

Guia para leigos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

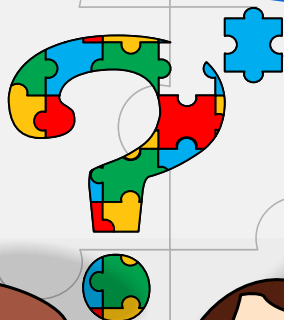


Ilustração de Lucas Moura Quaresma - Autista.

Guia para leigos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

2

2021 - Guia para leigos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Todos os textos aqui reproduzidos estão postados na íntegra no blog do Autismo e Realidade

autismoerealidade.org.br/blog



ORGANIZADOR

AUTORES

ADRIANA MORAL

Coordenadora do Centro Terapêutico Educacional LUMI, especializado em pessoas com autismo.

APARECIDA BUENO FERNANDES

Psicóloga e neuropsicóloga. Pós-graduanda em Análise do Comportamento Aplicada e Terapia Cognitivo-Comportamental, psicóloga no Projeto Autismo Vila Mariana (CAISM) e psicóloga e neuropsicóloga em consultório particular.

BÁRBARA ARIOLLI BERTAGLIA

Jovem pesquisadora na área do Transtorno do Espectro Autista, membro da equipe Autismo e Realidade – Instituto PENSI, graduanda em Medicina pela Faculdade de ciências médicas da Santa Casa de São Paulo e interna do Hospital Central - Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

CLAUDIA DE CÁSSIA RAMOS

Formada em Fonoaudiologia pela PUC, especialista em Dificuldades Alimentares e mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência pela UNIFESP. Fonoaudióloga do Centro de Dificuldades Alimentares do Instituto PENSI – Hospital Infantil Sabará/Fundação José Luiz Egydio Setúbal.

DAIANA DE SOUZA CAMILO

Mãe da Manu, de 4 anos, faz cursos de Intervenções Precoces no Autismo e de Terapia ABA. Daiana e o marido Dione Ribeiro Camilo são autores do perfil no Instagram (@mundo_da_manu_tea)

FERNANDA ORSATI

Psicóloga, doutora em Educação Especial e Inclusiva pela Syracuse University, e pós-doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento.

FERNANDO MITSUO SUMIYA

Psiquiatra da Infância e Adolescência, mestrando em psiquiatria e médico colaborador do PROTEA-FMUSP.

JARDEL MEIRA COSTA

Professor de Educação Física, com pós-graduação em Psicomotricidade.

JOANA PORTOLESE

Neuropsicóloga Coordenadora do Ambulatório de Autismo do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP).

JOSÉ LUIZ EGYDIO SETÚBAL

Médico e presidente da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, fundo patrimonial familiar dedicado à causa da saúde infanto-juvenil no Brasil.

JULIANA BALTAZAR

Formada em Musicoterapia e graduanda em pedagogia. Atende crianças com TEA desde 2016 no Centro Lumi, e na ONG Abrahipe.

SANDRA GARCIA MASSUD

Promotora de Justiça, Assessora do CAO Cível e de Direitos Humanos do MP/SP. Mestranda em Direito Constitucional pela PUC/SP.

SIMONE ALLI CHAIR

Diretora da Associação de Pais Inspirare, sócia fundadora da Clínica DiversaMente, graduada em Serviço Social, pós-graduação em TEA, pós-graduanda em Transtornos Comportamentais Escolares e pós-graduanda em Inclusão e Direitos da Pessoa com Deficiência.

APRESENTAÇÃO

Em 2015, o Programa Autismo e Realidade passou a fazer parte da estrutura do Instituto PENSI. Desta forma, o assunto se tornou uma área estratégica, com pesquisas científicas, cursos, materiais informativos e campanhas de sensibilização.

O Guia para leigos sobre o Transtorno do Espectro Autista é uma coletânea de textos publicados no Blog Autismo e Realidade (<https://autismoerealidade.org.br/>), um dos canais que é divulgado o trabalho desenvolvido pelo Programa Autismo e Realidade.

O conteúdo foi escrito em sua maioria por especialistas, contendo temas atuais e mais acessados no site, bem como orientações para familiares, cuidadores de autistas e demais interessados que desejam se informar sobre o autismo.

Nesta coletânea, os artigos foram cuidadosamente selecionados e ordenados conforme os tópicos: sobre o TEA, buscando diagnóstico, condições e distúrbios associados ao autismo, terapias e, por fim, socialização, contemplando os principais temas de interesse do público leigo, oferecendo uma gama de recursos para a superação de obstáculos e desafios encontrados pelas famílias, melhoria na qualidade de vida, bem como o desenvolvimento da habilidade de autonomia do autista.

Em parceria com a HQSDOLUCAS (@hqsdolucas), as ilustrações deste Guia foram criadas e cedidas pelo Lucas Moura Quaresma, jovem autista, graduado em Design de Produtos, autor e ilustrador de revistas em quadrinhos, a quem a nossa instituição agradece pela cooperação e gentileza.



Sobre o Lucas

Lucas Moura Quaresma é um jovem portador do Transtorno do Espectro Autista (TEA), graduado em Design de Produtos e autor e ilustrador de revistas em quadrinhos. As histórias por ele produzidas impactam as pessoas de uma maneira especial porque transmitem sua maneira de enxergar o mundo, ora em histórias de puro entretenimento e aventura, ora em histórias que transmitem mensagens de conscientização sobre diversos assuntos.

O diagnóstico de autismo clássico veio ainda nos primeiros anos de vida e naquela época não era fácil obter informações e ter acesso a locais onde crianças portadoras do TEA encontrassem tratamentos que pudessem lhes dar a qualidade de vida que mereciam.

Tudo isso foi muito angustiante para os familiares do Lucas, fazendo com que precisassem ir em busca de informações e tratamentos fora de Belém.

Desde cedo algo era notório: o entusiasmo do pequeno Lucas pelos desenhos animados. Essa relação com as animações foi se tornando mais íntima a cada dia, transformando-se em uma maneira de se comunicar com o mundo.

Em 2016, publicou sua primeira HQ e de lá para cá, as historinhas têm alcançado cada vez mais crianças e jovens por todo o país e até fora do Brasil. Atualmente já são mais de 14 revistinhas, algumas delas em parceria com instituições como o SICREDI NORTE e o SEBRAE BELÉM. Tudo isso torna o Lucas um exemplo do quanto pessoas portadoras de transtornos e/ou deficiências podem encontrar seu caminho e, através das suas habilidades, impactar outras, incentivando-as a lidar com seus medos e dificuldades. Em abril de 2019, nosso quadrinista recebeu um Diploma na Assembleia Legislativa do Estado do Pará em reconhecimento por sua contribuição em Histórias em Quadrinhos.

O Lucas tem conseguido, por meio da sua arte mostrar aos outros esse modo incrível de ver o mundo, ajudando a desmitificar o autismo, o que é essencial para a inclusão desse público, além de estimular a leitura dos pequenos, algo muito importante para a formação deles.

@hqsdolucas



SUMÁRIO

PARTE 1 - SOBRE O TEA

O que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA)? **17**

Como desconfiar que alguém têm o Transtorno do Espectro Autista (TEA)? **21**

Como seria descobrir o TEA apenas na fase adulta e como procurar diagnóstico e tratamento? **26**

De onde surgiu a sigla Transtorno do Espectro Autista (TEA)? O DSM5 e o CID11: os manuais que definem o TEA **31**

O que também era considerado TEA até o DSM4? Asperger e Autismo, antes vistos como transtornos separados, os dois fazem parte do TEA **35**

O que também era considerado TEA até o DSM4? Transtorno Desintegrativo da Infância: o autismo tardio, distúrbio que costuma se manifestar após os 2 anos de idade **38**

O que são as estereotípias, presentes nos critérios de diagnóstico do TEA? **42**

Se a nova nomenclatura do autismo é Transtorno do Espectro Autista (TEA), quer dizer que existe um espectro dentro desse transtorno. O que diferencia as pessoas no espectro autista é a intensidade dos sintomas **46**

Documento do CDC de 2020 afirma que 1 em cada 54 pessoas possui TEA e que o número de meninos é 4 vezes maior que o de meninas **51**

Há diferenças entre homens e mulheres com autismo? Mulheres representam 1 a cada 4 pessoas diagnosticadas com TEA, mas há a possibilidade de não acontecer o diagnóstico correto entre mulheres **56**

Sabemos qual é a causa do Transtorno do Espectro Autista (TEA)? Grande parte pode ser genética **62**

Considerando que a genética tem influência no transtorno: como o autismo se manifesta então entre irmãos gêmeos? **66**

PARTE 02 - BUSCANDO DIAGNÓSTICO

O que são os testes de autismo? Protocolos como MCHAT, ADI-R e ADOS auxiliam na confirmação do diagnóstico de TEA **71**

O que é a escala M-CHAT? **76**

Qual profissional diagnostica o TEA? **78**

O que fazer na primeira consulta com o neuropediatra? **81**

PARTE 03 - CONDIÇÕES E DISTÚRBIOS ASSOCIADOS AO AUTISMO

O que são as comorbidades? **86**

O que é a ecolalia? **90**

Sobre comorbidades: TDAH e Autismo são dois transtornos diferentes que podem estar juntos **93**

Existem diferenças nas comorbidades de homens e mulheres com TEA? **96**

Transtorno do Espectro Autista e Transtorno
de Ansiedade **101**

Savant: a síndrome da genialidade **105**

Problemas alimentares no Transtorno do
Espectro do Autista **108**

A hipersensibilidade pode trazer desafios o sono **110**

PARTE 04 - TERAPIAS

Terapias cognitivo comportamentais (TCC)
e o método ABA **113**

Há algum outro método de terapia
comportamental? Saiba mais sobre o TEACHH **115**

O sono das crianças com TEA: rotina é a
grande aliada **119**

Musicoterapia para pessoas com TEA **121**

Os benefícios da comunicação alternativa **125**

Importância da intervenção psicoterapêutica
para pais **128**

Treinamento de pais para participar da terapia em casa **132**

A importância do tratamento precoce **135**

PARTE 05 - SOCIALIZAÇÃO

Diminuir o estigma é aumentar a inclusão social **140**

Visão de mãe: um olhar sobre a sexualidade de jovens adultos autistas **144**

Como neurotípicos podem se comunicar melhor com pessoas com autismo? **146**

Relacionamentos amorosos entre pessoas com TEA **151**

Em defesa da educação inclusiva **156**

Educação Física para crianças com TEA **158**

SOBRE O TEA

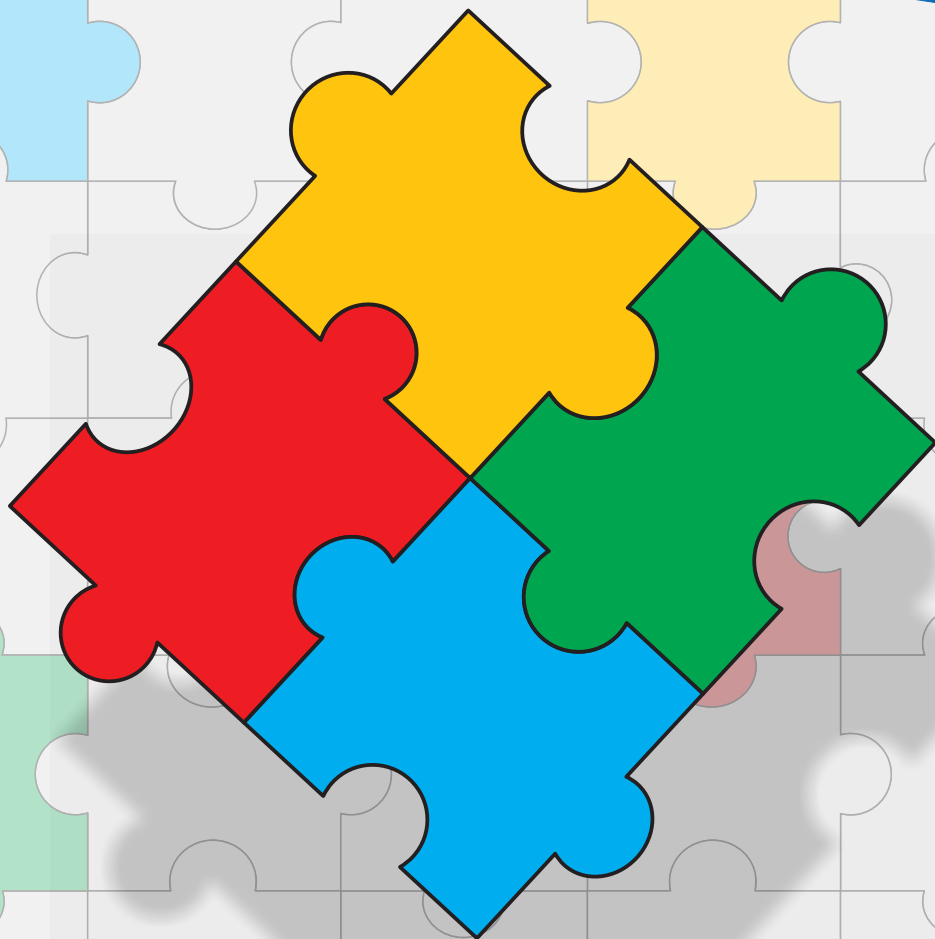
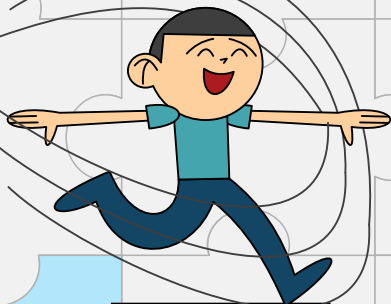


Ilustração de Lucas Moura Quaresma - Autista.



O que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA)?



T



E



A



O que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é o que era chamado de “autismo”. Esse transtorno foi incluído na nomenclatura oficial nos manuais que definem o TEA em 2013, pelo DSM5, em 2018, pelo CID11, passando a englobar diversos transtornos como: Autismo Infantil, Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Atípico, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância, Síndrome de Asperger, entre outros.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5, pessoas dentro do espectro podem apresentar déficit na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como estereotípias, movimentos contínuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais, sendo que essas características estão presentes desde o início da infância. Todos os pacientes com autismo partilham destas dificuldades, mas cada um deles será afetado em intensidades diferentes, resultando em situações bem particulares. Por isso, dizemos que esse transtorno abrange o “espectro autista”.

Ademais, o TEA pode vir associado a algum outro transtorno. Chamamos isso de comorbidade. A presença dessa morbidade associada pode alterar as necessidades de tratamento da pessoa com autismo ou dificultar o diagnóstico em alguns casos. É importante ressaltar que não há medicação para os sintomas do TEA em si, e sim para os sintomas associados ou para as comorbidades. Alguns deles são: TDAH, distúrbios de sono, ansiedade, depressão, agressividade, etc.

O TEA atinge 1 a cada 54 pessoas e uma proporção de 4 meninos para cada 1 menina, segundo documento do CDC de 2020. O exato motivo dessa diferença de incidência entre os sexos ainda é desconhecido, mas especula-se que possa ser por um modo de manifestação diferente do transtorno em mulheres, o que ainda é pouco estudado.

A causa exata desse transtorno ainda é incerta. Entretanto, sabe-se que não é definido por uma causa única e que há uma associação forte com fatores genéticos, chegando à conclusão que a causa é uma junção de fatores genéticos e ambientais. A associação com fatores genéticos é exemplificada por diversas pesquisas envolvendo irmãos gêmeos.

O diagnóstico do TEA é clínico, ou seja, não há nenhum exame laboratorial ou de imagem que comprove o diagnóstico. Apenas a avaliação de profissionais qualificados fará esse diagnóstico. Há alguns questionários que podem auxiliar nessa avaliação, como o M-CHAT. É importante ressaltar que o diagnóstico deve ser feito por uma equipe multidisciplinar, como por médicos, psicólogos, enfermeiros, entre outros.

Ademais, o tratamento também será feito por uma equipe multidisciplinar, englobando também terapeuta ocupacional, educador físico, fisioterapeuta, etc. Há algumas linhas de tratamento, como ABA e TEACHH, mas o mais importante é que ele seja iniciado precocemente para que haja um melhor prognóstico, ou seja, para que a pessoa com autismo busque uma independência com mais facilidade.

Por fim, é sempre importante ressaltar que a difusão da informação sobre o TEA é essencial para diminuir o estigma em relação às pessoas com autismo. Deixamos aqui nosso agradecimento a todas as instituições que, assim como nós do Autismo e Realidade, colaboram para a disseminação

do conhecimento sobre o assunto, pois a conscientização, além de contribuir para facilitar o acesso ao tratamento, colabora para minimizar a estigmatização e a discriminação que as pessoas com autismo sofrem.

**Como desconfiar que alguém têm o
Transtorno do Espectro Autista (TEA)?
Mais sobre os marcos do desenvolvimento
infantil.**



Como desconfiar que alguém têm o Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Saiba mais sobre os marcos do desenvolvimento infantil

Antes de ter em mente quais são as primeiras alterações que podem repercutir no desenvolvimento de uma criança por conta do Transtorno do Espectro Autista (TEA), vamos entender o que seria um desenvolvimento normal esperado.

Esse conceito de desenvolvimento é amplo e se relaciona a vários aspectos da evolução humana abrangendo crescimento em altura, maturação física e psicológica, aprendizagem, aspectos sociais, entre outros, sendo que todas as transformações acontecem de uma forma dinâmica, complexa e contínua. Além disso, assim como o autismo em si, o desenvolvimento também é influenciado tanto por carga genética tanto por fatores ambientais, como os estímulos fornecidos.

Cada fase do desenvolvimento segue uma sequência e há uma idade esperada para cada uma delas. O acompanhamento do desenvolvimento normal é feito pelo pediatra nas consultas de rotina, que devem acontecer 7 vezes até a criança completar o primeiro ano de vida, 2 vezes de um a dois anos e anualmente após o segundo ano. Ao detectar uma alteração no desenvolvimento, o pediatra pode acompanhar ou encaminhar para o especialista da área, dependendo da perspectiva de resolução ou das medidas cabíveis.

Para o recém-nascido, é normal que ele seja "molinho". Ou seja, ao nascer,

a criança ainda não tem um tônus muscular suficiente para sustentar seu corpo simetricamente. Ademais, o recém-nascido tem uma postura de flexionar braços e pernas, além de deixar a mão fechada. Com o tempo, essa postura é invertida, deixando os membros esticados. Depois dos seis meses de vida, não há mais o padrão específico de dobrar ou esticar e a criança tem controle sobre esses movimentos, começando a aprender até rolar e sentar. Além disso, a criança também começa a ter controle sobre o que ela pega com a mão, adquirindo o chamado movimento de pinça. Relacionando esses estágios ao TEA, é importante ficar atento ao tempo de desenvolvimento motor, pois a criança com autismo pode ter esse desenvolvimento muito atrasado.

Há, também, um desenvolvimento associado com visão e audição. O recém-nascido é capaz apenas de focalizar um objeto próximo de seus olhos e tem preferência por rostos de pessoas. Por isso, em consultas com bebês pequenos, é perguntado se ele foca a visão em objetos próximos e os segue com o olhar. Além disso, a sociabilidade do bebê também vem aliada ao olhar nesse estágio, além de estar ligada ao sorriso também como formas de comunicação. A partir da quarta até a sexta semana de vida, o bebê começa a apresentar o "sorriso social", um aparente sorriso que é desencadeado por estímulos, como a face humana. Já a partir do sexto mês, o bebê consegue distinguir pessoas familiares e desconhecidas, passando a sorrir apenas para os conhecidos. Com relação ao TEA, já se pode notar alguns sinais aqui, quando o bebê tem dificuldades de seguir com o olhar ou parece não distinguir muito as pessoas que o rodeiam.

Com relação à audição, o bebê começa a ouvir desde o quinto mês de gestação, ou seja, ao nascer ele já teria que escutar. Então, é perguntado nas consultas se o bebê se assusta, se acorda ou chora com sons altos e súbitos, se procura a origem dos sons e se fica mais calmo quando ouve a

voz da mãe. No Brasil, há a triagem obrigatória ao nascer chamada de "teste da orelhinha" para detectar possíveis problemas auditivos. Correlacionando com o TEA, é importante saber que o bebê não tem problema auditivo, mas mesmo assim não procura a origem dos sons ou parece alheio a eles, pois pode ser um dos sinais de TEA.

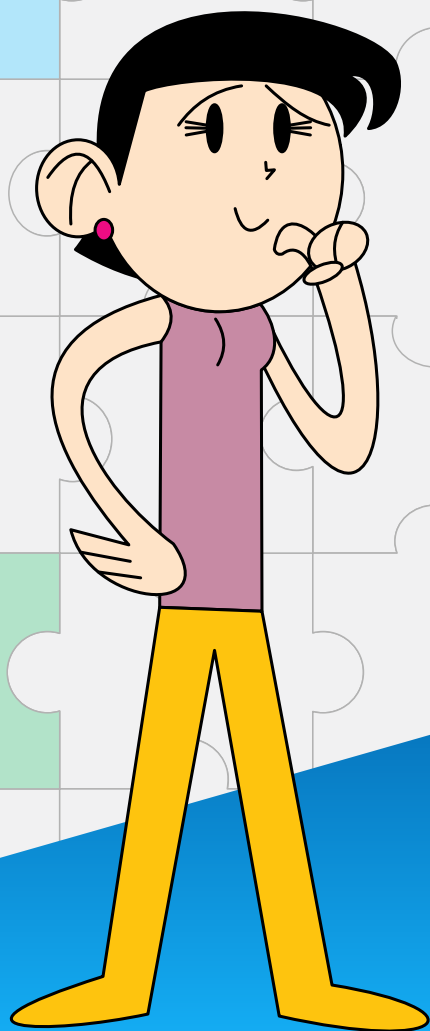
Já a linguagem, nos primeiros dias de vida é expressa unicamente pela mímica facial e pelo choro. Entre o segundo e o terceiro mês, começa a emissão de alguns sons indistinguíveis e, próximo do sexto mês, sons bilabiais, como "baba". Entre o nono e décimo mês, surgem alguns balbucios semelhantes à linguagem do seu meio. Depois do sexto mês, surge também a linguagem gestual, como apontar para objetos ou pessoas ou bater palmas e acenar. Com um ano já surgem às primeiras palavras e, até os dois anos, se iniciam frases simples ou junção de palavras. Aqui é importante prestar atenção aos marcos de emissão de sons e palavras. Para as pessoas com TEA que não falam, esses marcos não ocorrerão. Mas mesmo para as que falarão, esses marcos podem atrasar. Além disso, é comum que crianças com TEA não comecem a apontar objetos da mesma forma que crianças que não tem autismo, e que não interajam com outras pessoas também.

Alguns marcos do desenvolvimento resumidos são:

- 1 mês: melhor percepção de um rosto humano
- 2 meses: sorriso social, ampliação do campo visual, segue objetos com o olhar, reage a estímulos sonoros, fica de bruços levantando cabeça, abre a mão, emite algum som

- 4 meses: agarra objetos com a mão voluntariamente, busca estímulos sonoros, senta com apoio
- 6 meses: vira o rosto em direção a estímulos sonoros, tenta buscar um brinquedo com a mão, rola no leito
- 6-9 meses: senta sem apoio, engatinha, apresenta reações a pessoas estranhas
- 9 meses: transmite objetos de uma mão para outra, balbucia, estranha pessoas fora do seu convívio, brinca de "esconde achou", pinça polegar-dedo rudimentar
- 12 meses: começa a andar, bate palmas, acena, combina sílabas, faz pinça completa, segura a mamadeira
- 18 meses: fala palavras, anda, rabisca, obedece a ordens, nomeia objetos, usa talher, constrói torre com 3 cubos
- 2-3 anos: diz próprio nome, reconhece-se no espelho, brinca de faz de conta, sobe escadas, corre, formula frases simples, retira peça de roupa, brinca com bola, brinca com outras crianças

Como seria descobrir o TEA apenas na fase adulta e como procurar diagnóstico e tratamento? Sintomas do TEA e fluxograma do SUS.



Como seria descobrir o TEA apenas na fase adulta e como procurar diagnóstico e tratamento?

Saiba mais sobre os sintomas do TEA e o fluxograma do SUS

O número de diagnósticos de TEA tem crescido nos últimos anos, e grande parte da conversa se concentra nas crianças. Esse foco é compreensível: o quanto antes o distúrbio é confirmado, melhor tende a ser o impacto do tratamento na qualidade de vida do indivíduo. E com mais gente falando sobre autismo e mais informações sendo trocadas, um número cada vez maior de adultos têm se descoberto dentro do espectro.

Mas, enquanto a rede de apoio para crianças autistas segue crescendo – com o avanço das pesquisas e tratamentos com ênfase na idade infantil e o surgimento de mais instituições de atendimento, sejam públicas ou privadas – infelizmente, o cenário para os adultos e idosos com TEA ainda deixa muito a desejar. Atualmente, são raros os estudos sobre a saúde mental e física de pacientes autistas mais velhos e ainda pouco se sabe como fatores comuns da velhice impactam os sintomas do TEA. No lado do paciente, são comuns os relatos de dificuldades no acesso aos serviços de diagnóstico e acompanhamento, tanto do âmbito público quanto na rede privada.

E não são apenas os indivíduos com TEA que sofrem com os serviços escassos. Já há estudos indicando que as necessidades não atendidas de adultos autistas, seja no tratamento do distúrbio em si ou de outras condições associadas, aumentam a sobrecarga mental também dos

cuidadores, que ficam mais propensos a adoecer. Por isso, a crescente demanda por acompanhamento clínico para pessoas com TEA foi identificada pela ONU e pela Organização Mundial da Saúde como uma questão de saúde pública.

A melhor maneira de ajudar a pessoa com autismo e todos que a cercam é garantindo acesso a um diagnóstico correto. Sabe-se que não há exames laboratoriais que identifiquem o transtorno e que o diagnóstico é clínico, ou seja, o TEA é definido a partir de uma análise do comportamento do indivíduo. Dessa forma, mesmo na idade adulta, o diagnóstico irá se basear no modo de agir da pessoa. Alguns dos indícios que apontam para o diagnóstico de TEA, principalmente na fase adulta, são:

- Dificuldade durante a vida toda de interagir com outras pessoas e manter relacionamentos,
- Dificuldade de olhar nos olhos,
- Dificuldade de entender figuras de linguagem,
- Presença de gestos repetitivos ou expressões verbais atípicas,
- Apego a rotinas e/ou padrões ritualizados de comportamento,
- Recordações do desenvolvimento infantil, como a de que houve um atraso no início da linguagem.

No Reino Unido, o Instituto Nacional de Excelência em Saúde e Cuidados (NICE) recomenda que os adultos com suspeita de TEA passem por uma avaliação multidisciplinar, com profissionais treinados, que trace um quadro bem abrangente da saúde física e mental. Além de identificar o diagnóstico

clínico, a avaliação deve incluir também as principais dificuldades da pessoa, o histórico médico e familiar e uma análise do comportamento, da educação, das perspectivas de emprego e dos riscos para o indivíduo. O NICE propõe ainda o uso de ferramentas de avaliação, como a Entrevista de Diagnóstico para Autismo Revisada (ADI-R) ou a Programação de Observação Diagnóstica para Autismo (ADOS). Estes testes são similares ao M-CHAT, que é indicado apenas para a avaliação de crianças.

No Brasil, o procedimento padrão para o TEA na idade adulta primariamente é a avaliação por um psiquiatra ou neurologista, que encaminhará o paciente para outros profissionais avaliarem, como psicólogos. Para quem não tem plano de saúde, o diagnóstico pode ser realizado pelo SUS. As Unidades Básicas de Saúde (UBS), também chamadas de “postos de saúde”, costumam ser a porta de entrada de atendimento. Nem toda região municipal tem uma equipe completa de saúde mental, e a UBS tem o papel de encaminhar o caso para outros centros, como os NASFS (Núcleo de Apoio à Saúde da Família) e os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial).

Pessoas com autismo leve podem fazer o tratamento na UBS, com equipes de Estratégia de Saúde da Família (médicos de família, enfermeiros, dentistas, etc), e apoio do NASF. Mas a referência em cuidado para o TEA é mesmo o CAPS, por ser composto por equipes multidisciplinares capazes de cuidar de autistas de todas as idades. A estrutura dos centros oferece desde atendimentos (individuais ou em grupo) e o tratamento medicamentoso, até atenção domiciliar, atenção para familiares e atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial. Quando necessário, o CAPS pode também acionar outros pontos da rede de saúde, como serviços universitários ou referências específicas para atendimento ao TEA. Isto costuma ocorrer em casos mais complexos para auxiliar no

diagnóstico ou no acompanhamento mais aprofundado, com avaliações das condições associadas.

No geral, o tratamento de autismo na idade adulta também se baseia no acompanhamento médico e multidisciplinar, composto, por exemplo, por psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional e educador físico. Ao contrário das crianças, que precisam desenvolver habilidades básicas, a terapia nos adultos vai trabalhar a autonomia, dentro das limitações de cada um, para ajudar na inserção na comunidade e no mercado de trabalho. Então, em vez de aprender a usar talheres, a pessoa vai trabalhar questões como organizar a sua casa, buscar atendimento médico ou procurar um emprego, por exemplo.

Mas há ainda muito o que avançar no acompanhamento de um adulto autista, em especial no caso dos idosos. Não se pode esquecer que, à medida que uma pessoa com TEA envelhece, todo o seu entorno também envelhecerá. Assim, a morte dos pais, de um parceiro ou um irmão causa um impacto negativo na saúde mental e na capacidade de viver de forma independente, seja por conta do apoio humano ou financeiro. Além disso, existem as doenças comuns de aparecer na idade avançada, como pressão alta, diabetes, artrose e demência. Assim, todos esses fatores devem ser considerados ao se elaborar o tratamento e acompanhamento de um adulto com TEA.

De onde surgiu a sigla Transtorno do Espectro Autista (TEA)? O DSM5 e o CID11: os manuais que definem o TEA.

TEA



De onde surgiu a sigla Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Saiba um pouco sobre o DSM5 e o CID11: os manuais que definem o TEA

Quando se fala sobre o diagnóstico de autismo, geralmente se citam duas siglas, o DSM e o CID. Ambos são manuais que reúnem as classificações de doenças e são referências para profissionais de saúde em todo o mundo.

No âmbito da saúde mental, o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais) costuma ser o mais utilizado. As classificações são feitas com base inicial na Associação Americana de Psiquiatria e descreve categorias de transtornos mentais, com seus respectivos critérios diagnósticos. Existem cinco revisões para o DSM desde a ocorrência da sua primeira publicação, em 1952.

Lançada em 2013, a versão mais atual, o DSM-5, foi o primeiro documento oficial a redefinir o diagnóstico do autismo, criando o conceito do Transtorno do Espectro Autista (TEA). A criação deste diagnóstico único veio após muita discussão entre pesquisadores, médicos e cuidadores de que diversos distúrbios – como o Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Clássico, Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Asperger, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação e Transtorno Desintegrativo da Infância – na verdade compartilhavam de mesmos sintomas e se diferenciam apenas pela intensidade com que estes traços se apresentam em cada indivíduo.

Entretanto, o DSM não é o único manual que define o Transtorno do

Espectro Autista (TEA), há também o CID. O DSM estabeleceu em 2013 que uma pessoa fazia parte do espectro autista caso apresentasse dificuldades na comunicação social e na interação social e comportamentos restritivos. Já o CID foi adotar esta classificação apenas em 2018.

A demora tem uma razão prática: enquanto o DSM se dedica aos transtornos mentais, o CID (sigla para Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde) detalha definições de doenças e transtornos de todos os campos da saúde, sendo uma referência para médicos em todo o mundo. O CID é, por exemplo, usado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e os planos de saúde para organizar procedimentos e exames correspondentes a cada doença e condição.

Organizado pela Organização Mundial de Saúde, a última edição do CID levou mais de uma década para ser feita, recebendo mais de 10 mil propostas de revisão. Em 2018, o CID-11 foi apresentado de forma preliminar e passa a valer em todo o mundo a partir de 1º de janeiro de 2022.

Enquanto o CID-10, lançado em 1990, continha por volta de 14.400 códigos de lesões, doenças e causas de morte, o CID-11 conta com cerca de 55 mil códigos. Esta ampliação aconteceu para que o manual englobasse novos capítulos e classificações, ausentes na versão anterior, como medicina tradicional, saúde sexual, o transtorno dos jogos eletrônicos, entre outros.

Nesta atualização, então, o CID-11 se igualou ao DSM-5 adotando a classificação do Transtorno do Espectro Autista. Os códigos de Transtornos globais do desenvolvimento (F84), utilizados no CID-10, foram substituídos pelos do TEA (6A02). E seguindo a lógica dos níveis dentro do espectro, as subdivisões da condição passaram a ser definidas pela existência de prejuízos na linguagem funcional e de deficiência intelectual.

Desta forma, foi criado um consenso na comunidade médica e científica sobre o autismo, garantindo que pessoas dentro do espectro em todo mundo recebam diagnósticos e tratamentos baseados nos mesmos conceitos.

O que também era considerado TEA até o DSM4? Asperger e Autismo, antes vistos como transtornos separados, os dois fazem parte do TEA.



O que também era considerado TEA até o DSM4?

Asperger e Autismo: antes vistos como transtornos separados, os dois fazem parte do TEA

É bem comum ouvir falar na Síndrome de Asperger: alguns lugares falam como se ela fosse um transtorno em separado, enquanto outros a relacionam ao Transtorno do Espectro Autista. Mas afinal, qual é a diferença dos dois?

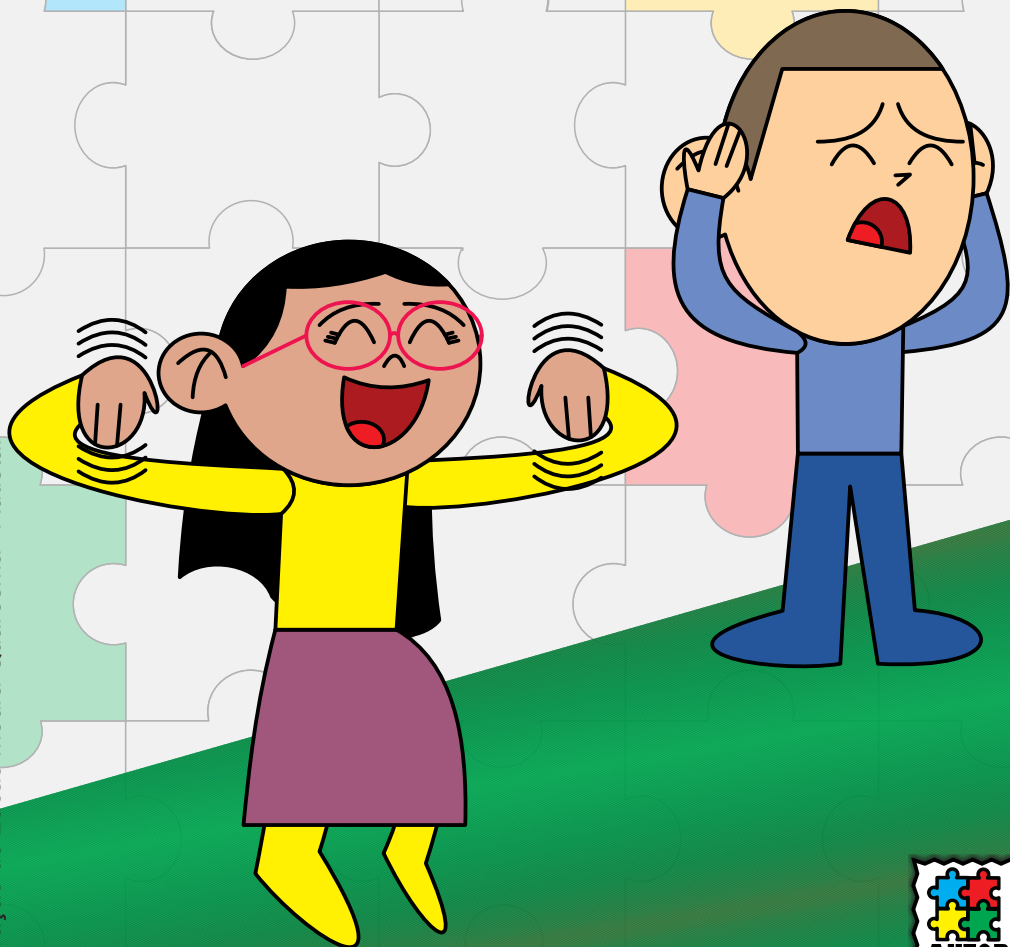
O Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM) é a referência para médicos do mundo todo na classificação de diagnósticos de transtornos mentais. Na quarta edição deste manual (DSM-4), lançada em 1994, o autismo e a Síndrome de Asperger eram classificados como distúrbios diferentes. Ambos faziam parte da categoria de Transtornos Gerais do Desenvolvimento, que incluía ainda o Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Geral do Desenvolvimento NE, entre outros.

No DSM-4 as principais diferenças entre autismo e Síndrome de Asperger eram a intensidade do atraso que afetaria o indivíduo. Enquanto na definição do Autismo a fala tinha um provável início tardio, na Síndrome de Asperger era descrita como normal. Entretanto, pacientes tanto com um quanto com o outro transtorno apresentariam dificuldade de se relacionar e de entender situações abstratas, como figuras de linguagem ou gestos. Por exemplo, ao escutar a frase "meu namorado é um gatinho", tanto a pessoa com autismo quanto a com Asperger imaginaria que o companheiro é um animal (gato).

Como a Síndrome de Asperger apresenta sintomas mais leves, o diagnóstico costumava ser mais tardio que do autismo. Geralmente, começava-se notar que a criança não interagia do modo esperado apenas na fase escolar. Neste mesmo momento, também ficavam mais claros os interesses restritos que são comuns entre pessoas com Asperger. Por exemplo, a criança pode gostar muito de desenhos da Disney, memorizando muitas informações sobre o tema e colocando este interesse em todos os contextos de sua vida.

Em 2013, foi publicada a quinta edição do manual (DSM-5), que apresentou uma nova classificação dos Transtornos do Desenvolvimento. A versão atual criou a denominação Transtorno do Espectro Autista (TEA), que enquadra a Síndrome de Asperger e o autismo em um mesmo diagnóstico. Dessa forma, o que antes se conhecia como duas desordens separadas passou a pertencer à mesma condição, que abrange um grande espectro de sintomas. São dois os critérios para diagnóstico do TEA: déficit na reciprocidade socioemocional (seja na comunicação não verbal ou na interação social) e presença de comportamentos restritos ou repetitivos. A diferença entre os transtornos é o grau dentro do espectro autista, já que é possível ter pessoas com TEA com apenas pequenas dificuldades de socialização até indivíduos com afastamento social, deficiência intelectual e dependência de cuidados ao longo da vida.

O que também era considerado TEA até o DSM4? Transtorno Desintegrativo da Infância: o autismo tardio, distúrbio que costuma se manifestar após os 2 anos de idade.



O que também era considerado TEA até o DSM4?

Transtorno Desintegrativo da Infância:

o autismo tardio, distúrbio que costuma se manifestar após os 2 anos de idade

Assim como no caso do Asperger, precisamos voltar ao Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM), que é a referência mundial na classificação e diagnóstico de distúrbios mentais. A quarta edição deste manual definia o autismo e o Transtorno Desintegrativo da Infância como condições diferentes dentro da categoria de Transtornos Gerais do Desenvolvimento.

Com o lançamento da nova versão do manual em 2013, o cenário mudou. O DSM-5 criou a classificação de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que reúne o autismo, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Asperger e outras condições dentro de um mesmo diagnóstico. Em todos estes distúrbios, o paciente apresenta déficit na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e em reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como movimentos contínuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais.

Mas então qual seria a diferença do que era chamado de Autismo e do Transtorno Desintegrativo da Infância?

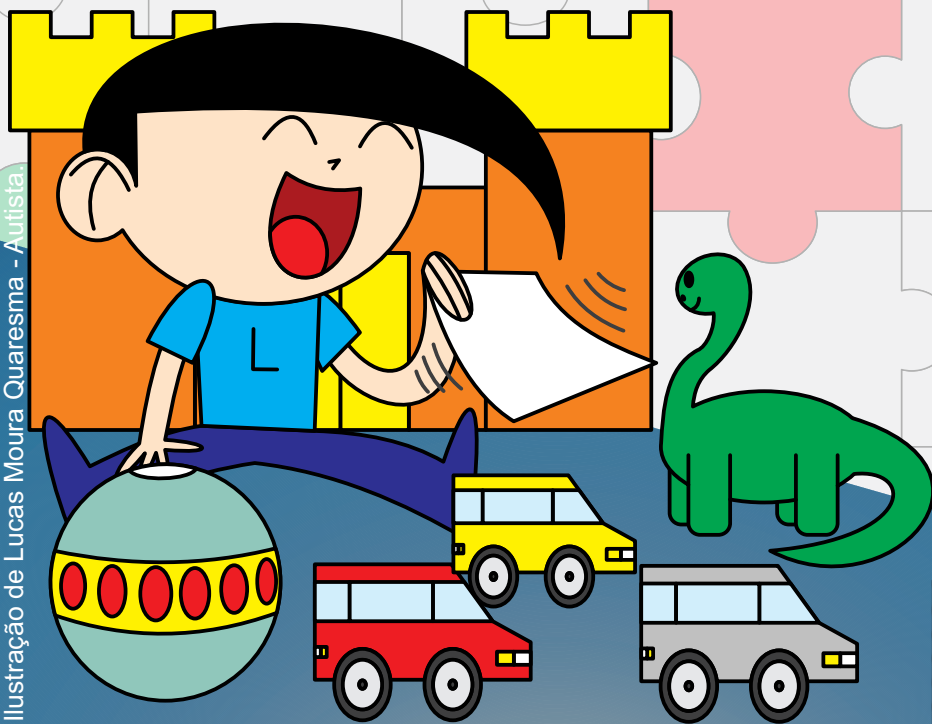
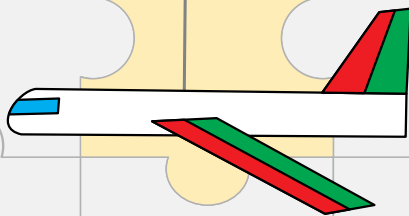
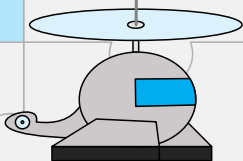
Também conhecido como Síndrome de Heller, o Transtorno Desintegrativo da Infância se manifesta como uma regressão acentuada no desenvolvimento da criança com mais de dois anos de idade. Imagine o seguinte: uma mãe e um pai brincam de noite com seu filho, que fala e anda como qualquer criança de sua idade. Eles constroem um castelo e montam uma batalha travada na porta do castelo com vários bonecos. Chega a hora de dormir e o menino vai para a cama. Então, no dia seguinte, a criança acorda sem conseguir se comunicar direito, e apresenta redução das habilidades motoras (construir o castelo se torna difícil) e da capacidade de entender situações figuradas (como brincar de faz de conta e travar a batalha no castelo).

O tempo da regressão do desenvolvimento pode variar, sendo abrupto ou mais lento de acordo com cada caso. Mas no geral, antes dos dez anos, a criança com Transtorno Desintegrativo da Infância perde as habilidades já adquiridas em pelo menos duas das seguintes áreas: linguagem (expressiva ou receptiva), habilidades sociais, comportamento adaptativo, controle esfinteriano, as habilidades motoras e habilidade para jogos e brincadeiras. Assim como nas outras condições que formam o TEA, as causas do Transtorno Desintegrativo ainda são desconhecidas e o tratamento inclui terapias comportamentais acompanhadas por uma equipe multidisciplinar.

Então, enquanto a diferença do autismo para o Asperger está na intensidade da manifestação do distúrbio, no caso do Transtorno Desintegrativo da Infância o diferencial é o momento de início da apresentação dos sintomas. No autismo, os primeiros sinais já poderiam ser visíveis antes dos 12 meses de idade. Por exemplo, o bebê não aponta com o dedinho, demonstra mais interesse nos objetos do que nas pessoas, não mantém contato visual e não olha quando é chamado.

Este começo tardio do Transtorno Desintegrativo da Infância, inclusive, foi usado como base da afirmação errônea de que vacinas causam autismo. Como a idade em que a regressão costuma acontecer é também a fase mais comum de vacinação das crianças, muitas famílias viram na coincidência destes fatores a causa real do TEA. No entanto, apesar do que sustentam os defensores do discurso anti-vacinação, muitas pesquisas científicas realizadas em diferentes países do mundo comprovaram que não há nenhuma relação entre o uso de vacinas e a probabilidade de uma criança desenvolver autismo.

O que são as estereotipias, presentes nos critérios de diagnóstico do TEA?



O que são as estereotipias, presentes nos critérios de diagnóstico do TEA?

Uma imagem muito associada ao autismo é de um indivíduo que se balança para frente e para trás sem nenhum motivo aparente. Mas o que pode parecer sem sentido para as pessoas neurotípicas (que não possuem transtornos mentais), é na verdade um comportamento que faz parte da vida no espectro autista, chamado de "estereotipia". Este é o termo médico para ações repetitivas ou ritualísticas vindas do movimento, da postura ou da fala.

As estereotipias costumam acontecer em situações que o autista se sente bombardeado por estímulos, e as ações repetitivas ajudam a pessoa a se reorganizar internamente e processar tudo o que está sentindo. Há relatos de pacientes com TEA que entendem a estereotipia como algo prazeroso, que ajuda a acalmar, a concentrar e a aliviar a ansiedade.

Mesmo podendo ser algo benéfico para os autistas, as estereotipias ainda causam muito estranhamento e dificultam o convívio social. Crianças e adolescentes com TEA costumam ser alvo de piadas e até sofrer bullying por causa destes movimentos. E, exatamente por destoarem do comportamento da maioria, é muito comum que as estereotipias sejam o traço que chama a atenção dos pais e o que faz as famílias buscarem médicos ou psicólogos a procura de um diagnóstico.

É importante ressaltar que estes movimentos estereotipados não são característicos apenas das pessoas com autismo. Eles podem se manifestar também em indivíduos com outros distúrbios, como transtorno obsessivo compulsivo e síndrome de Tourette, entre outros. Até as pessoas

neurotípicas podem apresentar tais ações repetitivas, como roer unhas e balançar as pernas. A única diferença é que os neurotípicos costumam ter um maior controle destes comportamentos.

Os movimentos repetitivos mais comuns de se observar no espectro autista envolvem:

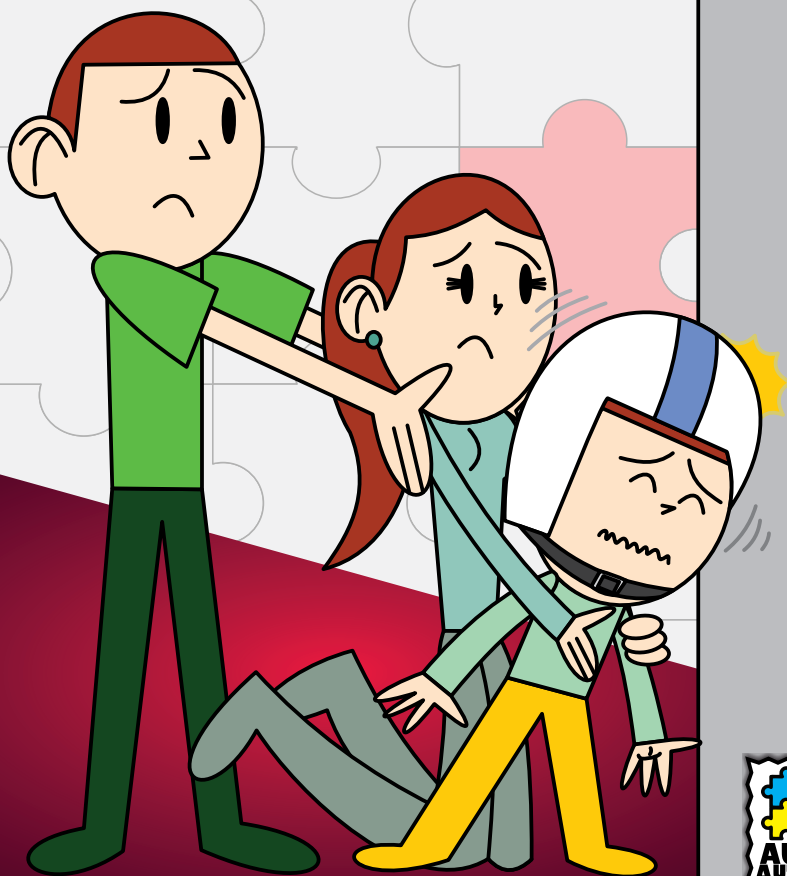
- Balançar o corpo para frente e para trás
- Balançar as mãos (também conhecido como "flapping")
- Bater os pés no chão ou em algum objeto próximo
- Girar objetos ou girar em volta do próprio corpo
- Cruzar e descruzar as pernas muitas vezes
- Fazer sons repetitivos ou repetir sílabas sem parar
- Estalar os dedos
- Roer unhas sem conseguir parar
- Pular no sofá sem controle de tempo ou força
- Pular na frente da TV enquanto assiste
- Correr, indo e vindo, sem um destino claro
- Andar nas pontas dos pés
- Movimentar os dedos na frente dos olhos

Se por um lado as pessoas neurotípicas devem se esforçar para acolher as particularidades do autismo, especialistas também ressaltam que é importante observar as situações que despertam as estereotípias. Um dos problemas gerados pela alta frequência dos movimentos repetitivos é que, enquanto a pessoa com TEA está focada nestas ações, ela está respondendo apenas aos seus estímulos internos e deixa de interagir com o ambiente. Dessa forma, a estereotípia em excesso pode fazer o autista perder oportunidades de aprendizagem e contato social.

Para lidar com isso, o tratamento para TEA busca entender os gatilhos e modificar o significado das estereotípias. São diversas as estratégias que podem ser utilizadas pela equipe multidisciplinar, como a terapia com psicólogos, métodos de estimulação de linguagem com fonoterapeutas e a atenuação de condições associadas com o uso de medicação, como transtorno de ansiedade e o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. O objetivo das intervenções não deve ser de cessar completamente com os movimentos repetitivos, mas sim de transformar os atos estereotipados em ações com uma finalidade ou função social.

Assim, esses métodos em conjunto auxiliam a pessoa com autismo a formar novas maneiras de se relacionar com o espaço e com as pessoas que a cercam. É importante chamar a atenção de que estas intervenções são realizadas por etapas e sem pressa para que o paciente se sinta confortável e não se assuste com as mudanças. Uma intervenção súbita pode gerar um resultado contrário, criando uma sensação de aversão na pessoa com TEA e o aumento dos atos repetitivos.

Se a nova nomenclatura do autismo é Transtorno do Espectro Autista (TEA), quer dizer que existe um espectro dentro desse transtorno. O que diferencia as pessoas no espectro autista é a intensidade dos sintomas?



Se a nova nomenclatura do autismo é Transtorno do Espectro Autista (TEA), quer dizer que existe um espectro dentro desse transtorno.

O que isso significa? O que diferencia as pessoas no espectro autista é a intensidade dos sintomas

É comum se dizer que no autismo não existe uma regra geral e que cada caso é um mundo particular. Duas pessoas com habilidades e limitações bem diferentes – uma com traços leves e outra com dificuldades severas – fazem parte do mesmo espectro autista. Mas o que é exatamente o espectro?

O conceito do autismo como um espectro começou a ser defendido por diferentes médicos e pesquisadores, como a psiquiatra inglesa Lorna Wing. A visão deles é que distúrbios como Autismo Clássico, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, Autismo Severo, Transtorno Desintegrativo da Infância, Autismo de Alto Funcionamento e Síndrome de Asperger, compartilhavam muitos dos sintomas e tratamentos e, por isso, deveriam ser analisados como parte de um mesmo todo. Mas até 2013, quando foi publicado a edição mais recente do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-5) pela Associação Americana de Psiquiatria, cada uma destas condições era entendida como um diagnóstico separado.

O DSM-5 consolidou a interpretação de que o autismo é um espectro partindo do princípio que cada paciente vai apresentar os sintomas do TEA em diferentes níveis de intensidade. Ou seja, a pessoa que era classificada como autismo leve ou de alta funcionalidade apresenta limitações mais sutis, que podem não atrapalhar tanto a sua habilidade de fazer amigos, ir à escola ou trabalhar, por exemplo. Já um paciente que precisa de ajuda para desempenhar funções cotidianas, como se vestir ou tomar banho, pode ser enquadrado no autismo moderado ou severo.

Dessa forma, o consenso médico atual é que, para uma pessoa ser diagnosticada dentro do espectro autista, ela precisa apresentar dois traços característicos:

- Dificuldades persistentes na comunicação social e na interação social em diferentes contextos
- Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, que prejudiquem o seu convívio social.

A confirmação do diagnóstico é feita pela avaliação do paciente por um ou mais médicos especializados em TEA, com a ajuda de testes. A partir das informações obtidas na conversa com a pessoa e os seus cuidadores e do comportamento observado durante os testes, os médicos vão definir a classificação dentro do espectro. **(Veja mais no capítulo sobre os testes diagnósticos).**

Segundo o DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista pode ser dividido em 3 níveis:

Interação / Comunicação social

- Nível 1 (que necessita de suporte): É comum a pessoa apresentar um interesse diminuído nas interações sociais, e ter dificuldade em iniciar contatos com os outros, principalmente ao tentar fazer amizades. Em conversas, o autista deste nível pode dar respostas atípicas ou não conectadas com o assunto e até parar de responder.
- Nível 2 (que necessita de suporte substancial): Nesta parte do espectro, o autista já demonstra déficits marcantes na conversação, com respostas reduzidas ou consideradas atípicas. As dificuldades de linguagem são aparentes mesmo quando a pessoa tem algum suporte, e a sua iniciativa para interagir com os outros é limitada.
- Nível 3 (que necessita de suporte muito substancial): O indivíduo de baixo funcionamento apresenta dificuldades graves no seu cotidiano, com uma resposta mínima a interações com outras pessoas e a iniciativa própria de conversar é muito limitada.

Comportamento restritivo / repetitivo

- Nível 1 (que necessita de suporte): Por causa do foco intenso, a criança ou adulto autista neste quadro costuma ter dificuldade para trocar de atividades. A sua independência acaba sendo limitada por problemas com organização e planejamento.
- Nível 2 (que necessita de suporte substancial): Os comportamentos atípicos interferem com o cotidiano da pessoa numa grande variedade de ambientes, e acontecem com frequência suficiente a ponto de serem óbvios para observadores casuais. O autista aqui chega a apresentar aflição para mudar o foco ou ação.

- Nível 3 (que necessita de suporte muito substancial): O indivíduo neste ponto do espectro tem uma dificuldade extrema de lidar com mudanças, no geral sentindo grande aflição quando precisa trocar de atividades. Os seus comportamentos repetitivos já interferem marcadamente em todas as esferas da sua vida.

A diferença na intensidade dos sintomas do autismo, além da presença de outras condições associadas, como o TDAH, são os principais fatores considerados pelos especialistas em TEA na hora de montar o tratamento de um paciente. **(Veja mais no capítulo sobre comorbidades)**

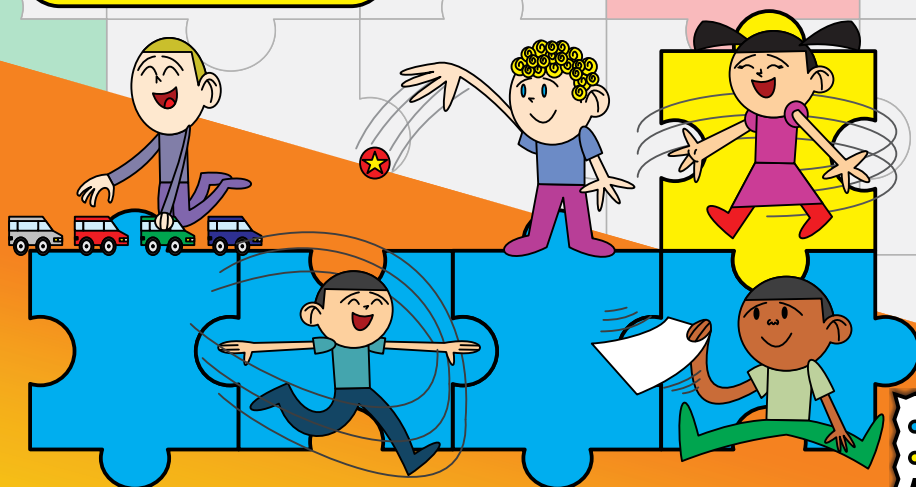
Cada pessoa com autismo também vai se desenvolver no seu próprio ritmo e cada família vai lidar com o cotidiano do distúrbio do seu jeito. Todo este conjunto vai influenciar como cada autista se relaciona, se expressa e se comporta. Por isso, acreditamos muito na frase do Dr Stephen Shore, conselheiro da organização Autism Speaks: "Se você conheceu uma pessoa com autismo, você conheceu apenas uma pessoa com autismo".

Documento do CDC de 2020 afirma que 1 em cada 54 pessoas possui TEA e que o número de meninos é 4 vezes maior que o de meninas.

54



53
NEUROTÍPICOS



Documento do CDC de 2020 afirma que 1 em cada 54 pessoas possui TEA e que o número de meninos é 4 vezes maior que o de meninas

Em março de 2020, o CDC lançou um documento que atualiza a prevalência do Transtorno do Espectro Autista.

O que é o CDC?

É o Centro de Controle e Prevenção de Doenças, uma agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, sediada na Geórgia, e tem o objetivo de proteger o país das ameaças à saúde e à segurança, tanto no exterior quanto em território americano. Para isso, conduz pesquisas e fornece informações de saúde em diversas áreas.

O CDC vem rastreando o número e as características de crianças com o espectro autista há mais de duas décadas em diversas comunidades americanas. As pesquisas são divulgadas a cada dois anos e se baseiam em dados coletados quatro anos antes da publicação.

Mesmo que não seja brasileiro, o Brasil ainda usa os estudos do CDC como base, por não ter pesquisas concretas sobre a prevalência no país.

O que o novo documento do CDC aponta como mudanças no diagnóstico de pessoas com TEA?

- **Número de pessoas com o diagnóstico**

A prevalência de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) aumentou. Em 2004, o número divulgado pelo CDC era de que 1 pessoa em 166 tinham TEA. Em 2012, esse número estava em 1 em 88. Na última publicação do CDC, em 2018, esse número estava em 1 em 59. Nesta publicação de 2020, a prevalência está em 1 em 54.

Ou seja, os dados divulgados atualmente mostram uma prevalência de 1 pessoa com autismo para cada 54 crianças de 8 anos, em 11 estados dos EUA, de acordo com dados coletados em 2016.

A porcentagem estimada de crianças de 8 anos identificadas com TEA foi, então, superior a estimativas anteriores. Aqui, nota-se duas possibilidades: ou o número de pessoas com o transtorno realmente aumentou, ou o número de diagnósticos aumentou. A maioria dos pesquisadores acredita na segunda afirmação, de que cada vez mais acontece o acesso ao diagnóstico por parte dos pacientes e o aumento da qualidade da informação por parte dos profissionais da saúde, aumentando assim o número de diagnósticos corretos.

- **A diferença entre os sexos**

Na pesquisa atual, há o resultado de que para cada 1 menina com TEA, há 4 meninos com TEA. Ainda não há pesquisas concretas que expliquem esse predomínio no sexo masculino.

Um dos maiores destaques desse estudo foi que, pela primeira vez, não houve diferenças entre grupos étnicos ou socioeconômicos. Os dados atuais não encontraram diferença geral no número de crianças negras

identificadas com autismo em comparação a crianças brancas. Tem-se, então, que o espectro autista é um transtorno que não difere etnias nem classes e abrange a todos igualmente.

Alguns pesquisadores especulavam que a diferença entre etnias encontrada anteriormente poderia não ser real. Uma explicação possível se baseia no acesso à saúde. A diferença de prevalência anterior seria baseada em diferenças sociais, e não biológicas. Quando há a referência de que pessoas com melhores condições socioeconômicas têm um melhor acesso à saúde, tem-se um número de diagnósticos maior na população mais favorecida economicamente do que na menos favorecida.

Como os números atuais mostram que o TEA está presente em todas as etnias e classes econômicas, a especulação é de que os diagnósticos na população de renda mais baixa aumentaram, e não de que aumentaram as pessoas nascidas com TEA na população menos favorecida. Então, teríamos que agora o diagnóstico na população de menor poder econômico está realmente sendo feito. Portanto, espera-se que as opções de tratamento para o transtorno passem a atingir a população como um todo.

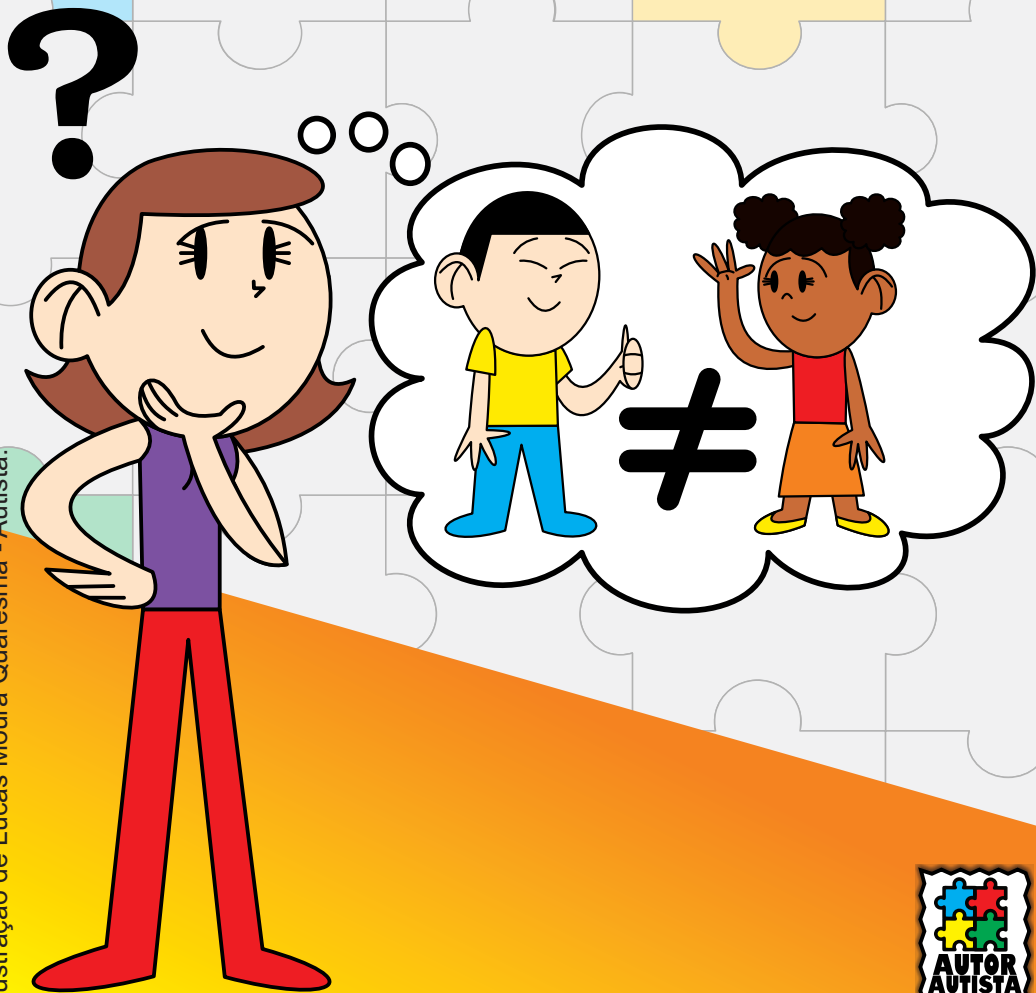
Mais crianças que nasceram em 2012 receberam um diagnóstico de TEA aos 4 anos de idade na comparação com crianças nascidas em 2008. Este é um ponto positivo. Além disso, no geral, constatou-se que a porcentagem de crianças com TEA que recebem sua primeira avaliação do desenvolvimento com 36 meses também cresceu. Das crianças de 4 anos com o transtorno, 74% delas receberam avaliação com 36 meses em 2014, enquanto em 2016 esse número subiu para 84%, mostrando um aumento de crianças avaliadas mais precocemente.

Ambos os dados corroboram com a análise de que o diagnóstico vem

sendo feito mais precocemente. Citamos muitas vezes em nosso site que o diagnóstico precoce é algo muito importante para pessoas com TEA, pois quanto mais cedo se tem o diagnóstico, mais cedo se começa o tratamento. Ademais, quanto mais cedo o tratamento se iniciar, melhores serão os resultados. Ou seja, tratamentos precoces melhoram o prognóstico do transtorno, aumentando a probabilidade da pessoa com o espectro poder ser independente no futuro.

Por fim, deve-se pensar também nesse futuro. Com o aumento do número de diagnósticos, tem-se objetivamente um futuro aumento do número de adultos com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Espera-se que o acesso ao tratamento se intensifique para que esses adultos tenham uma melhor qualidade de vida. Mas, mesmo que isso ocorra, ainda há a necessidade de pensar em mais intervenções voltadas a adultos e de modos de adaptações da sociedade como um todo para ocorrer uma melhor inserção da pessoa com TEA.

Há diferenças entre homens e mulheres com autismo? Mulheres representam 1 a cada 4 pessoas diagnosticadas com TEA, mas há a possibilidade de não acontecer o diagnóstico correto entre mulheres.



Há diferenças entre homens e mulheres com autismo?

Mulheres representam 1 a cada 4 pessoas diagnosticadas com TEA, mas há a possibilidade de não acontecer o diagnóstico correto entre mulheres

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) é quatro vezes maior no sexo masculino do que no feminino, variação de incidência registrada no relatório do CDC de 2020. Mas por que existe tamanha diferença?

Há duas hipóteses mais citadas. Uma delas é a de que realmente o transtorno atinge mais homens, talvez por algum fator genético ainda não descrito. Uma outra hipótese, dita como mais provável, é a de que o transtorno atinge as mulheres de um modo diferente e, por isso, o diagnóstico não acontece em boa parte dos casos.

A avaliação para busca de um diagnóstico de autismo é baseada na observação de características comportamentais sociais e de comunicação, e na história do desenvolvimento do paciente. Podem ser usados alguns questionários para auxiliar no processo, como o M-CHAT.

As observações podem ser influenciadas por diversos fatores, entre eles o sexo e a presença de comorbidades, como deficiência intelectual, depressão, ansiedade, TDAH, epilepsia e tiques, entre outros.

Há evidências recentes e crescentes sugerindo que existem verdadeiras diferenças sexuais no autismo e que diversos fatores precisam ser levados

em conta ao considerar o diagnóstico de TEA em mulheres.

Pesquisas mais recentes apontam que “preconceitos sexuais” dificultam o diagnóstico de mulheres. Estes preconceitos incluem a própria forma como o autismo é tradicionalmente definido e também os instrumentos de diagnóstico padronizados e a metodologia de pesquisa.

A maior parte das pesquisas usa como variedade de medida de resultados diagnósticos já existentes – em que o número de pessoas do sexo masculino é bem maior – e não tem grupos controle comparativos de ambos os sexos.

Um diagnóstico de autismo em meninas e mulheres é, também, impactado por influências de desenvolvimento psicológicas, sociais e culturais. Mais recentemente, o conceito de fenótipo único de mulheres com autismo tem sido amplamente discutido.

O que se considera atualmente é que, mesmo entre pessoas de um mesmo gênero, o autismo se manifesta de maneiras diferentes, ainda que em um grau parecido. Entretanto, a ideia de fenótipo único pode ser particularmente relevante em mulheres com autismo chamado de alta funcionalidade, pois são as que melhor conseguem desenvolver habilidades de camuflar, disfarçar e compensar as dificuldades decorrentes do transtorno.

Pesquisas recentes indicam que meninas e mulheres com autismo, ao contrário de meninos e homens com autismo, costumam ter um desejo mais forte de ter relações sociais, de fazer amizades e de estar entre seus pares. Ademais, elas podem ter habilidades imaginativas superiores e um mundo de fantasia muito rico em comparação às pessoas do sexo masculino com essa condição. Elas têm maior facilidade do que eles em

observar os amigos em desenvolvimento típico (pessoas sem TEA) e imitar seus comportamentos.

Em geral, portanto, pessoas do sexo feminino com autismo têm sido descritas com comportamentos menos estereotipados, restritivos e repetitivos do que os homens com TEA. Além disso, descreve-se também que os interesses por assuntos restritos não são tão prevalentes.

Ao mesmo tempo, os critérios de diagnóstico são tradicionalmente construídos sobre um estereótipo masculino e não levam em consideração essa variação de comportamento de mulheres com autismo.

Estudos recentes indicam a necessidade clínica de reconhecer que meninas e mulheres com autismo podem apresentar diferenças sutis ou qualitativas em seus sintomas de autismo e nível de comprometimento para que seja possível trabalhar melhor em cima dos critérios diagnósticos.

Infelizmente, muitas mulheres com autismo acabam não tendo acesso à terapia, tanto pela falta do diagnóstico como pelo acesso tardio. Ainda existem instrumentos de diagnóstico usados na prática cotidiana que não incluem o fenótipo do autismo feminino, o que é explicado pela escassez de pesquisas suficientes na área e por se tratar de um debate recente. As técnicas usadas nos diagnósticos não são sensíveis o suficiente para detectar essas pacientes de forma adequada.

O diagnóstico oportuno, no entanto, é capaz de reduzir as dificuldades que as mulheres com autismo experimentam, permitindo avaliar melhor suas necessidades nas áreas da saúde, educação, lazer, relações sociais e emprego.

Um estudo qualitativo de 2017, dito como um dos primeiros a fornecer informações sobre as experiências de serviço de mulheres com TEA, descreveu dificuldades enfrentadas por elas no dia a dia, principalmente em relação ao acesso a serviços. Em geral, uma percepção compartilhada entre as participantes enfatizou que suas necessidades tendem a ser mal compreendidas. O problema afeta principalmente questões de saúde mental, apoios residenciais e serviços profissionais e de emprego.

Em relação a saúde mental, parte delas atribui o baixo acesso justamente à capacidade de mascarar melhor o transtorno do que os homens. Uma maior compreensão desse mascaramento permitiria que os profissionais adaptassem os serviços e apoios adequados. As participantes deste estudo também descreveram necessidades de saúde mental relacionadas à energia necessária para gerenciar ou mascarar suas dificuldades de comunicação social e às repercussões negativas associadas ao seu bem-estar psicológico.

Os novos artigos sobre o assunto também destacam as várias mulheres com autismo que já escreveram suas autobiografias. Nelas, ofereciam conselhos e ajudavam outras pessoas a lidarem com as dificuldades enfrentadas por meninas e mulheres com autismo. Essa produção literária ajuda a compreender como é difícil para as mulheres adultas com autismo acessar o suporte adequado e serem levadas a sério pelos prestadores de serviços que, muitas vezes, não acreditam que essas mulheres possam ter esse transtorno.

Nesse contexto, muitas mães adultas que não eram diagnosticadas com autismo estão se destacando e dão uma visão da gravidez e da maternidade após receberem o diagnóstico oficial.

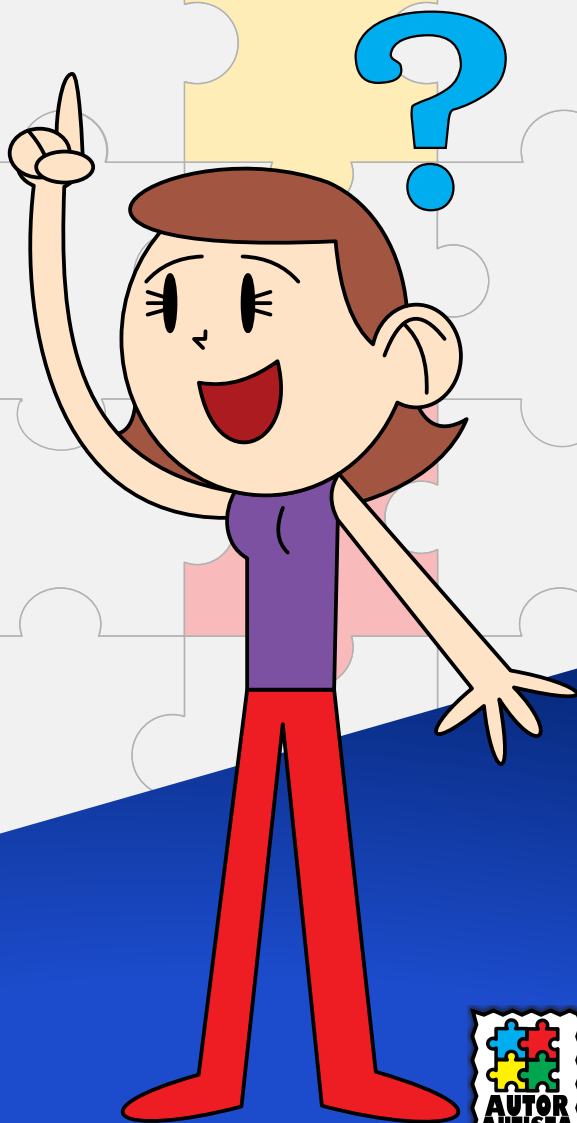
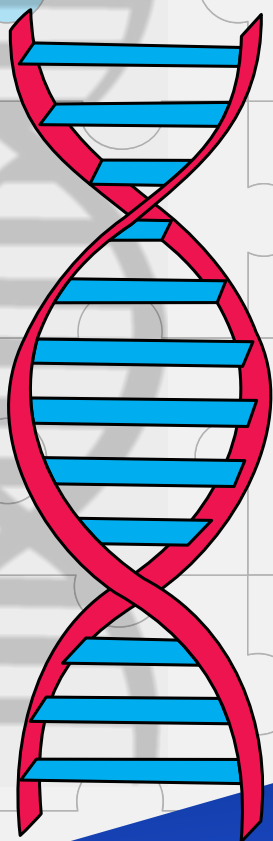
Pesquisas na área de sexualidade entre mulheres com autismo são raras, já que há diferentes expectativas culturais e numerosos tabus em torno deste tópico. Existem pesquisas que relatam possíveis taxas mais altas de homossexualidade, bissexualidade e assexualidade entre adultos com autismo, mas a produção sobre o tema é ainda muito escassa.

Esses estudos destacam a importância das dificuldades sensoriais que também podem afetar a sexualidade de mulheres com autismo. Elas podem ser mais vulneráveis por causa de sua ingenuidade em meio à complexidade social em que estão inseridas e por conta de outras dificuldades geradas pelo transtorno. Há indicações ainda de que são mais propensas também a serem vítimas de abusos sexuais e, portanto, precisariam de maior apoio terapêutico de especialistas.

Mulheres com autismo podem se tornar profissionais de sucesso e, segundo pesquisas, costumam ser reconhecidas como especialistas em seu campo de atuação. Geralmente, a área de interesse tido como restrito, quando em debates sobre critérios diagnósticos, se torna sem campo de atuação profissional. No entanto, mulheres com autismo geralmente lutam para manter um emprego de longo prazo, a menos que o apoio apropriado seja fornecido. Há relatos de que as dificuldades resultam do estresse gerado por nuances e complexidades sociais no local de trabalho, além da sobrecarga sensorial no ambiente de trabalho, que sobrecarrega ainda mais as pessoas com autismo.

Sabemos qual é a causa do Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Grande parte pode ser genética



Sabemos qual é a causa do Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Grande parte pode ser genética

Um assunto que até hoje não foi totalmente esclarecido é a causa do autismo. É um consenso entre médicos e pesquisadores que a maioria das doenças e transtornos são baseadas em uma junção de fatores genéticos e ambientais. Descobriu-se, então, que com o TEA não é diferente, porém, ainda não se sabe quais são exatamente os fatores envolvidos no aparecimento do distúrbio. Os estudos sobre o lado genético do TEA evoluíram nos últimos anos e, hoje, já se sabe como se orquestram alguns detalhes.

A genética é uma área da ciência que estuda como as características são passadas de geração em geração. Essas características, resumidamente, são transmitidas por meio do DNA, uma molécula que carrega todas as informações codificadas de cada indivíduo. Quando esse DNA é dividido, os pedaços são chamados de "genes". Então, os genes são os responsáveis por traços específicos, como cor dos olhos, altura ou predisposição a uma doença ou transtorno.

Em 2010, foi revelado, pela primeira vez, o peso do fator genético no TEA. Houve a comprovação de que o distúrbio é altamente herdável, ou seja, passa com facilidade de pai para filho. Por outro lado, o estudo esclareceu que o transtorno não está ligado a apenas um único gene, mas seria o resultado de variações genéticas em múltiplos genes. Desta forma, se um indivíduo for portador de poucos ou apenas alguns genes, ele não desenvolverá o transtorno, mas essas variantes que poderiam causar o

TEA continuarão sendo transmitidas de geração a geração, tornando-se comuns na população. Consequentemente, a chance de um indivíduo herdar um número suficiente destas variantes de baixo risco a ponto de desenvolver a condição passa a ser não tão raro.

Em 2014, um artigo publicado na JAMA, renomada revista científica de medicina, avaliou alguns riscos familiares do TEA. O estudo abrangia cerca de 2 milhões de crianças nascidas entre 1982 e 2006, sendo que entre elas havia pares de gêmeos, irmãos, meio-irmãos e primos.

Essa pesquisa calculou o risco de recorrência relativo em um participante com um irmão ou primo que está no espectro autista em comparação com o risco em um participante sem membro da família diagnosticado. Os pesquisadores concluíram que o risco individual de TEA aumenta de acordo com a herança genética, tendo uma herdabilidade em aproximadamente 50%. Ficou comprovado, então, que há fatores genéticos aliados às causas do transtorno, mas que a genética não é a única origem do TEA, pois entre os gêmeos idênticos há irmãos que possuem o transtorno enquanto o outro, não.

Já em 2019, houve um grande estudo sobre a associação de fatores genéticos e ambientais ao autismo. Realizada em 5 países (Dinamarca, Finlândia, Suécia, Israel e Austrália), a pesquisa incluiu mais de 2 milhões de pessoas nascidas entre 1998 e 2011, sendo cerca de 22 mil diagnosticadas com TEA. Dessa vez, conclui-se que a herdabilidade do transtorno do espectro do autismo está estimada em aproximadamente 80%.

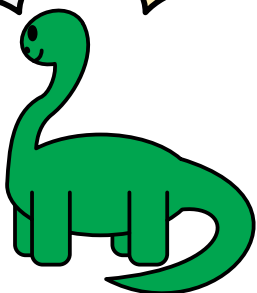
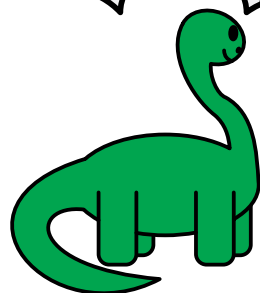
As pesquisas mais recentes da área até então são deste ano de 2020. Neste ano aconteceu o maior estudo de sequenciamento genético do TEA até o momento. Nele, é mostrado um número novo em relação à quantidade

de genes relacionados ao espectro autista. Enquanto em 2015 concluiu-se que havia 65 genes importantes relacionados ao TEA, em 2020 indica-se que há 102 genes responsáveis pelo distúrbio. Além disso, alguns genes que já estavam inclusos na listagem de 2015 foram colocados, agora em 2020, como mais importantes na classificação de relevância.

A pesquisa foi feita com base no genoma de 35,5 mil pessoas, sendo que cerca de 12 mil delas estavam enquadradas no espectro autista. Foi possível comprovar que há combinações genéticas envolvidas com o autismo que se expressam precocemente no cérebro, afetando o desenvolvimento neurofisiológico. Além disso, descobriu-se que os neurônios excitatórios (que possibilitam que um sinal elétrico seja transmitido pela célula) e os neurônios inibitórios (que impedem o sinal de seguir em frente) podem ser afetados no transtorno.

Pesquisas de análise genética como estas são importantes para o entendimento global do transtorno. Quanto maior o número de estudos sobre esse assunto, maiores as possibilidades de entender a fundo os mecanismos genéticos do TEA. Ao identificar os genes responsáveis e entender quais mudanças cerebrais eles causam, mais se saberá sobre a causa do autismo e, assim, será possível ajustar os tratamentos para que sejam cada vez mais eficazes.

Considerando que a genética tem influência no transtorno: como o autismo se manifesta então entre irmãos gêmeos?



Considerando que a genética tem influência no transtorno: como o autismo se manifesta então entre irmãos gêmeos?

Gêmeos são aqueles irmãos gerados em uma mesma gestação e que, portanto, possuem exatamente a mesma idade. Podemos classificá-los em dois tipos, monozigóticos e dizigóticos.

É comum algumas pessoas estranharem ao se depararem com irmãos gêmeos que são esteticamente diferentes entre si. Esses são os chamados gêmeos dizigóticos. Eles são gerados a partir de dois óvulos e de dois espermatozoides diferentes, que crescem ao mesmo tempo dividindo o espaço do útero da mãe. As diferenças ou semelhanças na genética deles são como as de qualquer outro irmão de outra idade. Os gêmeos dizigóticos podem ser do mesmo sexo ou não. Um indivíduo do sexo masculino e um do sexo feminino podem ser gêmeos.

Já os gêmeos monozigóticos são aqueles pares de irmãos idênticos, aparentemente iguais em tudo. Esses dois indivíduos são originados a partir de um mesmo óvulo e um mesmo espermatozoide durante o processo de fecundação. Uma mesma célula dá origem aos dois, que nascem, portanto, com o mesmo sexo e com código genético muito semelhante. Entretanto, não é apenas a genética que determina as características de uma pessoa, mas o chamado fenótipo, a interação entre genética e ambiente, que vai se manifestar em cada um dos indivíduos.

As primeiras pesquisas em busca de explicações genéticas para as causas

do Transtorno do Espectro Autista (TEA) remetem à década de 1970, com estudos baseados nas observações de gêmeos. Em 1977, um estudo com irmãos gêmeos que demonstrou que em monozigóticos a concordância para o autismo variava de 36% a 92% – em contraste com gêmeos dizigóticos, onde a concordância era bem baixa.

Em 2014, a JAMA, uma renomada revista internacional da área da medicina, publicou um artigo sobre o risco familiar do autismo. Nessa pesquisa, pretendia-se analisar o quanto a genética interferia nas causas do transtorno. Para o estudo, também foram realizadas comparações entre irmãos gêmeos.

O resultado apontou que a probabilidade de um diagnóstico de TEA aos 20 anos de idade é de 59,2% para gêmeos monozigóticos, 12,9% para gêmeos dizigóticos.

Ou seja, a cada 100 pares de irmãos gêmeos monozigóticos, em cerca de 60 deles os dois irmãos terão autismo e, a cada 100 pares de gêmeos dizigóticos, em cerca de 13 os dois terão autismo.

Já dados divulgados no Brasil em 2011 mostraram um resultado de 10% de diagnóstico de autismo entre irmãos que não são gêmeos. Esse número também se assemelhou com o da revista JAMA de 2014, que foi por volta de 12%. Lembrando que a ideia de genética para gêmeos dizigóticos e para irmãos que não são gêmeos segue a mesma lógica.

Há, portanto, casos de gêmeos idênticos em que apenas um tem TEA. Essa diferenciação se dá por conta da combinação entre genética e ambiente. Outras pesquisas tentaram detectar quais fatores ambientais influenciam a ocorrência do transtorno.

Um relato de caso divulgado no Brasil em 2016, por exemplo, mostrou dois irmãos gêmeos dizigóticos (ou seja, não idênticos) diagnosticados com TEA. No momento da concepção das crianças, os pais apresentavam idade avançada e as condições da gravidez e do parto foram de risco. Ambas as situações atingiram os dois irmãos e foram descritas como possíveis fatores geradores do transtorno.

Em 2017, classificou-se fatores ambientais que podem ter uma grande chance de influenciar a genética e, por consequência, o diagnóstico de TEA. Pesquisas analisaram gêmeos idênticos em que apenas um deles possuía o transtorno e buscou explorar quais fatores se diferenciavam na vida de cada um. Assim, foi indicado que pode haver influência do que se chama de eventos médicos precoces e também de fatores ambientais não compartilhados pelos irmãos.

Entre os eventos médicos adversos precoces podemos listar angústia fetal, fatores neonatais como hipoglicemia, falta de ferro, baixa quantidade de plaquetas no sangue e também peso ao nascer, microcefalia, infecções frequentes (como as de ouvido), infecção nos rins antes dos 2 anos, além de condições médicas graves do primeiro ano, como hemorragia cerebral e hidrocefalia e malformações congênitas do coração. Já entre os fatores ambientais não compartilhados estão especialmente as desregulações durante o primeiro ano de vida, incluindo problemas de alimentação e sono, além de choro excessivo e preocupação.

Pesquisas de 2019 também analisaram as variáveis ambientais. As evidências relacionaram uma maior vulnerabilidade dos filhos ao TEA a uma série de fatores, como idade materna e paterna avançada, exposição a substâncias tóxicas, diabetes materna e uso de remédios para depressão, entre outros. Além disso, o estudo confirmou que não há nenhuma evidência de que a

vacinação influencie o risco de autismo.

Dessa forma, vemos que existe, sim, a possibilidade de, mesmo entre gêmeos idênticos, um deles ter transtorno do espectro autista e o outro, não. Estudos mostram cada vez mais que há uma grande influência da carga genética na origem do TEA, mas os estudos sobre gêmeos indicam que a influência ambiental também é crucial. Entretanto, ainda é necessário que muitas pesquisas sejam realizadas para compreender com mais certeza quais genes influenciam, em conjunto, o desenvolvimento do TEA, assim como quais fatores ambientais são determinantes para que uma pessoa seja autista e outra, não.

BUSCANDO DIAGNÓSTICO

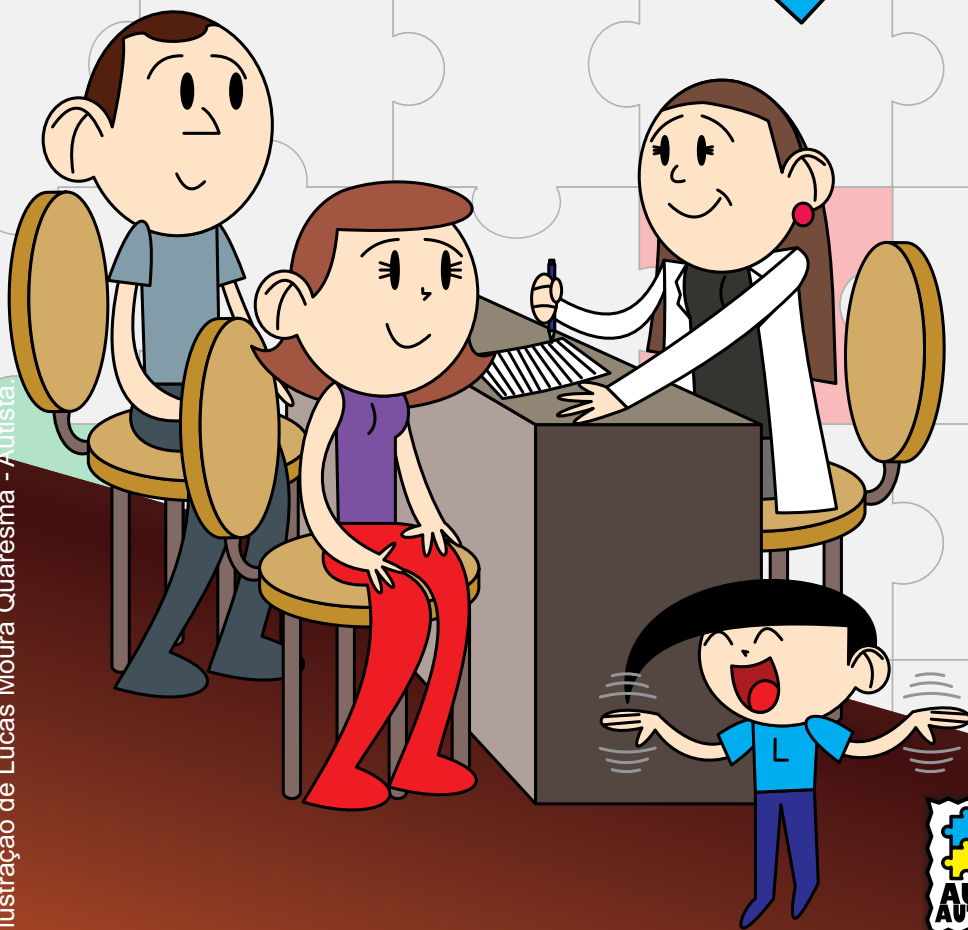
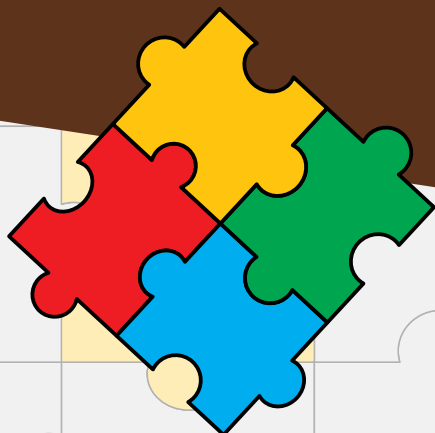


Ilustração de Lucas Moura Quaresma - Autista.



O que são os testes de autismo?

Protocolos como MCHAT, ADI-R e ADOS auxiliam na confirmação do diagnóstico de TEA

Entre as dúvidas mais comuns sobre o transtorno do espectro autista, estão as questões sobre como é definido o diagnóstico. Sabe-se que não há exames laboratoriais (como de sangue) ou de imagem (como tomografia) que confirmem o autismo. O diagnóstico do TEA é puramente clínico, ou seja, é um diagnóstico feito a partir da avaliação do indivíduo por um ou mais especialistas habilitados, com a ajuda de testes padronizados.

Na prática, isso significa que o comportamento da pessoa vai ser observado geralmente por uma equipe multidisciplinar, composta por médicos e psicólogos, por exemplo. Os especialistas vão avaliar se o indivíduo apresenta:

- Dificuldade para interagir socialmente, como manter o contato visual, expressão facial, gestos, expressar as próprias emoções e fazer amigos;
- Dificuldade na comunicação, com o uso repetitivo da linguagem e bloqueios para começar e manter um diálogo;
- Alterações comportamentais, como manias, apego excessivo a rotinas, ações repetitivas (também conhecidas como estereotípias), interesse intenso em assuntos específicos e dificuldade de imaginação.

MCHAT

Para garantir uma padronização no processo do diagnóstico, foram criados

protocolos médicos que são testes e entrevistas que reúnem as principais características necessárias para uma pessoa ser enquadrada no espectro autista. No caso de crianças, por exemplo, a Sociedade Brasileira de Pediatria recomenda que o primeiro protocolo a ser usado seja a escala MCHAT. A partir de uma entrevista com os pais, o avaliador (que costuma ser um pediatra ou um psicólogo) vai determinar o nível de risco – de baixo a alto – da criança ser autista. Dessa forma, a MCHAT atua como uma ferramenta para identificar o TEA precocemente, mas a confirmação oficial do diagnóstico ainda vai depender de uma segunda avaliação por especialistas, no geral, com auxílio de outros protocolos.

Dois dos principais testes usados para confirmar o diagnóstico de TEA são a Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada (ADI-R) e a Programação de Observação Diagnóstica para Autismo (ADOS). É importante pontuar que estes questionários têm uso restrito, e devem ser aplicados apenas por profissionais de saúde que receberam o treinamento prévio para executar a entrevista e avaliar a pontuação das respostas.

ADI-R

Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada: Do inglês Autism Diagnostic Interview-Revised, a ADI-R é um teste feito em forma de entrevista semiestruturada. Ou seja, o médico examinador tem um roteiro de perguntas que orienta a avaliação, mas ele também tem a possibilidade de aprofundar questões que parecerem mais relevantes em cada caso.

Com um total de 93 questões, a ADI-R é um teste respondido pelos responsáveis e cuidadores de criança e adultos com a idade mental mínima de 18 meses. Após algumas perguntas de abertura, o avaliador se concentra nos seguintes itens:

- a comunicação geral do indivíduo (do início da vida até atualmente);
- o desenvolvimento social e brincadeiras (também do nascimento até a idade atual);
- a existência e o contexto de comportamentos repetitivos e restritos;
- avaliação final com perguntas sobre problemas gerais de comportamento.

A pontuação de cada questão varia de 1 (menos grave) a 3 (mais grave). A maior parte da avaliação vai se concentrar no comportamento atual da pessoa, com exceção de alguns itens que se referem a fases específicas. Por exemplo, brincadeiras imaginativas sozinho, brincadeiras imaginativas com colegas e brincadeiras em grupo são informações relevantes sobre o período de 4 e 10 anos, enquanto as amizades recíprocas e interesses limitados são avaliados a partir dos 10 anos de idade.

A duração da entrevista pode variar de acordo com a idade do indivíduo com suspeita de autismo. Para uma criança de 3 ou 4 anos, é possível realizar a avaliação em uma hora e meia, mas para crianças mais velhas, adolescentes e adultos, é comum que a sessão demore um pouco mais.

ADOS

Programação de Observação Diagnóstica para Autismo: Do inglês Autism Diagnostic Observation Schedule, a ADOS também é um teste semiestruturado, que pode ser usado em crianças, adolescentes e adultos. Mas ao contrário da ADI-R, a conversa na ADOS é diretamente com o indivíduo avaliado e o protocolo inclui, além do questionário, uma interação do avaliador com a pessoa, por meio de brincadeiras e jogos.

A avaliação é composta por quatro módulos de 30 minutos, sendo que cada um é projetado para ser aplicado a diferentes indivíduos, de acordo com seu nível de linguagem ou idade. O avaliador vai analisar as habilidades linguísticas de cada paciente para entender qual dos quatro conjuntos de tarefas é o mais apropriado para examinar o seu comportamento social e as habilidades de comunicação.

Os módulos são os seguintes:

- **Módulo 1:** destinado a crianças que não falam de maneira consistente. O examinador vai testar a resposta da criança ao chamado pelo nome e realizar brincadeiras para analisar o nível de interesse dela;
- **Módulo 2:** indicado para crianças que falam mas que não chegam a ser verbalmente fluentes. A avaliação envolve brincadeiras de faz de conta, como por exemplo brincar de casinha, para examinar os níveis de atividades do indivíduo;
- **Módulo 3:** aplicado em crianças verbalmente fluentes com o uso de brinquedos apropriados para a idade mental. Pode envolver jogos interativos junto com o avaliador, como criar uma história ou descrever uma imagem.
- **Módulo 4:** recomendado para adolescentes e adultos verbalmente fluentes. Contém questões socioemocionais (sobre sentimentos e amizades), além de perguntas sobre a vida diária.

O objetivo da ADOS é instigar o examinado com brincadeiras e perguntas para provocar comportamentos espontâneos. As atividades criam um contexto confortável para o indivíduo reagir à avaliação de uma forma mais

próxima do seu dia a dia.

Os módulos diferentes também ajudam a reduzir as chances de erro no diagnóstico devido ao atraso na fala. Uma criança que não sabe falar, mas demonstra boa interação com os outros, vai precisar de um tipo de tratamento. Já outra criança, que fala, mas não consegue expressar as suas emoções nem fazer amigos, vai se beneficiar de toda uma outra série de terapias.

O que é a escala M-Chat?

Uma parte significativa das pesquisas sobre o autismo se dedica ao diagnóstico precoce do transtorno. Isto porque o acompanhamento especializado desde os primeiros anos pode amenizar significativamente os sintomas e reduzir em até dois terços os custos dos cuidados ao longo da vida.

Atualmente, o instrumento de identificação precoce do TEA recomendado pela Sociedade Brasileira de Pediatria é a escala M-CHAT. O teste é composto por 23 questões do tipo sim/não, que devem ser respondidas pelos pais de crianças entre 16 e 30 meses de idade que estejam acompanhando o filho em uma consulta pediátrica. A versão atualizada do protocolo (M-CHAT-R/F) conta uma segunda parte, a Entrevista de Seguimento, que ajuda a afinar a avaliação.

As respostas aos itens da escala levam em conta observações dos pais com relação ao comportamento do filho. A soma total dos pontos vai indicar a presença de sinais do TEA, mas não necessariamente confirmam o diagnóstico preciso. Em caso de pontuação elevada, é fundamental que a criança siga para uma avaliação com um médico especialista e uma equipe multidisciplinar.

A escala classifica as crianças avaliadas em três níveis:

- **Baixo Risco | Pontuação de 0 a 2**

Há pouca chance de desenvolvimento de TEA, e não é necessária nenhuma outra medida. No caso da criança ter menos de 24 meses, é preciso repetir a aplicação do teste.

- **Risco Moderado | Pontuação de 3 a 7**

Neste cenário, é importante que os pais participem da Entrevista de Seguimento (segunda etapa do M-CHAT-R/F), que vai reunir informações adicionais sobre indícios do distúrbio. Se nesta etapa, o resultado for igual ou maior que 2, é um caso positivo e a criança deve ser encaminhada para um especialista. Se a soma das respostas ficar entre 0 e 1, é um resultado negativo para TEA, mas a criança deve fazer o teste novamente nas próximas consultas de rotina.

- **Alto Risco | Pontuação de 8 a 20**

Com este resultado, não é necessário fazer a Entrevista de Seguimento. Os pais devem marcar uma consulta com especialistas para a confirmação do diagnóstico e a avaliação do tratamento personalizado.

E um lembrete: a avaliação pela M-CHAT é obrigatória para crianças em consultas pediátricas de acompanhamento realizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), segundo a lei 13.438/17. Caso você suspeite de comportamentos do seu filho, peça ao pediatra para aplicar o teste e busque um especialista, se necessário.

Qual profissional diagnostica o TEA?

O ideal é que seja feito por uma equipe multiprofissional

Uma dúvida comum entre pessoas que suspeitam de um caso de autismo na família é qual especialista procurar. Diagnosticar corretamente o TEA é algo complexo, já que o transtorno não tem uma "cara" definida. Não existe um sinal físico, seja no formato do rosto ou na pele, que diferencie quem tem a condição de quem não tem. Além disso, não há exame laboratorial ou de imagem que confirme o distúrbio.

O diagnóstico do espectro autista é apenas clínico. Isso significa que, para certificar que uma pessoa é autista, é preciso observar o comportamento do paciente e analisar informações coletadas com as pessoas que convivem com ele, com o auxílio de questionários protocolados, como a escala MCHAT. Todo este processo é delicado e, por isso, é necessário ser realizado por profissionais capacitados. Outro detalhe importante: o tipo de profissional vai variar de acordo com a idade da pessoa a ser avaliada.

Como muitos dos casos de autismo são identificados na infância, as primeiras suspeitas costumam ser levantadas pelo pediatra nas consultas de rotina. Outro grupo importante neste momento são os professores, pois a convivência diária na escola permite observar de perto o desenvolvimento das crianças e notar se há traços fora do comportamento típico esperado.

Mas o TEA é um espectro e muitas pessoas se encaixam no que é conhecido como autismo leve, de alta funcionalidade ou, como era chamado anteriormente, Síndrome de Asperger. Nestes casos, os sinais são mais sutis e demoram mais para serem diagnosticados, pois costumam ser

confundidos com outros comportamentos, como timidez, excentricidade ou falta de atenção. A maior divulgação de informações sobre o autismo, inclusive, tem ajudado diversos adultos a identificarem por conta própria algumas características.

A partir do momento que se constata características do TEA, é hora de consultar especialistas para confirmar o diagnóstico. No caso de crianças e adolescentes, geralmente as características iniciais são identificadas nas consultas de rotina com o pediatra e, logo após, as famílias costumam buscar o atendimento com um neurologista pediátrico (neuropediatra/neurologista infantil) ou um psiquiatra infantil, que encaminhará o paciente para outros profissionais avaliarem, como psicólogos. Já os adultos podem se consultar com um médico clínico ou um psicólogo, que vai identificar os sintomas e fazer uma avaliação inicial com base em observação, entrevistas e análise de histórico. O diagnóstico final, no entanto, para ser laudado, é validado por um psiquiatra ou um neurologista.

Como é a formação desses médicos especialistas indicados para participar da realização do diagnóstico?

Depois de passar em um dos vestibulares mais disputados do país, o estudante de Medicina passa por seis anos de formação, que costumam ser divididos em três etapas. Os dois primeiros anos são compostos por matérias básicas, comuns a todos os cursos da área de saúde, como anatomia, bioquímica e fisiologia. No terceiro e no quarto anos, o aluno explora as carreiras clínicas, como pediatria, ginecologia e infectologia. Os dois últimos anos são o período do internato, nome que se dá ao estágio obrigatório no hospital e clínicas ligados à faculdade.

Depois de tudo isso, o médico ainda precisa se especializar. Atualmente, a residência médica é o modo mais reconhecido de especialização, com programas com carga horária de 60 horas semanais. No caso dos neurologistas e psiquiatras, os médicos passam por três anos de residência, que incluem cursos teóricos e práticos, além plantões nos ambulatórios da área selecionada. Os psiquiatras, por exemplo, vão aprender a identificar as nuances de cada distúrbio mental e a observar os sinais de melhora e piora para adequar o tratamento de cada caso. Na neurologia, os médicos aprendem a avaliar o funcionamento típico do cérebro, movimentos anormais e sinais de epilepsia, e aplicar testes da capacidade motora, reflexos e força muscular.

Os especialistas infantis costumam ter uma formação um pouco mais longa. Um psiquiatra infantil, por exemplo, deve fazer mais um ano de residência em Psiquiatria da Infância e da Adolescência, além dos três anos da formação tradicional. Já os neuropediatras precisam fazer duas residências: em Pediatria (três anos) e, em seguida, em Neurologia Infantil (dois anos), onde ele vai estudar a fundo distúrbios como o TEA.

Ao todo, um médico da área leva então de 9 a 11 anos para se tornar um especialista capacitado a participar do diagnóstico e tratamentos de autismo. Todo este tempo é necessário para o profissional ter a segurança na hora de identificar os sinais típicos do desenvolvimento infantil (no caso de um pediatra), os sintomas de doenças degenerativas (neurologista) ou traços de distúrbios mentais (psiquiatra).

O que fazer na primeira consulta com o neuropediatra?

Não tem mais como fugir! A escola liga todo dia, os parentes ficam comentando, os amigos olham sem entender nada, você quase não sai mais de casa e está cada dia mais nitido que seu filho se comporta de maneira diferente. Não tem como adiar mais: está na hora de marcar uma consulta com um neuropediatra.

Na rede pública, você pode agendar uma consulta nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), também chamadas de "postos de saúde", ou então procurar diretamente o CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) mais perto da sua casa. As Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE) e AMA (Associação de Amigos dos Autistas) são organizações não governamentais que fornecem diagnóstico e tratamento gratuito.

Se você tiver plano de saúde, saiba que a operadora não pode limitar a quantidade de consultas e sessões terapêuticas e nem se recusar a custear o tratamento recomendado pela equipe médica. Se isso acontecer, faça uma reclamação na Central de Atendimento da Agência Nacional de Saúde Complementar (ANS) pelo telefone 0800-7019656. Caso o problema persista, o passo seguinte é entrar com uma ação judicial para garantir o tratamento.

Ok, consulta marcada. É agora, que perguntas fazer para o médico? Será que falo tudo? E se ele falar que a culpa é minha, achar que sou uma péssima mãe? É melhor não fazer essa pergunta, ele vai achar que sou idiota! Tomar coragem de ir a um neuropediatra é uma decisão muito importante, porém vai adiantar muito pouco se na hora da consulta a gente

ficar muda, mentir ou omitir fatos. A verdade é que ninguém procura um neuropediatra para consultas de rotinas, se você está ali com seu maior tesouro no colo é porque algo está fora do esperado.

Por isso, é importante não chegar na consulta de mãos vazias para aproveitar ao máximo a avaliação do médico. E não ache que você vai ser capaz de lembrar de tudo. No momento que entramos no consultório o medo e nervosismo deixam nossa mente em branco fazendo que nos esqueçamos de relatar todos detalhes importantes. Por isso, eu tenho algumas dicas de como se preparar antes de chegar no consultório:

- Faça uma lista de todos os comportamentos do seu filho que são fora do comum, de preferência com a frequência que acontecem e quanto tempo duram
- Junte materiais que mostram estes comportamentos. Podem ser fotos, vídeos curtos, relatório da escola ou de quem convive com a criança
- Escreva todas as suas dúvidas, por mais "bobas" que pareçam. A consulta é a hora de esclarecer tudo e o neuropediatra é quem vai poder dizer se algo é ou não motivo de preocupação.
- Pesquise sobre os direitos dos autistas para já sair do consultório com os laudos necessários para pedir isenção de rodízio do carro, a carteirinha de ônibus e metrô e até para solicitar benefícios financeiros (não é uma esmola, é um direito, e não temos que ter vergonha de pedir por isso!)

Durante a consulta, não tenha vergonha de pedir que o neuropediatra explique um termo técnico ou repita uma explicação. Ninguém nasce sabendo e esse não é o tipo de assunto que se resolve numa consulta de

15 minutos. Também não se preocupe em acalmar o seu filho: é importante para o médico ver como é o comportamento natural dele (eu sempre só tomei cuidado para a Manu, minha filha, não se machucar, fora isso, deixava ela bem livre).

Esta primeira conversa é um bom momento também para você explicar a sua situação financeira, a disponibilidade de tempo livre e o como é o apoio familiar, para que o médico possa montar um tratamento que se encaixa na sua realidade. Se não falar nada, é bem capaz que ele te passe a orientação de 20h de terapia semanais, o que nem sempre pode funcionar na rotina da sua família. Também é importante discutir sobre a necessidade de acompanhamento terapêutico na escola – se o neuro achar necessário a presença de um monitor, já peça um laudo dele com esta recomendação para apresentar para a escola.

É normal que o médico peça um retorno depois da primeira consulta. E aqui vai outra dica que vale ouro: vá numa papelaria e compre um diário e uma pasta sanfonada. No diário, você vai fazer um breve resumo do dia da criança, tipo "Dia 01, a criança chorou muito, ficou sonolenta com o remédio, precisei buscar na escola!"... "Dia 28, foi um dia tranquilo, mas foi difícil fazê-la dormir". Tudo muito resumido e objetivo, para que o neuropediatra veja o que melhorou, continuou igual ou piorou desde a primeira consulta. Assim ele vai poder traçar junto com você uma estratégia que pode envolver aumentar, diminuir ou trocar as terapias, incluir, mudar a dosagem, suspender ou trocar de medicação e corrigir pequenos erros que sem perceber cometemos no dia a dia.

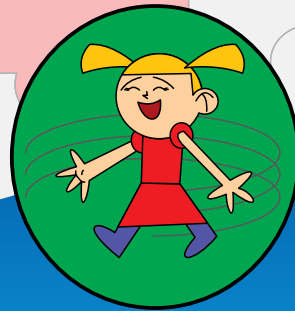
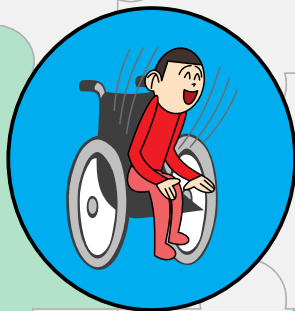
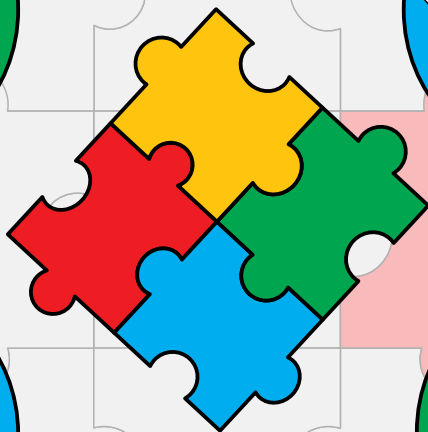
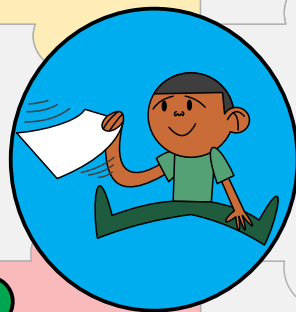
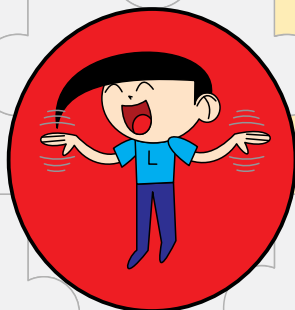
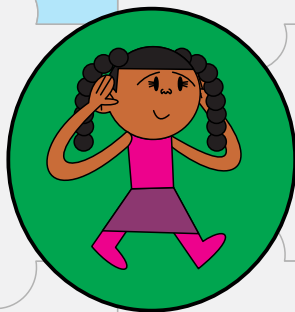
A pasta vai ser o dossiê com todas as informações do seu filho – exames, laudos, orientações de tratamento – que você vai levar para todas as consultas, seja com pediatra, neuro ou terapeutas. É uma ótima maneira

de informar bem todos os especialistas que forem trabalhar com o seu filho. Mas aqui tem um ponto de atenção! Não é todo mundo que deve ver tudo o que tem na pasta. Se você estiver atrás de uma segunda opinião, tanto faz se de diagnóstico ou de terapia, revise os documentos e evite de mostrar informações que possam já direcionar a opinião do especialista.

Por último, quero deixar algumas dicas que envolvem alguns pontos mais delicados:

- A prioridade é a criança sempre, mas tire um momento para respirar e ver como está seu emocional. É muito comum que as famílias de pessoas com TEA precisem de um apoio psicológico para enfrentar essa fase tão difícil. Isso não é sinal de fraqueza, pelo contrário. É preciso ser muito forte para buscar ajuda, e você precisa estar bem para poder ajudar seu filho.
- Só comente sobre a consulta com quem realmente interessa. Este não é um momento fácil e a última coisa que você precisa é ter que ficar dando satisfação sobre algo que só diz respeito a você e seu marido.
- Não confie num médico só por que ele disse o que você quer ouvir. O autismo é um diagnóstico difícil de receber, então seja racional e não tenha medo de procurar segunda opinião.
- Espero que essas dicas sejam úteis, pois me ajudaram muito na minha jornada com a Manu. Vou falar uma coisa: hoje eu olho para a pasta da Manu e vejo quanta coisa mudou desde aquela primeira consulta. Ver essa evolução renova minhas energias para continuar lutando!

CONDIÇÕES E DISTÚRBIOS ASSOCIADOS AO AUTISMO



O que são as comorbidades?

Cerca de 70% dos autistas apresentam outros distúrbios associados ao TEA

Há dois fatores que precisam estar obrigatoriamente presente para confirmar que uma pessoa tem autismo. Os chamados “critérios diagnósticos” são a presença de prejuízos na comunicação e na interação social, e a existência de comportamentos repetitivos e restritivos. Cada pessoa com TEA vai manifestar estes dois elementos em diferentes níveis de intensidade, o que vai definir onde ela está no espectro autista. Mas o autismo não é um distúrbio que ocorre de forma isolada, e é aí que entram as comorbidades.

Comorbidade é um termo médico que descreve outras condições que podem se manifestar junto ao transtorno do espectro autista. Elas estão presentes em cerca de 70% dos indivíduos com TEA, sendo que 48% deles podem ter mais de uma comorbidade. Estas condições associadas podem ser psiquiátricas, como TDAH, ou clínicas, como distúrbios do sono. Abaixo, detalhamos algumas das comorbidades mais comuns entre as pessoas com autismo:

- **Deficiência Intelectual:** Popularmente chamada de “inteligência abaixo da média”, é um transtorno do desenvolvimento que provoca déficits nas capacidades mentais genéricas e prejuízos na função adaptativa diária. Antigamente, acreditava-se que todo autista tinha deficiência intelectual, e foram as pesquisas de Michael Rutter que mudaram esta visão. As causas podem ser múltiplas e o diagnóstico é confirmado por uma avaliação feita por especialistas junto com testes para medir as funções adaptativas e intelectuais.

- **Déficits na linguagem:** Todos os autistas têm algum nível de limitação na comunicação, como não compreender expressões faciais. Mas um grupo significativo de pessoas com TEA apresenta um quadro mais grave: mais da metade dos autistas desenvolve algum problema com a fala e 25% são não-verbais. Ou seja, é muito comum que uma pessoa com TEA tenha limitações na fala por causa de dificuldades em compreender ou desenvolver vocabulário e estrutura gramatical. Esses déficits linguísticos ficam evidentes na comunicação falada, escrita ou mesmo na linguagem de sinais. Em geral, as primeiras palavras e expressões da criança autista surgem com atraso, o tamanho do vocabulário é menor e menos variado do que o esperado. As frases são mais curtas e menos complexas, com erros gramaticais, em especial as que descrevem o passado. Essa dificuldade na fala acaba interferindo de forma significativa no sucesso acadêmico, no desempenho profissional, na comunicação eficaz e na socialização.
- **Ansiedade:** A popularmente chamada de "ansiedade" tem um nome técnico: o Transtorno de Ansiedade Generalizada é definido por uma preocupação persistente e excessiva por diferentes assuntos e, ao longo da vida, o foco da aflição pode variar de um tema para outro. Uma criança, por exemplo, tende a focar excessivamente no seu desempenho na escola ou em atividades sociais, enquanto o adulto pode ter uma agonia intensa por responsabilidades do trabalho, as finanças e saúde de familiares, entre outras coisas. Além disso, são experimentados sintomas físicos, como inquietação ou sensação de "nervos à flor da pele", fadiga, dificuldade de concentração, irritabilidade, tensão muscular e perturbação do sono. Entre os autistas, há relatos de que a ansiedade afeta de 43% a 84% das pessoas.

- **Problemas de atenção, impulsividade ou hiperatividade:** Cerca de 60% das pessoas com TEA apresentam sintomas de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), o que faz muita gente confundir os dois distúrbios. Mas se por um lado existem similaridades com o autismo – como a pessoa ter dificuldade para organizar tarefas e atividades e frequentemente se remexer ou batucar as mãos ou os pés – o TDAH também traz dificuldades específicas, como ser incapaz de brincar ou se envolver em atividades de lazer calmamente ou interromper conversas com frequência.
- **Alterações de sono:** Mais de 70% das pessoas no espectro autista podem desenvolver alguma alteração no sono. O termo engloba 10 transtornos que afetam a qualidade, o tempo e a quantidade de sono. O sofrimento e o prejuízo resultantes durante o dia, geralmente descrito como cansaço excessivo, são características centrais compartilhadas por todos esses distúrbios.
- **Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC):** O TOC é caracterizado pela presença de obsessões e/ou compulsões. Obsessões são pensamentos, impulsos ou imagens recorrentes e persistentes que são vivenciados como intrusivos e indesejados, enquanto compulsões são comportamentos repetitivos ou atos mentais que um indivíduo que se sente compelido a executar de acordo com regras que devem ser aplicadas rigidamente. Muitos indivíduos com TOC têm crenças disfuncionais. Essas crenças podem incluir senso aumentado de responsabilidade e tendência a superestimar a ameaça, perfeccionismo e intolerância à incerteza, importância excessiva dos pensamentos e necessidade de controlá-los. Algumas comorbidades, como as condições psiquiátricas, costumam ser tratadas com a ajuda

de remédios, por exemplo, para amenizar os sintomas da ansiedade e do TDAH. Já para outros distúrbios, como os déficits de fala, o recomendado é a terapia comportamental e sessões de fonoaudiologia.

O que é a ecolalia?

Distúrbio definido como “repetição em eco da fala” vivido por quase todos os autistas verbais

Sabe-se que 70% dos autistas apresentam outros distúrbios associados, as chamadas comorbidades. São condições que podem se manifestar junto ao Transtorno do Espectro Autista, mas que não envolvem os chamados “critérios diagnósticos”. Alguns exemplos dessas comorbidades são: TDAH, distúrbios do sono, ansiedade ou déficits na linguagem.

Quando o assunto é linguagem, notamos um desenvolvimento atípico em crianças com autismo. É comum existir a chamada ecolalia, uma das características mais intrigantes do Transtorno do Espectro Autista. Mas o que seria isso?

A ecolalia pode ser definida como “uma repetição em eco da fala” – uma repetição de sílabas, palavras ou frases já ouvidas. É ressaltar essa condição pois o autismo é a principal síndrome desencadeante da ecolalia. Praticamente todos os autistas verbais passam por um período de ecolalia em sua vida. A repetição que caracteriza a ecolalia é dividida em duas categorias, de acordo com o período de tempo que leva para acontecer. Se ocorrer logo após o fim de uma frase, é considerada “imediate”, mas se leva um intervalo de tempo significativamente maior, chama-se “tardia”.

Há opiniões divergentes entre pesquisadores sobre a ecolalia ser ou não funcional. Alguns consideram a ecolalia como uma repetição sem significado. Outros, porém, acreditam que seja uma tentativa primitiva de manter contato social. Nos anos 80, estudos mostraram que a ecolalia não é apenas uma repetição sem propósito. Nesta época, foi realizada uma

pesquisa com objetivo de ensinar uma pessoa com autismo de 21 anos a permanecer quieta antes, durante e depois de ouvir perguntas.

O experimento também pretendia ensiná-la a usar dicas, como cartões com palavras, para aumentar a probabilidade de respostas corretas e evitar a ecolalia como mecanismo de comunicação durante as perguntas. Os resultados mostraram que as ecolalias raramente ocorreram depois que o sujeito foi submetido ao treinamento. Entretanto, a pessoa com frequência não respondia corretamente e usava respostas prontas e treinadas. O trabalho revelou que a extinção indeterminada da ecolalia não facilitou o uso de respostas corretas pelo indivíduo.

Outra pesquisa científica da época filmou crianças ecolálicas na escola e em casa, em atividades comuns do dia a dia, como durante o almoço. Após realizar uma análise mais profunda, descobriu-se que a ecolalia é muito mais do que um comportamento sem sentido, como havia sido relatado até então. Os resultados do estudo indicaram que pode haver intenção comunicativa nas ecolalias. A partir dessa pesquisa, sete categorias funcionais da chamada ecolalia "imediate" foram descobertas e, para cada uma delas, os pesquisadores passaram a discutir características comportamentais e linguísticas específicas.

Houve ainda um estudo de caso para investigar o uso da ecolalia como um recurso de interação social. Foram analisadas as interações naturais de uma criança de três anos com a mãe. O uso de ecolalias "tardias" se mostrou extremamente importante, tanto para iniciar as interações, como para chamar a atenção da mãe para seus desenhos ou para pedir a ela respostas. A mãe também fez uso de ecolalias "tardias" como recurso para atrair a atenção da criança. O estudo comprovou uma função comunicativa na chamada ecolalia "tardia".

Portanto, apesar da ecolalia poder ser considerada uma característica ou sintoma de dificuldades comunicativas no autismo, deve-se sempre considerar o contexto em que ela está sendo usada. A repetição sem finalidade pode prejudicar muito a comunicação. Entretanto, devido às dificuldades de interação de pessoas com autismo, esta estratégia comunicativa pode vir a ser valiosa se bem aplicada.

Dessa forma, a pessoa deve receber sempre acompanhamento de um profissional qualificado da área, como o fonoaudiólogo, para avaliar e direcionar as necessidades de cada caso. A intervenção precoce é um fator fundamental na evolução das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista e a avaliação e a intervenção são sempre feitas de forma individual, a partir das dificuldades de cada pessoa.

O documentário "Life, Animated" conta a história de Owen, um garoto autista com dificuldade de se comunicar e com um apego muito grande às produções da Disney. Depois de ficar muitos anos sem falar, a forma como se identifica com personagens universalmente conhecidos, como Simba, Jafar, Mogli e Peter Pan, ajuda Owen a expressar verbalmente como se sente a respeito dos eventos de sua vida.

O filme mostra o garoto utilizando os filmes para dar sentido ao seu mundo e expõe o uso da ecolalia "tardia" de forma funcional, usando as falas dos personagens para se expressar. O filme está disponível em algumas plataformas de streaming de vídeo.

Sobre comorbidades: TDAH e Autismo são dois transtornos diferentes que podem estar juntos

Comenta-se muito sobre a relação entre o autismo e o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). As diferenças às vezes parecem sutis, e presença de muitas pessoas com os dois transtornos ao mesmo tempo pode dar a impressão de que eles sempre andam juntos. Mas as particularidades de cada condição são peças fundamentais para se chegar a um tratamento adequado.

Tanto o TEA quanto o TDAH afetam o desenvolvimento neurológico, com sinais visíveis já na primeira infância. Em ambos, os indivíduos apresentam desatenção, disfunção social e comportamento de difícil manejo. Também facilita a confusão o fato de que muitas crianças autistas possuem sintomas de outras condições psiquiátricas. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), cerca de 70% das pessoas com autismo podem ter um distúrbio mental associado, o que é conhecido na linguagem médica como "comorbidade".

Vamos então retomar as definições de cada condição. O autismo é caracterizado por dois atributos: a dificuldade na interação social e na comunicação e a presença de comportamentos restritos e repetitivos. Já no TDAH, os traços principais são níveis excessivos de desatenção, desorganização e/ou hiperatividade-impulsividade. Ou seja, o autista possui dificuldade de interagir com outros por ter uma maneira diferente de entender o mundo, enquanto quem tem TDAH costuma ser descrito como um indivíduo que vive com a cabeça nas nuvens, o que também prejudica

as suas relações sociais.

A inadequação social e a consequente rejeição sofrida pela pessoa hiperativa é, na essência, bem diferente do dito como falta de interesse em envolvimento social das pessoas no espectro autista. E a melhor maneira de diferenciar as condições é olhar para os elementos principais do TDAH: atenção e hiperatividade. O indivíduo com TDAH tem dificuldade de manter a atenção em diversas ocasiões, inclusive em aulas e conversas, por causa da falta de foco. Por outro lado, o obstáculo no TEA está em não saber como interagir. Outros sintomas de TDAH, especificamente relacionados à atenção, são:

- Não prestar atenção em detalhes ou cometer erros por descuido
- Não seguir instruções até o fim e não conseguir terminar tarefas
- Dificuldade para organizar atividades e cumprir prazos
- Perder coisas necessárias para tarefas
- Ser facilmente distraído por estímulos externos

No âmbito da hiperatividade-impulsividade, a pessoa com TDAH frequentemente tem dificuldade de se manter parado, seja sentado ou numa fila por exemplo, e costuma remexer ou batucar com os pés e as mãos. Esses comportamentos podem ser confundidos com a inquietação das crianças com TEA, principalmente em momentos em que sua rotina é quebrada ou quando estímulos externos afetam os seus sentidos. A hiperatividade no TDAH também se manifesta por:

- Correr ou subir nas coisas em situações inapropriadas,

- Ser incapaz de brincar ou se envolver em atividades de lazer calmamente
- Deixa escapar uma resposta antes que a pergunta tenha sido concluída
- Frequentemente interromper ou se intrometer nas conversas

Uma última similaridade: tanto o diagnóstico do TEA quanto do TDAH não são confirmados por exames laboratoriais ou de imagem. O processo adequado é a avaliação clínica feita por especialistas com auxílio de questionários padronizados e validados. Ambos transtornos exigem um tratamento multiprofissional (acompanhado por diferentes profissionais, como médicos e psicólogos), e as medicações para TDAH podem incluir Ritalina ou Venvanse. Nos casos em que o TEA ocorre isoladamente, o tratamento é baseado em terapia comportamental e não envolve remédios. Mas nas duas situações, o diagnóstico precoce e o acompanhamento por profissionais qualificados é fundamental para a qualidade de vida do paciente.

Existem diferenças nas comorbidades de homens e mulheres com TEA?

Atualmente, a cada quatro homens, apenas uma mulher é diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), de acordo com o relatório do CDC de 2020. Entre as diversas razões para a discrepância dos números estão as diferentes comorbidades que se apresentam de acordo com o sexo da pessoa com autismo.

Problemas emocionais comuns em garotas autistas podem levar ao desenvolvimento de transtornos como o de ansiedade e a depressão. O transtorno depressivo recorrente é o distúrbio mais comumente diagnosticado entre as meninas. Há autores, no entanto, que sugerem que os sintomas dos transtornos afetivos bipolares são igualmente frequentes ou até mais comuns.

Os transtornos de ansiedade – que incluem transtorno de ansiedade social, transtorno de ansiedade generalizada, transtorno do pânico, agorafobia e transtorno obsessivo-compulsivo- seriam igualmente comuns entre crianças e jovens com autismo.

A descoberta dessas comorbidades, no entanto, pode provocar a exclusão do diagnóstico de TEA, mesmo que o transtorno já tenha sido previamente atestado. O problema é comum. Em 2019, notou-se que a alteração de diagnóstico afeta um em cada dez pacientes diagnosticados com autismo antes dos 8 anos, independentemente do sexo.

Em 2015, foram coletados dados de 19 mil pessoas que se tornaram pais de gêmeos entre 1992 e 2001. Menos de 5% dos casos de autismo

encontrados não apresentavam distúrbio coexistente. Em 2017, a mesma iniciativa descobriu que uma porcentagem significativa de crianças com TEA também tinha Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) ou transtorno de ansiedade.

A literatura também confirma a coexistência frequente de Transtorno Bipolar e TEA. Recentemente, apontou-se que pode haver até aproximadamente 30% das crianças com TEA tem TEA e Transtorno Bipolar associados. Ademais, os mesmos estudos apontam coexistência de Transtorno Bipolar e transtornos de ansiedade ou de TDAH em aproximadamente metade dos casos. Há a sugestão da existência de fatores genéticos comuns para todos estes distúrbios.

Em 2016 foi apontado que cerca de 8% das crianças diagnosticadas com Transtorno Bipolar (TB) também possuíam Transtorno do Espectro Autista (TEA). Estas pessoas possuem uma maior propensão a também apresentarem TDAH e de Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC).

Em crianças com autismo, os sintomas de Transtorno Bipolar se manifestam de forma precoce e bastante variada. O quadro com os dois transtornos associados pode incluir atenção dispersa, pensamentos acelerados, humor deprimido ou retraimento social. Além disso, entre os autistas com TB também é observada uma resposta mais baixa a estímulos para melhora do humor do que em crianças diagnosticadas exclusivamente com TB.

Apesar do crescente interesse sobre autismo, especialmente por meninas e mulheres com TEA, as pesquisas a respeito da coexistência de autismo e TB, ainda mais considerando esse público, são muito limitadas. A maioria dos estudos abrange grupos mistos, sem análise específica por sexo.

Entretanto, há estudos que abrem espaço para exceções. Foram analisados 7.077 meninos e 1.487 meninas para avaliar a frequência de diferentes distúrbios psiquiátricos em autistas. Entre as meninas, foi constatada propensão apenas para TDAH, mas não para TB.

A relação entre TDAH e autismo é significativa do ponto de vista da medicina e da ciência. Estima-se que cerca de 52% a 68% das crianças com TEA também tenham que lidar com TDAH.

Um dos estudos mais interessantes sobre a relação entre os dois transtornos foi realizado em 2007. Houve a participação de 182 crianças autistas, 41 meninas e 141 meninos, com idade média de 10 anos.

Para avaliar as características do TDAH, os pais responderam um questionário que permitia avaliar o comportamento das crianças. Os pesquisadores observaram que as meninas autistas com TDAH tinham mais sintomas de hiperatividade psicomotora com déficit de atenção. Os meninos, por sua vez, apresentavam um maior grau de ansiedade e de características depressivas.

Os resultados podem sugerir duas coisas. Uma delas é que as meninas lidam com dificuldades muito maiores para planejar e executar funções motoras e de foco. A outra é que os resultados podem ter sido influenciados pelo olhar dos pais, que esperam um comportamento mais socialmente aceitável das filhas que dos filhos.

O interesse no estudo das relações entre autismo e TDAH ganhou força a partir do ano de 2013. A explicação está na estrutura do DSM, o manual que serve como guia para médicos de todo o mundo definirem conceitos de saúde mental.

Antes de 2013, o DSM excluía a possibilidade de diagnosticar simultaneamente autismo e TDAH. Porém, naquele ano, a 5ª edição do DSM trouxe mudanças que impulsionaram estudos abrangentes sobre a relação entre os dois distúrbios.

Em 2015, foi feita uma análise do histórico de 1.451 crianças autistas para investigar a relação entre TDAH e autismo focada em gênero. O resultado foi que os garotos são os que mais apresentam os dois transtornos associados.

Cerca de 52% dos participantes foram diagnosticados apenas com autismo. Os outros 48% tinham diagnóstico de TDAH, sendo 21% antes do diagnóstico de autismo e 27% de forma simultânea ao de autismo.

Entre o grupo diagnosticado com TDAH antes do autismo, apenas 12% eram meninas. Entre os que receberam diagnóstico simultâneo, as garotas representavam 11%. Considerando apenas as meninas, 42% delas foram diagnosticadas com TDAH e autismo. Entre os meninos, a taxa é um pouco mais alta, de 50%.

Em outro momento, avaliou-se 83 crianças autistas – 13 meninas e 70 meninos – e mostrou-se que 53% do grupo tinha TDAH. Na análise por sexos, a taxa entre as meninas foi de 46% e entre os meninos, 54%.

No entanto, vale ressaltar a notória desproporção em relação ao sexo dos participantes, dificultando análises posteriores do estudo. Trata-se de um exemplo que reforça a importância da realização de outras pesquisas sobre o tema.

Os estudos disponíveis focados na associação entre TDAH e autismo são

escassos e estão representados principalmente na forma de questionário e estudos sobre o histórico dos pacientes.

Com base na análise da literatura disponível, pode-se concluir que a frequência de TDAH e autismo de forma associada é menor nas meninas do que nos meninos. Entretanto, por conta da hipótese de que o autismo seja subdiagnosticado entre pessoas do sexo feminino, não há como saber com precisão se essa conclusão é correta.

Estudos mais detalhados sobre transtornos mentais relacionados ao autismo ganham ainda mais relevância ao se considerar o impacto que a ideação suicida pode ter.

A prevalência de pensamentos suicidas entre indivíduos com TEA varia de 11% a 66% e os números de tentativas de suicídio representam de 1% a 35%. Pessoas com TEA têm sete vezes mais chances de cometer suicídio do que a população em geral. Não há análise por sexo para estes dados.

Transtorno do Espectro Autista e Transtorno de Ansiedade

Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno de Ansiedade, no jargão médico, são considerados "condições altamente prevalentes", ou seja, com uma presença bastante frequente na população.

No caso do TEA, 1 em cada 54 crianças são diagnosticadas com o transtorno, caracterizado por deficiências na comunicação social e interesses e comportamentos repetitivos e restritos. Enquanto isso, diversos estudos sobre Transtornos de Ansiedade indicam que de 3% a 24% da população em geral pode ser afetada.

Entre jovens, o Transtorno de Ansiedade é um dos transtornos mentais mais comuns associados ao TEA. Estima-se que afete de 11% a 84% dos jovens autistas. A amplitude desta estimativa reflete, em parte, a complexidade do diagnóstico de transtornos de ansiedade.

Quando falamos de ansiedade, é preciso entender que se trata de uma resposta fisiológica. O grande problema é quando ela assume proporções que prejudicam a resposta do indivíduo em sua capacidade de adaptação a diferentes ambientes. Neurocientistas conceituam ansiedade como "normal" e "anormal" a partir dos prejuízos no funcionamento do indivíduo e em um grau de sofrimento considerado significativo.

As características principais dos Transtornos de Ansiedade são o medo prolongado e excessivo e uma necessidade de evitar ameaças percebidas por fatores externos, no caso de situações sociais, ou internos, como as sensações corporais provocadas pelo ambiente.

A ansiedade provoca impactos profundos no desenvolvimento de uma pessoa. Este transtorno é capaz de desencadear uma série de respostas neuro-hormonais, alterando redes neuronais que podem afetar o sono, o apetite, a atenção e a aprendizagem. Quando patológica, gera os problemas adaptativos já mencionados que, se não tratados de forma adequada, podem tornar-se crônicos.

O grau no qual esses prejuízos se manifestam é influenciado pelas circunstâncias às quais esses indivíduos são expostos.

Um dos exemplos ocorre neste momento, em que estamos em meio a uma pandemia e as respostas adaptativas das pessoas não são iguais. O número de pessoas sem um diagnóstico psiquiátrico prévio com sofrimento clinicamente significativo aumentou muito. Isso prejudica o funcionamento da pessoa como um todo, colocando em risco seu desempenho social, acadêmico, no trabalho, entre outros. Um dos fatores externos que pode se apresentar neste contexto é a incerteza de ter como sustentar a família, que pode trazer prejuízos em diversas esferas da vida de alguém.

A maioria dos estudos sobre a prevalência de ansiedade no TEA foram conduzidos em indivíduos com inteligência média ou acima da média e relataram sintomas de ansiedade elevados. Os poucos estudos que compararam indivíduos com TEA e deficiência intelectual (DI) relataram taxas elevadas de ansiedade. Parece, portanto, que existe um risco elevado de ansiedade no TEA, independentemente da capacidade intelectual.

Pessoas típicas e atípicas podem apresentar graus de ansiedade variados, com a resposta à percepção de perigos (real ou imaginado) provocando respostas neuronais diferentes para processamento dessa informação e isso se traduz no comportamento.

O momento atual de pandemia é, novamente, um ótimo exemplo. Pessoas típicas apresentaram comportamentos disfuncionais, como estocar papel higiênico, e as atípicas, a variar do seu grau de funcionamento, apresentaram alguma desorganização comportamental. Em ambos, os comportamentos foram desencadeados pela dificuldade de processar informação e de fornecer uma resposta socialmente adequada para uma ameaça percebida.

Cada vez mais adultos com mais de 50 anos estão recebendo diagnóstico de TEA. Com o aumento da conscientização, informações e capacitação de profissionais, o diagnóstico vem se tornando mais frequente. Adultos que vinham sendo tratados com ansiedade e depressão viram como um passo positivo o diagnóstico de TEA.

A ansiedade e a depressão são duas respostas adaptativas de todo ser humano quando submetidos a momentos de incerteza. Uma possível explicação das altas taxas de ansiedade na população com autismo relaciona-se a questões adaptativas que todo ser humano passa e que no momento atual são vividas com uma velocidade muito maior.

Os diagnósticos acima citados, Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno de Ansiedade e Transtorno Depressivo, entre outros, devem ser realizados por meio de um olhar integral sobre o indivíduo, levando em conta avaliações de aspectos de história familiar, condições e hábitos de vida, história pregressa, possíveis comorbidades clínicas por uma equipe multidisciplinar qualificada.

Como já sabemos, alguns eventos na vida do indivíduo representam um papel importante no desenvolvimento de fobias, que são ligados a eventos particulares ou objetos.

Pesquisas recentes sugerem que experiências de vida, como divórcio ou desemprego, podem desencadear estresse imediato, podendo de maneira mais ampla desencadear transtornos depressivos de ansiedade, mas não TEA – pois TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento.

Uma pessoa típica pode ter um quadro de ansiedade tão grave a ponto de não sair de casa e isso ser visto como um prejuízo de uma pessoa com TEA; uma pessoa com TEA pode ficar extremamente interessada em saber informações sobre o novo coronavírus e procurar saber tudo sobre ele, sendo nesse caso um interesse restrito específico, não um sintoma de ansiedade.

Essa pandemia vai marcar as pessoas de diversas maneiras. É importante acessar serviços de saúde mental disponíveis, tanto para si, quanto para outros familiares, diminuindo ao máximo os possíveis efeitos nocivos na saúde mental desencadeados pelo momento atual.

Existem diversas estratégias para lidar com a ansiedade, mas nenhuma é capaz de eliminá-la total e completamente. Elas vão desde alterações em rotina para melhora da previsibilidade, melhora na qualidade dos alimentos ingeridos, redução de estressores (poluição sonora, ambiental, exposição constante a notícias negativas) a melhora na qualidade do sono. Além desses, há alternativas medicamentosas e não medicamentosas que podem ser discutidas com suporte terapêutico.

Savant: a síndrome da genialidade

Muita gente relaciona o autismo com indivíduos tímidos e com grande capacidade intelectual. Essa imagem é provavelmente baseada em filmes como *Rain Man* e séries como *The Good Doctor*, em que o autista é retratado como um gênio que tem dificuldades de socializar. Mas até onde esse pensamento é correto?

De acordo com o DSM-5, manual que é a referência mundial para diagnósticos de transtornos mentais, uma pessoa no espectro autista é caracterizada por dois sintomas principais: déficits persistentes na comunicação e na interação social, e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

Então o que é visto como "timidez" se trata de uma dificuldade de interação social. E a genialidade? Na verdade, a "grande capacidade intelectual" não é um traço característico do TEA, mas sim uma condição diferente e rara, conhecida como savantismo ou Síndrome de Savant.

Mesmo visto como gênios, os savants na verdade são pessoas com baixa inteligência, com QIs que costumam ficar entre 40 e 70 (como comparação, o QI médio de pessoas típicas fica entre 90 e 109). Contrastando com as suas limitações, os savants têm algumas habilidades excepcionais, sempre aliadas a uma memória fora do comum. Algumas das capacidades acentuadas são a memorização (como horários e dicionários), cálculos (fazer cálculos matemáticos complexos sem utilizar papel e em poucos segundos), habilidade musical (reproduzir qualquer música depois de escutar apenas uma vez), habilidade artística (grande habilidade para pintar ou esculpir) e linguagem (compreender e falar muitos idiomas). Pesquisas

mostram que cerca de 10% das pessoas com autismo também apresentam algum grau de savantismo.

O caso mais famoso de autista savant é do americano Kim Peek, que foi a inspiração para o filme Rain Man. Ele tinha sérias limitações, dependendo de ajuda para atividades simples como se vestir, mas ao longo da vida leu e memorizou mais de 6.000 livros. Era capaz de identificar em segundos o dia da semana de qualquer data, além de ter decorado as informações de rodovias, códigos de CEP e DDD e as estações de TV locais de todas as cidades e condados americanos. Ele morreu aos 58 anos, em 2009, de um infarto.

O primeiro registro do Savantismo é do século XVIII, quando o psiquiatra americano Benjamin Rush descreveu a habilidade incrível de Thomas Fuller para números e cálculos. Mais tarde, o médico inglês John Langdon Down usou o termo idiot savant (idiota prodígio, numa tradução livre) para denominar o distúrbio. Na época, a palavra "idiota" era um termo científico usado para denominar pessoas com QI muito baixo. Apenas nos anos 1980 o transtorno foi rebatizado de Síndrome de Savant, aposentando a expressão que até então havia ganhado um tom pejorativo.

A síndrome é muito rara e um estudo da Universidade do Wisconsin prevê que existam menos de 100 indivíduos savants vivos hoje no mundo. A maioria dos casos aparece na infância (mas há alguns registros de desenvolvimento tardio) e, assim como no espectro autista, os homens são mais suscetíveis que as mulheres. Além da associação com o TEA, o savantismo é comum em pessoas com outros tipos de distúrbios mentais e também em casos de pacientes que sofreram lesões cerebrais.

A capacidade de memorização altamente desenvolvida dos savants

muitas vezes pode ser confundida com o interesse restrito do autista, mas existe uma diferença clara: o foco intenso do TEA exige um estudo por parte do indivíduo, enquanto a memória do savant é como um dom inato. Psiquiatras que fazem parte do Programa de Transtorno do Espectro Autista do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas descrevem a diferença entre autismo e síndrome de Savant da seguinte forma: um músico autista pode, por exemplo, ter grande interesse em Mozart e saber tocar todas as peças, explicando como foram criadas, como devem ser tocadas e etc. Por outro lado um músico savant, mesmo sem ter estudado, consegue tocar uma sinfonia após escutá-la uma única vez.

Problemas alimentares no Transtorno do Espectro do Autista

Crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam dificuldades em relação à escolha dos alimentos e à dinâmica dos momentos de refeição. Estima-se que estes problemas afetem de 45% a 75% delas.

As questões em torno das escolhas alimentares merecem destaque, pois, se mal administradas ou não tratadas, tornam-se crônicas, afetam a dinâmica familiar e podem provocar problemas nutricionais. Crianças com TEA são mais restritivas em relação à categoria e às texturas dos alimentos e apresentam uma maior incidência de recusa alimentar. As dificuldades sensoriais com sabores e cheiros e a dificuldade de incluir novos alimentos na dieta também são comuns.

Pais e mães costumam relatar um menor repertório de alimentos. Algumas demonstram extrema seletividade, com menos de 20 alimentos no repertório alimentar. Além disso, pode haver desejo persistente de comer sempre a mesma coisa, assim como preferência por determinadas apresentações. A fixação em determinados utensílios, marcas e embalagens também ocorre com frequência. Esses problemas costumam não ser transitórios e requerem um longo tempo de acompanhamento e suporte para os pais.

Problemas relacionados à socialização dificultam o ato de comer em grupo e tornam o aprendizado por imitação mais difícil. A inflexibilidade faz com que muitas crianças fiquem profundamente angustiadas com pequenas mudanças no ambiente e insistam em seguir rotinas detalhadas, que podem ser disfuncionais e caracterizar rituais que afetam as atividades

diárias mais simples, a exemplo da alimentação.

A respeito do momento da refeição, pode haver dificuldade em permanecer sentado à mesa e em comer com a família. Podem ocorrer também comportamentos disruptivos, que dificultam toda a dinâmica em torno da alimentação. Menos comum, porém prevalentes, seriam as alterações de motricidade oral, dificuldades com a ingestão de remédios e a retenção de alimentos na boca por períodos prolongados. A combinação de problemas orgânicos aliados aos problemas alimentares pode conduzir a um prognóstico ruim sob o ponto de vista nutricional, causando déficits, excesso de peso e até obesidade em alguns casos.

A hipersensibilidade pode trazer desafios para o sono

Dormir bem é crucial para manter a qualidade de vida das crianças e de suas famílias. Crianças com TEA ou outros transtornos de desenvolvimento, no entanto, têm duas vezes mais chance de apresentar problemas de sono do que as crianças com desenvolvimento típico, de acordo com estudo realizado nos Estados Unidos com cerca de 2 mil crianças de 2 a 5 anos.

Mais de 70% das pessoas no espectro autista podem desenvolver alguma alteração no sono. Há relatos de ao menos dez transtornos capazes de afetar não só a qualidade, como também o tempo de duração e a quantidade de sono. O sofrimento e o prejuízo resultantes durante o dia, geralmente descritos como cansaço excessivo, são compartilhadas por todos esses distúrbios.

A hipersensibilidade de crianças com TEA pode representar alguns desafios para a hora de dormir. A textura de lençóis e pijamas, por exemplo, podem ser um empecilho para relaxar. Sons ininterruptos como o de água corrente ou de um relógio também podem atrapalhar. É muito importante ficar atento ao que incomoda e o que agrada sua filha ou filho para definir como criar as melhores condições para estimular o sono. Fique atento ao tipo de pijama e de coberta, por exemplo, pois pode fazer diferença.

Um passo importante é definir um mesmo lugar para que a criança durma todas as noites, seja ele individual ou compartilhado. O ambiente precisa ser confortável, escuro e quieto. Sons, iluminação e temperatura precisam agradáveis. Nem quente, nem frio. Nem escuro demais, nem com claridade invasiva – se for esse o caso, o ideal é usar cortinas mais grossas para evitar,

por exemplo, a influência das luzes da rua. Também é importante que não haja barulho de computador, videogames, televisão ou música. Qualquer atividade com luzes brilhantes ou que gere ansiedade e qualquer tipo de inquietação deve ser evitada.

Manter a regularidade também é essencial. Hábitos curtos, previsíveis e esperados, se realizados diariamente, na mesma ordem, ajudam a criança a se acalmar. É importante que todos os cuidadores da criança estejam atentos. Irmãos também podem colaborar. Constância e estabilidade ajudam a tranquilizar o momento dia após dia. Adotar a mesma hora de acordar todos os dias também contribui com a rotina.

O ideal é que a preparação para o descanso dure menos de uma hora. Crianças mais novas devem ter um ritual mais curto, que pode ir se prolongando à medida que elas crescem. Manter o mesmo horário de dormir e começar a se preparar entre 15 e 30 minutos antes de deitar é recomendado.

Uma das ferramentas que pode ajudar os pais e mães a lidar com as crianças na hora de dormir é a que chamamos de cronograma visual. Trata-se de algumas fichas com o desenho das atividades que devem ser executadas, seguindo a ordem exata. As fichas podem conter palavras, imagens, ou ambos. Desta forma, tornam visível a previsibilidade da rotina.

Os irmãos podem ser grandes aliados neste momento. Eles podem não só ajudar a criar como também a seguir o cronograma. Quando toda a família adere à rotina, torna-se mais fácil segui-la. Além disso, envolver todos os irmãos em atividades relaxantes também facilita todo o processo.

TERAPIAS

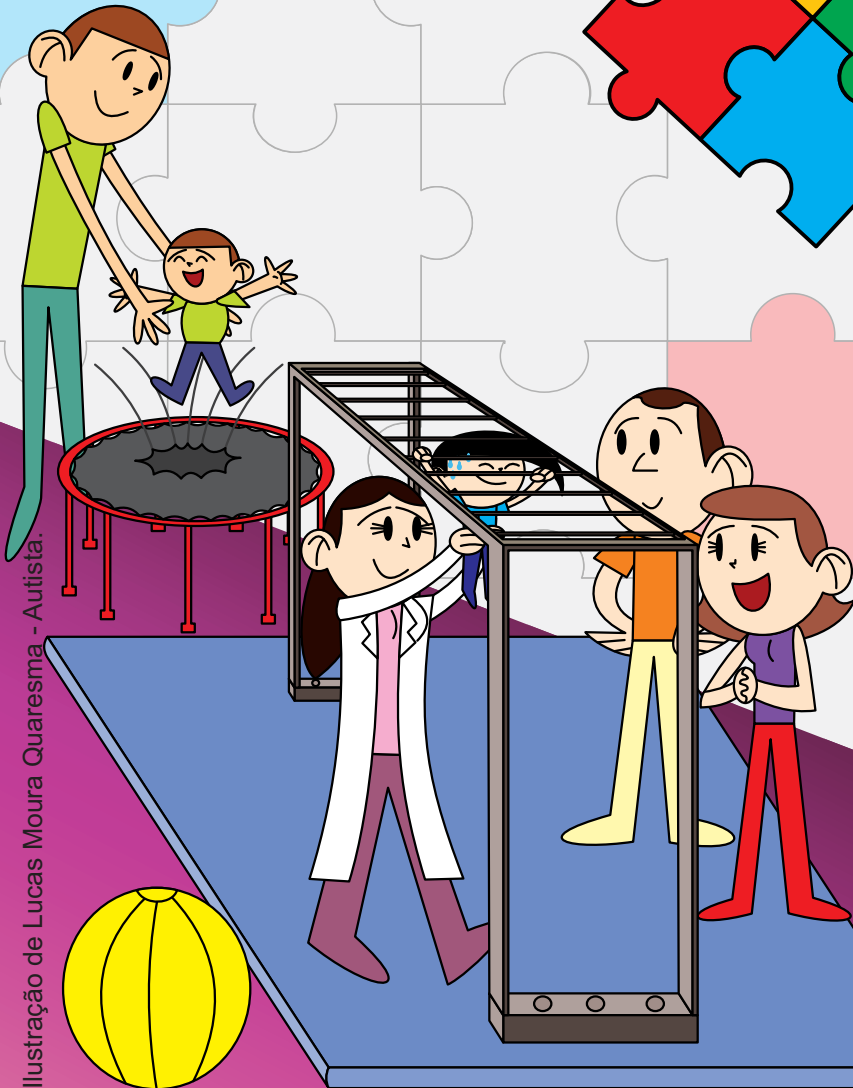


Ilustração de Lucas Moura Quaresma - Autista.



Terapias cognitivo comportamentais (TCC) e o método ABA

Com a confirmação do diagnóstico positivo to transtorno do espectro autista (TEA), o passo seguinte é a definição do tratamento adequado às particularidades do quadro do indivíduo. No geral, pesquisadores e clínicos têm destacado os benefícios de terapias comportamentais, como o método ABA e TCC. É importante lembrar que para os sintomas de TEA especificamente não há nenhuma medicação que possa ser usada no tratamento. As medicações são utilizadas apenas para tratamento das comorbidades.

A Análise Aplicada do Comportamento (a sigla ABA vem do inglês Applied Behavior Analysis) trabalha os princípios da aprendizagem operante para incentivar a reprodução de comportamentos positivos e a aquisição de novas habilidades por meio de práticas intensas e reforço direcionado. As técnicas usadas no método ABA para crianças com TEA podem incluir:

- Reforço positivo: uso de prêmio (comida, brindes ou brinquedos) para incentivar comportamentos desejáveis;
- Moldagem: recompensa por aproximações ou componentes de um comportamento desejável, até que este seja alcançado por completo;
- Desvanecimento: redução de instruções para aumentar a independência;
- Extinção: remoção de reforço, quando há a persistência de um problema comportamental;

- Punição: aplicação de estímulo indesejável para inibir problemas comportamentais;
- Reforço diferencial: reforço de uma alternativa socialmente aceitável ou a falta de um comportamento indesejável;

Programas baseados na ABA são atualmente vistos como tratamentos de primeira linha para o TEA no início da infância, com resultados significativos na melhoria do desempenho cognitivo, habilidades linguísticas e comportamento adaptativo.

Pertencente ao campo da psicoterapia, a Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) ajuda a pessoa com TEA a compreender como os seus pensamentos e emoções influenciam seus comportamentos disfuncionais. Dessa forma, a terapia estimula a capacidade de reflexão e o autoconhecimento, promovendo mudanças comportamentais e a regulação do humor.

Um crescente número de relatórios reúne evidências da eficácia da TCC no tratamento de crianças em idade escolar e jovens adolescentes com TEA. Melhoras na ansiedade, na auto-ajuda e nas habilidades do dia a dia têm sido relatadas. Tais descobertas encorajam a consideração de abordagens da TCC modificadas para tratar a ansiedade em crianças com TEA em alto nível funcional, o que é relevante já que muitas crianças com TEA relatam sintomas relacionados à ansiedade.

Há algum outro método de terapia comportamental? Saiba mais sobre o TEACHH

Sabe-se que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) não tem cura, mas possui tratamento. O objetivo das terapias é melhorar o quadro geral do indivíduo com autismo e, assim, aumentar sua qualidade de vida e o nível de independência dessa pessoa. O tratamento é baseado em terapia comportamental e medicação para condições associadas (como a risperidona, usada para tratar a ansiedade e agressividade). Na área de terapia comportamental, o foco é desenvolver a parte social, motora e adaptativa desses indivíduos e elas podem ser usadas exclusivamente ou em conjunto com outras, como ABA e o TEACHH.

Em 1972, o TEACCH Autism Program foi fundado pelo Dr. Eric Schopler, pesquisador em psicologia e psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte. Atualmente, o projeto inclui vários centros regionais na Carolina do Norte que fornecem serviços clínicos para pessoas com autismo de todas as idades. Com uma abordagem baseada na estreita colaboração entre pais e profissionais, o programa TEACCH se destaca por duas características: a adaptação das intervenções às características particulares do paciente e o uso de experiências de ensino estruturado.

Na intervenção TEACCH, as habilidades dos indivíduos são avaliadas por meio de testes padronizados. Os resultados da avaliação fornecerão a base para o desenvolvimento de um currículo que será consistente com as necessidades individuais de cada paciente. O componente de ensino estruturado requer que o ambiente e as atividades do indivíduo sejam

organizados de maneira a otimizar o aprendizado e evitar a frustração.

Abordagem pode ser aplicada em centros de tratamento, escolas e em casa. Três fatores são essenciais neste contexto: organização do ambiente físico de uma forma que seja consistente com as necessidades do paciente (minimizando possíveis distrações, por exemplo), o arranjo de atividades de maneira previsível (como o uso de programações visuais da rotina diária), e a organização dos materiais e tarefas para promover a independência das orientações.

Já no lado do ensino estruturado, a abordagem é baseada na observação de traços do comportamento do indivíduo autista, que podem gerar dificuldades na vida em sociedade. Ou seja, a ideia central é compreender os efeitos das características do autismo na vida da pessoa com TEA e auxiliá-lo a buscar mais independência na sua rotina. O ensino estruturado vai concentrar esforços principalmente nos seguintes comportamentos:

- Preferência pelo processamento de informação visual
- Dificuldade com sequenciamento, integração, conexão ou derivação de detalhes
- Alta variabilidade na atenção (indivíduos podem ser muito distraído às vezes e em outros momentos intensamente focados, com dificuldades de mudar a atenção de forma eficiente).
- Problemas de comunicação, que variam em nível de desenvolvimento, mas sempre incluem deficiências na iniciação da comunicação e no uso social da linguagem.
- Dificuldade com conceitos de tempo, como para reconhecer o início

ou o fim de uma atividade, quanto tempo a atividade durará e quando será terminada.

- Tendência a se apegar às rotinas (as interrupções podem ser vistas como algo desconfortável, confuso ou perturbador).
- Impulso muito intenso para se envolver em atividades de interesse e dificuldades de desengate uma vez acionado.
- Preferências e aversões sensoriais bem marcadas.
- Dificuldades motoras principalmente com movimentos finos.

Atualmente, o Programa de Autismo TEACCH da Universidade da Carolina do Norte oferece serviços clínicos, como avaliações diagnósticas, sessões de consulta familiar e grupos de apoio aos pais, grupos sociais de lazer e recreação, aconselhamento individual para pacientes com melhor desempenho. Além disso, o programa também realiza treinamento nacional e internacional e fornece consultoria para professores, prestadores de cuidados residenciais e outros profissionais de diversas disciplinas. As atividades de pesquisa incluem estudos psicológicos, educacionais e biomédicos.

Essas intervenções integrativas para crianças podem ser aplicadas em vários cenários e com intensidade diferente. Existem programas realizados por centros de tratamento, baseados em serviços dentro de casa, ou também praticados em escolas, tanto as com salas de aula integradas (com crianças típicas e autistas num mesmo ambiente) quanto em turmas especializadas em crianças com TEA.

A intensidade do tratamento pode ser definida pelo número horas de

tratamento que a criança recebe por semana e, também, pela intensidade do treinamento, currículo, avaliação, planejamento e coordenação. No geral, tratamento aplicado envolve de 20 a 30 horas por semana durante 2 ou 3 anos.

Os artigos científicos recentes sugerem que o programa pode ter resultados significativamente positivos, mas ainda há poucas análises oficiais. Ou seja, ainda há uma necessidade de maiores estudos para saber como utilizar o programa e qual intensidade necessária (quantas horas por semana e por qual duração). Além do mais, é preciso avaliar as adaptações deveriam ser feitas pela mudança de hábitos quando se considera a aplicação do programa no Brasil e em outros países.

O sono das crianças com TEA: rotina é a grande aliada

Assim como crianças com desenvolvimento típico, as crianças autistas podem apresentar dificuldade para dormir. Crianças em idade escolar costumam precisar de 10 a 11 horas de sono por noite. No entanto, muitas crianças com TEA parecem necessitar de menos tempo. É importante ter isso em mente, pois colocar uma criança mais cedo na cama "para dormir mais" pode, de fato, tornar mais difícil para que a criança pegue no sono.

Problemas como dificuldade para pegar no sono, para permanecer dormindo ou acordar muito cedo são comuns, mas outros sintomas, como roncar, apresentar falta de ar durante o sono e/ou fazer xixi na cama podem requerer uma avaliação mais detalhada e tratamento por um especialista em sono.

No geral, a primeira coisa a ser avaliada é o ambiente onde a criança dorme. Como crianças autistas podem ser mais sensíveis a barulhos que não incomodam outras pessoas, é preciso avaliar se coisas como água corrente ou barulhos da casa estão atrapalhando o sono. Crianças com TEA também podem ter problemas de sensibilidade a coisas como textura dos lençóis e pijamas. É importante conversar com o seu filho para entender se essas coisas o incomodam. Por exemplo, ele prefere pijamas apertados ou soltos? Cobertas leves ou pesadas?

Outro passo importante é a criar hábitos na hora de dormir que sejam curtos, previsíveis e esperados. Uma boa rotina, seguida por todos os responsáveis e cuidadores, é uma ferramenta ótima para a ensinar o seu filho a relaxar e se preparar para dormir. Desta forma, a rotina deve incluir atividades

relaxantes e evitar como programas de televisão ou jogos eletrônicos empolgantes, música alta ou luzes brilhantes, além de atividades como correr, pular e brincadeiras energéticas.

Também pode-se montar um cronograma visual para ajudar a criança a visualizar todas as etapas necessárias até dormir e que serão realizadas a mesma ordem, todas as noites.

Musicoterapia para pessoas com TEA

A música já era utilizada como uma possibilidade terapêutica desde a Antiguidade. No entanto, sua aplicação como profissão, com um corpo de estudo estruturado, se consolidou há pouco tempo – no Brasil, começou em 1970. A prática possui em suas fundamentações teóricas um caráter multidisciplinar, com estudos que vão além do campo musical e abrangem psicologia, educação, filosofia e, inclusive, disciplinas biológicas.

É importante destacar que a música não é, por si só, uma terapia. Ela é uma ferramenta que, ao ser aplicada sistematicamente por um profissional qualificado, pode possibilitar o alcance de objetivos terapêuticos. Tais objetivos são, portanto, a grande diferença entre a musicoterapia e a musicalização.

Enquanto a musicalização tem como finalidade desenvolver o conhecimento musical, na musicoterapia, a função educativa se amplia para dar lugar a outros propósitos.

De qualquer maneira, é inegável o potencial de influência da música, que atua constantemente sobre nós ao acelerar ou diminuir os ritmos cardíacos, estimulando ou relaxando os nervos, interferindo até no ritmo respiratório.

Trata-se de uma linguagem universal, capaz de transpor barreiras culturais e linguísticas. Por isso, é uma das formas adotadas pelo ser humano para se comunicar e se expressar, até mesmo por pessoas que não falam ou falam muito pouco.

No trabalho de musicoterapia, a música recebe um conceito diferente ao comumente encontrado nos livros e estudos, pois a estética musical fica

em segundo plano. Seus elementos – ritmo, timbre, melodia e harmonia-, sons e movimentos são aplicados como forma de intervenção terapêutica de maneira individual ou em grupo.

A prática pode ser conduzida de duas maneiras diferentes. Em sua forma ativa, a pessoa atendida interage tocando, dançando, compondo ou cantando. Na aplicação passiva, busca-se uma escuta musical adequada, na intenção de oferecer alívio para dores, relaxamento ou diminuição da ansiedade, por exemplo.

Os atendimentos de musicoterapia não exigem uma noção musical prévia. Independente da bagagem de conhecimentos formais, todos possuem uma musicalidade, pois ela é uma capacidade inata e constitutiva da humanidade. Essa musicalidade natural permite ao profissional da área trabalhar dentro do processo terapêutico.

As vivências terapêuticas com a música se mostram muito efetivas no auxílio ao tratamento dos transtornos de linguagem em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), visto que uma das práticas – o canto – incentiva as funções de emissão oral, expandindo as habilidades comunicativas.

Estudos mostram que o uso da música auxilia no desenvolvimento da aprendizagem de crianças autistas. Ao se investigar de que forma ela pode ajudar nesse processo, foi possível observar que ocorre a expansão da comunicação e das relações sociais.

Professores de crianças com autismo relatam que a música contribui para um acréscimo de competências e desenvolvimento de habilidades. Além disso, apontam que a música também favorece o desenvolvimento

intelectual e emocional da criança com TEA.

Nos atendimentos de musicoterapia, os indivíduos com TEA se deparam com estímulos diversos. O estímulo à comunicação auxilia o processo de desenvolvimento da vocalização e fala. Os estímulos sensoriais abrangem o processamento auditivo, reconhecimento e discriminação de sons. Os estímulos motores vêm da manipulação dos instrumentos musicais e da movimentação do corpo. A estimulação cognitiva fornece propostas de experiências musicais que incentivam atenção, concentração e memória. A estimulação social ocorre por meio da promoção de atividades em grupo.

Por vezes, as famílias se preocupam com o novo ambiente ou profissional que irá trabalhar com a criança ou jovem com TEA, pois pode existir recusa ou negação. No entanto, o instrumento musical pode atuar como uma ferramenta de intermediação, viabilizando o contato inicial, além de oferecer uma prática tangível e estruturada.

Quando a pessoa com TEA já possui uma predileção pela música, é possível desempenhar um papel de reforço quando há necessidade de organizar gestos e movimentos, induzir o contato visual ou incentivar alguma mudança de comportamento.

Além da música, outro recurso utilizado como apoio no atendimento em musicoterapia, são as pistas visuais – imagens físicas ou digitais que podem ser usadas para sinalizar o ambiente (indicando onde estão guardados os instrumentos musicais), para organizar um mural de sequência das atividades que serão realizadas, ou até mesmo para a pessoa com TEA comunicar algo quando quiser. A presença das pistas possibilita um ambiente mais estruturado e incentiva maior autonomia nas interações.

É necessário enfatizar que se deve levar em consideração as peculiaridades de cada pessoa nos atendimentos musicoterapêuticos. Ou seja, não se deve concluir que para todos a musicoterapia terá o mesmo resultado, ou levará aos resultados esperados em um tempo pré-determinado. Cada um responderá de acordo com a sua singularidade.

Os benefícios da comunicação alternativa

Você já se sentiu frustrado por não conseguir se expressar? Esse é provavelmente o sentimento de 30% das crianças, jovens e adultos com autismo que não desenvolvem linguagem verbal complexa para comunicação. Porém, mesmo com dificuldade de se expressar, essas pessoas têm ideias, necessidades, pensamentos e urgências que, mesmo não sendo faladas, podem ser comunicadas. É nesta hora que os recursos da comunicação alternativa ajudam a criar um meio de expressão eficaz para o autista e as pessoas do seu entorno.

O nome correto desta ferramenta é comunicação alternativa e suplementar ou comunicação alternativa e ampliada (CAA). Parte do leque de terapias comportamentais usadas no tratamento do TEA, ela é indicada para todas as pessoas que não falam ou que não utilizam linguagem verbal para trocas compatíveis com sua idade cronológica. O sistema de CAA é o que chamamos de tecnologia assistiva (TA) por permitir ou expandir a comunicação e, como consequência, a interação da pessoa com deficiência com os outros a sua volta.

O CAA pode ser aplicado para melhorar a comunicação em todos os aspectos da vida do autista, desde as relações familiares até na escola e no trabalho. Já o tipo de sistema escolhido vai depender de cada indivíduo: a idade da pessoa, o nível das suas limitações de comunicação e o contexto em que ela vive vão influenciar a rotina de tratamento e as ferramentas recomendadas. No entanto, o acesso a um recurso de CAA não deve depender de nenhuma variável externa: ele é direito de todos.

Cabe ao profissional que atende a criança ou jovem identificar a ferramenta compatível com aquele indivíduo. A literatura científica já estabeleceu algumas práticas como eficazes recursos de CAA, desde Sistema de Comunicação por Trocas de Figuras (PECS) – cartões com imagens que descrevem conceitos básicos, como "seco" e "molhado" – até o uso de aplicativos que permitem criar sentenças complexas. Mas o sucesso no uso do CAA e o avanço das habilidades de comunicação do autista vão depender em grande parte de um acompanhamento bem feito.

Para isso, o trabalho da equipe multidisciplinar é essencial na determinação do tipo de sistema, das estratégias para o treino com o autista e na orientação de educadores e pais. Sendo assim, não quer dizer que uma criança que não se adaptou a uma ferramenta não será capaz de se comunicar. É preciso que os profissionais flexibilizem as suas práticas e sigam em busca da ferramenta e do treinamento adequado para aquela pessoa até encontrar.

A minha atuação como psicóloga, seja na colaboração em equipes multiprofissionais ou em atendimentos individuais, se concentra no suporte ao comportamento funcional. Ou seja, o foco do meu trabalho é treinar situações de interação social com a pessoa autista e com seus pais e cuidadores, que são parceiros fundamentais para o sucesso da terapia.

O tratamento se baseia em princípios da psicologia comportamental e da educação inclusiva e especial. A motivação e os interesses da criança são a base para uma rotina de treinos que simulam situações reais de convívio social. Em cada sessão, são repetidas diversas interações curtas, em que a comunicação é mediada pelo recurso de CAA – que podem ser cartões de "sim" e "não" ou aplicativos em tablets. Dessa forma, a criança autista vai entendendo que o recurso de CAA pode ajudá-la a fazer pedidos,

compartilhar suas ideias e fazer comentários mais complexos.

No início, essa criança irá fazer pedidos de atividades corriqueiras das quais mais gosta ("bola", por exemplo). Com o tempo, os pedidos podem se tornar mais extensos, com frases completas ("eu quero bola" ou "bola futebol"), ou ganhar elementos abstratos, como o uso de adjetivos ("eu quero bola grande" ou "joga bola rápido"). Em paralelo, o profissional começa a estimular a criança com comentários simples como, por exemplo, dizer "bom" quando ela acerta o gol.

Para o tratamento ter um sucesso mais duradouro, as interações treinadas nas consultas devem ser levadas para o ambiente familiar. Os pais, outros familiares e cuidadores devem reforçar o uso do recurso de CAA nas situações do dia a dia, seguindo as mesmas dinâmicas usadas na consulta. Assim, com o tempo de trabalho, o autista vai absorvendo a lógica por trás de interações bem sucedidas e ganhando confiança na hora de se comunicar por conta própria.

Outro parceiro de comunicação que também tem um papel essencial é o professor. Na escola, a utilização da CAA é feita tanto para socialização quanto para acesso ao conteúdo acadêmico. Neste último, o sistema de CAA aumenta a possibilidade de engajamento, seja com respostas a perguntas feitas em sala ou com a participação voluntária em atividades. Enfim, em todos os ambientes o recurso de CAA oferece ao indivíduo a possibilidade de expressar-se e mostrar que não falar não é o mesmo do que não ter nada a dizer.

Importância da intervenção psicoterapêutica para pais

É comum, quando se espera um filho, alimentar expectativas e sonhos sobre como será a criança, como ela vai se desenvolver, brincar, engatinhar, falar e se relacionar com os pais, parentes, amigos e pessoas próximas. Quando estes sonhos e expectativas são atravessados pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), há um processo de luto a ser vivenciado.

É preciso perder o filho imaginado para que seja possível aceitar o filho real e lidar com o novo dia a dia que se apresenta, distante de ideias anteriores preconcebidas.

Associados ao diagnóstico do TEA, apresentam-se aos pais sentimentos de frustração, angústia, medo e até vergonha. Inicia-se, a partir do diagnóstico, um processo de cuidados voltados exclusivamente para o pequeno paciente autista. Em muitos casos, os pais acabam por esquecer-se do cuidado consigo mesmos. Neste processo, eles perdem sua identidade. Seu lugar, como pais, passa a ser viver integralmente para o filho.

Muitas vezes divide-se as tarefas, sendo que um dos cuidadores se encarrega da rotina do paciente com TEA (intervenções, consultas, etc), e outro trabalha para garantir o sustento financeiro da família. Ambos os protagonistas enfrentam angústias e incertezas, cada um no lugar que passa a ocupar na nova organização da família.

Naquelas famílias onde apenas uma pessoa se torna a grande responsável por assumir todos estes papéis – como é comum se ver nos dias atuais – o

peso daquilo que sente e da forma como sente é ainda maior. A dificuldade de lidar com estes sentimentos também.

É neste sentido que a intervenção para os pais e cuidadores se torna tão necessária quanto a intervenção para os pacientes. A regra vale tanto para a intervenção individual quanto para os grupos de pais oferecidos pelos serviços que acompanham os pacientes.

Este é o espaço para que pais e cuidadores sintam-se à vontade para abordar suas angústias, incertezas e experiências. É o espaço em que é possível expressar e compreender vivências que são comuns dentro do grupo, não só em relação ao filho, mas em relação a si mesmos, tendo em vista que pais e cuidadores tendem a colocar em segundo plano seus próprios processos para assumirem o cuidado que a criança tanto precisa.

"Esquecer-se" de si mesmo é algo recorrente entre estas pessoas, que precisam se resgatar à medida que oferecem cuidado, carinho e tratamento ao filho. A escuta destes agentes de cuidado também é outro ponto de extrema importância e que precisa ser olhado com muita atenção pelos profissionais. É comum existir por parte de pais e cuidadores a impressão de que não são escutados.

Por vezes, profissionais que atendem pacientes com TEA acabam esquecendo o quanto a intervenção para os pais é necessária. Até porque, em alguns casos, não fica explícito o objetivo dessa intervenção. Não fica nítido se serve para orientar sobre um manejo destinado ao comportamento do paciente, ou se o que está em questão é um atendimento direcionado para as demandas do pai, mãe ou cuidador.

Por isso, é tão importante que o profissional esteja preparado para realizar

o trabalho de escuta. É através dela que o objetivo deste atendimento vai se tornar claro. É importante lembrar ainda que, tanto nos casos de atendimento individual, como no caso de grupos, a escuta deve ser o pontapé inicial do trabalho terapêutico com os pais.

Por outro lado, para os pais também não fica claro para que serve esta intervenção para eles e, muitas vezes, há a resistência em aderir a este atendimento. Quando se dá lugar à escuta e à reflexão destes pais e cuidadores, busca-se novos significados sobre seus sentimentos frente à rotina à qual precisa de adaptar, como também estimula-se a compreensão e o pensar sobre detalhes que talvez tenham passado despercebidos ao longo do processo de adaptação à realidade que agora se apresenta.

Este processo proporciona um reconhecimento de si enquanto pais e enquanto indivíduos, que vai além do papel de pais e de cuidadores que é necessário assumir e que o define em relação à criança.

Em todo e qualquer processo de intervenção dos filhos, a participação ativa dos pais também faz parte do processo. Os grupos de pais, muito comuns nos serviços multidisciplinares que atendem pacientes com TEA, têm um papel fundamental que é a continuidade da intervenção realizada com os filhos. Além disso, é o espaço para os pais de desabafo, de trocas e também de descobertas.

Há um pensamento comum de que estes grupos são apenas para "preencher o tempo" enquanto os pais aguardam os filhos nas sessões. No entanto, os grupos de pais que geralmente são coordenados por um terapeuta têm a função de dar "voz" aos cuidadores.

Quando se está em grupo de pessoas com dificuldades, experiências e

sentimentos semelhantes ao que se sente, torna-se mais fácil verbalizar o que em outros espaços talvez não se consiga. Há um acolhimento intrínseco e automático que acontece neste encontro, em que a maior parte dos participantes sentem e vivenciam situações muito parecidas. Por outro lado, há também a troca e o aprendizado acerca das experiências que, embora similares, carregam a singularidade da vida de cada um.

Embora ainda se tenha uma visão de que estas reuniões de pais são somente para falar das dificuldades dos filhos ou manejos comportamentais, por exemplo, os modelos de grupos de pais que focam na persona deles mesmo, ou seja, em quem eles são além do papel de cuidadores, têm sido muito comuns. É possível notar os resultados positivos para os participantes, o que automaticamente se reflete no paciente com TEA. À medida que o responsável também passa a cuidar de si, terá melhor condição de cuidar da pessoa com autismo.

Queridos pais, vocês são tão importantes quanto seus filhos. Sabemos que os pacientes com TEA trazem como traço do próprio quadro a dificuldade no âmbito dos sentimentos, dos afetos e da relação com o outro, mas isso não quer dizer que eles não sintam e percebam quando sua principal referência não está bem. Deste modo, é muito importante perceber e acolher a intervenção para os pais como uma ferramenta de auxílio para si mesmo e que, conseqüentemente, se refletirá na evolução positiva dos filhos. O cuidador também precisa ser cuidado.

Treinamento de pais para participar da terapia em casa

Desde a graduação em Psicologia ouvimos sobre a importância do envolvimento de pais no acompanhamento dos seus filhos, mas sempre seguida da ressalva, "pais não querem e nem podem ser terapeutas". Ambas as afirmações sempre me acompanharam, até conhecer mais e mais abordagens que envolviam treinamento de pais e conhecer principalmente mães completamente imersas, tanto nas intervenções, quanto na educação dos seus filhos com TEA. Assim, abordamos aqui a relevância do treinamento de pais como uma abordagem de intervenção em diversas áreas do desenvolvimento de habilidades de crianças e jovens autistas.

Tanto na literatura, quanto em conversas com pais, sempre vemos que muitos deles se afastam de diversas interações – brincadeiras, jogos, lições de casa, e até mesmo da comunicação alternativa – de seus filhos por não serem treinados e não se sentirem preparados. Como profissional da área, fui treinada em diversas abordagens. Pouco a pouco, descobri que, quanto mais instrumentalizava os pais com diferentes atividades e estratégias, e os familiarizava com as respostas (ou a ausência de retorno) dos seus filhos, mais esses pais sentiam que também podiam tentar estimulá-los. O mito de que "só o terapeuta sabe fazer" deve ser revisitado.

Atualmente, a nossa prática como profissional é guiada por evidências de estudos científicos que demonstram o que é eficaz. Internacionalmente, esse envolvimento e treinamento de pais é conhecido como uma classe de suportes chamados de Intervenções Implementadas por Pais (Parent Implemented Interventions). Trata-se de treiná-los, individualmente ou em

grupos, para conduzir toda uma intervenção proposta ou apenas uma parte da mesma. Os estudos descrevem que podem ser eficazes para estimular crianças ainda muito pequenas – desde antes dos dois anos de idade até por volta dos 11 anos. Porém, mais pesquisas vem sendo realizadas e expandindo tal idade. Os avanços provocados pela mediação dos pais incluem o desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas, acadêmicas, adaptativas e de comunicação, além de melhora no comportamento, na atenção compartilhada, no brincar e em habilidades pré-escolares.

Aponta-se então, para esse importante nicho de intervenções em que se instrui pais a assumirem seu papel de estimular habilidades e complementar o suporte interventivo e educacional que uma criança com TEA recebe. A abordagem torna-se ainda mais relevante por possibilitar a expansão do dia de aprendizado, por criar oportunidades de treinamento em momentos íntimos de forma espontânea e por permitir a generalização das habilidades aprendidas.

Quando os pais aprendem não somente como interagir, mas como estimular e incentivar o desenvolvimento das habilidades de seus filhos, expandimos as possibilidades de aprendizado estruturado por mais horas diárias e em momentos de atividades do dia a dia. Mais horas de trabalho focado guiado pelos pais, apesar de não substituírem, diminuem a necessidade de um trabalho realizado exclusivamente por um especialista e reduzem, por consequência, o custo destas intervenções. Por fim, como os pais tendem a acompanhar os filhos em quase todos os ambientes, podem dar suporte ao treino de generalização das habilidades aprendidas em diversos contextos.

Em geral, para que um treino parental seja bem sucedido, alguns elementos devem estar presentes. A literatura define que, primeiramente,

o profissional deve definir para os pais a estratégia que deve ser aprendida naquela sessão. Essa explicação verbal e com exemplos é o primeiro encontro dos pais com a habilidade ou atividade a ser treinada. Em seguida, o treinador modela a estratégia junto à criança ou jovem. Observar o profissional em ação é essencial, não somente ouvir ele falar sobre a estratégia. O próximo passo é o próprio pai aplicar a estratégia, pois assim consegue sentir as possibilidades e dificuldades de se colocar nesse papel. Por último, ele recebe um retorno sobre como foi esta aplicação. Este é o momento do treinador reconhecer as habilidades dos pais, que podem entender como melhorar.

Outro aspecto importante do treinamento de pais é que o profissional também ofereça exemplos de como eles podem treinar a estratégia para o desenvolvimento das diferentes habilidades dentro de casa. É importante dar exemplos concretos, que fazem parte da realidade daquela família, e explicar como as atividades podem ser aplicadas no contexto familiar e social. Enfim, os pais devem ser incluídos nas intervenções e treinados para que ampliem as possibilidades de desenvolvimento de diversas habilidades. O envolvimento potencializa os ganhos da criança e do jovem com TEA. Além de melhorar a relação familiar, instrumentaliza os pais a saberem como estimular, brincar e interagir com seus filhos em diversos contextos.

A importância do tratamento precoce

Em dezembro de 2019, a Academia Americana de Pediatria publicou um novo relatório clínico sobre autismo, um extenso documento com uma lista de referências, resumindo 12 anos de intensa pesquisa e atividade clínica. Durante este período, as categorias de diagnóstico mudaram – a Síndrome de Asperger e o distúrbio generalizado do desenvolvimento, antes considerados distúrbios separados, agora fazem parte do transtorno do espectro do autismo.

As características definidoras do TEA são duas:

1. problemas persistentes com a comunicação social, incluindo problemas com conversação, comunicação não verbal e interação social;
2. e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como as estereotipias, rotinas rígidas, interesses fixos e diferenças sensoriais.

Uma das principais mensagens do relatório é a ênfase na identificação e encaminhamento precoces para o tratamento. Os resultados são melhores quando o tratamento começa o mais cedo possível e, por isso, a Associação tem incentivado o início das terapias mesmo que o diagnóstico ainda não esteja 100% confirmado. Atualmente, a idade média do diagnóstico é de cerca de 4 anos, mas o objetivo é diminuir para menos de 2 anos. E as crianças que correm maior risco – por exemplo, aquelas cujos irmãos têm TEA – devem ser acompanhadas de forma especialmente detalhada.

Como as esperas podem ser longas nas clínicas especializadas, os autores do relatório esperam ver mais pediatras em geral e cuidadores trabalhando com famílias, mesmo enquanto aguardam uma avaliação completa. Dessa

forma, as crianças pequenas podem ter acesso a terapias ou a programas especiais da pré-escola, para que o tratamento comece o quanto antes.

E a confirmação do diagnóstico, por sua vez, é muito importante porque permite às famílias ter acesso aos benefícios sociais e a tratamentos mais eficazes – mais intensivos e, às vezes, mais caros. O que queremos dizer com tratamento? Intervenções comportamentais são muito, muito importantes. A intervenção mais popular e intensiva é a Análise Comportamental Aplicada (também chamado de método ABA), um programa que aborda comportamentos específicos, identificando gatilhos e antecedentes e respondendo com recompensas quando a criança se comporta da maneira desejada.

Existem ainda outras terapias comportamentais relevantes, como o método TEACCH e o Early Start Denver Model, entre outros. Mas antes de definir a terapia a ser aplicada, é importante que a equipe multidisciplinar realize uma análise comportamental funcional para descobrir o máximo possível sobre a criança em particular. Cada autista tem as suas limitações, qualidades e desafios e está mais que comprovado que os melhores tratamentos são aqueles que se adaptam às particularidades de cada paciente.

Ao definir o tratamento, uma das questões a serem analisadas são as comorbidades. Este termo se refere às condições médicas, comportamentais e psiquiátricas que as crianças com autismo têm mais probabilidade de ter do que a população em geral e, que em alguns casos, podem ser mais incapacitantes que o próprio autismo. As crianças com autismo por exemplo podem apresentar transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, deficiência intelectual, problemas de sono, convulsões, ansiedade e seletividade alimentar severa, entre outras. Há atualmente também uma maior conscientização sobre questões de segurança,

especialmente em torno de perambulação e riscos de fuga em crianças com TEA.

A primeira linha de tratamento para problemas comportamentais deve ser terapias comportamentais. Mas quando esses não são suficientes, os medicamentos entram em ação. Antes de medicar um sintoma comportamental, é novamente importante entender o comportamento da maneira mais completa possível. Uma criança pode ficar irritada por causa do refluxo gastroesofágico ou por causa de um programa educacional inadequado. Não existe medicação que consiga corrigir os principais sintomas do autismo. Mas a medicação pode ajudar a resolver alguns dos problemas simultâneos, como TDAH, irritabilidade, ansiedade ou depressão.

E, depois de resolvido o tratamento, com o tempo a família vai ter que considerar a questão do avanço da infância para a idade adulta. Esta passagem abre portas para uma gama muito ampla de níveis de necessidades de apoio. Algumas crianças, especialmente aquelas que começam o tratamento muito cedo, apresentam um desenvolvimento muito satisfatório, atingindo um nível de independência similar ao de pessoas típicas. No entanto, é importante que todas as famílias com TEA se preparem e conversem bastante sobre as fases de transição do ensino fundamental ao ensino médio, do ensino médio à idade adulta. Isso significa que as conversas com a família – e com o crescente adolescente e adulto jovem – devem começar cedo a abordar a transição para serviços adultos relacionados à saúde, saúde mental, habilidades sociais e emprego.

Como podemos ver ainda existe muita coisa para se saber sobre TEA, mas conforme o tempo vai passando e vai se fazendo mais diagnósticos, precisamos nos preparar para a detecção precoce, para centros de

diagnóstico e tratamento, além de preparar estas crianças para tornarem adultos incluídos na sociedade.

Nossa Fundação atua nisso fazendo uma pesquisa de detecção precoce em TEA, com avaliação prevista de 2.000 crianças em creches da Zona Sul de São Paulo, e temos um projeto de instalação de um centro de tratamento e avaliação, tudo isso feito em parceria com o Ministério da Saúde através da lei de incentivo PRONAS.

SOCIALIZAÇÃO

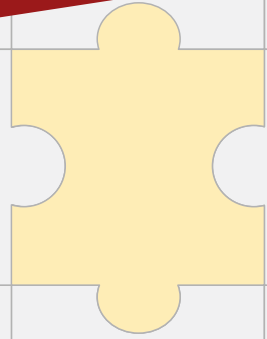
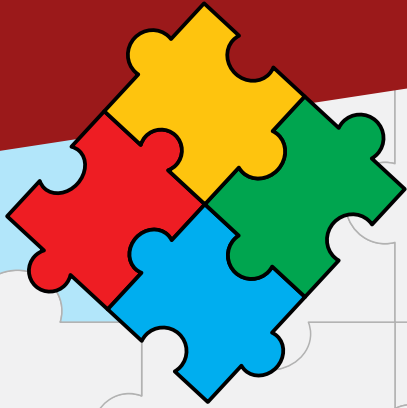


Ilustração de Lucas Moura Quaresma - Autista.



Diminuir o estigma é aumentar a inclusão social

O maior objetivo do Autismo e Realidade atualmente é divulgar informações de forma ampla e da maneira mais clara possível sobre a rotina dos autistas e sobre as características do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Um dos objetivos é contribuir para ampliar a inclusão social das pessoas com autismo.

Um dos modos de alavancar este processo de inclusão social é diminuir o estigma em torno das pessoas com autismo. Muitas pesquisas científicas recentes mostram que os níveis de estigma a respeito de um determinado indivíduo com autismo diminuem quando as pessoas acumulam mais conhecimento sobre o TEA. Ou seja, à medida que a informação passa a ser mais difundida, a tendência é que os autistas sofram menos processos de exclusão.

A noção de estigma surgiu na Grécia Antiga, quando aqueles que eram considerados imorais tinham seus corpos marcados com cortes ou queimaduras, que deixavam cicatrizes até o final da vida. Quem exibia esses sinais deveria ser evitado em lugares públicos. Era o que acontecia com criminosos, traidores ou escravizados.

Atualmente, não há aplicação de marcas físicas. No entanto, o que existe hoje são diversas maneiras de relacionar uma determinada característica de uma pessoa a um estereótipo negativo, dificultando a aceitação social plena do indivíduo com esta característica. Em geral, os estigmas surgem a partir de características consideradas como defeitos, de acordo com critérios que se consolidam ao longo do desenvolvimento de cada

sociedade. Por conta disso, as pessoas que cercam esse indivíduo passam a desvalorizá-lo e rebaixá-lo, transformando esta característica em um motivo de vergonha. É assim, portanto, que se estabelece um estigma nos tempos atuais.

Estudiosos apontam quatro tipos de estigma: estigma público, auto-estigma, estigma por associação e estigma estrutural. O estigma público é a percepção de um grupo ou sociedade de que um indivíduo está socialmente fora dos padrões e estereótipos determinados, devido a suas características físicas ou comportamentais. O auto-estigma é a internalização do estigma público pela pessoa estigmatizada, com negativo impacto social e psicológico. O estigma por associação é o estigma direcionado a um sujeito que está ligado a um indivíduo estigmatizado. Por fim, o estigma estrutural está relacionado à perpetuação de um estado estigmatizado pelas instituições. Entretanto, é necessário ressaltar que o estigma público é considerado a base dos outros três.

Pensando assim, é possível afirmar que o estigma é um conjunto de atitudes preconceituosas, de estereotipização e de comportamentos discriminatórios por um grupo consideravelmente grande da sociedade sobre uma minoria.

No caso das pessoas com autismo, não há o que cientificamente é chamado de fenótipo característico, ou seja, não há características específicas associadas a elas. O autismo é um espectro e cada autista apresenta seu próprio conjunto único de características. Porém, como o TEA é considerado uma deficiência, indivíduos com esse transtorno são percebidos e tratados pela sociedade da mesma forma que pessoas com outras deficiências, no que diz respeito a formas de exclusão social. Há, por exemplo, relatos de indivíduos que têm pena dessa população ou que não

gostariam de ser vizinhos de pessoas com deficiência e existe até mesmo quem acredite que elas deveriam viver em um lugar isolado, onde só moram pessoas com deficiência.

O que diferencia o estigma de pessoas com TEA de pessoas com outras deficiências é exatamente a ausência de um fenótipo. Como não é possível identificar o transtorno instantaneamente, pelo olhar, quando uma pessoa com TEA frequenta escolas ou clubes, por exemplo, gera estranhamento ao se comportar de maneira diferente da considerada normal pela sociedade e, por não corresponder ao que é esperado, acaba tachada como esquisita e excluída do convívio.

O oposto da discriminação seria a inclusão social. Essa inclusão social pode ser realizada por meio do relacionamento de pares e da participação na vida em sociedade. Assim, é preciso que a sociedade conviva e conheça as características do transtorno.

Há diversas pesquisas que comprovam esse ponto de vista. Comparados com a população em geral, estudantes com experiência profissional com pessoas com esse transtorno exibem atitudes mais favoráveis à inclusão social do que estudantes que não convivem com pessoas com autismo. Pais de crianças com autismo descrevem que a falta de conhecimento da comunidade sobre o transtorno leva a sentimentos de estigmatização.

Ademais, pessoas que tiveram contato com produções da mídia que mostram a vida de uma pessoa com autismo tiveram seu nível de estigmatização para com o TEA diminuído. É o caso de séries como *The Good Doctor*, em que o protagonista é o médico autista Shawn Murphy, vivido pelo ator neurotípico Freddie Highmore. Estudos mostraram que, ao serem expostas a 28 minutos de exibição da série, as pessoas tendem a se

interessar mais em saber sobre o transtorno do que aquelas que assistem a uma palestra sobre o tema. O seriado ajuda a gerar empatia e compreensão sobre as características do transtorno.

Mostra-se, também, que o estigma está associado a necessidades não atendidas no tratamento de TEA. Dessa forma, a falta de conhecimento e a presença de estigma também podem impossibilitar que sejam oferecidos serviços apropriados. O aumento da compreensão pública do autismo, portanto, pode levar a um melhor acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento e à participação social de indivíduos com autismo.

Assim, a difusão da informação sobre o TEA é essencial para diminuir o estigma em relação às pessoas com autismo. Deixamos aqui nosso agradecimento a todas as instituições que, assim como nós do Autismo e Realidade, colaboram para a disseminação do conhecimento sobre o assunto, pois a conscientização, além de contribuir para facilitar o acesso ao tratamento, colabora para minimizar a estigmatização e a discriminação que as pessoas com autismo sofrem.

Visão de mãe: um olhar sobre a sexualidade de jovens adultos autistas

Simone Alli Chair tem dois filhos, um homem e uma mulher, conta como enxerga o desenvolvimento de cada um e divide suas preocupações.

Tenho dois filhos autistas adultos. A questão da sexualidade deles sempre me preocupava. Ficava especulando como seria a puberdade, a explosão de hormônios, a necessidade de uma companhia afetiva. Pois afinal, tudo saiu diferente do que eu havia imaginado.

Na questão de gênero, percebo o quadro um pouco mais favorável para a mulher. Principalmente para as autistas leves, que passam despercebidas por se comportarem de maneira mais inibida, acanhada.

Foi exatamente o que aconteceu com a Camila, hoje com 30 anos. Ela gosta de baladas, tem amigos, e para minha surpresa, sempre teve namorados, pois todos a julgavam muito tímida e segundo relato deles, isso era encantador.

Minha opção foi muita conversa e diálogo; o que ajuda bastante é o fato dela ser receptiva e me escutar sempre. A iniciação sexual começou de maneira tranquila, quando ela quis, assessorada, passando antes por uma ginecologista que a orientou muito bem. Está namorando com o Lucas faz cinco anos, está feliz e isso é o que mais me importa.

Quanto ao meu filho, ficava histérica em imaginar o sofrimento que ele teria na fase adulta. Pela minha experiência na Associação de Pais Inspirare, recebia relatos de muitos autistas homens com depressão em função da sexualidade e da afetividade mal resolvidas.

Em razão disso, resolvemos montar na Clínica DiversaMente, um grupo de autistas adultos, para reuniões semanais ou mensais para discutirmos assuntos pertinentes como a sexualidade, emprego, faculdade. Nossa primeira reunião será dia 03 de outubro, em Moema. Mas, enfim, um dia me sentei ao lado de meu filho e batemos um longo papo.

Hoje, o Gabriel tem 22 anos e numa conversa franca, me explicou que não tem muito interesse no assunto. Ele é tranquilo, de boa, bem humorado, o palhaço da família, sempre com umas tiradas engraçadas para colorir a nossa vida.

Agradeço a Deus a sorte que tive. Precisamos ficar sempre atentos aos sinais de como cada um de nossos filhos autistas reage à determinada situação. Assim, poderemos pensar a respeito e verificar a melhor forma de ajudá-los, sem pressão, sem forçar, sem julgamentos. Aceitá-los como são já é um excelente começo.

Como neurotípicos podem se comunicar melhor com pessoas com autismo?

Pessoas neurotípicas (ou típicas) são aquelas que não possuem problemas de desenvolvimento neurológico. Podemos chamá-las também de não autistas. Já as pessoas neuroatípicas (ou atípicas) lidam com diferentes alterações relacionadas ao desenvolvimento neurológico. As pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) fazem parte do grupo de pessoas atípicas.

Há estudos que indicam que grupos compostos apenas por autistas conseguem facilmente se comunicar bem entre si, assim como grupos compostos exclusivamente por não autistas. No entanto, quando se trata de estabelecer comunicação de um grupo de autistas com outro, de não autistas, uma série de ruídos e dificuldades vêm à tona.

Quando perguntamos a pessoas não autistas se já tiveram algum contato com uma pessoa com autismo e de que forma reagiram a este contato, recebemos com frequência as seguintes respostas:

- Achei melhor ficar calado, pois não sabia como agir;
- Achei melhor não me aproximar, pois sei que pessoas com autismo não gostam de contato.

Como, então, orientar as pessoas típicas a criarem interações positivas com pessoas com TEA? Vamos lá.

Primeiro, vamos analisar a nomenclatura. O termo médico atualizado que define autismo é TEA, Transtorno do Espectro Autista.

Por que espectro? Porque estamos falando de um transtorno que se manifesta em diferentes níveis. Há pessoas com TEA que não falam, outras que têm um vocabulário acima da média, porém com outras dificuldades, como entender metáforas e sutilezas da comunicação. Há pessoas que são muito sensíveis ao toque e outras, ao contrário, que buscam mais estímulos do ambiente, por serem hipossensíveis.

Não podemos, portanto, generalizar a condição de uma pessoa com TEA. Sendo assim, ter, se possível, uma prévia de como ela se comunica, de quais suas características mais relevantes, do que ela gosta ou não gosta, facilitará bastante o contato.

Caso não tenha informações prévias sobre a pessoa com TEA, seguem algumas dicas para estabelecer uma interação positiva:

- Cumprimente naturalmente, apenas evite o contato físico, pois não sabemos se essa pessoa com TEA é hipersensível ao toque. Não espere uma retribuição, isso não quer dizer que ela não tenha gostado e sim, uma dificuldade na compreensão de regras sociais.
- Não se prolongue muito na fala, seja o mais claro e direto possível, isso facilita para que a pessoa com TEA tenha mais atenção e compreenda melhor. Em vez de dizer: "Hoje está calor, vamos tomar um sorvete de chocolate numa sorveteria aqui perto? Você gosta de qual sabor?", fale: 'Vamos tomar sorvete'. A forma mais sucinta não quer dizer robotizada, apenas mais clara.

- Evite perguntas. Nem sempre as perguntas serão respondidas. Seja direto: "Vamos à sorveteria; Vamos brincar". Aí a pessoa mostrará sua satisfação ou insatisfação.
- Você também pode fracionar as informações pausadamente, como: "Vamos tomar sorvete. Sorvete de chocolate. Na sorveteria X."
- Algumas pessoas com TEA são aprendizes visuais, se puder associar a fala à imagem, com certeza você terá mais sucesso. Um recurso fácil é o celular, quando falar: "Vamos à sorveteria", mostre a foto da sorveteria.
- A previsibilidade dos acontecimentos também é um fator importante, antes de iniciar alguma ação, explique claramente. Não o leve à sorveteria sem avisar. Se puder dar essa previsibilidade com uma certa antecedência, melhor.
- Evite assuntos com temas abstratos, duplo-sentido, metáforas e piadas, já que necessita de uma compreensão muito refinada da linguagem e uma das características do transtorno é o déficit na área da comunicação.
- Dar um tempo para a pessoa processar o que você falou. Muitas vezes ficamos ansiosos por um contato ou uma resposta e acabamos nos precipitando e falando mais e mais. Dessa forma sem querer, acabamos deixando tudo mais confuso.
- Fique atento às respostas corporais. Nem sempre a pessoa responderá com a fala, mas normalmente mostrará sua satisfação ou insatisfação com sinais sociais, como ir junto ou se recusar.
- Às vezes é necessário estar na altura da pessoa para que ela possa prestar mais atenção em você, porém cuidado para não ser invasivo, se

não o resultado será o contrário. Muitas vezes não haverá contato visual, porém isso não quer dizer que não está atento à interação.

– Normalmente as pessoas com autismo têm alterações sensoriais, um ambiente muito barulhento, com muita luz, com muitos estímulos, pode ser um fator não favorável.

– Se a pessoa com TEA está engajada em alguma atividade de interesse, aguarde, ou faça parte se ela permitir. Interromper fará com que você diminua as possibilidades de aproximação e pode gerar estresse, irritabilidade.

– Nem sempre falar ou mostrar faz com que a pessoa com TEA se envolva na proposta, muitas vezes guiá-la com consentimento, fará com que compreenda melhor e se envolva. Se a ideia é brincar de bola, faça com ela, ajude mostrando como seria.

– Existe uma dificuldade para reconhecer, expressar e gerir emoções, dessa forma, as reações nem sempre são as esperadas para a situação, como um choro ou risada fora do contexto. Não leve para o pessoal, achando que você tenha errado na conduta.

– Não subestime. Cuidado, não é porque muitas vezes a pessoa com TEA não se expressa com a fala, que ela não está compreendendo.

– Se não conseguir um contato, uma resposta, uma interação, não significa que essa pessoa com TEA não gostou de você, e sim que naquele momento não teve recursos para essa troca esperada.

– As brincadeiras sensoriais normalmente são bem-vindas como girar, cavalinho, pega-pega, brincadeira com água, bolinha de sabão.

– Se estivermos falando de um adulto, trate-o como tal, sem infantilizar, mas lembre-se, algumas sugestões valem para qualquer idade, como ser claro e direto com a fala, entre outras.

– Não esqueça que antes de tudo estamos falando de uma pessoa que tem o seu jeito, sua história e não só do autismo, leve isso muito em conta.

Importante dizer que essas sugestões são para os primeiros contatos, porém para a construção de um vínculo, é importante conhecer as características dessa pessoa, já que todos possuem as suas especificidades. O mais importante, não desista, esses momentos são ricos para ambos os lados.

Espero que essas informações tenham te instigado a saber mais sobre o autismo e desmitificar esse transtorno. Dessa forma propiciamos mais possibilidades de convívio social e de inclusão. Quanto menos informação, menos possibilidades em todos os âmbitos, mais distanciamento e exclusão.

Relacionamentos amorosos entre pessoas com TEA

Reality show “Amor no Espectro” acompanha a rotina de casais autistas e encontros de pessoas com o transtorno em busca de parceiros

Um reality show sobre relacionamentos amorosos aborda a rotina de jovens adultos autistas. “Amor no Espectro” retrata o cotidiano de dois casais e sete solteiros ao longo de cinco episódios de cerca de 40 minutos. Lançado na Austrália pela Netflix no final de 2019, está disponível para outros países, inclusive o Brasil, desde julho de 2020. Rara atração a abordar aspectos de sexualidade entre pessoas com deficiência, mostra como os autistas, suas famílias e seus possíveis parceiros lidam com a ideia de criar laços amorosos e com o aprendizado necessário para que sejam estabelecidos. É simplesmente imperdível.

Prazeres e desconfortos são demonstrados a cada etapa de cada encontro. Há momentos em que participantes entram em crise ou experienciam intensa frustração e outros em que demonstram um profundo autoconhecimento ao mesmo tempo em que tentam compreender a razão de não conseguirem se conectar com um possível pretendente.

Os participantes solteiros são apresentados inicialmente em um breve diálogo com a equipe do reality. Contam algumas experiências – ou revelam que não têm nenhuma. Em seguida, aparecem no contexto

familiar, conversando sobre o assunto com os pais e irmãos. Pensam sobre como seria o encontro ou que tipo de pessoa gostariam de conhecer.

Depois da breve introdução, é a vez de tentar a sorte. Os encontros acontecem. Antes, durante e depois, os dois vão contando individualmente como se sentem. Assim como entre os típicos, nem sempre dá certo. Mas há momentos de encanto proporcionados por suas habilidades, como o dia em que um diálogo pouco fluido ganha o brilho de uma potente apresentação ao piano.

Expectativas também fazem parte da conversa dos participantes com a família e com a equipe de produção. Michael, de 25 anos, quer encontrar uma mulher para casar e viver junto pelo resto da vida. "Ela seria minha prioridade total. Seria o meu maior tesouro, o mais valioso de todos os tempos. Ela seria praticamente o meu milhão de dólares", imagina o rapaz.

Michael, assim como alguns outros integrantes da série, recebem apoio de uma especialista em relacionamento que trabalha com pessoas com TEA, Jodi Rodgers. "Durante a infância, é dado muito apoio a pessoas com autismo para habilidade e interação social", diz Jodi. "Quando elas atingem a idade adulta e estão realmente procurando relacionamentos íntimos, nós não damos muito apoio para que entendam a grande complexidade de flertar ou de desenvolver uma relação íntima com outra pessoa."

Jodi usa sua percepção desde o momento em que entra na casa da pessoa para entender que tipo de orientação é necessária. Logo na chegada, fica atenta se o autista inicia uma interação e de que forma. Para Kelvin, de 21 anos, por exemplo, ela explica que é necessário cumprimentar o pretendente, se apresentar e sentar de forma a manter o corpo direcionado para o interlocutor.

O dia a dia dos casais é comum, com peculiaridades. "É como beijar a Medusa", brinca Thomas ao se despedir da esposa, Ruth, que estava com sua pequena cobra na cabeça. "Autistas são conhecidos por serem incomuns", diz ela. Ruth, de 22 anos, conta com a ajuda do bicho de estimação, que chama de Cleópatra, para estabilizar sua sobrecarga sensorial. Com a companheira nas mãos, ou envolta por seu corpo, a jovem, que também é surda, evita crises com mais facilidade.

Ruth coleciona cartões de visita e escreve em runas. Thomas adora trens e tem um ferrorama no quintal de casa. Os dois são autistas e moram juntos desde o terceiro ano de namoro. "Nós nos entendemos um ao outro imediatamente", conta Ruth sobre o momento em que se conheceram. Casos como este são raros de se encontrar também entre pessoas típicas. Eles lidam com naturalidade com a ideia de que não vão se encaixar em padrões imaginários neurotípicos.

A despreocupação com padrões acontece também com Jimmy and Sharnae. Ele ainda não sabia que era autista quando conheceu a namorada. Ela, no entanto, percebeu com facilidade. Diagnosticada há anos, ela o orientou a procurar ajuda médica.

A relação de parceria entre os dois é inspiradora e neste ponto, converge com o que se espera de qualquer relação amorosa. "Nós pensamos, porque não representar estas pessoas em sua melhor forma, assim como qualquer outra série faz?", afirmou o diretor e idealizador Cian O'Clery ao jornal Los Angeles Times. "O fato de que as pessoas têm uma deficiência não deve afetar a maneira como as representamos".

Iniciativas como a do reality contribuem para evitar estigmas e, conseqüentemente, ampliar a inclusão das pessoas com TEA.

Como já explicamos neste blog, estigma é um conjunto de atitudes preconceituosas, que favorecem a criação de estereótipos e de comportamentos discriminatórios em relação a um determinado grupo.

As pessoas com TEA não possuem um fenótipo característico, por isso é considerado o autismo uma deficiência invisível. Por se tratar de um espectro, cada autista tem um conjunto único de características, que não são facilmente identificáveis visualmente. No entanto, indivíduos com o transtorno são percebidos e tratados pela sociedade da mesma forma que pessoas com outras deficiências e também lidam com diversas formas de exclusão.

A representação dessas pessoas na mídia de forma que não alimente estereótipos contribui para ampliar o desejo de compreender melhor a condição. Um estudo norte-americano mostrou que as pessoas respondem com mais empatia a 28 minutos de exibição de uma série com um protagonista autista do que a uma palestra com a mesma duração. A série tem um poder maior de despertar o interesse pelo tema.

Nos últimos anos, personagens com autismo vem sendo representados na TV aberta e em serviços de streaming e conquistando popularidade. Entre eles, o protagonista do desenho animado infantil "Pablo", a Benê, da novelinha "Malhação: Viva a Diferença", o médico Shaun Murphy do seriado "The Good Doctor", e Sam Gardner, de "Atypical", um autista adolescente que está se tornando um jovem adulto.

Por se tratar de um reality, "Amor no Espectro" chega ainda mais perto da riqueza de sutilezas e de conflitos que o desenvolvimento da sexualidade provoca nas pessoas com autismo e em suas famílias.

“O que descobri é que, quando as pessoas no espectro atingem a adolescência e o início da idade adulta, elas desejam desesperadamente esses relacionamentos. As dificuldades que enfrentam não são por falta de vontade, mas pelas complexas habilidades sociais necessárias para desenvolver e manter esses relacionamentos”, conta Jodi. “[Um relacionamento] Não é algo para todos, o que é o caso da população em geral também (...) Não importa se você está no espectro ou não, todos têm o direito básico e a necessidade humana de conexão e amor.”

Em defesa da educação inclusiva

“Estudar em uma escola regular foi uma experiência incrível para o meu filho autista”

Quando meu filho era pequeno e recebeu o diagnóstico de TEA lembro-me bem da orientação que o médico nos deu além de procurar a psicoterapia: socialização já! Imediatamente comecei a levá-lo a todos os lugares que antes não levava por causa do eventual estresse que ele pudesse causar, ou seja, lojas, padarias, supermercados, etc.

Mas a parte mais importante foi a escola. Matriculamos em uma escola comum, regular, igual a de todas as crianças do bairro. E foi a melhor coisa que fizemos. Até hoje ele tem contato com os amigos daquela escola de educação infantil, crianças que o aceitam e respeitam como ele é. A educação inclusiva é um direito de todas as crianças com TEA, assim como de todas as crianças com deficiência.

Trata-se de um direito fundamental assegurado não só por leis e planos nacionais, mas pela Constituição Federal e principalmente pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, assinada em Nova York em 2007. Essa Convenção é um tratado internacional que se tornou parte da Constituição do Brasil por meio do Decreto 6949/2009. Isso significa que, qualquer outra lei ou norma que contiverem determinações contrárias à Convenção poderá ser declarada inconstitucional.

Mas esse é um dos pontos. É preciso que se faça uma reflexão sobre

o quanto a educação inclusiva já mudou o panorama da educação nos últimos dez anos. E uma década é muito pouco tempo para se falar em uma mudança de concepção e consciência social. A educação no Brasil sempre foi motivo de discussão. Há severas críticas aos modelos adotados para todas as pessoas, o que dirá dos modelos adotados para a pessoa com TEA. É lógico que o que queremos como pais é que nossos filhos tenham sempre o melhor. Mas devemos pensar sobre quais são as nossas expectativas para o futuro de nossos filhos, ou seja, por que e para que dar educação formal?

A resposta para mim se resume em uma palavra: autonomia. A busca pela autonomia de um filho com TEA passa pela busca de todos os instrumentos que possam atingir esse objetivo. E mesmo que alguns não consigam ter autonomia completa, poderão ser amparados por uma rede de apoio. Essa rede de apoio também se faz com o contato e a socialização plena. Ou seja, se nossos filhos não participarem da vida em sociedade de forma completa não serão "conhecidos" em suas peculiaridades e não terão quem os apoie na vida adulta.

As escolas estão em processo de adequação, muitos erros acontecerão, mas muitos acertos também. Nós, como família, temos também o dever de participar dessa construção ativamente, pois temos um conhecimento íntimo com o TEA que ninguém tem. Não deixemos de fazer nossa parte, pelos nossos filhos, mas também pelas outras crianças que virão!

Educação física para crianças com TEA

Por conta da influência militar, durante décadas a educação física no Brasil valorizava o exercício apenas para alcançar um bom condicionamento e obter um corpo saudável. Este pensamento não é equivocados, mas com o tempo as práticas evoluíram para além da melhoria física, pois através do movimento apresentamos ao mundo nossa personalidade e nossas características.

Seja numa atividade simples, como caminhar, ou mesmo sentados na cadeira na sala de aula, mostramos o quanto estamos aproveitando daquele momento e isso tem relação direta com nossas vivências corporais.

Em diversos casos, a escola tem dificuldades em incluir os alunos com TEA na atividade física por conta justamente do olhar antiquado sobre a disciplina. Muitos professores não observam que ter o movimento como ferramenta principal nos dá grandes oportunidades para a adaptação e inclusão. Quando isso não é observado, perde-se a chance de ampliar as aquisições de habilidades motoras e sociais desses alunos.

Mesmo com esse problema dentro da escola, fora dela a educação física tem ganhado mais espaço e hoje existe uma grande variedade de modalidades sendo praticadas em academias, clubes e parques. A procura por profissionais para o atendimento de crianças e adolescentes com TEA tem aumentado. Essa demanda pode nos deixar otimistas com a mudança de perspectiva das famílias. Hoje, elas buscam não somente a terapia para suas crianças, mas também a oportunidade de vivenciarem diferentes possibilidades, inclusive a atividade física.

Há também um número maior de profissionais que trabalham com inclusão, utilizando os esportes e o movimento como instrumento de desenvolvimento para públicos específicos.

Apesar desse novo cenário, ainda temos um longo caminho pela frente. O aumento da procura não significa que as crianças com TEA vão ter facilidade no acesso às atividades. Até mesmo para crianças típicas o sedentarismo é cada vez mais comum.

A inatividade física traz cada vez mais riscos à saúde e ainda ocasiona a perda de interação com o meio ambiente, atrapalhando o relacionamento com a comunidade em que estão inseridas.

A desmotivação que atinge adultos também ocorre com nossos pequenos e a própria OMS (Organização Mundial de Saúde), em estudos recentes, publicou que o ideal é adotar uma rotina com cerca de 50 minutos diários de atividade física.

Trata-se de um grande desafio. Por conta da rotina da nossa geração, sabemos que cada vez menos temos a segurança de permitir que as crianças possam estar na rua livremente, brincando e se desenvolvendo de forma natural.

Mas a grande reflexão que desejo compartilhar com esse artigo é que temos um agravante ainda maior com as crianças que precisam de mais ajuda para ter vivências adequadas. Por isso, a Educação Física se torna ainda mais importante quando pensamos na inclusão de autistas.

Os pais enfrentam barreiras para encontrar modalidades e professores que possam, além de aceitar essa criança, observar com atenção suas

potencialidades. É preciso também entender que o autismo tem suas particularidades e que, em relação às crianças típicas, os parâmetros talvez sejam diferentes, mas que isso não significa incapacidade de evoluir.

Quando paramos para pensar nas características do autismo que impactam na dificuldade da comunicação e interação social, corremos o risco de fixar nossos pensamentos apenas nesses aspectos tornando o problema ainda maior. Mas, quando a família encara a atividade física como estratégia para adaptação e ampliação do aprendizado, ocorre a valorização das infinitas possibilidades que o movimento oferece, abrindo um grande campo de atuação para os professores que têm esse engajamento.

Não podemos esquecer que os problemas que a criança com TEA pode ter em relação à comunicação e interação faz parte dos objetivos do educador físico. Melhorar a condição corporal é um dos caminhos para melhorar a comunicação e a interação de forma global e, desta forma, contribuir para formar um indivíduo mais participativo e feliz em seu meio social.

Neste caso, apesar do exercício servir como elemento base, o foco do trabalho ainda é desenvolver a criança nos aspectos cognitivos e sociais. Isso não muda quando nos deparamos com alunos atípicos, pois qualquer pessoa pode precisar de adaptações, mesmo que mínimas, para facilitar uma aprendizagem específica.

Um grande exemplo é o projeto que acontece em São Paulo, o Movimento Especial, que é um espaço de circuito motor e esportes para crianças, adolescentes e adultos com algum tipo de limitação.

Este projeto, do qual faço parte, tem como o principal público crianças com TEA. Utilizamos circuito motor, jogos, brincadeiras e esportes não somente

para desenvolver o físico, mas também para aumentar o repertório com o corpo e auxiliar nos processos de desenvolvimento da comunicação, para a melhoria da convivência em diferentes ambientes.

Dentro do contexto de nossas aulas, criamos situações semelhantes às que as crianças vivenciam no cotidiano, em ambientes como a escola e a terapia. Ao passo que adaptamos as regras, diminuimos o parâmetro em relação aos esportes de alto rendimento e direcionamos nossas atenções para ajudar o aluno a se expressar melhor, conseguimos alcançar o verdadeiro propósito da atividade física que é proporcionar o bem estar físico e emocional.

O autista tem limitações já conhecidas dentro do espectro, porém não devemos esquecer a condição individual e do tipo de intervenção a qual cada um tem acesso. O fazer isso, evitamos colocar parâmetros irrealistas.

Dentro de qualquer proposta, o educador ou terapeuta precisa aprender e analisar quais são as prioridades e pensar em estratégias criativas. O autismo tem seus padrões, mas uma mesma fórmula não serve para todos, justamente por conta da individualidade e até mesmo por conta do histórico de cada aluno.

Portanto, o professor que oferece uma grande variedade de atividades físicas em sua aula tem maiores chances de colaborar para a melhoria do desempenho motor. Isto vai ajudar a criança a adquirir habilidades básicas para tarefas simples do dia a dia. Em uma atividade, podemos trabalhar a atenção e permanência na brincadeira. Em outro jogo, o entendimento de regras simples. Também podemos desenvolver a habilidade de esperar a sua vez em atividades em dupla ou grupo.

Em se tratando de aulas com atendimento individualizado para casos mais graves, o professor pode fazer o papel de outra criança, colocando situações na aula e treinar o aluno para participar de atividades com outra criança no futuro.

Este processo ajuda inclusive no aumento da autoestima dos pais e familiares. Quando observam os alunos executando exercícios complexos e participando de brincadeiras que antes eram objetivos inimagináveis isso gera uma grande satisfação. Eles ficam felizes em ver os limites serem quebrados.

Os ganhos gerados por uma aula inclusiva são uma excelente estratégia para diminuir a ajuda motora e conseqüentemente contribuir para um indivíduo com maior independência. Além disso, o desenvolvimento de habilidades como andar de bicicleta, equilibrar-se, escalar, chutar e arremessar devem sim ser encaradas com grande valor.

Apesar de parecerem simples, estas atividades têm um impacto profundamente significativo de forma integral na rotina. Ajudam o aluno a ter mais iniciativa em sua vida e, com o repertório que a educação física bem direcionada pode proporcionar, colabora para a criança realmente cumprir sua principal função na infância, que é o brincar.

Programa Autismo e Realidade

<https://autismoerealidade.org.br/>

contato@autismoerealidade.org.br

11 2155-9317

163



INSTITUIÇÕES DA



