

10 textos sobre autismo que você não pode deixar de ler

1 - TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA APARECERÁ NA NOVA VERSÃO DE MANUAL (CID-11) DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

A Organização Mundial de Saúde acaba de lançar (18 de junho de 2018) a nova versão do Manual Internacional de Doenças (CID-11) e, pela primeira vez, o conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA) apareceu no manual.

Seguindo uma tendência atual, já que a Associação de Psiquiatria Americana passou a conceituar o diagnóstico de autismo como espectro desde 2013 (DSM-V), a OMS passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como um diagnóstico único, substituindo outras nomenclaturas como o atual F.84 Autismo Infantil, presente no CID-10. Até então, havia várias categorias usadas para pessoas dentro do espectro autista. Levando em consideração que o CID-10 é o manual oficial no Brasil, estas diferentes categorias representavam barreiras para o acesso a serviços de apoio e a oferta de suporte com base em subgrupos. Isto significava na prática que alguém com autismo de “alto funcionamento” poderia ver negado um necessário apoio na residência devido ao seu rótulo, ou alguém com autismo de “baixo funcionamento” pode ser considerado inapto para atividades de que é perfeitamente capaz.

Essencialmente, todas as pessoas nos grupos acima fazem parte do espectro autista e a generalização de grupos específicos dentro do espectro é contraproducente. A avaliação da personalidade e das necessidades de uma pessoa no espectro deve ser olhada de forma individual, em vez de basear-se em um rótulo como as subcategoria.

Agora, no CID-11, o TEA estará dentro dos distúrbios do neurodesenvolvimento, que são conceituados como: “distúrbios comportamentais e cognitivos que surgem durante o período de desenvolvimento que envolvem dificuldades significativas na aquisição e execução de funções intelectuais, motoras ou sociais específicas. Embora déficits comportamentais e cognitivos estejam presentes em muitos transtornos mentais e comportamentais que podem surgir durante o período de desenvolvimento (por exemplo, esquizofrenia, transtorno bipolar), apenas os transtornos cujas características centrais são o neurodesenvolvimento estão incluídos nesse grupo. A etiologia presuntiva de distúrbios do neurodesenvolvimento é complexa e, em muitos casos individuais, é desconhecida.”

Por sua vez o “Transtorno do Espectro do Autismo” será conceituado como sendo: ” caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e sustentar a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento e



interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. O início do distúrbio ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente severos para causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento e são geralmente uma característica penetrante do funcionamento do indivíduo observável em todos os contextos, embora possam variar de acordo com aspectos sociais, educacionais ou outros. contexto. Indivíduos ao longo do espectro exibem uma gama completa de habilidades intelectuais e de linguagem.”

Outro transtorno que aparecerá pela primeira vez no manual é o Transtorno do déficit de Atenção e Hiperatividade, que até então era conceituado como Transtorno Hiperativo. Cabe agora, aguardar a versão em português! Leia a nova versão em: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

2 - NOTAS SOBRE AS RESIDÊNCIAS TERAPÊUTICAS (MORADIA ASSISTIDA) PARA OS AUTISTAS NO BRASIL

Há muitos debates atuais sobre a necessidade de moradias assistidas para a população autista adulta em nosso país. O ativismo das famílias se intensificou nos últimos anos por causa da imensa necessidade de se olhar para este público, especialmente, para tentar responder a pergunta que mais assola os familiares: “Quem vai cuidar do meu filho quando eu não estiver mais aqui?”

O que muitos não sabem é que elas já existem no Brasil. Os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), como são chamados no país, foram incorporados como política do SUS a partir da publicação da portaria 106/2000, baseados nas experiências de outros países como as da Itália, Inglaterra, Canadá e Espanha. E por que motivo os autistas continuam encontrando enormes dificuldades nesse âmbito?

Para responder esta pergunta, vamos precisar conhecer um pouco sobre a história das residências terapêuticas por aqui.

BREVE

HISTÓRICO



Os municípios de Porto Alegre (RS), Campinas (SP), Santos (SP), Ribeirão Preto (SP) e Rio de Janeiro (RJ), por meio da implantação de seus “lares abrigados”, “pensões protegidas” e “moradias extra-hospitalares” – como eram nomeadas as residências na década de 1990 – foram precursores e geraram subsídios importantes para que a iniciativa viesse a ser incorporada como política do SUS. Os SRTs foram pensados, principalmente para egressos de longas internações psiquiátricas, para desinstitucionalização de pacientes internados há anos em hospitais psiquiátricos, mas não exclusivamente para este público.

LEGISLAÇÃO

- Lei Federal n.º 10.216/2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais, redirecionando o modelo assistencial em saúde mental (especialmente artigo 5º).
- Lei n.º 10.708/2003, que institui o auxílio reabilitação para pacientes egressos de internações psiquiátricas (Programa De Volta Para Casa).
- Diretrizes de redução de leitos constantes nas Portarias GM n.º 52 e 53/2004, do Ministério da Saúde, que estabelecem a redução progressiva de leitos psiquiátricos no País.
- Portaria n.º 106/2000, do Ministério da Saúde, que introduz os Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS para egressos de longas internações.
- Portaria n.º 1.220/2000, que regulamenta a portaria 106/2000, para fins de cadastro e financiamento no SIA/SUS.

COMO

FUNCIONAM:

O Serviço Residencial Terapêutico (SRT) (residência terapêutica ou ainda moradia assistida) são casas localizadas no espaço urbano, constituídas para responder às necessidades de moradia de pessoas com transtornos mentais graves, institucionalizadas ou não. O número de usuários pode variar desde 1 indivíduo até 8 pessoas, que deverão contar sempre com suporte profissional sensível às demandas e necessidades de cada um. Deverão ainda levar em consideração a ideia de território, como local de pertencimento ao morador e construído junto com ele (escuta e individualidade). O suporte de caráter interdisciplinar (seja o CAPS de referência, seja uma equipe de atenção básica, sejam outros profissionais) deverá considerar a singularidade de cada um dos moradores, e não apenas projetos e ações baseadas no coletivo de moradores. O processo de reabilitação psicossocial deve buscar de modo especial a inserção do usuário na rede de serviços, organizações e relações sociais da comunidade. Ou seja, a



inserção em um SRT é o início de longo processo de reabilitação que deverá buscar a progressiva inclusão social do morador, e dar a ele todos suporte médico, terapêutico e educacional para que isso aconteça.

PARA

QUEM?

-Pessoas com transtornos mentais, egressos de internação psiquiátrica em hospitais, que permanecem no hospital por falta de alternativas que viabilizem sua reinserção no espaço comunitário.

-Egressos de internação em Hospital de Custódia e Tratamento Psiquiátrico, em conformidade com decisão judicial (Juízo de Execução Penal).

-Pessoas em acompanhamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), para as quais o problema da moradia é identificado, por sua equipe de referência, como especialmente estratégico no seu projeto terapêutico.

-Moradores de rua com transtornos mentais severos, quando inseridos em projetos terapêuticos especiais acompanhados nos CAPS.

A questão central, então, é ser uma moradia e o morar, o viver na cidade. Assim, tais residências não são precisamente serviços de saúde, mas espaços para vivência, articulados à rede de atenção psicossocial de cada município. As residências foram pensadas inicialmente para a desinstitucionalização dos pacientes, fruto da reforma psiquiátrica no país (luta antimanicomial), servindo como alternativas de moradia para um grande contingente de pessoas que estão internadas há anos em hospitais psiquiátricos por não contarem com suporte adequado na comunidade. No entanto, essas residências podem servir de apoio a usuários de outros serviços de saúde mental, que não contam com suporte familiar e social suficientes para garantir espaço adequado de moradia, como milhares de autistas adultos em nosso país.

QUAIS OS MOTIVOS DA PROBLEMÁTICA?

Ao consultar dados oficiais de 2010, foi verificado que até aquele ano existiam 550 SRTs em quatorze estados e 45 municípios do País, onde moravam 2.480 pessoas. Estimativas recentes da Coordenação-Geral de Saúde Mental do Ministério da Saúde apontam a existência de aproximadamente 12.000 pacientes internados que poderiam ser beneficiários dos SRTs.

Com base na realidade atual, de seis moradores em média por SRT, chegaremos à



demanda de aproximadamente 2.250 novas moradias no País somente para a completa desinstitucionalização dos moradores, já que a maioria das instituições existentes já não recebe mais residentes em face de sua lotação.

Tais dados evidenciam a necessidade de significativa expansão do número de residências, de modo a reduzir a segregação e aumentar a reinserção social dos pacientes. E o pior, esses dados não levam em consideração as justas reivindicações em torno da abertura de residências terapêuticas para potenciais usuários que não têm histórico de longas internações, como autistas sob condições especiais de vulnerabilidade, o que com certeza acarretaria em números consideravelmente maiores.

A boa notícia é que os recursos financeiros da Autorização de Internação Hospitalar (AIH), que financiavam os leitos agora desativados, podem ser realocados para os tetos orçamentários do estado ou município responsável pela assistência ao paciente. Com estes recursos, os municípios poderiam prover infra-estrutura e acompanhamento necessários aos usuários, por meio de sua rede de saúde mental. As residências terapêuticas poderão, então, estar vinculadas aos CAPS (ou outro dispositivo ambulatorial), mesmo configuradas como “outro serviço” na Ficha Cadastral de Estabelecimento de Saúde dos CAPS de referência.

RESIDÊNCIAS ADAPTADAS PARA OS AUTISTAS

Não encontramos dados confiáveis disponíveis de quantos pacientes moradores dos residenciais terapêuticos eram autistas ou se havia SRTs específicos para pessoas com TEA.

Além do déficit de SRTs frente a demanda de pessoas que necessitam do serviço, pessoas com TEA dificilmente se adaptariam a uma residência terapêutica tradicional sem considerar as suas especificidades, bem como o auto nível de dependência de boa parte deles. Isso porque, a Residência para atender essa população, deve necessariamente ter cuidadores e equipe técnica treinados no manejo e cuidado dessa clientela e o espaço físico adaptado às suas especificidades.

As moradias assistidas ou residências terapêuticas adaptadas para receber pacientes autistas não podem ser casas tradicionais, sem adaptações. Por exemplo, algumas pessoas com TEA se expõem a risco com mais facilidade por não reconhecerem tais situações como problemáticas. Diante dessas especificidades, a organização e estrutura das casas devem levá-las em conta de modo a reduzir riscos, fornecer mais proteção e conforto. Deve haver proteção e isolamento de canos, fios,



tomadas, proteção de vidros ou colocação de material inquebrável de acrílico em substituição às janelas de vidro (prevenção para possíveis crises). Para pessoas não verbais deve haver sinalização nas portas, nos utensílios, como forma de comunicação alternativa.

CONCLUSÕES

A quantidade de moradias assistidas no país não atende a demanda.

Os serviços residenciais não foram pensados para a população autista e nem adaptada a elas.

É possível destinar a verba antes utilizada nas internações manicomiais para subsidiar os municípios para a implementação de residências para os adultos autistas.

As residências para autistas precisam ser planejadas levando em consideração as especificidades do público.

O tema Residência para adultos com TEA precisa ser mais discutido em fóruns de saúde e assistência.

FONTES:

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Residências terapêuticas: o que são, para que servem / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Filho, Daniel. Residência terapêutica para pessoas com TEA. Mestrando em Distúrbios do Desenvolvimento – UPM Psiquiatra Infantil – CapsI Santana e Perus

3 - OS PAIS DE ARAPIRACA, UM EXEMPLO A SER SEGUIDO.



No mês de novembro de 2016, o psicólogo Fábio Coelho, da Academia do Autismo, foi convidado para participar do 4º Simpósio sobre Autismo no município de Arapiraca, em Alagoas, evento organizado pela Associação de Pessoas com Transtorno Autístico do Agreste Alagoano (APTAA). Tive o prazer de estar com ele e conhecer pessoas inspiradoras e que tem desenvolvido um importante papel na vida da comunidade local. Através desta união, os pais e familiares juntam forças para que problemas em comum possam ser superados. Neste sentido, o grupo tem alcançado grandes êxitos e fortalecido as opções de tratamento do autismo no município, tendo como última conquista, a concessão por parte da prefeitura de um terreno para a construção de uma sede própria.

Nesta luta em busca de melhorias na qualidade de vida para as pessoas com autismo e seus familiares, o grupo conta ainda com o apoio da psicóloga Ana Paula Rios, que abraçou a causa com muita dedicação. E os resultados são visíveis: os laços familiares fortalecidos refletem no desenvolvimento dos pacientes.

Solicitamos a uma mãe que relatasse como tem sido a influência do grupo em sua vida. Seguem abaixo as palavras de Gicelli, mãe de Pedro Lucas, portador de síndrome de Down e Autismo:

“Me perguntaram como é participar das reuniões de pais da Instituição TRATE AUTISMO, um grupo de pais com filhos em atendimento, que se reúnem a cada 15 dias para expor suas dúvidas e experiências de convivência com os filhos autistas.

Inicialmente, para mim, seria expor todas as minhas emoções, medos, angústias, dificuldades, ansiedade, incertezas e estresse, mas com o passar do tempo as reuniões passaram a ser o meu ponto de apoio. Eu chegava com uma carga emocional enorme e, como mágica, se transformava em força, esperança, confiança e segurança, pois lá eu passei a observar (como o meu Pedro também tem síndrome de Down, e até os 8 anos de idade não tinha o diagnóstico de autismo, não tive esse acolhimento), que na verdade se trata de um acolhimento de pais que falavam a mesma língua que eu, que passam por dificuldades iguais ou semelhantes às minhas. Você passa a ver que não está só no mundo.

Apesar de eu sempre ter tido todo o carinho de minha família e profissionais que o acompanham, as reuniões vieram para a minha vida no sentido de completar o que me faltava. A força para lutar somada por mais tantos pais é uma coisa incrível! Eu me tornei uma pessoa melhor, hoje eu penso que, para ajudar o meu filho – eu diria melhor – à minha família como um todo, eu preciso estar bem comigo mesma; a minha carga de sentimentos precisa estar equilibrada.

Em nossas reuniões contamos com apoio de uma psicóloga: a Ana Paula Rios que, dentro



de dinâmicas, nos ajuda a trilhar caminhos e nós, pais, dentro de nossas experiências compartilhadas no momento, é que vamos nos ajudando, pois as dificuldades são semelhantes. Momentos difíceis pelos quais passei e superei, hoje servem para que eu possa dividir a experiência com um pai que está passando pela mesma coisa. Existe um outro pai que está passando pela mesma dificuldade e é nesse momento que a troca de experiências pode ajudar ou amenizar a angústia de uma outra família.

Eu particularmente acredito que os avanços de Pedro estão muito ligados às reuniões de pais. Hoje posso dizer que sou uma pessoa mais segura e feliz. Vai chegar o momento do desligamento, ou seja, um momento em que eu e Pedro receberemos alta do tratamento na instituição TRATE. Antes eu tinha uma certa ansiedade devido a isto, mas ai é que entra a Associação APTAA, que sempre será a nossa fortaleza! Nós com certeza teremos nossas reuniões de pais, fortalecendo os nossos vínculos e unidos, formando uma grande família.”

A grande lição que fica é a força que a união desta “grande família”, cujo laço que une é o autismo, pode ser capaz de refletir tanto em âmbitos individuais como o fortalecimento familiar, quanto em mudanças na qualidade de centros de tratamento, nas políticas públicas de uma cidade e numa infinidade de exemplos. Acreditamos na união!

4 - A UNIÃO DOS FAMILIARES FAZ A FORÇA – O EXEMPLO DOS GAÚCHOS

É fato! Onde temos pais unidos, de forma coesa e inteligente, temos políticas públicas de qualidade para as pessoas com TEA. O exemplo de Berenice Piana, mãe ativista que dá o nome a principal lei do autismo no país, motiva milhares de outros pais pelo país.

Conheci pessoalmente alguns desses exemplos. Cito dois: APTAA em Arapiraca-AL e APADEM em Volta Redonda-RJ, entidades que fazem um belo trabalho e pela união, conseguiram construir realidades diferenciadas para as pessoas com TEA no Brasil.

Um outro exemplo vem do sul: A Rede Gaúcha Pró-Autismo (RGPA) é um movimento de associações que tem por objetivo compartilhar experiências no universo de ações e construções que envolvem acolhimento de pessoas com autismo e suas famílias, terapias, formação e capacitação através da disseminação do conhecimento, além de cumprimento e conquista de direitos em busca de qualidade de vida e inclusão social dessa parcela da população.

Atualmente formada por vinte e três entidades, conta com uma estrutura horizontal e circular, cujas representações reúnem-se regularmente. A trajetória da RGPA começa em outubro de 2011, com a identificação de necessidades comuns na luta pelos direitos das pessoas com autismo, no 2º Encontro de Familiares realizado em Bento Gonçalves, RS. A



RGPA apoiou, mediante ações concretas, o surgimento de leis federais, como a Lei nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, conhecida como Lei Berenice Piana, e a Lei nº 13.146/2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da Pessoa com Deficiência e tem participado de audiências públicas e dialogado com o Poder Público nos âmbitos municipais e estaduais.

Juntas, uma associação ajuda a outra na luta por melhorias para a pessoa com TEA. Se um projeto de lei estiver sendo votado em algum dos municípios representados, lá vai a RGPA unir forças e participar ativamente das sessões, solicitando e cobrando apoio dos políticos locais. Uma força e tanto!

Entidades	que	formam	a	RGPA:
Associação	Aquarela	Pró-Autista	–	Erechim
Associação de Familiares e Amigos dos Autistas de				Cachoeira do Sul
Associação de Pais e Amigos do Autista de				Caxias do Sul
Associação de Pais e Amigos do Autista de				Cruz Alta
Associação de Pais e Amigos do Autista de				Farroupilha
Associação de Pais e Amigos do Autista de Santana do Livramento				Todo Autista é Único
Associação de Pais e Amigos do Autista do Vale do Sinos –				São Leopoldo
Associação de Pais e Amigos dos Autistas de				Cachoeirinha Pais e Amor
Associação de Pais e Amigos dos Autistas de				Gravataí – Novo Horizonte
Associação dos Amigos da Criança Autista de				Passo Fundo
Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de				Rio Grande
Associação	Mandala	Pró-Autismo	–	Candelária
Associação	Mantenedora	Pandorga	–	São Leopoldo
Associação	Pequenos	Notáveis	–	Taquari
Associação	Pró-Autistas	Conquistar	–	Bento Gonçalves
Esperança Azul Associação		Pró-Autismo	de	Venâncio Aires
Grupo de Apoio e Orientação às Famílias Autistas de				Alvorada
Inspirar		Autismo	–	Carazinho
Instituto	Autismo &	Vida	–	Porto Alegre
Luz Azul Associação		Pró-Autismo	de	Santa Cruz do Sul
Quirón Associação de Pais e Amigos da Pessoa com Autismo ou Deficiência Intelectual de				Santa Maria e Região
TEAmigos		Frederico		Westphalen
TEAmigos	Palmeira		das	Missões



Fica a dica para outros estados!

Quer entrar em contato? rgpautismo@gmail.com

5 - MORADIA ASSISTIDA: QUEM VAI CUIDAR DO MEU FILHO QUANDO EU NÃO ESTIVER MAIS AQUI?

Como é sabido, o autismo é complexo e pode se manifestar de diferentes formas e em diferentes níveis. Se do lado mais leve do quadro, as pessoas podem alcançar uma vida autônoma, com inclusão no mercado de trabalho, do outro lado do espectro, pode ser necessária mediação e cuidados por toda a vida. No caso dos autistas severos, nada tira mais o sono das famílias do que o medo do futuro.

Seguindo modelo de países mais desenvolvidos, a moradia assistida se mostra como uma possível solução, mas ainda divide opiniões. Para esclarecer o tema, conversei com a Socióloga Fernanda Ferreira, presidente da Associação Residencial Terapêutico Viver, ONG voltada para o estabelecimento de um Residencial Terapêutico para Autistas Adultos na cidade de Porto Alegre/RS.

Moradia assistida é um assunto que divide opiniões. Alguns tem dificuldade em falar do assunto, uns acham que é descaso, abandono, outros discordam do modelo, e ainda tem aqueles que pensam que é um assunto para o “futuro”. Por isso, precisamos falar sobre isto!

Bom, para começo de conversa, moradia assistida, residencial terapêutico, residências protegidas (ou outras denominações) são espaços de moradia (casas) situadas no espaço urbano, ou seja, no meio da comunidade/sociedade, que contam com uma equipe multidisciplinar de terapeutas e de cuidadores, responsáveis pelo cuidados de jovens, adultos e idosos que chegaram à fase adulta, sem atingirem a independência necessária para uma vida autônoma (como é o caso meu irmão Mateus e de vários outros jovens com autismo moderado/severo).



Existem diversos modelos de moradia assistida e eles variam de acordo com o grau de dependência da pessoa com autismo (ou qualquer outra deficiência). Podem ser casas individuais, onde a pessoa só recebe ajuda para determinadas ações com profissionais que visitam semanalmente e trabalham em pontos específicos, como consultoria para organizar melhor o orçamento ou diarista para a limpeza da casa. Também pode ser um prédio com apartamentos individuais (ou que abrigam duas a três pessoas) que são assistidas regularmente pelos profissionais e pelas famílias. Existem também as casas compartilhadas, onde os jovens moram juntos e são assistidos diariamente por profissionais terapeutas e cuidadores, sendo que o tipo do cuidado vai depender do grau de autonomia do grupo. Eles precisam de supervisão integral? Realizam as atividades da vida diária de forma independente? Conseguem preparar a própria comida e cuidar da higiene? Tem autonomia decisória? Perguntas que precisam ser avaliadas quando pensamos no modelo que se precisa ou que se quer.

Até aqui, as polêmicas ficam em torno da possível segregação que os jovens com autismo podem sofrer tendo um espaço de moradia exclusivo para eles. Eu discordo veementemente desta posição, pois acredito ser o melhor modelo para uma realidade tão complexa como o Autismo — fora que eles estarão dentro do espaço urbano, convivendo diariamente com a sociedade e sendo estimulados pelos profissionais a estarem cada vez mais inseridos nela.

Porém, o assunto fica complexo quando vai para o lado pessoal: Meu filho/irmão vai morar em um residencial? Quem vai cuidar dele? Ele vai morar com quem? Onde fica a família nessa história toda? Pois então! Eu acredito em um projeto de residencial que envolva as famílias, as quais podem (e devem) se unir para pensarem juntas no futuro dos filhos. Afinal, não somos eternos e precisamos planejar isto enquanto há lucidez, força e vigor para providenciarmos um futuro digno e seguro para os nossos autistas. Acredito que um dos pontos principais desta temática é destacarmos que o fato de nosso filho/irmão/neto morar em um Residencial Terapêutico, não exclui a nossa participação na vida deles. Podemos sim pensar em um espaço de moradia, cuidado e (porque não?) monitorado pelas famílias. Está mais do que na hora de desvincular à noção da moradia assistida ao abandono ou à negligência familiar. Não! Família e moradia assistida são totalmente compatíveis. Aliás, penso que a primeira é essencial para o bom funcionamento da segunda. Juntas em prol do bem maior, deles e de nós mesmos. Por mais que se ame incondicionalmente, sabemos o quão desgastante pode ser a rotina com um jovem com autismo moderado/severo. Ter que dar banho, cuidar da higiene, da alimentação, estar atento 24h, ter que lidar com possíveis crises agressivas ou com padrões de rotina extremamente rígidos, cansam qualquer



peessoa. Por isso, costumo dizer que um projeto deste porte não é um plano para o futuro, mas um plano para a vida! Para que eles aproveitem o tempo da melhor forma possível, sendo estimulados adequadamente por profissionais capacitados e vocacionados, podendo compartilhar com os pares uma rotina mais leve e prazerosa, com atividades direcionadas de acordo com o interesse de cada um. Mas os benefícios não são só para eles, mas também para nós, para que tenhamos tempo para cuidar de nós mesmos, além de cuidar deles. Penso neste modelo como solução, para que a convivência, e o desgaste, diários não sufoquem o amor. Dignidade, proteção, cidadania, boa convivência, respeito, inclusão e amor.

Para mim, é isto que uma moradia assistida simboliza e é por isso que luto tanto para que ela seja realidade na minha cidade e também em cada localidade do Brasil. Importante lembrar que as residências protegidas são um direito dos autistas, garantidos no Art. 3º pela Lei 12.764/2012 (Lei Berenice Piana). Se é um direito nosso, não devemos lutar incansavelmente por ele?”

Fernanda Ferreira, socióloga, pós-graduanda em Saúde Pública. Pesquisadora, militante e apaixonada pela causa do Autismo. Autora do Blog “Eu Sou a Irmã do Mateus”, co-fundadora do primeiro grupo de apoio para irmãos e irmãs de pessoas com autismo do Brasil e presidente da Associação Residencial Terapêutico Viver, ONG voltada para o estabelecimento de um Residencial Terapêutico para Autistas Adultos na cidade de Porto Alegre/RS. Quer saber mais? Acesse www.eusouairmadomateus.com.br e www.residencialviver.org

6 - NOTAS SOBRE ALFABETIZAÇÃO – POR LUCELMO LACERDA

Um tema muito pedido por aqui é a alfabetização. Sabemos que alfabetizar uma criança com TEA pode ser um grande desafio. É necessário compreender o nível de comprometimento do aluno e avaliar as comorbidades. Também é necessária a avaliação individual e de alguns pré-requisitos.

Para falar sobre o assunto, convidei o amigo Dr. Lucelmo Lacerda.

Lucelmo é Doutor em Educação pela PUC-SP, Pós-Doutorando em Educação Especial pela UFSCar, especialista em Educação Inclusiva e Políticas de Inclusão e pesquisador em Autismo e ABA – também é pai de uma criança com TEA. Diretor do NATEA (<https://www.youtube.com/user/LucelmoLacerda>)



A educação no Brasil vai muito mal das pernas e a alfabetização das crianças é um aspecto central deste fracasso. Não são poucos os estudantes que passam, ano após ano, sem conseguir o básico, que é saber ler e escrever. E eu estou falando de crianças típicas, quando uma deficiência ou o autismo entram na jogada, a coisa fica ainda pior e os desafios são ainda maiores.

Pessoas com TEA têm dificuldade em comunicação (este é um critério para o diagnóstico) e o que é ler e escrever se não um tipo sofisticado de comunicação? Daí que esta tarefa seja árdua e também muito necessária. O que não quer dizer que os governos estejam realmente interessados neste ponto. Você que está lendo este texto, seja mãe, pai, professor ou terapeuta, já deve ter percebido isso e está correndo por fora. Espero contribuir iluminando um pouco a questão.

Existem muitas formas de decidir o que se fazer, podemos jogar búzios, perguntar aos astros, se basear em relatos de internet (confio mais nos astros – eles não têm segunda intenção rs), se basear em crenças tradicionais, entre outros. Mas existe uma forma, de prestígio crescente, que é se basear naquilo que já foi testado, chamamos isso de Práticas Baseadas em Evidências e dentro dele o movimento de Educação Baseada em Evidências e é muito mais seguro fazer algo que já foi testado inúmeras vezes, sob fiscalização rígida dos maiores especialistas no tema.

No caso de alfabetização de pessoas com TEA, para começar, é preciso dizer algumas coisas: a) o ideal é começar em uma idade menor, por volta dos 4 anos e meio; b) nem todas as crianças nós conseguiremos alfabetizar, há casos mais sérios que nós ainda não conseguimos produzir o avanço necessário para isso (mas os pesquisadores estão na batalha); e c) são necessários alguns pré-requisitos, como aprender a sentar, esperar sentado, fazer rastreio visual e contato visual.

Em se partindo deste momento, começa o ensino de relações que vão ter o seu ponto central na leitura com compreensão. O sistema de ensino de alfabetização de crianças com TEA que possui as melhores evidências é o da Equivalência de Estímulos, que parte da teoria de um estadunidense chamado Murray Sidman, formulada na década de 1970. Esta teoria se transformou em um método de alfabetização desenvolvido pela UFSCar para crianças típicas com dificuldade e se mostrou muito eficaz para este público, mas sua aplicação para crianças com TEA foi ainda mais surpreendente e promissora.

Este sistema utiliza um procedimento chamado Pareamento ao Modelo (Matching-to-sample), ensinando todo o sistema simbólico progressivamente e com atenção especial a dois pontos: a) evitando ao máximo a existência de erros; e b) reforçando o comportamento



de acertar (o conceito de reforço é complexo – dá-lhe estudo). Primeiro ensina-se a comparar imagens, depois palavras escritas, depois o ensino muda para os estímulos auditivos, a criança aprende a, diante da palavra “Lobo” (por exemplo), escolher a imagem do lobo ou a palavra “lobo” escrita – tudo isso é muito demorado – e então, surgem duas novas relações, a leitura com compreensão e a nomeação (falar o nome de um estímulo visual diante dele). Todo este processo é minuciosamente planejado e avaliado.

É claro que não é possível aqui explicar como tudo isso funciona, mas posso dar uma dica super quente, procurar artigos sobre este tema na internet e ler a tese de doutorado e dissertação de mestrado da pesquisadora brasileira Camila Gomes, um nome fundamental para compreender tudo isso.

7 - ALGUMAS SUGESTÕES ANTES DE EFETIVAR A MATRÍCULA DO SEU FILHO (A) COM TEA NA UNIDADE ESCOLAR

Ano novo, nova fase ... Talvez seja a primeira vez que o seu filho irá para a escola ou então quem sabe já esteja frequentando mais que seja necessário a transferência de matrícula para uma nova instituição.

Confira algumas dicas que a psicopedagoga Jaqueline Martins indicou sobre alguns pontos que devem ser levados em consideração na matrícula de filhos com autismo :

Procure uma escola que:

- Reconheça as diferenças dos alunos diante do processo educativo;
- Valorize a busca do conhecimento do aluno, segundo as suas peculiaridades;
- Busque a participação e o progresso de todos;
- Ofereça alternativas e práticas pedagógicas compatíveis com a inclusão;
- Promova um ensino de qualidade, atuando em parceria com professores, alunos, pais, especialistas e outros profissionais que acompanham a criança. Constituindo assim, uma rede educacional em prol do processo ensino-aprendizagem do aluno público-alvo da Educação Especial;
- Tenha em seu *Projeto Político Pedagógico (PPP), um Capítulo destinado aos alunos da Educação Especial, tendo em vista o “verdadeiro compromisso com uma escola de todos, por todos e para todos” (Maria Terezinha da Consolação);



– Apropriar-se de práticas qualitativas que a inclusão demanda. Tais como: currículos adaptados e mediação escolar;

– Elabora e organiza recursos pedagógicos e estratégias, “considerando as necessidades específicas”(MEC, 2008), para proporcionar a construção do conhecimento do educando portador do TEA.

*O PPP é um documento norteador das ações da escola.

**[...] é direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico [...]” LDBEN.

Referência

A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar. A Escola Comum Inclusiva. Ministério da Educação. Brasília, 2010.

Texto de Jaqueline Martins.

8 - COMO SOBREVIVER À SELVA DO AUTISMO?

Sem dúvidas, o autismo é um mundo encantador e nos faz enxergar a vida de uma forma diferente. O quadro faz parte da neurodiversidade humana e, cada vez mais, precisa ser entendido dessa forma, para que possamos minimizar as barreiras sociais que dificultam a socialização e a garantia dos direitos dessas pessoas. No entanto, é notório o impacto que o diagnóstico causa nas famílias: mudanças de expectativas, gastos exorbitantes, dificuldades para diagnóstico e tratamentos, excesso de informação, preconceito, preocupação com o futuro do filho, é uma verdadeira selva. Por tudo isso, recente pesquisa comparou o estresse sentido pelos familiares à soldados em combate e descobriu que o nível nos familiares era maior!

De forma natural, as famílias que se encontram nessas circunstâncias especiais,



promotoras de mudanças no desenvolvimento global de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações causadoras de estresse. O estresse constitui-se como uma reação psicológica, cujas fontes podem ser oriundas de eventos externos ou internos, provocando tanto sintomas físicos como psicológicos. Os possíveis efeitos psicológicos das reações ao estresse são: ansiedade, pânico, tensão, angústia, insônia, alienação, dificuldades interpessoais, dúvidas quanto a si próprio, preocupação excessiva, dificuldade de concentração em assuntos não relacionados com o estressor, inabilidade de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva.

E o que podemos fazer então? Como reduzir essa carga emocional que motiva tantos problemas familiares e atrapalha o desenvolvimento da criança? A solução para os momentos difíceis pode estar no modo como as pessoas enfrentam outras situações estressantes. Militares que realizam treinamentos de sobrevivência na selva, como por exemplo simulação de queda de aeronave em ambiente hostil, sabem que para sobreviver precisarão concentrar as suas energias no que é mais importante, pois o desgaste pode ser fatal. Para conseguirem sair dessa e não deixar o choque e o pânico atrapalharem, eles criaram um check-list, que descreve as melhores atitudes a serem tomadas nessas horas. A sigla, amplamente divulgada entre eles é ESAON!

E – ESTACIONE;

S – SENTE-SE;

A – ALIMENTE-SE;

O – ORIENTE-SE; e

N – NAVEGUE.

Isso mesmo que você leu! Eles estão lá, perdidos no meio do nada, feridos, com fome, com sede, sem saber para onde ir, e a ordem é parar e sentar! Por quê? Porque eles sabem que nos momentos de intensa emoção, nosso cérebro está desgastado, com pouca oxigenação, e são enormes as chances de tomarmos atitudes erradas, e que no caso deles, pode ser fatal.



Da mesma forma, na selva azul, existirão momentos difíceis, nos quais os familiares podem se sentirem perdidos: pode ser uma crise, uma atitude do filho, uma decepção numa escola, uma fala desrespeitosa, um terapeuta incompetente. Para esses momentos, que acarretam em grandes questionamentos sobre o desenvolvimento do filho, a regra de ouro é a mesma dos militares.

E – ESTACIONE: Pare, respire fundo e espere a tensão e a ansiedade reduzir. Você não precisa tomar uma decisão agora.

S – SENTE-SE: Descanse seu corpo e sua mente.

A – ALIMENTE-SE: Alimente seu organismo e também seu cérebro de informação. Converse com outros familiares de crianças com autismo, participe de grupos, converse com os terapeutas que confia, com seu marido/esposa.

O – ORIENTE-SE: Agora que você está mais calmo (a), chegou a hora de voltar a refletir sobre o assunto e buscar as alternativas. O que eu posso fazer para melhorar determinado aspecto? Qual caminho eu quero seguir? Que método eu acredito que vá produzir melhores resultados?

N – NAVEGUE: Vá na direção desejada. O planejamento já foi feito e chegou a hora de tomar as decisões com confiança e responsabilidade.

Com esses cuidados, não só sobreviveremos a essa selva azulada, como aprenderemos, também, a viver feliz nesse mundo surpreendente e encantador.



9 - Natação para crianças com autismo – Por Daniel Carmo

Os efeitos benéficos que a natação proporciona para todos os praticantes são diversos, mas este artigo tem como principal objetivo apresentar as vantagens da natação para crianças com autismo, um esporte que ganha cada vez mais espaço entre as pessoas dentro do espectro autista.

Mas o que é o autismo? Quais são os principais comprometimentos?

“O autismo é um distúrbio neurológico caracterizado por comprometimento da interação social, comunicação verbal e não-verbal e comportamento restrito e repetitivo. Os sinais geralmente desenvolvem-se gradualmente, mas algumas crianças com autismo alcançam o marco de desenvolvimento em um ritmo normal e depois regridem.”

Os principais comprometimentos que um autista apresenta são na linguagem, na interação social e no comportamento; também pode ser associado às dificuldades de coordenação motora.

Quando iniciar as aulas de natação?

Quanto mais cedo o aluno começar a praticar aulas de natação, mais cedo o seu desenvolvimento terá início. Entretanto, uma pergunta frequente é: com quantos anos a criança pode começar a natação?

Esta é uma questão muito polêmica, porque não tem uma resposta única e certa, mas tentaremos esclarecê-la.

Ao longo de nossas experiências, ouvimos muitos relatos de mães e pediatras. Alguns deles recomendam que a atividade tenha início após os 4 meses e outros até depois dos 2 anos. Na prática, o que presenciamos e observamos é que a criança comece o esporte a partir dos 6 meses. Acreditamos que esta questão é bastante controversa, pois nenhuma criança é igual a outra, seja ela típica ou dentro do espectro.

Cada criança tem necessidades distintas. Existem crianças para as quais o médico recomenda a aula de natação o quanto antes, por alguma questão de saúde que o esporte pode ajudar. E existem aquelas que os pais optam por esperar mais um pouco, pois a criança apresenta algum tipo de alergia.

Benefícios da natação para crianças com autismo



natacao para criança

A natação para crianças com autismo proporciona inúmeros benefícios, seja na parte motora, na social, na cardiorrespiratória, no fortalecimento das partes superiores e inferiores, bem como dos tônus, no core e até na autoconfiança.

Recebemos muitos alunos com o tônio baixo que tiveram a orientação de outros profissionais, como terapeuta ocupacional, pediatra ou o neurologista para procurarem a natação.

A água por si só pode ser considerada uma ferramenta de trabalho e é um elemento terapêutico. Neste ambiente, as pessoas com deficiência desenvolvem sua coordenação motora com mais facilidade e liberdade, possibilitando o deslocamento de forma independente.

As pessoas com TEA têm muita afinidade em atividades que são desenvolvidas na água, seja em piscina, na praia e/ou em lagos. Não se sabe o motivo, mas algumas teorias levam a crer que dentro d'água as pessoas com hipersensibilidade tátil e auditiva têm esses efeitos diminuídos ou cessados momentaneamente. Este estímulo sensorial é de certa forma calmante e algumas pessoas com TEA se sentem bem confortáveis dentro d'água e/ou submersas.

Natação como fator de segurança

Outro aspecto importante da natação para crianças é a questão da segurança. Nos Estados Unidos, a maior causa de morte de pessoas com autismo é o afogamento. Em 2008, pesquisadores dinamarqueses descobriram que o risco de morte na população autista é duas vezes maior que o da população em geral. No Brasil, o afogamento é a segunda causa de morte em crianças entre 1 e 9 anos de idade e a terceira entre 10 e 19 anos. As piscinas são responsáveis por 53% de todos os casos de óbito por afogamento na faixa de 1 a 9 anos de idade. Isso tudo se deve ao fato de pessoas com TEA preferirem o isolamento e, como esses indivíduos geralmente não possuem noção do perigo, podem correr este risco.

No que se refere ao início de um trabalho com pessoas com TEA, a adaptação ao meio líquido é uma fase crucial, pois é uma etapa que deve gerar sentimentos de prazer, segurança e confiança no professor. As adaptações sensoriais, como as proprioceptivas e as vestibulares, ocorrem durante a adequação da criança à natação. Lembre-se sempre de procurar um profissional de educação física especializado.



*Daniel Carmo é professor de educação física adaptada, coordenador do projeto de natação adaptada da academia Acqua Fitness, no Rio de Janeiro, técnico das Olimpíadas Especiais Brasil (ONG esportiva para pessoas com deficiência intelectual), palestrante e personal trainer para pessoas com deficiência.

Acompanhe seu trabalho em <http://www.esporteeinclusao.com.br>

10 -7 ESTRATÉGIAS PARA A FAMÍLIA DE AUTISTA SE PROTEGER DO ESTRESSE

Por conta dos extensos desafios com que os pais de crianças com autismo se deparam, não é incomum que apresentem sinais de estresse, que podem culminar com depressão. As mudanças nas expectativas dos pais diante da nova vida, o excesso de informação, o processo do diagnóstico e mudanças em recursos como tempo e dinheiro são alguns fatores que as famílias tem que enfrentar e contribuem para o surgimento do estresse. Saiba 7 fatores de proteção que podem ajudar essas famílias a prevenir o estresse.

Competências parentais: Pais assertivos e participativos estão associados a melhor qualidade de vida familiar. Encontrar o equilíbrio entre o amor e os limites é fundamental em qualquer família, e especialmente nas famílias com filhos especiais. Ser um pai/mãe participativo é colocar regras claras, supervisionar e corrigir comportamentos inadequados, mas também ter um tempo para sentar no chão e brincar com a criança, expressar carinho e afeto, e valorizar as conquistas da criança

Ajuste emocional: O cuidador também precisa de cuidados. Criar estratégias para prevenir o estresse e ajudar no equilíbrio emocional é fundamental. Atividades prazerosas precisam fazer parte da rotina. Não existe felicidade pela inércia, é preciso, então, realizar coisas para se sentir feliz

Resolução de problemas: A resolução de problemas aparece constantemente na rotina das famílias. Pais que conseguem chegar num acordo, ponderar conscientemente os custos e benefícios a curto e a longo prazo tendem a tomar decisões melhores e reduzir a carga emocional decorrente dos conflitos, bem como a culpa por não conseguir decidir.

Otimismo: O otimismo realista é a melhor maneira de enxergar as coisas. Pessoas que conseguem questionar as generalizações dos pensamentos, as ideias pessimistas, e substituí-las por pensamentos baseados em fatos e motivadores são mais felizes e menos afetadas por estressores.

Apoio familiar: Ter com quem contar é muito importante. Mais ainda quando cuidamos de



uma pessoa que precisa de muita atenção. Famílias estendidas, ou seja, aquelas que participam outras pessoas além dos responsáveis diretos, tem maiores chances de estabelecer uma rotina mais leve, com tempo para o casal, para as atividades individuais, reduzindo assim, o estresse.

Espiritualidade: É comprovado, famílias que tem um apoio espiritual, seja ele religioso ou não, são menos afetadas pela estresse, são mais autoconfiantes, pois encontram na espiritualidade as explicações e o sentido para suas vidas, superando mais facilmente momentos difíceis.

Gestão: Planejamento é fundamental para essas famílias. Tudo que não precisamos é mais problemas, como finanças, dívidas, falta de tempo, perdas de emprego... Para isso, torna-se importante um bom planejamento na rotina.

Esses 07 fatores de proteção podem promover qualidade de vida para sua família. Quanto mais se aproximar deles, menores são as chances do estresse alcançar níveis perigosos.

Fábio Coelho

