AUTISMO

Orientação para pais.

MT
WM203.5
B823au
2000

Ministério da Saúde
Casa do Autista

AUTISMO
ORIENTACÃO
PARA PAIS

CASA DO AUTISTA

Março,2000

© 2000. Ministério da Saúde.
É permitida a reprodução total deve que citada a fonte.

Tiragem: 1.000 exemplares

Distribuições e informações:
Casa do Autista

Concepção Geral e Coordenação
Marta Midori Yoshijinna

Colaboradores:
Ana Paula Scherer Martelli - pedagoga
Carolina Barrionuevo - fisioterapeuta
Daniela Brizzante - fonoaudióloga
Ederson de Moraes - psicólogo
Marta Midori - socióloga
Mônica Tolipan - psicanalista
Renato Tocantins Sampaio - musico terapeuta
Silvia Cristina Rosas – psicóloga

Editor:
Sergio Tolipan

Autismo: orientação para os pais / Casa do Autista - Brasília : Ministério da Saúde, 2000.
38p.
ISBN

1. Autismo/terapia 2. Transtorno autístico 3. Autismo/diagnóstico 4. Síndrome de Kanner I. Brasil. Ministério da Saúde.

Índice

Apresentação..... 05
O Autismo: orientação para pais..... 06
O Autismo: caracterização do quadro..... 08
O Diagnóstico do Autismo..... 10
A Família e o Autista..... 12
Os Tratamentos..... 16
Psicoterapia..... 17
Aloterapia..... 18
Musicoterapia..... 19
Medicamentos..... 20
Fonoaudiologia..... 22
Ludoterapia..... 23
Terapia Ocupacional..... 24
Oficinas Terapêuticas..... 25
Equoterapia..... 26
Orientação de Pais..... 27
Tratamento Médico..... 28
Pediatria/Clínica Geral..... 28
Odontologia..... 29
Escola..... 30
Residência Terapêutica..... 32
O Autismo pode ser curado? 34
Referências Bibliográficas 35
Contatos..... 37

Em parceria com a Casa do Autista, o Ministério da Saúde publica essa cartilha de orientação para pais de criança autistas.

A doença, identificada na década de 40, é de difícil diagnóstico. Por isso, na cartilha estão as características mais comuns do autismo, lembrando que a presença de alguns sintomas não significa que a criança tenha a doença.

A cartilha também lista e analisa as várias terapias disponíveis, apresenta uma bibliografia sobre o tema e uma relação de clínicas e núcleos de atendimento ao autista.

O Ministério da Saúde espera que a publicação dessa cartilha seja um importante ponto de apoio para os pais para toda a família.

CLÁUDIO DUARTE DA FONSECA
Secretário de Políticas de Saúde

Esta cartilha foi elaborada para pais, com o objetivo de oferecer algumas informações básicas a respeito do autismo.

Muitas vezes, passamos anos indo para lá e para cá, numa maratona de terapias e nem ao menos nos sobra tempo, coragem e disposição para entendermos o que é, de fato, o autismo e para que servem as terapias que nossos filhos realizam.

Fizemos uma descrição simples das terapias mais freqüentemente realizadas com autistas. Cada caso, no entanto, é uma particularidade e cada proposta de tratamento deve ser analisada com bom senso. Pouco ou nada adianta se todos os esforços da família forem concentrados stó no autista e os demais membros forem esquecidos. Em algum momento da vida, o restante da família vai, de alguma forma, expressar seu ressentimento.

A família tem o papel fundamental de poder escolher os caminhos dos quais necessita, pois convive com essas dificuldades todo o tempo.

Os resultados dos tratamentos não estão diretamente vinculados nem a um número excessivo de terapias a que o autista esteja submetido, nem a um comprometimento ilimitado do orçamento doméstico. Há que se buscar um equilíbrio, verificando a relação custo/benefício de cada tratamento.

A família não deve abrir mão de seu lazer, de seu bem-estar e de seus limites. O autista precisa ser tratado como um membro da família e não como um soberano, a quem é tudo permitido.

Ninguém é culpado por ter um autista na família. Ninguém, portanto, precisa ser penalizado. Claro que existe o stress que o próprio convívio com um autista ocasiona, mas que pode ser atenuado, na medida em que a família consegue canalizar suas expectativas.

Nosso papel como pais é muito difícil, pois o filho que um dia pensamos ter, não se desenvolveu como os filhos de nossos amigos, de nossos vizinhos. Tivemos que reescrever nosso projeto de vida a partir de uma realidade da qual nada conhecíamos. Mas é tateando aqui e ali que podemos tornar possível uma vida melhor. Muitos acertos, muitos erros. E é preciso ter coragem e perseverança para mudar daquilo que conhecemos para aquilo que sonhamos.

Este trabalho não pretendeu esgotar este universo, pois sabemos que muito ainda está para ser entendida. Esperamos que esta cartilha seja um ponto de partida.

O autismo foi identificado nos anos 40 deste século pelos médicos Leo Kanner e Hans Asperger. Obviamente é um estado que sempre existiu em todas as épocas e culturas.

A partir dos estudos destes autores, outras pesquisas se seguiram no conhecimento desta síndrome. Assim, hoje os autistas são reconhecidos pelas seguintes características, que podem se apresentar em conjunto ou isoladamente:

- *apresentam isolamento mental, daí o nome autismo. Esse isolamento despreza, exclui e ignora o que vem do mundo externo;*
- *possuem uma insistência obsessiva na repetição, com movimentos e barulhos repetitivos e estereotipados;*
- *adotam elaborados rituais e rotinas;*
- *têm fixações e fascinações altamente direcionadas e intensas;*
- *apresentam escassez de expressões faciais e gestos;*
- *não olham diretamente para as pessoas;*
- *têm uma utilização anormal da linguagem;*
- *apresentam boas relações com objetos;*
- *apresentam ansiedade excessiva;*
- *não adquirem a fala ou perdem a anteriormente adquirida.*

"O autismo como tema toca nas mais profundas questões de ontologia, pois envolve um desvio radical no desenvolvimento do cérebro e da mente. Nossa compreensão está avançando, mas de uma maneira provocadoramente vagarosa. O entendimento final do autismo pode exigir tanto avanços técnicos como conceituais para além de tudo com o que hoje podemos sonhar."

Oliver Sachs, Um antropólogo em Marte, 1995

A diversidade dos sintomas dificulta a conclusão do diagnóstico pelo profissional.

Quanto a suas causas, existe uma série ampla e diversificada de hipóteses. Alguns autores sugerem que a rejeição ou outros traumas emocionais nos primeiros meses de vida seriam a causa desse distúrbio. Outros atribuem a origem dessa síndrome a perturbações profundas na relação da criança com o meio. Acredita-se, também, que o autismo acontece em crianças organicamente predispostas, nas quais um trauma emocional precipitou a desordem.

No passado, a falta de conhecimento sobre o autismo levou a que se afirmassem teorias segundo as quais o autismo era decorrente da frigidez da mãe ou da ausência do pai. Tais teorias, hoje em dia descartadas, trouxeram um grande prejuízo ao conhecimento do autismo, pois pais e mães de autistas, sentindo-se culpados pelo mal de seus filhos, procuravam negá-lo ou escondê-la. Este é um preconceito que ainda persiste em nossos dias, e que precisa ser combatido, para que se encontrem os caminhos adequados para o tratamento do autismo.

Hoje, o conceito de "autismo infantil" se estendeu a uma patologia mais ampla do que aquela que foi descrita por Leo Kanner. Podemos encontrar "estados ou formas autistas" associados a outras patologias, tais como a epilepsia, paralisias cerebrais e síndromes genéticas, dentre outras. Isto torna o diagnóstico difícil e é muito freqüente o autismo passar desapercebido e ser confundido com outros quadros patológicos. Ainda não dispomos de instrumental diagnóstico confiável para este fim, e ficamos na dependência da experiência de profissionais especializados para sua identificação.

Na maioria dos casos, eles são percebidos na escola (ainda no pré-escolar) pelas professoras que, no convívio cotidiano e grupal, podem observar a impossibilidade destas crianças de se relacionar, seja com outras crianças, seja com as próprias professoras.

Como em qualquer patologia, os casos mais graves são mais facilmente identificáveis. Há, no entanto, crianças autistas que apresentam desenvolvimento motor normal, ao mesmo tempo em que se comportam de forma estranha e inadequada. Algumas não suportam o contato físico, carinhos, abraços, até mesmo por parte de sua mãe, pai ou irmãos. Outras, ao contrário, procuram o contato físico, mas este é indiscriminado e exagerado, podendo se dar inclusive com estranhos na rua. Este sintoma, em geral, é associado à síndrome de Rett, que é uma variação do autismo, pois estes gestos não refletem relação.

O que importa, para fins terapêuticos, não é que a criança apresente este ou aquele sintoma, mas sim, se ela está impossibilitada de se relacionar ou não.

Não se trata, aqui, de assustar os pais ou de fazer com que se desesperem ao identificar um ou outro sintoma do autismo em seu filho, mas sim que procurem ajuda para esclarecimento, pois quanto mais cedo se instituir um tratamento adequado, melhor o prognóstico.

O início do convívio com uma criança autista coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida, e que só deixará de sê-la quando esta for capaz de entrar em contato consigo própria; o que significa a aceitação das situações então estabelecidas. É nesse momento que a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo. Poder aceitar é enxergar a realidade, sendo esse o ponto de partida que possibilitará a criação de instrumentos capazes de interferir e, assim, até modificar a realidade. Do contrário, ficará sempre adiado o contato com o autismo, por ser este por demais doloroso.

O conceito de família muitas vezes aprisiona o comportamento da mesma diante de suas dificuldades. Poder criar o seu próprio conceito de convivência familiar deve ser o papel de cada família, de acordo com as demandas de cada membro. Refletir e mudar são ações imprescindíveis para aqueles que buscam a harmonia, pois a cada momento vários são os fatores que interagem e é preciso ter flexibilidade para poder absorver aquilo que pode ser um benefício.

À família cabe buscar estar sempre informada e, ao profissional, cabe corresponder a essa expectativa, não somente informando sobre os serviços disponíveis na comunidade, mas também orientando os tratamentos adequados aos pacientes e suas famílias.

Isto se aplica às novas terapias, novas medicações e novas instituições. Assim, também deve o profissional auxiliar a família no momento em que se faz necessário interromper ou modificar os tratamentos, objetivando uma mudança para melhor.

Algumas vezes, a família acredita que faz a sua parte, sobrecarregando a agenda de tratamentos de reabilitação, ou seja, centrando toda sua energia, tempo e dinheiro numa parte específica daquele ser humano, tentando enquadrá-la no padrão normal conhecido. Mas é importante perceber o autista como um ser completo, com necessidades que vão além das dificuldades, intrínsecas a essa sua condição.

Muitos desses tratamentos visam atender às "deficiências da família", com expectativas tão descoladas da realidade que jamais encontrarão uma terapia que a ela se ajuste. Nega-se, dessa forma, o real problema existente, minimizando a gravidade da situação e direcionando as terapias para que confirmem sua visão distorcida da realidade do autista.

Para que a família possa ver o autista como um filho, em primeiro lugar, é necessário que tenha entendida que, embora possa haver o esforço da família para proporcionar uma melhor condição de vida, também existe o lado individual e, portanto, pessoal de cada ser humano, e que este interferirá nos resultados, sejam êxitos ou fracassos.

É preciso que a família se dispa de sua onipotência, de sua necessidade de ficar se penitenciando, ou mesmo buscando um culpado para a situação, porque o futuro esta relacionado não somente aos aspectos individuais, mas também a outros fatores que extrapolam a capacidade da família de controlá-los totalmente. E queira ou não, haverá margem para o imponderável.

Unir famílias de autistas nem sempre é tarefa das mais fáceis, pois geralmente estão às voltas com as dificuldades de administrar suas próprias rotinas, normalmente intensificadas pelo desconhecimento em relação ao autismo e seu prognóstico.

Mas é também do esforço conjunto, baseado em necessidades comuns, que poderemos alcançar resultados mas rápidos e efetivos na conquista de serviços de atendimento menos onerosos, menos estressantes e mais eficazes.

O convívio com um autista é por demais desgastante pois exige dos familiares uma atenção permanente. Muitas vezes são hiperativos e/ou agressivos, o que eleva a carga de tensão do ambiente doméstico. Mesmo assim, a família resiste diante da idéia de interná-la porque tem grande dificuldade de assumir esse convívio como um estorvo e acaba permanecendo nessa situação anos e anos, deixando de procurar alternativas que contribuiriam para minimizar esse sofrimento.

O profissional precisa ouvir mais a família e buscar, em conjunto com ela, uma solução para cada caso. Nós pais nos deparamos com profissionais que pouco sabem sobre nossas necessidades, nossos conflitos, nossas expectativas e nossos sonhos. O autista faz parte de uma determinada família, que possui características singulares e, para que se possa de fato beneficiá-la, é preciso que os caminhos propostos para ele também acolham a sua família.

Precisamos de soluções para nossas dificuldades. Não podemos ficar escondidos em nossas casas, achando que a vida é assim mesmo. A vida será fruto de nossa capacidade de enfrentar as dificuldades, buscando soluções que possam proporcionar uma existência com dignidade.

Quanto à nossa dor de termos filhos diferentes, aprenderemos que não conseguiremos extingui-la. De vez em quando, ainda ficaremos tristes. Mas poderemos construir uma vida significativa se nos dispusermos a entrar em contato com os autistas, porque aprenderemos que todo e qualquer relacionamento se baseia no respeito às diferenças, e não na transformação do outro naquilo que ele nunca poderá ser. Aprenderemos a amar os autistas pelo fato deles terem sido escolhidos a vir e a permanecer nesse mundo, ao nosso lado.

A seguir, faremos uma descrição de algumas terapias utilizadas com autistas.

A variedade de terapias, voltadas para o tratamento do autismo, se deve às diversas características que apresentam e à grande diferenciação na apresentação dos casos. Veremos que cada uma atende a uma necessidade específica. O melhor resultado não é obtido pela freqüência de todas as terapias disponíveis. De nada adianta sobrecarregaremos os autistas com uma maratona de tratamentos. Os êxitos virão na medida em que se puder conciliar as necessidades do autista com as de sua família, sejam necessidades físicas, afetivas, sociais e financeiras.

A psicoterapia tem um papel essencial nos tratamentos desses quadros e recomenda-se, principalmente, o uso de abordagem relacional, com ênfase no controle emocional, na modificação de comportamento e na resolução de problemas.

As técnicas psicoterapêuticas utilizadas com autistas geralmente observam três fases. A primeira fase envolve a superação do isolamento. Na segunda fase, o terapeuta fornecerá os limites iniciais, ajudando a criança a desenvolver seus próprios limites. Finalmente, na terceira fase, haverá a tentativa do terapeuta de compreender o conflito que ocasionou a retração.

A aloterapia ou terapia alotriótica é mais um recurso no tratamento de crianças autistas.

Já temos hoje, à nossa disposição, um arsenal terapêutico mais diversificado para o tratamento de crianças autistas. Foi no sentido de acrescentar um novo recurso a este acervo que foi desenvolvido um método original que introduz a hipnose analítica, que permite trabalhar simultaneamente a mãe e a criança na sessão. A este modelo clínico deu-se o nome de aloterapia ou terapia alotriótica.

O termo alotriose vem do grego e significa "auto-alienação" e é utilizado para se referir à hipnose usada no contexto psicanalítico. Esta terapia não pretende substituir nenhum outro tratamento, mas agir como coadjuvante, colaborando com eles.

No método aloterápico, que vem sendo utilizado desde 1997, a mãe é submetida a um processo hipnótico na presença da criança, já que crianças autistas não são hipnotizáveis. Como o modelo tem uma base psicanalítica, que privilegia a diferenciação, as técnicas de indução hipnótica variam conforme as características de cada mãe.

A aloterapia é um método novo e em evolução, que vem apresentando efeitos significativos e com visibilidade para todos que convivem com estas crianças.

A Musicoterapia e uma modalidade terapêutica que utiliza a música, enquanto som e movimento, para (re)estabelecer um canal de comunicação e, desta forma, possibilitar a prevenção, tratamento e/ou reabilitação de problemas e necessidades físicas, mentais, emocionais, cognitivas e sociais.

A Música na Musicoterapia não é o objetivo final, mas sim o meio pelo qual paciente e terapeuta se comunicam e interagem. Não é necessário que o paciente tenha algum tipo de conhecimento musical teórico ou prático prévio, pois o elemento essencial na Musicoterapia é a expressão musical do paciente. Não há, portanto, restrição de idade, de condição (psíquica, motora, social, etc.) ou de conhecimento musical. O processo terapêutico é construído pelo fazer musical do paciente e do terapeuta, e engloba uma série de atividades tais como cantar, tocar um instrumento, improvisar, compor, ouvir música e sons diversos, movimentar-se a partir de um estímulo sonoro-musical, etc. Durante este processo, os problemas e as necessidades são acessados diretamente por meio da atividade musical e/ou por meio da relação interpessoal que se desenvolve entre o musicoterapeuta e o paciente durante a atividade musical.

De acordo com as necessidades, habilidades e capacidades do paciente ou grupo, o atendimento pode ser dirigido a um trabalho focal ou global. O trabalho focal se caracteriza pela diminuição ou eliminação de sintomas, tais como estereotipias, mudanças qualitativas e/ou quantitativas na comunicação, dificuldades ou atrasos motores e cognitivos, entre outros, não se tratando apenas de uma manipulação ou adequação de comportamentos, mas sim de uma ressignificação dos atos e dos processos psíquicos. O trabalho global, por sua vez, busca descobrir as potencialidades do indivíduo, proporcionando-lhe meios para expiará-Ias e desenvolvê-las, permitindo ao indivíduo, então, retomar o seu processo de desenvolvimento.

O grupo de transtornos neuropsiquiátricos, compreendendo os transtornos globais do desenvolvimento, inclui o transtorno autístico. O autismo manifesta-se em tenra idade e persiste, normalmente, durante a vida adulta. Caracteriza-se também pela anormalidade na comunicação e no desenvolvimento social e pela restrição do repertório de atividades e interesses.

O autista apresenta comportamentos hiperativo, agressivo e injurioso em relação a si e aos outros, assim como pensamentos e comportamentos interferentes e repetitivos. Estima-se que 66% dos afetados mantêm severos comprometimentos no seu desenvolvimento e jamais atingem uma função social independente.

Diversos são os fatores que podem desencadear o autismo, dentre os quais se incluem o desequilíbrio nos sistemas neuroquímicos e fatores genéticos. Devido aos enormes custos psicossociais, clínicos e econômicos, é de se considerar essencial à administração de medicamentos que possam contribuir para a redução do sintoma autísticos. A prescrição desses medicamentos só pode ser realizada por médicos especialistas, tais como o psiquiatra ou o neurologista e, por serem drogas que podem apresentar os mais diversos efeitos colaterais, suas receitas médicas sempre ficam retidas nas farmácias.

É fundamental que o médico sempre acompanhe todos os efeitos que esses medicamentos ocasionem, pois é pelo relato dos pais e pela observação direta do paciente que poderão ser feitos os ajustes necessários à medicação.

Geralmente, as adaptações a essas medicações não ocorre rapidamente, e é preciso ter paciência e dedicação até que estejam perfeitamente ajustadas, proporcionando o aumento do nível de compreensão e redução da atividade motora do autista. Muitas vezes, o profissional precisará, nesse período de adaptação, alterar não apenas a dosagem da medicação mas também o próprio remédio na busca de melhor eficácia.

Informe-se com o médico sobre os horários que deverão ser administrados os remédios, se antes ou após as refeições, e sempre que outro medicamento for introduzido por outro profissional, o neurologista/psiquiatra deve ser informado, pois pode haver modificação do efeito dos remédios psiquiátricos quando tomados com outras medicações.

Pelo menos uma vez por ano, deve ser realizado exame de sangue, a fim de verificar se está havendo impregnação dos medicamentos no organismo.

Sempre peça esclarecimentos ao profissional diante dos remédios que forem prescritos. É sempre recomendável que os pais anotem todas as medicações que forem sendo dadas aos autistas como forma de acompanhar o tratamento.

A participação dos pais nas consultas é importante não somente para que o médico esteja acompanhando o paciente, mas também para dialogar com o profissional no que se refere a dúvidas, possibilidades e expectativas da família diante do tratamento.

"Não é a atividade mental que organiza a expressão, mas, ao contrário, é a expressão que organiza a atividade mental, que a modela e determina sua orientação".

Vygotsky

Há um grande número de crianças autistas que apresentam os seguintes distúrbios de linguagem:

- mudez, ou seja, o não falar;
- hiperlexia, ou seja, aparecimento da escrita antes da idade esperada;
- ecolalia, ou seja, a criança repete tudo que lhe á falado;
- alterações na entonação ou na intenção da fala;
- troca no uso dos pronomes pessoais.

No que diz respeito à terapia de linguagem dessas crianças, a experiência educacional apropriada envolveria principalmente o trabalho em grupo. Esse trabalho, além de possibilitar o desenvolvimento de habilidades sociais, dá à comunicação um caráter altamente significativo, que facilitará a troca das habilidades adquiridas á fala espontânea, o que raramente ocorre quando a criança é submetida a um esquema de terapias individuais.

É importante uma intervenção precoce, que permita que o processo de desenvolvimento seja apressado com a estimulação adequada, como também são importantes as relações interpessoais na modificação do comportamento. Para isso, estabelece-se uma situação em que a criança é constantemente encorajada a comunicar-se e ampliar seu espaço de vida, utilizando os interesses e atividades preferidos da criança em um esquema de reforço.

A fonoaudiologia tem por objetivos básicos: o contato visual e o relacionamento; a compreensão auditiva; a imitação não-verbal; o jogo vocal; a imitação verbal; a fala expressiva e a fala comunicativa.

"O homem só é completo quando brinca."

Schiller

A ludoterapia é a psicoterapia que se utiliza do lúdico como instrumento para a relação terapêutica. É realizada por meio de brinquedos e jogos.

No caso específico de crianças autistas, a ludoterapia é um recurso auxiliar às demais terapias. Alguns autistas não possuem uma comunicação verbal suficiente que lhes permitam sustentar uma sessão de terapia e, aliado ao fato de que têm uma intensa predileção pela manipulação de objetos, faz com que a ludoterapia seja um recurso poderoso, para um melhor conhecimento da criança autista.

Por meio do brincar, o autista expressa seu entendimento do mundo e, por não possuir as repressões que geralmente temos, libera todo seu sentimento ao manipular objetos. Os autistas falam de si por meio dos objetos com os quais interage. O ato de brincar pressupõe regra e ordem e a repetição que existe na brincadeira nada mais é que a necessidade de ordem. Por meio dela o autista pode sempre se reencontrar, não apenas com os objetos e as situações das brincadeiras, como também consigo próprio, reafirmando sua pessoa, fortalecendo-se.

O brincar é uma tarefa em que o autista se impõe e precisa ter algum grau de dificuldade para ser atraente para ele. É um trabalho que exige esforço e que tem um objetivo final a ser atingido. Por meio do brincar, revelam-se as estruturas mentais do autista, e é por isso que é sabido que quem sabe brincar, sabe certamente pensar. Ao terapeuta cabe a interpretação da situação. A troca dessas informações com os demais terapeutas do indivíduo autista em muito colaborará para um melhor entendimento de como ele percebe a si próprio e o meio à sua volta.

A terapia ocupacional é um recurso auxiliar aos trabalhos de habilitação, pois se dirige à estimulação das habilidades da criança para as atividades da vida diária, como a alimentação, o vestir-se, os hábitos de higiene e o controle esfincteriano (cocô e xixi).

O terapeuta ocupacional desenvolve exercícios e atividades que possibilitem a autonomia da criança no seu autocuidado.

No caso dos autistas de baixo funcionamento, muitas vezes serão necessários anos até que possam executar seus próprios cuidados, sem requisitar auxílio.

É importante que os pais sigam as orientações do profissional, reproduzindo em casa os mesmos procedimentos, o que fortalece e agiliza a aquisição das habilidades, proporcionando o fortalecimento da auto-confiança do autista, na medida em que melhora sua auto-estima.

Este é um profissional que poderá ser encontrado nas residências, clínicas e escolas especializadas, dispensando a necessidade da família em absorver mais essa despesa.

As oficinas terapêuticas são locais que fornecem treinamento ou emprego voltado para a capacidade e as necessidades de pessoas que não podem ser satisfatoriamente treinadas ou empregadas em situações de emprego competitivo, em vista de deficiências especiais. Destinam-se prioritariamente a adultos.

Esses indivíduos que trabalham podem passar o dia na oficina, esta tem a mesma função do centro de atendimento diurno em relação às crianças pequenas.

As oficinas visam dar prosseguimento ao trabalho de atendimento terapêutico a partir do momento em que as atividades até então realizadas já não mais despertam o interesse do paciente.

É importante avaliar o nível de desenvolvimento, assim como as potencialidades de cada um, a fim de evitar atividades que, pelo seu grau de complexidade, possam ocasionar frustração aos pacientes.

Das oficinas terapêuticas, dependendo do nível de desenvolvimento do autista, ele poderá seguir para as oficinas profissionalizantes.

Diversas são as atividades oferecidas neste tipo de atendimento: serigrafia, gráfica e computação, são alguns exemplos.

Existem empresas que contratam os trabalhos destes pacientes, sob o regime das leis trabalhistas, e as atividades são desenvolvidas em locais abrigados terapeuticamente.

A equoterapia, hipoterapia ou equitação terapêutica, é a utilização terapêutica do cavalo em um tratamento complementar de reabilitação física e mental. Esse trabalho é feito por uma equipe multidisciplinar, formada por profissionais de saúde, educação e equitação.

O uso do cavalo na reabilitação física decorre de seu movimento ritmado, repetitivo e simétrico que acaba sendo passado ao paciente. O movimento realizado pelo cavalo é semelhante ao que uma pessoa realiza ao andar. É , portanto, um trabalho de conhecimento do próprio corpo, pois exige a participação do corpo inteiro, trabalhando e desenvolvendo uma melhor coordenação física, a postura, o ritmo, o equilíbrio, a flexibilidade, o tônus muscular e a auto-aceitação.

O contato cavalo-paciente permite trabalhar aspectos como a afetividade, a auto-confiança e a criatividade. Desenvolvem-se atividades físicas, psicológicas, de aprendizagem e afetivas, facilitando a reintegração social do paciente.

Apesar da equoterapia ter se iniciado por volta de 1870, com pacientes com síndromes neurológicas, no Brasil este trabalho só começou em 1989, mas já teve um rápido avanço.

A equoterapia tem como objetivo:

1. melhorar o conhecimento do esquema corporal;
2. melhorar a coordenação espaço-temporal;
3. realizar a reeducação respiratória; e
4. desenvolver motivação, autoconfiança e autovalorização.

"Não se perde uma criança para o Autismo. Perde-se uma criança porque a que se esperou nunca chegou a existir. Isso não é culpa da criança autista que, realmente, existe e não deve ser o nosso fardo. Nós precisamos e merecemos famílias que possam nos ver e nos valorizar por nós mesmos, e não famílias que têm uma visão obscurecida sobre nós por fantasmas de uma criança que nunca viveu. Chore por seus próprios sonhos perdidos se você precisa. Mas não chore por nós. Estamos vivos. Somos reais. Estamos aqui esperando por você."

Jim Sinclair (autista) – Não chorem por nós – Discurso na Conferência Internacional de Autismo, Toronto, 1993

O trabalho de orientação de pais é realizado por psicólogos, objetivando uma adaptação saudável diante da realidade do autismo. Não é nem um pouco fácil termos filhos que não possuem a mesma forma de comunicação à qual estamos acostumados.

É muito comum ouvirmos que os autistas não se comunicam. O que de fato ocorre é que possuem um padrão de comunicação bastante diferenciado daquilo que conhecemos. Com isso, deixamos de perceber o tamanho esforço que fazem para se adaptar ao nosso modo de falar, à nossa forma de compreender o mundo em que vivemos. Como conseqüência, tem-se um grande desgaste para os familiares e para o próprio autista, pois ambos ainda não dominam estes novos idiomas.

Aprender uma nova língua é um processo lento, ainda mais quando estão presentes a vergonha, o medo, as dificuldades econômicas, a culpa, etc. Como, então, fazer?

É nesse espaço que o trabalho de orientação de pais pode vir a ser muito útil, pois permitirá vivenciar essas dificuldades e outras experiências por meio do melhor conhecimento de nosso papel como pais. Isso significa se perceber os limites e as possibilidades de sermos pais, retirando o ônus que nos impomos quando ficamos iludidos de que tudo na vida do filho autista depende exclusivamente de nós.

O tratamento médico de autistas demanda cuidados especiais do profissional em função de determinadas características do autismo, em particular, a dificuldade de comunicação a hiperatividade e a não expressão da dor, dentre outros.

Pediatria/Clínica Geral

Na maior parte dos casos, é o pediatra ou o clínico geral quem primeiro recebe o autista. Devido às desgastantes exigências de avaliações até que se chegue ao diagnóstico de autismo, e devido à necessidade de utilização de diversos instrumentos terapêuticos ao longo da vida do autista, faz-se necessários que essas ações sejam coordenadas por um profissional, dentre os quais o pediatra/clínico geral adquirem um perfil particularmente adequado a esta função, por terem uma visão global do paciente.

O autista, por possuir meios de comunicação muito diferenciados do padrão normal, não consegue se fazer entender em situações que requeiram intervenções de urgência, ou mesmo nas várias situações incômodas, e pode se tornar extremamente violento ou apático, como formas de expressar seu estado clínico.

O acompanhamento periódico do pediatra ou do clínico geral, junto ao autista, pode colaborar para um melhor diagnóstico e para o estabelecimento de condutas terapêuticas adequadas. Esse trabalho poderá ser enriquecido se o profissional se dispuser a interagir com o autista, sua família e seu ambiente doméstico, pois esta proximidade facilitará emergir um conhecimento mais ampolo e, portanto, significativo.

Odontologia

É muito freqüente entre os autistas o ranger dos dentes, também chamado de bruxismo, que vai desgastando a dentição, podendo levar à eliminação de vários dentes, o que comprometerá a mastigação e a dentição definitiva, tornando-se necessária a utilização de placa para impedir o contato direto das arcadas superior e inferior, que deverá ser trocada periodicamente, conforme o reposicionamento da dentição.

A ida ao dentista não é uma atividade das mais prazerosas, mas para que não se tornem inviáveis os tratamentos necessários, é preciso que as consultas sejam conduzidas com firmeza, tanto pelo profissional, como pelos pais ou seus substitutos. Muitas vezes, são necessárias várias consultas ao dentista para que o autista possa se familiarizar com os instrumentos e, assim, colaborar no tratamento.

Hoje, já existem dentistas que se especializam no atendimento a deficientes. Essa especialização não é condição essencial para o êxito do tratamento. O resultado dependerá muito mais da habilidade do profissional frente às características comportamentais de cada paciente do que de conhecimentos específicos desta síndrome. Por essa razão, em princípio, qualquer dentista está apto a atender um autista.

Existem várias linhas de orientação no que se refere às escolas. Apresentaremos, a seguir, um modelo psicopedagógico que consideramos adequado às crianças autistas.

Baseia-se num ambiente institucional, que pela sua constituição é capaz de abranger mais recursos que podem ser aproveitados no acompanhamento destas crianças do que aquele que é possível num espaço clínico. Este espaço institucional está estruturado para, ao receber uma criança, avaliar de que forma o distúrbio está se manifestando nas diversas áreas de seu desenvolvimento e elaborar um planejamento de atuação.

A avaliação e o planejamento são pautados na aceitação de que estas crianças possuem um funcionamento psíquico peculiar que se manifesta por falhas em todas as áreas de seu desenvolvimento. Esta concepção não se baseia na aceitação de fatores etiológicos ambientais ou na relação mãe/ bebê como causa do autismo. Ao contrário, é compatível à evolução de pesquisas genéticas, neurológicas, bioquímicas, etc.

Existe uma rotina da qual participam todas as crianças, mas cada terapeuta pode e deve, dentro desta rotina, provocar alterações que favorecem o enfrentamento do autista em situações que vão perturbar seu funcionamento. Estas alterações possibilitarão a vivência concreta de que mudanças externas podem ocorrer, e que pode-se construir recursos internos para enfrenta-las, sem desestruturar-se.

A equipe técnica é multidisciplinar (psicóloga, fonoaudióloga, pedagoga, professor de educação física e coordenador de oficina) porém, com uma atitude interdisciplinar.

O acompanhamento de cada criança inicia-se a nível individual até que a criança já se apresente em condições de atender algumas ordens em conjunto, que já discrimine mais o mundo dos objetos, que já tenha uma atenção específica, ligada a interesse em adquirir conhecimentos. Este grupo deve ter, no máximo, três crianças que permaneçam na escola em horário integral, ou seja, as atividades se iniciam pela manhã e se encerram no final da tarde.

Neste modelo de atendimento, todas as atitudes do profissional, principalmente no acompanhamento individual, são terapêuticas e podem vir acompanhadas de ações pedagógicas.

A Residência Terapêutica se caracteriza por ser uma unidade doméstica que abriga as diversas terapias necessárias ao tratamento com autistas, como a psicoterapia, a musicoterapia, a fonoaudiologia, a pedagogia, a clínica geral e a psiquiatria. Todos na residência são agentes terapêuticos, inclusive os empregados domésticos.

Devido ao desgaste emocional surgido com o afastamento de suas respectivas famílias, esse tipo de instituição cria uma condição familiar terapêutica, denominada maternagem, que reproduz os papéis que existem em uma família.

Na maternagem, o autista tem um terapeuta que será seu referencial maternal, o qual buscará compreendê-la e encontrá-la onde ficou na infância remota, quando se bloqueou. Esse terapeuta servirá para o autista como um conjunto de padrões sociais, envolvendo vínculos afetivos, limites de condutas, modelo de comportamento, proteção, etc. Até o momento em que o próprio autista possa estabelecer esses padrões diretamente no meio social, sem uma proteção terapêutica. As regras são importantes porque, só assim, estrutura e ordem começam a se desenvolver na mente do autista.

Os autistas, por mais que necessitem deste contato, fazem o possível para evitá-la, porque se este encontro acontecer, ele passará a reviver a mesma explosão primitiva que rompeu o contato original com a mãe. Apesar disto, o terapeuta luta por fazer este contato e ajudá-la a suportar e a superar a dor que o acompanha.

O terapeuta atua como uma companhia viva, além de sentir e pensar pelo paciente, também carrega para ele o conhecimento de que ele e o mundo existem. É atuando como um radar, não forçando o autista a sair de seu mundo vazio, mas mostrando que ele pode procurar alguém para representar o seu eu perdido, alguém que precise estar vivo.

Normalmente, os autistas são encaminhados às residências terapêuticas no período da adolescência, quando apresentam um nível de agressividade bastante intenso. Ao invés de se intervir em um momento de crise, onde a correção ou o reparo é muito mais lento, as famílias deveriam aceitar esse serviço como uma alternativa, ainda na infância, onde existe um universo imenso de possibilidades a ser explorado.

É preciso que se leve em conta o custo que um familiar autista acarreta aos demais membros da família, muitas vezes ocasionando a desestruturação familiar, potencializada pelo alto custo dos tratamentos e pela rotina cansativos, que também representa custos sociais e psicológicos. A residência terapêutica atende às necessidades não apenas dos autistas mas também de suas famílias, orientando os familiares para que prossigam com o tratamento nos momentos em que o autista, periodicamente, vai para sua casa. Caracteriza-se como um novo modo de morar, pois permite que a família se organize e estabeleça novas formas de relação com seu familiar autista e demais membros. Isso atenua o desgaste oriundo desta situação, preservando os familiares para que possam ter um convívio saudável, pois torna possível dividir com a residência terapêutica a carga que, normalmente, fica por conta só da família.

O saber médico sempre considerou, por definição, o autismo como uma disfunção de longa duração, no qual seus portadores podem apresentar determinadas melhorias, mas nunca superar o autismo.

Hoje, conta-se com um número significativo de relatos de indivíduos que apresentam nítidos sintomas de recuperação do autismo. São casos constatados de autistas em que marcantes sintomas, como a aparente impossibilidade da visão, da audição, da fala e fortes deficiências psicomotoras, foram totalmente superadas. Indivíduos que adquiriram plena autonomia, antes inexistente, para se alimentar, vestir-se e em seus hábitos de higiene. Freqüentam escolas, universidades e desenvolvem atividades profissionais. Em alguns desses casos, como o de Temple Grandin, Donna Williams e Jim Sinclair, que se tornaram internacionalmente conhecidos por seus escritos relatando seu processo de recuperação do autismo, os próprios autores se dizem ainda portadores de sintomas do autismo, em particular no que diz respeito à sua aptidão para a sociabilidade. Não seria, no entanto, o caso de nos colocarmos a questão ao contrário, questionando o sentido que damos à sociabilidade e revendo os conceitos estabelecidos sobre a individualidade? Buscando ver que o isolamento pode não ser sempre uma característica patológica? Certamente, o aprofundamento do conhecimento sobre o autismo poderá esclarecer questões fundamentais sobre o ser humano.

Citando o Dr. Bernard Rimlaud, "se eles parecem recuperados, se agem como recuperados e se são vistos como recuperados, eles estão recuperados".

ARDORE, Marilena; REGEN, Mina; HOFFMANN, Vera Maria. **Eu tenho um irmão deficiente**. São Paulo: APAE, Edições Paulinas, 1998.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco (Ed.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

CHATEAU, Jean. **O jogo e a criança**. São Paulo Summus Editorial, 1997.

PAIVA, A.; SPINELLI, M.; VIEIRA. S. **Distúrbios de comunicação**: estudos indisciplinares. São Paulo: Cortez, 1981. (Coleção Educação Contemporânea. Série educação Especial).

PETRAGLIA, Isabel Cristina. **Interdisciplinaridade:** o cultivo do professor. São Paulo: EDUSP, 1993.

RUUD, Even (Org.). **Música e saúde**. São Paulo Summus Editorial, 1991.

SACKS, Oliver. **Um antropólogo em marte**. São Paulo: Cia das Letras, 1995.

TELFORT, Charles W.; SAWREY, mames M. :.**O indivíduo excepcional**. 5. Edição. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.

TOLPAN, Mônica. O autismo: uma presença ausente. [s.I. : s.n., 2000]. No prelo.

TUSTIN, Frances. **Estados austísticos em crianças**. Rio de Janeiro: Imago, 1984.

Clínica Fênix – Rua Nilson Teodoro de Oliveira, 148
CEP 12940-000 Atibaia/SP, tel : (011)484-9165
e-mail: fenix@amhanet.com.br

Casa do Autista – Rua Joaquim Antunes, 819, 1º andar,
ap. 12, CEP 05415-012, São Paulo/SP, tel: (011) 3064-1215
e-mail: martamidori@uol.com.br

Mônica Tolipan – Travessa Euclides de Mattos, 24,
Laranjeiras, Rio de Janeiro/RJ – tel: (021) 521-1668.

Renato Tocantins Sampaio – Av. Angélica, 1045, conj.72,
CEP 01228-100, São Paulo/SP, telefax: (011) 825-5921
renato@musicoterapia.sampa.nom.br
www. musicoterapia.sampa.no. br

Sílvia Cristina Rosas – Núcleo de Estudos e Atendimento em Distúrbios do Desenvolvimento – NEADD – Rua Alvarenga,
683 – Butantã – CEP 05509-000 – São Paulo/SP,
tel: (011) 867-9753

Uma realização

Casa do Autista

MINISTÉRIO DA SAÚDE

GOVER FEDER