

CARO LEITOR,

Queremos saber sua opinião sobre nossos livros.

Após a leitura, curta-nos no facebook/editoragentebr,
siga-nos no Twitter @EditoraGente e no Instagram @editoragente
e visite-nos no site www.editoragente.com.br.

Cadastre-se e contribua com sugestões, críticas ou elogios.

Boa leitura! #LivrosFazendoGente

Diretora

Rosely Boschini

Gerente Editorial

Rosângela de Araujo Pinheiro Barbosa

Assistente Editorial

Franciane Batagin

Controle de Produção

Fábio Esteves

Projeto Gráfico e Diagramação

Karina Groschitz

Preparação

Carla Fortino

Revisão

Juliana de A. Rodrigues

Capa

Karina Groschitz

Desenvolvimento de eBook

Loope Editora

www.loope.com.br

Nota: Este livro tem como propósito informar e educar e deve ser considerado apenas material de referência, e não um manual médico.

As informações aqui apresentadas objetivam ajudá-lo a tomar decisões referentes à saúde de crianças e adolescentes e não pretendem substituir nenhum tipo de tratamento receitado por seu médico. Se você suspeita que essa criança tem autismo ou algum outro problema de saúde, recomendamos que procure auxílio médico profissional para o correto diagnóstico e tratamento.

Copyright © 2019 by Luciana Brites e Clay Brites

Todos os direitos desta edição são reservados à Editora Gente.

R. Wisard, 305 - São Paulo - SP

CEP 05434-080

Telefone: (11) 3670-2500

Site: www.editoragente.com.br

E-mail: gente@editoragente.com.br

Dados Internacionais de Catálogo na Publicação (CIP)**Angélica Ilacqua CRB-8/7057**

Brites, Luciana

Mentes únicas / Luciana Brites, Clay Brites. - São Paulo: Editora Gente, 2019.

ISBN 9788545203087

1. Autismo 2. Transtorno do espectro autista 3. Crianças autistas 4. Autismo - Diagnóstico 5. Autismo - Tratamentos I. Título II. Brites, Clay

19-0173

CDD 616.85882

Dedicamos este livro a todas as famílias de pessoas com TEA, famílias que tiveram de enfrentar desafios e dores, num exercício de esperança em que o amor, muitas vezes com sofrimento, ensina, mostra e possibilita um ir além, enxergar e caminhar, seguindo em frente, sempre.

“Pessoas com autismo não precisam de cadeiras de rodas, pernas artificiais ou cão-guia. Sua ‘prótese’ são as pessoas.”

Ruth Christ Sullivan

AGRADECIMENTOS

ANTES DE CONCRETIZARMOS um projeto, passamos por várias fases: o sonho, a visão, a possibilidade que se abre; a construção, o trabalho diário que exige muita resiliência, determinação e, acima de tudo, amor. Amor pelo que se faz e amor, enfim, por tudo o que se pode fazer na vida do outro.

Gostaríamos de agradecer a Deus, que sempre nos orienta, guia e nos possibilita aprender e compartilhar.

A nossos filhos, que sempre nos apoiam, num exercício diário de empatia em que, por vezes, eles têm de abrir mão da nossa presença física para que auxiliemos os filhos de outras pessoas, pois eles, assim como nós, abarcaram essa missão. Amamos vocês infinitamente!

Aos nossos pais presentes: muito obrigado!

A cada estudioso que se dedica a pesquisar mais e mais.

E, principalmente, a cada pai e mãe, a cada professor, a cada profissional que busca mais que conhecimento – busca aprender para ser um instrumento na vida de pessoas que nos ensinam a cada dia mais do que um diagnóstico, mas que elas devem ser respeitadas!

SUMÁRIO

PREFÁCIO

INTRODUÇÃO

1. ENTENDENDO A HISTÓRIA DO AUTISMO PARA ENTENDER OS CONCEITOS DE HOJE

2. COMO O CÉREBRO FUNCIONA NO AUTISMO?

Genética × ambiente: onde está o culpado?

3. IDENTIFICAR O ESPECTRO: SUSPEITAR PARA INTERVIR E NÃO PARA ESPERAR

Qual o papel de quem avalia uma criança?

Quando suspeitar?

Pode ter autismo: o que eu faço?

Ok, eu vou ao "especialista". Mas ele existe? Qual a vantagem?

Sinais principais e secundários

Escalas de triagem e de diagnóstico

Os critérios diagnósticos do TEA no DSM-5

Avaliação neuropsicológica, cognitiva e de linguagem

Por que fechar o diagnóstico de autismo é importante?

4. MEU FILHO TEM AUTISMO: E AGORA?

Primeiro passo: pergunte ao médico o que significa autismo

Quanto o tratamento dele vai depender de mim?

Ele vai falar um dia?

Devo contar para os parentes?

Quais tratamentos têm comprovação científica?
Quais características um bom tratamento deve ter?
Ele está melhorando? Como eu percebo?
Além do autismo, meu filho pode ter mais algum problema?
Medicações no autismo: para que servem?

5. ABORDAGENS E PRÁTICAS A SEREM APLICADAS NO DIA A DIA

Abordagens comportamentais
Abordagens desenvolvimentais
Terapias fonoaudiológicas
Terapias ocupacionais
TIS (Terapia de integração sensorial)
Estratégias de educação estruturada (método TEACCH)
PECS (Sistemas de comunicação alternativa e/ou por figuras ou Picture Exchange Communication Systems, em inglês)
Abordagens complementares/alternativas
Estereotipias no autismo: como conduzir?

6. INCLUSÃO NA ESCOLA: UM CAPÍTULO À PARTE

A criança com autismo chega à escola: a inclusão começa!
No mundo do autismo, um bom professor é aquele que...
Inclusão institucional
Inclusão social
Adaptação curricular
Aprendizagem da leitura, escrita e matemática no autismo
Leitura
Escrita
Matemática

7. QUAIS OS DIREITOS DO MEU FILHO COM AUTISMO?

Autismo: o conceito de deficiência e a cobertura das leis

Laudo médico: detalhes importantes

CONCLUSÃO

APÊNDICE 1: OBSERVAÇÕES E RECOMENDAÇÕES AOS PEDIATRAS

APÊNDICE 2 : O PEDIATRA DE ANTIGAMENTE ("TRADICIONAL") E O DE HOJE ("ESCLARECIDO E ATUALIZADO")

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

PREFÁCIO

É SEMPRE UMA HONRA escrever o prefácio de uma obra resultante do trabalho de dois especialistas tão sérios e competentes como Clay e Luciana Brites.

Entretanto, mais ainda pelo tópico abordado, é um prazer poder dizer algumas coisas sobre um tema que me interessa há muito tempo.

O autismo, como muito bem se refere o texto que, por ora, apresento, corresponde a um quadro descrito em 1943 pelo psiquiatra nascido na Ucrânia e adicado nos EUA, Leo Kanner, então diretor do serviço de Psiquiatria da Infância da Universidade Johns Hopkins. Sua descrição está embasada em um modelo de pensamento dito nosológico, ou explicativo, que reconhecia o conceito de enfermidades ou doenças.

Esse modelo de pensamento acompanhou a história do autismo até meados dos anos 1970 quando, por diferentes motivos, o raciocínio psiquiátrico passou a se dirigir para um diagnóstico nosográfico, ou descritivo, que reconhece sintomas e síndromes.

Enquanto o primeiro modelo corresponde a um modelo empírico, racional e lógico, a partir de um estudo analítico inteligente dos sintomas e das manifestações clínicas, ponderando os componentes semiológicos, fisiopatológicos e pessoais (além de outros fatores que possam intervir no caso), e relacionando-os com exames complementares para que todas essas situações possam ser agrupadas em um diagnóstico, o segundo modelo – nosográfico – compara as informações descritivas sobre o caso com um modelo anteriormente estabelecido para que se escolha o que parece ser mais semelhante.

Essa diferença entre modelos diagnósticos pode parecer sofisticação teórica ou temática destinada somente àqueles que se interessam pelos aspectos filosóficos do tópico; entretanto, foi exatamente essa diferença teórica que fez com que o autismo, passando da ideia de doença para o conceito de síndrome, se transformasse da maneira que vemos presentemente.

Assim, essa transformação conceitual ocasionou mudanças epidemiológicas que o fizeram passar de quadros raros, no dizer de Kanner, para uma prevalência de 4:10.000 ao DSM-III e de 1:68 para alguns autores modernos, o que nos leva a pensar, “machadianamente” (se é que posso me valer do neologismo) que breve é o tempo que nos falta para que digamos que “somos todos autistas e o único a não sê-lo será aquele que estabelecer o diagnóstico”, na mais pura imitação de *O alienista*.

Da mesma forma, a transformação do conceito de autismo em uma síndrome fez com que, diferentemente daquilo que Kanner propunha (a diferenciação de autismo primário e autismo secundário, associado ao retardo mental e aos quadros neurológicos), passássemos a associá-lo de maneira marcante com os quadros neurológicos e ligados ao retardo mental, fazendo com que, dentro dos cânones pós-modernos, passasse a ser buscado um nexos causal cada vez maior com alterações neurológicas.

Finalmente, esse mesmo raciocínio fez com que os modelos terapêuticos se alterassem, não em sua forma de ação, mas em seu conceito, fazendo com que hoje tratemos somente sintomas-alvo, e o modelo de estimulação seja eminentemente cognitivo-comportamental, aliás da mesma maneira que se faz com os quadros de retardo mental desde meados do século XX.

No Brasil, o conceito foi trazido por psiquiatras que conviveram com Kanner e foram seus alunos, como Krynski e Knobel. Posteriormente,

minha geração contribuiu com a passagem dos conceitos europeus continentais para os anglo-americanos, puramente descritivos e aqui, temos que citar as contribuições de José Salomão Schwartzman e Raymond Rosenberg, bem como o início das AMAs e dos movimentos de autistas com a gradual implantação dos modelos TEACCH e ABA.

Este livro traz uma terceira geração, nascida e crescida dentro desse modelo predominante com um claro direcionamento epistemológico que, acredito, será útil àqueles que a lerem, sobretudo porque, passados 76 anos desde sua descrição enquanto quadro clínico, nosso arsenal terapêutico continua bastante limitado, ficando, do ponto de vista psicofarmacoterápico, com evidências significativas principalmente dos neurolépticos (dos quais o mais moderno com essas evidências significativas) data dos anos 2000. Da mesma forma, o método pedagógico considerado mais eficaz foi estabelecido em 1964 e o modelo de estimulação em 1982.

Isso faz com que abordagens com bases mágicas ou pouco explicadas cientificamente, quer pelas limitações metodológicas, quer pelos absurdos conceituais, ainda continuem a ser extremamente sedutoras para as populações afetadas.

Mais ainda, faz com que nos perguntemos por quê, após tantos anos de conhecimento, políticas públicas não tenham sido implantadas e recursos não tenham sido criados, uma vez que sabemos, há muito tempo, o que devemos fazer.

Exatamente por essas limitações é que um trabalho deste tipo se torna de importância. Ele esclarece pais e técnicos em início de trabalho sobre a importância de diagnósticos compreensivos e amplos em lugar de diagnósticos rasos por similitude de sintomas e uso mecânico de escalas. Abre ainda algumas perspectivas sobre limites e possibilidades das abordagens conhecidas e, em especial, mantém vivo, de maneira séria, um assunto que se deixado de lado passa a ser, somente, palavra

para movimentos ativistas, sem embasamento científico e, na maior parte das vezes, com interesses subjacentes.

Exatamente por todo esse panorama os autores deste livro merecem os parabéns e o estímulo para que continuem nessa caminhada, árdua e trabalhosa, mas que permite, de maneira séria, que possamos apontar dificuldades, possibilidades e criar rumos para o atendimento em nosso país.

Mais do que os discursos vazios e sedutores que proliferam em nosso meio, na maior parte das vezes como mecanismos compensatórios do próprio estigma, conforme refere Goffman, trabalhos sérios como este que apresento representam um progresso em nosso meio.

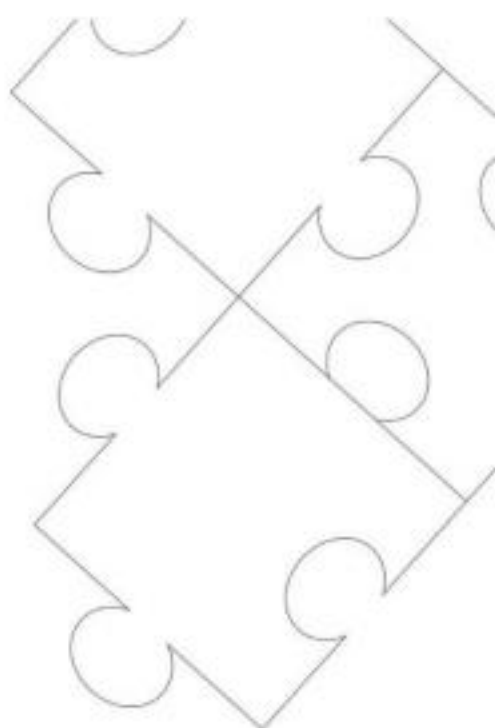
Parabéns aos autores e, aos leitores, espero que aproveitem e se deliciem com o trabalho.

Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr.

Professor livre-docente pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, professor associado do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, membro das Academias Paulista de Medicina (cadeira 103) e Psicologia (cadeira 17)

INTRODUÇÃO





A COMUNIDADE INTERNACIONAL tem se debruçado cada vez mais sobre o universo do autismo. Ainda sem uma causa ou um fator desencadeante conhecido, tanto sua incidência quanto sua prevalência têm aumentado de maneira muito significativa na população infantojuvenil. Nos anos 1980-1990, para cada 2 mil crianças que nasciam, 1 tinha autismo. Hoje, a proporção mais atual é de 1 para 51; estima-se que aproximadamente 1% da população mundial tenha autismo. Uma curiosidade maior também tem sido motivada graças ao impacto negativo que ele ocasiona nas habilidades sociais, na linguagem, na aprendizagem escolar, na dinâmica familiar e no mercado de trabalho (quando na fase adulta), podendo prejudicar muito e até gravemente a autonomia e a capacidade de reproduzir habilidades básicas de socialização e de empatia de acordo com o que se espera para a idade. Em muitos e muitos casos, por causa das terapias, a renda familiar diminui, e os sistemas previdenciários passam a ser sobrecarregados pelas necessidades de longo prazo. Portanto, não à toa, o interesse tem se generalizado e se aprofundado nos mais diversos campos do conhecimento, da política, da economia, das instituições públicas e privadas, das redes sociais e da tecnologia. Esse panorama tão centrado no tema e, ao mesmo tempo, tão difundido em várias áreas, tem estimulado discussões, trocas de ideias, revelações de experiências,

legislações, modelos de ensino, novas pesquisas e várias formas de como entendê-lo nos mais diferentes contextos e espaços.

Quem hoje presencia essa avalanche de dados e informações pode ser induzido a imaginar que a humanidade só passou a se importar com o autismo de anos para cá. Isso, porém, não condiz com a realidade. As primeiras citações e tentativas de explicá-lo surgiram no início do século passado, quando o psiquiatra Eugen Bleuler, em 1911, inaugurou a sua história usando o termo “autismo” para nomear a forma clínica mais radical e intensa do grupo das esquizofrenias em que o indivíduo atingiria, no grau IV a “forma máxima de desligamento do mundo exterior combinado com a predominância relativa ou absoluta do mundo interior”.

De um pouco mais de cem anos para cá, muitos pesquisadores, cientistas, clínicos e profissionais de saúde e de educação contribuíram para um maior entendimento não somente do termo em si, mas também dos aspectos clínicos, comportamentais, educacionais, sociais e subjetivos presentes nessa condição. Desde a primeira publicação científica, em 1943, por Leo Kanner (que descreveu autistas moderados e severos) e a segunda, em 1944, por Hans Asperger (que descreveu autistas leves e com boa capacidade funcional), vários outros se dedicaram a tentar explicar a intensa diversidade de apresentação do transtorno e quais suas possíveis causas.

Até meados dos anos 1970, achava-se que o autismo fosse resultado de um processo anormal ou diferente de expressão afetiva e de interação provavelmente causado por “mães-geladeiras” ou afetivamente distantes que, até inconscientemente, rejeitariam a existência do filho. Esse, por sua vez, concebido e gerado nesse contexto, desenvolveu uma excessiva e inata inabilidade para se relacionar com os outros. Tal teoria, de base psicanalítica, dava pouca

importância à possibilidade de que manifestações biológicas pudessem ter qualquer participação nas manifestações do seu quadro.

Nos anos 1970, com a crescente publicação de artigos relacionando os sintomas autísticos com outras condições médicas de natureza puramente neuroestrutural – como epilepsias, síndromes genéticas, malformações cerebrais e deficiência intelectual –, a balança passou a pesar para o lado das causas biológicas. A partir desse momento, as pesquisas passaram a investigar eventos e interfaces dentro dessa perspectiva, e, nos anos 1990, com o advento da neurociência, o aprofundamento da genética e o desenvolvimento de novas tecnologias de neuroimagem, houve um aumento exponencial de publicações descrevendo o autismo como um complexo de sintomas associado a determinadas patologias, como disfunções gliais, desarranjos do tecido cerebral e problemas de conectividade de redes neuronais com a participação de mutações genéticas. Nessa esteira de novas perspectivas, especialidades como a neuropsicologia e a psicologia cognitiva passaram a observar que o funcionamento cerebral do autista era diferente, e novas teorias psicológicas (cognitiva, coerência central e teoria da mente) passaram a explicar melhor e de maneira mais lógica esse tipo de comportamento.

Em paralelo, estudos clínicos e de observação evolutiva começaram a dar ampla base de informações que proporcionaram o desenvolvimento de testes, escalas e instrumentos de avaliação diagnóstica que passaram a auxiliar na detecção cada vez mais precoce dos sinais iniciais na infância e permitiram criar parâmetros mais seguros para profissionais suspeitarem e confirmarem a presença ou a ausência do autismo nas mais diferentes fases da vida, assim como embasar melhor abordagens para intervenção e analisar a resposta a elas. Esses mesmos estudos auxiliaram na criação de critérios que foram sendo cada vez mais lapidados e refinados, avançando na descrição dos mais diversos tipos

clínicos do autismo (como a classificação observada no DSM-IV). Aos poucos, esses tipos, com evidentes padrões de comportamentos comuns em idades mais precoces, foram sendo agrupados num só conjunto de manifestações com graus e diferentes tonalidades de apresentação clínica: o transtorno do espectro autista ou TEA (como observado no DSM-5).

Mesmo com toda essa extensa bagagem histórica, a falta de informação sobre o autismo ainda é constante na maioria dos profissionais que lidam com crianças, adolescentes e adultos. Vários mitos e lugares-comuns ainda persistem e fazem com que pediatras, clínicos que atendem na atenção primária e psicólogos continuem demorando para identificar os sinais, o que acaba, lamentavelmente, postergando as intervenções. No Brasil, por exemplo, pesquisas têm demonstrado que o tempo entre a suspeita inicial levantada pelos pais e a confirmação diagnóstica do autismo pode levar até três anos! Os motivos são muitos, mas podemos citar três fatores principais: 1) o conhecimento de base acerca do desenvolvimento infantil e suas características e peculiaridades ainda são cercados de conceitos desatualizados (como a antiga e famigerada frase: “Cada criança tem seu tempo”) e influenciados por teorias de desenvolvimento ultrapassadas e sem base científica; 2) a ideia de que identificar um problema de comportamento muito cedo é “rotular” a criança, podendo “traumatizá-la” ou deixá-la “marcada” pela sombra desse diagnóstico; e 3) a falta de homogeneidade entre os profissionais na hora de suspeitar do transtorno, acarretando recuos de uns ou de outros no momento de bater o martelo do diagnóstico e induzindo muitos pais a desconfiar do profissional que foi em frente e fechou o temido diagnóstico.

Além desses fatores, ainda se somam outros que se espalham no imaginário das pessoas e em nossa cultura: o medo de encarar a notícia de que o filho tem autismo e a negação do diagnóstico de alguns

integrantes da família (pai, tios, primos e cunhados(as)). No consultório, é comum ouvir de mães de autistas que, mesmo identificando sinais muito claros de que o filho tivera comportamentos muito diferentes do de seus primos ou irmãos, os parentes chegavam e falavam que ela estava ficando “louca” e que era coisa “da sua cabeça”. O contrário também pode acontecer: uma tia ou um primo pode identificar esses sinais, que são rechaçados ou ridicularizados pelos pais da criança. Sem dúvida alguma, ambas as posturas de incredulidade têm sido motivadas por um misto de desconhecimento e preconceito.

O autismo não é o fim do mundo. É só mais uma condição médica pouco compreendida e por vezes negligenciada até pouco tempo atrás. Muitas características fazem de seu filho uma pessoa única, mas, para que ele tenha uma vida mais conectada com a vida social e esteja preparado para as instabilidades, é necessário conhecer mais e descobrir cedo! O que vemos hoje de severo, grave e temerário entre os indivíduos com autismo, algo que tanto assusta as famílias, as escolas e os gestores público e privados, é resultado de décadas de negligência e de diagnóstico tardio. As gerações passadas ficaram sem o devido tratamento no tempo certo, e os pais sem a orientação necessária para estimular os filhos. Além disso, só recentemente começamos a constatar quais terapias e meios de intervenção são mais indicados e como trabalhar especificamente com os comportamentos mais difíceis. Esse panorama agora induz a nossa geração a enxergar o autismo como um beco sem saída...

Muitos casos de autismo podem ter (ou evoluir para) níveis graves, severos, em relação aos quais há pouquíssimo a fazer. Felizmente, esses são a minoria, e tendem a reduzir ainda mais com o conhecimento que dia a dia vem brotando das pesquisas e da experiência clínica. Já tivemos a oportunidade de presenciar casos graves – para os quais imaginávamos ser impossível vislumbrar uma melhora – tornarem-se leves, funcionais e

com potencial para a aprendizagem escolar. Todos eles, porém, tinham algo em comum: um diagnóstico precoce, antes dos 3 anos, e um engajamento intenso e constante nas terapias, envolvendo família, profissionais de saúde e de educação e sem ter sido perturbado por eventuais burocracias.

Aprender a identificar cedo o autismo e a trabalhar corretamente com a criança é a principal estratégia para promover os avanços almejados. Isso poderá permitir que ela se torne um ser humano realizado dentro de suas particularidades e que a família fique satisfeita, afastando as antigas e sombrias perspectivas. Essas experiências bem-sucedidas, além de benéficas para quem as viveu, podem mudar para melhor as impressões que as pessoas têm do autismo e motivar uma identificação cada vez mais antecipada de outros casos, visto que os envolvidos estarão desprendidos de preconceitos inúteis e nocivos e explodirão de vez aquela cultura de “esperar até determinada idade para ver como vai evoluir”.

Um sábio professor que tivemos, há muitos anos, dizia que “determinados problemas aparecem para que a humanidade possa rever seus métodos e evoluir para melhor”. Você já deve ter ouvido algo parecido, não é mesmo? Muito bem, hoje podemos atestar quanto as formas de avaliação e de tratamento estão cada vez mais assumindo comportamentos multidisciplinares. A multidisciplinaridade é um meio tanto de avaliação quanto de intervenção, que consiste em envolver vários profissionais ao mesmo tempo, e cada um, dentro da sua especialidade, passa a entender um pouco da especialidade do outro e contribui para descobrir ou para resolver, da forma mais global possível, um determinado problema. Essa forma de manejo tem se revelado a mais eficaz, humana e completa para a maioria das doenças ou transtornos médicos. Para quem vem trabalhando nessas áreas de desenvolvimento, então, é um sonho ver a multidisciplinaridade ser cada

vez mais aplicada e os profissionais cada vez mais formados e atualizados nessa metodologia. Pois bem: o autismo veio a ser o “problema” que apareceu para fazer evoluir a nossa prática, pois ele está “forçando” os profissionais a se comunicarem uns com os outros, a humildemente reconhecerem suas limitações quando sozinhos, a reverem alguns aspectos de suas recomendações de rotina e a melhorarem o olhar clínico de todos os que avaliam crianças em desenvolvimento, como médicos, professores, fonoaudiólogos, psicólogos e demais especialistas.

O autismo tem induzido muitos médicos a conversarem mais com seus pacientes e cuidadores, verem a condição básica de vida, investigarem conflitos emocionais, explorarem com mais detalhes fatores contribuintes ou prejudiciais para a qualidade de vida da família de um autista. Os profissionais não médicos, por sua vez, estão sendo obrigados a estudar mais e a se especializar, para entenderem cada vez mais sobre como transformar aquilo que produzem no consultório em meios para serem aplicados e praticados em casa pelos cuidadores. A escola, por sua vez, está sendo “forçada” a enxergar nos autistas a oportunidade de aprender sobre como conduzi-los, a diversificar as maneiras de recepcioná-los, a direcionar melhor os materiais didáticos, a compreender os meios para que essas crianças e jovens memorizem os conteúdos dentro de suas limitações, a trocar ideias e experiências com casos bem-sucedidos e a dialogar com os pais possibilidades para novos avanços. A família, por seu turno, tem sido levada a perceber a importância de se manter unida e fiel aos profissionais que cuidam de seu filho, direcionando as intervenções dentro e fora de casa e reconhecendo seu protagonismo na aplicação prática do que se faz dentro dos consultórios. O médico tem que entender de escola; a escola, de neurologia; a neurologia precisa permitir-se receber dados de psicologia e de terapia ocupacional; e a família tem que propiciar a

manutenção de todas essas intervenções para que elas efetivamente modifiquem, dentro dos limites que conhecemos, o cérebro de seu filho e promovam a funcionalidade desejada.

O transtorno do espectro autista (TEA) tem motivado, portanto, a construção de uma rede nunca outrora vista e proporcionado uma criatividade, baseada na união de todas essas áreas, que jamais existiu. A linguagem tão difícil dos livros e dos artigos científicos tem chegado aos nossos ouvidos bem mais leve e “mastigada” por aulas e palestras mais compreensíveis. As redes sociais e os grupos de pais/cuidadores em aplicativos de mensagens têm possibilitado a troca de informações e permitido a execução de ações com essas crianças que nos ajudam a estudar melhor os comportamentos e as formas de resolução de problemas. O preconceito de pais e cuidadores em relação às medicações tem sido substituído, aos poucos, pela busca de orientações sobre como utilizá-las de maneira consciente e sobre como o uso delas nas terapias e nas rotinas de casa pode ajudar seu filho. Os médicos têm entendido cada vez mais como fonoaudiólogos e psicomotricistas trabalham e como devem ser acionados no tratamento, dando tanta importância a eles quanto às receitas médicas assinadas. A escola tem ampliado cada vez mais suas conexões com os conhecimentos em neurobiologia da aprendizagem e com a ciência ligada aos meios de reabilitação neurofuncional, saindo do conformismo e buscando se atualizar fora do eixo tradicional. Os gestores de educação e saúde têm ampliado os interesses e lutado pelas garantias previstas em lei para as famílias e instituições. Enfim, aquele “problema” está solucionando vários gargalos, quebrando tabus e destruindo muros que pareciam intransponíveis a fim de melhorar a vida de todos os envolvidos.

As boas notícias sobre a compreensão do que significa o TEA e as constantes novidades acerca de como trabalhar e “neuromodificar” os atrasos de desenvolvimento e os desvios de comportamento dessa

condição estão cada vez mais presentes e constantes, tanto na comunidade científica quanto nos mais diversos grupos de intervenção especializados, abrindo novas perspectivas e auxiliando novas práticas para o dia a dia. O enriquecimento da rede multidisciplinar e o fornecimento às famílias de novas informações sobre como conduzir seus filhos com autismo motivam cada vez mais novas obras e novas pesquisas. Este livro é mais uma obra direcionada a compartilhar informações, e esperamos que possa ser utilizado para promover entre todos a divulgação do que há de mais atual sobre esse importante tema.

CAPÍTULO 1

ENTENDENDO A HISTÓRIA DO AUTISMO PARA ENTENDER OS CONCEITOS DE HOJE



*image
not
available*

Em 1911, o psiquiatra Eugen Bleuler, ao descrever pacientes com esquizofrenia, observou que aqueles que tinham as versões clínicas mais severas apresentavam-se tão internalizados em si mesmos que denominou esse quadro mais grave como “autismo” (ou “para dentro de si mesmos”). Essa foi a primeira vez que o termo foi usado nessa acepção.

Todo esse processo culminou no que podemos dizer, sem exageros, que foi o início da história oficial do autismo: a publicação, em 1943, na revista *The Nervous Child*, do primeiro artigo científico que expôs suas descrições clínicas, de autoria do Dr. Leo Kanner. Kanner dizia que sempre se impressionou com o fato de que essas crianças eram muito diferentes e que ele precisava entendê-las, pois muitas delas, em sua opinião, tinham sido erroneamente vistas como “retardadas” ou esquizofrênicas, embora, na realidade, tivessem autismo.

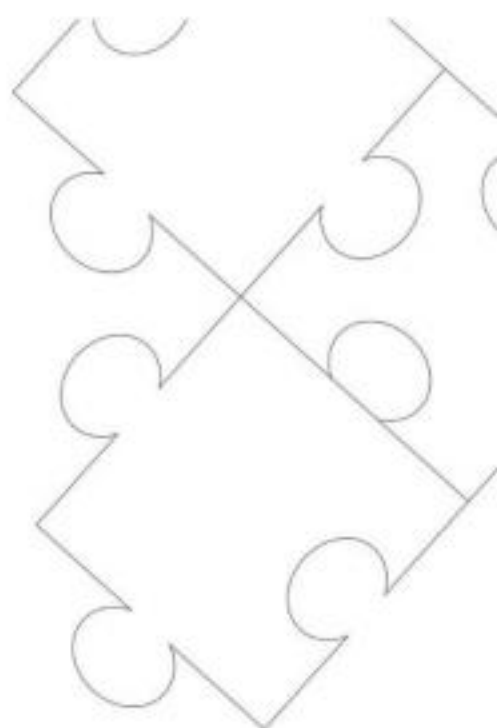
A publicação descreveu com detalhes e preciosismo 11 casos de crianças com autismo (8 meninos e 3 meninas), com idades que variavam entre 2 anos e 4 meses e 11 anos. No artigo, Kanner expôs os sintomas e os sinais característicos, descreveu a inabilidade social, a incapacidade para assumir uma postura antecipatória numa interação social, a tendência ao isolamento e a uma excelente memória, e concluiu que as crianças com autismo vieram ao mundo com uma inabilidade inata (isto é, nascida com elas) para construir contato afetivo com as pessoas, assim como outras crianças que vieram ao mundo com determinadas deficiências.

Seu artigo desencadeou um movimento para validar e nomear esse padrão de características, e o autismo começou a ser denominado de autismo infantil precoce, autismo infantil, criança atípica e até psicose infantil precoce. Nesse sentido, também, várias tentativas de explicação das possíveis causas e dos meios de avaliação foram surgindo, e, portanto, também várias teorias para compreendê-la, tais como a

*image
not
available*

epilépticas de difícil controle. Pais relatavam que o filho olhava nos olhos, cumprimentava e compartilhava brinquedos e que, depois das crises, passava a desviar o olhar, a ter estereotípias e tendia a se isolar das pessoas e de seus amiguinhos. Outros relatavam esses sintomas na criança depois de uma longa internação na UTI neonatal ou que ela tinha aspectos faciais e corporais anormais, associados a outros atrasos no desenvolvimento motor e na linguagem oral, sugerindo e, posteriormente, confirmando uma síndrome. Portanto, muitos pesquisadores começaram a se convencer de que a base do problema estava no cérebro e de que a fagulha era iniciada na genética.

*image
not
available*



TODA CONDIÇÃO MÉDICA que afeta de maneira predominante o desenvolvimento psicomotor e o comportamento deve levantar a suspeita de que o problema reside no cérebro humano. Assim, para conhecer como e quando as alterações cerebrais acontecem, é preciso, em primeiro lugar, compreender quais habilidades cerebrais se encontram deficitárias e como elas normalmente se processam, para que possam se expressar no jeito de ser da pessoa típica e da atípica.

O cérebro humano é uma complexa rede organizada de funções e habilidades que concentra vários tipos de células neuronais, as quais centralizam as atividades especializadas em cada tarefa de nosso cotidiano. Graças aos neurônios, pensamos, agimos, interpretamos, sentimos, raciocinamos e identificamos tudo o que está em nossa volta. Nada seria percebido, memorizado, internalizado e raciocinado sem eles. Contudo, para que possam funcionar adequadamente com sentido e bom desempenho, os neurônios precisam ser sustentados e direcionados entre si pelas células gliais. Estas, além de garantirem uma arquitetura e uma base para se desenvolverem e amadurecerem, têm o encargo de armazenar, processar e literalmente limpar o lixo que se acumula em seu entorno depois de intensas e ininterruptas horas de trabalho.

Essa engenharia de apoio permite que o neurônio trabalhe sem interferências, livre para se ramificar e readaptar seu crescimento às

*image
not
available*

essas eventualidades é a Teoria da Poda Neural. De acordo com essa teoria, a poda, por algum motivo, não ocorre, e a criança perde funções antes aprendidas por congestionamento gerado por conexões inúteis. Esse fenômeno pode, inclusive, resultar em aumento de volume cerebral, pois leva à permanência de estruturas que deveriam desaparecer; isso explica por que muitos autistas têm macrocefalia relativa.

Nos últimos anos, surgiram várias informações, e muitos psicólogos, no campo da pesquisa, enquadraram as alterações comportamentais do autismo em três grandes teorias, cada uma representando um eixo de funcionamento no cérebro para perceber socialmente as coisas que acontecem. São elas: **disfunção executiva**, **coerência central** e **teoria da mente**.

A **disfunção executiva** é a incapacidade ou a inabilidade de cumprir tarefas ou combinados sociais de maneira organizada, planejada, percebendo os detalhes importantes, corrigindo imperfeições, analisando-as sempre em sintonia com o contexto, de modo que sejam feitas de forma coerente e agradável. A teoria de **coerência central** consiste na capacidade de o cérebro interpretar uma situação toda a partir de uma parte dela, conseguindo, automaticamente, avaliar um processo sem ver todos os detalhes envolvidos. Na **teoria da mente**, por sua vez, temos instintiva e intuitivamente a capacidade de perceber, avaliar e concluir as coisas, sempre considerando o que os outros pensam e sentem, colocando-nos no lugar deles, ou seja, sendo empáticos em todo e qualquer momento.

As pessoas típicas têm esses eixos preservados e em pleno funcionamento. Nos autistas, contudo, eles se encontram incompletos ou ausentes. Apesar de diferentes, devem ser entendidos como intercalados e interpostos, unidos, e, se alterados, acarretam o mesmo problema: um **“jeito autista”** de ver e entender o que acontece no mundo e nas relações com as pessoas, e que pode variar muito de acordo

*image
not
available*

As anormalidades descritas aqui podem levar às mais diversas alterações na expressão de como esse cérebro sente, processa, responde e se socializa. Não obstante, pode também levar a distúrbios sensoriais, executivos, visuoespaciais, perda de coerência no contexto e numa circunstância, problemas de linguagem e anormalidades na capacidade de interpretar processos que envolvem o entendimento de tudo o que é social. No entanto, como você deve ter percebido, existem vários tipos de mau funcionamento e uma grande diversidade de processos anormais que levam ao autismo, e eles vão desde disfunções bioquímicas e conectivas até problemas estruturais e anatômicos. O grau de presença e de interface de uns e de outros variam muito de autista para autista, o que explica, em grande parte, a extrema variabilidade de apresentação dos primeiros sinais clínicos, as formas distintas de evolução, a resposta variada a intervenções, desfechos distintos ao longo da vida e a enorme heterogeneidade clínica. E qual é origem de tudo isso?

Genética × ambiente: onde está o culpado?

O estudo das origens do comportamento humano remonta a mais de um século, porém as maiores certezas acerca de como ele se origina e se processa são bem mais recentes, com seu auge iniciado nos anos 1990. Hoje, sabemos que tanto fatores genéticos quanto ambientais participam da formação e das características dos mais diferentes meios de expressão de nosso comportamento, seja ele normal, seja ele patológico.

A participação ora mais genética ora mais ambiental varia de acordo com a condição e o nome do transtorno. Quadros neuropsiquiátricos como o Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), a deficiência intelectual, a esquizofrenia e o transtorno bipolar são predominantemente de natureza genética, herdados e com forte história familiar. Em contrapartida, transtornos depressivos, de ansiedade e

*image
not
available*

citados ainda estão em fase de análise e precisam ser mais bem esclarecidos no que diz respeito a “como” eles poderiam dar o “gatilho” para iniciar o processo autístico e quais seriam as crianças e o subtipo de autistas que abririam espaço em seu cérebro para se tornarem vulneráveis a eles.

Nessa mesma linha de pensamento, componentes alimentares como o glúten, a caseína, a lactose e a soja não causam nem desencadeiam o autismo. Não existe, até o momento, nenhuma evidência comprovando isso. Em contrapartida, até 30% dessas crianças podem apresentar intolerâncias, alergias ou piora clínica com a utilização desses componentes, e, em tais casos (somente em tais casos!), indica-se a restrição deles, pois essa conduta pode contribuir para reduzir a hiperatividade, a agressividade, os problemas no sono e a obstipação intestinal ou diarreias.

Outros fatores do ambiente que têm chamado atenção e apresentam alguma correlação com o aumento da incidência do autismo são: obesidade adquirida durante a gestação, lúpus materno, pré-eclâmpsia no final da gravidez e história materna de abortos espontâneos. Eles ainda não são considerados fatores de risco, mas há publicações que destacam o aumento da incidência nesses perfis populacionais e recomendações para se aprofundarem as investigações e as pesquisas.

Outro tema que preocupou muito as famílias no início deste século foi a suspeita de que as vacinas tivessem relação com o aparecimento do espectro nas crianças que regularmente eram submetidas às campanhas. Muitos pais e até profissionais da área da saúde chegaram a acreditar que sintomas regressivos de desenvolvimento que ocorriam exatamente entre os 18 meses e os 2 anos e meio pudessem ser desencadeados por um “clique” autoimune do componente ativo da vacina ou pelo veículo normalmente adicionado ao volume vacinal, o timerosal. Publicações oriundas de pesquisas do gênero em revistas internacionais de renome,

*image
not
available*

maternidade ou a paternidade tardia é um fenômeno social bem característico dos dias atuais.

*image
not
available*

muito sugestivo de autismo. Mostrei aos pais e, naquele momento, resolveram procurar ajuda especializada.”

Uma mãe assistiu ao vídeo e...

Sempre atendida e ligada nas novidades da web, ela, mãe de três filhos, sempre buscou assistir a vídeos educativos a fim de adquirir mais conhecimento para conduzir as crianças do modo mais adequado possível. Ao se deparar com um vídeo falando sobre o autismo, ela ficou assustada e chorou. Não podia acreditar. Acabava de descobrir que o filho tinha todos os sinais!

“Mas como? Ele abraça, sorri, fica entre as pessoas, vai a festas, estuda e tem boas notas... Será??? É, mas, pensando bem, ele realmente não olha nos olhos, tem um discurso mecânico, meio repetitivo. Há assuntos que muitas vezes não têm nada a ver com o que conversamos e, quando um tema não lhe interessa, ele simplesmente sai e nos deixa falando sozinhos. Tem hábitos que o isolam e parece uma pessoa fria... ele não se emociona com as pessoas. Vive falando das coisas, querendo sempre explicar com detalhes técnicos tudo o que aparece pela frente, e isso parece até engraçado! Tadinho, fica boiando nas piadas, e quando tiramos sarro dele...”

*Continua ela: “Levei-o ao médico especialista e após testes ele diagnosticou meu filho com transtorno do espectro autista, **mas bem leve**, e que, por isso, passara despercebido por todos nós”.*

O professor que vale por dez!

“Um professor curioso vale por dez professores”, dizia o diretor de uma das escolas em que estudei muitos anos atrás. Sempre achei a frase um pouco exagerada, mas um dia morde minha língua. Recebi no consultório um adolescente acompanhado de sua mãe. Ele insistia em dizer que não sabia o que estava fazendo ali, pois achava que a “propedêutica daquele professor estava equivocada”. Logo de cara estranhei a frase, a qual saíra

*image
not
available*

manter um diálogo e por diversas vezes na consulta ele ficava repetindo os mesmos gestos, evidentes estereotípias. (Diagnóstico fácil de fazer: autismo clássico. Quadro severo. Apesar de ainda inconclusivo pelo seu histórico, vinha com suporte de fonoaudiólogo e psicólogo há mais de três anos!) Eu não conseguia acreditar: a família já tinha passado pela avaliação de quatro médicos (dois pediatras e dois neurologistas infantis), e um deles, o último que visitou, pasmem, disse à mãe: “Minha senhora, por que você procura tantos médicos? A senhora quer porque quer ver doença no seu filho, não é mesmo? Isso virou modismo! A senhora está vendo demais!”.

Seu filho é assim porque é mimado. A senhora não dá limites.

Em outra consulta, a mãe, desesperada, incrédula e irritada, começa a dizer: “Doutor, sou uma boa mãe. Mas as pessoas ficam a todo momento falando que eu mimado demais meu filho. Inclusive, dois médicos já disseram isso para mim e concluíram a consulta dizendo que ele é assim porque não dou limites. Não é possível isso, doutor. Essa teimosia vem dele mesmo, ele é difícil, não quer fazer nada que peço e costuma ficar repetindo que quer todos os dias aquele brinquedo, fala só dele o dia todo, e, quando lhe dou ordens, ele fica dizendo que somente cumpre ordens vindas da magia de seu relógio. Explode fácil, me bate, joga coisas em mim e nem sequer me olha na hora de conversar comigo. Ele não me respeita...”. Vejo a criança e ela tem sinais claros de autismo. Após os testes, é confirmada a suspeita. Com o tratamento, ela melhorou muito, e o “mimado” desapareceu.

Seu filho não tem nada. Olha como ele é lindo, perfeito! Aff... aquele doutor só vê doença nas crianças!

Depois de o filho ser avaliado por um especialista, que o diagnosticou – sem nenhuma sombra de dúvida – como autista, a mãe foi recomendada por ele a procurar alguns profissionais e, entre eles, determinada psicóloga. A mãe, entretanto, procurou outra. Essa psicóloga não foi a

*image
not
available*



**UM SINAL PODE
SIGNIFICAR ALGO MAIS DO
QUE APENAS MAIS DO
MESMO OU QUE UMA
HORA VAI HAVER UM
"CLIQUE" E A CRIANÇA VAI
MELHORAR.**



*image
not
available*

começando a utilizar frases, sempre com sentido e de acordo com a situação daquele momento. A fala deve sempre ter coerência com o momento e de acordo com o que realmente se espera para aquela situação, sendo utilizada de modo funcional e organizada conforme aqueles que o ouvem esperam. Não se espera, de maneira alguma, repetições de palavras nem o uso de palavras fora do assunto. Normalmente, espera-se que exista diálogo e que haja a devida reciprocidade na resposta quando é o outro que está falando ou perguntando.

O **brincar** deve obedecer a dois princípios: 1) brincar de acordo com as regras e funções daquele brinquedo específico, e 2) brincar de acordo com a interação e o compartilhamento junto aos interesses do outro amiguinho ou daquele grupo em especial, respeitando o tempo e a sequência daquele tipo de brincar. Se a criança brinca apenas com partes específicas do brinquedo, se fragmenta e enfileira sem motivo e sem uma ligação com os outros e se fica apenas jogando e quebrando o brinquedo, algo não vai bem, e essa parece ser uma situação anormal, atípica.

Muito bem, podemos observar nos parágrafos anteriores um padrão de comportamento que se espera de uma criança com menos de 2 anos. Uma atitude diferente do que descrevemos deve levantar a suspeita de autismo. Pais, cuidadores e profissionais não devem titubear: um perfil diferente do que falamos acima em crianças dessa faixa etária exige uma avaliação especializada.

Pode ter autismo: o que eu faço?

A observação do desenvolvimento neuropsicomotor de uma criança é fundamental nos primeiros cinco anos de vida e extremamente importante até os 3 anos. O primeiro passo para isso é conhecer quais são as etapas normais desse processo, e existem várias escalas

*image
not
available*

Se, ao brincar, essa criança: brinca somente de seu jeito, sem respeitar o grupo ou a criança que está tentando brincar com ela, agride a todo momento as demais crianças, tira os brinquedos das mãos delas sem respeito ou inibição, quebra ou fragmenta o brinquedo, interessando-se somente por partes dele, fica rodando, ou enfileirando, ou sequenciando os objetos de acordo com as formas e as cores, brinca sem levar em consideração a mediação ou a opinião de outra criança, ou tem excessiva preferência por algum tipo de brinquedo, forma, espécie, marca, tipo, fazendo com que repudie as que querem brincar com outros tipos e se isole por causa disso, deve-se suspeitar de autismo.

Na suspeita, a recomendação mais prudente é procurar um especialista ou um grupo de profissionais acostumados a avaliar crianças com problemas de desenvolvimento. Em nosso país, os profissionais médicos mais capacitados para esse fim são os neurologistas infantis (ou neuropediatras) e os psiquiatras infantis (ou psiquiatras da infância e adolescência). Em relação a não médicos, procure as equipes da APAE, os centros especializados em saúde mental (os CAPS, por exemplo) e aqueles profissionais que sabidamente se atualizam e participam de congressos e simpósios sobre o tema. Devo acrescentar que muitos professores e pedagogos se incluem nessa lista, e também confessar que existem muitos pais e cuidadores *experts* no assunto, pois ou têm um filho autista, ou vivem conectados em redes sociais e vídeos de sites especializados. Felizmente, a informação tem ultrapassado muros, difundido e democratizado o conhecimento.

Ok, eu vou ao "especialista". Mas ele existe? Qual a vantagem?

Se considerarmos o especialista aquele formado em determinada área com diploma e pós-graduação, não existe especialista em autismo. Infelizmente, ainda não existe essa especialidade formalmente nem prevista em nossas faculdades e universidades. O especialista existe, sim,

*image
not
available*

simetrias, na intolerância pelo diferente, na falta de respeito pelas imposições de grupos sociais, na mania de excessivamente citar ou trazer de volta determinados personagens, assuntos, intelectualizações e nos hábitos durante atividades sociais.

Muitas pessoas com autismo também podem apresentar movimentos repetitivos sem nenhum objetivo ou intenção de funcionar socialmente, as chamadas **estereotípias motoras**. Esse comportamento pode se manifestar de várias formas, como balançar as mãos para cima e para baixo, inverter lateralmente as mãos quando excitados ou ansiosos, correr em qualquer direção e dar pulinhos repetidamente, mover os dedos das mãos em frente aos olhos, fazer movimento postural da mão na forma de ioga, cheirar ou fungar etc.

Junto a esses sintomas principais, associam-se aos secundários: preferência excessiva por objetos, distúrbios sensoriais (hipo e hipersensibilidades auditivas/visuais/gustativas/táteis/olfativas), fobias inexplicáveis, manias alimentares, problemas de sono e atrasos de desenvolvimento motor e linguístico.

A preferência por objetos é algo marcante no autismo, pois esses pacientes costumam deixar o sujeito, a pessoa, o humano de lado numa interação e direcionar toda a atenção para objetos à sua volta. No consultório, isso é evidente quando, ao se tentar chamar sua atenção, ele simplesmente ignora, enquanto fica manipulando os brinquedos da sala. O mesmo ocorre na escola, onde os professores relatam a tendência ao isolamento exatamente porque a criança prefere interagir somente com os brinquedos, peças ou instrumentos da sala de aula.

Em relação aos problemas sensoriais, os autistas podem ter sensibilidade quase nula à dor. Muitas vezes os pais relatam que o filho se machucou, está sangrando, mas que nada disso o impediu de continuar brincando e sorrindo, como se nada tivesse sentido. Em contrapartida, podem ter excessiva sensibilidade aos estímulos comuns do ambiente –

*image
not
available*



*image
not
available*



Figura 1: Sinais principais (dentro dos círculos) e secundários (em volta dos círculos) do transtorno do espectro autista na infância e na adolescência.

Escalas de triagem e de diagnóstico

Você sabe para que serve uma escala ou um instrumento de avaliação com a finalidade de fazer um diagnóstico? Muitas pessoas, inclusive estudadas e formadas em nossas universidades, discordam do uso desse recurso para avaliar pacientes e auxiliar no diagnóstico de doenças ou transtornos que envolvem comportamentos. Isso acontece porque

*image
not
available*

instrumentos indicados como seguros para parâmetros de pesquisa. Entretanto, ambas ainda dependem de um processo de capacitação e são, portanto, pouco acessíveis. São raros os profissionais que dominam sua aplicação, e muitos ainda estão aprendendo a utilizar tais instrumentos.

Os critérios diagnósticos do TEA no DSM-5

O DSM é um manual utilizado no mundo todo como base para auxiliar no processo de diagnóstico de transtornos mentais e desvios de comportamento e de desenvolvimento, tanto em crianças como adultos. Criado pela Academia Americana de Psiquiatria em 1968, a intenção era organizar um conjunto amplo de critérios para unificar e nortear melhor os conceitos e as avaliações de problemas relacionados aos transtornos psiquiátricos. Periodicamente, passa por atualizações e revisões, e, hoje, encontra-se na 5ª versão atualizada, o DSM-5.

Dentro dos referidos critérios, estão os do transtorno do espectro autista. Esses critérios são considerados importantes para definir e fechar o diagnóstico, e constituem a base para identificar o transtorno. Vamos descrevê-los a seguir:

Critério A: inabilidade persistente na comunicação e na interação social, nos mais variados contextos, não justificada por atraso geral no desenvolvimento; ela **se manifesta por três características:**

- A1. Déficits na reciprocidade socioemocional;
- A2. Déficits nos comportamentos não verbais de comunicação usuais para a interação social;
- A3. Déficits nos processos de desenvolver e manter relacionamentos.

Critério B: padrões restritos e repetitivos de comportamento, de interesses ou de atividades manifestados por, **pelo menos, dois dos**

*image
not
available*

verbal e/ou não verbal e se serão necessários apoios específicos para promover meios de comunicação básicos, como a adoção de sistemas alternativos de comunicação, tecnologias assistivas e formas alternativas de promover a alfabetização. Mesmo nos quadros mais leves de comprometimento da linguagem é importante considerar que o autismo compromete a habilidade de a pessoa compreender o simbolismo social e a empatia, ambos envolvidos no desenvolvimento da linguagem como um todo, inclusive nos processos mais complexos de compreensão da leitura e da escrita. Os instrumentos normalmente indicados são: Peabody Picture Vocabulary Test (receptivo e expressivo) e o Bedrosian Discourse Skills Checklist.

Por que fechar o diagnóstico de autismo é importante?

Há vários motivos para isso. Primeiro, porque não se pode perder tempo, e quanto mais cedo, melhor. Com o diagnóstico definido, vamos intensificar os tratamentos, direcionando-os para inicialmente reduzir os sintomas de autismo. Depois, para avaliar a melhora nessas crianças, são necessários recursos e parâmetros diferentes, com o olhar um pouco mais preocupado com outros tipos de detalhes; e, sem o diagnóstico, o que estaremos avaliando ou verificando na evolução da criança? Por exemplo, consideremos duas crianças, uma com atraso de fala puro, sem autismo, e outra com atraso de fala e autismo; a forma de ver a evolução das duas e o jeito de tratá-las são totalmente diferentes e requerem uma postura completamente diversa da(o) fonoaudióloga(o).

O diagnóstico também serve para sensibilizar a escola, seu estafe e seus alunos de que, na realidade, eles estão lidando com uma pessoa com autismo, e, assim, os cuidados e a abordagem pedagógica deverão assumir outras direções. Além disso, por causa da fragilidade social e da excessiva imaturidade para perceber situações que exigem intuição e empatia, os alunos com autismo são mais expostos a sofrerem *bullying* e

*image
not
available*

realistas e não fazer promessas mirabolantes ou milagrosas, pois as evidências mostram que esse tipo de atitude não ajuda nem resolve.

Terceiro, mostrar que o transtorno é de desenvolvimento e que cada atraso observado nas avaliações exige pronta e intensiva intervenção, devendo os profissionais agendarem sessões de intervenção três vezes por semana. É imprescindível que estejam atualizados sobre como proceder.

Quarto, que, apesar de ser necessário sempre contarmos com uma visão otimista, devemos ter o pé no chão e entender que a ciência ainda está engatinhando na descoberta da chave do problema, e que novidades nas redes sociais e em aplicativos de mensagens instantâneas devem sempre ser avaliadas detalhadamente, uma vez que podem ser apenas promessas sem garantias ou um meio de alguém obter vantagens de pais e cuidadores em busca de ajuda.

Quinto, que, embora em geral o tratamento tenha os mesmos princípios, ele varia de criança para criança e pode ser mais ou menos intenso ou de acordo com os problemas mais evidentes de cada uma; e que tratamentos muito caros, com propaganda falando em cura ou “revolução”, têm tudo para dar em nada ou resolver pouca coisa.

Sexto, que a escola e a família devem se envolver e ajudar a cumprir a proposta das terapias. Sem isso, não é possível avançar o suficiente, e ainda se pode cair no mais do mesmo, pois as terapias comportamentais e desenvolvimentais devem ser, além de comprovadamente eficazes, adaptáveis para as rotinas, regras e o contexto familiar.

Sétimo, que a solicitação de exames vai depender da história de vida e do comportamento de cada criança com autismo. Independentemente dos resultados, o diagnóstico de autismo, já feito, não depende deles, mas pode revelar alguma comorbidade ou inviabilizar o uso de determinadas medicações. Em geral, podem ser pedidos tomografia de crânio, eletroencefalograma e exames de sangue e urina.

*image
not
available*

Ele vai falar um dia?

Sabemos que em torno de 25-30% dos autistas evoluem sem a fala, não desenvolvendo, portanto, a linguagem expressiva. Há várias hipóteses para explicar por que isso acontece: o alto grau de intensidade do autismo, a severidade do comprometimento da linguagem, o diagnóstico tardio, a presença de deficiência intelectual ou de um transtorno do desenvolvimento da linguagem, quadros de regressões de fala não prontamente bem conduzidos. Em muitos casos, no entanto, ficamos sem saber o motivo. Os pais devem ser alertados sobre essa possibilidade e encorajados a manter as intervenções com o fonoaudiólogo, pois a esperança na possibilidade de vir a falar só vai persistir se algo continuar a ser feito para modificar essa situação.

Em caso de não haver uma evolução satisfatória, deve-se direcionar o tratamento para a capacitação da família e do paciente nos chamados **sistemas de comunicação alternativa ou por figuras** (Pictures Exchange Communication System, ou PECS, em inglês). Isso vai auxiliar a criança numa melhor inserção social o mais cedo possível, mesmo que ela não venha a falar.

Devo contar para os parentes?

A princípio, sim e sempre, pois a recomendação é a de que toda a família da pessoa com autismo participe estimulando e propiciando meios e recursos para sua cada vez melhor adaptação aos processos de interação e comunicação social.

Entretanto, existem situações e circunstâncias em que essa conduta deve ser revista, como contar aos parentes – os quais pais ou cuidadores conhecem de antemão – em quem a notícia vai inicialmente gerar

*image
not
available*

Há escalas para avaliar se a terapia está beneficiando o quadro da criança ou não, como o *Pervasive Developmental Disorders Behavioural Inventory* (Inventário de Comportamentos Disfuncionais de Transtornos de Desenvolvimento) e o *Autism Treatment Evaluation Checklist* (Formulário para Avaliação do Tratamento de Autismo, ATEC). Eles podem auxiliar de maneira detalhada a verificação dos sinais mais significativos de melhora a cada período do processo de tratamento.

O ATEC foi desenvolvido pelo Instituto de Pesquisa em Autismo (Autism Research Institute), nos Estados Unidos, em 1999, especialmente para cobrir a lacuna que existia na avaliação da evolução das terapias nessas crianças. Foi desenhado de maneira simplificada e fácil para ser completada pelos pais, professores ou cuidadores. Consiste em quatro subtestes para avaliar as quatro áreas de maior interesse: 1) Linguagem e comunicação (14 itens); 2) Sociabilidade (20 itens); 3) Consciência cognitiva/sensorial (18 itens); e 4) Saúde física e comportamental (25 itens). Por suas características, tem sido considerado mais eficaz que o CARS e o ABC para essa finalidade. Você pode acessar a escala em português por este link: <<https://www.surveymz.com/s3/4536466/Autism-Treatment-Evaluation-Checklist-MSE-C>> . Nele, há um formulário on-line que a pessoa pode preencher e receber, ao final, o resultado da evolução. Um detalhe importante: a escala pode auxiliar muito no sentido de revelar **em quais eixos a criança está melhor ou pior** na sua evolução e apontar onde é necessário intensificar mais ou menos as intervenções.

Além disso, é importante que o especialista e os profissionais da escola relatem com sinceridade e isenção emocional os dados que de fato estão se revelando significativos a fim de se constatar um avanço sólido e permanente, e, ainda, em contrapartida, identificar em qual ou quais eixos do desenvolvimento determinada terapia não avançou. Nesse

*image
not
available*

diante dos conflitos e dos processos de autocontrole emocional, reduz a impulsividade e a hiperatividade e ajuda a controlar a frequência das estereotipias. Permite, assim, que a criança ou jovem aproveite muito mais suas rotinas, as regras, e passe a entender melhor momentos sociais desafiadores e, com menos estereotipias, fique mais atento às terapias comportamentais e aos processos escolares (além de diminuir a chance de ele sofrer *bullying*).

Já atendemos casos e mais casos de famílias nas quais os pais nem sequer saíam de casa com o filho por causa desses comportamentos, o que configurava um sofrimento ímpar para todos e um desserviço aos esforços que temos que empreender para a socialização das crianças ou dos jovens com autismo. Quanto mais ficam em casa, menos oportunidades têm de socializar, e pior para eles. Voltando ao caso de uma dessas famílias cujos pais preferiam não sair de casa, a medicação introduzida melhorou o comportamento do filho, e hoje eles viajam, vão ao mercado, conseguem ir a uma festa e permanecer nela por pelo menos três horas!

Outro exemplo: pais que não dormiam juntos por mais de dois anos, pois o filho autista e com deficiência intelectual não conseguia pegar e permanecer no sono sem que um deles se dispusesse a dormir com ele. O sexo não mais existia, e o casamento, em frangalhos, padecia. A intimidade era “artigo de museu!”. Com a introdução de uma medicação sedativa, essa criança passou a dormir sozinha e sem despertares noturnos. Com o tempo, o casamento voltou, a intimidade restabeleceu seus laços, e o humor do casal se modificou para melhor. As consultas passaram a ser marcadas por risadas, boas conversas e por relatos de pais que incentivavam passeios e momentos juntos.

Vários tipos de medicação, dos mais diversos grupos farmacológicos, podem ser utilizados para estabilizar os pacientes com autismo e auxiliar na melhora do comportamento deles. Os ensaios clínicos, os consensos