



Minha criança tem características de autismo: o que fazer?



Ficha catalográfica

M217 Minha criança tem características de autismo [recurso eletrônico] : o que fazer? / Maria Luisa Magalhães Nogueira ... [et al.]. - Belo Horizonte : [Ed. Autores], 2024.

1 recurso online (33 p. : il.) : pdf

Outras autoras: Poliana Martins, Ana Amélia Cardoso, Jardel Sander.

Inclui bibliografia.

ISBN: 978-65-00-9825-7

1. Autismo. 2. Transtornos do espectro autista. I. Nogueira, Maria Luisa Magalhães. II. Vieira, Poliana Martins da Silva. III. Cardoso, Ana Amélia. IV. Silva, Jardel Sander da.

CDD: 618.928982

CDU: 616.89-053

Minha criança tem características de autismo: o que fazer?

Autores:

Maria Luísa Magalhães Nogueira
Poliana Martins
Ana Amélia Cardoso
Jardel Sander

Revisão:

Neri Nunes
Tatiana Oliveira

Projeto gráfico:

Sabrina Duarte
Social Comunicação

IDEALIZADORES



Pequenos Navegantes

APOIO



O mundo precisa de todos os tipos de mentes.

Temple Grandin

SUMÁRIO

07	Conhecer
11	Afirmar
13	Suspeitar
17	Diagnosticar
20	Aprender
21	Prevenir
22	Procurar
23	Estudar
24	Duvidar
25	Palavra de mãe para mãe
26	Palavra de mãe para mãe
27	Palavra de autista para mães e pais
28	Palavra de pai para pai
30	Pontos de partida
31	Pistas para a ação
32	Apresentação dos autores
33	Referências

Esta publicação foi feita por um grupo de pessoas (duas mães, um pai e uma autista) que convivem com o autismo diariamente e que são estudiosas desta temática. Nosso intuito é divulgar informações seguras e com embasamento científico sobre o Transtorno do espectro do autismo (TEA), além de oferecer uma forma de acolhimento para pais que estejam se sentindo perdidos frente à possibilidade do diagnóstico de TEA de sua criança.

O texto está dividido em pequenos capítulos que têm verbos como títulos (Conhecer; Afirmar; Suspeitar...) pois o mais importante no autismo é AGIR, o mais cedo possível. Deste modo, esse material é também um convite à ação imediata, cuidadosa e bem direcionada. Ou seja, se você está preocupado com o desenvolvimento da sua criança, não espere, procure ajuda especializada. Aqui indicamos alguns caminhos para essa busca e esperamos que você não se sinta sozinho/a.

É importante lembrar que este material é apenas um primeiro passo, ele não esgota todo o conhecimento já disponível sobre autismo.

Por fim, esperamos compartilhar com você um pouco da nossa trajetória e do que já aprendemos nesse oceano de desafios e vitórias. Cada experiência é única, mas esperamos que nossas vivências possam diminuir as tempestades da viagem e que haja sombra e brisa fresca na chegada à praia.

Com carinho,

Maria Luísa Nogueira, Ana Amélia Cardoso, Jardel Sander e Poliana Martins



CONHECER

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, ou seja, desde o início do desenvolvimento do cérebro já está presente uma organização neurológica diferente da que encontramos nas crianças com desenvolvimento típico.

Nós nos desenvolvemos por toda a vida, portanto, o autismo estará presente em toda a vida da pessoa. O TEA tem base genética. Então, se existe uma pessoa autista na família, pode haver outras.

As pesquisas internacionais indicam taxa de prevalência de 1 criança autista a cada 36, sendo mais frequente em meninos do que em meninas.

O autismo não é uma doença e, por isso, não falamos em cura, e já sabemos que se trata de uma condição permanente. É uma forma diferente de organizar as experiências e de se expressar no mundo.

O cérebro autista tem peculiaridades: ele tem menos conexões (se pensarmos em um circuito de linhas de metrô, no TEA a rede teria menos linhas do que o mapa das linhas no desenvolvimento típico).

Em compensação, o cérebro no TEA tem mais conexões dentro das áreas ligadas pelas linhas (internamente a cada “bairro”

existe uma vida mais ativa do que no cérebro típico).

Essa organização distinta gera alguns desafios sensoriais, de comunicação e sociabilidade (mas não afetivos), alguma rigidez e interesses restritos, mas também gera muitas potências.

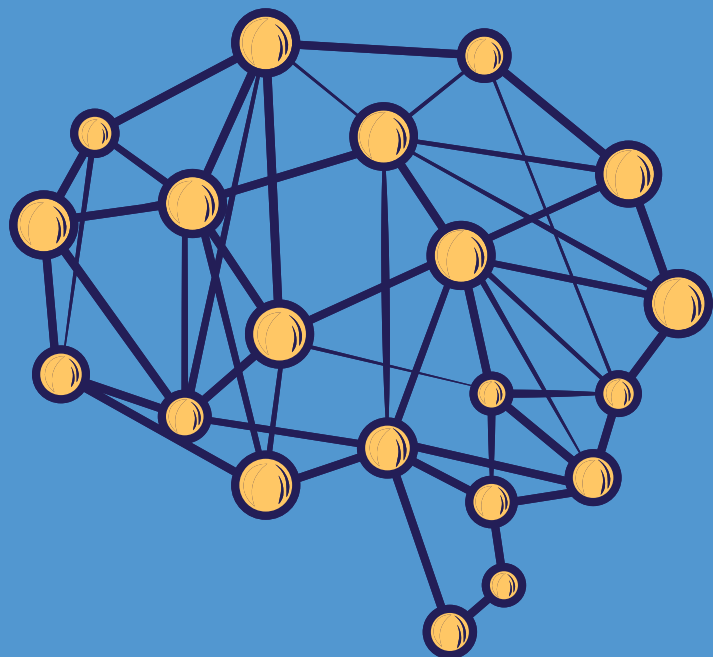
Em relação aos desafios sensoriais, podemos dizer que o cérebro autista é mais ou menos sensível aos estímulos do ambiente, quando comparado ao resto das pessoas. Assim, algumas sensações como toques, cheiros, movimentos e ruídos podem ser muito difíceis para pessoas autistas, ou extremamente interessantes.

Isso faz com que pessoas autistas tentem se proteger de algumas sensações, como barulhos altos; ou

busquem outras sensações de maneira mais intensa, como o movimento do corpo, mãos e olhos.

Claro que cada pessoa autista é única, e essas diferenças aparecem de forma individual: por isso existem autistas que não gostam de abraços, enquanto outros que adoram; autistas que tem problemas com o movimento, e outros que tudo o que querem é se mexer. A rigidez é uma tendência do comportamento da pessoa autista em se manter dentro de padrões parecidos, ou sistematizar o mundo a partir daquilo que faz sentido e traz segurança para ela.

Neste sentido, é bem comum vermos autistas que gostam de seguir uma rotina diária; ou que



sempre escolhem as mesmas comidas; alguns evitam sair de casa; outros têm a preferência por um tipo de roupa ou um copo de determinada cor.

Esses padrões se relacionam a todos os comportamentos humanos e muitas vezes parecem ser “manias”. Mania de um desenho, mania de um assunto, mania de falar assim ou de andar daquele jeito. Essas sensações conhecidas e previsíveis são organizadoras para os/as autistas. É importante lembrar que o

autismo também traz potenciais específicos, dadas as capacidades presentes, de formas variadas, nos autistas, como a capacidade de percepção de padrões, capacidade de foco nos interesses específicos etc.

Vale repetir, cada autista é único e poderá ser feliz do seu jeito, principalmente se conseguirmos, enquanto sociedade, oferecer a eles os recursos que precisam, desde pequenos, para serem quem são, autistas.

Os impactos sociais do autismo ficam mais evidentes, por exemplo, na diminuição do contato visual (Não olham tanto nos olhos), em atrasos ou alterações na fala e problemas para entender figuras de linguagem, metáforas e ironias.

Mas, por se tratar de um espectro, com ampla diferença em sua apresentação, é importante lembrar que existem autistas que não falam, e outros que têm boa capacidade de fala, embora todos tenham prejuízos significativos na comunicação.





NÍVEIS DE SUPORTE

Até alguns anos atrás, falávamos em Síndrome de Asperger, autismo leve, moderado e severo. Como todas as pessoas no espectro do autismo compartilham das mesmas características (questões relacionadas à comunicação, às interações sociais, a dificuldades de processamento sensorial, interesses ou comportamentos restritos ou repetitivos) o último manual diagnóstico (DSM-5, de 2013) entende que trata-se de um espectro, ou seja, embora haja elementos centrais que são compartilhados (citados acima), apresenta também uma gama de heterogeneidades.

É por isso que hoje tem se preferido falar em níveis de suporte. E mesmo um autista nível 1 de suporte, que antigamente chamávamos de “Asperger” ou “leve”, também precisa de suporte, para que não sejam vivenciados prejuízos, em virtude das dificuldades de comunicação e auto-regulação, ou pela tendência à rigidez, por exemplo, e que outras condições não sejam agregadas ao quadro, como ansiedade e depressão.

Segundo a American National Institute of Neurological Disorders and Stroke, podemos entender que o termo espectro se refere a "ampla variedade de sintomas, habilidades e níveis de deficiência em funcionamento que pode ocorrer em pessoas com TEA".

O importante aqui é entender que existe uma heterogeneidade de características no espectro do autismo, mas também elementos comuns entre os autistas.



Aproximadamente 1/3 das crianças com autismo também têm deficiência intelectual

(adaptado de CDC, 2020)

1 em 36 crianças de 8 anos de idade eram identificadas com autismo em 2016

Para cada 1 menina com autismo, 4 meninos são identificados



PALMER et al., 2021

RISCOS CRUZADOS

Números calculados no estudo para combinação de pares de irmãos:

Quando o primogênito é autista	As chance do segundo filho ter		
		se for menino é de...	16,7%
		se for menino é de...	12,9%
		se for menina é de...	7,6%
		se for menina é de...	4,2%



Como é feito o diagnóstico?

No Brasil, o diagnóstico costuma ser feito tardiamente, em torno dos 6 anos de idade. Apesar de que os sinais, geralmente, já estão presentes por volta dos 18 meses, os profissionais de saúde ainda conhecem pouco sobre autismo, não identificando precocemente as características.

Com isso, a criança fica sem diagnóstico e sem a intervenção adequada, **desperdiçando janelas neurológicas de aprendizagem** (que veremos a seguir), **que facilitam o ganho de habilidades nos primeiros anos de vida**, e é por isso que a intervenção precoce se mostra tão importante.

Mas é sempre bom lembrar que toda criança pode aprender, em qualquer idade, pois seguimos nos desenvolvendo ao longo da vida. Portanto, mesmo que sua criança não seja mais tão pequena, se você está lendo esse material é um sinal de que você está atento (a) e em busca de conhecimento! Vamos aproveitar os pontos fortes da sua criança.

Os princípios que regem as intervenções recomendadas pela literatura científica são os mesmos para qualquer idade:

- Reconhecer o outro como pessoa, antes do diagnóstico, e alguém único – singular – é fundamental para que a terapia não seja uma sucessão de tarefas e instruções e para que seja ética e respeitosa.
- Respeitar a singularidade da pessoa e direcionar o tratamento a partir dos seus interesses é chave para o sucesso de qualquer intervenção, aprendemos melhor quando sentimos alegria e prazer, então incorporar os interesses da criança no processo de ensino é fundamental. Além disso, a partir do que é motivador para ela, fica mais fácil garantir ganho de iniciativa e espontaneidade que valem a vida toda.
- Um bom terapeuta, em qualquer área, em qualquer idade, é aquele que trabalha com amor e respeito, vendo não apenas as deficiências, mas também os talentos daquele com quem teve o privilégio de encontrar. A boa terapia é aquela em que o afeto positivo está presente. Ah, e vale lembrar que afeto é limite também.
- Por fim, é preciso informação de qualidade. Há recursos para as pessoas com TEA em toda a vida, protocolos de avaliação, propostas criativas e que são

pensadas para não desperdiçar talentos, mas qualquer tratamento tem que ser seguro e mostrar benefícios já comprovados pela ciência. O universo do autismo é ainda atravessado, infelizmente, por propostas milagrosas e muito charlatanismo, cuidado.

- Além disso, lembre-se de que é importante não estar só. Ter uma boa equipe, atualizada e em sintonia, e rede de apoio é ter chão sob os pés – porque, afinal, amigos trazem sombra fresca para tornar mais leve a caminhada.





AFIRMAR

A notícia da suspeita ou do diagnóstico de TEA pode ser assustadora para alguns pais; ou, para outros, como alívio, frente a uma longa trajetória de dúvidas. Em todos os casos, o importante é saber que você não está sozinho/a, que é compreensível que seja um momento difícil, já que nossa sociedade é estruturalmente capacitista. É fundamental ter em mente que o diagnóstico não é uma sentença, é uma luz que se lança sobre o caminho a ser percorrido.

O capacitismo é a desqualificação e discriminação das pessoas com deficiência, e está tão arraigado em nossa sociedade quanto o racismo ou o machismo. Sem percebermos, ele se faz presente no modo como entendemos a deficiência: como sendo da ordem da piedade e da caridade, e não do campo do direito, da dignidade e do que é próprio à humanidade - a diferença.

Não percebemos que muitas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias existem em razão da forma como o mundo foi e é planejado, ou seja, baseado em características do que definimos ao longo da história como "normal". E é dentro da "norma", da regra, do padrão que foi eleito como o correto que se excluem muitas pessoas.

Não existe uma única forma correta (normal) de ser.

Somos diferentes e é isso o que nos faz humanos.

Porém, pelo capacitismo, naturalizamos que existe apenas uma forma de ser, e desenhamos e estruturamos o mundo para essa forma.

Por exemplo, ao projetarmos uma construção vertical, frequentemente consideramos a escada como a solução, sendo que a escada pode ser um problema a uma pessoa com deficiência, enquanto uma rampa seria favorável a quem não caminha, ou a alguém com um carrinho de bebê ou bicicleta.

Mas, com frequência, simplesmente não pensamos na diversidade, e tomamos como referência a habilidade de caminhar. O capacitismo nos leva a pensar que a pessoa tem dificuldade de locomoção, e não que o ambiente poderia ser favorável às diversas formas de mobilidade.

Não percebemos, ainda, que muitas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência, grupo do qual nós podemos vir a fazer parte em algum momento da vida, são construídas e mantidas pela forma como organizamos o mundo, atitudinal e ambientalmente. Nesta linha, olhamos para as pessoas com deficiência a partir de lentes da impotência e as subestimamos.

Desde 2012, o TEA é considerado uma condição protegida pelos direitos já garantidos para as pessoas com deficiência, por meio da Lei 12.764. - Lei Berenice Piana, que leva o nome de uma mãe militante da causa do TEA.

Nos livros e filmes que percorreram sua infância, você consegue pensar em algum herói/ína com deficiência?







SUSPEITAR

As pesquisas mostram que as mães são as primeiras pessoas a suspeitarem de alguma dificuldade ou atipicidade no desenvolvimento de suas crianças. Infelizmente, ao procurarem os profissionais que atuam no desenvolvimento infantil (como pediatras neuropediatras, psiquiatras infantis, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos) essas mães são muitas vezes invalidadas e desestimuladas a iniciarem/continuarem o processo de investigação, o que atrasa diagnósticos e intervenções necessárias.

Diagnosticar o autismo, de fato, não é simples, pois envolve analisar o comportamento humano, que é um fenômeno complexo e contextual, portanto, fluido.

É comum ouvirmos, por exemplo, que crianças autistas não fazem contato visual, quando, na verdade, a maior parte dos autistas vai ter apenas redução dessa habilidade. Significa dizer que os autistas fazem contato visual, mas em menor quantidade que as demais pessoas.

O mesmo se aplica para outras análises como responder ao nome, imitar, brincar com pares da mesma idade: não é sobre presença ou ausência dessas competências, mas sobre tê-las

de forma diminuída ou alterada em comparação à média das pessoas.

Existe um mito muito danoso sobre desenvolvimento infantil que diz “cada criança tem seu tempo”. Na verdade, de fato, as crianças podem adquirir os chamados marcos de desenvolvimento em momentos diferentes, porém, dentro de uma janela limite. Por exemplo, as crianças aprendem a andar com apoio entre os 10 e 13 meses de idade. Uma criança com 14 meses que não anda com apoio está, portanto, apresentando atraso no desenvolvimento. Assim, essa criança precisa ser avaliada por um especialista. Os marcos de desenvolvimento, portanto, servem de parâmetro para que pais e profissionais possam acompanhar a aquisição de habilidades centrais na infância, que são os pilares de outras competências mais refinadas que serão adquiridas posteriormente. Na Caderneta de saúde da criança, elaborada pelo Ministério da Saúde, existe uma tabela com o Desenvolvimento neuropsicomotor que apresenta esses marcos e você pode acompanhar por lá o desenvolvimento do seu filho, assim como altura, peso, etc.

Assim sendo, a ausência e/ou diminuição de qualidade de

algumas habilidades são consideradas sinais de alerta para o desenvolvimento, que podem apontar para autismo ou outras condições de desenvolvimento.

Portanto, mesmo quando desconfiarmos de autismo, é preciso uma avaliação de um especialista para um diagnóstico diferencial.



É importante dizer que crianças autistas não precisam ter, para serem autistas, todas as habilidades listadas abaixo. Mas é necessário que se verifiquem prejuízos em um conjunto de habilidades para pensarmos em autismo. Seguem alguns marcos importantes no desenvolvimento e os sintomas comuns de autismo por faixa etária.

ENTRE 0 E 1 ANO

Os sinais de autismo podem aparecer desde os primeiros dias de vida do bebê. Nos primeiros meses do desenvolvimento típico, em bebês que não estejam com fome/sono/dor, veremos que estão predominantemente alegres, animados, adaptados à mudança de contexto, que têm preferência pelo rosto e voz humanas, e adoram interagir.

30 DIAS

São marcos limites para a aquisição das seguintes habilidades: desde o nascimento o bebê se acalma com a voz e colo dos cuidadores; aos 30 dias o bebê faz e mantém contato visual a 30cm do rosto humano, especialmente na mamada/colo, por no mínimo 2 segundos de duração.

4 MESES

Aos 4 meses o bebê ri sozinho para chamar a atenção de alguém, faz barulhos ao sorrir, olha quando o chamam pelo nome/falam com ele, responde à interação de alguém fazendo sons como uhh ou ahh; abre a boca quando vê o peito/mamadeira, olha para as mãos com interesse, leva as mãos à boca.

9 MESES

Aos 9 meses o bebê fica tímido, agarrado ou temeroso perto de estranhos; mostra várias expressões faciais, como feliz, triste, irritado e surpreso; olha quando chamam o nome dele; reage quando o cuidador sai (olha, pede colo ou chora); sorri ou ri quando brincam de esconde-esconde; faz sons diferentes como “mamamama” e “babababa”; levanta os braços para ser pego; procura objetos quando estão fora de vista; bate duas coisas juntas senta sem apoio; passa objetos de uma mão para a outra. São bandeiras amarelas no desenvolvimento de bebês: bebês irritados que não se acalmam com o colo/voz do cuidador; que não buscam ativamente a interação social e com os quais é difícil interagir; bebês que apresentam problemas de sono e sensoriais comparados aos pares de sua idade. Aos 9 meses. a ausência de gestos sociais (como dar tchau ou chamar com a mão); ausência de imitação e de resposta ao nome devem ser bandeiras amarelas.

2 MESES

Aos 2 meses o bebê sorri em resposta ao sorriso ou interação de outra pessoa (sem precisar ser tocado pra isso); parece feliz em ver os cuidadores; faz sons quando alguém fala com ele; reage a sons altos; observa um brinquedo por vários segundos; observa um adulto enquanto ele se move, mantém a cabeça erguida quando está de bruços, move os dois braços e as duas pernas e abre as mãos brevemente.

6 MESES

Aos 6 meses o bebê conhece pessoas familiares; gosta de se olhar no espelho; ri; se reveza fazendo sons com os cuidadores; coloca a língua para fora e sopra; dá gritinhos; se estica para pegar um brinquedo que ele quer; recusa comida quando não quer; rola em todos sentidos; empurra com os braços retos quando está de bruços; apoia-se nas mãos quando está sentado.

12 MESES

Aos 12 meses, bebês que não falam palavras pequenas e não apontam merecem uma avaliação do desenvolvimento.

DOS 12 MESES AOS 5 ANOS

COM 12 MESES

Esperamos que o bebê comece a falar palavras simples, faça brincadeiras com alguém, como bater palminhas; faça “tchau tchau” com as mãos; chame os pais de “mama” ou “papa” ou outro nome especial; entenda o “não” (pause brevemente ou pare quando ouve isso); coloque blocos em um recipiente; procure coisas que ele vê alguém esconder, como um brinquedo debaixo de um cobertor; puxe o próprio corpinho para ficar de pé; ande segurando nos móveis; beba de um copo sem tampa, pegue coisas entre o polegar e o dedo indicador, como pequenos pedaços de comida; aponte, brinque com seus brinquedos de forma variada, imite e responda ao próprio nome na maioria das vezes que for chamado; chore quando a mãe se despede e demonstre alegria na chegada dos cuidadores. A ausência ou diminuição dessas habilidades pode ser um sinal de alarme para TEA. Além disso, um brincar repetitivo girando ou alinhando objetos, separando por cor, preferência constante por números/letras ou temas específicos podem também ser um sinal de alarme, assim como movimentos corporais repetitivos (balançar mãos, braços, correr, pular, andar na ponta dos pés numa frequência aumentada). Seletividade

alimentar, problemas de sono, choro e birras em excesso, dificuldades em sair de casa e brincar com pessoas podem também ser sinais de autismo.

2 ANOS

Nesta idade o bebê já fala aproximadamente 200 palavras, montando frases simples como “qué mamã” e “dá água”; brinca de forma adequada iniciando o jogo de faz de conta (finge que dá comidinha para boneca, que faz alô no telefone, de bonequinhos que andam no carrinho); o bebê tem preferência por brincar próximo a crianças da mesma idade, embora ainda não consiga construir uma brincadeira sem a mediação do adulto; ele já anda, corre e come coisas variadas sem dificuldades importantes em sua alimentação. O sono do bebê já é bem melhor à noite, com quase nenhum despertar. Os bebês são alegres, gostam de sair de casa e explorar lugares novos; curtem experiências sensoriais como areia, água e massinha de modelar.

3 ANOS

Nesta idade esperamos que a criança conte pequenas histórias, narre o que aconteceu com ela no passado (eu caí na casa da vovó); tenha uma fala compreensível para todos, mesmo quem não é da sua família; consiga aceitar mudanças em sua rotina como o copo em que bebe água, a cadeira em que se senta, a rua que pega para ir para a escola, ou algum combinado que não foi possível atender; que faça birras, mas consiga se acalmar rapidamente com a ajuda de um adulto; prefira brincar com outras crianças começando a desenvolver uma brincadeira sem mediação; que consiga passar por adaptação na creche/escola com as dificuldades emocionais compatíveis das crianças da sua idade; tenha um brincar em conjunto, de faz-de-conta, jogos sociais como esconde-esconde, pega-pega e similares; coma alimentos de variadas texturas, apresentações e sabores diversos e já consiga ficar sentado numa rodinha para ouvir uma história de livro.



Os marcos de desenvolvimento não são inflexíveis: as crianças não evoluem de maneira perfeitamente linear ou idêntica, todas iguais. Mas existem parâmetros científicos que orientam esses marcos, e, embora seja fundamental respeitar o ritmo de cada criança, é essencial estar atento para fornecer o suporte adequado.

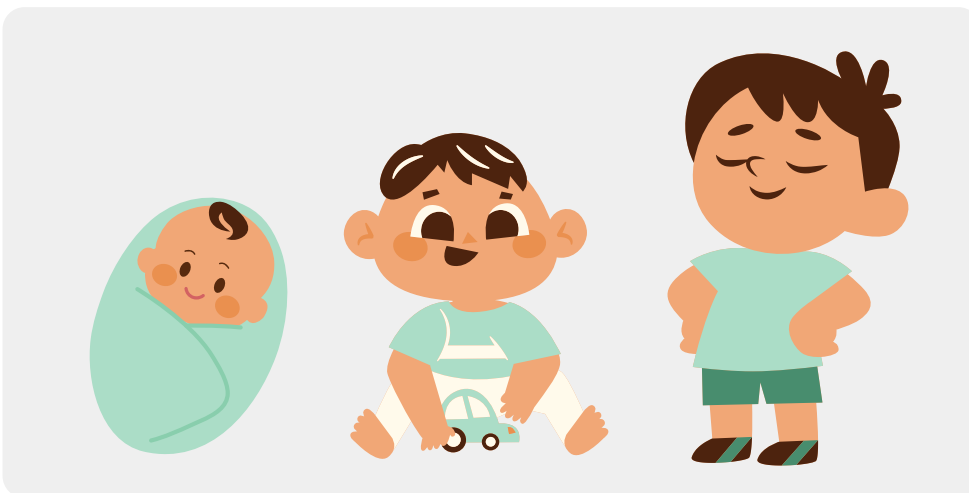
4 ANOS

Nesta idade esperamos que a criança consiga fingir ser um personagem durante a brincadeira (super-herói, médico, cozinheiro); que ela peça pela companhia de outras crianças ou para brincar junto; conforte amigos/familiares que estão machucados ou tristes; tenha compreensão de situações de risco e evite-as; perceba o contexto e mude seu comportamento com base em onde está (igreja, biblioteca, parquinho); diga frases com quatro ou mais palavras; cante trechos de músicas; conte pequenas histórias; conte sobre seu dia, como “eu joguei futebol”; responda a perguntas simples, como “para que serve um caderno?”; nomeie algumas cores de brinquedos; conte o que vem a seguir em uma história bem conhecida; desenhe uma pessoa com três ou mais partes do corpo; consiga brincar de pegar bola; pega sua própria comida/água apenas com a supervisão de um adulto; segura o lápis adequadamente.

5 ANOS

Com essa idade esperamos que a criança siga as regras de um jogo ou se reveze quando brinca com outras crianças; cante, dance ou atue de brincadeira; faça tarefas simples em casa, como guardar brinquedos e roupas no lugar certo; conte uma história que ouviu ou inventou com pelo menos duas cenas que se complementam; responda a perguntas simples sobre um livro ou história depois de lê-la ou ouvi-la; mantenha uma conversa em andamento com mais de três interações de perguntas e respostas; use ou reconheça rimas simples (mato-gato, bola-cola); conte até 10; nomeie alguns números entre 1 e 5; use palavras sobre o tempo, como “ontem”, “amanhã”, “manhã” ou “noite”; brinque atenta por 10 ou 15 minutos; escreva algumas das letras de seu nome; nomeie algumas letras quando apontamos para elas; pule com um pé só; abotoe alguns botões.

A ausência ou diminuição dessas habilidades podem ser sinais de alerta para autismo, assim como a presença de uma brincadeira repetitiva, movimentos corporais repetitivos e dificuldades sensoriais (como seletividade alimentar).





São sinais que indicam a possibilidade de autismo

São sinais de alarme gerais que indicam a possibilidade de autismo: a presença de um brincar repetitivo girando ou alinhando objetos, separando por cor, preferência constante por números/letras ou temas específicos podem também ser um sinal de atenção, assim como movimentos corporais repetitivos (balançar mãos, braços, correr, pular, andar na ponta dos pés numa frequência aumentada).

Dificuldades sensoriais diversas como seletividade alimentar,

problemas de sono, sofrimento excessivo para tarefas comuns como lavar e cortar cabelos e unhas, escovar os dentes, pisar com os pés na grama ou areia, a presença de choro e birras em excesso, dificuldades em sair de casa, grande sofrimento na adaptação escolar e problemas para brincar com outras crianças da mesma idade pode também ser sinais de autismo.

Geralmente o atraso de fala é o primeiro sinal de autismo visto em

crianças pequenas, mas ele não é o único indício que pode ser percebido. O atraso em marcos do desenvolvimento, inclusive do desenvolvimento motor, deve sempre receber nossa atenção e intervenção. Por atraso devemos considerar a ausência ou diminuição das habilidades aqui descritas tendo em vista a idade da criança. A gente não observa o atraso sem intervir, mas encaminha a criança para avaliação e terapia. Perder habilidades também é sinal que merece atenção especializada.

DIAGNOSTICAR

Os cientistas têm trabalhado para tentar entender e definir exames ou marcadores biológicos que sejam capazes de dar a alguém o diagnóstico de autismo, mas, hoje, isso ainda não é uma realidade.

Isso quer dizer que o diagnóstico de autismo se dá por meio da observação do comportamento da criança/pessoa que está com a suspeita de TEA. Dizemos, então, que este diagnóstico é clínico, isto é, depende da observação do comportamento da criança/pessoa pelos profissionais de saúde (terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, pediatras, neurologistas, entre outros), o que vai se dar ao longo de algum tempo, meses ou mesmo anos.

É importante que esses profissionais consigam reduzir o tempo de elaboração do diagnóstico, para que as famílias tenham acesso ao tratamento e a direitos relacionados à deficiência que se apresenta, mas este caminho ainda é desafiador.



No Brasil, o diagnóstico de autismo pode ser dado pelo especialista por meio do documento que chamamos de laudo. Este especialista é o neurologista, psiquiatra ou pediatra. E será o laudo médico que dará acesso aos direitos. É importante enfatizar que, para acessar determinados direitos e serviços públicos garantidos a toda pessoa autista, ainda se exige que o laudo dado seja feito pelo médico de referência ou especialista vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).



Critérios diagnósticos

Quem define os critérios diagnósticos do TEA é o DSM 5-TR, que determina a presença de 5 critérios A, B, C, D e E, sem os quais não há que se falar em autismo. Por isso, muitos de nós nos identificamos com características pontuais do TEA, mas isso não implica em um diagnóstico de autismo, pois, para que ele esteja presente, todos os 5 critérios estabelecidos precisam estar consolidados. São eles:

Critério A: Déficits persistentes na comunicação e interação social em vários contextos como: limitação na reciprocidade emocional e social, com dificuldade para compartilhar interesses e estabelecer uma conversa; limitação nos comportamentos de comunicação não verbal usados para interação social, variando entre comunicação verbal e não verbal pouco integrada e com dificuldade no uso de gestos e expressões faciais; limitações em iniciar, manter e entender relacionamentos, com variações na dificuldade de adaptação do comportamento para se ajustar nas situações sociais, compartilhar brincadeiras imaginárias e ausência de interesse por pares.

Critério B: Padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes itens, ou por histórico prévio: Movimentos motores, uso de objetos ou fala repetitiva e estereotipada (estereotipias, alinhar brinquedos, girar objetos, ecolalias); insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a padrões e rotinas ritualizadas de comportamentos verbais ou não verbais (sofrimento extremo a pequenas mudanças, dificuldade com transições, necessidade de fazer as mesmas

coisas todos os dias); interesses altamente restritos ou fixos em intensidade, ou foco muito maiores do que os esperados (forte apego ou preocupação a objetos, interesse preservativo ou excessivo em assuntos específicos); Hiper ou Hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns por aspectos sensoriais do ambiente (indiferença aparente a dor/temperaturas, reação contrária a texturas e sons específicos, fascinação visual por movimentos ou luzes).

Critério C: Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, porém eles podem não estar totalmente aparentes até que exista uma demanda social para que essas habilidades sejam exercidas, ou podem ficar mascarados por possíveis estratégias de aprendizado ao longo da vida.

Critério D: Esses sintomas causam prejuízos clínicos significativos no funcionamento social, profissional e pessoal ou em outras áreas importantes da pessoa.

Critério E: Esses distúrbios não são bem explicados por deficiência cognitiva e intelectual ou pelo atraso global do desenvolvimento.

(Fonte: DSM-5)

Assim, presentes todos os critérios, a criança/pessoa receberá o diagnóstico pelo especialista, que a encaminhará para as terapias necessárias. É importante esclarecer que o objetivo do diagnóstico não é rotular a criança; mas, sim, nortear a ação terapêutica e possibilitar o acesso aos direitos da pessoa com deficiência.



Dificuldade em iniciar a interação social

Problemas de organização e planejamento podem ser um empecilho à independência

NÍVEL 1



Interação social limitada por interesses especiais restritos

Comportamentos restritos e repetitivos

NÍVEL 2



Déficits significativos nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal

Sufrimento/dificuldade em mudar ações/foco

NÍVEL 3





APRENDER

Dentre as características já citadas do TEA (questões relacionadas à comunicação, interações sociais, dificuldades de processamento sensorial, interesses ou comportamentos restritos ou repetitivos), não figura "problema de aprendizagem".

Em alguns casos, a deficiência intelectual pode estar associada ao autismo, assim como também, em alguns casos raros, altas habilidades. Mas o fato é que todos os autistas podem aprender, e existem metodologias e estratégias já desenvolvidas especificamente para o TEA que favorecem os processos de aprendizagem, seja em casa, seja na escola, seja no trabalho.

Alguns sinais de TEA (diminuição de contato visual, atraso de fala, imitação e atenção compartilhada menos presentes etc.) indicam que habilidades importantes para o desenvolvimento infantil podem ser mais frágeis, menos disponíveis, para uma criança pequena com TEA.

No entanto, essas habilidades são muito importantes pois, por meio de imitação, por exemplo, aprendemos muitas coisas na vida, inclusive, imitar é um pré-requisito para o desenvolvimento da fala (e de outras formas de comunicação, como linguagem de sinais).

Porém, podemos ensinar aos autistas esta e outras habilidades, garantindo assim que possam acessar outras competências importantes no processo de desenvolvimento. A imitação é pivotal, dá base para outras habilidades serem aprendidas. Assim como a capacidade de prestar atenção aos outros, com algum contato visual, a fazer gestos (apontar, escolher), rastrear o ambiente etc.

O ensino dessas habilidades básicas deve ser feito de forma lúdica, pois é com alegria e prazer que o cérebro fixa melhor o que aprende. Mas também porque a alegria é própria da infância e, antes de tudo, crianças com autismo são crianças.

Devem também aprender a lidar com a frustração, e isso também pode ser ensinado gradualmente e nos momentos certos - por exemplo, não quando uma criança está chorando, ou cansada, ou com fome, mas em momentos de tranquilidade, em que ela está bem.

Para sabermos quais as habilidades devem ser focadas em cada momento, a equipe

multidisciplinar deve utilizar protocolos de avaliação, compartilhar com a família e com a escola esses dados, e definir conjuntamente objetivos de ensino de curto e médio prazo.

A convivência com irmãos com TEA abre possibilidades para que se tornem adultos mais sensíveis e habilidosos, para tanto, precisam se sentir amados e cuidados.

Nessa caminhada, se você tiver outro (s) filhos além da criança com TEA, é importante reservar tempos e espaços dos pais para o irmão/irmã. Programas exclusivos, adequados à idade dele/dela e direcionados para essa criança/adolescente: um cinema de sábado, um passeio semanal pela praça, uma atividade especializada só para ele/ela (um esporte, por exemplo), são gestos que podem ser um sopro de amor e segurança.

Imaginem se tudo que aprendemos tivesse sido ensinado por meio de instruções? A imitação está presente em todo o desenvolvimento humano, mas é uma habilidade que pode estar prejudicada no TEA.





PREVENIR

Talvez você já tenha ouvido dizer que há uma epidemia de autismo em curso. Na verdade, o que provavelmente tem acontecido é que as pessoas têm tido maior acesso ao diagnóstico de autismo em razão do aumento de informações sobre o transtorno.

Possivelmente todos nós tivemos um colega de turma mais calado, isolado e com manias peculiares que chamava a atenção por ser diferente dos demais. O autismo já estava lá, mas ainda não recebia um nome e um tratamento adequado e, muitas vezes, condenava a pessoa autista a rótulos e bullying, sem ter a chance de receber o suporte necessário para se integrar ao ambiente.

Os tempos estão mudando, e um passo importante neste sentido é que as pessoas autistas sejam diagnosticadas e tenham a oportunidade de receber intervenção adequada.

Hoje a ciência não é capaz de prevenir o autismo, que é uma expressão da neurodiversidade humana.

O autismo é, portanto, uma condição majoritariamente genética que está presente desde o nascimento da criança e começa a ter seus principais sinais logo no início do desenvolvimento. Imaginem uma criança que passa seu tempo girando pedrinhas e sem olhar para as pessoas ao seu

redor? Se ela for deixada fazendo apenas isso, ela perderá muitas oportunidades de aprendizado que acontecem a todo tempo na vida de uma criança pequena.

Assim, embora não possamos falar de prevenção de autismo, alguns modelos de intervenção já foram testados cientificamente e conseguem, portanto, dentro do potencial de cada um, aumentar as habilidades que essa criança possui.

Estes modelos propõem, basicamente, a adaptação da maneira de ensino para favorecer a aprendizagem de comportamentos de comunicação, fala e brincadeiras mais diversificadas, que envolvam mais crianças e oportunidades de desenvolvimento. Então, pensando naquela criança que gosta de brincar girando pedrinhas, vamos aproveitar esse interesse dela ampliando-o para outras brincadeiras, como girar pedrinhas dentro de um carrinho, ou debaixo de uma mangueira, ou estourando bolhas de sabão. Usamos os interesses da criança para ensinar novas habilidades e ampliar as brincadeiras.

Assim, embora não possamos falar de prevenção do autismo, podemos falar de prevenção de prejuízos associados a este diagnóstico, por meio da intervenção precoce. É ela que vai impedir a formação de uma cascata/efeito dominó de prejuízos que acaba se estabelecendo quando não há intervenção adequada.

É fundamental pontuar que as pessoas autistas podem aprender muitas habilidades (de acordo com o potencial de cada um/a), a gente só precisa achar um jeito de ensinar o que ela precisa aprender!





PROCURAR

Como a etiologia (causa) não está ainda bem definida, o autismo, desde suas primeiras descrições, é atravessado por muitas teorias infundadas e até perigosas - um cenário de desinformação, presente até os dias de hoje. Por isso, é preciso ter muito cuidado para procurar terapias seguras e adequadas ao que é próprio à infância (o brincar e a alegria), livres de charlatanismo e promessas de cura.

O que sabemos atualmente, e a ciência segue avançando, é que o ideal é que a terapia seja iniciada o mais precocemente possível, seja aplicada de modo intensivo (não minutos por semana, mas horas), e por profissionais especializados em autismo (e não generalistas).

A partir do diagnóstico, ou apenas da suspeita (não é preciso fechar o diagnóstico para começar a terapia), os profissionais que devem estar mais presentes são: psicólogo, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo.

A equipe pode incluir também o profissional de educação física e, em alguns casos, fisioterapeuta, além do médico, necessário para excluir outras possíveis condições e fazer o acompanhamento, já que questões fisiológicas podem alterar o ganho de habilidades e comportamentos.

Toda intervenção deve ser personalizada e em contato próximo à família que deve, inclusive, poder acompanhar as sessões (presencialmente ou por vídeo).

Intervenções

As intervenções que hoje se enquadram no que é seguro e recomendado são:

Intervenções que usam como base a ciência da Análise do Comportamento Aplicada (em inglês, Applied Behavior Analysis - ABA) e a Psicologia do Desenvolvimento, tais como, por exemplo, Modelo Denver de Intervenção Precoce (em inglês, Early Start Denver model-ESDM), JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation) e PRT (Pivotal Response Treatment).

Várias estratégias extraídas da ABA têm evidência de eficácia, como intervenções baseadas no antecedente, uso de suportes, treino de tentativa discreta, reforço diferencial, treino de habilidades sociais etc.

O importante aqui é que o profissional seja sensível, use o que é motivador para a sua criança e compartilhe com você os objetivos que estão sendo trabalhados, e de modo respeitoso e lúdico. Além disso, treinos de regulação emocional podem ser desenvolvidos desde cedo e são muito importantes.

Modelos de intervenção da fonoaudiologia como treino de comunicação funcional; CAA (Comunicação Alternativa e Aumentativa) e PROMPT (Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets).

Importante entender que o uso de recursos da CAA é aliado do desenvolvimento da fala, e não concorrente. Portanto, não é preciso ter medo de usar esses recursos, sejam eles em baixa (papel) ou alta tecnologia (aplicativos).

Integração sensorial, treino e independência nas atividades de vida diária (AVDs) e independência em atividades escolares, como colorir, recortar, escrever etc., realizadas por Terapeutas ocupacionais.

Idealmente, todos esses profissionais devem conversar entre si e trabalhar em sintonia, e nenhum campo de conhecimento sozinho é suficiente para abranger toda a complexidade do TEA.

Questões relacionadas ao sono são muito frequentes no TEA. A Higiene do sono é importante, bem como o acompanhamento médico, para o entendimento e manejo cuidadoso do quadro, que é um grande desafio para as famílias. Avaliação de quadros convulsivos também é necessária, já que a epilepsia é associada ao TEA em cerca de 1/3 dos casos. Setenta por cento das crianças autistas têm condições coexistentes e 50% têm mais de uma.



Por fim, é importante que profissionais que trabalham com TEA estejam sempre atualizados!

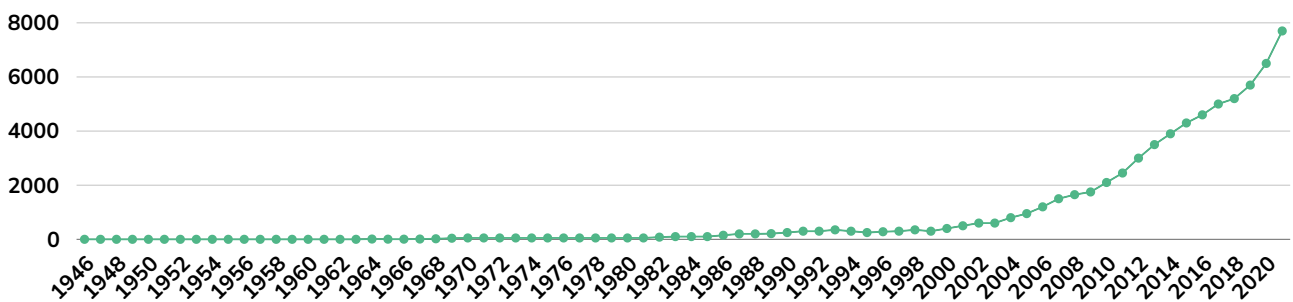


O PRAIA possui um drive com materiais informativos sobre o assunto, [acesse](#):



O gráfico abaixo mostra que produzimos mais sobre TEA nos últimos 4 anos do que em todas as 4 décadas anteriores.

Portanto, estudar continuamente é imprescindível para o profissional, já que temos descobertas recentes e muitas ainda a fazer no campo do TEA.



ESTUDAR

É muito interessante conhecer e acompanhar perfis de autistas nas redes sociais, de diferentes níveis, bem como ler os livros biográficos, e conhecer também perfis de divulgação científica. Seguem aqui algumas sugestões no Instagram:

[@PRAIA.UFMG](#)

[@MEUBEDEEAOAUTISMO](#)

[@LUCASATIPICO](#)

[@CAROLSOUZA_AUTISTANDO](#)

[@NEUROEDUCA](#)

[@INSTITUTOFAROL](#)

[@LAGARTAVIRAPUPA](#)

[@TEAMMUNIFESP](#)

Livros biográficos também são fontes preciosas de conhecimento:

O Cérebro autista - Temple Grandin

Uma menina estranha - Temple Grandin

O que me faz pular - Naoki Higashida

Cartas de Beirute - Ana Nunes

Meu menino vadio - Luiz Fernando Vianna

E livros técnicos com linguagem acessível:

Autismo: Compreender e agir em família - Geraldine Dawson, Sally Rogers e Laurie Vismara - Lidel Editora

Atenção interdisciplinar ao autismo - Ana Amélia Cardoso e Maria Luísa Nogueira (orgs) - Editora Ampla

Livros infantis para trabalhar inclusão:

Meu amigo faz iii - Andrea Werner - Editora Pingue pongue educação

Autistas podem voar? - Maria Luísa Nogueira e Ana Beatriz Oliveira - Editora Ampla

DoroTEA: a peixinha autista - Bruno Grossi

DUVIDAR

Mesmo com todo o conhecimento que se tem produzido no campo do autismo, ainda há muitos mistérios acerca desse modo diverso de estrutura cerebral. E se hoje há dúvidas, no passado havia muito mais. E muitos saberes, técnicas, (pseudo) tratamentos surgiram (e ainda surgem) na esteira do desconhecimento, e com pouco (ou nenhuma) base científica.

Desde menos invasivos (como óleos essenciais, dietas, suplementação com vitaminas, etc.), aos mais invasivos (como transplante de medula, ozonioterapia, MMs, câmara hiperbárica, entre outros.) o importante é estarmos atentos e sermos questionadores.

Mesmo os "tratamentos" menos invasivos, por sua ineficácia, podem prejudicar o desenvolvimento da criança, ao tirar o espaço e o tempo de terapias efetivas. E os tratamentos mais invasivos, além de não serem eficazes, podem trazer sérios prejuízos físicos e mentais à criança e à família - além dos custos econômicos, é claro.



O que não tem comprovação científica

Vacinas não causam autismo!
Esse mito, já desacreditado por inúmeras pesquisas, nasceu como resultado de um estudo fraudulento conduzido pelo médico Wakefield, que já perdeu o direito ao exercício da profissão), no Reino Unido, publicado pela prestigiosa revista The Lancet que, em seguida, retirou o artigo e se retratou.

O autor atribuía o surgimento dos sinais de TEA à vacina tríplice viral, porém usou metodologia inadequada e fraudou dados. Ele tinha o intuito de oferecer outra vacina ao mercado.

Além disso, essa vacina já foi reelaborada com outros componentes, que não o timerosal (que era o objeto de suspeita do médico charlatão) sem perder sua efetividade. Porém, essa história impulsionou o movimento antivacina e assistimos hoje ao retorno de doenças fatais como sarampo, que já estavam erradicadas em alguns países, como o Brasil. Portanto, vacine seu filho/a!

Não existe base científica para uso de dietas restritivas no TEA, como dieta sem glúten e sem leite, evidentemente, exceto em casos de doença celíaca e de intolerância à lactose.

O tipo de afeto e cuidado da mãe é um dos causadores do autismo – esse absurdo vigorou como teoria nos primórdios da descrição do autismo e, infelizmente, apesar de completamente já derrubada, ainda povoa o imaginário das pessoas.

Autistas não vivem em seus mundinhos, eles querem participar e se envolver nas relações afetivas e brincadeiras (de acordo com o interesse e limites de cada um), mas apenas não sabem como!

Autistas não são afetivos – esse mito existe porque muitos autistas, por dificuldades no processamento sensorial, evitam beijos, abraços e contato físico. Os autistas também têm sentimentos, mas costumam expressar de maneira diferente da maioria das pessoas. Ao invés de te dar muitos beijos, ele leva um chocolate pra você, por exemplo.



[Clique aqui](#) ou use o QR Code para ouvir a mensagem com a voz do autor.



ABRAÇAR A DIFERENÇA

Palavra de mãe para mãe

Maria Luísa Nogueira

Falar de autismo é entrar num campo ainda carregado de desconhecimento. A ciência avançou muito, os movimentos de defesa dos autistas também, mas há muito a ser feito para que o mundo acolha e acomode bem (justa e dignamente) as várias formas de ser, de se expressar, de organizar as experiências.

O maior consenso que temos sobre autismo é sobre a importância da intervenção precoce, mas mesmo autistas que têm acesso a ela podem não chegar a falar com fluência (isso ocorre em cerca de 20% dos casos e é resultado de condições coexistentes, como apraxia de fala, o que não impede que essas pessoas possam aprender a se comunicar de outras formas, como usando sistema de comunicação alternativa).

Meu filho, hoje com 12 anos, está neste grupo. A caminhada até aqui foi de muito aprendizado para todos nós, e ele é uma pessoa muito amorosa e valente, a quem eu admiro muito, mas não posso negar o quanto meu coração fica machucado, como de toda mãe, ao ver que não consigo protegê-lo. Nenhuma mãe protege completamente os filhos, para o bem do amadurecimento deles, mas os desafios da maternidade atípica em nossa sociedade são invisíveis, instáveis e cotidianos.

Portanto, ainda que soe como auto-

ajuda, preciso convidar a você leitor/a a entender que o autismo não é uma corrida de 100m. Será preciso investir tempo agora, sim, estudar, aprender, mas é preciso guardar energia para todo o percurso, outros desafios vêm após a infância. Tampouco é uma maratona, onde se chega a um ponto e pronto, medalha, descanso, sombra. O autismo é a caminhada, é a vida, é parte do filho/a que você ama.

No meu caso, a caminhada veio atravessada por distúrbio de sono, apraxia de fala, seletividade alimentar, transtornos sensoriais, e na entrada da puberdade, comportamentos disruptivos que fomos aprendendo, com enorme esforço e muita orientação, a contornar.

Houve momentos de desespero e a primeira lição que aprendi foi a aceitar e a pedir ajuda. Admitir que pode ser difícil também é cuidadoso com você mesmo/a, aprender a cuidar de si nesses momentos de dificuldade é fundamental. Perceber que não estamos sós, e a usar essa rede, outras mães, profissionais, família, a nosso favor cotidianamente.

Convide sua família a conviver com vocês – o provérbio diz “é preciso uma aldeia para criar uma criança” –, se sua aldeia está vazia, insista nela, amplie sua aldeia no encontro com outras mães atípicas. Se sua família povoa sua aldeia mas não sabe o que

crie cotidianos conjuntos. Só na convivência que seus amores, famílias e amigos, saberão como ajudar. É na convivência que a diferença se faz natural. Convivendo com seu filho, primos, tios, avós saberão o que fazer para ajudar e poderão amá-lo por quem ele é.

O diagnóstico é um momento delicado, de descoberta e de muito aprendizado. Mas outros momentos assim virão. A ficha do autismo não cai, ela “quica”. Novas vitórias sempre chegam, mas novos desafios também batem à nossa porta. Não esteja só.

Houve muitos momentos de alegria e conquistas, fomos convocados a ser flexíveis e criativos e fomos aprendendo outras maneiras de estarmos todos felizes, e ninguém é feliz o tempo todo, nem famílias completamente dentro da “norma”, do que definimos socialmente como “normal”.

O autismo, neste mundo individualista e competitivo, pode ser vivido muitas vezes como barreira, mas ele é também potência – todo mundo é bom em alguma coisa – e é preciso nunca deixar de ver os pontos fortes da sua criança, ainda que seja importante também não romantizar, conhecer os direitos e lutar por eles. E, também, cuidar de si, buscar momentos de respiro, alegria e descanso.

A lição que sigo aprendendo é a de ir além da mera aceitação. É afirmar a diferença, justamente o que nos torna humanos.



[Clique aqui](#) ou use o QR Code para ouvir a mensagem com a voz do autor.



Palavra de mãe para mãe

Poliana Martins

Tenho 3 filhos incríveis, todos com atipicidades no desenvolvimento. Minha primeira filha, Sophia, hoje uma adolescente de 14 anos, foi uma bebê que o senso comum chama de high-need, termo que se traduz como um bebê com alta necessidade de cuidado comportamental. Quando nasceu, Soph chorava muito, dormia pouco, exigia meu colo e meu seio dia e noite. Ela foi uma bebê recíproca, embora brava, e hoje é uma adolescente muito feliz. Soph tem DIS (disfunção de integração sensorial), e essa característica a fazia chorar muito pela elevada sensibilidade em relação ao mundo.

Descobrimos mais tarde que ela também é superdotada, e isso fez com que seu desenvolvimento fosse muito precoce. Então eu recebi João, 6 anos atualmente, que trouxe a palavra autismo para minha vida. No início essa palavra, dita assim em voz alta, me levou a um lugar de desespero.

João nasceu e já deixou claro que não gostou de sair da minha barriga, porque encontrou aqui fora um mundo que feria todo o seu sentir. Ele chorava e chorava, e nem meu colo, nem meu seio, nem todo o afeto do mundo o confortava. Eu passava horas a fio balançando o João, que gritava numa convulsão corporal, intensa e infinita (pelo

menos pra mim). Não sei quantas vezes os vizinhos bateram no meu portão preocupados se algo grave havia ocorrido. Não sei quantas vezes eu estive entre realidade e delírio sem distinguir dia e noite, cuidado e sobrevivência.

Só quando seu corpinho não aguentava mais gritar, e desfalecia de exaustão, é que ele conseguia descansar, embora num sono leve e breve. Mas eu não. Era ali que eu caía de tanto soluçar, me perguntando por que meu filho não se sabia meu filho e claramente não reconhecia meu amor. É estranho olhar para essas palavras duras agora. Seis anos depois o João se tornou a criança mais doce e amável que eu mesma jamais imaginei.

Quis Deus que ainda viesse Joaquim para completar nossa família, trazendo mais caos e amor pros nossos dias já intensos. Joca tem 6 meses e uma série de atrasos no desenvolvimento motor e socioemocional, que apontam para um possível diagnóstico de autismo, ainda mais considerando sua história genética. E, por algum motivo, estou em paz. A palavra autismo não traz mais nada senão a certeza de que, seja como for, eu seguirei amando meus pequenos vida afora, reclamando dos gastos aumentados, da energia para ensiná-los coisas, do deslocamento até as terapias, mas completamente grata por ser a mãe desses pequenos. Embora não sem dor.





[Clique aqui](#) ou use o QR Code para ouvir a mensagem com a voz do autor.



Palavra de autista para pais e mães

Ana Amélia Cardoso – autista com diagnóstico tardio

Eu nasci em setembro de 1979, quando ainda não se falava muito em autismo, especialmente o que conhecemos hoje como nível 1 de suporte. Era um bebê que chorava muito, difícil de consolar. Minha mãe me contou que eu só dormia em cima dela, numa posição específica. Com menos de 3 meses, meus pais me levaram a um evento de família e não conseguiram ficar na festa, pois eu não parava de chorar e não me acalmava de jeito nenhum. Minha mãe não se lembra se apresentei algum atraso no desenvolvimento, mas a choradeira foi marcante para ela.

Aquele bebê irritável e de difícil consolo foi crescendo. Aparentemente, brincava com os primos e pessoas mais próximas, mas sempre preferiu a companhia dos adultos. Aprendi tricô e crochê por volta dos 7 anos de idade, pois era uma estratégia para ficar com a minha mãe e as minhas tias em vários momentos, ao invés de brincar com as crianças. E, quando brincava, era a “esquisita”. Tímida, antissocial, difícil de lidar, cheia de manias. Chata pra comer (tenho seletividade alimentar até hoje), não veste isso, não gosta daquilo, fica incomodada com texturas, a roupa pinica. Mas, as notas na escola sempre foram ótimas, então ninguém nunca me encaminhou para nenhum tipo de intervenção. E a moeda de troca nas interações sociais era justamente a “cola” para os

colegas de turma, as pessoas socializavam comigo para conseguir as respostas das provas...

Mas eu sempre soube que era diferente. Eu sentia. Eu não sabia explicar exatamente o que era, mas eu sabia. Na adolescência, então... Ah, a adolescência!!! Aquela fase em que todos andam em grupos e todo mundo faz tudo igual. Eu também andava em grupos, mas sempre com uma pessoa de referência. Aquela pessoa era meu “ponto de apoio” e, se ela não estivesse presente, eu não sabia exatamente como agir ou como interagir com o resto do grupo. Eu me vestia como todo mundo, agia como todo mundo, mas aquilo não fazia sentido pra mim. Depois do diagnóstico, descobri que isso se chama masking, ou camuflagem, que é um comportamento comum em autistas que tentam parecer “normais”.

Foi sofrido. Ainda é. Aos 24 anos recebi o diagnóstico de depressão e ansiedade, mas também já ouvi de psiquiatras que poderia ser bipolar ou borderline. Cresci, me tornei adulta, estudei muito (sempre foi um hiperfoco), hoje sou terapeuta ocupacional, tenho mestrado e doutorado, e sou professora universitária em uma das maiores e mais importantes universidades do país. Mas continuo sendo um fracasso no quesito relacionamentos. Desenvolvi muitas habilidades sociais

na base do “se vira e dá seu jeito”, mas ainda é complicado e muitas vezes eu tenho a sensação de estar fazendo tudo errado.

Recebi o diagnóstico aos 41 anos e foi um misto de emoções e sentimentos. Ao mesmo tempo em que foi um alívio perceber que todas as minhas diferenças tinham nome e sobrenome - Transtorno do Espectro do Autismo -, o capacitismo que havia em mim insistia em duvidar - como assim, você é uma pessoa com deficiência se você tem doutorado?.

Hoje, três anos depois do diagnóstico, faço o tratamento adequado para autistas adultos com nível 1 de suporte (Terapia Cognitivo Comportamental) e me aceito melhor. Consigo compreender e respeitar meus limites, e continuo tentando valorizar minhas potencialidades.

O autismo é parte de mim. Sempre foi. E as pessoas próximas a mim sempre perceberam alguns sinais. Mas eu não tive a sorte de receber a intervenção adequada na infância. Talvez a vida tivesse sido menos dura, se o diagnóstico tivesse chegado mais cedo. Então, mães e papais, se vocês têm qualquer tipo de suspeita a respeito de sua criança, deem a ela a oportunidade de uma vida menos dura, com aceitação, respeito e inclusão.



[Clique aqui](#) ou use o QR Code para ouvir a mensagem com a voz do autor.



Palavra de pai para pai

Jardel Sander

O que é ser pai? Na verdade, não respondemos a essa pergunta com palavras, mas com nossa ação. É um serendo, sem muita explicação. Mas, idealmente, imaginamos o pai que seremos, desejamos isso e aquilo. E é justo aí que a paternidade de um filho autista te tira o chão: não tem isso e aquilo. Não tem o sonhado, o imaginado. Somos atirados na crueza do concreto, no desafio cotidiano no que ele tem de impensado, inimaginável.

Ser pai – e mãe, também, é claro, mas quero falar aqui da paternidade – passa a ser contracorrente. Você vê seus colegas de paternidade na pracinha, brincando felizes com seus filhos – o que te causa inveja –, ou se impacientando por nada – o que te revolta – e você percebe que habita outro universo do ser pai. E que sua experiência apenas tangencia esta outra lá, a dos outros, daqueles que você julga que são felizes. E a sua é de uma concretude não fantasiável. A sua experiência é uma gangorra afetiva que te exige um malabarismo interno para lidar com tudo que você esperava e que não há.

É claro, no final das contas, ser

pai/ser mãe é frustrar-se. Inevitável – talvez mesmo desejável. Mas a frustração com nossos filhos autistas vem, lá no fundo, da nossa incapacidade em perceber que eles possam nos surpreender.

As crianças neurotípicas, engraçadas, manhosas, birrentas, às vezes socialmente inadequadas... nos surpreendem, nos constrangem, e viram histórias engraçadas nas rodas de amigos num futuro não muito distante. Nossos filhos autistas, não. Duramente vamos percebendo que estão em outro registro.

Todos queremos ter um filho/a diferente, que não seja igual. Mas não TÃO diferente assim, né? O autismo não nos coloca apenas na relação com a diferença do outro (nosso filho); mas nos arrasta inelutavelmente para nossa alteridade enquanto pais. Não seremos pais como os outros, simplesmente não podemos. Ser pai de um filho autista é viver a alteridade cotidianamente, sem intervalos. Não é acercar-se da alteridade; é estar enfiado nela até o pescoço – às vezes, ainda para além. É viver cotidianamente uma incontornável falta.

É curioso isso. Por muito tempo me perguntei sobre o filho que não tive – às vezes ainda me pergunto. Sobre

tudo o que ele faria, caso o tivesse tido. Acho que nós, pais de crianças autistas, fazemos isso com certa frequência: o que o filho que não tive poderia fazer? O que ele faria nesta ou naquela ocasião? E nesta fantasia, perdemos o filho real que nos cabe. Digo que nos cabe, não por uma espécie de merecimento. Não acredito nisso nesta ou em outra vida. É o filho que nos cabe afetivamente. É o filho que temos que fazer caber. E se somos muito estreitos – como eu era, e às vezes ainda sou – temos de nos alargar, para que nosso filho caiba. Pois eles cabem em nós na medida em que os acolhemos, em suas diferenças, em sua radical alteridade frente a tudo o que havíamos sonhado, querido e esperado.

O filho que não tive ainda me visita em alguns momentos – ele é a sombra das outras crianças, refletida, de maneira distorcida, na minha imaginação. Mas quando o escuto com atenção e generosidade, consigo ouvi-lo me dizer que devo olhar com carinho para o filho que me cabe. Ele me diz que toda essa dose de realismo, de cotidiano e de alteridade é mais do que eu poderia suportar. É por isso que sou convidado, dia-a-dia, a me alargar. Tenho que me fazer maior, mais amplo afetivamente. Tenho que olhar o mundo com outros olhos, que não os da fantasia do meu



desejo; tenho que olhar o mundo em sua radical beleza e dificuldade.

O filho que não tive tem seu par complementar, uma espécie de duplo: é o pai que não serei. A incapacidade de me tornar esse pai – que verifico, na prática, todos os dias – é que me abre os olhos para meu filho real. E para o pai que posso ser, o pai que me cabe ser, para este filho que não condiz com o meu desejo, mas que me convoca – às vezes, me obriga – a querer diferentemente. A fazê-lo caber, a aprender a amar em mim o que me desafia. A aprender a amá-lo por aquilo que não sei o que é, pelo inexorável mistério que somos – ele, meu filho; eu, seu pai.

Amar o outro para alguém, e talvez além de nós. O filho que não tive nada sabe disso. Somente o meu filho real – cotidiano, belo e difícil – que sabe. No fundo dos seus olhos, onde não me encontro, vejo um mundo inteiramente novo, convidativo e assustador. Espero que ele (e nele) me caiba.

E, para finalizar, quero deixar aqui uma mensagem que aponta para o nosso futuro como pais e sujeitos. Quando tivemos o diagnóstico do nosso filho, a neuropediatra, amável e precisa, nos disse: ele vai ser feliz do jeito dele. Pensei sempre muito nisso, até mesmo nos momentos em que via/sentia que havia pouca

felicidade, muitas crises, desregulação, caos. Acho que com o tempo, fomos – eu, minha companheira e nossa imensa rede de apoio – conseguindo ajudá-lo a construir seu outro modo de ser feliz. Mas aí, há algum tempo, me peguei pensando: e eu? Qual que é o meu modo de ser feliz do meu jeito, frente a tudo isso?

Não tenho resposta, pois não há receita. O que posso dizer sobre isso, é que é um processo sempre inacabado, um trabalho que não se encerra, e que se trata de continuar buscando o meu jeito – diferente, atípico, difícil – de ser feliz a minha maneira, com meu filho, nesse mundo que aí está.

Para nos ajudar a trilhar esse caminho, do filho real e do autismo, vou listar abaixo 6 Pontos de Partida; e 6 Pistas para a Ação. Vamos lá!

PONTOS DE PARTIDA

Primeiro: ter um filho é um ato narcisista. E, para pais atípicos, muito decepcionante e desafiador.

A psicologia – sobretudo a psicanálise – discute bastante isso. Narcisista vem de Narciso, o deus grego, que ficou estupefato com sua própria beleza, ao ver seu reflexo na

água, e acabou por se afogar. Normalmente designamos por esse termo um amor próprio, muitas vezes exacerbado. E ter um filho é uma busca por realizar nossos desejos.

E é muito comum que a gente queira se ver refletido em nossos filhos, que eles façam o que nós fizemos quando crianças – ou mesmo, que façam o que não nos foi possível fazer, que realizem nossos sonhos.

Um filho autista nos arranca dessa fantasia, e nos coloca numa realidade bem diferente – que muitos pais de crianças atípicas só irão viver, e mesmo assim de maneira moderada, na adolescência dos seus filhos. Nossos filhos não se parecem conosco, e não irão nos satisfazer nesse quesito.

Segundo: não é uma escolha.

Ser pai atípico nunca foi uma escolha, e nunca é. Pois escolhemos ser pais, escolhemos nossos filhos, mas não o autismo. Esse é o paradoxo: amamos nossos filhos, mas não o autismo. Só que eles não existem separados.

Por isso, foi (e é) preciso que se perceba que o amor pelo nosso filho nos faz aceitar o autismo – nos força a aceitar o autismo. Seria ainda mais interessante se pudéssemos afirmá-lo também – afirmar o autismo. Mas é muito mais difícil.



Fazemos um esforço enorme para aceitar o autismo e o (aparente) distanciamento que ele interpõe entre nós e nossos filhos. E é aí que ficamos nos questionando sobre nossa escolha em ter filho: quis ter filho, mas não queria o autismo.

Só que, quando queremos ter filho, estamos querendo – e aceitando – todo o pacote da genética e do acaso que vem junto. Genética, probabilidade e acaso, é disso que se trata. De resto, cabe a nós, pais, elaborar o que nos acontece da melhor forma possível – e um profissional da psicologia, e, às vezes, também da psiquiatria, são importantes aqui.

Terceiro: também não é uma escolha não fazer parte.

Você pode até achar que não escolheu ter filho. Ou pode achar que escolheu, mas não um filho com deficiência. Bom, quanto à primeira, sim, você escolheu. Quanto à segunda, já sabemos, não é uma escolha. Por isso, você está no barco.

Barco que você ajudou a construir, no mar que você quis navegar, com a/o parceria/o que você também – em algum momento – escolheu. Por isso, você pode gostar ou não da/o sua/seu esposa/o, companheira/o etc., isso não importa no que diz respeito ao cuidado com o/a seu/sua filho/a.

É claro que quando os parceiros estão juntos e conseguem se entender, é mais fácil. Mas não há escolha quanto ao exercício da paternidade, quanto ao seu papel. Você pode se indignar, ficar puto por estar nessa situação. Mas não há culpa nem culpado nessa história. Como dito acima, é genética, probabilidade e acaso. E a gente tem que se virar.

Quarto: a gente aprende e cresce, e nos tornamos mais humanos.

Essa é difícil. Na nossa cabeça, ainda ressoa um eco de “não quero”. Não quero crescer, não quero aprender desse jeito. Mas, como já está bem claro até aqui, esse querer não se origina de, nem resulta em uma escolha.

Esse querer vem depois da coisa já feita, já estabelecida, já acontecida. Ao nosso querer aqui só cabe afirmar e inventar outros modos de viver. E é isso que um filho atípico nos obriga: pensar e agir diferentemente. Inventar. E, inevitavelmente, crescer. Humanizar-se. Abrir os braços e o coração à diferença.

Quinto: seu filho autista é o diferente, faz parte da diferença.

O fato é: não se respeita nem se afirma o diferente, sem respeitarmos e afirmarmos toda a diferença. Aquela história de nos alargar, refere-se ao mundo como um todo.

Não adianta você “aceitar” seu filho e torcer o nariz para as outras diferenças à sua volta – homossexuais, transgêneros, cegos, surdos, crianças com Síndrome de Down ou paralisia cerebral etc. O seu, o meu, os nossos filhos são uma parte da vasta diversidade humana. E para nos tornarmos mais humanos, é necessário acolher essa diversidade – em nós e nos outros.

Sexto: não poder partilhar não significa não poder estar junto

Quando observamos nossos filhos junto a crianças típicas fica mais evidente a distância. Principalmente em situações de brincadeiras – no parquinho, por exemplo – percebemos nossa incapacidade de partilhar experiências com nossos filhos. Talvez o mais decepcionante na parentalidade atípica seja justamente essa frequente impossibilidade de partilhar as experiências – ler um livro juntos, jogar bola, jogar um jogo, observar um acontecimento e comentar, ensinar algo sobre o mundo a nossa volta.

Tudo isso é difícil, e frequentemente pouco partilhável. Mas estrar junto pode ser, para pais e filhos atípicos, um modo atípico de partilha. Pois partilhar é estar junto. E estar junto pode ser muitas coisas: cuidar é estar junto; iniciar um jogo, mesmo sem terminá-lo, é estar junto; partilhar o silêncio, é estar junto.



PISTAS PARA A AÇÃO de Jardel Sander

1

Se há suspeita, busque uma avaliação.

2

Pergunte e troque informações com quem está vivendo a mesma experiência que você. Isso te ajuda a entender melhor o que você está passando, principalmente com aqueles que têm filhos mais velhos e já passaram pelo que você está passando. Além disso, o sentimento de partilha e cumplicidade é muito importante para não nos sentirmos sós – afinal, ninguém entende o que é ter um filho autista, a não ser aqueles que têm.

3

Peça ajuda, e não recuse ajuda. É muito importante para a sanidade mental dos pais, para a possibilidade de ter projetos individuais, que a gente consiga construir uma rede de apoio. Essa rede engloba família, amigos próximos, profissionais. Mas também a/o companheiro/a, de forma que a gente possa, às vezes, alternar-se no cuidado, permitindo ao outro realizar seus projetos, e o outro nos possibilitando a realização dos nossos.

4

Busque ajuda para você. Os homens, muito frequentemente, recusam-se a (ou se esquivam de) buscar ajuda psicológica, ou minimizam sua importância – e camuflam a sua dor. O fato é que o acompanhamento com um/a bom/boa profissional da psicologia ajuda muito na elaboração dessa experiência difícil e, às vezes mesmo, traumática. E não descarte a necessidade de procurar um profissional da psiquiatria, caso seus recursos psicológicos para lidar com o cotidiano – isso inclui sono, ansiedade, angústia, ideias de auto-extermínio etc. – não estejam sendo suficientemente eficientes.

5

Repense suas escolhas de vida – trabalho, lazer, moradia –, na medida do concretamente possível, levando em consideração seu/sua filho/a e suas necessidades.

6

Não descarte a possibilidade de medicação para sinais ou comorbidades do/a seu/sua filho/a. Como o autismo não é doença, e não pode ser curado, também não há remédio para autismo. Mas há remédios para distúrbio crônico do sono, há remédios para agitação psicomotora, há remédios para déficit de atenção.



APRESENTAÇÃO DOS AUTORES

MARIA LUÍSA M. NOGUEIRA

Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de pós-graduação em Psicologia da UFMG. Psicóloga, mestre e Doutora pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) tendo realizado estágio de doutorado sanduíche, com bolsa CAPES, no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra/Portugal e de pós doutorado, bolsista Fulbright, na A. J. Drexel Autism Institute/Filadélfia. Coordena a Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo e é integrante da coordenação do LEAD (Laboratório de estudo e extensão em autismo e desenvolvimento) e do PRAIA (Programa de atenção interdisciplinar ao autismo), todos vinculados à UFMG. Mãe do Francisco.

@malu.marialuisanogueira

POLIANA MARTINS

Advogada, supervisora em Análise aplica do Comportamento (ABA). Mestra em psicologia e cognição pela Universidade Federal de Minas Gerais, Doutoranda em psicologia e cognição pela Universidade Federal de Minas Gerai. Mãe atípica da Sophia, João e Joaquim.

@meubebeeoautismo

@cienciadoafeto

@polidiversos

ANA AMÉLIA CARDOSO

Autista com diagnóstico tardio Mãe da Heloísa Terapeuta ocupacional graduada na UFMG. Mestre e Doutora em Ciências da Reabilitação pela UFMG .Professora do curso de graduação em Terapia Ocupacional, da Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo e do Curso de pós-graduação em Estudos da Ocupação, todos da UFMG .Certificação Internacional em Integração Sensorial pela USC. Coordenadora do PRAIA - Programa de Atenção Interdisciplinar ao Autismo. Coordenadora dos Laboratórios IDEIA - Intervenção e Investigação no Desenvolvimento na Infância e na Adolescência. Sócia e Terapeuta ocupacional na clínica ESTRADA

@anaameliacardoso_to

JARDEL SANDER

Psicólogo e mestre em Psicologia (UFSC). Doutor em Psicologia Clínica – PUCSP. Professor Adjunto da Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Coordenador do projeto ArTEA (UFMG). Pesquisa e atua na interrelação entre arte, corpo e subjetividade, nas áreas da Educação (metodologia de ensino da dança, arte e corpo na educação) e das Artes (dança e performance). Pai do Francisco e do Lírio.

@alegriasatipicas



MARIA LUÍSA NOGUEIRA



POLIANA MARTINS



ANA AMÉLIA CARDOSO



JARDEL SANDER

AGRADECIMENTOS
Fapemig



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DO PROJETO

Akins, C. R. S., Krakowiak, P., Angkustsiri, K., Hertz-Picciotto, I., & Hansen, R. L. (2014). Utilization patterns of conventional and complementary/alternative treatments in children with autism spectrum disorders and developmental disabilities in a population-based study. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 35(1), 1. canalítica, 16, 141-157.

BRASIL. Caderneta da Criança: Menina – Passaporte da cidadania. 3ª edição. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Important Milestones: <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html>

Hume, K. et al. (2021). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and other Developmental Disorders*, 51(11), 4013-4032.

Maenner, MJ. et al. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. 72(2);1–14.

Oliveira, B. D. C. D., Feldman, C., Couto, M. C. V., & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27, 707-726.

Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., & Mercadante, M. T. (2011). Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(12), 1738-1742.

Ribeiro, S. H., Paula, C. S. D., Bordini, D., Mari, J. J., & Caetano, S. C. (2017). Barriers to early identification of autism in Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 39, 352-354.

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2411-2428.

Solomon, A. (2013). *Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade*. Editora Companhia das Letras.

Solish, A., Perry, A., & Shine, R. (2015). The Parent Involvement Questionnaire: Measuring parents' involvement in behavioural intervention for their children with an autism spectrum disorder. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(1), 34.

IDEALIZADORES



Pequenos Navegantes

APOIO



ISBN: 978-65-00-98025-7

