartas. Mostrar que quer ajudar vai aquecer o coração da sua família. Seja aberto e honesto sobre o transtorno. Quanto mais falar sobre o assunto, melhor vai sentir-se. Os amigos e familiares podem tornar-se uma rede de apoio, mas só se partilhar os seus pensamentos com eles. No início pode ser difícil falar sobre o assunto, mas à medida que o tempo passa será mais fácil.

Ponha de parte os juízos de valor. Considere os sentimentos de sua família e seja solidário. Respeite as decisões que são tomadas pelos pais da criança com autismo. Tente não comparar crianças (mesmo as crianças ditas «normais» não devem, de modo algum, ser comparadas), e as crianças com autismo podem e devem ser ajudadas para atingir todo o seu potencial.

Saiba mais sobre autismo, saiba que existe em todas as camadas socioeconómicas. Partilhar um sentimento de esperança com a sua família e ao mesmo tempo educar-se sobre as melhores maneiras de ajudar a gerir este transtorno é, também, muito importante.

Todos os membros da família, com desenvolvimento típico ou com autismo, podem ter momentos especiais em conjunto: sim, as crianças com PEA podem ser diferentes, mas também estão ansiosas para estar com a família.

As pessoas com autismo sentem-se mais confortáveis quando estão envolvidas em rotinas. Assim que encontrar uma coisa que podem fazer em conjunto e de forma estruturada, mesmo que seja simplesmente ir a um parque por quinze minutos, não hesite. Se vai para o mesmo parque todas as semanas, as possibilidades são de que, ao longo do tempo, a atividade se torne mais fácil. Se está a passar por um momento difícil, tente identificar o que pode fazer e pedir ajuda aos seus familiares. Eles vão apreciar esse pedido.

CAPÍTULO III

Enquadramento dos apoios na área Social, Educação e Saúde

1. Atendimento e acompanhamento

1.1. Intervenção Precoce

Como faço para obter a ajuda de que o meu filho precisa?

O caminho será acidentado e haverá momentos em que irá encontrar dificuldades. No entanto, são apenas isso: dificuldades e não o fim da linha. É importante que comece a agir já.

O próximo excerto, retirado do livro *O meu filho tem autismo*⁷, explica porquê:

«Não há debate ou dúvida: a intervenção precoce é a melhor esperança da sua criança para o futuro. A intervenção precoce, para melhorar os sintomas nucleares comportamentais do autismo, trará ao seu filho — e ao resto da família — vários benefícios importantes que não vai obter se esperar para ver a abordagem que vai utilizar até a criança entrar na escola com quatro ou cinco anos. Um programa de intervenção precoce terá, pelo menos, quatro benefícios:

7 De Wendy L. Stone e Theresa Foy DiGeronimo.

irá fornecer ao seu filho a possibilidade de construir e aprender novas competências, melhorar comportamentos e corrigir os pontos fracos. Irá fornecer-lhe informações que irão ajudar a entender melhor o seu comportamento e necessidades. Irá oferecer recursos, suporte e treino que o irá permitir trabalhar e brincar com seu filho de forma mais eficaz. Vai melhorar os resultados que pode alcançar para o seu filho. Por estas razões, um programa de intervenção precoce deve ser implementado o mais rápido possível depois de receber um diagnóstico. No entanto, como provavelmente já sabe, pode ser muito desafiador ensinar crianças com autismo. Estas têm um perfil único de pontos fortes e necessidades e exigem serviços de intervenção e abordagens de ensino sensíveis a essas necessidades. É por isso que as estratégias que funcionaram para ensinar os seus outros filhos a permanecer sentados na mesa de jantar, para brincar adequadamente com um brinquedo ou dizer palavras não funcionam tão bem para o seu filho com autismo.»

1.2. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância em Portugal⁸

Na sequência dos princípios estabelecidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009 foi criado, ao abrigo do Decreto-lei n.º 281/2009, publicado no Diário da República a 6 de Outubro, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

O SNIPI funciona através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação e da Saúde, conjuntamente com o envolvimento das famílias e da comunidade.

O SNIPI tem a missão de garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI), entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo

8 Para mais informações, consultar: <http://www.dgs.pt/ms/12/default.aspx?id=5525>.

ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

A intervenção precoce junto de crianças até aos seis anos de idade, com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento, constitui um instrumento político do maior alcance na concretização do direito à participação social dessas crianças e dos jovens e adultos em que se irão tornar. Assegurar a todos o direito à participação e à inclusão social não pode deixar de constituir prioridade política de um Estado comprometido com a qualidade da democracia e dos seus valores de coesão social.

Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem.

A operacionalização do SNIPI pressupõe assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

Assim, devem ser acionados os mecanismos necessários à definição de um plano individual (Plano Individual de Intervenção Precoce — PIIP) atento às necessidades das famílias, a ser elaborado por Equipas Locais de Intervenção (ELI), multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

O PIIP deve constituir-se como um instrumento organizador para as famílias e para os profissionais envolvidos, estabelecer um diagnóstico adequado tendo em conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente para que tal potencial se possa afirmar.

Assim, o sistema de intervenção precoce deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta. Deste modo é crucial integrar, tão precocemente quanto possível,

nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardim de infância e a escola.

A intervenção precoce destina-se a crianças com idades compreendidas entre os zero e os seis anos de idade.

É o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social, de forma a prevenir o aparecimento ou agravamento dos problemas da criança e reforçar as competências familiares, para que de forma mais autónoma consiga lidar com a problemática da criança.

Existe uma vasta rede de serviços de Intervenção Precoce nas várias regiões do país, mas esta ainda não cobre todos os locais, e coexistirem modelos diferentes de IPI entre elas.

Qualquer família pode dirigir-se quer aos serviços de Saúde, de Educação ou de Segurança Social da sua zona de residência, uma vez que funcionam de forma articulada, pelo que, se existir no concelho da sua residência um serviço de Intervenção Precoce na Infância, qualquer deles pode orientar para a respetiva equipa local com vista à avaliação da criança e, se necessário, propor a implementação de ações que previnam ou reduzam os riscos de atraso no seu desenvolvimento.

Se forem os serviços de saúde a detetar os problemas que afetam o desenvolvimento de uma criança, é deles que deve partir a iniciativa de acionar um processo de intervenção precoce mediante encaminhamento da família para consultas e outros serviços especializados em desenvolvimento.

Normalmente, as equipas de intervenção direta que operam ao nível local atuam numa base concelhia, podendo, no entanto, quando tal se justifique, englobar vários concelhos ou serem definidas por referência a freguesias.

As equipas de intervenção precoce devem dispor de instalações sedeadas em serviços locais, nomeadamente, da Saúde, da Educação, da Ação Social, das Autarquias, das instituições e cooperativas de Solidariedade Social.

As crianças e as respetivas famílias podem ser apoiadas nas seguintes situações:

— existir risco de a criança vir a apresentar alterações ou apresentar alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitem o seu normal desenvolvimento e a sua participação nas atividades típicas para a idade e o contexto social.

— existir uma situação de risco grave de atraso de desenvolvimento da criança face às condições biológicas, psicoafetivas ou ambientais, suscetíveis de implicarem uma alta probabilidade de atraso relevante no seu desenvolvimento.

O apoio é prestado por profissionais de formação diversificada, designados pelos serviços da Saúde, da Educação e da Ação Social, formando deste modo uma equipa multidisciplinar composta, entre outros profissionais da área do desenvolvimento da criança, por médicos, enfermeiros, terapeutas, psicólogos, educadores de infância, professores e técnicos de serviço social.

Após a avaliação das necessidades da criança e da família, a equipa de intervenção precoce define no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), também conhecido por PIAF (Plano Individualizado de Apoio à Família), onde ficam registadas as estratégias e metas a atingir, bem como o papel que cada um dos intervenientes, sejam profissionais familiares, ou outras pessoas que fazem parte da rotina da criança, vão ter na intervenção.

Os profissionais que prestam atendimento à criança pretendem que a intervenção seja a mais adequada às suas necessidades e potencial de desenvolvimento, sendo igualmente sensíveis às preocupações e expectativas da respetiva família, solicitando a sua colaboração em todas as decisões que venham a ser tomadas no processo de intervenção, logo não hesite em colocar as suas dúvidas e expor a sua opinião.

Embora estes serviços estejam normalmente implantados a nível concelhio, os técnicos podem deslocar-se ao local onde a criança se encontra, seja ao domicílio, ama, creche ou jardim de infância.

Se a criança frequenta a educação pré-escolar e está prestes a ingressar no Ensino Básico é feita a transição das medidas previstas no Plano Individual de Intervenção Precoce para o Programa Educativo Individual (PEI), documento que, atendendo às necessidades

educativas especiais da criança, fixa e fundamenta as respostas educativas especiais e respetivas formas de avaliação.

*

A criança com autismo em idade escolar ingressa no Sistema Educativo.

O seu filho tem direito a uma educação que é desenhada à medida das suas necessidades especiais e capacidades e que lhe permitirá progredir a nível educativo.

No seu Plano Educativo Individual (PEI) deverão constar todas as medidas educativas propostas pela equipa de Educação Especial, terapeutas e pais.

Como pai, tem direito a ser tratado como um parceiro em igualdade de circunstâncias, na relação com a escola, e na adoção de um Plano Educativo Individual (PEI) para o seu filho.

Aconselhamos a consulta dos seguintes documentos legais:

- *Constituição da República Portuguesa*⁹
- *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*¹⁰.

O Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, vem definir a criação de condições para a adequação do processo educativo às Necessidades Educativas Especiais, entre outras, dos alunos no espectro do autismo. Para além de definir os direitos e deveres dos pais ou encarregados de educação, estabelece um conjunto de medidas educativas de Educação Especial. Entre outras, estabelece a possibilidade das escolas organizarem respostas específicas diferenciadas através da criação de Unidades de Ensino Estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo. Veja com mais detalhe o Anexo II.

9 Disponível *online* em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>.

10 Disponível *online* em: <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>.

1.3. Educação Especial

Unidades de Ensino Estruturado (UEE)

Segundo as normas orientadoras para as Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo, estas não devem ser mais uma turma da escola. Todos os alunos têm uma turma de referência que devem frequentar, usufruindo da UEE enquanto recurso pedagógico especializado das escolas ou agrupamentos de escolas. Estas constituem uma resposta educativa específica para alunos com perturbações do espectro do autismo e podem ser criadas em qualquer nível de ensino.

As UEE destinam-se a apoiar a educação de todos os alunos que apresentem perturbações enquadráveis no espectro, independentemente do grau de severidade ou de manifestarem outras perturbações associadas.

É considerado necessário criar uma UEE sempre que existam alunos com autismo que necessitem de respostas educativas diferenciadas. Sugere-se que o número de crianças apoiadas por cada unidade não seja superior a seis alunos.

As UEE devem ser criadas em função:

- da diferenciação pedagógica necessária na resposta educativa a fornecer aos alunos com autismo;
- da concentração de alunos com autismo de um ou mais concelhos, de acordo com a sua localização e alternativas de transporte;
- da existência de um espaço físico;
- da garantia de continuidade (processos de transição entre ciclos).

A constituição das UEE deve resultar de um trabalho de equipa que inclua sempre que possível:

- as famílias dos alunos;
- os órgãos de gestão dos agrupamentos de escolas;
- os docentes de educação especial ;
- outros docentes (grupo, turma ou disciplina);
- outros técnicos (psicólogos, terapeutas, etc.);
- serviços da comunidade necessários para responderem às necessidades individuais dos alunos com autismo.

São objetivos das UEE:

- a) criar ambientes seguros, com áreas bem definidas e delimitadas;
- b) proporcionar um espaço adequado à sensibilidade sensorial de cada aluno;
- c) informar clara e objetivamente, com o apoio de suportes visuais, a sequência das rotinas;
- d) promover situações de ensino individualizado direcionadas para o desenvolvimento da comunicação, interação e autonomia.

A atribuição de recursos humanos deverá ter em conta o número de alunos, o seu nível funcional e o horário de funcionamento. Assim, considera-se conveniente, para um grupo de seis alunos, a atribuição dos seguintes recursos:

- a) *dois docentes com formação especializada* do quadro de educação especial do agrupamento, preferencialmente com experiência ou formação na área das perturbações do espectro do autismo e ensino estruturado;
- b) *duas auxiliares de ação educativa*, do quadro do agrupamento, com o intuito de garantir estabilidade e continuidade e, sempre que possível, familiarizadas com a problemática do autismo e o ensino estruturado;
- c) *terapeuta da fala*, em tempo a determinar, de modo a contribuir para:

- I. identificar, avaliar e intervir nas alterações da comunicação, linguagem e fala, muito específicas desta perturbação;
 - II. reeducar as alterações da fala aplicando métodos e técnicas específicas;
 - III. definir e implementar estratégias de intervenção na comunicação.
- d) *psicólogo*, em tempo a determinar, para a intervenção com a família e para o desenvolvimento de competências sociais dos alunos.

Atendendo à forma diferenciada e específica de aprender dos alunos com PEA é necessário adaptar e elaborar material. Assim, considera-se essencial a existência de material informático, entre outros. Para a estruturação do espaço físico considera-se necessária a existência de mobiliário que permita a criação de áreas com fronteiras bem definidas.

2. Inclusão

É importante que, enquanto pai ou mãe de uma criança diagnosticada dentro do espectro do autismo, se entenda a importância de práticas inclusivas ao longo do seu crescimento.

Para contrariar práticas de exclusão que ao longo dos tempos foram sendo preconizadas como as «melhores» para as pessoas com autismo, a última década encerrou em si um trabalho por parte de associações de pais, profissionais e pessoas com autismo no sentido da consciencialização para o direito à inclusão plena.

Podemos afirmar que a inclusão se inicia com o processo de aceitação do diagnóstico na primeira infância, se estende ao contexto escolar e se deseja alcançar plenamente na idade adulta.

Independentemente do comprometimento das competências sociais sabe-se hoje que o «estar entre pares» é uma mais-valia que

deverá ser acompanhada por medidas que promovam a igualdade de oportunidades e condição.

Muitos dos pais receiam que, com a entrada na escola, os desafios que se colocam do ponto de vista da interação social sejam demasiado exigentes para os seus filhos. No entanto, é na escola que se espera que estas crianças façam aprendizagens e desenvolvam competências que possam contribuir para futuros cidadãos ativos no gozo e plenitude dos seus deveres e direitos como qualquer outra pessoa.

Em Portugal o quadro legislativo conduz para a inclusão dos alunos com PEA em classes regulares, sendo que as Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com Autismo (UEEAA) são tão-somente centros de recursos especializados que facilitarão a inclusão desses alunos nas classes regulares. Está nas mãos dos pais e profissionais de educação especial, num trabalho que se quer de cooperação, promover ações de sensibilização e de formação que permitam tanto aos outros alunos como professores titulares, auxiliares de ação educativa e gestores de administração escolar um trabalho de equipa em que o objetivo final seja a inclusão efetiva desse aluno.

Não basta estar na escola, o que nos leva a relembrar palavras do professor David Rodrigues quando afirma que «(...) estar incluído é muito mais do que uma presença física: é um sentimento e uma prática mútua de pertença entre a escola e a criança, isto é, o jovem sentir que pertence à escola e a escola sentir que é responsável por ele.»

De um texto de Maria Odete Emygdio da Silva, retirámos as que julgamos serem as ideias-chave sobre este assunto:

«(...) Historicamente, a integração escolar das crianças e jovens com NEE pode ser vista tendo em conta dois momentos: a intervenção centrada no aluno e a intervenção centrada na escola. As primeiras experiências de integração destes alunos em classes regulares corresponderam à intervenção centrada no aluno. O apoio decorria em salas próprias para o efeito, após um diagnóstico do foro médico ou psicológico. Era equacionado de modo a não provocar qualquer perturbação na turma do ensino regular, nomeadamente porque a permanência destes alunos na escola não acarretava

mudanças a nível do currículo, nem a nível das estratégias pedagógicas utilizadas. A intervenção estava a cargo de professores especialistas, de psicólogos e de terapeutas.

Na década de 80 do século xx, com os trabalhos desenvolvidos no âmbito do Ano Internacional do Deficiente (1981) reconheceu-se o direito à igualdade de oportunidades, o direito à integração e o direito à “normalização” das crianças e dos jovens deficientes, isto é, a sua plena participação numa sociedade para todos, o que correspondeu à intervenção centrada na escola. As causas dos problemas educativos começaram a ser perspetivadas não em termos do indivíduo, mas em termos da situação educativa, esta considerada globalmente. O esforço de mudança passou a centrar-se na problemática mais alargada do ensino e da aprendizagem. Pedia-se à escola que respondesse à individualidade de cada aluno e às necessidades educativas especiais de cada um. Privilegiou-se o papel do professor do ensino regular, o professor especialista passou a ser considerado como mais um recurso da escola. O encaminhamento para uma instituição de educação especial só deveria ser feito em última análise, esgotada a capacidade de resposta no ensino regular.

(...) A integração, em Portugal, inseriu-se dentro da política de integração da União Europeia, que se perspetivou de acordo com três tendências: a que partiu do princípio de que a escola regular deveria organizar-se de modo a atender as necessidades individuais de todos os seus alunos, a que considerou que a integração era um fator de normalização que não era exclusivo da escola regular, e a que defendeu os dois sistemas (Gaspar, 1995). Teve início em 1981, no Ano Internacional do Deficiente, embora só em 1990 se tenham tomado medidas mais generalizadas a este respeito.

(...) Apesar do nítido progresso em relação às atitudes e às práticas de segregação do passado, estas formas de participação social e educativa só responderam em parte aos direitos destas pessoas, na medida em que exigiam pouco da sociedade. Em termos educativos, a investigação a este propósito (Sameroff & Mackenzie, 2003; Zipper, 2004, citados por Bairráo, 2004) veio comprovar que o comportamento dos alunos com necessidades educativas especiais muda

em função das expectativas das pessoas que cuidam deles e, também, quando interagem com pares a quem, por sua vez, vão modificar o comportamento.

Estas perspetivas conduzem a um novo “olhar” sobre as teorias do “*handicap* biológico”, na medida em que não deixam margem de dúvida para o papel da sociedade, a quem compete introduzir modificações e adaptações, de modo a acolher todos os que dela possam estar excluídos, por motivos económicos, culturais, étnicos, políticos, intelectuais, religiosos ou outros.

O caminho da exclusão à inclusão das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais está relacionado com as características económicas, sociais e culturais de cada época, as quais são determinantes para o modo como se perspetiva a diferença. Exclusão, segregação, integração e, nos tempos atuais, inclusão, marcam um percurso, ao qual estão subjacentes conceções e práticas, relativamente às quais, no caso da inclusão, entendida como educação inclusiva, a formação de professores é um dos fatores fundamentais à sua implementação.

In *Revista Lusófona de Educação*, n.º 13

Lisboa: 2009

CAPÍTULO IV

Intervenção nas Perturbações do Desenvolvimento e Perturbações do Espectro do Autismo: possibilidades de intervenção

1. Tratamentos e terapias

1.1. Como é tratado o autismo?

A intervenção terapêutica no autismo deverá ser muito intensiva e envolve a família da criança e a equipa de técnicos. Pode ser realizada em casa, com profissionais, especialistas e terapeutas formados, ou pode incluir algum treino para que os pais possam servir de terapeutas sob a supervisão de um profissional. Alguns programas são implementados em centros especializados, em sala de aula ou no jardim de infância. A família poderá escolher a combinação de mais do que um método de intervenção.

A palavra «intervenção» pode, também, ser utilizada para descrever um tratamento ou a terapia.

Neste capítulo apresentamos uma visão geral dos vários métodos de intervenção terapêutica para o autismo. As descrições são destinadas a dar-lhe uma informação geral e não pretendem fazer recomendações quanto ao método a utilizar. O seu pediatra de desenvolvimento pode fazer sugestões, ou ajudá-lo a priorizar terapias, baseado na avaliação global do seu filho. Para muitas crianças, o autismo torna-se mais complexo por se verificarem algumas condições médicas adjacentes

e verificação de outros problemas que não são exclusivos do autismo. As crianças com outros distúrbios, tais como distúrbio articulatorio, apraxia, epilepsia, problemas gastrointestinais, ou outros, podem exigir algumas das mesmas terapias.

Exemplos desses tratamentos são a terapia da fala, terapia ocupacional, ou os cuidados de um neurologista ou gastroenterologista. Por esta razão, para além das informações quanto a intervenções para os principais sintomas de autismo incluímos, em baixo, algumas informações relativas a intervenções para outros sintomas a ele associados. As intervenções intensivas para os principais sintomas do autismo atuam nas áreas da comunicação, social e comportamental. Se seu filho tem condições fisiológicas ou médicas, tais como alergias, intolerâncias alimentares, problemas gastrointestinais ou distúrbios do sono, estes também terão de ser tratados. Os programas de intervenção ou tratamento podem combinar terapias para os vários tipos de sintomas. Como o programa de intervenção do seu filho vai depender das suas necessidades e pontos fortes, algumas das terapias podem ser utilizadas em conjunto: por exemplo, se perante distúrbios do sono estão descartadas causas médicas, pode ser aplicada uma intervenção comportamental.

A terapia ocupacional ou da fala são, muitas vezes, integradas em programas de terapia intensiva.

O National Research Council, nos EUA, recomenda que durante o período pré-escolar, as crianças com autismo devam receber cerca de 25 horas de intervenção estruturada por semana. A intervenção pode incluir o tempo gasto num programa de desenvolvimento, terapia da fala, terapia ocupacional, intervenção de um para um ou num pequeno grupo, e intervenção parental.

As terapias incluem uma ampla gama de ferramentas, serviços e métodos de ensino a utilizar com o objetivo de atingir e desenvolver o potencial de cada criança. Para crianças em idade escolar a terapia pode ser fornecida na escola, durante o dia, e, se necessário, fora do horário escolar.

Muitos dos métodos terapêuticos aqui descritos são complexos, e a decisão sobre qual aplicar exige muita pesquisa. Sempre que

possível, deverá observar os terapeutas em ação. Contacte pais experientes e verifique se compreende efetivamente o que está em causa antes de iniciar qualquer tratamento para o seu filho.

1.2. Autismo e PEA: alguns tipos de intervenção

A maioria das famílias usa o tipo de intervenção intensiva que melhor se adequa às necessidades do seu filho e que está de acordo com a sua filosofia. As terapias intensivas aqui descritas requerem várias horas por semana a trabalhar comportamentos, metas de desenvolvimento e/ou educacionais. São desenvolvidas especificamente para intervir em indivíduos com perturbações do espectro do autismo. Durante este trabalho pode ser necessário reavaliar qual o melhor método para a criança.

Embora a investigação e a experiência tenham revelado muitos dos mistérios que cercam o espectro do autismo, este continua a ser um distúrbio complexo que afeta cada pessoa de forma diferente. No entanto, muitas crianças com autismo têm apresentado avanços consideráveis com a combinação correta de terapias. A maioria dos pais gostaria de receber a notícia de uma cura para seu filho ou de uma terapia que aliviasse todos os sintomas que ele apresenta e os desafios que tem de enfrentar. Cada desafio deve ser tratado com uma estratégia terapêutica adequada ao quadro particular da criança em causa. Nenhuma abordagem funciona para todas as crianças. Para além disso, o que resulta para uma criança por um período de tempo pode deixar de funcionar. Algumas terapias são apoiadas por pesquisas que mostram a sua eficácia, enquanto outras não o são. A competência, experiência e estilo do terapeuta são fundamentais para a eficácia da intervenção, mas, antes de optar por uma terapia, será necessário inteirar-se sobre os seus pontos fortes e fracos e comparar com as demais. Também é importante consultar o seu pediatra de desenvolvimento para obter mais informações.

Intervenções intensivas, específicas para PEA, disponíveis em Portugal

a) Análise Comportamental Aplicada (ABA)

A Análise Comportamental Aplicada foi descrita originalmente por BF Skinner, em 1930. Os seus princípios e métodos têm sido utilizados em muitas circunstâncias e de forma eficaz para desenvolver uma vasta gama de competências em alunos com e sem deficiência.

O que é Análise Comportamental Aplicada?

Desde o início de 1960 que a análise comportamental, ou ABA, tem sido usada por centenas de terapeutas para ensinar o jogo, a comunicação, competências sociais, aprendizagens escolares, autonomia, e para reduzir problemas de comportamento em alunos com autismo ou outras PEA. Existem muitos trabalhos de investigação que demonstraram que o ABA é eficaz no que se refere a melhorar globalmente o desenvolvimento das crianças, designadamente ao nível comportamental, cognitivo e da linguagem.

O ABA visa a aprendizagem de competências e a redução de comportamentos desafiantes, e a maioria dos programas ABA são altamente estruturados. As habilidades específicas e os comportamentos são baseados num currículo estabelecido: cada competência é dividida em pequenos passos, que são gradualmente eliminados à medida que os objetivos vão sendo atingidos. À criança são dadas repetidas oportunidades para aprender e praticar cada passo numa variedade de configurações. Cada vez que a criança atinge o resultado desejado recebe um reforço positivo como o elogio verbal, ou qualquer outra coisa que seja altamente motivadora a criança, como uma pequena guloseima, acesso ao seu brinquedo preferido ou a uma música que adora. Os programas ABA incluem, muitas vezes, o suporte em ambiente escolar, com um terapeuta, num trabalho de um para um, para orientar a transferência sistémica de habilidades para um contexto típico. As competências são divididas em partes,

para que a criança aprenda a aprender num ambiente natural. O trabalho com os pares constitui uma parte importante da intervenção.

Esta terapia envolve o ensino faseado de competências individuais, usando vários ensaios repetidos de ensino e reforço que podem ou não estar intrinsecamente relacionados com a habilidade que está a ser ensinada.

Assim, o método ABA usa três passos fundamentais: o primeiro (antecedente), um estímulo verbal ou físico, tal como um comando ou pedido, que pode vir do ambiente, de outra pessoa, ou do objeto; um segundo (comportamento resultante), que consiste na resposta ou ausência de resposta ao antecedente; e uma consequência, que depende do comportamento resultante. Esta consequência pode incluir o reforço positivo do comportamento desejado ou nenhuma reação para respostas incorretas. O sucesso é medido pela recolha de dados, observação direta e análise. Se a criança não estiver a fazer progressos satisfatórios, são feitos os ajustes necessários.

Quem presta a terapia ABA?

Apenas um analista comportamental certificado e especializado em autismo poderá implementar e monitorizar um programa individualizado.

Como é uma sessão típica de terapia ABA?

As sessões têm geralmente a duração de duas a três horas, e consistem em curtos períodos de tempo estruturado dedicados a uma tarefa, geralmente com uma duração de três a cinco minutos. O jogo livre e as pausas são usados para o ensino acidental ou para praticar competências em novos ambientes. Numa intervenção ABA adequada e dirigida a indivíduos com autismo ou PEA, todos os aspetos da intervenção são personalizados para cada aluno: competências, necessidades, motivações, preferências e contexto familiar. Por estas razões, um programa ABA pode parecer muito diferente de aluno para aluno, e vai sendo alterado conforme as suas necessidades e a evolução.

Qual a intensidade da maioria dos programas ABA?

De 25 a 40 horas por semana. As famílias também são incentivadas a usar os princípios utilizados no seu dia a dia para que se consiga, dessa forma, uma maior consistência nas aprendizagens, uma evolução mais rápida e, sobretudo, para promover e estimular a aquisição de novas competências.

b) Modelo Precoce de Denver (ESDM)

O Modelo Precoce de Denver é indicado para crianças com autismo ou com sintomas de autismo a partir dos 12 meses de idade até à idade pré-escolar. É uma abordagem de intervenção baseada no relacionamento que utiliza técnicas de ensino consistentes com a análise comportamental (ABA). Tem como intuito promover ganhos sociais, comunicativos, cognitivos e de linguagem em crianças com autismo e reduzir comportamentos atípicos. O conteúdo da intervenção para cada criança é definido depois da aplicação de uma lista de verificação abrangente — currículo ESDM —, que abarca todos os domínios do desenvolvimento inicial: competências cognitivas, de linguagem, comportamento social, imitação, competências motoras finas e grossas, autoajuda e comportamento adaptativo. O foco do ESDM incide sobre a atenção das crianças, promovendo a sua motivação para a interação social através de rotinas altamente agradáveis, utilizando atividades lúdicas conjuntas, desenvolvendo a comunicação não verbal e verbal, imitação, e atenção partilhada, levando-os a interações que promovam a aprendizagem social. Com base numa pesquisa, evidenciou-se que o ESDM era eficaz para aumentar o QI, linguagem, competências sociais e comportamento adaptativo quando aplicado, pelo menos, durante um ano.

Quem aplica o ESDM?

Pode ser aplicado por terapeutas treinados em ESDM, professores de educação especial, terapeutas da fala e outros técnicos. Os pais também podem ser treinados na aplicação de estratégias ESDM.

Qual é a intensidade da maioria dos programas ESDM?

Os programas ESDM geralmente envolvem de 20 a 25 ou mais horas por semana. As famílias são incentivadas a usar estratégias ESDM nas suas rotinas diárias.

Como é uma sessão típica de ESDM?

Pretende-se que uma sessão de ESDM seja altamente envolvente e agradável para a criança, numa perspectiva de jogo. Algumas competências são ensinadas no chão durante um jogo interativo, enquanto outras são ensinadas na mesa, com foco em atividades mais estruturadas. À medida que a criança vai desenvolvendo competências sociais, os colegas ou irmãos são incluídos na sessão de terapia para promover as interações com seus pares. O ESDM pode ser aplicado em casa, em contexto clínico, na creche ou no jardim de infância.

c) *Floortime* (DIR)

Floortime é uma técnica terapêutica baseada no modelo de relação individual desenvolvido pelo Dr. Stanley Greenspan, na década de 1980. A premissa do *Floortime* é que o adulto pode ajudar a criança a expandir os seus círculos de comunicação juntando-se a esta, no seu nível de desenvolvimento, e investindo no desenvolvimento dos seus pontos fortes. O terapeuta, ou o pai ou mãe, envolve-se com a criança seguindo os seus interesses e, a partir de um compromisso mútuo, promove na criança interações cada vez mais complexas, num processo conhecido como «abrir e fechar círculos de comunicação». A terapia é geralmente incorporada em atividades lúdicas no chão. O objetivo do *Floortime* é ajudar a criança a atingir seis metas de desenvolvimento que contribuem para o seu crescimento emocional e intelectual.

Não se concentra nas competências linguísticas, motoras, ou cognitivas, mas aborda estas áreas dando ênfase ao desenvolvimento emocional. A intervenção é chamada *Floortime* porque os pais brincam no chão com a criança para a envolver e estar ao seu nível.

Quem aplica o *Floortime*?

Além de psicólogos, professores de educação especial ou terapeutas devidamente treinados, os pais e encarregados de educação podem ser ensinados a utilizar esta abordagem.

Como é uma sessão de terapia de *Floortime*?

Em *Floortime*, o pai, mãe ou técnico, junta-se nas atividades da criança, segue os seus interesses e envolve a criança em interações cada vez mais complexas. Durante a integração no jardim de infância, o *Floortime* pode contemplar a inclusão dos pares (colegas) com desenvolvimento típico.

Qual é a intensidade da maioria dos programas *Floortime*?

O *Floortime* é normalmente aplicado num ambiente com poucos estímulos, de duas a cinco horas por dia. As famílias são incentivadas a usar os princípios do *Floortime* no seu quotidiano.

d) *Relationship Development Intervention* (RDI)

O RDI é um sistema que pressupõe a alteração do comportamento através do reforço positivo. Foi desenvolvido pelo Dr. Steven Gutstein, na perspetiva de criar uma intervenção realizada pelos pais através do uso da inteligência dinâmica. O objetivo do RDI é melhorar, a longo prazo, a qualidade de vida das pessoas com autismo através do desenvolvimento das suas competências sociais, capacidade de adaptação e de autoconsciência.

Os seis objetivos do RDI são:

— *emotional referencing*: a capacidade de usar um sistema de *feedback* emocional para aprender através da experiência subjetiva dos outros.

- coordenação social: a capacidade de observar e regular continuamente o seu próprio comportamento de forma a participar em relações espontâneas que envolvam a colaboração e a troca de emoções.
- linguagem declarativa: a capacidade de usar a linguagem e a comunicação não verbal para expressar curiosidade, convidar os outros a interagir, partilhar perceções e sentimentos e coordenar as suas ações com outras pessoas.
- pensamento flexível: a capacidade de rapidamente se adaptar, mudar estratégias e alterar planos, com base na mudança de circunstâncias.
- processamento da informação relacional: a capacidade de obter significado baseado num contexto mais alargado; resolver problemas que não têm respostas certas ou erradas.
- *foresight* e *insight*: a capacidade de refletir sobre experiências passadas e antecipar cenários de forma produtiva.

O programa requer uma abordagem sistemática para trabalhar, na motivação de construção e técnicas de ensino, com foco no nível de desenvolvimento e de funcionamento da criança. As crianças começam a trabalhar com os pais numa relação de um para um e, quando estão prontos, formam uma «díade». O objetivo é integrar gradualmente mais crianças no grupo, bem como o número de configurações, de forma a que a criança aprenda a manter relacionamentos em diferentes contextos.

Quem aplica o RDI?

Pais, professores e outros profissionais podem ser treinados para aplicar o RDI, mas os pais podem também optar por trabalhar em conjunto com um consultor certificado. Trata-se de um método projetado para ser implementado pelos pais, que aprendem o programa através de seminários de treino, livros e outros materiais.

Como é uma sessão típica de RDI?

No RDI, o pai, mãe ou técnico segue um conjunto abrangente de etapas, e os objetivos de desenvolvimento são adequados às situações da vida quotidiana, com base em diferentes níveis ou estágios de competência. A língua falada pode ser limitada, a fim de encorajar o contacto visual e comunicação não verbal.

Qual é a intensidade da maioria dos programas de RDI?

As famílias usam os princípios da RDI no seu dia a dia. Cada família terá de fazer escolhas baseadas na sua organização familiar.

e) TEACCH

O TEACCH é um programa de educação especial desenvolvido no início de 1970 por Eric Schopler e os seus colegas da Universidade da Carolina do Norte. A intervenção da abordagem TEACCH é chamada de «ensino estruturado». O ensino estruturado é baseado no que o TEACCH chama de «cultura do autismo». A *cultura do autismo* refere-se aos pontos fortes e às dificuldades partilhadas por pessoas com autismo, as quais são relevantes para que eles aprendam. O ensino estruturado destina-se a capitalizar os pontos fortes da criança e preferências no que toca ao processamento de informações visuais, tendo em conta as dificuldades reconhecidas. As crianças com autismo são avaliadas a fim de serem identificadas as suas competências emergentes, e o trabalho centra-se nestas habilidades. Nesta abordagem é desenvolvido um plano individualizado para cada aluno, que pretende criar um ambiente altamente estruturado. No ambiente físico e social são utilizados suportes visuais para seja criança consiga prever e compreender mais facilmente as suas rotinas e responder a elas de forma apropriada. Os suportes visuais também são usados nas tarefas individuais para as tornar mais compreensíveis.

Qual a aplicação do TEACCH?

Os programas TEACCH são geralmente conduzidos numa sala de aula. Porém, os pais podem assumir o papel de «coterapeutas», aplicando o método em casa e trabalhando conjunta e articuladamente com a escola.

Quem aplica TEACCH?

Os professores de educação especial, terapeutas da fala e outros técnicos treinados neste modelo. As salas de ensino estruturado nas unidades de referência para alunos com diagnóstico do espectro do autismo, e que existem nas várias escolas do país, também são organizadas segundo esta metodologia.

f) Programa Son-Rise

O programa Son-Rise surgiu nos EUA da década de 1970 e foi aplicado, pela primeira vez, por Bears e Samahria Kaufman ao seu filho, Raun Kaufman, diagnosticado à altura com autismo severo. Desde 1983 que o Autism Treatment Center of America, fundado pelo casal, se instituiu para treinar profissionais e pais de crianças com perturbações do espectro do autismo, perturbações invasivas do desenvolvimento e outras dificuldades.

Quais são os princípios do programa Son-Rise?

O programa *Son-Rise* defende que os fatores mais importantes no desenvolvimento da criança são o respeito e carinho e que a motivação é essencial em qualquer processo de aprendizagem.

Entre os seus princípios contam-se:

— que a *motivação* e não a *repetição* são as chaves para a aprendizagem;

- o *juntar-se* aos comportamentos repetitivos da criança fornece a chave para desvendar o mistério desses mesmos comportamentos, facilitando o contacto ocular, o desenvolvimento social e a inclusão de outros nos jogos e brincadeiras;
- o ensino através da brincadeira interativa;
- o uso de energia, emoção e entusiasmo (a que chama os *3 E*) para envolver a criança e inspirar a interação;
- a adoção de uma atitude otimista e de não julgamento (imparcial);
- que os pais são o recurso mais importante da criança e fornecem um foco consistente e convincente para a sua formação, educação e inspiração;
- a criação de um ambiente seguro e livre de distrações facilita o ambiente ideal para a aprendizagem e crescimento.

g) Dieta isenta de glúten e caseína (GFCF)

Muitas famílias de pessoas com autismo demonstram interesse em intervenções alimentares e nutricionais, argumentando que a remoção do glúten (uma proteína encontrada na cevada, centeio, trigo e aveia) e da caseína (encontrada em produtos lácteos) poderá ajudar na redução de alguns dos sintomas em pessoas com autismo. A teoria por detrás desta dieta é que estas proteínas são absorvidas de forma diferente por algumas crianças. As crianças que beneficiam deste tipo de dieta experimentam sintomas físicos e comportamentais quando consomem glúten ou caseína que são diferentes de uma simples reação alérgica (agitação, desconforto, etc.). Por enquanto não existem estudos científicos suficientes para suportar a sua eficácia, contudo muitas famílias afirmam que a eliminação do glúten e da caseína contribui para regular a função intestinal, o sono, aumentar a diversidade de alimentos aceite pela criança ou o seu comportamento. Porque não existem testes laboratoriais eficazes que indiquem que estas crianças possam beneficiar de uma intervenção deste género, muitas famílias escolhem experimentá-la. Porém, se efetivamente optar por mudança, deve assegurar-se que o seu filho

vai ter uma nutrição adequada, consultando o pediatra e um nutricionista. Apesar de os produtos lácteos serem a fonte mais comum de cálcio e vitamina D, estes podem ser encontrados noutras alimentos, e o mesmo se aplica às proteínas. As fontes alternativas destes nutrientes requerem a substituição por outro tipo de fontes e especial atenção para os conteúdos nutricionais. A substituição por produtos isentos de glúten requer alguma atenção sobre as quantidades de fibras e vitaminas numa alimentação para crianças e a suplementação de vitaminas poderá ter benefícios, mas também efeitos secundários. Para a aplicação correta da dieta isenta de glúten e caseína será necessário o acompanhamento de um nutricionista, especialmente para as crianças que são seletivas com alguns alimentos.

Intervenções não intensivas que visam responder a necessidades específicas da criança

A próxima secção deste guia refere-se a intervenções dirigidas aos sintomas comumente associados ao autismo, mas que não específicos da condição.

a) Terapia da Fala (TF)

A terapia da fala engloba uma variedade de técnicas e aborda uma série de desafios para as crianças com autismo. Algumas pessoas com autismo são incapazes de falar, outras parecem gostar de falar; podem ter dificuldade em compreender as informações, ou ter dificuldades para se expressar. A terapia da fala visa coordenar os mecanismos de expressão e de significado e o valor social da linguagem e um programa de terapia da fala começa sempre com uma avaliação individual. Pode ser realizada na relação de um para um, em pequeno grupo, ou numa sala de aula e ter objetivos diferentes para crianças diferentes. Dependendo da aptidão verbal da criança, o objetivo pode ser dominar a linguagem falada ou a aprendizagem de sinais ou gestos para esta conseguir comunicar. Em cada caso, o objetivo é ajudar

na aprendizagem de um tipo de comunicação útil e funcional. A maioria dos programas de terapia intensiva inclui terapia da fala.

b) Terapia Ocupacional (TO)

A terapia ocupacional versa sobre as habilidades cognitivas, físicas e motoras. O seu objetivo é permitir que o indivíduo conquiste a independência e participe autonomamente na vida. Para uma criança com autismo o foco terapêutico pode estar na brincadeira, se for o caso, ou na aprendizagem de habilidades básicas. Um terapeuta ocupacional irá avaliar o desenvolvimento da criança, bem como os fatores psicológicos, sociais e ambientais que possam estar envolvidos no seu desenvolvimento. Para tal, prepara estratégias e táticas para a criança praticar em casa, na escola, e eventualmente noutros contextos. A terapia ocupacional é, normalmente, realizada em sessões de 30 minutos a uma hora, sendo a sua frequência determinada pelas necessidades da criança. Os objetivos de um programa de terapia ocupacional podem incluir o vestir-se autonomamente, a alimentação, a higiene, o desfralde, e o desenvolvimento de habilidades sociais, de motricidade fina e percepção visual.

c) Integração Sensorial (IS)

A integração sensorial pretende identificar lacunas em relação ao funcionamento do movimento, tato, olfato, visão e som, e ajudar a processar esses sentidos de uma forma mais produtiva. Por vezes é utilizada isoladamente, mas costuma fazer parte de um programa de terapia ocupacional. Acredita-se que a integração sensorial não ensina habilidades de alto nível, mas aumenta a capacidade de processamento sensorial, permitindo que a criança possa estar mais disponível para adquirir mais competências. Pode ser usada para ajudar a acalmar o seu filho, ajudá-lo a reforçar um comportamento desejado ou nas transições entre atividades. Os terapeutas começam por avaliar individualmente a sensibilidade do seu filho. Posteriormente é elaborado um programa individualizado, numa

combinação entre estimulação sensorial e movimento físico, de forma a tentar melhorar o modo como o cérebro do seu filho processa e organiza as informações sensoriais. A terapia de integração sensorial pode ser aplicada por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais com experiência nesta área.

d) Fisioterapia

A fisioterapia foca-se nos problemas do movimento que provocam limitações físicas. As pessoas com autismo apresentam alguns problemas ao nível motor, como, por exemplo, no sentar, andar, correr ou saltar. A fisioterapia tem em vista estimular o tónus muscular, o equilíbrio e a coordenação. Após avaliar o nível de desenvolvimento e as capacidades de cada criança, e assim que forem identificados os seus desafios, o fisioterapeuta implementa atividades que tentem colmatar essas dificuldades. O método poderá incluir movimento assistido, várias formas de exercício e equipamento ortopédico. Normalmente uma sessão de fisioterapia decorre num período de entre 30 minutos a uma hora, dependendo das necessidades da criança.

e) Competências sociais

As pessoas com autismo apresentam uma enorme dificuldade no que respeita a interações sociais. Recentemente o treino de competências sociais na intervenção de um para um e em contexto de grupo tem vindo a tornar-se comum. A aprendizagem de competências sociais pode envolver algo tão simples como o contacto ocular, ou mais complexo como convidar um colega para brincar. A investigação tem demonstrado a eficácia do treino de competências sociais e, apesar de não ser considerada, por si só, uma forma exclusiva de terapia, é nela que muitos terapeutas da fala e psicólogos costumam focar a sua intervenção. Aos membros da família e outros prestadores de cuidados podem ser ensinadas estratégias para serem aplicadas em casa, com regularidade, que permitam melhorar as competências sociais dos adultos e crianças com autismo.

f) *Picture Exchange Communication System* (PECS)

O *Picture Exchange Communication System* (PECS) é um sistema de aprendizagem que utiliza imagens para ensinar a comunicação a crianças com pouca ou nenhuma competência verbal. O PECS pode ser usado em casa, na sala de aula ou noutros contextos. O terapeuta, o professor ou os pais ajudam a construir um vocabulário visual para que a criança aprenda a articular desejos, comentários ou sentimentos, através da sua utilização de forma consistente. O início da utilização do PECS começa com a aprendizagem de como trocar uma imagem por um objeto. À criança é mostrada uma forma de distinguir as imagens e símbolos e usá-los para formar frases. Apesar do PECS ser baseado em ferramentas visuais, encorajar a comunicação verbal é muito importante.

g) *Auditory Integration Therapy* (Terapia de Integração Auditiva)

A *Auditory Integration Therapy* (AIT), por vezes denominada *Sound Therapy*, é utilizada quando as crianças apresentam dificuldades de processamento auditivo ou sensibilidade ao som. A intervenção com AIT implica que durante várias sessões o paciente ouça, através de auscultadores, um tipo de música eletrónica modificada. Existem diferentes abordagens AIT, incluindo o método Tomatis e o método Berard. Enquanto alguns indivíduos reportaram melhorias no processamento auditivo como resultado da aplicação da AIT, não existem ainda estudos credíveis que demonstrem a eficácia na sua utilização.

h) Neuroterapia

A Neuroterapia consiste na utilização terapêutica de diferentes estratégias de *neurofeedback*, com o objetivo de diminuir os sintomas resultantes de disfunção do Sistema Nervoso Central. É uma forma de tratamento não farmacológica, não invasiva, sem efeitos

secundários, eficaz numa grande variedade de condições médicas e psicológicas de base neurológica.

Tal como os computadores, o cérebro transmite pequenos impulsos elétricos. Através de uma avaliação que inclua o registo dessas ondas (Eletroencefalograma — EEG), é possível verificar se existem alterações ao padrão de funcionamento cerebral e, nesse caso, recorrer à Neuroterapia para corrigir o padrão e alcançar níveis de desempenho mais satisfatórios.

Desde 2005, Jay Gunkleman tem vindo a desenvolver importantes protocolos clínicos com base na informação obtida através de grandes bases de dados, promovendo o conhecimento acerca da relação entre os mapas de EEGq e o funcionamento neuronal.

Qual a importância do eletroencefalograma em Neuroterapia?

O eletroencefalograma (EEG) é o registo gráfico da atividade elétrica produzida pelos neurónios na condução dos impulsos, e realiza-se através de sensores colocados no couro cabeludo. No EEG é possível verificar as áreas com atividade mais lenta e aquelas com atividade mais rápida, bem como a relação entre diferentes áreas. Esta informação surge sob a forma de atividade rítmica dividida em bandas de frequência que assumem as seguintes designações: delta, teta, alfa e beta. As ondas delta são as mais lentas (frequências entre 0,5 e 3,5 Hz), apresentando no entanto a maior amplitude. Estas ondas são frequentemente associadas ao estado de sono no adulto, sendo também comumente detetadas nos bebés. As ondas teta, de frequências entre os 4 e os 8 Hz, são características dos estados de meditação, sonolência, indolência e apatia nos adultos, estando também presentes em crianças. Em níveis muito lentos, a atividade das ondas teta está associada ao relaxamento, representando o limite entre o acordar e o dormir. As ondas alfa são largas e lentas (frequências entre 8 e 12 Hz), estando associadas ao estado de relaxamento e reflexão, bem como ao ato de fechar os olhos. Por último, as ondas beta são de baixa amplitude e de frequência elevada (entre os 13 e 30 Hz), estando associadas à atividade intelectual e concentração, a um estado

de alerta, níveis muito elevados relacionam-se também com estados ansiosos. Quanto maior for o número de ciclos por segundo, ou seja, quanto maior for a frequência e velocidade das ondas, maior é o consumo de oxigénio e nutrientes.

Como é a intervenção em Neuroterapia?

A automatização e modernização do modelo de trabalho, através da Psicometria Computorizada permitem o conhecimento imediato dos resultados dos testes psicológicos e neuropsicológicos. Estes dados, quando cruzados com a informação obtida através do EEGq e HEG, tornam o diagnóstico robusto e a decisão sobre o protocolo a seguir na terapia uma decisão consciente e fundamentada, otimizando a eficácia e acelerando a resolução.

Como decorre uma sessão de Neuroterapia?

Durante a sessão a criança permanecerá sentada e confortável. Pode ficar de olhos fechados, abertos, acompanhar um filme, jogar numa consola ou efetuar outra qualquer tarefa. Serão colocados sensores no couro cabeludo e orelhas que transmitirão informação que é convertida em sinais de *feedback* através de um *software* próprio.

Recorrendo ao *feedback* sonoro, eletromagnético, tátil ou visual é realizado um processo de condicionamento operante dos parâmetros cerebrais, promovendo a oxigenação e regulando a atividade do cérebro de acordo com o padrão desejado. Os parâmetros a modificar, bem como a localização e colocação dos sensores, são únicos para cada pessoa e determinados pela avaliação.

Autismo e Neurofeedback

«(...) O *Neurofeedback*, tendo sido incluído como um dos elementos da abordagem biomédica integrativa, revelou ser, de todos, o que maior impacto teve ao nível da rapidez e do impacto dos

resultados obtidos com crianças autistas, tendo-se verificado melhorias em todos os domínios, nomeadamente: linguagem, contacto ocular e socialização. O *Neurofeedback* é uma modalidade que, incorporada numa abordagem multidisciplinar, faz uma enorme diferença (...).»¹¹

Outras intervenções

Muitos pais estão ansiosos por experimentar novas intervenções, mesmo aquelas cuja eficácia ainda não está cientificamente comprovada. A esperança por «uma cura» pode torná-lo mais vulnerável à tentação de experimentar intervenções não comprovadas. É importante lembrar que cada criança com autismo é diferente, e que a reação de cada criança a uma mesma intervenção também o é. É importante recolher, em primeiro lugar, informação fidedigna sobre cada terapia e falar com o pediatra e outros técnicos que acompanham o seu filho, de forma a discutir os potenciais riscos e benefícios e estabelecer objetivos mensuráveis. Se trocar informações com outros pais, mais experientes, estes podem fornecer-lhe informações preciosas sobre as diferentes terapias ou intervenções biomédicas. Algumas podem ter sido benéficas para um pequeno número de crianças e outras para muitas. Até se realizarem mais estudos, nenhuma possui a fórmula mágica. No entanto, nunca é demais frisar que muitas crianças evoluem bastante com terapias comportamentais intensivas e há vários estudos científicos que suportam esta teoria. Fará, pois, sentido focar-se numa abordagem comportamental intensiva antes de passar a outro tipo de intervenções.

O que esperar para o futuro?

É possível a recuperação? Poderá ter ouvido falar de crianças que recuperaram. Apesar de ser muito raro, está estimado que aproximadamente 10% das crianças perdem o diagnóstico, mas os fatores

11 Excerto retirado do *website* do Instituto Português de Neuroterapia.

que o predizem são desconhecidos. As crianças inicialmente diagnosticadas com autismo e que perdem esse diagnóstico, na generalidade apresentam dificuldades residuais em determinadas áreas, como sintomas de hiperatividade, ansiedade ou depressões. Em regra, a recuperação do autismo que é relatada está associada a uma intervenção precoce intensiva, mas desconhece-se que tipo de intervenção é a melhor, ou mesmo se a recuperação se deve somente à intervenção realizada. Também já terá ouvido falar em crianças que atingem resultados elevados em testes de inteligência, de linguagem e funcionamento adaptativo, mas obtêm resultados mais baixos em testes de personalidade ou diagnóstico. Estudos epidemiológicos recentes estimam que aproximadamente 60% das crianças com autismo apresentam um coeficiente de inteligência acima de 70 pontos perto dos 8 anos de idade (70 pontos é o limite para se considerar atraso no desenvolvimento). Presentemente não existe uma forma fidedigna de prever que crianças obterão os melhores resultados. Na ausência de uma cura ou de um prognóstico sobre o futuro do seu filho, não receie em acreditar no seu potencial. Todas as crianças com autismo podem beneficiar de algum tipo de intervenção e o seu comportamento, competências e potencial, pode ser melhorado. Tudo poderá ser considerado um grande progresso.

Como escolher a intervenção mais correta?

Os artigos que se seguem contêm algumas considerações para refletir quando tiver de escolher entre os vários métodos e terapias para o seu filho.

Alivie o stress procurando a intervenção correta

«É assustador ter de questionar o potencial do seu próprio filho, mas a melhor forma de aliviar os seus medos é agir com intervenções produtivas. O primeiro passo é informar-se. Fale com pessoas em quem confia como pais, especialistas, etc.

Certifique-se que as intervenções que está a implementar estão bem documentadas cientificamente. Assegure-se que foram testadas em muitas crianças com autismo e aplicadas por vários especialistas. Assegure-se, também, que compreende as respetivas limitações: algumas intervenções só são eficazes em certos sintomas ou num pequeno grupo de crianças com autismo.»

Lynn Kern Koegel, Claire LaZebnik
In *Overcoming Autism*

Compreender o estilo de aprendizagem do seu filho

«Encontrar o melhor programa de intervenção para o seu filho começa por perceber o seu estilo de aprendizagem, que é bem diferente do estilo de aprendizagem de outras crianças. Com certeza já percebeu isto quando lhe tentou ensinar, com as mesmas estratégias usadas para os seus outros filhos, a gesticular «adeus», mostrando-lhe o movimento, fornecendo um comando verbal «adeus» e, até, movendo a mão da criança, mostrando como fazer. Quando a estratégia não funcionou, provavelmente achou que seu filho estava a ser teimoso ou não queria colaborar. Afinal está a usar estratégias que funcionaram muito bem com os seus outros filhos. Na verdade o seu filho não está a ser mal educado, mas o seu estilo de aprendizagem é diferente do estilo de aprendizagem dos outros. As diferenças não são visíveis quando 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 sozinhas a apontar um objeto para mostrar o que querem, ou para indicar para onde os pais devem olhar. Aprendem a seguir o que o pai 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 os seus sentimentos,

assim como para entender o significado das suas expressões faciais e do seu tom de voz. Os comportamentos sociais e habilidades desse tipo não são aprendidos tão naturalmente pelas crianças com autismo que, de um modo geral, precisam de comandos explícitos para os entender.»

Wendy Stone, Theresa Foy DiGeronimo
In *Does My Child Have Autism?*

CAPÍTULO V

Depois do diagnóstico: que fazer?

1. As primeiras semanas

A informação que se segue pretende guiar os pais ou educadores da criança com diagnóstico de PEA nas primeiras semanas após esta receber o diagnóstico. Como todas as informações prestadas neste guia, não tem carácter vinculativo e pretende, tão-só, indicar caminhos possíveis.

Semana 1

Avaliações completas

Se o seu filho não passou por um processo completo de avaliação, é importante pesquisar e fazer os contactos necessários para marcar os testes adequados.

Contactar os serviços

Se o seu filho tem menos de três anos poderá começar pelos serviços das Equipas Locais de Intervenção. Se tiver mais de três anos, para além das Equipas de Intervenção Precoce poderá contactar as Equipas de Educação Especial dos agrupamentos de escola para matrícula no jardins de infância da rede pública.

Mantenha um registo de telefone

Tente reservar algum tempo para fazer os telefonemas necessários e calendarizar as avaliações. Pode haver uma lista de espera, dependendo das solicitações.

Gravação de imagens

Um das sugestões é que tente filmar uma variedade de situações que configurem alguns comportamentos. Observe vários tipos de comportamento para que, no futuro, seja capaz de reconhecer como o seu filho estava em determinado momento. Poderá fazer novas gravações a cada três meses, em casa ou nas sessões de terapia. Estes registos podem ser utilizados para analisar os progressos do seu filho e ajudar a mostrar o efeito da intervenção ou de uma terapia em particular. Identifique os registos que gravou com o nome do seu filho e as datas em que foram realizados.

Semana 2

Procure apoio para si

Procure um grupo de apoio. Existem grupos e associações de pais com filhos com autismo que lhe permitirão a partilha de vivências. Se o seu filho está na escola, poderá entrar em contacto com a associação de pais. As redes sociais virtuais são também uma forma rápida de chegar a outros pais.

Continuar a pesquisar serviços

Continue a pesquisar os vários serviços disponíveis para apoiar o seu filho.

Opções de intervenção

Comece a ler material, a participar em grupos *online* e colocar as questões que o vão ajudar a entender as opções de tratamento disponíveis e que podem ajudar o seu filho e a sua família.

Semana 3

Continuar a acompanhar o estado dos serviços

Continuar a verificar o estado da lista de espera, se houver, e dos programas disponíveis. Continue a usar o registo números de telefone com as datas em que estabeleceu os contactos.

Brincar com o seu filho

O jogo é uma parte importante do desenvolvimento de qualquer criança, e é parte crítica da aprendizagem e socialização de uma criança com autismo. Continue a brincar com o seu filho.

Defina um tempo para estar com os outros filhos

Os irmãos de crianças com autismo são, também, afetados com o diagnóstico. Considere passar mais tempo com eles e converse sobre os seus sentimentos e dúvidas.

Inicie um diário

Escrever e fazer registos sobre as aquisições do seu filho pode ajudá-lo.

Semana 4

Construa a sua equipa

A equipa de terapeutas, educadores e cuidadores deverá começar a tomar forma. Caso não tenha apoio do Estado, continue a procurar prestadores de serviços e a observar como decorrem as sessões de terapia. Converse com outros pais, que podem saber de terapeutas com tempo disponível para o seu filho.

Criar um plano de segurança

Possivelmente terá de adaptar a sua casa tendo em conta alguns comportamentos do seu filho ou outras necessidades.

Planear algum tempo longe do seu filho

Se tratar de si, caso possa afastar-se um pouco da sua família e tenha com quem deixar o seu filho, vai fazer um melhor trabalho e ajudar mais a sua família. Mesmo que seja apenas dar um passeio, vai precisar de fazer uma pausa para que possa sentir-se mais tranquilo.

Semana 5

Acompanhar a construção da equipa de intervenção

Uma equipa credível e empenhada pode demorar a constituir. Deverá ter isso presente.

Conheça os direitos do seu filho

Familiarize-se com os direitos do seu filho. Há muita informação disponível. Pode descobrir a que serviços o seu filho tem direito e dos quais ainda não estava ciente.

Fazer algo por si

Lembre-se de quem era antes do diagnóstico. Passe algum tempo numa atividade de que goste porque isto poderá ajudá-lo a enfrentar os desafios futuros. Não tenha medo de pedir ajuda à sua família.

Semana 6

Continue a pesquisa

Continue a pesquisar sobre as diferentes opções de intervenção.

Relacione-se com outros pais

Mesmo que ainda não pertença a nenhum grupo de apoio, tente passar algum tempo com algum pai ou mãe que tenha experiência. Vai aprender muito e estar perto de pessoas que conhecem aquilo por que está a passar.

Preparar cuidadores

Não espere até precisar de se ausentar para encontrar alguém de confiança que trate do seu filho. Convide essa pessoa a passar algum tempo consigo e com ele, para que se possa ajustar à abordagem que a família adotou.

Continue a acompanhar os serviços e pesquisas sobre todos os tipos de intervenções possíveis.

Agende uma reunião de equipa

Se já tem uma equipa de terapeutas pode querer agendar uma reunião para estabelecer procedimentos, metas e quais as melhores formas para comunicarem entre si. Também vai querer continuar a observar as sessões de terapia e a utilizar o que aprende em casa.

Semana 7

Aprenda sobre os métodos de intervenção que escolheu para o seu filho. Peça ajuda aos terapeutas para lhe ensinarem formas eficazes de aplicar os métodos utilizados em sua casa e, dessa forma, ajudar no progresso do seu filho.

Criar uma agenda

Isto vai ajudá-lo a ver se programou bem o seu tempo e será, também, uma ajuda para planificar as atividades dos outros membros do seu agregado familiar.

Continuar a aprender sobre terapias, metodologias de intervenção e outros serviços de apoio.

Continue as pesquisas.

Recolha opiniões doutros pais.

Passe algum tempo a organizar documentos

Organize e selecione os documentos e a informação recolhida.

Semana 8

Verificar os seus progressos

Olhe para trás através da sua lista de itens. Há algo que começou e que necessita de ser revisto?

Investigar as atividades recreativas disponíveis para o seu filho

Considere inscrever o seu filho numa atividade, tal como ginástica ou natação, para ampliar o seu desenvolvimento.

Plano para os irmãos

Os filhos com desenvolvimento típico tornar-se-ão pessoas mais ricas por terem um irmão com autismo. Porém, manter a normalidade tanto quanto possível irá ajudar o seu filho a atingir o seu potencial.

Mantenha uma vida social

Isto vai ajudá-lo a proteger-se contra sentimentos de isolamento.

Passe tempo de qualidade com o(a) seu(sua) companheiro(a)

Semana 9

Use a Internet

Invista algum tempo a pesquisar recursos *online* para se manter atualizado e informado. Adicione *sites* úteis aos seus favoritos, registe-se para receber notícias por *e-mail* e participe em grupos de pais na rede.

Continuar a falar com outros pais

Mantenha-se ativo num grupo de apoio ou, se possível, troque impressões com outros pais de crianças com autismo. Isso irá ajudá-lo.

Acompanhe as sessões de terapia do seu filho

Brinque com o seu filho

Continue a usar as estratégias que aprendeu a partir de sessões de treino para pais e outros recursos.

Semana 10

Agende uma reunião de equipa

Está na hora de uma nova reunião de equipa. Agende uma reunião para discutir progressos e estratégias. Envolve-se na equipa, continuando a participar nas sessões.

Planear um passeio em família

Agende uma atividade destinada a incluir o seu filho com autismo e utilize estratégias que aprendeu na terapia.

Legislação e direitos

Continue a aprender e informar-se sobre os direitos do seu filho.

Semana 11

Verifique os progressos do seu filho

Neste momento, o seu filho já teve algumas semanas de terapia. Reveja os vídeos para ver se verificou alterações. Continue a participar das sessões, faça anotações sobre o que vê, mantenha uma cópia, e discuta as suas conclusões com a equipa.

Aprofundar opções de intervenção

Reserve tempo para fazer alguma pesquisa e leitura sobre terapias e abordagens complementares. Faça anotações e compile as informações úteis para incluir na sua pasta.

Semana 12

Tratar da sua relação

Caso seja casado(a) ou tenha, simplesmente, namorado(a), dedique algum tempo para estar com essa pessoa. Se a comunicação tem sido difícil, considere a possibilidade de arranjar algum tipo de apoio profissional para manter o relacionamento saudável.

Continue a manter contacto com outros pais.

Reforce as suas competências

Usando os métodos que já aprendeu com os terapeutas do seu filho irá ajudar a criar um ambiente produtivo em casa, para que a sua criança tenha a melhor oportunidade de atingir os seus objetivos.

Semana 13

Reunião de equipa

Deve continuar a discutir e observar os progressos e metas do seu filho após, pelo menos, seis semanas de intervenção consistente, se bem que cada criança constitui um desafio diferente. Se houve pouco ou nenhum progresso, agende outra reunião da equipa para discutir e fazer ajustes à rotina do seu filho.

Continuar a aprender

Mantenha-se informado sobre o autismo. Livros, seminários, filmes e *sites* da Internet podem ajudá-lo a aprofundar a sua compreensão sobre o autismo e o seu filho.

Fazer algo por si

Reserve sempre algum tempo para si. Lembre-se que o seu filho precisa que esteja bem e feliz.

2. Segurança

Uma criança com autismo pode dar aos pais um conjunto de preocupações específicas. Nem todas as sugestões listadas abaixo são adequadas para todas as famílias. Deverá considerar as melhores opções para a sua criança individualmente.

Está preparado para uma emergência?

Uma grande preocupação para os pais de uma criança com autismo é se o filho foge. Isso poderá ocorrer em qualquer altura ou em qualquer lugar. Outra preocupação comum é a preparação para a eventualidade de um dos pais ficar incapacitado ou magoado.

Seguem-se algumas ferramentas e ideias que podem ajudar a planear e prevenir algumas situações de emergência.

Medidas de segurança na sua casa

Existe alguma mudança que poderá fazer na sua casa de modo a possibilitar uma melhor segurança?

Poderá ser necessário prevenir que o seu filho fuja de casa, podendo, nesse caso, optar por instalar fechaduras em portas e janelas que fechem dos dois lados ou colocar um sistema de alarme para alertar quando as portas ou janelas forem abertas quando não está por perto, ou, até, por uma vedação no quintal.

Crie uma nota informativa sobre o seu filho

Ter uma descrição informativa sobre o seu filho, que ande sempre consigo pode ser uma ferramenta importante de segurança. Inclua

nessa nota uma fotografia do seu filho, bem como a informação mais importante: o nome, a morada e contacto telefónico. Faça circular esta informação pelos membros da família, vizinhos de confiança, amigos e colegas. Essa informação também será importante se estiver fora da área de residência e necessitar de ajuda ou for abordado pela polícia.

Alerte os seus vizinhos

Os comportamentos e características de uma criança com autismo podem atrair a atenção das pessoas. Sugere-se que faça algum tipo de divulgação junto dos seus vizinhos.

Decida que tipo de informação deve veicular:

- a criança tem medo de carros ou animais, ou atira-se para a frente deles?
- o seu filho corre muito quando está na rua, ou foge?
- ele responde quando o chamam pelo nome?

Planeie uma breve visita aos seus vizinhos, caso se proporcione:

- apresente o seu filho ou mostre uma fotografia;
- se um vizinho vir o seu filho na rua, sozinho, qual será a melhor forma de o levar até si?
- há algumas questões sensoriais que os seus vizinhos devam conhecer?

Dê um pequeno cartão com algumas informações aos seus vizinhos, com o nome, contactos e morada. Peça para que lhe telefonem assim que virem o seu filho na rua. Este tipo de abordagem poderá ser a melhor forma de evitar problemas, e os seus vizinhos podem ficar a saber:

- a razão de comportamentos pouco usuais,
- a forma de entrar em contacto consigo;
- que têm a possibilidade de telefonar para si antes do 112;

*Conhecer os seus vizinhos e torná-los sensíveis às diferenças
do seu filho poderá levar a mais interações sociais
e à sua inclusão.*

Ensine o seu filho a nadar

Muitas vezes as crianças com autismo são fortemente atraídas pela água, e o afogamento é uma das maiores causas de morte de crianças ou adultos com autismo. Assegure-se de que a sua criança sabe nadar sem assistência de ninguém.

Identificação

Considere o uso de uma pulseira ou fio, especialmente se a sua criança é não verbal. Inclua o seu nome e morada. Refira, ainda, que a sua criança tem autismo e que é não verbal.

NA PRIMEIRA PESSOA

Testemunhos

1.

Como terapeuta da fala com mais de 11 anos de experiência profissional com crianças, confrontei-me por diversas vezes com expressões enrugadas de preocupação ou de resignação por parte de pais de crianças com desafios na comunicação, face ao «palavrão» *autismo*, como diagnóstico dado por médicos. Perguntam-me, receosos em pronunciar a palavra, se «isto» tem cura, como se se falasse de cancro ou doença de Parkinson. Questionei-me, por várias vezes, o que os pais gostariam de ouvir nessas circunstâncias ou até que ponto acreditariam no que me preparava para lhes contar: a minha visão sobre o autismo, que a maior parte deles não estava à espera. «Autismo? E se eu lhe dissesse que há esperança e que, se quiserem, a vossa vida vai mudar para muito melhor?» Hoje sei que foram as palavras certas! A maior parte desses pais agarraram-se à palavra «esperança», e acrescentaram-lhe amor, tolerância, aceitação, dedicação e persistência. Junto disso tudo, em trabalho de equipa com esses pais, numa terapia lúdica tanto para a criança com autismo como para os pais. Por fim, todos nós estamos deslumbrados com os progressos destas crianças. Os pais ganharam uma nova visão do autismo e já tive o prazer de ouvir alguns deles dizerem com um brilho nos olhos e cheios de emoção: «Agora sou uma pessoa muito melhor e mais feliz. E foi o autismo, o meu filho, que me trouxe essa felicidade.»

Carla Luz Silva
Terapeuta da Fala

2.

(...)

— E tens filhos?

— Sim! Tenho um filho, o Guilherme!

— Que idade tem?

— Tem 12.

— Ai, a adolescência... está tudo a correr bem? E o que quer ele ser?

— É bom aluno, faz música e monta a cavalo. Tem acne e calça 40. Ainda não falámos sobre o futuro. É cedo. O Guilherme fala pouco, tem autismo.

— A sério? Que azar! Sabes isso é para a vida toda... Lamento.

(Pequeno excerto de conversa real.)

Para a vida toda são os filhos. Com ou sem autismo!

O anúncio do diagnóstico de perturbação no espectro do autismo nunca é algo que corre bem. Ninguém quer ouvir aquilo. Ninguém.

Depois vem a primeira pergunta: e agora?

Quando, há quase dez anos, me anunciaram a presença do autismo na vida do Guilherme poucas eram as respostas para essa pergunta. E quando não há respostas vemo-nos invadidos por sentimentos de impotência, culpa e dúvidas sobre o que não terá corrido bem.

Não adianta dizer-vos, pais recém chegados a este mundo, que esse não é o caminho. Porque, apesar de tudo, é necessário percorrer esse trilho para conseguir reencontrar mais à frente a alegria de sermos pais de alguém.

Depois de dez anos de diagnóstico sei que o autismo do meu filho vai estar sempre lá... umas vezes mais, outras menos... é assim mesmo, nunca temos um dia igual a outro.

A aceitação não pode «enfraquecer» a esperança de que os nossos filhos conseguem, se, para tanto, *acreditarmos* neles.

Para a vida toda são os filhos.

Sara Martins

Mãe

3.

A possibilidade de algo não estar bem com o Pedro entrou na nossa vida em setembro de 2004. Assim, de rompante, sem perceber o que estava a acontecer mas tomando consciência de que aquilo que era suposto o nosso filho saber fazer não estava a ser conseguido.

Sem chão, porque quem nos rodeava não percebia, também, o que se passava, o impulso para agir fez-nos seguir em frente, embora sem sabermos qual seria o caminho.

Esse caminho foi construído à nossa maneira, sem guia, sem orientações, sem saber o que esperar ou como esperar, com a resistência de todos, e sem perceber o que efetivamente se passava com o Pedro, exceto que o seu desenvolvimento não estava a ser igual ao dos outros meninos.

O autismo entrou claramente nas nossas vidas em meados de 2007, e aí sim, os objetivos tornaram-se mais claros e específicos.

Desde então, temos percorrido um caminho que se tem pautado pela intervenção específica, intensiva e articulada, para que o Pedro desenvolva o maior número de capacidades e competências, em quaisquer contextos da sua vida.

Um caminho tortuoso, até ao momento, sem manual de instruções, de experiência(s), e objetivos mais ou menos conseguidos.

Porque o autismo e o Pedro existem! Em casa, na rua, na escola, nos transportes públicos, nas lojas, na nossa vida e na vida de qualquer pessoa que connosco se cruze. É porque o autismo existe noutras casas, noutras ruas e em tantos outros lugares, que é necessário e urgente informar as famílias, técnicos e todos aqueles que o vivem, dos caminhos que existem, de como os fazer ou de que forma chegar ao objetivo.

E, para isso, o Pedro tem vindo a envolver-nos numa nova dimensão do que *é aprender, ser-se cidadão*, de várias formas e feitios, na construção de um mundo de todos, com todos e para todos!

Ana Teresa Fernandes e Rui Manito
Pais do Pedro

4.

Lembro-me daquela manhã de sol e muito frio, com a minha primeira neta, uma criança de dois anos, linda, espertíssima, (adorava folhear livros, que arrumava meticulosamente no mesmo sitio da estante, depois das suas «leituras»), que alinhava as faces dos dados numa sequência perfeita (seis, cinco, quatro...) e que, nesse dia, estava particularmente feliz, no parque infantil de um centro dedicado ao desenvolvimento infantil, ora subindo e descendo pelo «escorrega», ora dançando graciosamente o seu *ballet* em pontas, sorriso estampado na cara, olhos expressivos e malandros que me desafiavam de vez em quando, como quem diz «estou feliz, o mundo é meu, e estou aqui para conquistá-lo palmo a palmo! Atrevam-se a estragar a minha alegria!»

«Mãe, a sua neta é autista.» Foram ter com ela, envolveram-na num abraço como quem abraça um mundo que não vai deixar que fuja, e assim ficaram num silêncio a dois, que não a três porque a minha neta não queria «que lhe estragassem a alegria!» E sim: a palavra *autismo* é forte, desconhecida, mete medo. Mais: sentimo-nos sós, perdemos o norte, a capacidade de pensar e tudo deixa de fazer sentido naquele momento. Tudo, menos o amor imenso, intenso, que se sente pela criança diagnosticada e, no meu caso, enquanto avó, pela minha neta perfeita.

Minha neta: parabéns porque, aos dois anos, prometeste e vais cumprindo «conquistar o mundo palmo a palmo». Obrigada por me ensinares a viver sem pressa. Obrigada por conseguires fazer de mim uma pessoa que já se estava a esquecer do sentido da palavra persistência. Obrigada por seres tão surpreendentemente sabedora e honesta. Obrigada pela forma carinhosa como me tratas, como me dás a conhecer a música que estás a ouvir e a dançar com a mãe, numa grande paródia e como remataste, ontem, a conversa: *beijinhos avó Bé. Gosto de ti, querida*. Quem diria, ainda tenho tanto a aprender contigo! Gosto muito de ti, querida.

Isabel
Avó da Eva

5.

Não sei muito bem o que dizer sobre a experiência de ser pai com um filho do espectro do autismo. Se não tivesse mais nenhum filho, talvez fosse mais fácil. Talvez me pusesse a comparar essa experiência com a que acharia ser a dos outros pais com crianças neurotípicas.

Na verdade, não diferem muito. Tenho dois filhos e são os dois diferentes. Como são todas as crianças e pessoas: diferentes. Felizmente, digo eu.

Parece sempre mais difícil aos outros, que não têm filhos ou mesmo aos que têm filhos «normais», do que a nós próprios. «Como é que vocês conseguem? Se fosse eu não conseguia», é uma frase que já ouvi. E respondo sempre que sim, que conseguiam, de certeza.

Tenho dois filhos, gosto dos dois. Cada qual com as suas conquistas, com as suas dificuldades. É melhor um que não fala ou um que não se cala? Um que escolhe primeiro os brócolos no prato ou um que quer ter a cor dos olhos do pai mas diz que não gosta de legumes? Um que tem medo da água funda ou um que não desce escadas sozinho? (Em «skú» não conta.) Um que dá muitos beijinhos ou um que dá cabeçadinhas de amor?

Em cada uma destas perguntas será que percebemos qual é qual?

Uma vez o mais novo perguntou porque é que nascem meninos como o mais velho.

«É para nós sermos pessoas melhores, filho.»

JJ

Pai de dois

6.

Quando recebi o diagnóstico da pirata tive medo de não conseguir estar à altura do desafio e duvidei da minha resiliência. Ao fim de algum tempo comecei a questionar-me sobre *o que é isso de ser normal*, sobre «a tirania da fotocópia», e a chegar à conclusão de que todas nossas conquistas teriam de ser feitas em duas dimensões. Que teríamos, por um lado, de dar à minha filha ferramentas para ultrapassar os desafios da vida quotidiana, e, por outro, oferecer às pessoas oportunidades para a conhecerem e compreenderem. Respeitar o autismo como identidade, como uma nova forma de «normalidade» que envolve um modo especial de ver e sentir o mundo, é transformar o mundo num sítio melhor para se viver. Acreditar na minha filha levou-nos, às duas, muito mais longe do que imaginava. Assim continuaremos, juntas. Um dia de cada vez, resistindo e descobrindo. Um dia de cada vez, sem truques e sem milagres. Dançando.

Ana
Mãe

ANEXO I

Exemplo de ficha de informação de emergência para crianças com autismo

INFORMAÇÃO DE EMERGÊNCIA

Nome: _____

Data de nascimento: _____

Altura: _____ Peso: _____

Cor dos olhos: _____

Cor de cabelo: _____

Sinais/marcas de identificação: _____

Responde a: _____

Por favor tome nota: _____

A criança poderá: _____

Espaços favoritos: _____

Poderá ter medo: _____

Melhor forma de comunicar: _____

Contactar imediatamente: _____


Nome: _____

Telefone fixo: _____

Telefone móvel: _____

Relação/Filiação: _____

Morada: _____

Fotografia: 

Tirada em: _____

ANEXO II

Apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo

**Decreto-lei n.º 3/2008¹²
7 de janeiro**

(...) um aspeto determinante (...) é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens. Nessa medida importa planear um sistema de educação flexível, pautado por uma política global integrada, que permita responder à diversidade de características e necessidades de todos os alunos que implicam a inclusão das crianças e jovens com necessidades educativas especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos.

Nos últimos anos, principalmente após a Declaração de Salamanca (1994), tem vindo a afirmar-se a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e reter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos. Esta noção, dada a sua dimensão eminentemente social, tem merecido o apoio generalizado de profissionais, da comunidade científica e de pais.

12 Excerto.

A educação inclusiva visa a equidade educativa, sendo que por esta se entende a garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados.

No quadro da equidade educativa, o sistema e as práticas educativas devem assegurar a gestão da diversidade da qual decorrem diferentes tipos de estratégias que permitam responder às necessidades educativas dos alunos.

Deste modo, a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objetivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos.

Todos os alunos têm necessidades educativas, trabalhadas no quadro da gestão da diversidade acima referida. Existem casos, porém, em que as necessidades se revestem de contornos muito específicos, exigindo a ativação de apoios especializados.

Os apoios especializados visam responder às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social e dando lugar à mobilização de serviços especializados para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.

Os apoios especializados podem implicar a adaptação de estratégias, recursos, conteúdos, processos, procedimentos e instrumentos, bem como a utilização de tecnologias de apoio. Portanto, não se trata só de medidas para os alunos, mas também de medidas de mudança no contexto escolar....

Desta forma, o Decreto-lei nº 3/2008 de 7 de janeiro vem definir os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos

com limitações significativas ao nível da atividade e da participação em um ou vários domínios da vida decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social.

Para além de definir os direitos e deveres dos pais/encarregados de educação, estabelece como medidas educativas de educação especial, entre as quais, apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual e tecnologias de apoio.

Entre outros, estabelece a possibilidade das escolas organizarem respostas específicas diferenciadas através da criação de unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e de unidades.

Prevê a possibilidade de se desenvolverem parcerias com instituições particulares de solidariedade social e com centros de recursos especializados visando, entre outros fins, a avaliação especializada, a execução de atividades e terapias, o desenvolvimento de ações de apoio à família, a transição da escola para o emprego, bem como a preparação para integração em centros de atividades ocupacionais.

BIBLIOGRAFIA

Emygdio da Silva, Maria Odete. *Revista Lusófona de Educação*, n.º 13, Lisboa: 2009

DeSalvo, Louise. *Writing as a Way of Healing: How Telling Our Stories Transforms Our Lives*. Beacon Press, March 2000, 240 pp.

Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James McPartland. *A Síndrome de Asperger e Autismo de Alto Funcionamento – Guia para os Pais*. Guilford Press, 2002. 278 pp.

Stone, Wendy e Theresa Foy DiGeromino. *O meu filho tem autismo?* John Wiley & Sons, 2006. 224 pp.

SITES CONSULTADOS

American Psychiatric Association. Consultado em: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>;

Autism Science Foundation. Consultado em: <http://www.autism-sciencefoundation.org>;

Autism Speaks. 100 day kit. Consultado em: <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit>;

Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Consultada em: <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>;

SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância). Consultado em: <http://www.dgs.pt/ms/12/default.aspx?id=55>

GLOSSÁRIO

A

Análise Comportamental Aplicada ou Applied Behavior Analysis (ABA). Análise Comportamental Aplicada (ABA) é um estilo de ensino utilizando uma série de ensaios para moldar o comportamento desejado ou resposta. As competências são divididas em pequenos componentes e o ensino é aplicado através de um sistema de reforço.

Afasia é a perda total ou parcial da capacidade de usar ou compreender a linguagem.

Agentes Infeciosos: os agentes infecciosos são organismos que causam a infecção; podem ser vírus, bactérias, fungos, ou parasitas.

Anticonvulsivo é um tipo de medicamento usado para prevenir ou impedir ataques ou convulsões. Também chamado de anti-epiléptico.

Ambiente menos restritivo está definindo pelas oportunidades da criança com deficiência se relacionar com os seus pares sem deficiência. A lei refere que cada criança com deficiência deve ser educada num ambiente o menos restritivo possível.

Apraxia é uma desordem que consiste na incapacidade parcial ou total para executar movimentos intencionais, sem comprometimento da força muscular e coordenação. A pessoa tem dificuldade em sequenciar movimentos. Apraxia pode ser específico do discurso.

Assistente social/técnico de serviço social é um especialista treinado na área das necessidades sociais, emocionais e financeiras das famílias.

Atraso global de desenvolvimento é o diagnóstico em crianças menores de cinco anos, caracterizado por atrasos em dois ou mais domínios de desenvolvimento, por vezes associada com atraso mental.

Atraso mental descreve as limitações no funcionamento mental que levam uma criança a desenvolver-se mais lentamente do que uma criança típica. Estas crianças podem levar mais tempo para aprender a falar, andar e cuidar das necessidades pessoais, como vestir ou comer, e são suscetíveis de ter dificuldades de aprendizagem na escola.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) é, atualmente, um teste padrão para o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Adicionalmente às informações recolhidas junto dos pais, deve ser incluída uma avaliação à criança.

Autoestimulação é um comportamento que estimula os sentidos. Algumas estereotipias podem ter uma função reguladora (calmante, aumentando a concentração, ou fechando para fora um som irresistível).

Autorregulação e autocontrolo estão relacionados, mas não são a mesma coisa. A autorregulação refere-se a ambos os processos conscientes e inconscientes que têm um impacto no autocontrolo. As atividades de regulação ocorrem mais ou menos constantemente, de forma a que possamos participar na vida em sociedade, no trabalho, em família. Autocontrolo é uma atividade consciente.

B

C

Caseína é a proteína encontrada no leite, usada na formação de base do queijo e como aditivo alimentar.

Cognição é o processo mental do saber, que inclui aspetos como a consciência, a percepção, o raciocínio e o julgamento.

Colite é a inflamação do intestino grosso.

Competências cognitivas são as habilidades mentais que usadas no processo de aquisição de conhecimento; essas habilidades incluem percepção, raciocínio e julgamento.

Comportamentos estereotipados ou estereotípias referem-se a uma repetição anormal ou excessiva de uma ação realizado da mesma forma ao longo do tempo. Pode incluir movimentos repetitivos ou posturas do corpo ou objetos.

Comportamento verbal é um método da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) para ensinar as crianças com autismo, com base na descrição de BF Skinner do sistema da linguagem.

Comportamentos não verbais são o que as pessoas fazem para transmitir informações ou expressar emoções sem palavras, incluindo o olhar, expressões faciais, posturas corporais e gestos.

Compulsão refere-se a comportamentos repetitivos ou atos mentais (por exemplo, repetir palavras mentalmente) cujo objetivo é evitar ou reduzir a ansiedade ou o mal-estar. Nalguns casos, os sujeitos executam atos estereotipados e rígidos de acordo com regras elaboradas idiossincraticamente, como as referentes à limpeza, verificação ou contagem. Em crianças pequenas, padrões restritos de interesse podem ser sinal precoce de compulsões.

Condicionamento operante é a modificação do comportamento através de reforço positivo e/ou negativo.

Convulsão é uma atividade elétrica descontrolada no cérebro que pode produzir espasmos ou contrações físicas, redução do ritmo cardíaco, distúrbios de pensamento, ou uma combinação dos sintomas.

Convulsão atônica: a pessoa perde o tônus muscular e força e, se não for apoiada, cai.

Convulsão de ausência assume a forma de «olhar feitiço». Tem uma breve perda de consciência que pode passar despercebida. Pode ser acompanhada de uma alteração no tônus muscular, como um piscar de olhos ou da contração da boca. Crises de ausência têm aparência muito característica no EEG. É frequente em crianças entre os cinco e nove anos de idade, sendo também conhecida por *petit mal* ou pequeno mal.

Convulsões subclínicas são convulsões apenas visíveis no EEG, mas que não apresentam sintomas clínicos.

Cytomegalovirus (CMV) da família do herpes. Pode ser assintomática em pessoas saudáveis. Pode ser grave em pacientes com sistema imunológico deficiente. Uma infecção no útero pode causar sérios transtornos de desenvolvimento.

D

Defesa sensorial é uma tendência, fora da norma, a reagir negativamente ou com alarme para uma entrada sensorial que é geralmente considerada inofensiva ou não irritante para os outros. Também chamada de hipersensibilidade.

Défice motor são as habilidades físicas que uma pessoa não pode realizar ou tem dificuldade em realizar.

Desenvolvimento típico descreve o desenvolvimento físico, mental e social de uma criança que está adquirindo ou alcança habilidades de acordo com o prazo esperado. A criança com desenvolvimento normal presta atenção às vozes, rostos e ações dos outros, mostrando e partilhando prazer durante as interações e gosta de se envolver na comunicação verbal e não verbal, num esquema de troca.

Desordem Desintegrativa da Infância é uma doença na qual o desenvolvimento começa normalmente em todas as áreas, físicas e mentais. Nalgum ponto entre os dois e os dez anos de idade, a criança perde competências previamente desenvolvidas. A criança pode perder habilidades sociais e de linguagem e outras funções, incluindo controlo intestinal e da bexiga.

Developmental Individual Difference Relationship (DIR) é uma terapia conhecida como *Floortime*, que visa movimentar a criança em direção a interações cada vez mais complexas através da partilha de interações.

Developmental milestones são comportamentos que a maioria das crianças pode ter numa certa idade e que permitem a monitorização da aprendizagem, desenvolvimento e comportamento.

Desordem Pervasiva do Desenvolvimento (PDD) refere-se a um grupo de condições que envolvem atrasos no desenvolvimento de muitas competências básicas, incluindo a capacidade de socializar com os outros, de comunicar e usar a imaginação. Inclui Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Síndrome de Rett e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Sem Outra Especificação. Transtorno do Desenvolvimento Persuasivo – Sem Outra Especificação (PDD-NOS) é uma categoria de PDD que se refere a crianças com problemas significativos na comunicação e jogo simbólico, e em algumas dificuldades na interação com os outros.

Disfunção da Integração Sensorial é um distúrbio neurológico que causa dificuldades de processamento de informações dos cinco sentidos clássicos (visão, audição, tato, olfato, paladar), o sentido de movimento (sistema vestibular), e sentido posicional (propriocepção). A informação sensorial é detetada normalmente, mas percebida de forma anormal. Pode ser uma doença por si só, ou estar associada a outras doenças neurológicas.

Dispraxia é a incapacidade do cérebro em planejar movimentos musculares e realizá-los. Na fala, este termo pode ser usado para descrever apraxia.

Doença celíaca é uma doença em que há uma reação imunológica no interior do revestimento do intestino delgado ao glúten, causando inflamação, que destrói o revestimento e reduz a absorção de nutrientes alimentares. Pode levar a sintomas de deficiências nutricionais, de vitaminas e minerais.

E

Ecolalia é a repetição de palavras ou frases ouvidas anteriormente, logo após ouvir a palavra ou frase, ou muito mais tarde. Ecolalia de atraso ocorre dias ou semanas mais tarde. Ecolalia funcional é usar a frase citada de uma forma que tenha significado compartilhado, por exemplo, dizendo «carregá-lo» a pedir para ser transportado.

Educação especial é especialmente concebida como a instrução, sem nenhum custo para as famílias, para atender às necessidades únicas de uma criança com deficiência, incluindo a realizada na sala de aula, em casa, nos hospitais e instituições.

Electroencefalograma (EEG) é um no qual se aplicam elétrodos no couro cabeludo para registrar a atividade elétrica cerebral, para o diagnóstico de uma desordem ou padrões de ondas cerebrais anormais.

Epilepsia revela a existência de um padrão reiterado de crises e as suas causas incluem traumatismo craniano, tumor cerebral, intoxicação por chumbo, doenças genéticas e infecciosas. A causa é desconhecida, em 50% dos casos.

Esofagite é a inflamação do esófago, a porção de tubo do tipo macio do trato digestivo de ligação da faringe com o estômago.

F

Fisioterapeuta elabora e implementa programas de fisioterapia e pode trabalhar dentro de um hospital ou clínica, numa escola, ou como um profissional independente.

Fisioterapia utiliza equipamentos e exercícios especialmente concebidos para ajudar os pacientes a recuperar ou melhorar as suas capacidades físicas.

Floortime é uma intervenção de desenvolvimento para crianças com autismo que envolve atender a uma criança no seu nível atual de desenvolvimento e a construção de um conjunto particular de competências.

Funcionamento motor ou habilidades motoras é a capacidade de se mover e controlar os movimentos.

G

Geneticista é o médico que se especializa em problemas genéticos. Os genes são a unidade no cromossoma que contém o modelo de transmissão de características hereditárias.

Glúten é uma proteína presente no trigo, centeio ou cevada.

H

Hiperlexia é a capacidade de ler em idade precoce. Para ser hiperléxica uma criança não precisa entender o que lê.

Hipossensibilidade é a insensibilidade anormal a estímulos sensoriais. Uma criança que parece ser surda, cuja audição é normal, está sob reatividade. Uma criança que está sob reação a estímulos sensoriais pode ter uma alta tolerância à dor e agir agressivamente.

Hipotonia é um termo que significa baixo tónus muscular.

I

Incidental teaching é ensinar uma criança novas habilidades, na sua casa ou na comunidade, no contexto natural ou «no momento», para a ajudar a dar sentido ao que aprende durante a instrução formal e generalizar novas habilidades.

Inclusão envolve educar todas as crianças nas salas de aula regulares, independentemente do grau de gravidade da deficiência. Inclusão efetiva ocorre com um sistema planeado de treino e suporte; envolve a colaboração de uma equipa multidisciplinar, incluindo educadores/professores do ensino regular e especial.

Integração Sensorial é o processo em que o cérebro organiza a informação recebida a partir do corpo para o meio ambiente, de modo a que o corpo possa responder adequadamente. De um modo geral, refere-se à forma como o cérebro processa a estimulação sensorial e depois traduz essa informação em atividade motora planeada e coordenada.

Intervenção Precoce (IP) é um programa financiado pelo Estado destinado a identificar e tratar problemas de desenvolvimento e/ou deficiência o mais cedo possível e cuja aplicação vai desde o nascimento até aos 6 anos.

J

Jogo Simbólico qualquer brincadeira na qual as crianças fingem fazer as coisas e ser algo ou alguém. Normalmente desenvolve-se entre as idades de dois e três anos. É também chamado de *faz de conta*.

K

L

Linguagem declarativa é utilizada para comunicar o que a mente produz. É a mais comum numa conversa, enquanto que a linguagem imperativa é usada para fazer perguntas, dar instruções ou comandos.

Linguagem expressiva é a comunicação das intenções, desejos ou ideias aos outros, através da fala ou palavras impressas. Inclui gestos, assinatura, cartões de comunicação e outras formas de expressão.

Linguagem falada é o uso do comportamento verbal, ou da fala, para comunicar pensamentos, ideias e sentimentos com os outros. Envolve a aprendizagem de vários níveis de regras: combinação de sons para formar palavras, usando sentidos convencionais de palavras, e combinar palavras em frases, usando palavras e frases nas fases seguintes da conversação.

Linguagem recetiva é a capacidade de compreender palavras e frases. Começa desde o nascimento e aumenta a cada fase do desenvolvimento. Aos 12 meses a criança começa a entender as palavras, responde ao seu nome e pode responder a palavras familiares no contexto. Pelos 18 a 20 meses a criança identifica as pessoas familiares ao olhar quando chamada (por exemplo, *onde está a mãe?*), dá objetos familiares quando solicitada (por exemplo, *onde está a bola?*), e aponta para algumas partes do corpo (por exemplo, *onde está o nariz?*). Essas habilidades geralmente surgem um pouco depois das competências linguísticas expressivas.

M

Melatonina é uma hormona produzida pela glândula pineal, envolvida na regulação do sono. Às vezes é usada para a insónia crónica. Consulte sempre o médico do seu filho antes de lhe dar melatonina, pois não é recomendado para todos os pacientes com problemas de sono.

Modified Checklist of Autism in Toddlers (MCHAT) é uma ferramenta de triagem para a identificação de crianças que podem ser referenciadas por especialistas para avaliação e possível diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo.

N

Neurologista é um médico especialista em problemas médicos associados com o sistema nervoso, especialmente o cérebro e espinal medula.

O

Obsessões são pensamentos repetitivos persistentes e intrusivos que causam forte ansiedade ou mal-estar. Preocupações com tipos específicos de objetos ou ações podem ser um sinal precoce de obsessões.

Obstipação crônica é uma condição permanente e envolve menos de três evacuações por semana.

P

Padrões ou estereotípias de interesse ou padrões restritos de interesse referem-se a um padrão de preocupação com uma faixa estrita de interesses e atividades.

Paralisia Cerebral (PC) é uma anormalidade da função motora (em oposição a função mental) que é adquirida numa idade precoce, geralmente no útero ou no primeiro ano de idade, e cuja origem se deve a uma lesão do cérebro não-progressiva.

Pediatra do Desenvolvimento é um médico creditado que recebeu a subespecialidade e treino em pediatria do desenvolvimento.

Perturbação do Espectro do Autismo (PEA): no DSM-V, sob o título de Transtorno do Espectro do Autismo (Autism Spectrum Disorder), foram agrupados:

1. Autismo
2. Asperger
3. Transtorno infantil desintegrativo
4. Transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado

A partir do DSM-V, o Transtorno do Espectro do Autismo (Autism Spectrum Disorder, ASD) abrange esses transtornos, e serão realizadas distinções de acordo com o nível de gravidade em relação à interação e comunicação. Trata-se de um *déficite em comunicação social e em interação social* com comportamentos, interesses e atividades repetitivas e restritas.

Pica é a persistência em comer ou pôr na boca substâncias não nutritivas, por pelo menos um mês, quando o comportamento é evolutivamente inadequado (com mais de 18 ou 24 meses). Envolve comer substâncias como argila, terra, areia, pedras, seixos, cabelos, fezes, chumbo, detergente de roupa, luvas de vinil, plástico, borrachas, gelo, unhas, papel, lascas de tinta, carvão, giz, madeira, gesso, lâmpadas, agulhas, fios, pontas de cigarro, fio, e os fósforos queimados.

Picture Exchange Communication System (PECS) é um sistema de comunicação alternativa que consiste no uso de símbolos e imagens. Ministrado em fases, começa com uma simples troca de símbolo para o item desejado. As pessoas aprendem a usar símbolos e imagens para construir frases completas, iniciar a comunicação, perguntas e respostas.

Pivotal Response Treatment (PRT) é um método de ensino terapêutico direcionado a áreas específicas no desenvolvimento de uma criança com o intuito de produzir melhorias noutras áreas como o comportamento, a comunicação e as habilidades sociais.

Prevalência é o número atual de pessoas numa determinada população que têm um diagnóstico específico num momento específico no tempo.

Propriocepção é a recepção de estímulos com origem nos músculos, tendões e outros tecidos internos.

Prosódia é o ritmo e a melodia da língua falada expressa através de inflexão ou entoação. Algumas crianças com PEA apresentam uma entoação incomum, isto é, plana, monótona, rígida, ou «cantada», sem ênfase nas palavras importantes.

Psiquiatra é um médico especializado no diagnóstico, prevenção e tratamento da doença mental. Recebeu formação adicional e completou uma especialidade. Pode ter uma formação complementar em psiquiatria infantil ou neuropsiquiatria. Pode prescrever medicamentos, algo que os psicólogos não podem fazer.

Psicólogo é um profissional que diagnostica e trata doenças do cérebro, distúrbios emocionais e problemas de comportamento. Pode ter um mestrado ou doutoramento em Psicologia. Pode ter outras qualificações, incluindo a formação complementar num tipo específico de terapia.

Q

R

Reciprocidade social é a influência mútua entre o indivíduo e o meio que o rodeia, ou seja, refere-se ao modo como o indivíduo afeta e é igualmente afetado pelo contexto em que está inserido.

Reforço é qualquer objeto ou evento que, na sequência de uma resposta, aumenta ou mantém a taxa de resposta. Reforço positivo pode ser produzido por, ou ser adicionado, após uma resposta.

Relationship Development Intervention (RDI) é um método de ensino terapêutico baseado na construção de competências de inteligência de conexão social, como referência, a partilha de emoções,

co regulação e o intercâmbio de experiências, que normalmente se desenvolvem na primeira infância.

Ressonância Magnética (RM) é uma técnica de diagnóstico usando eletroímãs poderosos, ondas de radiofrequência e um computador para produzir imagens bem definidas de estruturas internas do corpo.

Rubéola materna é um vírus suave, altamente contagioso, também conhecido como «sarampo alemão» e transmitido por via respiratória. A cura é relativamente simples, mas no caso de mulheres grávidas, sobretudo no primeiro trimestre, o embrião pode sofrer malformações.

S

Síndrome é um conjunto de sinais e sintomas que definem coletivamente ou caracterizam uma doença, distúrbio ou condição.

Síndrome de Angelman é um distúrbio genético que causa atraso no desenvolvimento e problemas neurológicos, muitas vezes acompanhado de convulsões. Muitas vezes, as crianças apresentam hiperatividade, cabeça pequena, distúrbios do sono, do equilíbrio e do movimento.

Síndrome de Asperger é uma perturbação do desenvolvimento do espectro do autismo definido por déficit na comunicação e desenvolvimento social e por interesses e comportamentos repetitivos, sem um atraso significativo na linguagem ou no desenvolvimento cognitivo.

Síndrome de Rett é uma doença muito rara em que o paciente tem sintomas associados com PDD-NOS, juntamente com problemas de desenvolvimento físico. Geralmente, perdem-se muitas das capacidades motoras ou de movimento, como caminhar e uso das mãos. Esta condição tem sido associada a um defeito no cromossoma x, por isso afeta sobretudo as meninas.

Síndrome de X Frágil é uma doença genética que tem muitas das características do autismo. Atualmente não se conhece a cura, mas as pessoas com antecedentes familiares de Síndrome de X Frágil podem ser submetidas a exames médicos que determinam a probabilidade de virem a ter filhos afetados.

Sistema vestibular é o conjunto de órgãos do ouvido interno responsáveis pela manutenção do equilíbrio, nos vertebrados.

T

Tactile defensiveness é uma forte resposta negativa a uma sensação que normalmente não seria perturbadora, como tocar em algo pegajoso ou a sensação de ter alimentos moles da boca. É específico do toque.

Terapeuta Ocupacional ajuda a minimizar o impacto da deficiência sobre a independência na vida diária, adaptando o ambiente da criança e do ensino.

Terapia Ocupacional consiste num conjunto de exercícios que desenvolvem a motricidade fina e grossa, com o objetivo de promover competências da vida diária. Envolve o treino de questões sensoriais, coordenação do movimento, equilíbrio e autoajuda como vestir, comer com um garfo, higiene, etc. Pode ainda abordar a percepção visual e a coordenação óculo manual.

Terapia da fala é fornecida com o objetivo de melhorar a capacidade de um indivíduo para se comunicar. Inclui a comunicação verbal e não verbal. O tratamento é específico dependendo das necessidades do indivíduo.

Terapia da Integração Sensorial é usada para melhorar a capacidade de usar a informação sensorial recebida apropriadamente e promover a tolerância de uma variedade de entradas sensoriais.

Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) é uma abordagem terapêutica amplamente baseada na ideia de que os indivíduos com autismo utilizam e entendem, de forma mais eficaz, pistas visuais.

Transtorno do desenvolvimento refere-se a várias doenças que afetam o desenvolvimento normal. Pode afetar uma única área de desenvolvimento (transtornos específicos do desenvolvimento) ou várias (transtornos globais do desenvolvimento).

Tomografia Axial Computorizada (TAC) examina os órgãos com raios-x, usando o computador para a construção de uma série de *scans* transversais.

U

V

Valproate, ou ácido valpróico, é um medicamento anti-epiléptico usado para tratar a epilepsia, enxaqueca e desordem bipolar. É administrado por via oral ou injectável.

RECURSOS

Ligações na Internet

Associações de pais relacionadas com o autismo

Fundação AMA Autismo

<http://www.fundacaoamaautismo.pt/>

Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger

<http://www.apsa.org.pt/sa.php>

Dar Resposta

<http://darresposta.com/>

<http://darresposta.netii.net/>

Federação Portuguesa de Autismo

<http://www.fpda.pt/>

Vencer Autismo

www.vencerautismo.org

Na rede social *facebook* encontrará alguns grupos de pais com filhos com autismo. Eis alguns desses grupos:

Dar resposta

<https://www.facebook.com/pages/DAR-Resposta- Associa%C3%A7%C3%A3o/651083564930576?fref=ts>

Amantes de Saturno

<https://www.facebook.com/groups/amantesdesaturno/>

Mães azuis

<https://www.facebook.com/groups/164058857110416/>

Dieta sem Caseína, sem Glúten e sem Soja

<https://www.facebook.com/groups/DietaSCSGSS.Portugal/>

Amar o autismo

<https://www.facebook.com/groups/amaraautismo/>

Pais do Autismo

<https://www.facebook.com/pages/Pais-do-Autismo/135138503212134?fref=ts>

Tratamento do autismo

<https://www.facebook.com/groups/tratamentodoautismo/>

Inspired Spectrums: Autism Play-Based Therapies Network

<https://www.facebook.com/groups/129138503924903/>

Entre mães

<https://www.facebook.com/groups/111049235604850/>

Autismo Portugal

<https://www.facebook.com/AutismoPortugal>

Autismo Pais em Rede

<https://www.facebook.com/pages/Autismo-Pais-em-rede-2/217721764973578?fref=ts>

The thinking mom's revolution

<https://www.facebook.com/thinkingmomsrevolution?fref=ts>

Contactos institucionais

Instituto Nacional de Reabilitação

<http://www.inr.pt/>

Direção Geral de Educação – Educação Especial

<http://www.dge.mec.pt/educacaoespecial/>

Consultas de pediatria do desenvolvimento

Almada

Unidade de Reabilitação Pediátrica,
Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva,
Hospital Garcia de Orta, Almada
<http://www.hgo.pt/Servicos/CDC.aspx>

Coimbra

Unidade de Neurodesenvolvimento e Autismo,
Centro de Desenvolvimento Luís Borges
<http://www.chuc.min-saude.pt/>

Évora

Hospital de Évora

http://www.hevora.min-saude.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=123&Itemid=69

Faro

Hospital de Faro

http://www.hdfaro.min-saude.pt/site/index.php?option=com_content&task=view&id=76&Itemid=122

Lisboa

Hospital S. Francisco Xavier

<http://www.chlo.min-saude.pt/ServicosClinicos/Departamentos/DMulherCriancaListAreArt/Pediatria/InternamentoNeonatologia/Informa%C3%A7%C3%A3o+aos+pais++Consulta+de+Desenvolvimento.htm>

Hospital D. Estefânia

<http://www.chlc.min-saude.pt/content.aspx?menuid=223&eid=2294&returnUrl=%2Fcontentlist.aspx%3Fmenuid%3D223%26search%3D%26page%3D2>

<https://www.facebook.com/unidade.da.primeira.infancia>

Porto

Hospital da Boavista

<http://www.hppboavista.pt/pt/Especialidades/Pediatria/Paginas/ConsultadeDesenvolvimentoPedi%C3%A1trico.aspx>

Hospital de São João

<http://portal-chsj.min-saude.pt/>

Unidades de ensino Estruturado para alunos com autismo

Direção-geral de Educação: Listas de Unidades de Norte a Sul do País

<http://www.dge.mec.pt/educacaoespecial/index.php?s= directorio&pid=47>

Direção-geral de Educação: Unidades de Ensino Estruturado para alunos com perturbação do espectro do autismo (Normas Orientadores)

http://www.dge.mec.pt/educacaoespecial/data/ensinoespecial/publ_unidades_autismo.pdf

Para saber mais informações sobre algumas das intervenções referidas neste guia, consulte:

ABA - Análise Comportamental Aplicada

<http://www.analisecomportamental.com/>

Centro ABCReal Portugal

<http://www.centroabcreal.com/>

Son-Rise

<http://www.vencerautismo.org/>

Instituto Português de Neuroterapia

<http://ipneuroterapia.org/>

Outras ligações de interesse:

Nacionais

Associação Portuguesa de Nutricionistas

<http://www.apn.org.pt/scid/webapn/defaultArticleViewOne.asp?articleID=347&categoryID=873>

Ordem dos Psicólogos Portugueses

<https://www.ordemdospsicologos.pt/pt>

O Portal dos Psicólogos

<http://www.psicologia.pt/>

Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

<http://www.aptf.org/home>

Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais

<http://www.ap-to.pt/>

Associação Portuguesa de Psicomotricidade

<http://www.appsicomotricidade.pt/>

Sociedade Portuguesa de Pediatria

<http://www.spp.pt/>

Sociedade Portuguesa de Neuropediatria

<http://neuropediatria.pt/>

Internacionais

Autism Science Foundation

<http://www.autismsciencefoundation.org/>

Autism Research Institute

www.autism.com

Autism Speaks

www.autismspeaks.org

Autism Society

<http://www.autism-society.org/>

First Signs, Inc.

www.firstsigns.org

IAN – Interactive Autism Network

www.ianproject.org

National Autism Association

www.nationalautismassociation.org

Organization For Autism Research

www.researchautism.org

RethinkAutism

www.rethinkautism.com

De autistas para autistas e famílias:

Comunidades *online*

The Wrong Planet

<http://www.wrongplanet.net/>

Autism Friends Network

<http://www.autismfriendsnetwork.biz/portal.php>

Revistas de pesquisa científica (internacionais)

Autism: The International Journal of Research and Practice

http://aut.sagepub.com/site/podcast/podcast_dir.xhtml

Pediatrics

<http://pediatrics.aappublications.org/>

Nature

<http://www.nature.com/>

The Journal of Autism and Developmental Disorders

www.springer.com/psychology

Molecular Autism

<http://www.molecularautism.com/>

Autism Research

<http://onlinelibrary.wiley.com/>

Como pais de filhos no espectro do autismo sentimos diariamente a necessidade de «aprender», pesquisar e sistematizar informação, e sobretudo de obter respostas para o mar de questões que se levantam. O nosso objetivo é apenas um: ajudar os nossos filhos.

Este guia pretende fornecer algumas informações gerais sobre as perturbações do espectro do autismo, que acreditamos serem uma mais-valia para as famílias, e tem um carácter dinâmico: as vossas críticas e contributos irão permitir-nos apoiar de forma mais eficaz as famílias após o diagnóstico.

Embora as informações aqui prestadas procurem, de forma sumária, dar a conhecer às famílias os recursos, métodos terapêuticos e de intervenção disponíveis em Portugal, as suas recomendações não têm carácter vinculativo, não visam prestar qualquer tipo de assistência médica ou jurídica nem substituem os conselhos dados pelos profissionais das áreas da saúde, ação social, justiça ou educação. Este guia não é uma ferramenta de verificação de credenciais e qualificações de qualquer organização, produto ou profissional e recomendamos que sejam solicitadas referências antes de recorrer à prestação de serviços na área das perturbações do espectro do autismo.

Este livro é inspirado em todos os que, tal como nós, vivem na primeira pessoa esta aventura.

As mães e os pais.



INR instituto nacional para a
reabilitação

Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.