TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

3º Milênio



Distribuição Gratuita

2

Walter Camargos Jr
e Colaboradores

Coleção Estudos e Pesquisas na Área da Deficiência

VOLUME 1 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Associados a Graves Problemas do Comportamento: Reflexões sobre um Modelo Integrativo

VOLUME 2 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3° Milênio

VOLUME 3 Lesão Cerebral

VOLUME 4 Assistência Preventiva ao Recém-Nascido para Parteiras e Agentes de Saúde

VOLUME 5 Obstetrícia para Pediatras e Pediatria para Obstetras

Presidencia da República
Secretaria Especial dos Direitos Humanos
Coordenadoria Nacional para Integração da
Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE

TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

3º Milênio

Walter Camargos Jr

e Colaboradores

2005

2ª Edição

Presidência da República

Secretaria Especial dos Direitos Humanos
Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE
Sistema Nacional de Informação sobre Deficência - SICORDE
Esplanada dos Ministérios, Bloco T, Anexo II, 2º andar, sala 200
70064 - 900 - Brasília - DF
Fone: 0xx61 - 3429-3493 / 3429-3669
Fax: 0xx61 - 3225-8806
E-mail: corde@sedh.gov.br
Home page: http://www.presidencia.gov.br/sedh/corde

Reprodução autorizada, desde que citada a fonte de referência.
Distribuição gratuita
Impresso no Brasil/printed in Brazil
Copyright@ 2005 by Presidência da República
Tiragem: 10.000 - 1ª Edição - 2002
10.000 - 2ª Edição - 2005
1.000 - 2ª Edição em CD - 2005

E-mail do autor para contato: camargos@pobox.com

Normalização: Maria Amélia Elizabeth Carneiro Veríssimo (CRB-1Nº 303)

Os conceitos e opiniões emitidos nesta obra, assim como as ilustrações, são de exclusiva responsabilidade dos autores.

Referência bibiográfica:
Camargos Jr., Walter et al. ***Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio***. Brasília: CORDE, 2005. 260 p. 26,5 cm.

Ficha catalográfica:

Camargos Jr., Walter (coord.)
Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio / Walter Camargos Jr e colaboradores. -Brasília: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2005.
260 p.: 26,5 cm.

1. Deficiência 2. Deficiência mental 3. Autismo 4. Síndrome de Asperger 5. Síndrome de Rett I. Título II. Brasil. Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência** .

CDD - 616.8588

Apresentação

Uma das formas de superação das desigualdades nos dias de hoje, é o conhecimento. A criação e manutenção de serviços de informação acessíveis ao cidadão tornaram-se sem dúvida um dos mecanismos para o compartilhamento do saber, de forma a reduzir as desigualdades sociais.

Há uma consciência crescente de que muitas pessoas têm dificuldades em conseguir uma participação igualitária na sociedade por terem pouco ou nenhum acesso a informações atualizadas.

Não é mais possível a promoção de políticas de inclusão social sem o conhecimento das tecnologias hoje existentes, das normas jurídicas em vigor e de uma visão sistêmica em termos de áreas do conhecimento.

Desta forma, o compartilhamento de informações torna-se uma tarefa de fundamental importância.

A igualdade de oportunidades passa necessariamente pela tomada de consciência dos direitos e necessidades de cada cidadão, bem como da colaboração que cada um é capaz de oferecer.

Uma preocupação da Secretaria de Estado dos Direitos Humanos é a de oferecer ao cidadão a oportunidade de todos exercerem a sua cidadania, com conhecimento dos direitos e exercício consciente de seus deveres.

A edição da Coleção "Estudos e Pesquisas na área da Deficiência", editada em parceria com a Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Necessidades Especiais do Rio de Janeiro - AMES e Associação Brasileira de Autismo - ABRA, entidades de defesa de direitos da pessoa portadora de transtornos autísticos, sem dúvida alguma, virá minimizar a carência de informações acessíveis sobre o tema. Faz parte desta primeira edição os seguintes títulos:

1 - Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Associados a Graves Problemas do Comportamento - "Reflexões sobre um Modelo Integrativo", de autoria do Prof. Dr. José Raimundo Facion;

2 - Transtornos Invasivos do Desenvolvimento - 3º Milênio, de autoria do Dr. Walter Camargos Junior e colaboradores;

3 - Lesão Cerebral, de autoria do Dr. José Américo Fontes;

4 - Assistência Preventiva ao Recém-Nascido para Parteiras e Agentes de Saúde, de autoria do Dr. José Américo Fontes;

5 - Obstetrícia para Pediatras e Pediatria para Obstetras, de autoria do Dr. José Américo Fontes.

"O desconhecimento estimula a omissão; o conhecimento nos liberta do preconceito, da segregação e da falta de cidadania".

Niusarete Margarida de Lima
Coordenadora

Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência
Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE

Lista de Colaboradores

Adrianna Zuchi
Psicóloga, Supervisora e Coordenadora da Comunidade Terapêutica D.W.Winnicott, POA – RS, Especialista em Psicoterapia de Casal e Família.

Adriane Gonçalves Salle
Psicóloga, Supervisora e Coordenadora da Comunidade Terapêutica D.W.Winnicott, POA – RS, Especialista em Psicoterapia da Infância e Adolescência.

Aline de Castro
Musicoterapeuta da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Ana Cristina Bittencourt Fonseca
Psiquiatra da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG

Ana Maria Bereohff P. Bastos
Professora com Especialização em Educação Especial e Psicóloga Clínica atuando em avaliação e atendimento a portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

Ana Maria S. Ros de Mello
Presidente da AMA-SP.

Ana Nilce Pettinate
Psicóloga; Psicomotricista da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Ana Lúcia Rossito Aiello
Doutora em Psicologia Experimental (USP) pelo Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, SP.

Andréa Regina Nunes Misquiatti
Mestre em Distúrbios da Comunicação pela PUC-SP; Docente do Departamento de Fonoaudiologia da Unesp-Marília/SP; Coordenadora do Ceicomhu- Centro de Estudos Interdisciplinares da Comunicação Humana da Unesp - Marília/SP.

Caio Flávio Miguel
Psicólogo formado pela PUC-SP; Mestre e Doutorando em análise comportamental aplicada pela Western Michigan University, EUA. Atua com pesquisa na área de ensino de linguagem em crianças diagnosticadas com autismo e outros transtornos do desenvolvimento.

Ceres Alves de Araújo
Psicóloga; Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana pela Escola Paulista de Medicina; Professora do Departamento de Psicodinâmica da Faculdade de Psicologia da PUC-SP.

Cláudia Gonçalves de Carvalho Barros
Fonoaudióloga; Pós-graduada em Distúrbios da Comunicação; Professora da Cadeira Prevenção e Correção dos Problemas de Linguagem do Curso de Fonoaudiologia das FAMIH–BH.

Cleonice Bosa
Mestre em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS); PhD em Psicologia (Institute of Psychiatry - University of London, Uk); Profa Adjunto do Instituto de Psicologia (UFRGS); Coordenadora do Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento – NIEPED (UFRGS).

Cristina Araújo Costa Oliveira
Fisisoterapeuta da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Emílio Salle
Médico psiquiatra. Mestre em Clínica Médica pela UFRGS, Diretor Clínico da Comunidade Terapêutica D.W.Winnicott, Membro Fundador do GEPAPI.

Érica Gomes Fornero
Fonoaudióloga da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Erica de Araujo Brandão Couto
Fonoaudióloga; Psicóloga; Mestre em Educação Especial; Docente do Curso de Fonoaudiologia das Faculdades Metodistas Integradas Izabela Hendrix – FAMIH, BH, MG.

Evie de França Giannini
Bolsista de Iniciação Científica, graduanda de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ.

Fernanda Dreux Miranda Fernandes
Mestre em Distúrbios da Comunicação pela PUCSP; Doutora em Semiótica e Lingüística Geral pela USP; Docente do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da USP; Coordenadora do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios Psiquiátricos da Infância do curso de fonoaudiologia da FMUSP; Professora e orientadora nos programas de mestrado e doutorado em Ciências da FMUSP e em Semiótica e Lingüística Geral da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP.

Francisco Bartista Assumpção Jr.
Psiquiatra; Doutor em Psicologia Clínica pela PUC-SP; Professor do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria da USP e do Programa de Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Mackenzie.

Gláucia M ª Guerra Araújo
Pedagoga - Especialista em Educação Especial.

Igor Mangueira
Estudante de jornalismo, UFS-SE; autor do romance "Profunda Indiferença – As Lágrimas de um Olhar Perdido".

José Luiz Pinto Pereira.
Neurologista pela UFPR; Título de Psiquiatria pela ABP \AMB; Professor Auxiliar de Psiquiatria do Departamento de Medicina Forense e Psiquiatria da Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

José Raimundo Facion
Psicólogo; Doutor em Medicina pelo Departamento de Psiquiatria Infantil e Pós-Doutorado no Departamento de Neuropediatria da Universidade de Münster – Alemanha; Professor visitante da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ.

Letícia Lima Leão
Mestre em Pediatria pela UFMG; Médica do Serviço Especial de Genética doHospital das Clínicas da UFMG.

Marcos José Burle de Aguiar
Doutor em Pediatria pela Faculdade de Medicina UFMG; Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da Faculdade Medicina da UFMG; Coordenador do Serviço Especial de Genética do Hospital das Clínicas da UFMG.

Lilian Pimentel Almeida Lopes
Terapeuta Ocupacional da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Lívia de Castro Magalhães, PhD.
Terapeuta Ocupacional; Doutora em Psicologia da Educação pela Universidade de Illinois em Chicago; Profa. Adjunta, Depto. de Terapia Ocupacional, UFMG.

Lorenzo Lanzetta Natale
Alunos de graduação em Psicologia e Iniciação Científica no Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento, Departamento de Psicologia, UFMG

Lucia Helena Vasconcelos Freire
Psicóloga; Extensa experiência em Escolas Especiais e com portadores de autismo Infantil e outros TID.

Márcia Brandão de Castro
Pedagoga; pós-graduada em Educação Pré-escolar; Coordenadora da área Pedagógica da Escola ComumViver. BH, MG.

Márcia Cristina Franco Lambertuci
Terapeuta Ocupacional, Especialista no Método Neuroevolutivo e Terapia de Integração Sensorial.

Márcia Cristina L. Pereira
Psicóloga – Especialista Psicopatologia Dinâmica.

Margarida H. Windholz, Ph.D.
Psicóloga formada pela USP; Doutora em Psicologia pela USP; Ex-docente do Departamento de Psicologia Experimental, Instituto de Psicologia da USP; Pesquisadora; Membro da Academia Paulista de Psicologia; Co-fundadora, organizadora e supervisora da primeira escola de abordagem comportamental em São Paulo (CARE) em 1972.

Maria Cristina Machado Ribeiro
Psicóloga, Diretora da Escola ComumViver, BH, MG.

Maria das Dores de Oliveira Nunes
Psicóloga, pós-graduada em Psicopedagogia.

Maria do Carmo Tourinho Ribeiro Vieira
Presidente da Associação Brasileira de Autismo - ABRA e da Associação de Amigos do Autista de Sergipe.

Maria Eugênia Castelo Branco Albinati
Musicoterapeuta e educadora musical; Vice-presidente da Associação Mineira de Musicoterapia.

Maria Isabel dos Santos Pinheiro
Psicóloga pela PUC/MG; Especialista em Psicopedagogia pela PUC/MG; Mestranda em Educação Especial pela UF São Carlos/SP Pesquisadora pelo Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Minas Gerais.

Maria Isabel Tafuri
Psicóloga; Psicanalista; Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Federal de Brasília; Professora de Psicologia Clínica da UnB.

Maria Helena Siqueira Sprovieri
Mestra e Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Terapeuta Familiar; Membro Titular da Associação Paulista de Terapia Famíliar.

Maria de Lourdes Canziani
Pedagoga pela Universidade Federal do Paraná - UFPR; Especializada em Programas de atendimento a pessoas com deficiência em cursos no Brasil e no exterior; Contribuiu para o desenvolvimento das políticas brasileiras na área de reabilitação de pessoas com deficiência e elaborou diretrizes, projetos e/ou programas de atendimento a essas pessoas; atuou em cargos de direção em instituições públicas e privadas; autora de livro e artigos sobre o tema, publicados em revistas científicas nacionais e internacionais.

Marli Bonamini Marques
Coordenadora Pedagógica da Associação dos Amigos do Autista - AMA/SP.

Mauro Ivan Salgado
Cirurgião Dentista, Médico, Professor Assistente de Cirurgia da Faculdade de Medicina da UFMG, Membro Titular da Academia Mineira de Odontologia e da Associação Brasileira de Pesquisadores de História e Genealogia. Autor de vários livros pedagógicos para crianças na área odontológica.

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Psicólogo pela UFMG; Mestre e, Psicologia Social pela UFMG; Doutorando em Psicologia pela Universidade de Freiburg.

Nylse Helena Silva Cunha
Pedagoga; Membro Fundadora do GEPAPI.

Patrícia Coacci Rangel
Assistente Social e Especialista em Saúde Mental; Coordenadora do SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico - FHEMIG.

Patrícia Martins de Freitas
Alunos de graduação em Psicologia e Iniciação Científica no Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento, Departamento de Psicologia, UFMG.

Paula Braga-Kenyon
Psicóloga formada pela PUC-SP; Mestre em análise comportamental aplicada pela Northeastern University, EUA.

Paulo Berél Sukiennik
Médico psiquiatra , Mestre Educação pela PUCRS Diretor Clínico da Comunidade Terapêutica D. W. Winnicott, POA, RS., Membro Fundador do GEPAPI..

Priscilla Siomara Gonçalves
Analista de sistemas com especialização em psicopedagogia. Coordenadora da Lista de Discussão de Autismo.

Regina Fanfa Onófrio
Psicóloga, Supervisora e Coordenadora da Comunidade Terapêutica D.W.Winnicott, Especialista em Psicoterapia da Infância e Adolescência.

Roberto Antonucci
Psicólogo clínico; Mestre e Doutorando, em psicologia clínica pela PUC/SP; Supervisor clínico da Faculdade de Psicologia da Universidade Santo André –SP.

Rodrigo Carneiro de Campos
Neurologista Infantil da Prefeitura de Belo Horizonte e do Centro Psicopedagógico da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, FHEMIG; Membro do Serviço de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da UFMG; Membro do Centro de Neuropediatria do Hospital Infantil São Camilo, Belo Horizonte, MG.

Rosa Maria Melloni Horita
Psquiatra da Infância e Adolescência da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Rosana Soares Melo Lima
Psicóloga Clínica, Especialista em Neuropsicologia – FUMEC- MG

Shawn E. Kenyon
Mestre em Psicologia Clínica pelo Assumption College, EUA – Especialização em Terapia Comportamental para Crianças e Adolescentes.

Simone Aparecida Lopes-Herrera
Fonoaudióloga; Mestre e Doutoranda em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); Coordenadora do Curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário do Norte Paulista (UNORP - São José do Rio Preto-SP).

Tânia Gonzaga Guimarães
Psicóloga – Especialista em Psicodiagnóstico Infantil

Tatiana de Melo Pereira
Psicóloga da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Vera Lúcia Diniz de Lima
Psicóloga; Diretora da Escola ComumViver, BH, MG.

Vicente de Paula
Técnico em Musicoterapia da Equipe SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro PsicoPedagógico – FHEMIG, BH, MG.

Vitor Geraldi Haase
Neurologista; Mstre em Lingüística pela PUC/RS; Doutor em Biologia Humana pela Universidade de Munique; Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG.

Viviane Costa de Leon
Terapeuta Oucpacional; Especialista em Psicopedagogia Clínica; Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Walter Camargos Junior
Psiquiatra infantil; Professor Assistente de Psiquiatria na Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais; Psiquiatra Infantil no Centro Geral de Pediatria – FHEMIG; Membro fundador do GEPAPI.

APRESENTAÇÃO

É com imensa satisfação que faço a apresentação desse livro - Transtornos Invasivos do Desenvolvimento – 3º. Milênio! Em todo o período de gestação do livro, desde a idéia de editar um livro que pudesse atualizar os técnicos nos conhecimentos atuais e, para isso seria necessário explicitar a prática ao invés de um suposto saber teórico que nada acresce ao portador de deficiência e sua família, a conversa com os técnicos da CORDE, o convite aos autores, a revisão dos temas, e mesmo a contínua cobrança dos autores pela finalização dos textos visualizei o quanto os profissionais brasileiros aprenderam e agora doam esse conhecimento à população acometida por destino tão grave.

Há pouco mais de 10 anos a CORDE concretizava o histórico "I Congresso Nacional de Autismo, em Brasília", época em que o Autismo Infantil e Síndromes correlatas ainda eram uma novidade teórica para a maioria. Práticas distorcidas sem objetivo definido e sem rumo eram o padrão. Profissionais médicos em período de especialização sem as informações mínimas que os capacitassem a lidar com essa população, já que seus preceptores também não estavam instrumentalizados técnicamente. Escolas que denominava a todos e indiscriminadamente, de psicóticos. Pedagogos que tentavam aprender através de erros e acertos qual o melhor caminho. Psicólogos que ainda acreditavam que todas as mães eram doentes e lhes imputavam a origem de tal mal. Profissionais da Saúde Pública que diziam que essa população era pequena demais para merecer uma política específica e que poderiam/deveriam ser "tratadas" em Postos de Saúde.

Percebo que estamos, aqui no Brasil, começando a sair do "tempo das trevas" no tocante aos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Evoluimos e espero que nunca paremos. E, começamos graças ao movimento das famílias que se organizaram em Associações como a AMA-SP, a ABRE-TE, ASTECA e ABRA, etc e tiveram o apoio governamental da CORDE. Avalio que sem esses personagens, a grande maioria de nós profissionais não teria adquirido o conhecimento que possui atualmente.

Enfim com esse livro concretizo uma visão que tive, ainda na década passada que a identificação dessa população e suas necessidades seriam alcançadas em período temporal razoável.

Esse livro tem objetivo prático e foi dividido por seções, que correspondem a áreas de atuação: Médica, Psicológica, Pedagógica, Fonoaudiológica, Institucional e Temas Especiais.

Na seção médica temos 7 capítulos. Inicia-se com aspectos gerais do Autismo Infantil, seguido dos Diagnósticos Diferenciais mais comuns, dos aspectos neurológicos desse grupo nosográfico e de suas bases genéticas. O capítulo 5 e os próximos versam sobre a Síndrome de Asperger, a Síndrome de Rett e finaliza com o tema Tratamentos. Todos os autores escreveram de forma clara e de fácil absorção, mesmo tratando-se de temas complexos.

A seção sobre temas da psicologia inicia com os Sinais Precoces onde a autora traz vários aspectos relativos aos bebês. Abarca ainda um capítulo sobre a óptica psicanalítica atual, onde os pais são partícipes do processo terapêutico. Segue-se a óptica jungiana onde a autora desenvolve os conceitos e constrói uma conclusão que seres portadores de autismo possuem uma formatação psíquica diferente, em sua essência, em comparação a uma pessoa normal e que para isso o tratamento também deve ser específico. O capítulo sobre Teoria da Mente não se prima pelas concepções teóricas profundas mas por sua aplicabilidade. O texto sobre Psicologia Comportamental é atual e serve para utilização no cotidiano clínico e de base para o capítulo seguinte que é o Perfil Psico-Educacional Revisado (PEP-R) na versão brasileira. Os aspectos psicológicos dos portadores de Síndrome de Asperger são intensamente trabalhados no capítulo seguinte. O capítulo 15 traz um tema - A Sexualidade do portador de TID ainda muito pouco trabalhado em livros e artigos técnicos mas muito conversado no cotidiano clínico, familiar e escolar. O importante tema sobre as famílias é brilhantemente comentado. Essa seção é finalizada com informações gerais sobre Neuropsicologia e Mecanismos Neurocognitivos no Autismo Infantil, onde trata de questões teóricas pouco comuns em nosso meio clínico.

A terceira seção, do capítulo 19 ao 25, traz questões relativas a pedagogia. Inicia com uma visão geral sobre o trabalho com os portadores de Distúrbios de Comportamento seguido de uma discussão focada nos portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) onde aborda as fronteiras pedagogia/terapia no trabalho com essa população e se/como é possível marcar com clareza tais limites. Também o tema sobre Professores é tratado com intensidade e a sensatez da equação necessidade/possibilidade sob o título: Formando Professores. O capítulo 22 traz o método TEACCH, aplicação com sucesso inquestionável, seguido do método de Análise Comportamental Aplicada (ABA): um Modelo para Escolas Especiais. O Inventário Portage é trazido aqui nesta seção mas pode e deve ser utilizado por todos os Serviços (Escolas, Clínicas, etc.) e profissionais que queiram e necessitem trabalhar com dados mais objetivos já que oferecem uma relação entre a idade de desenvolvimento normal esperada para uma dada idade cronológica, ou seja podemos saber que aquela pessoa que possui uma idade cronológica de por exemplo 13 anos se encontra numa idade de desenvolvimento de por exemplo 14 meses e com isso podemos programar seu tratamento com maior especificidade e objetividade. Esta seção termina com

um capítulo sobre a Avaliação Psicológica e Alfabetização onde é apresentado o caminho para a internalização do mundo das letras e números para uma criança desse grupo.

A quarta seção inicia com uma visão ampla da prática fonoaudiológica onde a autora traz a importância do planejamento terapêutico diante das muitas opções técnicas existentes. O capítulo 28 traz uma rica visão dos Transtornos da Linguagem Expressiva nos diversos grupos nosológicos que compõe os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento; seguindo-se os Transtornos Receptivos da Linguagem onde a autora consegue retratar uma panorâmica do universo desses transtornos de tal forma que sua compreensão se torna acessível a todos que tenham um mínimo de informação na área. A seção termina com o tema Uma Introdução ao Sistema de Comunicação Através de Troca de Figuras (PECS), técnica ainda pouco utilizada entre nós porém de excelente resultado e de treinamento não muito complexo que possibilita a comunicação nas pessoas que ainda não adquiriram a capacidade de verbalizar.

Ao elaborar o livro senti a necessidade de contemplar estruturas assistenciais diversas que só são realizadas em Instituições, tema da quinta seção. Como é de se esperar inicia com um modelo de Escola onde as autoras explicitam como é a avaliação do aluno, o planejamento institucional e para aquele aluno, o agrupamento em uma sala de aula, o trabalho em equipe, o trabalho com os pais e a relação de todos com o médico-que-atende-o-aluno. No capítulo 31 a diretoria da Associação dos Amigos do Autista de São Paulo traça sua trajetória nesses 19 anos onde fica claro seu dinamismo, a qualidade de sua organização institucional e suas propostas de trabalho em suas fronteiras e como disseminador de conhecimento e técnicas. Repetindo, a sociedade brasileira deve aos Pais que fundaram essa Associação de Pais e as outras AMA´s espalhadas por esse Brasil a fora grande parte do estágio de desenvolvimento que agora estamos e isso deve servir de exemplo para outros Transtornos cuja assistência ainda não esteja contemplada pela sociedade brasileira. O capítulo seguinte trata de outra realidade de AMA, agora em Aracaju onde a autora traça com clareza todas as dificuldades pelas quais passou enquanto mãe e responsável pela Instituição e mais que isso, mostra o conflito entre a dor de separação de um filho incapaz civilmente e a racionalidade de deixá-lo morar em outra casa como qualquer filho capaz. Segue a seção com intrigante capítulo sobre algumas situações em que a convivência de uma pessoa portadora desses transtornos atinge tal ponto de desgaste com a família e/ou onde os recursos terapêuticos se esgotam que é necessário uma estrutura especializada em reverter os comportamentos daquela pessoa e ensinar a família a lidar com a pessoa num novo modelo de relacionamento. O capítulo 34 versa sobre os conceitos e histórico de Comunidade Terapêutica e a utilização dessa lógica terapêutica aos portadores de TID diferenciando essa estrutura do que denomina Escola Terapêutica. Essa seção termina com a apresentação do trabalho desenvolvido em Belo Horizonte dentro de um hospital psiquiátrico infantil onde numa determinada época foi acolhida, pela então Diretoria, a demanda de criação de estrutura com o objetivo específico de assistência da população portadora de TID, mostrando as características da assistência própriamente dita, o trabalho em equipe e seus conflitos.

A última seção comporta os temas especiais. O primeiro é sobre a Assistência Odontológica a essa população que muitas vezes sofre de dor de dente, mesmo sem identificar de onde vem o mal-estar e reage através de comportamentos inadequados (geralmente agitação psicomotora, agressividade, alterações do sono, etc.) quando são medicados com psicotrópicos que diminuem o limiar de dor o que ocasiona mais dor etc, etc. O autor foi muito feliz em transmitir toda sua experiência nas técnicas de tratamento e na desmistificação das duas afirmações extremistas: não é possível o tratamento sem anestesia e o tratamento com anestesia é maléfico para a criança. O Capítulo 37 traz questões muito importantes sobre o tratamento de pessoas que são hipersensíveis sensorialmente assim como os hiposensíveis que necessitam constantemente de algum tipo de auto-estimulação, como identificá-los e os tratamentos. O capítulo seguinte traz com riqueza de detalhes a utilização da Musicoterapia para esse público. A docência, desse tema, num Curso Superior tem a importância da disseminação desse conhecimento para todos os que estão sendo instrumentalizados para a prática clínica em futuro próximo. Infelizmente esses temas ainda não mereceram a atenção do Ministério da Educação e Cultura nem das Universidades ou das Faculdades do País. O tema Integração entre a Assistência e a Pesquisa trata de forma elegante sobre a "velha" questão da falta de recursos financeiros necessário para qualquer iniciativa assistencial onde é apresentado um tipo de solução, que é a formatação do Projeto em Pesquisa. No capítulo 41 a autora aborda a utilização da dinâmica Internet como recurso terapêutico para essa população e seus familiares, ficando evidente o carinho com que administra as Listas de Discussão. O capítulo seguinte é imprescindível para as famílias cujos membros afetados atingiram a maioridade já que traz informações jurídicas de tutela, curatela, etc., sua importância e como concretiza-las. O Capítulo 43 traz o conceito amplo do que é a inclusão desses desafortunados em nossa sociedade, não se limitando a questão escolar a qual o termo ficou aderido e consequentemente restrito. O livro encerra com o tema sobre Políticas Governamentais sem as quais não poderemos avançar.

Espero que todos os leitores tenham prazer na leitura e que pratiquem as experiências aqui traduzidas, para que nossas crianças tenham a chance que merecem!

Dr. Walter Camargos Jr.

SUMÁRIO

SEÇÃO I - TEMAS MÉDICOS

Capitulo I - Autismo Infantil 11

Capítulo II - Diagnostico Diferencial do Autismo Infantil 16

Capítulo III - Aspectos Neurológicos 21

Capitulo IV - Aspectos Genéticos 23

Capitulo V - Síndrome de Asperger 25

Capitulo VI - Síndrome de Rett 29

Capitulo VII - Tratamento dos Portadores do Espectro Autístico 36

SEÇÃO II - TEMAS DA PSICOLOGIA

Capitulo VIII - Sinais Precoces de Compro-metimento Social no Autismo Infantil 42

Capitulo IX - A Participação dos Pais no Tratamento Psicanalítico com a Criança Autista: Reflexões 47

Capitulo X - O Autismo sob a Perspectiva Junguiana 57

Capitulo XI - A Teoria da Mente e a Aplicação nos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 64

Capitulo XII - A Terapia Comportamental com de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 75

Capitulo XIII - Perfil Psico-Educacional Revisado (PEP-R): Elaboração da Revisão Brasileira 82

Capitulo XIV - Os Aspectos Psicológicos dos Portadores de Síndrome de Asperger 88

Capitulo XV - A Sexualidade do Portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 93

Capitulo XVI - Aspectos Familiares do Portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 99

Capitulo XVII - O Que é Neuropsicologia 106

Capitulo XVIII - Mecanismo Neurocognitivos no Autismo: uma Perspectiva Construtivista 108

SEÇÃO III - TEMAS PEDAGÓGICOS

Capitulo IXX - Abordagens Pedagógicas dos Distúrbios de Comportamento 122

Capitulo XX - A Psicopedagogia Aplicada aos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 127

Capitulo XXI - Formando Professores 138

Capítulo XXII - O Método TEACCH 144

Capitulo XXIII- Análise Comportamental Aplicada (ABA): Um Modelo Para A Educação Especial 148

Capitulo XXIV - O Projeto Portage e o Inventário Portage Operacionalizado 154

Capitulo XXV - Avaliação Psicológica e Alfabetização 160

SEÇÃO IV - TEMAS DA FONOAUDIOLOGIA

Capitulo XXVI - A Fonoaudiologia Aplicada aos Portadores de TID 165

Capitulo XXVII - Trantornos da Linguagem Expressiva nos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 168

Capitulo XXVIII - Transtornos da Linguagem Receptiva 173

Capitulo XXIX - Uma Introdução ao Sistema de Comunicação Através de Troca de Figuras (PECS) .. 177

Seção V - Temas Institucionais

Capitulo XXX - A Escola para os Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 183

Capitulo XXXI - A Ama - SP Hoje 187

Capitulo XXXII - A AMA - Aracajú 190

Capitulo XXXIII - Quando a Internação é Indicada 193

Capitulo XXXIV - A Comunidade Terapêutica. 203

Capitulo XXXV - A Dinâmica de uma Equipe Multi-disciplinar Especifica para Assistência dos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Inserida num Contexto Hospitalar 210

SEÇÃO VI - TEMAS ESPECIAIS

Capitulo XXXVI - A Assistência Odontológica 220

Capitulo XXXVII - Terapia Ocupacional nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 227

Capitulo XXXVIII - A Musicoterapia Aplicada aos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 236

Capitulo XXXIX - Docência Sobre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento em Curso Superior ... **242**

Capitulo XL - A Integração entre a Assistência e a Pesquisa 245

Capitulo XLI - A Ultilização da Internet como Recurso Terapêutico aos Portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e seus Familiares .. 247

Capitulo XLII - Aspectos Jurídicos na Maioridade 250

Capitulo XLIII - A Inclusão 252

Capitulo XLIV - Políticas governamentais para os Portadores Invasivos do Desenvolvimento 256

SEÇÃO I – TEMAS MÉDICOS

CAPITULO I

AUTISMO INFANTIL - SINAIS E SINTOMAS

Emílio Salle
Paulo Berél Sukiennik
Adriane Gonçalves Salle
Regina Fanfa Onófrio
Adrianna Zuchi

HISTÓRICO

Em 1906, Plouller introduziu o adjetivo autista na literatura psiquiátrica, ao estudar pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce (esquizofrenia). Mas foi Bleuler, em 1911, o primeiro a difundir o termo autismo, definindo-o como perda de contato com a realidade, causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal. Referiu-se originalmente ao autismo como transtorno básico da esquizofrenia, que consistia na limitação das relações pessoais e com o mundo externo, parecendo excluir tudo que parecia ser o "eu" da pessoa.

"Alterações autísticas do contato afetivo" foi o título do trabalho escrito por Leo Kanner, em 1943, que diferenciou o autismo de outras psicoses graves na infância. Utilizando o termo difundido por Bleuler, Kanner separou o termo autismo para designar esta doença de que hoje todos ouvimos falar. Examinando onze crianças de classe média americana, com problemas graves do desenvolvimento, bonitas e inteligentes, ele definiu dois critérios que seriam o eixo desta recém descoberta doença: a solidão e a insistência obsessiva na invariância.

Referindo-se à solidão autística, escreve: "o transtorno principal, patognomônico, é a incapacidade que tem estas crianças, desde o começo de suas vidas, para se relacionar com as pessoas e situações" (Kanner, 1943, p.242). Em relação ao comportamento repetitivo, "os sons e movimentos da criança são tão monotonamente repetitivas como são suas emissões verbais. Existe uma marcada limitação da diversidade de suas atividades espontâneas. Sua conduta rege-se por um desejo ansiosamente obsessivo de manter a invariância" (p.242). Sua conclusão principal: "assim, teremos que supor que estas crianças tenham vindo ao mundo com uma incapacidade inata para formar os laços normais, de origem biológica, de contato afetivo com as pessoas, do mesmo modo que outras crianças vêm ao mundo com outras deficiências inatas, físicas ou intelectuais" (p.250).

Asperger (1944, apud Frith, 1994), quase na mesma época que Kanner, também diferenciou um grupo de crianças com retardo no desenvolvimento, sem outras características associadas ao retardo mental, e deu o nome "psicopatia autística" a esta doença. Ao contrário de Kanner, que via um prognóstico mais sombrio para estes pacientes, Asperger acreditava que eles responderiam melhor ao tratamento, possivelmente em função de que os pacientes descritos por ele apresentavam um rendimento superior ao daqueles descritos por Kanner. Coincidência ou não, dois autores escreveram, na mesma época, trabalhando isoladamente, cada um em seu país, os sintomas da doença que hoje conhecemos como autismo infantil.

Discordando do proposto por Kanner, Bender, em 1947, usou o termo esquizofrenia infantil, pois ele e outros consideravam o autismo como a forma mais precoce da esquizofrenia (Gauderer, 1992). Já Mahler(1989) utilizou o termo psicose simbiótica, atribuindo a causa da doença ao relacionamento mãe-filho.

Rutter, em 1967 , fez uma análise crítica das evidências empíricas encontradas acerca do autismo e considerou quatro características como principais: falta de interesse social; incapacidade de elaboração de linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões de brinquedo bastante limitados e início precoce, antes dos trinta meses.

O Conselho Consultivo Profissional da Sociedade Nacional para Crianças e Adultos com Autismo dos Estados Unidos (Ritvo e Freedman, 1978) define o autismo como uma síndrome que aparece antes dos trinta meses e que possui as seguintes características: distúrbios nas taxas e seqüências do desenvolvimento; distúrbios nas respostas a estímulos sensoriais; distúrbios na fala, linguagem e capacidades cognitivas; distúrbios na capacidade de relacionar-se com pessoas, eventos e objetos.

Essa definição (Ritvo e Freedman, 1978), mais a de Kanner (1943) e a de Rutter (1967), formaram a base para os critérios diagnósticos do autismo nas duas principais classificações de transtornos mentais: a CID-9 (OMS, 1984) e o DSM-III-R (APA, 1980). Ambos tinham definições e critérios diagnósticos similares, mas diferenças na conceituação: enquanto a CID-9 (OMS, 1984) conceituava o autismo como um subtipo das psicoses com origem específica na infância, evoluindo para esquizofrenia, o DSM-III-R (APA, 1980) o considerava um tipo de distúrbio global do desenvolvimento, apresentando psicopatologia severa com distúrbios evolutivos precoces, caracterizados por atrasos e distorções no desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e de comunicação. Com a evolução dos conceitos, o autismo, na CID-10 (OMS, 1993), passou a ser considerado um distúrbio do desenvolvimento, e, no DSM-IV (APA, 1995), os transtornos globais do desenvolvimento (TGP) foram retirados do eixo II (prognóstico pobre) e entraram no eixo I (distúrbios mais episódicos e transitórios), com a possível implicação de que o autismo passou a ser considerado

como distúrbio que responde melhor às intervenções terapêuticas, e seus sintomas podem sofrer maiores variações. Os sintomas necessários para determinar um quadro de autismo foram reduzidos de dezesseis (DSM-III-R – APA 1980) para doze (DSM-IV – APA, 1995), dentre quatro critérios diagnósticos principais.

EPIDEMIOLOGIA

Os primeiros estudos apresentavam limitações metodológicas relativas à distinção do autismo de outras formas de psicose infantil. Mais tarde, os estudos tornaram-se mais confiáveis com uma maior homogeneização dos conceitos, mesmo assim com diversas divergências fundamentais. Com essas dificuldades em mente, cabe notar que as pesquisas disponíveis apresentam um consenso geral relativo à prevalência do autismo, sugerindo que a condição é rara.

Quando o autismo é mais rigorosamente definido, em geral, são relatadas taxas de prevalência de dois casos por 10 mil habitantes, no entanto, com definições menos rígidas, tipicamente são encontradas taxas de prevalência de 4 a 5 por 10 mil. Recentes modificações nos critérios de diagnóstico podem aumentar o número de indivíduos que receberiam, atualmente, o diagnóstico de autismo. Embora as informações sejam limitadas, parece que o grupo de TGD/TGD-SOE (sem outra especificação) é muito mais comum do que o de autismo estritamente definido, com uma prevalência de, talvez, até uma em 200 crianças de idade escolar (Lewis, Melvin, 1995).

A maioria dos pesquisadores, portanto, conclui que o número de 4 casos por 10 mil indivíduos trata-se de casos considerados como autismo genuíno. Aproximadamente metade deste grupo é típico da descrição original de Kanner, na qual alienação social e rotinas repetitivas elaboradas eram os sintomas predominantes (APA, 1995; Garfinkel et al., 1992; Gauderer, 1992; Kaplan e Sadock, 1993; Lewis, Melvin, 1995; Schwartzman, 1994).

Quanto à distribuição por sexo, o autismo é muito mais comum em meninos do que em meninas, sendo tipicamente relatadas razões de 4:1 ou 5:1. No entanto, quando as meninas são afetadas, isto ocorre com maior gravidade. As comparações de várias amostras sugerem que a maioria dos indivíduos autistas funciona dentro da faixa de retardo mental (APA, 1995; Kaplan e Sadock, 1993; Lewis, Melvin, 1995; OMS, 1993).

Concordando, Garfinkel e colaboradores (1992) relatam que os meninos superam as meninas em todos os estudos de autismo, mas a proporção tem variado de 1,5 a 4,8 meninos para cada menina. Há alguma evidência de que a super-representação de meninos é mais marcada na presença de QI mais elevado e de sintomas autísticos mais clássicos. A menor proporção por sexo, no grupo profundamente retardado, significa que meninas com autismo têm danos cerebral mais severos do que meninos autistas.

Estudos anteriores indicavam que a freqüência do autismo seria maior em crianças da classe média, mas pesquisas mais recentes não mostraram variação significativa relacionada à classe social, sendo possível que o achado anterior estivesse refletindo as distorções da procura de atendimento ou das práticas diagnósticas.

A sugestão de uma associação de autismo com classe social elevada foi feita, inicialmente, por Kanner (1943). Atualmente, porém, está claro que a condição é observada em famílias de todos os níveis de educação e que vários fatores podem levar a um vício na determinação dos casos, podendo ser responsáveis pela impressão inicial de um distribuição incomum por classes sociais (Lewis, Melvin, 1995).

QUADRO CLÍNICO

As anormalidades costumam se tornar aparentes antes da idade de três anos. Verificam-se comprometimentos qualitativos na interação social recíproca, que tomam a forma de uma apreciação inadequada de indicadores sócio-emocionais. Falta de respostas para as emoções de outras pessoas, falta de modulação do comportamento, uso insatisfatório de sinais sociais e uma fraca integração dos comportamentos sociais, emocionais e de comunicação são encontrados. Como exemplo, poderíamos citar os bebês autistas que não estendem os braços para serem levantados pelos pais, ou seja, uma ausência de atitudes antecipatórias. Este é o sinal mais marcante e mais amplamente descrito. Em sua primeira descrição, Kanner (1943) já havia descrito este sintoma do autismo primário e fazia dele um dos sinais mais precoces do seu diagnóstico.

De acordo com a CID-10 (OMS, 1993), o autismo é também caracterizado por padrões de comportamento, atividades e interesses restritos, repetitivos e estereotipados. Especialmente na primeira infância, há uma tendência de vinculação a objetos incomuns, tipicamente rígidos. A criança tende a insistir na realização de rotinas particulares e rituais de caráter não-funcionais. Verificam-se, em alguns casos, interesses tais como: datas, itinerários e estereotipias motoras.

Além desses aspectos diagnósticos específicos, a criança autista freqüentemente demonstra uma série de outros problemas não específicos, como medos, fobias, alterações do sono e da alimentação e ataques de birra e agressão. Na ocorrência de retardo mental grave associado, é bastante comum a auto-agressão.

Prejuízos na comunicação e linguagem são freqüentes e, em geral, severos (Rutter, 1967). Os autistas apresentam, especificamente, déficit em quatro áreas: pobreza de jogos imaginativos, não utilização e compreensão dos gestos; não utilização

da linguagem com objetivo de comunicação social e presença de respostas estereotipadas ou de ecolalia.

Outros sintomas também são comuns.O DSM IV (APA, 1995) refere uma hiper ou hiporreação a estímulos sensoriais, como luz, dor ou som. É comum a não identificação de perigos reais como veículos em movimento ou grandes alturas.

EXEMPLOS CLÍNICOS

Algumas situações clínicas podem auxiliar na descrição da sintomatologia encontrada nestas crianças autistas. Ricardo é um menino de 14 anos, filho mais novo de uma prole de três. Sua aparência é de uma criança menor, não correspondendo à sua idade, e muito magro. Logo que nasceu, dormia pouco e chorava muito. Apresentou atraso no seu desenvolvimento psicomotor.

Quanto à linguagem, ainda não a adquiriu, apenas produzindo balbucio e estalos com a língua, sem a intenção aparente de comunicação. Seguidamente, usa uma garrafa plástica para bater no chão ou na mesa, sendo que, na maioria das vezes, aproxima seu ouvido, como se o seu interesse fosse na vibração sonora produzida, e não no uso funcional da garrafa. Tinha muita dificuldade em afastar-se da mãe, embora não aceitasse nenhum tipo de contato físico. Ricardo não realiza qualquer contato interpessoal, raramente conseguindo fixar o olhar, sendo este vago e distante.

Além disso, apresenta estrabismo. Nunca se alimentou sozinho e nem adquiriu controle esfincteriano. Apresenta maneirismos, movimentos de balanceio com a cabeça e com o corpo, além de repetidos movimentos com as mãos. Às vezes, suas auto-agressões são intensas: morde os lábios, os punhos e as mãos e bate a cabeça. Observa-se, neste caso, conduta negativista e isolacionista, bem como risos e choros imotivados.

Uma história como a de Ricardo, com algumas variações, ilustra alguns dos diversos sintomas graves do autismo - tais como:

1. Isolamento Autístico

As crianças autistas apresentam, desde seus primeiros anos de vida, uma incapacidade acentuada de desenvolver relações pessoais, sendo esta já observada com a figura materna. Na primeira infância, observa-se a ausência de uma atitude de antecipação, permanecendo com conduta rígida. Por exemplo, ao ser pego pela mãe, não volta a cabeça para ela e nem estende os braços.

Ajuriaguerra e Marcelli (1991) salientam que os principais marcos do despertar psicomotor do primeiro ano de vida estão modificados: ausência de sorriso social (terceiro mês) e ausência de reação de angústia diante do estranho (oitavo mês). A criança pode ser indiferente aos outros, ignorando-os e não reagindo à afeição e ao contato físico. Mais ainda, as crianças autistas podem não procurar ser acariciadas e não esperar ser reconfortadas pelos pais, quando têm dor ou quando têm medo. Às vezes, elas se interessam por uma parte do outro, sua mão ou um detalhe do vestuário.

Em algumas crianças, ocorre uma falta de contato visual (o bebê não olha para a mãe, nem mesmo ao ser amamentado; não explora visualmente os objetos; prefere colocar na boca ou cheirar); entretanto, outras mantêm um contato visual que tem uma característica diferente, causando, muitas vezes, a impressão de que o olhar atravessa a outra pessoa. Ao descrever as anomalias do olhar, Mazet e Stoleru (1990) citam ausência do acompanhamento ocular, evitamento do olhar de outros; olhar periférico e estrabismo.

Essas crianças demonstram uma inaptidão para brincar em grupo ou para desenvolver laços de amizade. Normalmente, não participam de jogos cooperativos, mostrando pouca emoção, pouca simpatia ou pouca empatia por outros. Na medida em que crescem, pode-se desenvolver uma maior ligação, mas as relações sociais permanecem superficiais e imaturas. Podem seguir por tempo indeterminado, assim como serem interrompidas momentaneamente, sem uma lógica aparente. Sabe-se que, quanto maiores, essas crianças apresentam melhoras nas relações interpessoais, mas não se sabe ao certo se é algo aprendido ou espontâneo dentro do desenvolvimento.

2 – Condutas motoras

Grande parte dos pacientes autistas tem uma motricidade perturbada pela manifestação intermitente ou contínua de movimentos repetitivos e complexos (estereotipias). Os mais típicos envolvem as mãos e os braços, mexendo-os frente aos olhos ou batendo palmas no mesmo ritmo, independente do momento ou espaço em que se encontram. Balanceio do tronco e o corpo inteiro, além de bater a cabeça repetidamente, também são condutas observadas. Geralmente, andam sobre as pontas dos pés. O *farejamento* é tido como uma conduta particular, na qual a criança cheira os objetos, as pessoas, os alimentos dos quais se aproxima ou toca. Quanto ao aspecto da instabilidade, geralmente observa-se um perpétuo estado de agitação, no qual a criança sobe nas mesas e outros móveis sem temor ou noção de risco, assim como, em outros casos, pode se notar uma inibição motora, às vezes acompanhada de uma inabilidade gestual, comportamentos automutiladores, como arrancar os cabelos, bater-se ou morder-se, são freqüentes, e está relacionado a uma maior gravidade dos casos.

3 – Linguagem e habilidades pré-verbais

As habilidades pré-linguísticas estão prejudicadas na criança autista: não apresentam a imitação social tão importante para o desenvolvimento da linguagem, que se manifesta na reprodução de gestos como dar "tchau", jogar beijinhos, não imitar os pais nos afazeres domésticos; não usam os brinquedos

em atividades de faz-de-conta com conteúdo simbólico; utilizam o brinquedo em atividades repetitivas sem ligação com o objeto; não apresentam mímica e gestos para se comunicar.

Cerca da metade dos autistas nunca falam, e emitem poucos sons ou resmungos. Quando a linguagem se desenvolve, não tem tanto valor de comunicação e geralmente se caracteriza por uma ecolalia imediata e/ou retardada, repetição de frases estereotipadas, inversão pronominal (utilização do pronome "ele" quando a significação é "eu") ou, ainda, uma afasia nominal. Notam-se da mesma forma anomalias na melodia, que tem um aspecto cantado. Algumas dessas crianças conseguem reter perfeitamente as palavras de uma canção sem outra linguagem além disso, sendo freqüente o cantarolar. Aparecem também estereótipos verbais, neologismos bizarros e um verbalismo solitário. Em outros casos mais raros, a linguagem parece estar superinvestida: a criança dá mostras de um extremo domínio verbal, aprende páginas do dicionário, até línguas estrangeiras, mas tais casos são raros e mais característicos da Síndrome de Asperger.

Em todos os casos, o elemento significativo continua sendo que a linguagem não tem uma verdadeira função de comunicação com o outro ou, pelo menos, que o prazer não reside nesta comunicação.

Um aspecto é característico: quando querem atingir um objeto, os autistas pegam a mão ou o punho de um adulto. Mas, raramente, eles o apontam e acompanham seu pedido de um gesto simbólico ou de uma mímica.

4 – Distúrbios das funções intelectuais

Um déficit intelectual é uma constatação freqüente, senão constante. A profundidade deste déficit é variável, assim como sua evolução, segundo Ajuriaguerra (1991). Se o Q.I. for inferior a 70, pior o prognóstico, o que significa que é pouco provável que aprendam a falar, ou que trabalhem. O aspecto social também fica mais prejudicado, assim como aumentam as tendências automutilatórias e as estereotipias motoras. Nesses pacientes, são mais freqüentes as crises de epilepsia (Bartak e Rutter,1976. apud Leboyer, 1987).

5 – Alterações afetivas

O humor dos autistas é imprevisível e pode se alterar de um instante para outro, passando do riso incontrolável, e aparentemente sem razão, aos choros inexplicáveis. As emoções entram, freqüentemente, em contradição com a situação (Leboyer, 1987). Por exemplo, uma criança ri numa situação de estresse ou tensão. Além do mais, se a criança autista adquire uma certa forma de linguagem, ela continua incapaz, não somente de exprimir seu afeto, mas também de perceber a emoção ou os sentimentos dos outros.

Crises de cólera, intolerância às frustrações e automutilações são reações freqüentes. A angústia é massiva, acarretando uma ruptura na continuidade psíquica da criança, que provavelmente experimenta, então, uma vivência de rompimento ou de aniquilação.

6 - Distúrbios psicossomáticos

Os distúrbios do sono são muito comuns e de dois tipos. Na insônia calma, o bebê mantém os olhos abertos no escuro, sem dormir, sem reclamar a presença da mãe. Na insônia agitada, a criança grita, agita-se, clama sem poder ser acalmada durante horas, todas as noites.

Os distúrbios alimentares precoces também são freqüentes. Podem acontecer falta de sucção, anorexia, recusa da mamadeira ou do seio, vômitos repetidos. Tanto os distúrbios do sono como os de alimentação aparecem desde de o primeiro semestre.

Os distúrbios esfincterianos (enurese, encoprese) podem ser primários ou secundários, permanentes ou intermitentes, ritmados pelos momentos evolutivos, pelas fases de ansiedade e pelas separações. É habitual o atraso na aquisição do asseio, mas se observa, por vezes, inversamente, um asseio adquirido muito precocemente.

O caso de Fábio pode ser usado como exemplo. Ele é um jovem de 16 anos, filho caçula de uma prole de três. Seu desenvolvimento foi aparentemente normal até os dois anos de idade. Não gostava de ser pego no colo, ficando deitado em sua cama, tranqüilamente, durante horas. Caminhou e falou suas primeiras palavras com um ano de idade. Seu controle esfincteriano se deu com dois anos, porém, negava-se a usar o vaso sanitário, alegando que tinha bichos no mesmo. Aos dois anos, também começou a freqüentar a escola maternal, quando apresentou uma conduta de isolamento e choro intenso. Nessa época, parou de falar totalmente, apenas gritava. Não conseguia interagir com os colegas e, quando estes se aproximavam dele, apresentava agitação psicomotora. Nos passeios com a família, apenas observava as pessoas, sem aceitar nenhum tipo de contato. Costumava ficar segurando um carrinho ou, então, um arame, o qual ficava balançando em frente aos olhos. Fez tratamento fonoaudiológico, apresentando alguma evolução. Sua fala é estereotipada, repetitiva, com dificuldades de articulação e um tom monótono e infantil. Não utiliza os pronomes pessoais "eu/tu", referindo-se a si próprio de maneira peculiar: "Fábio vai comer a bolacha". Apresenta movimentos repetidos com os dedos das mãos. Atualmente, quando busca contato com as outras pessoas, é sempre da mesma forma, fazendo sempre as mesmas perguntas. Mostra-se preocupado com a limpeza e a organização de seus objetos pessoais. Apresenta ótima memória, relembrando pessoas e fatos de seu passado. Tem choros e risos imotivados. É independente dos pais

para as tarefas simples: acorda sozinho, come sozinho, toma banho e veste-se sem ajuda.

A história de Fábio ilustra importantes sinais presentes nos quadros de autismo infantil. De início, podemos destacar o fato de não gostar de ser pego no colo, isolamento na escola e evitação ao contato com outros. Estas características traduzem a incapacidade da criança autista de estabelecer um sistema adequado de comunicação com o seu meio, apresentando o chamado "isolamento autístico". Inversamente à história de Ricardo, Fábio é um rapaz que consegue manter contato visual e procura as pessoas, convidando-as para "brincar de esconder". Quanto à comunicação, Fábio apresenta ecolalia, inversão pronominal repetição de frases estereotipadas, bem como uma modulação patológica da linguagem no que se refere ao ritmo e à entonação. Outro sintoma clássico do autismo é o comportamento fixado, estereotipado e repetido. Fábio apenas tinha um carrinho com o qual não brincava, somente necessitando ficar com o mesmo junto de si. Também era exageradamente apegado a um arame, parecendo ter uma fascinação por movimentos giratórios, sintoma que faz parte de um grupo de respostas perturbadas aos estímulos sensoriais. Fábio entrava em pânico se lhe era retirado o arame, querendo guardar o tempo todo consigo. Contudo, não ficava claro qual o valor simbólico desse objeto, se é que possuía algum. Também costumava se aproximar das pessoas fazendo sempre as mesmas perguntas. Sabemos que os autistas têm a tendência a fazer perguntas de forma estereotipada, concernentes às datas históricas, às estradas, aos horários ou aos nomes, pelas quais esperam uma resposta sempre idêntica. De fato, alguns dão provas de uma memória notável, que é o caso de Fábio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em conclusão, se considerarmos as descrições clínicas do autismo tais quais elas existem atualmente, sobressai essencialmente uma grande heterogeneidade devida à diferenças individuais ou na evolução dos sintomas no tempo: tal sinal vai desaparecer ou se atenuar paralelamente ao desenvolvimento da criança. Um autista não apresenta exatamente o mesmo quadro que outro. No entanto, a tríade parece ser comum a maior parte destes pacientes - comprometimentos qualitativos na interação social, linguagem e comportamento imaginativo.

Endereço para Correspondência

Rua Mostardeiro 123/401, Bairro Moinhos do Vento, Cep: 90430-001, Porto Alegre - RS.

Referências Bibliográficas

1. AJURIAGUERRA, J., MARCELLI, D. *Manual de psicopatologia infantil.* 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

2. APA (American Psychiatric Association). - *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (*DSM-III-R). 3 ed. rev., Porto Alegre : Artes Médicas, 1980.

3. APA (American Psychiatric Association). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV).* 4.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

4. BENDER, L. Childhoold shizophrenia: clinical study of one hundred schizophrenic children. *American Journal Ortopsych.*, 1947.

5. FRITH, U. *Autismo.* Madrid: Alianza Editorial, 1994.

6. GARFINKEL, B.D., CARLSON, G., WELLER, E.B. *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

7. GAUDERER, E.C. *Autismo na década de 80: uma atualização para os que atuam na área, do especialista aos pais.* São Paulo: Sarvier, 1992.

8. KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv. Child.*, 1943.

9. KAPLAN, H.I., SADOCK, B.J. *Compêndio de psiquiatria: ciências comportamentais - psiquiatria clínica.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

10. LEBOYER, M. *Autismo infantil: fatos e modelos.* Campinas: Papirus, 1987.

11. LEWIS , MELVIN, . *Tratado de psiquiatria da infância e da adolescência.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

12. MAHLER, M. *As psicoses infantis e outros estudos.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

13. MAZET, P., STOLERU, S. *Manual de psicopatologia do recém-nascido.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

14. OMS (Organização Mundial da Saúde). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-9: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas,1984.

15. OMS (Organização Mundial da Saúde). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas.* Porto Alegre:Artes Médicas, 1993.

16. RANK, B. Intensive study and treatment of preschool children who show marked personality deviations or "atypical development", and their parents. In: COPLAN, G. *Emotional problems of early childhood.* New York: Basic Books, 1955.

17. RITVO, E., FREEDMAN, B. The national society for autitisc children's definition of the syndrome of autism. *Journal of American Academy Childhood Psychiatric*, 1978.

18. RUTTER, M. Psychotic disorders in early childhood. In: COPPEN, A., WALK, A. *Recent developments in schizophrenia: a symposium.* London: Royal Medico-Psychological Association, 1967.

19. SCHWARTZMANN, J.S. *Autismo infantil.* Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.

CAPÍTULO II

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DOS TRANSTORNOS ABRANGENTES DE DESENVOLVIMENTO

Francisco B. Assumpção Jr

CONCEITO

Em 1943, Kanner descreveu sob o nome "Disturbios Autísticos do Contacto Afetivo"um quadro caracterizado por isolamento extremo, obsessividade, estereotipias e ecolalia.

Este conjunto de sinais foi por ele visualizado como uma doença específica relacionada a fenômenos da linha esquizofrênica.

Em trabalho de 1954 continua descrevendo o quadro como uma "psicose"referindo que todos os exames clínicos e laboratoriais foram incapazes de fornecerem dados consistentes no que se relacionava a sua etiologia, diferenciando-o dos quadros deficitários sensoriais como a afasia congênita e dos quadros ligados às oligofrenias, novamente considerando-o üma verdadeira psicose"(Kanner, 1954).

As primeiras alterações dessa concepção surgem a partir de Ritvo (1976) que relaciona o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o, não uma psicose, e sim um distúrbio do desenvolvimento, opondo-se frontalmente a visão trazida por Ajuriaguerra (1973) em seu clássico tratado. Dessa maneira, a relação Autismo - Deficiência Mental passa a ser cada vez mais considerada levando-nos a uma situação dispar entre as classificações francesa, americana e da Organização Mundial de Saúde.

Assim, pela penetração e abrangência dos conceitos, somos obrigados a nos remeter ao autismo a partir de sua constelação comportamental para que possa ser explorado minuciosamente e para que conexões causais possam ser estabelecidas dentro das possibilidades atuais.

Gillberg (1990) refere que "é altamente improvável que existam casos de autismo não orgânico" frisando que " o autismo é uma disfunção orgânica - e não um problema dos pais - isso não é matéria para discussão. O novo modo de ver o autismo é biológico."

Considerando-se assim o autismo como uma síndrome comportamental definida, com etiologias orgânicas também definidas é que temos que pensar as possibilidades de uma constelação etiológica complexa envolvida nos quadros em questão.

Pensando dessa maneira é que muitos quadros de base neurológica e/ou genética foram descritos concomitantemente com a sintomatologia autistica. Temos então uma série de patologias genéticas diferentes associadas ao autismo e descritas por Gilberg (1989, 1990), Blomquist (1985), Rutter (1981), Gilberg e Wahlstrom (1975), Riiko nen (1981), Finegan(1979), Deykin (1980), Kerbeshian(1990), Bolton(1990), Ritvo(1990), bem como no clássico livro de Coleman (1976), que devem obrigatoriamente ser consideradas quando nos dispomos a estudar esse campo extremamente complexo. Uma tentativa de simplificação e de esquematização dessa idéia pode ser observada no algoritmo seguinte (Assumpção 1992).

Temos hoje então, descritos uma série de problemas, de ordem genética que parecem estar envolvidos no autismo infantil, embora não tenhamos ainda condições de estabelecer uma relação causal direta entre eles quer pela raridade de cada um dos quadros, quer pela dificuldade que temos em estudar um grande número dessas patologias.

Consideramos assim que, devido a essas dificuldades, torna-se bastante importante a descrição de casos que, mesmo isoladamente, podem se constituir em subsídios para diferentes autores estabelecerem as relações necessárias.

O Autismo é hoje considerado como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas em conseqüência de um distúrbio de desenvolvimento (Gillberg, 1990). Caracteriza-se por um déficit na interação social visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, usualmente combinado com déficits de linguagem e alterações de comportamento.

Ao DSM-IV (1996) é relatado como um quadro iniciado antes dos três anos de idade, com prevalência de quatro a cinco crianças em cada 10.000, com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1) e decorrente de uma vasta gama de condições pré, peri e pós-natais.

Para seu diagnóstico, pelo DSM - IV (1996) são necessários:

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):

(1) prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:
(a) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, postura corporal e gestos para regular a interação social.
(b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento.
(c) falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex.: não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse).
(d) falta de reciprocidade social ou emocional.

(2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo um dos seguintes aspectos:
(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica).

(b) em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação.
(c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática.
(d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos, apropriados ao nível de desenvolvimento.
(3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:
(a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco.
(b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais.
(c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex.: agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo).
(d) preocupação persistente com partes de objetos.

B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1)interação social (2) linguagem para fins de comunicação social, ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.
C. A perturbação não é melhor explicada por transtorno de Rett ou transtorno. Desintegrativo da infância.

Pelo CID-1O (1993) encontramos o conceito de Transtornos globais do desenvolvimento descrito como:

"Grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações qualitativas das inerações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Estas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões.

Autismo Infantil-Transtorno global do desenvolvimento caracterizado por: a) um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos; b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo fobias, perturbações do sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto-agressividade). "

Anteriormente pelo DSM-IIIR (1989) para diagnosticar-se autismo necessitave-se ao menos 8 dos 16 ítens seguintes, incluindo-se pelo menos (2) ítens do grupo A, (1) do B, e (1) do C.

A. Incapacidade qualitativa na integração social recíproca manifestada pelo seguinte:

(1) Acentuada falta de alerta da existência ou sentimentos dos outros.
(2) Ausência ou busca de conforto anormal por ocasião de sofrimento.
(3) Irritação ausente ou comprometida.
(4) Jogo social anormal ou ausente.
(5) Incapacidade nítida para fazer amizade com seus pares.
B. Incapacidade qualitativa na comunicação verbal e não-verbal e na atividade imaginativa, manifestada pelo seguinte:
(1) Ausência de modo de comunicação como balbucio comunicativo, expressão facial, gestos, mímica ou linguagem falada.
(2) Comunicação não-verbal acentuadamente anormal, como no olhar fixo olho-no-olho, expressão facial, postura corporal ou gestos para iniciar ou modular a interação social.
(3) Ausência de atividade imaginativa como representação de papéis de adultos, personagens de fantasia ou animais, falta de interesse em histórias sobre acontecimentos imaginários.
(4) Anormalidades marcantes na produção do discurso, incluindo volume, entonação, estresse, ritmo, velocidade e modulação.
(5) Anormalidades marcantes na forma ou conteúdo do discurso abrangendo o uso estereotipado e repetitivo da fala; uso do "você" quando o "eu" é pretendido; com freqüentes apartes irrelevantes.
(6) Incapacidade marcante na habilidade para iniciar ou sustentar uma conversação com os outros, apesar da fala adequada.
C. Repertório de atividades e interesses acentuadamente restritos, manifestado pelo que se segue:
(1) Movimentos corporais estereotipados como por exemplo, pancadinhas com as mãos ou rotação, movimentos de torção, batimentos da cabeça, movimentos complexos de todo o corpo.
(2) Insistente preocupação com parte de objetos ou vinculação com objetos inusitados.
(3) Sofrimento acentuado com mudanças triviais no aspecto do ambiente, por exemplo quando um vaso é retirado de sua posição usual.
(4) Insistência sem motivo em seguir rotinas com detalhes precisos, por exemplo a obstinação de seguir exatamente sempre o mesmo caminho para as compras.
(5) Âmbito de interesses marcadamente restritos e preocupação com um interesse limitado, por exemplo interessado somente em enfileirar objetos, em acumular fatos sobre meteorologia ou em fingir ser um personagem de fantasia.
D. Início na primeira infância ou infância.

Especificar se o início se deu na primeira infância (após os 36 meses de vida).

Entretanto, diversos autores, entre os quais Wing (1988), apresentam noção de autismo como um aspecto sintomatológico, dependente do comprometimento cognitivo.

Essa abordagem reforça a tendência de tratar o autismo não mais como uma entidade única, mas

sim como um grupo de doenças, embora traga implícita também a noção de autismo relacionada primariamente a déficits cognitivos.

Esse "continuum" pode ser visualizado no quadro seguinte:

ITEM	Visto mais frequentemente em DMs mais comprometidos.			Visto mais frequentemente em DMs menos comprometidos.
INTERAÇÃO SOCIAL	1. Indiferente.	2. Aproximação somente para necessidades físicas.	3. Aceita passivamente a aproximação.	4.Aproximação de modo bizarro.
COMUNICAÇÃO SOCIAL (verbal e não verbal)	1. Ausente.	2.Somente necessidades.	3. Responde à aproximação.	4.Comunicação espontânea, repetitiva.
IMAGINAÇÃO SOCIAL	1.Sem imaginação.	2.Copia mecanicamente o outro.	3. Usa bonecos e brinquedos corretamente, mas repetitivo, limitado, não criativo.	4. Atos fora da situação mais repetitivos, usando o outro mecanicamente.
PADRÕES REPETITIVOS	1. Simples (auto-agressão) ao corpo.	2.Simples (dirigido ao objeto) girar do objeto.	3. Rotinas complexas, manipulação de objetos e movimentos (rituais e ligações com objetos).	4. Verbal abstrato (questões repetitivas).
LINGUAGEM	1. Ausente.	2.Limitada (ecolalia).	3.Uso incorreto de pronomes, preposições, uso indiossincrático de frases.	4.Interpretações literais, frase gramaticais repetitivas.
RESPOSTAS A ESTÍMULOS SENSORIAIS (sensibilidade a sons, cheiro, gosto, indiferença a dor)	1. Muito marcada.	2.Marcada.	3.Ocasional.	4.Mínima ou ausente.
MOVIMENTOS	1.Muito marcados.	2.Presente.	3. Ocasionais.	4. Mínimos ou ausentes.
CONDUTAS ESPECIAIS	1. Ausentes.	2.Um padrão melhor que os outros, mas abaixo da IC.	3. Um padrão na sua idade cronológica, outros abaixo.	4. Um padrão de habilidade acima da IC. Diferente das outras habilidades.

Tabela 1: O continuum autístico Wing, (1988).

Dessa maneira, torna-se de extrema dificuldade a construção do fenômeno autismo, uma vez que, conforme dissemos até o presente, o fenômeno engloba um grande número de patologias diferentes, bem como uma concepção teórica de grande influência, neste pensar.

DIAGNÓSTICO

Vários, são hoje, os quadros que podem ser englobados na categoria de Distúrbios Abrangentes do Desenvolvimento, quadros esses que devem ser bem delimitados em função das dificuldades existentes no estabelecimento desse diagnóstico uma vez que as diferenças entre eles e com outros quadros ainda ***não*** estão devidamente mapeadas apresentando limtíes imprecisos (Corbett, 1987).

Termos então as seguintes sub categorias a serem consideradas:

***Síndrome de Asperger*,** descrita primáriamente por Asperger em 1944 sob a designação de Psicopatia Autística, corresponde a um quadro caracterizado por déficit na sociabilidade, interesses circunscritos, déficit na linguagem e na comunicação (Bowman, 1988; Szatamari. 1991). Sua relação com o autismo parece importante com a possibiolidade de ser considerado como um autismo de alto nível dentro do espectro autístico proposto por Wing (1988).

Pode ser feito seu diagnóstico diferencial a partir do proposto por Bowman (1988):

Englobam, dentro da Classificação Francesa de Doenças Mentais na Infância e na Adolescência (Misès, 1988) as chamadas Desarmonias de Evolução que se referem a crianças atípicas que dão a impressão

Critérios Diagnósticos	AUTISMO (Rutter, 1978)	ASPERGER (1994)	L. WING (1981)
IDADE	Abaixo de 30 meses, visto pela diminuição dos comportamentos de ligação, movimentos esteretipados e postura.	Não reconhecido antes do terceiro ano de vida.	Falhas no interêsse em se comunicar por gestos expressões e movimentos.
FALA (Déficit)	Comprometimento do balbucio. Déficit de linguagem.	Fala desenvolvida na idade normal.	Balbucio e fala podem atrasar.
(Alterações)	Inversão pronominal. Ecolalia retardada. Linguagem estereotipada e excênctrica.	Inversão pronominal. Linguagem pedante, repetitiva e estereotipada.	Similar ao descrito por Asperger.
DESENVOLVIMENTO SOCIAL	Falha na reciprocidade e resposta social. Poucos jogos cooperativos.	Falha em entender regras que controlam a conduta social.	Similar ao descrito por Asperger.
PADRÕES DE JÔGO	Jogos pouco imaginativos. Preocupações não usuais. rotinas rígidas.	Temas repetitivos, preocupações intensas. Podem ser originais e criativos.	Habilidades especiais para memória. Interêsses específicos.

de desarmonia, principalmente no relacionado com a linguagem, na qual a pobreza sintática conbtrasta com a preciosidade de vocabulário (Lebovici, 1991), podendo ser observadas dificuldades na utilização da primeira pessoa pronominal, fato esse em função de distúrbio na construção da própria identidade, vendo-se sinais bizarros como atividade ritualística e estereotipias .

Transtornos Desintegrativos, chamados anteriormente de Psicoses Desintegraticvvas (Ajuriaguerra, 1977), correspondem a quadros em que existe um desenvolvimento normal, ou próximo ao normal, nos primeiros anos de vida, seguido por baixa nos padrões sociais e de linguagem, conjuntamente com alterações nas emoções e no relacionamento (Corbett, 1987). Habitualmente essa diminuição na sociabilidade e da linguagem duram pequeno período sendo posteriormente acompanhadas pelo aparecimento de hiperatividade e estereotipias com comprometimento intelectual em muitos casos, comprometimento esse não obrigatório. Incluem as antigas demências de Heller. Essas condições aparecem, muitas vezes, seguidas a quadros encefalíticos de tipo sarampo, ou na ausência de quadros detectáveis que atinjam SNC, não podendo ser consideradas entretanto, como meros déficits intelectuais uma vez que mostram quadro muito mais florido. Coleman (1976) refere quadros símiles a partir de infecções virais como herpes, citomegalovirus, rubeola e sarampo bem como a quadros de metabolismo purínico, de cálcio e de magnésio.

Síndrome de Rett pode ser reconhecida, quando típica, entre 6 e 18 meses de idade apresentando quadro clínico caracterizado por baixos padrões comunicacionais, uso das mãos e movimentos estereotipados em período de desenvolvimento normal. Gradativamente observa-se desaceleração do crescimento cefálico, anomalias de marcha (ataxia/apraxia) convulsões, padrões respiratórios irregulares e escoliose. Acomete indivíduos do sexo feminino (Olson, 1987; Perrot-Beaugerie, 1990; Percy; 1990) sendo ligada ao cromossoma X. Embora traços autísticos sejam presentes, constitui-se em quadro bem diverso no que se refere ao próprio quadro clínico bem como ao prognóstico e tratamento.

Apresenta enquanto

Critérios Obrigatórios: (1) período pré e peri natal aparentemente normal, (2) desenvolvimento neuropsicomotor aparentemente normal nos 6 primeiros meses de vida, (3) perímetro cefálico normal ao nascimento, (4) desaceleração do crescimento cefálico entre 5 meses e 4 anos de idade, (5) déficit severo do desenvolvimento da linguagem expressiva e receptiva, acompanhado de grave retardo psicomotor (6) movimentos estereotipados de mãos, (7) aparecimento de apraxia ao andar entre as idades de 1 e 4 anos (8) tentativa diagnóstica entre 2 e 5 anos.

Critérios de Suporte: (1) Disfunção respiratória, (2) anormalidades ao EEG, (3) convulsões, (4) espasticidade, (5) distúrbios vasomotores periféricos, (6) escoliose, (7) retardo no crescimento.

Critérios de Exclusão: (1) evidência de retardo no crescimento intrauterino, (2) organomegalia ou outros sinais de doenças de depósito, (3) retinopatia ou atrofia ótica, (4) microcefalia ao nascimento.

Endereço para Correspondência

Rua Otonis 697 Vila Mariana, Cep: 04025-002, São Paulo - SP.

Referências Bibliograficas

Ajuriaguerra, J. – *Manual de Psiquiatria Infantil*; Barcelona; Toray-Masson; 1973

ASSUMPÇÃO, Jr., F. B. - "*Brief report: a case of chromosome 22 alteration associated with autistic syndrome.*" **J Autism Dev Disorders**, 28(3): 253-256, 1998.

Assumpção, Jr., F. B. - "*Brief report: a case of chromosome 22 alteration associated with autistic syndrome.*" **J Autism Dev Disorders**, 28(3): 253-256, 1998.

Assumpção, F.B.J., Sprovieri, M.H. *Introdução ao Estudo da Deficiência Mental*. São Paulo, Ed. Memnon,1991.

Bloomquist, H. K. - "*Frequency of the fragile X syndrome in infantile autism*." **Clin Genet**, 27: 113-117, 1985.

Bolton, P.; Rutter, M. - "*Genetic influences in autism.*" Int **Rev Psychiat**, 2: 67-80, 1990.

Bowman, E.P. – *Asperger's syndrome and autism: the case for a connection*. **Brit J Psychiat** 152(3):377-382; 1988.

Catwell, D.P.; Baker,L.; Rutter,M. Family factors. In *M.Rutter & E. Schopler* (eds), Autism: A reappraisal of concepts and treatment, New York, Plenum Press.

1979. pp.269-296.

Classificação Estatística Interanacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. (CID 10) Décima Revisão. Edusp. 1993.

Coleman,M. – *The autistic syndrome*. Amsterdan; North Holland; 1976:183-208

Corbett, j. – *Development, desintegration and dementia*. **J Ment Deficic Res**; 31:349-356; 1987.

Deikyn, E. Y.; Macmahon, B. - *"Pregnancy delivery and neonatal complications among autistic children."* **Am J Dis Child**, 134: 860-864, 1980.

DeMyer, M. K.; Hingiitgen, J.N.; Jackson, R.K. *Infantile autism reviewed: A decade of research.*. **Schizophrenia Bulletin**,7 (3): 49-66, 1981.

Finegan, J.; Quarrington, B. - "*Pre , peri and neonatal factors and infantile autism*." **J Child Psychol Psychiat**, 20: 119-128, 1979.

Gillberg, C.; Wahlstrom, J. - "*Chromosome abnormalities in infantile autism and other childhood psychoses: a population study of 66 cases*. **Dev Med Child Neurol**, 27: 293-304, 1975.

Gilberg, G.*Infantile autism diagnosis and treatment*. **Acta Psychit. Scand**. v.81, 209-215, 1990.

Gilberg, C.; Steffemburg,S. – *Autistic behaviour in moebius syndroem*. **Acta Paediatr Scand** 78:314-316; 1989.

Kanner, L. *Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*. American **Journal of Orthopsychiatry**,19:416-426, 1949.

Kanner, L. – *Autistic disturbances of affective contact*. **Nerv Child**; s:217-250; 1943.

Kanner, L. – *To what extent is a early infantile autism determined by constitutional inadequacis? IN Kanner, L. Ed. Childhood psychosis: initial studies and new insights*. New York; John Willey & Sons; 1973:69-75.

Kanner, L. – *Notes on the follow-up studies of autistic children IN Kanner, L. Ed. Childhood psychosis: initial studies and new insights*. New York; John Willey & Sons; 1973:77-89.

Kanner, L. n- *Early Infantile Autism*, 1943-1955; **Am J Orthopsychiatry**; 26:55-65; 1956.

Kanner, L. – *Early infantile autism revisited.* ***Psychiat Digest***; 29:17-28; 1968.

Kanner, L.*Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943 IN Kanner, L*. Ed. Childhood psychosis: initial studies and new insights. New York; John Willey & Sons; 1973:283 pgs.

Kerbeshian, J.; Burd, L.; Randall, T.; Martsolff, J.; Jalal, S. - *"Autism: profound mental retardation and atypical bipolar disorder in a 33 year old female with a deletion of 15q12."* **J Ment Def Res**, 34: 205-210, 1990.

Lebovici,S.; Duché, D.J. – *Os conceitos de autismo e de psicose na criança IN Mazet*,P.; Lebovici,S. Eds. Autismo e Psicoses da Criança; Porto Alegre; Artes Médicas; 1991:11-19.

Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM 3-R), 3 Ed. Trad. de Lúcia Helena Siqueira Barbosa. S. P. Manole, 1989.

Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM IV), Porto Alegre, Artes Médicas, 1996.

Mises, R. *Classification française des troubles mentaux de lénfant et de l'adolescent*. **Neuropsychiat. l'enfance**. v.38, n.10-11, p.379-401, 1988.

Olson,B.; Rett,A. - *Autism and Rett syndrome: behavioral investigations and differential diagnosis*. **Develop Med Child Neurol.** 29:229-441; 1987.

Percy,A. et allii – *Rett syndrome and the autistic disorders*. **Pediatr Neurolo**; 8(3):659-676; 1990.

Perrot Beaugerie, A.; Garreau, B. – *Actualités pedo-psychiatriques du syndrome de Rett*. **Neuropsychiatrie de l'Enfant**; 38(1-2):27-33; 1990.

Ritvo, E.R.; ornitz, E.M. – *Medical Assesment IN Ritvo,E.R. Ed. Autism: diagnosis, current research and management*; New York; Spectrum; 1976.

Ritvo, E. R. - "*The UCLA - University of Utah Epidemiologic Survey of Autism. The etiologic role of rare disorders*." **Am J Psychiat**, 147(12): 1614-1621, 1990.

Rutter, M. - "*Psychological sequelae of brain damage in children*." **Am J Psychiat**, 138(12): 1533-1544, 198.

Rutter, M.; Taylor,E.; Hersov,L. – *Child and Adolescente Psychiatry*. London; Blackwell Scientific Publications; 1994.

Szatamari, P. – *Asperger's syndrome: diagnosis, treatment and outcome*. **Psychiat Clin North Am**; 14(1): 81-93; 1991.

Williams,D. – *Autism. An inside-out approach*. London; Jessica Kingsley; 1996 .

Wing, L. The Autistic Continuum. In: *Wing, L., Ed. Aspects of Autism: biological research. London*. **Royal College of Psychiatrests & the National Autistic Society**, p.5-8, 1988.

CAPITULO III

ASPECTOS NEUROLÓGICOS DO AUTISMO INFANTIL

Rodrigo Carneiro de Campos

INTRUDUÇÃO

Uma síndrome caracterizada por deficiência em se comunicar, comportamento repetitivo, tendência a isolamento e manipular pequenos objetos foi descrita por Kanner em 1943. A partir de então muito tem sido escrito sobre autismo, porém a definição em termos neurológicos ainda não está completamente estabelecida permanecendo como transtorno invasivo do desenvolvimento(TID) associado à fenômenos comportamentais com uma grande diversidade de fatores etiológicos genéticos, biológicos e ambientais.

Os critérios clínicos para diagnóstico estão no DSM- IV(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) da Associação Americana de Psiquiatria e fazem parte deste grupo além do autismo que é o protótipo destas doenças, outras quatro categorias entre elas as síndromes de Rett e de Asperger.

A prevalência de autismo é aproximadamente de 1:2000 e quando associado à síndrome de Aspenger a prevalência praticamente dobra, com predomínio no sexo masculino na proporção de 3 a 4:1.

Na tentativa de se estabelecer uma base neurológica para o autismo infantil várias condições tem sido relacionadas, entre elas podemos citar sofrimento fetal, infecções viróticas, infecções congênitas, imunizações, alterações hereditárias tais como esclerose tuberosa e espasmos infantis como veremos a seguir.

Do ponto de vista clínico, os sinais aparecem antes dos três anos, sendo que a maioria apresenta alterações sutis desde os primeiros meses ralacionados com choro e movimentação diminuída, aversão ao contato quando é carregado, vontade e contentamento em ficar sozinho.

Se os sinais aparecem após o segundo ano de vida, o que é menos comum, a concomitância de sintomas objetivos tais como convulsões, macrocrania e exame neurológico alterado é mais freqüente.

Nestes casos algumas patologias ou condições que podem falsiar o diagnóstico de autismo. Devemos portanto excluir desordens específicas no desenvolvimento da linguagem, retardo mental, afasia adquirida (síndrome de Landau -Kleffner), síndrome do X-frágil, baixa acuidade auditiva e visual, além de alguns erros inatos de metabolismo como por exemplo a fenilcetonúria.

No geral a reposta as várias modalidades de estímulos sensoriais è pobre e pouco usual. As habilidades no convívio social e na linguagem estão bem reduzidas, além da presença de vários tipos de movimentos estereotipados.

O desenvolvimento motor normalmente se processa dentro das etapas previstas, porém a criança é mais quieta e desinteressada em explorar o ambiente ao seu redor, bem como fixar o olhar e acompanhar as pessoas. Há extrema ansiedade com situações novas ou mudanças de ambiente.

As alterações neurológicas no autismo sugerem disfunções no córtex associativo.

ASPECTOS ETIOLÓGICOS

Como já foi mencionado, vários fatores tem sido implicados na gênese e aparecimento do autismo infantil (AI).

Dentre as causas ambientais, as que provocam sofrimento fetal agudo ou crônico são os que têm sido mais relacionados.

A participação de fatores genéticos já possui bases bastante sólidos devido à alta taxa de prevalência de autismo em gêmeos monozigóticos, a prevalência no sexo masculino e a presença de fatores relacionados ao autismo em patologias geneticamente definidas.

Alguns estudos relacionam aspectos imunológicos tais como a presença de auto-anticorpos e disfunção do sistema imunológico.

As infecções congênitas principalmente a rubéola e doença de inclusão citomegálica ,e algumas infecções viróticas pòs-natais têm sido relacionados com o autismo.

NEUROPATOLOGIA

Estudos anátomo-patológicos evidenciaram alterações microscópicas na organização e proliferação celular localizadas nos circuitos do sistema límbico, cerebelar, hipocampo, lobo temporal e lobo frontal. Foram vistos redução no tamanho das células neuronais do complexo hipocampal, amigdala e corpo mamilar, além de alterações da árvore dendrìtica do hipocampo. Estas anormalidades são encontradas em menor número nos pacientes com síndrome de Aspenger.

O cerebelo pode apresentar hipoplasia global ou seletiva do vermis neocerebelar associada ou não à outras mal formações do sistema nervoso central.

A alta incidência de aumento do perímetro cefálico nos pacientes com autismo (25-30%) parece estar ligado ao fenômeno da morte celular programada nas fases iniciais do processo de neurogênese , que não ocorrendo provocaria um aumento da população neuronal e consequente megaloencefalia.

Embora as alterações localizadas sejam claras, o envolvimento de áreas associativas, no que diz

respeito às sinapses, organização neuronal, conecções entre diversos circuitos e distribuicão do fluxo sangüíneo , parecem desempenhar importante papel no contexto geral do autismo.

Trabalhos experimentais têm demonstrado estreita relação entre distúrbios do tipo sócio-emocionais e anormalidades das estruturas mesiais do lobo temporal.

NEUROFARMACOLOGIA

Ao longo de anos vários substratos farmacológicos vêm sendo associados à base bioquímica do autismo.

Os estudos mais consistentes indicam o envolvimentos da serotonina em alguns dos sintomas do largo espectro que compõe o autismo. Há um aumento do nível da serotonina circulante, com metabolismo assimétrico demonstrado pelo estudo de PET (Positron Emission Tomography), disfuncão de sua carreação plaquetária e auto anticorpos para os seus receptores , podem estar relacionados na gênese do autismo.

Outros neurotransmissores tais como dopamina, noradrenalina e endorfina parecem ter algum papel adjunvante.

AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

Toda criança com traços ou suspeitas de AI deve ser submetida à testes neuropsicológicos específicos.

A avaliação neurofisiológica é importante. O eletroencefalograma (EEG) é alterado e aproximadamente 50% dos pacientes variando de 35-65% na literatura, porém os achados são diversos e inespecíficos não traduzindo diretamente a natureza da disfunção cerebral subjacente, exceto nos pacientes que apresentam crises convulsivas o que acontece em cerca de um terço dos pacientes com autismo.

As crises podem ser de diversos tipos variando com a idade e a localização da disfunção, prevalecendo as crises parciais complexas típicas dos lobos temporal e frontal.

É importante que os estudos de EEG sejam feito durante a fase de sono e se possível quando há cooperação do paciente, em sono , vigília e transição sono-vigília para que as alterações temporais possam ser evidenciadas facilitando tambèm o diagnóstico de crises subclínicas.

Os potenciais evocados auditivo e visual são ferramentas mais úteis na identificação de déficits sensoriais que levam a um quadro de baixa resposta ao ambiente.

Os estudos de neuroimagem, principalmente a ressonância nuclear magnética (RNM) podem evidenciar alterações estruturais mais grosseiras relacionados ao AI, como hipoplasia cerebelar e hipertrofia de hipocampo porém estas alterações são inespecíficas.

Nos casos de associação do autismo com a esclerose tuberosa, os estudos de imagem mostraram estreita relação entre a presença de tuberes no lobo temporal e o surgimento de crises convulsivas e alterações comportamentais mais intensas presentes no AI , sendo que estes pacientes tiveram um prognóstico global pior do que aqueles que não tinham acometimento temporal.

Os estudos funcionais pelo PET apontam alteraçoes de fluxo sangüíneo e perfusão dos lobos temporais em crianças com espasmos infantis que desenvolveram autismo posteriormente.

Análise cromossômica de alta resolução deve ser feita em pacientes com suspeita de autismo principalmente naqueles associadas à dismorfismos somáticos mesmo que discretos.

TRATAMENTO ANTICONVULSIVANTE

As crises convulsivas nos pacientes com autismo podem aparecer em qualquer idade e respondem bem à maioria das drogas antiepilépticas (DAE) habituais, e devem ser escolhidas de acordo com o tipo de crise, idade do paciente , sintomas psiquiátricos associados e as interações medicamentosas com outras drogas eventualmente usadas pelo paciente.

Carbamazepina e ácido valpróico são anticonvulsivantes que possuem efeitos psicotrópicos positivos. Pacientes que apresentam alterações específicas no EEG, mesmo sem crises convulsivas apresentaram melhora nos sintomas comportamentais após o uso do ácido valpróico.

O fenobarbital não deve ser usado devido a seus efeitos relacionados com a hiperatividade, depressão e diminuição do potencial cognitivo.

A fenitoína apresenta efeitos estéticos indesejáveis tais como hipertrofia gengival e hirsutismo.

As novas DAE têm indicação nos casos de sintomas autísticos associados à esclerose tuberosa que respondem bem ao uso de vigabatrina e ao topiramato, a primeira com relato de atrofia ótica irreversível em até 20% dos casos em alguns estudos , o que nos tem feito restringir bastante o seu uso.

Todas as drogas anticonvulsivantes possuem efeitos colaterais e devem ser monitorizadas regularmente ao longo do tratamento.

Endereço para Correspondência

Rua Terra Nova 126/401, B. Sion, Cep: 30315-470, Belo Horizonte - MG

Referências Bibliográficas

1-Bachevalier J. *Medial temporal lobe structures and autism: a review of clinical and experimental findings*. Neuropsychologia 1994;32.

2-Bauman ML. *Brief report: neuroanatomic observations of tho brain in pervasive developmental disorders*. J Autism Devel Disorder 1996; 26.

3-Bolton PF, Griffith PD. *Association of tuberous sclerosis of temporal lobes with autism and atypical autism*. Lancet 1997:349.

4-Chess S. *Autism in children with congenital rubella*. J Autism Child Schizophr 1971; 1: 33-47.

5-Chugani HT, da Silva E, Chugani Dc. Infantiles spasms. *III prognostic implications of bitemporal hypometabolism on positrom emission tomography*. Ann neurol 1996, 39 p.

6-Couchesne E, et al. *Abnormal neuroanatomy in a nonretarded person with autism:unusual findings with magnetic ressonance imaging*. Arch neurol 1987; 44:335.

7-Courcherne E. *Neuroanatomic imaging in autism*. Pediatrics 1991; 87:781.

8-Ivarsson S A, et al. *Autism as one of several disabilities in two children with congenital cytomegalovirus infection*. Neuropediatrcs 1990;21:102-103.

9-Lewine JD, et al. *Magnetoencephalographic patterns of epileptic form activity in children with regressive autism spectrum disorders*. Pediatrics 1990;104:405-418.

10-Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. Nerv Child 1943;2:217

11-Mason-Brothers A, et al. *The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: prenatal, perinatal, and postnatal factors*. Pediatrics 1990;86:514-519.

12-Maziade M; et al. *Prolongation of brainstem auditory-evoked responses in autistic probands and their unaffected relatives*. Arch Gen. Psychiatry 2000 Nov;57(11):1077-83

13-Ritvo ER, et al. *Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins*. Am J psychiatry 1985;142:74-77.

14-Trottier G; Srivastava L; Walter CD. *Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research*. J Psychiatry. Neurosci 1999 Mar;24(2): 103-15.

15-Wolf H., Goldberg B. *Autistic Children grown up: a eight to twenty four years follow-up study*. Can J. Psychiatry 1986; 71:550.

16-Zilbovicius M, et al. *Delayed maturation of the frontal cortex in childhood autism*. Am J Psychiatry 1995:152.

17-Zimmerman A, Frye V, Potter N. *Immunological aspects of autism*. Int Pediatr 1993;8:199-204.

CAPITULO IV

ASPECTOS GENÉTICOS DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Letícia Lima Leão
Marcos José Burle de Aguiar

Os transtornos invasivos do desenvolvimento (TID) são um grupo de doenças que se caracterizam por deficiências em múltiplas áreas do desenvolvimento neuropsicomotor, incluindo perda na interação social e na comunicação, além de apresentarem comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Existem muitas dúvidas com relação aos limites que separam algumas doenças das outras, sendo que o quadro mais marcante desse grupo é o do autismo infantil.

No quadro de autismo, a tríade de anormalidades (na interação social recíproca, na linguagem e na presença de padrões de interesse repetitivos), se manifesta antes de 3 anos de idade e se mantém ao longo da vida.

Os casos considerados típicos são encontrados na população com uma prevalência de3 a 5 por 10000. Se os casos atípicos forem incluídos, principalmente os que se associam com retardo mental grave, a prevalência sobe para 10 a 20 por 10000. Existe predomínio no sexo masculino, com uma taxa de 3 a 4:1 e não foram encontradas variações geográficas ou sócio-econômicas. Apenas em 10 a 25% dos casos alguma doença bem definida é diagnosticada, sendo as mais comuns a esclerose tuberosa e a síndrome do X frágil. No entanto, o reconhecimento de que o autismo está associado a algum grau de retardo mental em 75% dos casos e a epilepsia em cerca de 30%, leva à conclusão de que existam bases orgânicas para essa condição.

Até 30 anos atrás, acreditava-se que fatores genéticos tivessem pouca ou até nenhuma importância na etiologia do autismo, porém em 1977 foi publicado o primeiro estudo em pares de gêmeos, que demonstrou uma concordância (proporção de pares em que ambos os membros são afetados) entre gêmeos monozigóticos muito maior do que em dizigóticos, chamando a atenção para o papel da genética. Estudos posteriores confirmaram o achado, com taxas de concordância variando de 60 a 95% para os monozigóticos e de 0 a 23% para os dizigóticos. A comparações entre os diversos estudos se torna difícil porque foram usados diferentes métodos de coleta de dados. O achado de 23% de concordância em dizigóticos provavelmente é explicado por bias, já que, considerando que a porcentagem de genes idênticos entre os membros do par é a mesma que existe entre irmãos nascidos de gestações diferentes, a taxa de concordância esperada é 3%. Embora alta, a concordância entre monozigóticos não é de 100%, o que determina a influência de outros fatores.

Para ajudar a separar a contribuição de fatores genéticos e ambientais na ocorrência de doenças que apresentam tendência a agregação familiar, estudos em adotados são de muita utilidade. Entretanto, não há relato de nenhum estudo dessa natureza realizado com autistas

Estudos em famílias de autistas encontraram taxas de recorrência entre irmãos variando de 3 a 7%, o que representa quase 100 vezes a ocorrência na população geral. Em parentes de segundo e terceiro graus foram encontradas taxas de 0,18 e 0,12%

respectivamente. Acredita-se que a carga familiar seja subestimada porque as famílias com uma criança autista tendem a restringir o número de filhos devido às dificuldades em cuidar dessa criança. Outro fator importante é que os indivíduos acometidos, por falta de interação social, raramente têm filhos, inviabilizando a observação da transmissão vertical.

A queda acentuada na recorrência entre parentes de primeiro e segundo graus e a disparidade nas taxas de concordância entre gêmeos monozigóticos e dizigóticos, sugerem a probabilidade de diversos genes atuando em combinação. Análises quantitativas baseadas nos estudos de gêmeos e de famílias são compatíveis com hereditariedade acima de 90%.

Entre pais e irmãos de autistas, foram encontradas altas taxas (15 a 20%) de dificuldades na comunicação e interação social, além de comportamentos estereotipados mais leves do que o esperado para enquadrá-los nos critérios usados para diagnóstico de TID, mas que têm sido considerados como constituintes do denominado "fenótipo ampliado do autismo", que parece ser geneticamente determinado, reforçando a idéia de herança multigênica.

Observa-se também maior prevalência de anomalias cromossômicas (5 a 12%) como deleções, translocações, inversões e sítios frágeis, em pessoas com autismo. Com exceção dos cromossomos 14 e 20, todos ou outros já foram envolvidos e nenhum padrão pode ser definido.

A associação mais discutida é com a síndrome do X frágil, que atualmente tem sido considerada responsável por 3 a 5% dos casos. Indivíduos com X frágil apresentam altas taxas de anormalidades na comunicação e sociabilização, mas só uma pequena parte preenche adequadamente os critérios para diagnóstico de autismo.

Outra anomalia que tem sido muito estudada envolve o cromossomo 15 (duplicação intersticial na região 15q11-13 que parece depender da transmissão materna), sugerindo existir genes do autismo nessa região e a possibilidade de imprinting genômico (a expressão de um gene ocorre de forma diferente caso ele tenha sido herdado da mãe ou do pai). Algumas alterações relatadas com certa freqüência, foram encontradas nas regiões 16q23 e 7p11.2. Ainda não foi determinado em que porcentagem deleções submicroscópicas ocorrem no autismo ou se há associação com taxas mais altas de pequenas alterações não detectáveis pela citogenética.

O autismo tem sido associado com diversas doenças mendelianas monogênicas, incluindo a fenilcetonúria não tratada e a neurofibromatose, mas a associação que tem evidências mais fortes é com a esclerose tuberosa em que cerca de 25% dos acometidos têm autismo e provavelmente 2 a 3% dos autistas têm esclerose tuberosa. Outras doenças que já foram descritas em associação com o autismo são: síndromes de Williams, Sotos, Moebius, Goldenhar, Associação CHARGE e a Hipomelanose de Ito. Essas associações poderiam se justificar por vários mecanismos, tais como desvio em via neurobiológica comum, mesmos genes de suscetibilidade e algumas outras hipóteses, ainda sem qualquer estudo conclusivo.

O modo de herança exato do autismo ainda é desconhecido, o que poderia ser atribuído a vários fatores como expressividade variável (o mesmo genótipo pode produzir fenótipos de maior ou menor gravidade), penetrância reduzida (a doença não se manifesta em 100% dos indivíduos que têm o genótipo), pleiotropia (capacidade que alguns genes têm de exercer efeitos em múltiplos aspectos da fisiologia ou anatomia) e heterogeneidade etiológica e genética (diversos genes podem determinar a doença, mas apenas um ou poucos são responsáveis pelos casos individualmente).

A taxa de recorrência de 3% entre irmãos, não é compatível com os padrões de herança autossômico dominante e autossômico recessivo, em que seriam esperadas 50% e 25% respectivamente. Herança recessiva ligada ao X também pode ser excluída através dos dados populacionais, já que, assumindo a prevalência em homens como 3,75/10000, o achado de 1,25/10000 em mulheres é muito maior do que o que seria esperado nessa forma de herança de acordo com o equilíbrio de Hardy-Weimberg. Entretanto, a razão do predomínio no sexo masculino permanece desconhecida.

O modelo atualmente proposto inclui 2 a 10 loci, provavelmente com 3 loci epistáticos (alelos de risco requeridos simultaneamente para a doença ocorrer). Os estudos realizados encontraram evidências para associação ou ligação em diferentes cromossomos (2, 4, 6, 7, 10, 13, 15, 16, 17, 19, 22 e X), mas nenhum gene candidato foi identificado até hoje com maior precisão. A ligação mais importante foi encontrada na região 7q, seguida da região 16p. Embora grande número de triagens genômicas e estudos de ligação para as desordens autísticas sejam relatados, a comparação dos resultados e a possibilidade de meta-análise, são dificultados por diversos fatores relacionados a variações na metodologia, como o uso de diferentes marcadores genéticos e análises estatísticas.

Alguns problemas que dificultam a realização de estudos mais conclusivos sobre a herança são: incertezas na definição do fenótipo, taxas equivocadas em parentes mais distantes e fertilidade reduzida. Outro fator que pode interferir nas conclusões é a existência de fenocópias (quadros clínicos muito semelhantes ao autismo, mas que não são determinados por fatores genéticos), não existindo características clínicas ou marcadores biológicos, que permitam identificar com segurança os casos que não são de etiologia genética.

Atualmente, as informações do aconselhamento genético no autismo são limitadas ao risco de recorrência, que para irmãos varia de 3 a 7%, não havendo qualquer possibilidade de diagnóstico pré-

natal. Não há também dados na literatura que permitam dizer qual é o risco para filhos dos acometidos, devido às dificuldades para reprodução. Acredita-se que esse risco esteja entre 5% (que é determinado para irmãos) e 50% (que é o esperado em doenças autossômicas dominantes). Outra área de incerteza é se nas famílias em que o autismo está associado a retardo mental profundo, o risco de recorrência é o mesmo encontrado para os casos que apresentam retardo leve ou ausente.

O autismo e os outros transtornos invasivos do desenvolvimento, parecem ter mecanismos genéticos comuns, sendo que os genes do autismo conferem suscetibilidade às variantes mais leves.

A partir da identificação dos fatores genéticos envolvidos no autismo, haveria um ganho na compreensão das bases neurológicas e da fisiopatologia , haveria maior facilidade na realização de estudos para identificar fatores ambientais e como conseqüência final obter melhores possibilidades de prevenção e tratamento, além de maior exatidão no aconselhamento genético.

Para que novas pesquisas sejam bem sucedidas, é necessário combinar estratégias clínicas, epidemiológicas e de ciências básicas, contando com os avanços que vêm ocorrendo em cada um desses campos.

Endereço para correspondência

Letícia Lima Leão
Av. Guaicuí, 73, Ap. 1402 – B. Luxemburgo
BH - MG – 30.380-380
leticia-leao@uol.com.br

Referências Bibliográficas:

Barrett, S et al. *An autosomal genomic screen for autism*. American Journal of Medical Genetics, 1999; 88: 609-615.

Bolton, PF et al. *Autism, affective and other psychiatric disorders: patterns of familial aggregation*. Psychological Medicine, 1998; 28: 385-395.

Costa, MIF & NunesMaia, HGS. *Diagnóstico genético do autismo infantil*. Arquivos de Neuropsiquiatria, 1998; 56: 24-31.

Folstein, SE & Piven, J. *Etiology of autism: Genetic influences*. Pediatrics, 1991;87(5):767-73.

Hèrault, J et al. *Autism and genetics: Clinical approach and association study with two markers of HRAS gene*. American Journal of Medical Genetics, 1995; 60: 276- 281.

Lamb, JA et al. *Autism: recente molecular genetic advances*. Human Molecular Genetics, 2000; 9(6): 861-868.

Lauristsen, MB & Ewald, H *The genetic of autism*. Acta Psychiatrica Scandinavica, 2001; 103(6): 411-427.

Lord, C et al. *Quantifying the phenotype in autism spectrum disorders*. American Journal of Medical Genetics, 2001; 105: 36-38.

Miles, JH & Hillman, *RE Value of a clinical morphology examination in autism*. American Journal of Medical Genetics, 2000; 91: 245-253.

ON LINE MENDELIAN INHERITANCE IN MAN, OMIN (TM) Center for Medical Genetics, Johns Hopkins University (Baltimore, MD) and National Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine (Bethesda, MD), 1996. World wide web URL http:// www3.ncbi.nlm.nih.gov/omin.

Piven, J *The broad autism phenotype: A complementary strategy for molecular genetic studies of autism*. American Journal of Medical Genetics, 2001; 105: 34-35.

Rutter, M *Autism research: Prospects and priorities.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 1996; 26(2): 257-275.

Rutter, M *Genetic studies of autism: from the 1970s into the millenium*. Journal of Abnormal Child Psychology, 2000; 28(1): 3-14.

Simonoff, E & Rutter, M *Autism and other behavioral disorders*. In: Rimoin, MD; Connor, JM; Pyeritz, RE (eds.) Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics, 1997. New York: Churchill Livingstone Inc. 1791- 1805.

Simonoff, E *Genetic counseling in autism and pervasive developmental disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1998; 28(5): 447- 456.

Spiker, D et al *Genetics of autism: Characteristics of affected and unaffected children from 37 multiplex families.* American Journal of Meical Genetics, 1994; 54: 27-35.

Szatmari, P et al *High phenotypic correlations among siblings with autism and pervasive developmental disorders*. American Journal of Medical Genetics, 1996; 67: 354-360.

Szatmari, P et al *Genetics of autism: Overview and new directions*. Journal of Autism an Developmental Disorders, 1998; 28(5): 351-368.

CAPITULO V

SÍNDROME DE ASPERGER

Walter Carmargos Jr

A Síndrome de Asperger é um transtorno de múltiplas funções do psiquismo com afetação principal na área do relacionamento interpessoal e no da comunicação, embora a fala seja relativamente normal. Há ainda interesses e habilidades específicas, o pedantismo, o comportamento estereotipado e repetitivo e distúrbios motores. A Síndrome de Asperger (SA) é uma das entidades categorizadas pela CID-10 (4) no grupo dos Transtornos Invasivos, ou Globais, do Desenvolvimento – F84 e que todas elas

inciam invariavelmente na infância e com comprometimento no desenvolvimento além de serem fortemente relacionadas a maturação do SNC. Pode-se dizer também que desse grupo (Autismo Infantil, Autismo Atípico, a Síndrome de Rett e outros menos relevantes) a SA é o transtorno menos grave do continuum autístico (23). Como já foi claramente definida em outro capítulo deste livro, não me aterei a tais questões.

PREVALÊNCIA

O trabalho de Ehlers & Gillberg (5) , realizado nas escolas de 1º grau de uma cidade com predominância de classe média, revelou taxa de 0,36% da população em geral na proporção de 4 homens para 1 mulher. Importante fornecer parâmetro que autismo infantil é de 5:10.000 que todo o grupo F-84 possui prevalência de 27:10.000 (22).

DIAGNÓSTICO

Para o clínico, não pesquisador, basta seguir os pontos críticos:

Na anamnese

Solitários; ausência do "melhor amigo"; ausência de atraso de linguagem(nos quadros clássicos); brincar com pouca imaginação / fantasia limitada; pouco brincar de faz-de-conta; ausência das perguntas do porquê das coisas; dificuldade de seguir a regra nas brincadeiras em grupo pois tem a tendência de sempre determinar a regra; pouco interesse em pessoas / crianças, exceto quando estão na órbita de seu interesse específico; interesses e habilidades específicas; interesses focados em coisas, como mecânicas, eletrônicas e não em gente; história de serem estabanados e com dificuldade para escrever; histórico de perguntas inadequadas as pessoas não conhecidas; histórico familiar de quadros similares, usualmente na linhagem masculina.

Ao exame

Andar desajeitado; postura bizarra de braços e mãos; pouco olhar para o interlocutor; mímica facial e corporal pobre e dissociada da conversa; afetividade superficial; afetividade plana (um paciente referia que nada o irritava e que nada o incomodava, outro foi encaminhado para avaliação porque não demonstrou reação ao falecimento da mãe); voz com pouca ou sem modulação (robotizada); fala rebuscada sem a compreensão devida dos termos; persistência no assunto de seu interesse; dificuldade de compreender piadas; compreensão superficial de significados abstratos (p.ex: diferença entre colega e amigo); dificuldade de compreensão do significado de frase quando o diferencial é o tom da voz; ruminações e preocupações ilógicas, para os não afetados; percepção de que é diferente dos colegas e irmãos (a partir da pré-adolescência); conhecimento desproporcional em algum assunto – interesse específico (que pode variar com o tempo); pedantismo (pelo dicionário Aurélio: "aquele que ostenta erudição que não possui, de forma afetada, livresca, rebuscada"); sintomas obsessivos (que inclusive o incomodam); humor deprimido; memória muito boa, as vezes fotográfica; dificuldade na narrativa de fatos vividos, etc.

Escalas

Iniciar com os itens da CID-10, se o quadro for de grau leve ou houver dúvidas no 1º passo, fazer o CARS (18). Descartado o AI proceder ao ASSQN (6). Para uma melhor qualidade realizar o ADI-R (13)[1].

Quais são os Diagnósticos Diferenciais mais importantes?

Autismo infantil (AI), transtorno esquizóide de personalidade e esquizofrenia infantil. O diagnóstico diferencial mais polêmico é entre AS e Autismo de Alto Funcionamento ou Alto Desempenho (AAF). Também a hipótese de superdotado é frequente, assim como distúrbios de comportamento não especificados.

Quais são as diferenças fundamentais entre SA e o AI?

Essa delimitação é importante quando o quadro de AI é de grau leve, ou sem histórico de atraso na linguagem, algum tipo de habilidade, QI limítrofe, avaliação em idade anterior a 6-8 anos. Na prática siga a "máxima": O autista está isolado em seu próprio mundo. O Asperger está em nosso mundo, porém vivendo seu estilo próprio de forma isolada.

[1] Veja em Http://www.autismo. med.br

As diferenças fundamentais são:

	AI	SA
Gravidade do caso	+	
Retardo Mental (11)	+	
Alterações cognitivas	+	
Atraso significativo da fala	+	
Usa a 3ª pessoa pronominal		
(êle, ou seu nome) no lugar da 1ª (eu)	+	
QI executivo mais alto	+	
Diagnóstico possível antes dos 3 anos e idade	+	
Diagnóstico de certeza só após 6 anos e idade (9)		+
Inteligência verbal		+
Pedantismo		+
Busca ativa de interação social		+
Dá a impressão de possui um estilo antigo, excêntrico		+
Pode dar a impressão de super-dotado		+
Pais com quadro similar		+

Quais as diferenças mais importantes entre AS e a Esquizofrenia Infantil? (15,21)

A esquizofrenia infantil é mais rara e mais grave. A presença de delírio é fundamental para o diagnóstico da Esquizofrenia Infantil (EI), que formalmente só poderá ser detectada após os 7 - 8 anos de idade, época em que a criança inicia o desenvolvimento do pensamento lógico-formal. Alucinações, que podem ser encontradas em idades mais precoces são comuns e freqüentes que podem ser detectadas mesmo quando a criança ainda não fala (é comum a descrição por familiares de que a criança muda sua expressão fisionômica e reage como se algo estivesse ocorrendo, saindo do lugar, gritando, se agarrando aos outros, etc). A EI está comumente relacionada a QI limítrofe ou baixo (20). Não estão presentes as habilidades especiais. Não há comprometimento da interação social nas idades precoces, assim como não é comum atrasos de linguagem. Na idade adulta a dica é sempre a ausência de delírios e alucinações.

Quais as diferenças básicas entre a SA e o Transtorno de Personalidade do tipo Esquizóide, sem rebaixamento de QI?

Verifica-se no histórico do portador de Transtorno de Personalidade quatro questões fundamentais (24): sensibilidade aumentada (não presente no portador de SA) com frequente ideação paranóide; criatividade/ presença de fantasias, as vêzes muito elaboradas (sintoma importante em pessoas de mais idade); há o brincar de faz-de-conta; e a interação social é menos comprometida, notadamente com os pais (êsse sintoma é o mais importante quando examinamos crianças menores).

Quais as diferenças entre AS e o Autismo de Alto Funcionamento?

Diagnóstico difícil onde há quem diga que é o mesmo quadro (17,19). O "ponto" fundamental de diferença é que o AAF possue QI executivo maior que o verbal e atraso na aquisição da linguagem. Na prática clínica a distinção fará pouca diferença pois o tratamento é basicamente o mesmo, porém será fundamental se o objeto for pesquisa

A partir de quais sintomas existe a suposição de serem super-dotadas?

A partir da "erudição" que aparentam, das habilidades precoces, do auto-didatismo, da hiperlexia (16) freqüentemente presente (capacidade de aprender a ler muito cedo – a partir de 2 anos). Diagnóstico diferencial importante pois agrada os pais e usualmente é estabelecido por quem não possui experiência com esse grupo de Transtornos.

Distúrbios de comportamento não especificados.

Em minha prática clínica tenho tido a experiência de examinar crianças que estavam em tratamento com o postulado diagnóstico acima. Usualmente as psicoterapias não estavam evoluindo a contento pois haviam comportamentos inesperados a todo momento que desnorteavam os terapeutas e as famílias. Freqüentemente essas crianças "passam" por inúmeros tratamentos sem um diagnóstico formal chegando a adolescência com, ao menos, importante desajuste social.

Como é o tratamento?

O tratamento otimizado parte do princípio fundamental de identificar co-morbidades psiquiátricas, neurológicas, neuro-psicológicas, o desenvolvimento de programas pedagógicos, orientação à família e a escola. Importante não relevar o tratamento dentário (2).

A partir do diagnóstico, deve-se buscar otimizar suas capacidades ao invés da cura dos comprometimentos, que são natos. Para isso é importante precisar o QI executivo, o QI verbal, realizar testes neuro-psicológicos (cognição, memória, atenção, planejamento, execução, etc,), descobrir suas dificuldades na escola, no mundo social e na comunicação, assim como as dificuldades familiares para lidar com a situação. Ou seja, deve-se construir um "pool" de trabalho em torno da situação.

É importante que a pessoa afetada aprenda: a melhorar sua comunicação social (como abordar

socialmente pessoas, que devem dar ao outro a vez na conversa, que devem olhar para as pessoas quando conversam com elas, que devem despedir-se, etc); que o outro tem intenções que são diferentes das suas e que deve saber quais são e como fazer para saber (p.ex.: perguntando); a relatar uma situação vivenciada; a lidar com a equação ansiedade / frustração evitando comportamentos catastróficos; a identificar situações novas; a desenvolver estratégias para solução de problemas cotidianos (p.ex.: alguém pergunta: como vai? – explicar que a pergunta refere-se a se a pessoa está sentindo-se bem e não se ela está indo a pé, de ônibus ou não está indo mas chegando – compreensão literal das palavras, distúrbio da pragmática); a desenvolver uma auto-suficiência; a promover uma crítica de seu desempenho para manter sua estima elevada; a generalizar o conhecimento; etc.

A família deve ser esclarecida sobre a gravidade da doença do filho, a "lógica" da SA, seus pontos de fragilidade e as habilidades, a importância da participação, a vida adulta e as possibilidades no trabalho. Uma questão importante é a criação de Associações de Pais que promovam a divulgação da Síndrome para a sociedade e que defendam seus interesses (p.ex.: criação de Cooperativas de Trabalho). Referente a escola, lembre-se que não necessitam de Escolas Especializadas, o que implica que a comunidade da Escola regular precisará ser orientada para promover a convivência com as discrepâncias e bizarrices do portador de SA, suas dificuldades executivas (p.ex.: incapacidade ou extremo comprometimento de escrita, necessitando de uma máquina de escrever ou um computador), pedagógicas, psicológicas, etc.

Do ponto de vista psiquiátrico o tratamento é sintomático, sendo significativo a presença de depressão, quadros obsessivos e quadros psicóticos em alguma fase da vida. Martin (14) pesquisou que em 109 portadores de SA, 35 (32,1%) usavam algum tipo de anti-depressivo (29 - 82,86% usavam IRSS – fluoxentina 17, sertralina 6, fluvoxamina 6). A amostragem também revelou maior uso de anti-psicóticos atípicos (14 em 18 - risperidona 12, olanzapina 2) enquanto nos portadores de AI era mais utilizado os neurolépticos. Estabilizadores do Humor: Valproato - 7, Lítio - 2, Carbamazepina - 1. Agonista alfa-adrenérgico - 5, Beta-bloqueadores - 2 (ambos utilizados para hiperatividade).

A propedêutica neurológica também é necessária, mesmo salientando que o diagnóstico é clínico.

ETIOLOGIA

Ainda desconhecida.

ASPECTOS NEUROBIOLÓGICOS

Há (7) três trabalhos sobre a prevalência familiar (8,22) focados em SA que demonstram nos pais taxas de 2% a 11% e até 4% em irmãos - lembrar que a prevalência é de 0,36% na população em geral. No tocante as questões neurobiológicas há suposição de comprometimento de inúmeras estruturas como lobo frontal, o córtex pré-frontal, o lobo temporal, a amígdala, o cerebelo, assim como prejuízo em cascata dessas estruturas. Porém chama a atenção o trabalho (20) onde utilizando ressonância magnética funcional durante a identificação de expressões faciais encontrou uma menor atividade no gyrus fusiforme (lobo temporal) e mais atividade no gyrus temporal inferior. Sabe-se que nessa área há mais atividade quando controles normais são estimulados na discriminação de objetos, ao contrário do gyrus fusiforme que fica mais ativa na discriminação do rosto humano. Essa descoberta é síntone com o comportamento desse grupo que não possui uma capacidade de meta-representação (Teoria da Mente) (3) e se referencia, reage e responde com maior facilidade ao "mundo dos objetos" que ao "mundo da pessoas".

PROGNÓSTICO

Mesmo que seja o quadro mais leve dos TID, é sempre reservado pois implica na capacidade da pessoa aprender a adaptar-se ao meio social.

Endereço para correspondência:

camargos@pobox.com / www.autismo.med.br

Bibliografia

1. Asperger, H. Die *"Autistichen Psychopathen"* im Kindesalter. Archiv. für Psychiatrie und Nervenheilkunde 1944;99(3):105-15
2. Bäckman B, Pilebro C. *Augmentative Communication in Dental Treatment of a Nine-Year-Old Boy with Asperger Syndrome*. ASDC J Dent Child 1999; 66:6, 419-20
3. Baron-Cohen S. Mindblindness – *An Essay on Autism and Theory of Mind*. London: MIT Press. 1997.
4. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Porto Alegre: Artes Médicas. 1993.
5. Ehlers S & Gillberg C. *The epidemiology of Asperger Syndrome*. A total population study. J Child Psychol Psychiat 1993; 34(8): 1327-50
6. Ehlers S, Gillberg C, Wing L. *A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and other High-Functionning Autism Spectrum Disroders in School Age Children*. J Autism Development Disorders 1999; 29:2: 129-41
7. Folstein SE, Santangelo SL. *Does Asperger Aggregate in Families*? In Klin A, Volkmar FR, Sparrow SS. (Eds). Asperger Syndrome. New York: Guilford Press, 159-171.
8. Gillberg, C. *Asperger Syndrome in 23 Swedish children [Review]*. Dev Med Child Neurol 1989;

31(4): ,520-31
9. Howling P, Asgharian A. *The Diagnosis of Autism and Asperger Syndrome: Findings from a Survey of 770 Families*. Dev Med Child Neurol 1999 41:12: 834-9
10. Kanner, L. *Autistic disturbance of affective contact*. Nervous Child 1943; 2: 217-53
11. Kent L et alli. *Comorbidity of Autistic Spectrum Disorders in Children with Down Syndrome.* Dev Med Child Neurol 1999; 41:3: 153-8
12. Klin A, Volkmar, FR & Sparrow SS. *Asperger Syndrome*. New York. Guilford Press. 2000.
13. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. *Autism Diagnostic Interview – Revised: A Revised Version of Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders*. J Autism Dev Disord 1994; 24(5): 659-85
14. Martin A et alli. *Higher-Functioning Pervasive Developmental Disorders: Rates and Patterns of Psychotropic Drug Use*. J Am Acad Child Adolesc Psychiat 1999; 38(9): 923-31
15. Mercadante, MT. Esquizofrenia infantil. In: *Assumpção Jr FB ed. Psiquiatria da Infância e da Adolescência*. São Paulo: Livraria Editora Santos. 1994: 183-94.
16. Miller, SM. *Lendo muito cedo*. Belo Horizonte. Nova Alvorada Edições. 1997.
17. Rapin I. *Searching for the Cause of Autism: A Neurologic Perspective. In: Cohen DJ, Donnellan AM eds. Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders*. New York, Willey, 1987: 710-717
18. Schopler E, Reichler RJ, Renner BR. *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological. 1988
19. Schopler,E. *Are Autism and Asperger Syndrome Different Labels or Different Disabilities?* J Autism Dev Disord 1996; 26: 1, 109-10
20. Schultz RT, et alli. *Abnormal Ventral Temporal Cortical Activity During Face Discrimination Among Individuals with Autism and Asperger Syndrome*. Arch Gen Psychiatry, 2000, 57:4, 331-40
21. Volkmar, F: *Childhood Schizophrenia. In: Lewis M (ed), Child and Adolescent Psychiatry: Comprehensive Textbook*. Baltimore, Williams & Wilkins, 1991:621-8
22. Volkmar FR, Klin A, Pauls D. *Nosological and genetic aspects of Asperger syndrome*. J Autism Dev Disord 1998; 28(5): 457-63
23. Wing L. *The continuum of autistic characteristics. In Schopler E & Mesibov GB (Eds)*. Diagnosis and Assessment in Autism. New York:Plenum. 1988a.
24. Wolff S. Schizoid Personality in Childhood. In: *Klim A, Volkmar FR, Sparrow SS.* (Eds). *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press, 2000: 278-308,.

CAPITULO VI

SÍNDROME DE RETT.

José Luiz Pinto Pereira.

Introdução : Poucas enfermidades na história recente da medicina suscitaram tantos estudos e envolveram tantos mistérios biológicos como a síndrome de Rett. Andreas Rett foi um neurologista pediátrico e professor da Universidade de Viena . A síndrome descrita por ele em 1966 recebeu o nome original de síndrome de atrofia cerebral com hiperamonemia designação que não se manteve por que não ocorre verdadeiramente uma atrofia importante do cérebro nesta enfermidade e a hiperamonemia, como achado laboratorial, só é vista em poucos casos . Síndrome de Rett (SR) é o nome com o qual tornou-se conhecida , mundialmente e foi uma designação dada pelo professor Bengt Hagberg da Universidade Gotemburgo , Suécia .

Hagberg viria a se tornar o grande divulgador e principal pesquisador mundial da enfermidade (1). A SR é constatada na clínica, como das causa genéticas principais de deficiência mental grave , com características autísticas na população feminina, atingindo uma prevalência média de 1\22.000 mulheres entre 2 e 18 anos e uma incidência de 1\ 10.000 crianças do sexo feminino, na população em geral. A síndrome é encontrada em todos os continentes e etnias .

O autismo infantil , no sexo feminino é um quadro nosológico com o qual a SR tem alguns sinais em comum. O autismo feminino atinge uma incidência apenas duas vezes maior ou seja ocorre em 2\10.000 meninas, índice que o situa como importante diagnóstico diferencial com SR . De fato, entre meninas apresentando uma síndrome de autismo, entre dois e três anos de idade , cerca da metade dos casos serão diagnosticadas, posteriormente, como portadoras de SR em suas apresentações clássicas ou nas variações fenotípicas (2).

As pacientes são consideradas como SR típica ou clássica quando preenchem totalmente os chamados critérios de inclusão de Trevathan e col (3), conforme são listados no quadro 1. Embora características ou traços autísticos não sejam referidos entre estes critérios diagnósticos, uma síndrome autística mais ou menos severa é uma dado precoce ,embora não obrigatório , nas histórias clínicas, quer seja em retrospecto ou como suspeita inicial, de crianças que mais tarde se revelarão como portadoras da SR.

HISTÓRIA NATURA

A SR é uma encefalopatia infantil crônica lentamente progressiva . Evolui de maneira mais ou menos previsível em quatro diferentes estágios. A

gestação, o parto e período perinatal podem ser inteiramente normais , o perímetro cefálico, peso, altura são todos parâmetros normais, ao nascer. O desenvolvimento psicomotor inicial no primeiro semestre também costuma ser normal , ou revelar apenas achados inespecíficos como uma discreta hipotonia muscular .

QUADRO I - RITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE SUPORTE PARA SR CLÁSSICA DE ACORDO COM TREVATHAN E COL (1988) , modificado.

1- Períodos pré e perinatais aparentemente normais .
2- Desenvolvimento psicomotor (DPM) aparentemente normal nos primeiros cinco ou seis meses de vida, pelo menos.
3- Perímetro craniano ou circunferência cefálica normal ao nascer .
4- Desaceleração do perímetro craniano entre 6 meses e 3 ou 4 anos (microcefalia adquirida)
5- Perda de aquisições do DPM entre 3 meses e três anos, como uso útil de mãos já adquirido previamente (mesmo que precariamente) ; perda de balbucios ou primeiras palavras , e perda da capacidade de comunicação verbal .
6- Aparecimento de uma óbvia deficiência mental .
7- Aparecimento sucessivo de estereotipais diversas , inicialmente movimentos de mãos a boca, e mais tarde esfregar ou lavar ou torcer as mãos ou bater palmas em frente ao tórax , como movimentos estereotipados involuntários .
8- Anormalidades de marcha nas meninas que andam . como ataxia e apraxia de marcha, anormalidades posturais como ataxia de tronco .
9- Foram feitas outras tentativas diagnosticas ou excluídas outras possibilidades diagnosticas entre 2 e 5 anos .

CRITÉRIOS DE SUPORTE (NÃO OBRIGATÓRIOS AO DIAGNÓSTICO)

10- Irregularidades respiratórias como hiperventilação e \ou apnéias periódicas .
11- Escoliose progressiva .
12- Crises epilépticas.
13- Anormalidades diversas ao eletroencefalograma de sono (EEG de sono)
14- Distúrbios vasomotores e tróficos de extremidades (mãos e pés pequenos e frios)
15- Retardo pondero – estatural (baixa estatura e peso subnormal).
16- Ranger de dentes em vigília (briquismo) .
17- Padrões de sono anormais .(despertar noturno, sonolência diurna)
18- Constipação ou prisão de ventre crônica
19- Distensão do abdome por ingestão de ar .
20- Sinais espásticos, rigidez e distonias .

Atualmente há um consenso, em bases clínicas e genéticas, de que um genótipo Rett (presença da mutação genética) poderia determinar vários fenótipos alem da forma clássica , as variantes fenotípicas . Ainda são possíveis as fenocópias , isto é fenótipos retóides (semelhantes ao da SR) determinados por outras patologias e não relacionados geneticamente ao da SR .

HISTÓRIA NATURAL: ESTÁGIOS DA SÍNDROME DE RETT.

PRIMEIRO ESTÁGIO

Para a maioria das meninas um certo retardo no DPM (desenvolvimento psicomotor) ocorre já precocemente, entre 6 meses e 18 meses de idade em média., no chamado estágio de estagnação precoce , que, na maioria dos casos não é reconhecido , por que os sinais e sintomas são muito vagos e inespecíficos , nestas idades

Os sinais precoces, no estágio inicial, seriam além da hipotonia uma certa titubeação ou tremor de tronco quando as crianças estão sentadas sem apoio (ataxia de tronco), os padrões anômalos de engatinhar (locomoção arrastando-se pelas nádegas) e atrasos na aquisição da marcha independente. Algumas destas crianças só andam sem apoio aos quatro ou cinco anos . Em todas as pacientes a marcha será do tipo instável devido a ataxia cerebelar (que se revela com aumento da base de sustentação) e esta característica se manterá enquanto andarem, independente de idade.

Ocorre uma microcefalia adquirida, por estagnação ou retardo do crescimento do crânio e do cérebro. Mas esta é uma característica inconstante e só pode ser objetivamente diagnosticada por aferições métricas (medidas do perímetro craniano) em 50 % dos casos . a partir de 3 ou 4 meses até 4 anos. Os sinais verdadeiramente típicos ou patognomônicos desta síndrome são a perda progressiva e total do uso de mãos, a chamada apraxia manual e a substituição do uso das mãos por movimentos estereotipados, de início movimentos estereotipados e constantes de levar uma ou duas mãos a boca , mais tarde se instalam as estereotipais tipo esfregar e lavar ou torcer de mãos , típicas da SR.

Mas cada criança tem um padrão próprio de movimentos de mãos que sempre tendem a se unir na linha média e em frente ao tórax . Estereotipais com duas mãos em separado, que não se unem na linha média, são também possíveis e não invalidam o diagnóstico de SR típica .

SEGUNDO ESTÁGIO (REGRESSÃO PRECOCE).

Característico nesta síndrome é a grave regressão do comportamento já adquirido com perda de interesse por jogos e brincadeiras e perda da capacidade de comunicação e da fala com freqüentes traços autísticos entre um e três anos ou quatro anos de idade , em média .Esta é a fase de **regressão precoce**

concomitante à instalação das estereotipas manuais que no entanto não são , ainda , plenamente desenvolvidas .Neste estágio a linguagem e a capacidade do uso de mãos são enfim , quase que totalmente , perdidas . A criança encontra-se muito irritada , com crises de choro e gritos , por vezes risos e gargalhadas por minutos ou até horas e sem motivo aparente. As meninas como que mudam a personalidade , parecem vitimadas por grave estado tóxico ou uma encefalopatia em fases agudas , são agitadas, nada as acalma, e estão nitidamente perdendo funções mentais ou habilidades já previamente adquiridas. Por estas últimas particularidades a SR é por vezes classificada como uma verdadeira demência infantil precoce. No segundo estágio algumas meninas já apresentam os típicos episódios de apnéias e \ou hiperpnéias ou hiperventilações periódicas que serão discutidas logo a seguir. Uma perda nítida do interesse por jogos simbólicos e brincadeiras é outra característica desta fase. Em cerca de cerca de 50 % das meninas crises convulsivas ou outras manifestações de epilepsia ocorrem pela vez primeira, nestas idades .

TERCEIRO ESTÁGIO (PSEUDOESTACIONÁRIO)

Com a entrada na idade pré-escolar e escolar , a partir do quarto ano o quadro muda bastante , com melhora em aspectos comportamentais, perda das características de autismo, com ótimo contato ocular, retorno de alguma capacidade de comunicação não verbal sendo possível que algumas meninas retenham o uso de umas poucas palavras isoladas . Esta será a fase pós- regressional ou estágio pseudo-estacionário, o terceiro estágio da enfermidade que poderá se estender até a adolescência ou além e se prolongar na vida adulta . Esta é uma fase de relativa estabilidade clínica e as menina ou mulheres adultas, enquanto se mantém andando sem ajuda são consideradas dentro deste terceiro estágio da evolução ou história natural da SR .

Mas as disfunções motoras podem progredir , mesmo que lentamente, e com a chegada da puberdade pode haver piora da marcha, da escoliose torácico-lombar, do equinismo, diverso da tendência já precoce de algumas meninas de andar na ponta dos pés e da apraxia de marcha .

A apraxia é um sinal neurológico que ocorre quando perdem-se os esquemas motores, o engrama motor do andar, ou do uso de mãos, ou de qualquer movimento voluntário, na ausência de verdadeiras paralisias e de distúrbios de tonus muscular e ausência de movimentos involuntários, que os impeçam. A menina simplesmente como que "esquece " como se faz para subir escadas, para andar em aclives e declives, para usar de suas mãos, ainda que não tenha desenvolvido os sinais espásticos ou rigidez muscular excessiva , que são características mais tardias da próxima fase chamada estágio da regressão motora tardia , ou quarto estágio .

QUARTO ESTÁGIO (REGRESSÃO MOTORA TARDIA).

As meninas só ingressam nesta fase quando perdem a capacidade de locomoção independente ., em geral a partir da idade de 10 anos . Embora a perda da marcha possa ocorrer a qualquer idade , existem casos em que a deambulação jamais não foi adquirida, (cerca de 20 % das meninas) e casos que nunca ingressarão no quarto estágio (outros 20% dos casos) ou seja jamais deixarão de andar de forma independente .

Quanto a expectativa de vida na SR depende muito do grupo ser ou não ambulatório e dos cuidados médicos e da reabilitação e, ainda, dos aspectos da nutrição e do estado geral da menina , em especial após a puberdade . No estágio de regressão tardia pode haver um emagrecimento importante que compromete inclusive a imunidade embora haja , por outro lado, certa melhora de alguns aspectos neurológicos como um controle de convulsões mesmo com a retirada de medicamentos em meninas mais velhas . Uma vez que a menina Rett tenha ultrapassado os primeiros dois estágios iniciais (chamados de estagnação e regressão precoces) sua expetativa de vida com cuidados adequados não é limitada a princípio, podendo atingir e ultrapassar a meia-idade, existindo hoje muitas pacientes com 40, 50 e até 60 anos, pertencentes em geral ao subgrupo deambulatório .

As causas mortis principais relatadas na literatura tem sido : arritmias e colapso cardiovascular (35 %), pneumonias (35 %), acidentes domésticos (9 %) estado de mal convulsivo (6 %) , perfuração gástrica (6 %), má nutrição e caquexia (6 %) e outras, inclusive a morte súbita inexplicável .

FORMAS ATÍPICAS DA SR.

Casos da forma frustra apresentam uma evolução mais lenta e quadros motores menos graves, com meninas que mantém certo uso rudimentar de mãos ao lado de estereotipais mais ou menos atípicas ou fragmentares, com uso de umas poucas palavras ou retenção de palavras-frases ou mesmo frases curtas de duas palavras . Esta variante representa cerca de 10 % dos casos de SR, em geral, na forma frustra, as meninas permanecem andando, ou seja não evoluem alem do terceiro estágio .No entanto, como ficou dito anteriormente, mesmo na forma clássica , cerca de uns 20 % dos casos jamais evoluem além do terceiro estágio, vale dizer não perdem a capacidade de andar.

A segunda variante clínica mais comum é uma forma com início precoce de epilepsia. Na SR em geral as manifestações epilépticas incidem em 50 % dos casos, em geral, forma clássica inclusive. As crises convulsivas iniciando em geral após a fase regressional

precoce. Contudo em cerca de 6,5 % de todos os casos ocorre epilepsia com início mais precoce, no primeiro ano de vida e em geral com manifestações típicas de síndrome de West (espasmos infantis com hipsarritmia ao EEG) . Nesta variante espasmos infantis precedem as manifestações típicas de uma SR clássica , mas de maior gravidade , em crianças que em geral jamais deambularão de forma independente, em passagem direta do segundo ao quarto estágio .

A chamada SR congênita, foi descrita para acomodar casos sem um período prévio assintomático ou com desenvolvimento muito atrasado desde o início , mas afora isto com todos os sinais principais e acessórios de SR clássica . Como na forma anterior podem traduzir apenas apresentações mais graves dentro do espectro das variantes fenotípicas de SR. Finalmente uma variante com inicio tardio, a SR tardia (4) com a instalação de um período regressional após 3 anos de idade , tem sido referida na literatura e na minha experiência pessoal esta variante existe e não é, assim, tão rara . São casos diagnosticados de início como simples retardos mentais inespecíficos ou deficiência mental sem etiologia definida , em crianças do sexo feminino e que após o quarto até quinto anos iniciam insidiosamente com o período regressional e após se instala um quadro de SR semelhante a variante forma frustra, e como tal com um muito melhor prognóstico em relação as formas graves, não ambulatórias .

Casos de SR no sexo masculino não são conhecidos salvo uma ou duas exceções que , ainda assim se referem aos diagnósticos concomitantes de SR atípica em meninos portadores da anomalia dos cromossomas conhecida como síndrome de Klinefelter, onde existe um cromossomo X supranumeric, sendo o fenótipo 47 XXY

GENÉTICA e FISIOPATOLOGIA

A explicação da causa da SR permaneceu como um dos grandes enigmas da genética molecular até bem recentemente, quando o gene que origina a síndrome descoberto e pela primeira vez anunciado por Amir, nos EUA (5).

A SR resulta da mutação nova, de um gene dominante , ligado ao cromossoma X, que na imensa maioria da vezes, se origina no cromossoma X de origem paterna , vale dizer está presente somente nas células germinativas masculinas (os espermatozóides) e somente no gameta que fecundou um dado óvulo em uma dada gestação. A mutação não se repete, salvo excepcionalmente , em outras gestações, de crianças de uma mesma irmandade . Portanto , neste sentido apesar de ser genética a moléstia não é herdada de progenitores (não é hereditária).

A explicação do por que a SR só atinge , na prática, meninas, e quase nunca meninos seria a de que meninas (cariótipo 46 XX) herdam um cromossoma X paterno, mas meninos (cariótipo 46 XY) jamais o herdam, e sendo o pai o transmissor da mutação nova do X, ela só afeta às filhas , por que os filhos herdam do pai apenas o cromossoma Y definidor do sexo masculino.

A princípio, é possível que, em raros casos familiares, ou seja quando ocorre a repetição de mais de uma criança afetada em uma mesma irmandade (menos de 1 % de todos os casos de SR) a mãe e não o pai seria quem transmite a mutação ligada ao cromossoma X. Nestas famílias seriam esperados em 50 % das gestações, com filhos ou filhas afetadas, pois a mãe transmite seus cromossomas X tanto a filhos como a filhas .

No entanto um menino Rett só poderia sobreviver se tivesse um cromossoma X a mais, supranumérico, como ocorre na anomalia de Klinefelter. O Professor Salomão Scwartzman apresentou no Brasil em 1999 o único caso de um menino com a mutação MECP2, causa da SR, e um fenótipo Rett, ele possuía ao mesmo tempo a síndrome de Klinefelter. Nas mulheres afetadas, normalmente um dos cromossomas X possuirá o gene mutante e outro não ,e isto estará ocorrendo de forma totalmente aleatória significando que só um destes cromossomas X permanecerá ativo nas células somáticas de acordo coma a conhecida hipótese de Lyon ou da inativação não seletiva do X, nas mulheres.

Embora muito raros, foram casos de SR familiar (recorrência de mais de uma caso na mesma família, não mais que uma dúzia de famílias no mundo todo) que possibilitaram a localização e identificação do gene que causa da SR, no cromossoma X de meninas (irmãs) afetadas. Duas destas famílias ocorreram entre nós no Brasil, e pudemos estudá-las do pontos de vista clínico e genético. Uma delas era única em todo o mundo, com três irmãs afetadas (não gêmeas) e foi extensivamente investigada e junto a cerca de 12 outras famílias com mais de uma menina afetada resultaram diversos trabalhos a partir de 1998 (6) (7) (8) , em colaborações internacionais, culminando na descoberta da causa genética da SR..O gene mutante que passou a ser conhecido com a sigla MECP2 (9) sabemos hoje que codifica uma proteína do mesmo nome que se liga ao DNA metilado, como uma chave para a regulação da expressividade de muitos outros genes os quais atuariam a partir de certas idades-chaves regulando o crescimento e desenvolvimento neuronial pós-natal

Como efeito do produto protéico imperfeito, deste gene MECP2, ocorrerá uma sinaptogênese (formação de sinapses) imperfeita e uma arborização dendrítica pobre, e em conseqüência um crescimento do cérebro até 30 % menor que o normal, com redução celular de neurônios em certas estruturas, como a substancia negra do tronco cerebral, relacionada a produção de certos neuro-trasmisores, em especial a dopamina .

Mas ainda estamos longe de entender todas as complexas alterações do crescimento corporal, do peso, da nutrição, alterações tróficas e vasomotoras em membros inferiores, e outros fenômenos que são, enquanto sinais acessórios, comuns na SR.

Revisaremos a seguir algumas destas alterações junto com as principais condutas terapêuticas e medidas suportivas que são indicadas no tratamento médico e na reabilitação da menina com SR.

IRREGULARIEDADES RESPIRATÓRIAS: HIPERVENTILAÇÃO E APNÉIAS.

Anormalidades em ritmos e padrões respiratórios são muito comuns na SR, ocorrendo praticamente tal qual os movimentos estereotipados das mãos como um dos sinais de valor diagnóstico ou patognomônicos da condição. Estes padrões respiratórios podem ser muito pronunciados em algumas crianças, e sutis ou ausentes em outras.e incluem episódios de hiperventilações, e detenção respiratória e\ ou apnéias. Estas alterações ocorrem caracteristicamente durante a vigília e cessam no sono. A respiração torna-se mais irregular sob estresse emocional ou físico e atribui-se sua causa à anormalidades dos centros respiratórios do tronco cerebral.Na hiperventilação os movimentos inspiratórios\expiratórios são rápidos , acelerados na freqüência durando alguns segundos, após o que costumam ser interrompidos , nas chamadas apnéias da SR quando a saturação de oxigênio no sangue pode cair de 97 % (valor normal) para até 50 % ou menos . Estes episódios podem causar cianose (os lábios tornado-se azulados) mas em geral são transitórios sem risco maior a criança . Algumas meninas podem se mostrar torporosas ou perderem brevemente a consciência em episódios de apnéias prolongadas , que não devem ser confundidas com crises convulsivas ou fenômenos epilépticos verdadeiros, embora ocasionalmente a cianose e anóxia de um episódio de apnéia prolongada possa desencadear crises convulsivas.

Não existem tratamentos padronizados para hiperventilações ou apnéias na SR, e como precauções recomenda-se apenas afastar ou tratar obstruções mecânicas das vias aéreas, como rinites e hipertrofias de adenóides que podem de fato dificultar ainda mais a oxigenação e causar complicações infeciosas . Uma outra conseqüência de hiperventilações mas que pode ocorrer independentemente destas é a deglutição de ar ou aerofagia.

A criança deglute o ar que distende seu abdome, havendo ocasionalmente uma grande distensão gástrica e isto costuma ser observado, em geral, logo após as refeições, ou após muitos episódios de hiperventilação, sendo a dilatação abdominal mais observada ao fim do dia desaparecendo pela manhã por que a criança não hiperventila durante o sono . Eructações são freqüentes e benéficas, embora grande quantidade de ar passe aos intestinos distendendo suas alças, chegando até o reto.

EPILEPSIA E SÍNDROME DE RETT

A epilepsia , de modo geral, ocorre em freqüência de até 80 % das meninas com a SR. As crises epilépticas , sejam elas convulsões generalizadas ou outras formas de crises são um importante fator para a qualidade de vida e complicações médicas nesta síndrome.

A epilepsia costuma apresentar-se em vários tipos de crises e com freqüências variáveis , crises que podem ser fortuitas, esporádicas e de fácil controle com drogas antiepiléticas (DAE) habituais , ou freqüentes, graves, de difícil controle medicamentoso ou mesmo como epilepsia refratária em cerca de 30 % dos casos (10).A epilepsia pode ser precoce na SR, as primeiras crises aparecendo em geral na fase de regressão precoce, ou segundo estágio. Em geral as manifestações epilépticas estão iniciando entre 2 e 4 anos e o aparecimento de crises antes da fase de regressão (antes de 2 anos) embora possível é considerado um evento atípico , na SR , próprio da variante clínica com instalação precoce de epilepsia .Nestes casos em geral observamos espasmos infantis com achados eletroencéfalofráficos (EEG) de hipsarritmia, em um quadro de síndrome de West, precedendo a instalação da SR ., ocorre em cerca de 10 % dos casos . Outra exceção são as crises epilépticas manifestando-se nas fases tardias da síndrome no quarto estágio .

A freqüência das crises costuma ser bem maior nos estágios iniciais quando são mais proeminentes as alterações paroxísticas do EEG interictal. No entanto não há uma correlação direta entre os achados do EEG e gravidade da epilepsia na SR .A medida que evolui para estágios mais avançados nota-se no EEG um progressivo alentecimento da atividade elétrica cerebral de base, diminuição da arquitetura de sono e anormalidades multifocais e paroxismos generalizados de complexos pontas e ondas lentas. O EEG costuma estar anormal em 90 % dos casos exceto nas fases iniciais (primeiro estágio) onde pode ser ainda normal. Numerosos eventos não epilépticos, principalmente episódios de apnéias e crises de choro ou riso, episódios de hiperventilação e distonias não devem ser confundidos crises epilépticas verdadeiras, muitas vezes a criança sendo medicada ou acrescentada uma segunda DAE desnecessariamente .Na SR as crises epilépticas mais observadas são as crises tônicas (em flexão ou extensão , axiais ou globais) as crises generalizadas tônico- clônicas e as crises parciais motoras simples (movimentos anormais restritos a um segmento ou dimidio corporal) e parciais complexas que se associam a uma alteração da consciência (habitualmente "desligamentos") e automatismo como movimentos mastigatórios e oro-faciais, difíceis de distinguir das estereotipias orofaciais da própria SR .

Quanto a medicação anti-epiléptica utilizada na SR (em muitos casos a única medicação formalmente indicada) dependerá do tipo de crises clinicamente observada e da experiência do clínico, com objetivos gerais de usá-las em monoterapias se possível (um único medicamento) na menor dose útil para controle de crises com o menor número de efeitos colaterais .

Freqüentemente doses altas de anti-convulsivos são necessárias ao controle de crises ou uso de duas ou mais medicações. A Carbamazepina ou a Oxcarbamazepina usadas para as crises parciais simples e complexas o ácido valpróico para as generalizadas. Na epilepsia refratária a Lamotrigina tem sido utilizada isoladamente ou em associação a carbamazepina. A Lamotrigina em especial parece eficaz em monoterapias na melhora de outros aspectos comportamentais . Estudo recente piloto de 12 crianças em uso de Lamotrigina mostrou , na SR , melhora de 50 % das crises de difícil controle e níveis de vigilância , atenção e mesmo das dispraxias. (10). O alto custo do tratamento com esta droga no Brasil limita seu uso pelo baixo poder aquisitivo de grande parte das famílias .

A NUTRIÇÃO E AS COMPLICAÇÕES GASTROINTESTINAIS NA SR

Constipação crônica é um dos maiores problemas médicos presente em até 80 % das meninas. As fezes costumam ser ressecadas e as evacuações a cada 2 ou 3 dias, sendo comum haver uma dilatação crônica da ampola retal. As causas são muitas e incluem falta de atividades físicas, tonus muscular abdominal reduzido, dieta não apropriada, uso de anticonvulsivantes, inadequada hidratação, e até escoliose e dor associada a evacuação o que tende a inibi-la , constantemente. Uma dieta rica em fibras, um aporte adequado de líquidos, eventualmente uso de óleo mineral, tipo Nujol, para lubrificação intestinal são altamente recomendados como medidas preventivas. O uso habitual de laxativos não é recomendado bem como o uso rotineiro de enemas , que podem interferir com o controle da musculatura retal . Mas se necessárias as medidas como supositórios de glicerina e enemas devem ser empregadas, principalmente para prevenir ou tratar a formação de fecalomas que são situações de gravidade, com risco de obstrução intestinal.

A experiência de pediatras e gastroenterologistas que manejam outras formas de encefalopatais , como paralisia cerebral, onde estes eventos clínicos não são raros, poderá ser requerida para avaliações e condutas, em risco ou suspeita de súbita piora da distensão abdominal, ou de vômitos incoercíveis contendo bile, sinais de dor abdominal e desconforto ou sangramentos nas fezes ..

O ganho de peso é , em geral, muito pobre na SR, isto é visto em cerca de 80 % das meninas. Sabemos que estas meninas são em geral bem magras, embora comam muito, e sabemos que não apresentam qualquer tipo de síndrome de mal absorção de nutrientes .O que observamos é que quando a menina está bem nutrida parece comer bem menos que quando não bem nutrida, embora seja desconhecida a causa destas meninas não ganharem massa muscular mesmo quando bem alimentadas (11).

Uma das primeiras explicações para o emagrecimento severo, até mesmo desnutrição, que atinge uma proporção alta de crianças na SR, seria o dispêndio calórico excessivo, devido aos constantes movimentos estereotipados de mãos. Contudo estudos atuais demonstram que elas requerem maior aporte energético mesmo em condições basais (em repouso) por que tem um menor aproveitamento calórico e um catabolismo protéico aumentado. Portanto, para aumentar de peso necessitam um aporte calórico e protéico aumentado, talvez até duas vezes mais de uma criança normal do mesmo peso e idade, para que não percam tecido adiposo e massa muscular. Por isso recomenda-se desenvolver certas "estratégias" nutricionais em qualquer menina afetada que se encontre abaixo do peso e altura normais para a idade .

Uma dieta hipercalórica , hipergordurosa (rica em gorduras de origem animal) e hiperproteica tem sido preconizada , sendo que o constituinte lipídio deve ser a fonte calórica principal. Cada caso individual demandará orientações específicas, e neste particular é útil o concurso de um nutricionista. Em nossa experiência temos usado triglicerídeos de cadeia média (óleo TCM) via oral, como um grande auxílio às dietas ricas em gordura e a suplementarão com levo- carnitina, em geral manipulada, na dose de 50 mg por quilograma ao dia, para melhorar o ganho de peso ou prevenir a deficiência de carnitina. Crianças novas com encefalopatias severas e em uso múltiplos anticonvulsivantes, em especial ácido valpróico, são as que mais necessitam suplementação com carnitina, vitaminas e minerais . Devemos lembrar que muitas meninas tem problemas com a mastigação de alimentos sólidos e a deglutição de líquidos. Por isso recomendamos que o alimento seja oferecido na consistência pastosa triturado em liqüidificador e que líquidos jamais sejam ofertados diretamente , em copos, sendo preferível os copos adaptados de bebes ou mamadeiras . Isto por que, como em qualquer condição neurológica grave de crianças, a possibilidade de aspirar líquidos ao pulmão é grande, caso não se certos cuidados, como servir líquidos cuidadosamente ou alimentar a criança sempre na posição sentada.

A REABILITAÇÃO NA SÍNDROME DE RETT.

A progressividade das alterações motoras na SR varia de acordo com dois padrões bem distintos quanto a deficiências físicas , deambulação e prognóstico em geral. As meninas que não perdem a marcha terão em geral um melhor prognóstico em todos os aspectos motores na SR , as que perdem ou não atingem a deambulação terão um maior número de complicações neuro-motoras e ortopédicas . Mas os reabilitadores e profissionais de educação especial devem ter em mente que com o passar da idade (e na segunda década , em

geral) embora sinais motores possam aparecer agravados no grupo não deambulatório tendendo a desenvolver maior escoliose, rigidez muscular ou mostrar sinais espásticos, muitos outros aspectos comportamentais melhoram, nas pré-adolescentes, mesmo deste grupo .Notamos a partir da puberdade muito melhor comunicação não verbal, melhoras de capacidades cognitivas e até mesmo melhora expontânea da freqüência e gravidade de crises epilépticas, podendo haver redução e até descontinuação de medicamentos para controle de crises epilépticas , em alguns casos .

Apesar dos défices motores se estabelecerem e se acentuarem no quarto estágio nenhuma outra evidencia de progressão ou deterioração intelectual ocorrerá tanto nas adolescentes restritas as cadeiras de rodas ou nas que permanecem andando (12).

O planejamento de ações de Reabilitação na SR é sempre complexo e envolve múltiplas áreas em um trabalho interdisciplinar .Além dos médicos como o neurologista ou psiquiatra infantil , o pediatra , ortopedista e gastroenterologistas , muitos outros profissionais estarão permanentemente envolvidos na reabilitação destas crianças .

Os fisioterapeutas tem um papel por toda a vida da menina com SR e isto desde muito precocemente, para manutenção da marcha, treinos de marcha, ou tardiamente para controle de manifestações motoras como rigidez ou espasticidade , e ainda prevenir através do tratamento contínuo as contraturas e deformidades articulares, melhorar a função pulmonar se comprometida por escoliose , fazer uso contínuo de recursos como hidroterapia , entre outros .

Os professores especializados, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas teriam um papel também permanente em melhorar as formas de interação e comunicação da menina com SR , do uso (remanescente) das mãos , no treinamentos de hábitos de vida diária inclusive o controle de esfíncteres , e na recreação, em especial com recursos de música que são muito apreciadas pela menina com SR .

Fonoaudiólogos e nutricionistas podem colaborar dando assistência a alimentação e planejando a ingestão alimentar , criando formas de comunicação alternativa (fonoaudiólogos) não verbal. Os psicólogos podem dar o suporte emocional e psicoterápico que os pais destas crianças tanto necessitam , na maior parte das famílias, e ajudar a criar canais de comunicação. Terão ainda um importante papel no reexame de casos de autismo no sexo feminino em suas escolas, clínicas ou Instituições, com objetivo de detectar possíveis casos precoces ou de diagnósticos prováveis de SR, ainda não detectados ou que estejam sendo tratados de forma equivocada.

Para os profissionais de ensino especial ou reabilitação interessados em mais informações práticas acerca do manejo educacional e de áreas afins na SR recomendamos a leitura de um livreto Síndrome de Rett: **perguntas e respostas** . (editado pela CORDE em 1994) (13), como uma fonte a mais para orientar o complexo e desafiador trabalho de propiciar às meninas e às famílias a melhor qualidade possível de vida, com uso do conhecimento atual da história natural desta, que é uma das mais enigmática e complexas formas de enfermidade genética, afetando permanentemente o desenvolvimento infantil.

Endereço para correspondência

Av. Iguaçu, 3983, cep 80240-031, Curitiba - P R
(41) 243-4440
joseluizppereira@bol.com.br

Referencias Bibliográficas

1. Hagberg B, Aicardi J , Dias K , Ramos O. *A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia and loss of puroseful hand use in girls: Rett Syndrome* .R eport of 35 cases .Ann. Neurol,14 : 471-9, 1983.

2. Olson, B, Rett, A *Autism and Rett Syndrome: behavioral investiations and differential diagnostic*. Dev. Med. Child. Neurol. , 2: 429-4, 1987.

3. Trevathan E , Moser HW, Opitz JM , Percy AK, Naidu S, HolmVA, Boring CC et al *Diagnostic criteria for Rett Syndrome*. Ann Neurol 23 : 425-428.

4. Hagberg B , Skjeldal O. *Rett Variant: a suggested model for inclusion criteria*. Pediatric Neurol., 11 : 5-11,1994.

5. Amir RE , Van den Veyer IB, Wan M, Tran CQ, Francke U , Zoghbi HY. *Rett Syndrome is caused by mutations in X – linked MECP2 , encoding methyl-CpG –binding protein 2*. Nat Genet 23 : 185-188, 1999.

6. Xiang F, Zhang Z, Clark A, Pereira J, Naidu S, Sarondi B, Delozier CD et al. *Chromosome mapping of Rett syndrome: a likely candidate region on the telomere of Xq. J Med*. Genet. 35 : 297-300, 1998.

7. Webb T, Clark A, Hanefelter F, Pereira J, Rosenbloom L , woods CC Linkage analysis in *Rett Syndrome families suggests that there may be a critical region at xq28*. J med Genet 35 : 997-1003, 1988.

8. Sirianni N , Naidu S , Pereira J , Pillotto R, Hoffman EP *Rett syndrome : confirmation of X –linked dominant inheritance and localization of the gene to xq28* . Am J Human Genet 63: 1552-1558, 1998.

9. Mimi Wan, Stphen S, Xiang Z, Isa H , Hae S, Ruthie A, Sarojini B, sakkubai N , Jose Luiz P Pereira, Ivan F M Lo et al. *Rett Syndrome and Beyond: reccurent Spontaneous and familial MECP2 Mutation at CpG Hotspots*. Am. J. Hum. Genet. 65 : 1520-1529, 1999.

10. Muskat Mauro.*Manifestações epiléticas na Síndrome de Rett* .Temas sobre Desenvolvimento, v.8, n .45, p 45 –47, 1999.

11. Sakkubai Naidu. P*esquisas Atuais sobre a Síndrome de Rett. Temas sobre Desenvolvimento*, v.8 n45, p 47- 50, 1999.

12. Pereira, JL. *História Natural da Síndrome de Rett . Temas sobre Desenvolvimento*, v.8, n 45, p 19-23,1999.

13. Pereira, JL. Síndrome de Rett – *Perguntas e Respostas .Associação Brasileira de Síndrome de Rett (ABRE-TE)*, Brasília : CORDE, 1994 . p 22.

CAPÍTILO VII

O TRATAMENTO DOS PORTADORES DO ESPECTRO AUTÍSTICO

Walter Camargos Jr.

INTRODUÇÃO

O presente capítulo é fruto de vários anos de prática médica e foi composto em 6 partes: as consequências gerais do nascimento de uma criança portadora de quadros tão graves como os aqui tratados, o diagnóstico, o pré-tratamento, os tratamentos, as idades pós-escolares e o tratamento médico em si. Há um triplo objetivo: propiciar uma panorâmica dos entraves que o profissional encontra nos tratamentos indicados, buscar capacitá-lo a dar as soluções necessárias e tratar da questão medicamentosa.

AS CONSEQÜÊNCIAS

As síndromes e quadros do espectro autístico são os mais complexos da psiquiatria infantil e portanto os de tratamento mais difíceis.

Se isolarmos a questão de que o início dos sinais se dão já ao nascimento, ou em prazo muito pequeno da idade do/a afetado/a, verificamos que isso gera várias particularidades restritivas.

Ocorre sempre um profundo ferimento no amor-próprio (narcisismo) dos pais por gerarem uma criança doente. Se o afetado for o primeiro filho esse ferimento é mais destrutivo pois os pais não tiveram o prazer / experiência prazeirosa do filho normal, além do que não possuem uma referência de comparação entre o desenvolvimento normal e o doente, assim como não exerceram a função de pais gerando insegurança quanto a ter outros filhos e dificultando ainda mais a possibilidade da vivência parental normal.

Um filho doente exige do par uma maturidade muito grande para lidarem com a situação no nível pessoal, na representação e função de pais e de casal (marido e mulher).

Atinge os pais num momento em que a vida financeira ainda está em construção e ainda não há reservas suficientes para o investimento necessário, além de que, em geral, exige que um dos membros parentais tenha disponibilidade para o/a afetado/a (levar aos médicos / exames periódicos / compra de remédios / outros tratamentos / escola / etc.).

Afeta também a socialização da família que se vê "impedida" dos eventos normais (festinhas, visitas sociais, clubes, etc.) seja pelo comportamento da criança, seja pela proteção de si mesmo diante de olhares e perguntas sobre a condição do/a filho/a.

A forma com que as pessoas que ocupam esse lugar de pais irão lidar e "resolver" todos esses itens influenciarão de forma significativa todo o percurso de suas vidas. Partindo do pressuposto que tratamento é questão de confiança dá para antecipar a dificuldade disso ocorrer na busca do profissional que ocupará a posição central, ou de referência para a família, nesse ambiente tão complexo. O/a irmão/ã perceberá, e portanto viverá as "limitações sociais" logo que entender que o/a outro/a não é normal, podendo reagir de formas variadas, mas sempre haverá alguma restrição nessa área.

O DIAGNÓSTICO

A necessidade de levar o/a filho/a a um neurologista ou psiquiatra infantil já é um sofrimento para os pais e a clientela que, em geral, encontram na sala de espera e as conversas usuais nesses ambientes são outro incômodo. Exames que quando inconclusivos, já que o diagnóstico é clínico, causam a perturbação clássica: "Dr, como a minha criança pode ser doente se os exames não dão nada?!". Exames seqüenciados na expectativa de evidência causal são mais um item de penitenciação, pois quando são normais causam perplexidade, quando anormais tendem a mudar o foco do problema e quando são alterados mas não anormais causam desconfiança quanto ao tipo de exame, ao aparelho, ao técnico que fez o exame e atingem até o médico, sendo que tal situação é usualmente verbalizada como: "não querem me falar o que meu filho tem! ou, ninguém sabe o que meu filho tem!".

No caso do autismo infantil o diagnóstico pode se dar com a criança ainda pequena, por volta dos 2 anos, ou já entre 5 e 6 anos. No último caso a família já ouviu outras vezes sobre o diagnóstico, mas por algum motivo não se fixou ao mesmo. Quando a criança ainda é pequena o diagnóstico é um momento muito difícil e deve ser tratado com cuidado e carinho. Mesmo com os cuidados devidos, em geral a família não retorna para o acompanhamento e quando o faz é após significativo período. É válido, para a família e para a criança, o profissional indicar outro para a confirmação diagnóstica quando se verificar que os pais não aceitaram a notícia, mas é imperativo que o indicado seja habilitado tecnicamente para tal. Quando é firmado o diagnóstico ocorre um período de assimilação do mesmo que pode durar meses, anos ou nunca ser ultrapassado, já que isso depende da maturidade dos

pais e o grau de confiança que conseguirão depositar naquele ou em algum profissional. Uma tática que facilita a aceitação é a realização de testes e escalas diagnósticas como o CARS, durante a consulta e entregar aos pais o resultado para que eles possam ver e rever os resultados em casa, longe daquele momento de ansiedade e "confusão". É comum nas consultas seguintes à firmação diagnóstica a repetição do diagnóstico, suas características, a necessidade de multi-tratamentos que irão se alternar durante a vida, a questão da escolaridade, seu prognóstico, etc. como forma de não deixar mal-entendidos entre a informação fornecida e a compreensão. Outra prática que auxilia a aceitação do diagnóstico é apresentar as famílias material técnico sobre o tema que seja acessível a compreensão leiga, para leitura e pesquisa, sites da Internet, Listas de Discussão sobre o assunto, etc. Mesmo com todos esses cuidados o comum é a busca de várias opiniões profissionais, as vezes sem a fundamentação técnicas necessária, leigas e comumente religiosas. Também verifica-se na prática pais que seguem durante anos, os tratamentos recomendados, porém sem aceitarem o diagnóstico firmado e com a posição de desconfiança de que ninguém na verdade sabe o que o filho tem.

Quando o quadro é de S. Rett a desconfiança parece ser menor, talvez porque os transtornos sejam mais evidentes, de início abrupto, ou até porque a afetada é menina. De qualquer forma a notícia tem impacto devastador.

Quando o diagnóstico é de S. Asperger e portanto a criança já tem mais de 5 anos, muita cautela deve ser tomada pois em geral ou a família nunca foi informada, ou ainda não foi convencida de que problema o filho padece, ou nunca deu valor aos transtornos, ou mesmo dá aos sintomas da criança um valor positivo percebendo-o como um super-dotado. Importante aqui o uso de escalas diagnósticas como o ADI-R, que embora seja muito extensa deve ser utilizada também para o convencimento dos pais de que o filho é portador de um transtorno importante.

Quando trata-se de quadros menos típicos como Autismo Atípico, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem autismo, etc. o diagnóstico requer mais cuidado, atenção e precisão. Em geral tais situações se dão com crianças com idade acima de 6 anos e a família, em geral já ouviu várias opiniões.

Ultrapassado a questão do diagnóstico médico, seguem-se os das capacidades, habilidades e dificuldades de cuidados próprios, no mundo social, pedagógico, etc. Uma questão que ainda não vejo acontecer é a realização de avaliações de inteligência (1), neuro-psicológicos, capacidade verbal e executiva como os reportados nos artigos publicados nas revistas internacionais. Um teste que auxilia muito na avaliação, na programação terapêutica e avaliações evolutivas (outro ponto distante da prática usual) é o Portage (2), objeto de outro capítulo desse livro. Julgo que no geral, ainda estamos no período "experimental" dos tratamentos pois tudo é empírico, nada objetivo e isso vai prejudicar a criança pois assim o tratamento é organizado a partir do diagnóstico macro (nosológico) ao invés de adicionar-se a visão micro-funcional e do prognóstico (e sem diagnóstico preciso não há prevenção adequada).

O PERÍODO PRÉ-TRATAMENTO

Esse tema, mesmo que estranhamente colocado, é de suma importância que seja identificado e devidamente discutido já que existe e é prejudicial a criança na proporção de sua duração. Esse período que pode durar anos depende da sanidade psíquica dos pais e de sua maturidade em lidar com o problema, pois o ponto central de qualquer tratamento é a capacidade de confiar numa outra pessoa – no caso o profissional.

É comum que esse período "confusional" ou depressivo perdure por alguns meses até que se elabore a perda, se viva o luto e se organize, pessoalmente, para os momentos seguintes. Esse estágio só será vencido se a família conseguir aceitar o/a filho/a real, desistindo do filho-ideal, que é só uma imagem, um desejo. Porisso, vemos casos extremos em que familiares migram de profissional em profissional, de escola para escola, sem seguir as orientações formuladas, sem dar a medicação de forma adequada, às vezes cometendo desatinos que causam evidente e duradouro prejuízo a criança.

Algumas vezes os pais já carecem da sanidade psíquica mínima para a vida em sociedade, quando se encontram diante da exigência da tomada de decisões adequadas para a melhoria da vida da criança afetada! Outras vezes o caminho religioso / espiritual é o escolhido em detrimento de uma separação entre crença e técnica. Há situações em que a criança não é desejada e onde o ódio é o que prevalece, pois além de não ser desejado ainda é uma pessoa muito doente que será um fardo para o resto da vida.

OS TRATAMENTOS

Deve ficar claro para todos que as crianças do espectro autístico melhoram sempre, com ou sem tratamento! Porém com os tratamentos adequados chegam próximo à sua potencialidade.

O período de tratamento pode se tornar para o profissional o melhor dos mundos ou o mais sofrido. Todos sabemos o quanto é gratificante uma relação médico/terapeuta-paciente/família saudável. Todos sabemos o prazer de trabalhar uma pessoa e acompanhar sua melhora, mesmo que de forma árdua. Todos valorizamos as famílias que investem técnica e afetivamente em suas crianças os reconhecendo como realmente valiosos. Todos buscamos o ideal de uma relação de confiança e de superação das limitações de nossos pacientes, porém lidamos diariamente com limitações e impedimentos desse ideal.

Uma das diferenças básicas do tratamento de

crianças em comparação aos adultos é que os crescidos possuem autonomia para decidirem por si só, o que resulta na possibilidade deles próprios buscarem tratamento para si. Quando focamos a questão do tratamento de uma criança, sabemos que a criança é sempre levada às consultas o que significa que outros componentes intermediam a relação terapêutica e quanto mais grave é o quadro mais precisamos do apoio e participação dos pais/familiares/responsáveis para a otimização do resultado. Obviamente o exposto anteriormente expõe as dificuldades encontradas por qualquer profissional que atende essas pessoas.

Tendo em vista que tais quadros exigem um tratamento multi-disciplinar, entramos em outra encruzilhada: a das pessoas que ocupam os lugares de profissionais. Aqui também dependemos de uma série de fatores como: maturidade pessoal para lidar com os pais e para o trabalho em conjunto com outros profissionais, flexibilidade para lidar com os pais, experiência profissional, ética na condução do tratamento, disponibilidade de tempo, interesse e investimento no tratamento, flexibilidade para lidar com os outros profissionais aliado a firmeza técnica, criatividade e esperança. O profissional sempre deve ter esperança, sempre deve acreditar que será possível atingir a melhora que a potencialidade daquela criança aponta! E isso nem sempre é fácil. As freqüentes frustrações exigem uma verdadeira ginástica de lidar com a impotência, que com frequência sequela os profissionais com episódios depressivos e até psicóticos.

Cabe aos profissionais identificar as "armadilhas" colocadas, em geral de forma inconsciente, pelos responsáveis como:

- O questionamento sobre a conduta de outro profissional, com o desejo velado que um desacredite tecnicamente o outro;
- Outra comum é a situação verbalizada como: "Dr! Já estive em vários médicos e só o Sr. para dar uma solução para o/a ....";
- Contrapor a conduta de um profissional em relação a outro com o intuito de gerar uma confusão para continuar acreditando que "realmente ninguém sabe nada - cada um fala uma coisa diferente";
- Contínua demanda de melhoria da performance da criança, desqualificando todas as vitórias alcançadas;
- Comportamento de persistência em queixas variadas a cada consulta, as quais não observadas durante as consultas, seja na frequência seja na gravidade;
- A resistência no uso de alguma medicação, mesmo havendo concordância verbal.

Por outro lado cabe aos profissionais estarem capacitados a não atrapalhar os pais com comportamentos tais como:

- Não trabalhar em conjunto com outros profissionais;
- Não esclarecer os pais e familiares sobre o objetivo das condutas tomadas;
- Não informar aos pais sobre a "lógica de funcionamento" dessas crianças (auto-estimulação, fundamentos da Teria da Mente, ilhas de habilidades, etc);
- Discutir com os pais a conduta de outro profissional de forma reativa, sem antes buscar esclarecer com o profissional a veracidade da afirmação e seu objetivo;
- Questionar com os familiares o diagnóstico já firmado, ao invés de conversar com o profissional;
- Propor tratamentos não qualificados, experimentais e sem fundamentação técnica.

A existência de um profissional que ocupe o lugar de Terapeuta-referência é importante pois será ele quem "gerenciará" os tratamentos da criança. Pode ser por escolha dos pais e pode emergir do grupo profissional que assiste o/a afetado/a. Essa pessoa tem a função de promover reuniões com os outros técnicos, discutir a evolução do assistido e as técnicas que estão sendo empregadas, orientar os pais quanto as novas necessidades da criança indicando início e fim de tratamentos, etc. Esse conceito é pouco utilizado mas essencial na integração de informações entre os profissionais e entre esses e os pais.

Pensando nas Instituições também lidamos com particularidades que exigem um saber prévio e nos possibilita uma antecipação de acontecimentos. Em geral as Escolas são aceitas, mas raramente são realmente valorizadas na importância que merecem, não só por familiares como também por profissionais, notadamente do grupo médico. As Escolas Especiais, em geral, são vistas como tendo uma população muito mais grave que a do/a filho/a, superpopulosas, desinteressadas e interesseiras. Quando o/a afetado/a está numa Escola regular há uma cobrança de maior acompanhamento pedagógico.

Pensando nas famílias, incluso os irmãos e outros cuidadores[1], é frequentemente necessário uma terapia de suporte além das orientações rotineiras e outras vêzes alguém do grupo familiar terá indicação para um tratamento individual.

Os que trabalham de forma pragmática buscam sempre a possibilidade de se formular um prognóstico, mesmo que relativo. A prática nos mostra que não conseguimos antecipar um prognóstico se atuarmos sem dados objetivos (dados micro-funcionais). Alguns aspectos favoráveis são:

- bom nível intelectual
- ausência de doença degenerativa
- ausência de doença neurológica refratária ao tratamento (epilepsias)
- diagnóstico e tratamento precoce

1 Cuidador é qualquer pessoa, familiar ou não, que cuida / toma conta de outra.

- manutenção da composição familiar
- boa qualidade técnica dos profissionais participantes
- ausência de deficiência sensorial (surdez, cegueira, etc.[2])

Quando se planeja um tratamento, deve-se considerar:

- o que a criança precisa;
- o que ela consegue assimilar / executar;
- o que a família quer;
- quais são os recursos disponíveis.

Com tudo que já foi aqui dito, fica claro que os tratamentos devem ser discutidos com os responsáveis e "cuidadores", às vezes de forma exaustiva, os que convivem (pais, irmãos, avós, babás, vizinhos, profissionais da creche, etc) com a criança afetada devem ser treinados para entender sua peculiar forma-de-ser e praticá-la no cotidiano, minorando assim o abismo que existe entre esses mundos.

AS IDADES PÓS-ESCOLARES

Aqui no Brasil o Autismo Infantil está tão intimamente ligado a Autismo de Baixa Funcionalidade/ Performance que quando nos referimos a AI já pensamos nos quadros graves, não-verbais, auto-agressivos, etc., donde coloco esse ponto de discussão – idades pós-escolares.

O que fazemos com nossas crianças autistas, ou a maioria das crianças do espectro autístico que conhecemos quando estão na adolescência? Quando não querem mais ir a Escola. Que estão grandes, fortes, desafiantes, voluntariosos, e erotizados como qualquer outro adolescente. Quando estão apresentando comportamentos difíceis de manejar pelos educadores. Quais os recursos disponíveis temos aqui no Brasil para essa clientela? Mesmo os adultos, onde estão? Certamente não estão no mercado de trabalho.

Em Belo Horizonte, minha cidade, alguns deles e mesmos adultos, são colocados em Escolas Especiais ocupando vagas das crianças pequenas que precisam iniciar o aprendizado e colocando em risco os profissionais que trabalham nessas Instituições, já que não são treinados a lidar com essa população adulta. Outros poucos conseguem espaço em Instituições especializadas em atividades ocupacionais alguns horários na semana. Mesmo os que possuem recursos financeiros disponíveis tem dificuldade em obter uma Instituição que tenha um objetivo específico para essa clientela. Outros são cadastrados em Serviços de Saúde como Hospitais-Dia, NAPS, CAPS, etc. – porém esses serviços são de manutenção muito mais onerosa para o Sistema Público do que um Serviço que denominarei de Ocupacional[3] que não exige uma estrutura caracteristicamente médica. A questão dos adultos portadores de distúrbios graves do desenvolvimento, assim como dos portadores de Retardo Mental é uma questão grave e não solucionada dentro do Sistema Público.

Algumas famílias conseguiram dar solução criando casas para essas pessoas como tão bem escreveu a autora do Capítulo AMA-Aracajú. Importante marcar que essas famílias que conseguem deixar esse filho/a morando em outra casa são os grandes vencedores dessa empreitada pois "abrem mão" da tutela de um filho incapaz para terceiros. Isso pode parecer simples ao sensorial dos menos experientes mas é uma capacidade que poucos conseguem, já que lidam com o sentimento de estar "perdendo" o/a filho/a para outro, numa situação em que o filho continua incapaz de lidar com suas necessidades. Uma mãe, que conseguiu isso, me dizia:

- Mas Dr. Walter, minha filha não reconhece mais a nossa casa como a casa dela! Não quer mais dormir na cama dela! Não consegue ficar mais que 3 horas lá em casa, que começa a ficar igual antigamente e na casa onde ela mora com a ..... ela não faz mais nada disso. Perdi minha filha, Dr. Walter!
- A Sra. não perdeu a sua filha não. A sua filha é que precisou buscar a vida dela em outro lugar, igual seus outros filhos que já não moram com a Sra.
- Mas parece que ela nunca reconheceu a nossa casa como dela!
- É, mas isso acontece com muitas pessoas. Quantas pessoas a Sra. conhece que se casaram para sair de casa, quantas pessoas a Sra. conhece que foram estudar em outra cidade para sair de casa?!
- É, o Sr. tem razão. Mas minha filha é do jeito que o Sr. conhece. Sinto que perdi minha filha!
- A Sra. não perdeu a sua filha, mas deu a ela a oportunidade de escolher o caminho que ela preferiu, deu a ela a mesma condição que deu aos outros filhos normais. Isso só umas poucas pessoas conseguem, a Sra. e seu marido são umas dessa poucas e por vocês terem conseguido isso eu os admiro tanto. Para falar a verdade, eu não acreditava que vocês iriam conseguir! Para a .... vocês propiciaram a alegria de viver!

O TRATAMENTO MÉDICO

O tratamento médico é confundido com tratamento medicamentoso e é interessante como isso causa um sentimento ruim nos pais e até nos profissionais. Denomino como interessante pois trabalhando atualmente num hospital pediátrico vivencio famílias medicando seus filhos acometidos por diabetes, hipertensão, asma, epilepsia, por infecções, etc. sem o conflito que deparo quando a necessidade é

[2] Os portadores de deficiência visual tiveram, na experiência do autor, melhores resultados em comparação aos de deficiência auditiva, isso nas situações de déficit total ou próximo a isso.

[3] Serviço Ocupacional é aquele que tem a finalidade se disponibilizar para a pessoa um lugar para ficar, fora de casa onde conviverá com outros sem a finalidade pedagógica formal e/ou profissionalizante.

da ordem psiquiátrica. Mesmo médicos demonstram tal vivência. O discurso é sempre o mesmo: "ela via ficar sedada", "vai ficar babando", "não vai influir na causa", "se não sabemos a causa, porque medicar!", "é uma covardia medicar uma criança tão pequena!", "não quero meu/inha filho/a dependente de remédio!", etc. A manutenção dessa postura atrasa o processo terapêutico da criança e deve ser trabalhado pessoalmente pelos profissionais consigo próprios e com as famílias.

Pessoalmente não discrimino os tratamentos, acima descritos com o psiquiátrico, pois, dentro de suas indicações, vejo a todos como uma necessidade. O tratamento medicamentoso não é o tratamento mais importante que existe, mas pode sê-lo se o/a afetado/a apresentar comportamentos que o tornem impossível de ser trabalhado "ao natural", donde o uso de drogas psiquiátricas terão a finalidade de deixar a criança em condições de:

- uma convivência familiar menos prejudicada;
- uma vida social menos turbulenta, hiperativa, impetuosa, auto-agressiva, obsessiva, etc;
- ser trabalhada pelos outros profissionais (Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Musicoterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, etc);
- conseguir adquirir o conteúdo pedagógico formal;
- atingir a performance de sua potencialidade.

Outra reação comum é a resistência em aceitar que as melhoras foram obtidas pela medicação. Sempre existe uma busca de explicação, de outra ordem, que é diretamente proporcional a rapidez e melhora sintomatológica obtida pela criança.

Por outro lado encontramos familiares que são cientes da necessidade da medicação e mesmo temendo reações adversas buscam melhoria da performance da criança através dessa via.

A todos os pais e responsáveis os efeitos adversos das medicações devem ser expostos e escritos no prontuário do/a paciente. Sabe-se por exemplo que os neurolépticos (Haloperidol, Periciazina, Clorpromazina, Levopromazina, etc) e talvez os anti-psicóticos atípicos (Risperidona, Olanzapina, etc.) possam causar discinesia tardia (sinais de movimentos automáticos de musculatura facial, do pescoço e das mãos) e que isso ocorre devido a um tipo de lesão cerebral (núcleos da base) irreversível. Pessoalmente coloco a questão em discussão dentro da lógica custo-benefício onde quem decide é a família.

Ao neurologista cabe o importante lugar do tratamento dos transtornos do SNC como as epilepsias, as síndromes degenerativas, paralisias, tumores, etc. O psiquiatra deve ter ciência psicopatológica, de dinâmica familiar, de farmacologia e da atuação dos outros profissionais. Como as co-morbidades neurológicas são comuns, a atuação desse especialista é constante e deve ser conduzida em sintonia com os outros profissionais. A polifarmacia as vezes é inevitável e as consequências não devem ser banalizadas.

Os quadros psiquiátricos, hoje tratáveis, mais comuns são (9): hiperatividade, impulsividade, auto-agressividade, obsessões e fobias, os tic's, e numa frequência muito menor de quadros psicóticos.

Os neurolépticos vem sendo gradativamente substituídos por medicamentos (antipsicóticos atípicos) que trazem menor risco da discinesia tardia e não há, ainda, relato de impregnação maligna. Os neurolépticos continuam a ser os mais utilizados nas crianças portadoras de performance mais baixa.

A hiperatividade pode ser medicada com psicoestimulantes[4] mas que trazem importantes efeitos colaterais como anorexia, perda de peso e insônia. A periciazina (embora não comentado em nenhum artigo) e a Clorpromazina são muito bem tolerados e com bons resultados. A Clonidina é uma ótima opção para os quadros hiperatividade refratária a outras medicações ou quando os efeitos colaterais são impeditivos. A experiência mostrou-me que quadros de hiperatividade e turbulência com a característica de início súbito mas de manutenção constante pode ser causado por dor, sendo a odontalgia uma causa frequente.

O Haloperidol tem indicação nos tic's, assim como o Pimozide e também quando a turbulência não cede com outras medicações. É um ótimo medicamento, possuindo perfil comparável a Risperidona, apesar da sedação que pode provocar, de causar impregnação (forma mais comum é a acatisia onde a criança fica mais inquieta) e deprimir o humor. Esse último fator deve ser seriamente avaliado pois algumas vezes os afetados estão deprimidos (diagnóstico difícil nessa clientela) e pioram com essa medicação. Nas situações onde ocorrem sinais de impregnação a utilização concomitante de Biperideno ou mesmo de prometazina deve ser considerada.

A Tioridazina é muito bom para os quadros de impulsividade e para os adolescentes cuja excitação sexual esteja causando irritabilidade e agressividade (importante salientar efeitos colaterais comuns como o prolongamento de espaço QT na condução cardíaca e o aumento de peso).

Para os quadros de agressividade pode-se usar também a Clorpromazina, a Risperidona (3,4,12), apesar do aumento de peso, os Beta-Bloqueadores (8) e o Pimozide . Outra medicação muito boa para agressividade é a zuclopentixol, mas que frequentemente causa impregnação.

A Naltrexona está indicada nos casos de auto-agressividade grave, porém sendo hepatotóxica deve ter monitoramento sistemático.

[4] Não obtive boas respostas a essas drogas com os portadores de autismo infantil.

A resposta terapêutica aos quadros depressivos e obsessivos não apresentam um padrão específico, respondendo bem a Clorimipramina e aos inibidores de recaptação de serotonina. Os moduladores de humor também trazem boas resposta (9,11) e devem ser sempre considerados nas pessoas que ciclam frequentemente, em geral demonstrado por distúrbios no comportamento.

A utilização de vitamina B6 associada com Magnésio (6) em altas doses traz em alguns casos ganhos cognitivos temporários, melhorando a atenção e portanto aumentando o interesse por fatos do meio ambiente.

Nome	Dosagem	**Nome**	Dosagem
Hidrato Cloral (11)	30 - 50 mg/kg	Propanolol (8)	média de 150 mg/dia
Metilfenidato (9)	5 – 60 mg/dia	Naltrexona (8)	0,5 – 2 mg/kg/dia
Clorpromazina	acima de 6 meses de idade 3,3 mg/kg/dia	Clorimipramina	(8)0,5 – 3 mg/kg/dia
Haloperidol (9)	até 10mg/dia	Fluoxetina (11)	20 – 80 mg/dia
Pimozide (8)	3 – 8 mg/dia	Fluvoxamina (11)	50 – 300 mg/dia
Clonidina (9)	0,05 – 0,4 mg/kg/dia	Sertralina (11)	25 – 200 mg/dia
Tioridazina	05 – 3 mg/kg/dia	Divalproato (9)	15 mg/kg até 1.250 mg/dia
Risperidona (3,11)	1 – 6 mg/dia	Piridoxina(6) . . . Lactato magnésio . . .	até 30 mg/dia 10 mg/dia

O tratamento médico deve ser sempre considerado como uma possibilidade ultrapassando a questão se o profissional é ou organicista, é ou não afeito ao ideário psicodinâmico. Devemos sim, nos ater ao que melhora a criança independente linha de atuação do profissional.

Endereço para correspondência:
camargos@pobox.com / www.autismo.com.br

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

(1.) Pinheiro MLS, Poelman AMSS, Camargos Jr. W. *Avaliação Psicométrica da Inteligência de Crianças Portadoras de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*. Temas sobre Desenvolvimento, 2001, 10: (55); 14-8

(2.) Camargos Jr W. *Resultado de Aplicação de Escala Portage em 30 crianças portadoras de Autismo Infantil – pôster*. XIV Congresso Brasileiro da ABENEPI. Belo Horizonte, setembro, 1997.

(3.) Cohen AS et alli. *Risperidone for aggression and self-injurious behavior in adults with mental retardation*. J Autism Dev Disord, 1998, 28(3): 229-33.

(94.) Hellings JA. *Treatment of Comorbid Disorders in Autism: which regimens are effective and for whom? Medscape Mental Health, 2000, 5(1)*.

(5.) Rosenberg R. *Farmacoterapia no Autismo.* In: Schwartzman JS. Autismo Infantil. São Paulo.Mennon.1995.

(6.) Martineau J et alli. *Brief Report: Na oppen middle-term study of combined vit B6-Magnesium in a subgroup of autistic children selected on their sensitivity to this treatment*. J Autism Dev Disord, 1998,18:(3):435-47.

(7.) McDougle CJ, Price LH & Volkmar FR. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*,1994,3(1):1994

(8.) Mercadante, MT. F*armacoterapia do Distúrbio Autista*. In: Assumpção Jr FB. *Transtornos Invasivos do desenvolvimento Infantil*. São Paulo. Lemos Editorial & Gráficos LTDA.1997:pp91-104.

(9.) Pliska SR et alli. *The Texas Children's Medication Algorithm Project: Report of the Texas Consensus Conference Panel on Medications Treatment of Childhood Attention-Defficit/ Hyperactivity Disorder. Part II: Tactics. J Am Acad Child Adolesc Psychiat*. 2000,*39(7),* 920-7.

(10.) Rosenhall U et alli. *Autism and hearing loss. J Autism Dev Disord.* 1999,*29(5);* 349-57.

(11.) Santosh PJ & Baird G. *Psychopharmacotherapy in Children and Adults with Intellectual Disability*. The Lancet,1999,254(17):233-42.

(12.) Schreier HA. *Risperidone for young children with mood disorders and aggressive behavior. J Child Adolesc Psychopharmacol*,1998, *8(1):* 49-59.

SEÇÃO II – TEMAS DA PSICOLOGIA

CAPITULO VIII

SINAIS PRECOCES DE COMPROMETIMENTO SOCIAL NO AUTISMO: EVIDÊNCIAS E CONTROVÉRSIAS

Cleonice Bosa

Os bebês nascem com uma notável capacidade para prestar atenção ao mundo físico ao seu redor. Antes mesmo do nascimento, já reagem e respondem a, por exemplo, diferentes intensidades de som e luz. Contudo, nada disso compara-se à grandiosidade da habilidade para comunicar-se com outros seres humanos, demonstrada logo após o nascimento.

A análise de vídeos, envolvendo a observação de bebês, tem possibilitado o conhecimento sobre a precocidade das competências sociais dos mesmos. Tal conhecimento tem conduzido à elaboração de explicações sobre as bases do desenvolvimento humano, ancorada na idéia de que todos nós somos equipados, ao nascer, com habilidades para nos orientarmos em direção ao "outro". Mais do que o interesse pelo mundo físico, são a busca e respostas à proximidade de outro ser humano, que desencadeiam uma gama de comportamentos no bebê.

Nesse texto, inicialmente, discute-se algumas questões sobre o desenvolvimento da comunicação e interação social, em bebês ditos "normais", tais como, modos e seqüência de expressão dos comportamentos comunicativos e sua relação com a linguagem. Também será enfocada a forma como se dá o ingresso da criança no mundo físico e a utilização da exploração dos objetos como mediador da interação entre o adulto e a criança. Em seguida, aborda-se a questão da identificação de sinais precoces do "autismo", apresentando-se tanto as evidências acumuladas nesse campo quanto as controvérsias. Essas discussões têm implicações para avaliação diagnóstica e intervenção.

As noções aqui discutidas são compreendidas a partir da abordagem sócio-cognitiva, cujo foco principal é a compreensão dos processos ligados ao desenvolvimento da noção de si mesmo e das outras pessoas. O ponto de partida é a noção de que os sistemas cognitivos de compreensão social não podem ser dissociados dos afetivos.

O INGRESSO NO MUNDO SOCIAL

É na sutileza do repertório comunicativo das crianças, bem antes da emergência das primeiras palavras, que se encontra a chave do reconhecimento de possíveis comprometimentos, que vão além de um "atraso" do desenvolvimento.

Os estudos sobre bebês, especialmente a partir do início da década de 80, têm comprovado a marcante capacidade do recém-nascido em discriminar sinais do comportamento humano (Trevarthen, 2000). O bebê reage aos estímulos sociais e comunica suas necessidades e "desejos", usando todo o seu pequeno corpo. Modifica a expressão da face, a entonação da voz e o movimento dos braços e pernas, quando na presença de pessoas. Essas reações tornam-se cada vez mais complexas, na medida em que o bebê distingue pessoas de "coisas" e diferencia pessoas familiares, das estranhas. Certas habilidades do recém-nascido como, por exemplo, a preferência em focalizar a atenção na face humana, em especial os olhos, e o reconhecimento do odor do leite materno e da voz materna, não podem mais ser tratados como meras suposições. O primeiro interesse do ser humano é, sem sombra de dúvida, um outro ser humano. No início, o apego é em relação àqueles que lhe deram a vida, protegem, afagam e alimentam; os pais constituem a fonte inicial de conforto e de segurança (Bowlby, 1969; Brazelton, 1988). Mas aos poucos, o interesse amplia-se para incluir outros, com os quais vai dividir as suas descobertas pelo mundo.

Por outro lado, o impacto dessa capacidade do bebê nos adultos é imenso. Estes últimos atuam, intuitivamente, no sentido de deflagrar, cada vez mais, as reações de receptividade do bebê ao contato humano. Acentuam suas expressões faciais, modificam a voz, alterando o seu ritmo e espaçando as verbalizações, quando se dirigem ao bebê. Esse comportamento é observado em diferentes culturas e parece se manter devido à atração que essa forma de interagir exerce sobre os pequenos. Os bebês e seus pais, em condições apropriadas, "ajustam-se", mutuamente, e embarcam numa viagem rumo ao compartilhamento de suas experiências. Cada um traz na sua bagagem, tanto a capacidade para expressar sinais como para codificá-los (Bruner, 1981). Essa sintonia serve ao propósito de sobrevivência, ao mesmo tempo em que funciona como uma "garantia" contra o que os etologistas identificam como um dos maiores medos do ser humano – o de estar só (Bowlby, 1969). As trocas afetivas são, então, a primeira forma de relações recíprocas que o bebê vivencia. Cedo, ele aprende que suas ações não são em vão. Logo percebe que o mundo ao seu redor possui uma natureza "relativa".

A observação sistemática de bebês tem testemunhado que, desde os dois meses de idade, a criança reage negativamente a experimentos que alteram a atmosfera natural da interação mãe-bebê (Trevarthen, Aitken, Papoudi & Robarts, 1996). Por

exemplo, quando as mães foram instruídas a olharem para seus bebês, mas a permanecerem quietas e não interativas e, portanto, diferentes do seu estilo interativo habitual, os bebês mostraram-se "aflitos". As reações registradas foram de maior agitação e choro, comparados aos sorrisos e vocalizações, presentes nos contextos de interação livre. Aos três meses, as reações foram diferentes: os bebês aumentaram a exploração do ambiente e, ocasionalmente, dirigiram o olhar às mães e emitiram sinais para chamar a sua atenção. Isso parece indicar que esses bebês contaram com os seus recursos cognitivos (exploratórios) para lidar com a "quebra" da interação – habilidade que o bebê mais novo parece carecer. Esses resultados demonstram quão cedo o bebê começa a aprender a extrair significados das expressões dos outros, em especial das dos seus pais, e a reagir à ausência delas.

Buscar, responder ou manter a atenção de outro ser humano é uma tarefa precoce, que possui desdobramentos importantes para o futuro desenvolvimento afetivo e cognitivo do bebê. Evidência disso provém de estudos demonstrando que bebês, vítimas de severa privação social, nos primeiros meses de vida (abandono, maus tratos, etc.), apresentaram um funcionamento cognitivo em nível de deficiência mental e comportamentos semelhantes aos encontrados no autismo (Tanguay, 2000). Pode-se dizer que o desenvolvimento de habilidades cognitivas, tais como a atenção e memória, emergem e se "complexificam", a partir das experiências interativas iniciais.

A partir do segundo trimestre de vida, o bebê desenvolve, rapidamente, habilidades motoras que o capacitam a agir, cada vez mais, sobre o ambiente físico. Desafiar a própria gravidade para manter a cabeça elevada e firme ou o controle do corpo é um passo essencial no desenvolvimento do comportamento exploratório. Os objetos são agora "inspecionados" com maior precisão. A curiosidade a respeito do movimento, textura e cheiros dos objetos compete com a motivação para explorar o corpo de outra pessoa ou o seu próprio. Mas a busca pela companhia do outro não é abandonada nessa etapa. Entretanto, o interesse quase que "exclusivo" pelas pessoas, em especial pelas figuras materna ou paterna, agora se alterna com o interesse pelos objetos. A integração entre os mundos físico e interpessoal constitui mais uma difícil tarefa para o bebê. "Desequilíbrios" na cadeia interativa entre o bebê e a mãe, caracterizam esse período. Trevarthen (2000) chamou a atenção para o perigo das observações sobre os momentos de "desinteresse do bebê pelo adulto", nessa etapa, serem erroneamente interpretadas como "problemas no vínculo mãe-bebê"

Os adultos também parecem reagir a esse marco do desenvolvimento, pois suas formas de interação tornam-se qualitativamente diferentes e mais complexas. Utilizam os objetos do mundo físico para mediar a interação com o bebê e o fazem através de, por exemplo, canções e jogos sociais (Bruner, 1981). O interessante é que muitos aspectos da qualidade desses jogos (ritmo, batidas, etc.) são similares em diferentes culturas, cujos costumes e linguagem são totalmente distintos. Mais uma vez, argumenta-se que o desenvolvimento das capacidades motoras e perceptivas é imerso num contexto interativo. O bebê descobre as propriedades do mundo físico, motivado não somente pelas suas próprias capacidades para agir sobre os objetos, mas pelas "mensagens" enviadas por pais sensíveis às suas vivências. O adulto atento "lê", "traduz", "narra" e confere um "sentido" às atividades do bebê que, por sua vez, experimenta um senso de maestria (Bruner, 1997).

No segundo semestre de vida, as competências comunicativas do bebê evoluem, dramaticamente. Suas "intenções" tornam-se cada vez mais claras. Bowlby (1969) já descrevera os protestos veementes do bebê, quando a mãe se afasta: chora, agarra-se e locomove-se até ela, não deixando dúvidas sobre suas "intenções" de busca de proximidade. Torna-se cada vez mais hábil para mostrar o que quer: estica os braços em direção ao adulto para ser pego no colo; faz isso olhando-o nos olhos e modulando choro ou resmungos, conforme a reação da outra parte. Mudanças nesses comportamentos iniciais do bebê sinalizam para o adulto se o desfecho foi ao encontro das suas expectativas ou não. Quando necessita da assistência do adulto para obter objetos ou eventos (ex: acionar um brinquedo mecânico) é capaz de fazê-lo, muito antes da emergência das primeiras palavras. Toca o adulto, pega a sua mão e o conduz até o lugar ou objeto de interesse, alternando o olhar entre o adulto e o objeto. Tudo isso é acompanhado por expressões faciais e vocais que assinalam, de forma clara, as suas "vontades" (Messer, 1994). O bebê descobre e usa as propriedades comunicativas das suas expressões afetivas e gestos. Quando amedrontado, cansado, doente ou com fome, busca o cuidador (a principal figura de apego) e esforça-se para manter a proximidade com ele.

A partir dos nove meses de vida, ganha espaço o reconhecimento, da parte do bebê, de que as outras pessoas são agentes de contemplação e não somente de ação (Hobson, 1993). Ou seja, não existem apenas para nos assistirem nas nossas necessidades, mas também para compartilharem conosco, interesses e "prazeres". O bebê está a caminho de conceber as outras pessoas como dotadas de seus próprios sentimentos, desejos e crenças.

A busca por novidades amplia-se, assim como a "consciência" acerca de si mesmo e dos comportamentos e "intenções" das pessoas que lhe são familiares. A criança busca, ativamente, a companhia das pessoas; adora "se exibir", "fazer gracinhas" e obter aplausos. Com isso, diverte os outros e a si mesma. A capacidade imitativa intensifica-se, possivelmente como um meio de obter "aprovação" e um senso de "pertencimento" ao grupo social. Essa busca pela "parceria" e companhia dos outros se sofistica, progressivamente, tomando

formas de verdadeira "cooperação". A criança mais do que nunca, está atenta ao modo como as pessoas vêem o mundo e como usam os objetos contidos nele.

O interesse do bebê amplia-se, da exploração das propriedades dos objetos (ex: cheiro, textura, forma, etc.) para a descoberta da sua função. O bebê demonstra uma grande atração por brincadeiras vigorosas ou repetitivas, principalmente aquelas que "violam" expectativas sobre ações ou movimentos (queda de objetos, "coisas" que somem e reaparecem, que aumentam e diminuem de tamanho, que produzem ruídos súbitos, etc.). Abrir e fechar portas, acender e apagar a luz, erguer e derrubar barreiras são exemplos de atividades favoritas, que o auxiliam a perceber que as suas ações têm um impacto no ambiente. Com isso, cresce o senso de competência (Trevarthen & cols., 1996).

Uma das características mais importantes dessa fase é a forma de comunicação que o bebê utiliza para compartilhar as suas experiências e descobertas. As vocalizações são combinadas com os gestos, num esforço para fazer comentários e indicações sobre o foco do seu interesse. O objetivo aqui é o compartilhamento de interesse pelo simples prazer que isso traz (Carpenter, Nagell & Tomasello, 1998). Gestos como apontar, atos de trazer e mostrar objetos para o adulto, alternados com o olhar em direção a ele, por exemplo, constituem formas "não-verbais" de fazer convites, perguntas para obter informações ou esclarecimentos sobre os objetos - o que são e para que servem. Esse movimento orientado para o outro engendra complexas cadeias de interação social. A observação de uma criança, nessas situações, não deixa dúvidas sobre a sua capacidade de "bater papo", muito antes da emergência da "fala". É nesse contexto que ela desenvolve a capacidade de avaliar situações do ambiente (por exemplo, como ameaçadoras ou afáveis), a partir da "leitura" das expressões emocionais maternas (facial e gestual) – uma área de estudos da psicologia do desenvolvimento, denominada "referência social" (Messer, 1997).

Progressivamente, o bebê percebe que as pessoas apresentam diferentes expressões emocionais, atitudes e interesses, em relação aos mesmos eventos. Por outro lado, podem reagir de forma semelhante a situações diferentes. O mundo se "relativiza" aos olhos da criança; ela aprende que as propriedades dos objetos podem ser descoladas de sua aparência imediata. Aos poucos, reconhece que o olhar, a voz, os gestos das pessoas, mudam conforme o contexto. As coisas podem ser chamadas de "bonitas" num momento e de "feias" em outro; a criança é "grande" em certas circunstâncias e "muito pequena" em outras. Assim segue a caminhada, na trilha das sutilezas e contradições das relações humanas, rumo à sofisticação da capacidade simbólica.

O ingresso no mundo das convenções e rituais é impulsionada pela motivação para compreender e fazer-se compreender – a essência da comunicação.Os meios simbólicos de expressão, entretanto, não se restringem à fala ou ao sistema auditivo. Estando ligada aos diferentes sentidos, pode-se pensar em "diferentes linguagens" que são, além de ouvidas, "sentidas e vistas". Evidentemente, a codificação desses sinais da criança requer sensibilidade da parte de seus cuidadores. O que é percebido pelos pais é devolvido para a criança; os adultos agem como uma espécie de "narradores" das atividades do filho. A criança, por sua vez, percebe, cada vez mais, o eco de suas ações, numa "circularidade" marcada por um esforço recíproco de cada um para estar em sintonia com o outro.

A relação com os objetos acompanha essas mudanças. Já mencionamos a evolução da manipulação/exploração para a descoberta das funções dos objetos (ex: apertar botões, puxar cordas, realizar encaixes, etc.). Logo, os objetos passam a ser usados em substituição a outros, que estão ausentes. Da mesma forma, as propriedades dos mesmos podem ser "recriadas" de infinitas formas, nas chamadas brincadeiras de faz-de-conta. Assim, um bloco de madeira pode ser um carro ou um alimento; atribui-se "calor" a uma imaginada vela de aniversário, etc. Com isso, recriam-se também as atividades do cotidiano, assim como os conflitos, as incertezas, os medos. Os comportamentos dos adultos, mais freqüentemente imitados, são aqueles ligados à higiene, alimentação, lazer e sono. Inicialmente, essas atividades são dirigidas a ela própria: usa um pente de brinquedo para pentear o próprio cabelo ou "alimenta-se", usando um "kit de jantar". Mais tarde, essas ações são dirigidas aos bonecos e similares. Dessa forma, a criança reproduz não somente a sua rotina, mas também as emoções e os conflitos; uma forma de lidar com sentimentos tão intensos e, muitas vezes, antagônicos. Afinal, é difícil compreender que se pode amar e sentir raiva da mesma pessoa! Cenas de carinho ou expressões de raiva são comuns durante as brincadeiras em que as relações familiares são "recriadas".

As brincadeiras de faz-de-conta tornam-se cada vez mais elaboradas, na medida em que aumenta a capacidade de representar. A linguagem desenvolve-se e permite à criança trocar as suas experiências com as outras pessoas. Durante as brincadeiras, a criança mostra a visão que tem de si e dos outros; experimenta vários "papéis". Pode ser o pai, a mãe, o médico, o dentista, o balconista. Pode ser quem quiser. E isso é apenas uma das grandes formas de fazer sentido do que é ser "gente grande", do que as pessoas pensam, sentem e acreditam – o que os teóricos do desenvolvimento chamam de habilidade para desenvolver uma "teoria da mente" (Baron-Cohen, 1995).

Desde o primeiro olhar para o rosto humano até a compreensão das emoções e ações dos outros e das regras que regem uma cultura, há uma grande caminhada. Infelizmente, nem todas as crianças chegam até aqui. O autismo parece ser o protótipo

dessa situação. Acredita-se que os fatores que dificultam esse percurso podem estar presentes desde a "largada" dessa caminhada ou mesmo antes dela, conforme os estudos na área da neurobiologia do autismo (Tanguay, 2000).

SINAIS PRECOCES DE COMPROMETIMENTO SOCIAL NO AUTISMO

As informações sobre o desenvolvimento inicial de bebês, mais tarde diagnosticados como "autistas", têm sido controversas. Alguns estudos mostraram que esses bebês, comparados a outros sem problemas de desenvolvimento, tenderão a apresentar menor freqüência de contato olho-a-ollho, sorriso e orientação para a face, durante interações com suas mães, desde os primeiros meses de vida. Existem também resultados sobre a menor freqüência do balbucio ou de resposta ao ser chamado pelo nome, em comparação aos bebês de grupos de controle, observados no final do primeiro semestre. Entretanto, não podemos esquecer que outras pesquisas não conseguiram demonstrar qualquer evidência de comprometimento *nesse período*, seja utilizando a observação de vídeos domésticos ou informações dadas pelos pais (ver Bosa, no prelo, para uma revisão mais detalhada; Trevarthen & cols, 1996).

A partir disso, pode-se levantar as seguintes questões:

1) Os comprometimentos "sociais" podem, de fato, não estar presentes desde o 1º semestre de vida do bebê;

2) Geralmente estão presentes, mas os pais podem não notar porque:

- Essas dificuldades são sutis
- Os pais não concebem os comprometimentos como tais porque são inexperientes quanto aos parâmetros de desenvolvimento de um bebê
- Os pais não "notaram" o problema, pelo sofrimento que isso despertaria.

Entre os fatores que contribuem para esse último item estão a falta de experiência e convivência com crianças, da parte dos pais, e a relativa freqüência da cultura do "vamos esperar mais um pouquinho" de alguns profissionais da saúde. Isso porque, geralmente, os encaminhamentos só ocorrem quando há atraso importante da "fala", ainda que possíveis "desvios" sejam observados na área da sociabilidade, mais cedo. De fato, ao redor dos 18 meses, muitos pais já "desconfiam" que algo não está bem, no que se refere ao desenvolvimento social do bebê, embora as investigações, em geral, iniciem mais tarde.

Se as controvérsias quanto à identificação de comprometimentos no 1º semestre de vida do bebê ainda são intensas, o mesmo não ocorre com relação ao segundo semestre de vida, principalmente após os nove meses. Conforme discutido na introdução, a partir dessa idade, emerge a habilidade para compartilhar as descobertas sobre o mundo ao redor, através da atividade gestual, da qualidade do olhar e da expressão emocional, que são integrados no ato comunicativo. É nessa fase, em especial, que os pais começam a notar que seu filho raramente busca ou "chama" pelo adulto para compartilhar suas experiências de forma *espontânea*. É muito importante diferenciar esse tipo de situação daquelas nas quais a criança "responde" à estimulação dos pais ou busca a sua proximidade, quando está cansada, com fome, ou precisando de *assistência*. O que é ressaltado aqui é a natureza espontânea e recíproca da busca pelo adulto (e mais tarde de outras crianças) pelo simples prazer e necessidade de compartilhamento – situação que parece ocorrer mais raramente, no caso do autismo. Parece faltar à criança a "intuição" de que as pessoas são também *agentes de contemplação*, com interesses tão similares e ao mesmo tempo tão diferentes dos dela.

Vários estudos têm demonstrado que essa habilidade distingue crianças com autismo daquelas com outros comprometimentos no desenvolvimento como, por exemplo, com deficiência mental ou sensorial e com transtornos da comunicação (ver Tanguai, 2000, para uma revisão). Esse aspecto é importante porque a falta de grupos comparativos ("controle"), de certa forma limita a generalização dos resultados encontrados a respeito de comprometimentos em outras áreas do comportamento social e que podem ser atribuídos ao "autismo" (ex: diferenças quanto a sorriso, balbucio, etc.). Entre os resultados de estudos, comparando essas crianças a grupos de controle, estão a baixa freqüência da atividade social gestual (dar tchau, soprar beijos, acenar com a cabeça em sinal de assentimento ou negação); mostrar ou trazer objetos para o campo visual do adulto (fora do contexto de solicitação de assistência); virar a cabeça em direção ao adulto, quando chamado pelo nome; apontar (como forma de fazer "comentários" e não para pedir coisas), etc. A ênfase é no caráter espontâneo, amplo, flexível e cooperativo desses comportamentos e não em "respostas isoladas".

Contudo, salienta-se que o termo "raramente", quando empregado para descrever resultados de comportamentos sociais, não quer dizer "ausente". Da mesma forma, "baixa freqüência de iniciativas sociais recíprocas" não é sinônimo de "não-comunicativo e não-interativo". De fato, a noção de que essas crianças *evitam* o contato com as pessoas, deliberada e persistentemente, não tem recebido apoio empírico. As interações com os pais, por exemplo, parecem se caracterizar por uma alternância entre a busca e o retraimento. Esse último aspecto pode ser explicado como uma "retirada" estratégica para lidar com o excesso de estimulação social. A noção implícita nesse raciocínio é de que o ser humano é uma fonte rica em estímulo (visual, auditivo

e tátil), cujo impacto na criança é o de sobrecarga – daí a necessidade de "pausas" na interação (Dawson & Lewy, 1989). O interessante é que estudos na área da psicologia do desenvolvimento demonstraram que um comportamento semelhante é observado em bebês, principalmente no 1º semestre de vida, possivelmente como forma de regular a entrada da estimulação sensorial (Trevarten & cols, 1996). Outra possível explicação para a baixa freqüência de contato ocular é a de que a criança não olha porque "não sabe" a função do olhar na comunicação e não porque "não quer" olhar.

A noção de que a criança com autismo não demonstra comportamentos de apego aos pais também não tem sido confirmada por estudos (Tanguay, 2000). Tanto entrevistas com os pais quanto a observação direta dessas crianças mostram a capacidade em discriminar as figuras de apego (em geral, os pais) de estranhos e de recorrer a eles em situações de tensão ou fadiga. Os aspectos comunicativos dos comportamentos de apego é que parecem ser qualitativamente diferentes. Por exemplo, a "intenção" de pedir colo pode não ser expressa de forma tão clara quanto esticando os braços e olhando para a face do adulto, mas o comportamento de "agarrar-se" ou tentativas de "escalar" o corpo do adulto podem estar presentes. São também controversas as idéias a respeito da resistência ao contato físico. Isso parece depender mais de com quem a criança está em contato (familiar ou não) e em que circunstâncias isso ocorre. Acredita-se que a criança tende a aceitar melhor o contato físico, com outras pessoas que não os pais, quando a iniciativa parte dela própria e em situações "previsíveis". Por exemplo, os "beijos" de saudação ou despedida são em geral bem aceitos por essas crianças, embora comumente ofereçam o rosto para ser beijado, ao invés de beijar.

Por outro lado, pais e profissionais devem estar atentos à qualidade da busca pelo adulto. É comum crianças com autismo direcionarem a atenção do adulto, predominantemente para situações que fazem parte de seus interesses restritos ou estereotipados. Por exemplo, certa vez, um casal empolgou-se com o interesse do seu filho por computadores, pois cada vez que os via chamava os pais e apontava para a máquina nas vitrines. Mais tarde perceberam que, na verdade, o que chamava a atenção da criança era o manual de instrução – foco de uma de suas "estereotipias". Da mesma forma, uma investigação mais cuidadosa revela que as "iniciativas de compartilhamento" podem, de fato, restringirem-se a personagens de desenhos animados, marcas de carros, texturas de objetos (muros, folhas, etc.) entre outros – foco de interesse *específico* da criança. Esse aspecto é fundamental, pois o diagnóstico de autismo pode ser enganosamente descartado com base na idéia de que a criança é "comunicativa" (como se no autismo não houvesse essa capacidade), sem ter sido levado em conta a natureza da comunicação. Essa observação vale também para o brinquedo.

A manipulação e exploração de objetos, em geral estão presentes na fase pré-escolar, podendo chegar ao nível do que antes descreveu-se como "brinquedo funcional". De fato, essa habilidade pode, inclusive, mostrar-se superior à de uma criança sem autismo, da mesma faixa etária. Entre as atividades comumente observadas citam-se a manipulação de botões, cordas, ou manivelas para acionar brinquedos, assim como encaixes e emparelhamento de materiais. Essas atividades podem ser utilizadas, nas intervenções terapêuticas, como base para o exercício de outras habilidades importantes para a comunicação, como, por exemplo, alternância de "turnos" ou mesmo de "papéis", com um "parceiro".

A observação cuidadosa da forma como a criança se relaciona com os brinquedos é informativa sobre o seu nível de linguagem e seu mundo interno (afetivo). Freqüência, contexto e amplitude da atividade exploratória são aspectos a serem identificados, devido às implicações para intervenção. Na verdade, episódios de brinquedo simbólico (ex: fazer um carrinho "andar", construir uma "máquina", alimentar uma boneca) têm sido observados em pré-escolares com autismo. Todavia, essa atividade tende a ser limitada, repetitiva e pouco espontânea, em contraste com a que pode ser observada em crianças já aos 18 meses de idade (Charman, 1997).

Enfim, conhecer a extensão tanto daquilo que denominamos "comprometimento social" quanto das habilidades é fundamental para a compreensão dessas crianças, em sua singularidade. A experiência clínica, integrada ao conhecimento gerado pelas pesquisas, dissolve a cristalização do mito que se criou em torno do autismo – o da criança isolada num "mundo impenetrável". O fundamental é investigar não apenas se uma determinada habilidade ou comprometimento está presente ou não, mas a forma que assume em termos de freqüência, intensidade e amplitude de contextos. Mais do que isso, as observações devem contemplar os aspectos evolutivos da criança, antes de serem considerados "pouco comuns". Muitos dos comportamentos concebidos, a princípio, como "inadequados" (ex: estereotipias motoras, ecolalia, persistência em tópicos), são muitas vezes, as únicas ferramentas que a criança dispõe, ao tentar comunicar desejos, frustrações ou protestos. Cabe ao adulto identificar as "mensagens" enviadas e devolvê-las à criança, de modo que ela sinta que o que faz, independente de como faz, não cai no vazio.

Os relacionamentos humanos são como barcos que navegam. Alguns contam com sofisticadas bússolas para enfrentar a grandeza e os mistérios do mar, enquanto outros se orientam simplesmente pelo sol. Cada um faz o seu percurso com os instrumentos que dispõe. Desconhecer as diferenças, dentro dessa realidade, é deixar o barco à deriva...

Referências Bibliográficas

(1.) Baron-Cohen, S. *Mindblindness*. Cambridge, MA: MIT, 1995.

(2.) Bosa, C. *Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo*. Psicologia, Reflexão e Crítica. (no prelo).

(3.) Bowlby, J. *Attachment and loss: Part I*. London: Hogarth Press, 1969.

(4.) Brazelton, T. B. O desenvolvimento do apego (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1988, (Original publicado em 1981).

(5.) Bruner, J. *The social context of language as acquisition*. Language and Communication, 1 (2-3), 155-178, 1981.

(6.) Bruner, J. *Atos de significação (S. Costa, Trad.)*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, (Original publicado em 1990).

(7.) Carpenter, M., Nagell, K. & Tomasello, M. *Social cognition, joint attention and communicative competence from 9 to 15 months of age*. Monographs of the Society for Research in Child Development, 63, (4, Serial No 255), 1998.

(8.) Charman, T. *The relationship between joint attention and pretend play in autism*. Development and Psychopathology, 9, 1-16, 1997.

(9.) Dawson, G. & Lewy, A. *Arousal, attention, and socioemotional impairments of individuals with autism*. Em G. Dawson (Org.), Autism: New perspectives on nature, diagnosis, and treatment. New York: Guilford Press, 1989, pp.3-21.

(10.) Hobson, P. *Understanding persons: The role of affect. Em S. Baron-Cohen, H*. Tager-Flusberg & D.J. Cohen (Orgs.), Understanding other minds: Perspectives from autism pp. Oxford: Oxford Medical Publications, 1993, p. 205-227.

(11.) *Messer, D. The development of communication: From social interaction to language*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, *1994.*

(12.) Messer, D. *Referential commu-nication: Making sense of the social and physical worlds*. Em G. Bremmer, A. Slater & G. Butterworth (Orgs.), Infant development: Recent advances. East Sussex, UK: Psychology Press, 1997, p. 291-306.

(13.) Tanguay, P. *Pervasive developmental Disorders: A 10-year Review*. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 39 (9), 1079-1095, 2000.

(14.) Trevarthen, C. *Intrinsic motives for companioship in understanding: their origin, development, and significance for infant mental health*. Infant Mental Health Journal, 22 (1-2), 95-131, 2000.

(15.) Trevarthen, C. Aitken, K., Papoudi, D. & Robarts, J. *Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs*. Londres: Jessica Kingsley, 1996.

CAPITULO IX

A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS NO TRATAMENTO PSICANALÍTICO COM A CRIANÇA AUTISTA: REFLEXÕES

Maria Izabel Tafuri

O tratamento psicanalítico da criança autista tem recebido, há mais de meio século, críticas incisivas, oriundas do saber científico clássico. As críticas decorrem de dois pontos básicos: da suposta comprovação da natureza orgânica da síndrome, caracterizada como inata e crônica, e da incapacidade cognitiva da criança autista de perceber a si mesma, de se comunicar, de brincar e criar fantasias, itens fundamentais para a aplicação do método psicanalítico.

Apesar de terem a sua importância, essas considerações não fizeram 'calar' os psicanalistas. Estes continuam a trabalhar com crianças autistas, motivados pelos resultados positivos de vários casos tratados e pelo desenvolvimento teórico de conceitos inovadores; tudo isso permitindo uma melhor compreensão do mundo interno dessas crianças e da teoria relacionada às primeiras estruturações do aparelho psíquico do infans.

Na literatura psicanalítica são encontrados muitos casos de tratamento de crianças autistas, tanto na psicanálise individual quanto nas instituições. Nesse texto, discuto três casos clínicos, enfocando especificamente a participação dos pais no tratamento psicanalítico da criança autista. Os dois primeiros são casos clássicos da literatura psicanalítica. O terceiro é da minha experiência clínica. Trata-se de um caso que sintetiza o meu pensamento sobre a participação dos pais no tratamento psicanalítico de crianças autistas. Um tipo de trabalho psicanalítico influenciado, basicamente, pelas teorias de Bion, Winnicott, Dolto, Meltzer, Mannoni e Haag, entre outros.

Esses casos não devem ser considerados, em hipótese alguma, exemplos para todos os tratamentos psicanalíticos de crianças autistas. Na prática, existem tantos modelos de tratamento quanto as diferentes escolas da psicanálise. Os três casos relatados foram bem sucedidos (definido a partir do desaparecimento dos sintomas) e escolhidos entre vários outros que não tiveram o mesmo resultado.

De início, cabe ressaltar que o psicanalista utiliza sempre um princípio básico: a constituição do eu é única e individual e interfere diretamente na sintomatologia autística. Sendo assim, o quadro sintomatológico da criança autista pode ser alterado no curso do desenvolvimento dela, em função da constituição do eu, da percepção dela mesma e das

outras pessoas. Apesar dessa possibilidade, a diminuição ou a eliminação dos sintomas autísticos, que eventualmente ocorrem no tratamento de algumas crianças, não invalida a possível natureza orgânica da doença, como também não a certifica. Essa conclusão, como se vê a seguir, está presente tanto na literatura médica quanto na psicanalítica.

O tratamento psicanalítico visa oferecer condições para que a criança autista constitua a noção dela mesma e dos outros. A ausência da fala, do desenvolvimento cognitivo e uma possível marca orgânica da doença não são, em hipótese alguma, fatores que impedem o estabelecimento da relação analítica com a criança autista (este fato é mostrado nos três exemplos).

O método psicanalítico aplicado a uma criança autista leva em conta dois aspectos bem distintos. De um lado, a singularidade de cada relação analítica e as peculiaridades do mundo interno de uma criança em desenvolvimento. De outro, a compreensão da doença Autismo infantil precoce, que afeta igualmente o desenvolvimento das crianças acometidas. A caracterização dessa doença, que não leva em conta a singularidade do indivíduo, evoluiu até chegar ao reducionismo biológico e cognitivista. Ao longo dessa evolução, determinada principalmente pela psiquiatria, pretendeu-se excluir o tratamento psicanalítico da criança autista do programa médico/psicológico, como está previsto nos principais manuais de psiquiatria, a exemplo do manual da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV,1991). Ou seja, no meio médico, tem-se adotado como alternativa única e excludente o tratamento medicamentoso, comportamental e psicopedagógico da criança autista. Neste tipo de tratamento, são esperadas apenas a redução dos sintomas e a adaptação da criança autista à vida social, escolar e familiar, uma vez que, segundo o modelo médico, o Autismo infantil precoce é uma doença inata e crônica.

A grande maioria dos psicanalistas não concorda com essa prescrição terapêutica atrelada à etiologia da doença. Da mesma forma, acontece com muitos autores, inclusive da área médica, que atestam a possibilidade de pacientes, mesmo com dano neurológico serem ajudados emocional e cognitivamente pela terapia psicanalítica, a exemplo de Spensley (1985). Nessa mesma linha de defesa de outros métodos de tratamento, Gianotti e outros pesquisadores, demonstram a melhora dos eletroencefalogramas das crianças autistas com a psicoterapia (citado por Tustin,1990). No entanto, é importante repetir: os resultados satisfatórios do tratamento psicanalítico da criança autista não provam necessariamente que a condição inicial da doença não seja orgânica. Também não provam que se trata de outra doença que não o autismo. Aliás, existe uma dúvida freqüente nas discussões de casos clínicos entre psicanalistas e organicistas sobre qual seria a natureza da síndrome. Todo esse desentendimento advém da associação, realizada pela medicina, entre o tratamento de uma doença e a sua etiologia.

O diálogo entre organicistas e cognitivistas, de um lado, em defesa do tratamento medicamentoso e psicopedagógico da criança autista, e os psicanalistas, de outro, que insistem, cada vez mais, na terapêutica psicodinâmica, continua sendo precário. A escolha de um dos modelos propostos parece, quase sempre, ser a saída mais fácil para aplacar as angústias de um dos dois grupos de pesquisadores, aquele que não consegue conviver com verdades oriundas dos dois lados do diálogo. Ao proceder dessa forma, o grupo imagina ter realizado a escolha certa, permanecendo em um conforto narcísico, a partir do qual pretende extirpar os demônios oriundos do lado não escolhido. É, dessa forma, que o "diálogo de surdos" tem sido formado e cristalizado, apesar de existirem "verdades" cada vez mais contundentes, advindas dos dois lados.

Uma tentativa de enfrentar esse "diálogo de surdos" tem sido dialogar com os pesquisadores organicistas, a partir do próprio referencial médico, e com os psicanalistas, a partir do referencial psicanalítico. Assim, os estudos sobre as psicopatologias precoces do bebê e as modernas teorias sobre as primeiras relações do bebê com o mundo externo podem ser importantes para transformar o "diálogo de surdos" em uma troca científica construtiva (Hobson,1993, Alvarez,1992).

Segundo estudos da neurologia e da genética, o gene não é determinante na evolução sintomática da doença, e o Autismo infantil precoce não pode ser explicado simplesmente por uma determinada anomalia genética (Feingold,1984, Tassin,1989 e Jeammet,1991). Mais ainda, a suscetibilidade genética a uma certa doença é influenciada por variáveis, tanto de natureza neurobiológica e neuroimunológica quanto psicológica, ou seja, a relação com o mundo externo influencia a maturação do sistema nervoso central, que não é necessária e totalmente determinado pela herança genética.

Com o mesmo pensamento, contrário às idéias da psiquiatria tradicional, Tallis (1997) demonstra no livro, "Autismo infantil:lejos de los dogmas", que a noção de irreversibilidade do quadro autista deveria ser questionada também no meio médico e não apenas pelos psicanalistas. Os trabalhos apresentados no livro organizado por Lewis (1996), Child and adolescent psychiatry, mostram também que a relação mãe-bebê tem um papel fundamental no desenvolvimento das estruturas cerebrais do bebê. A mãe desempenha um papel regulador dos sistemas de respostas específicas, fisiológicas e comportamentais do bebê (estímulos tácteis, visuais, sonoros e olfativos, distensão gástrica, temperatura, etc.). Quando o bebê está separado da mãe, todo esse sistema regulador é perdido, e ocorrem mudanças nos bebês, quando estes estão liberados de seu regulador. Da mesma forma, experiências com

animais comprovam que uma separação prolongada da mãe e seu filhote causa uma série de alterações fisiológicas neste último, provocadas pela perda da função reguladora da mãe. Quanto ao ser humano, as relações precoces entre mãe-bebê levam não apenas à regulagem das funções fisiológicas do corpo, mas se constituem, também, em experiências básicas que permitem a constituição das primeiras representações mentais.

J.D.Vincent (1991) especialista em biologia das emoções, confirma que o recém-nascido já nasce com esquemas inatos de reconhecimento do rosto humano, da voz e de estruturas sonoras. O autor demonstra que, para surgir a expressão de sorriso no bebê, enquanto resposta afetiva, precisa haver uma integração entre as sensações do interior do corpo (de fome, dor, desconforto físico, prazer e satisfação) com a representação de superfície ligada a elas. Segundo Vincent, "é importante notar que a criança apreende, através do afeto, o que sua mãe está sentindo e, graças às suas representações emocionais, que constituem os mapas de sinalização de seu corpo apaixonado, a criança compreende não somente o rosto, mas o corpo de sua mãe; é através dessa troca, feita na superfície, que é troca entre corpos, que se constitui o desenvolvimento intersubjetivo" (507).

Em fim, pode-se observar, a partir dessa longa introdução, que é possível contestar o determinismo orgânico sobre o qual a síndrome de Kanner vem sendo definida, não apenas pelos estudos psicanalíticos, mas, sobretudo, pela própria visão neurobiológica de alguns autores organicistas. Esses últimos apontam a existência de dois fatores básicos para essa constatação: o primeiro, a importância da relação afetiva mãe-bebê no desenvolvimento normal do infans, e, o segundo, a necessidade de se fazer uma mudança de paradigma, no qual o objeto de estudo não é apenas o corpo físico e/ou a mente do bebê, mas, sim, "a interação mãe-bebê".

Os novos paradigmas apontam a limitação do saber médico/ psicológico do Autismo infantil precoce, formado sobre um modelo metodológico-científico ultrapassado, que só leva em conta ou o corpo físico ou a mente da criança autista. As pesquisas neurológicas recentes sobre as "interações precoces pais-bebê" apontam para a necessidade de compreender o Autismo infantil precoce para além do determinismo orgânico, no qual a síndrome está atualmente inserida. Em função dessas pesquisas, o psicanalista encontra razões ainda mais fortes para a sua luta na defesa de uma visão mais abrangente do Autismo infantil precoce.

Em termos históricos, a visão psicanalítica da síndrome de Kanner tem evoluído e se modificado, desde a década de 40, principalmente no tocante à investigação sobre as relações precoces entre os pais e o recém-nascido. Nas décadas de 60 e 70, esses estudos foram muito criticados por responsabilizarem unicamente os pais pelo isolamento autístico da criança. Posteriormente, apareceu um outro enfoque para essas relações: a função do cuidador, geralmente atribuído a mãe, como transformador das comunicações, das projeções e da capacidade do bebê de se relacionar com a outra pessoa. Ou seja, ocorreu no contexto psicanalítico uma mudança de paradigma: o estudo exclusivo do intrapsíquico do indivíduo foi complementado pelas investigações das relações do infans com o mundo externo, em especial com o seu cuidador.

A EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO PSICANALÍTICO

O primeiro tratamento psicanalítico de uma criança, supostamente autista, ocorreu na mesma época em que surgiram no cenário psicanalítico dois modelos distintos de psicanálise com crianças em geral: o de Anna Freud (1927) e o de Melanie Klein (1932). As duas analistas abriram uma controvérsia no meio psicanalítico sobre a possibilidade de associar técnicas psicopedagógicas à análise de crianças. Anna Freud defendia essa possibilidade, enquanto Klein a desconsiderava totalmente. Foi justamente Klein, que se intitulava a verdadeira herdeira do pensamento freudiano – no sentido de não utilizar técnicas psicopedagógicas no tratamento de crianças – quem descreveu, pela primeira vez, a análise de uma criança autista de apenas três anos, "O Pequeno Dick". Segundo Tustin (1985) e Hobson (1995), esse garoto teria sido classificado como autista por Klein, se a descrição da síndrome já tivesse sido apresentada por Kanner (fato que somente ocorreu dez anos depois).

Em 1930, ao descrever a análise de Dick, Klein fez a seguinte descrição clínica: "Dick era uma criança diferente de todas as outras que eu já havia analisado, pois não podia classificá-la nem como demente, nem esquizofrênica nem deficiente mental". Dick era carente de afetos e indiferente à presença ou ausência da mãe (...) não tinha interesse pelos brinquedos, a não ser um interesse muito específico por trens, estações, maçanetas e portas (...) e não tinha contato com seu ambiente. Na maior parte do tempo, articulava sons ininteligíveis e repetia, de forma insistente e monótona, determinados ruídos e sons (...). Quando falava algumas poucas palavras isoladas, utilizava erroneamente seu escasso vocabulário" (Klein, 1930:298-299).

Segundo Klein, os obstáculos fundamentais para o começo da análise de Dick foram a falta de interesse pelo ambiente, a ausência de relação afetiva com a analista, a inexistência de relação simbólica com os brinquedos e a incapacidade de expressar sentimentos. Sendo assim, a analista precisou adaptar a técnica psicanalítica clássica, tal como era utilizada com as demais crianças. As interpretações foram inicialmente usadas para criar a relação analítica e não para analisar as associações livres que, no caso, eram inexistentes. Nesse sentido, Klein iniciou uma técnica psicanalítica a ser utilizada especificamente com crianças que não falam, não brincam e não criam um mundo imaginário que lhes é próprio.

O tratamento psicanalítico com o pequeno Dick foi bem sucedido. Ele pôde ingressar na escola, ter um bom rendimento intelectual, estabelecer contato afetivo com as pessoas e, o mais importante, começou a brincar de forma simbólica, como os garotos de sua idade.

Klein não estabeleceu uma relação analítica com os pais de Dick, e não os responsabilizou pela patologia da criança. Nos anos 30, Klein considerava que a presença dos pais no tratamento da criança, independente da patologia que ela apresentasse, interferiria negativamente na relação analítica transferencial. O psicanalista deveria ater-se ao trabalho analítico com a criança, por meio de representações, apresentadas em desenhos e brincadeiras. Quanto maior a neutralidade do analista, no sentido de não ser contaminado pelos dados oriundos dos pais da criança, mais chance teria de analisar o inconsciente de seu pequeno paciente, observou Klein.

O caminho aberto por Melanie Klein permitiu que outros psicanalistas, como Winnicott (1935), Mahler (1952), Dolto (1949), Diatkine (1952), Bettelheim (1967) e Tustin (1966), entre outros, desenvolvessem uma teoria e uma prática psicanalítica relacionada ao Autismo infantil precoce. Mesmo após a descrição original da síndrome, em que Kanner afirmou a natureza orgânica inata do distúrbio fundamental da doença, esses psicanalistas deram continuidade ao trabalho clínico com crianças autistas, motivados por um princípio clínico básico e de fundamental importância para a psicanálise: mesmo com a criança que apresenta sinais de uma doença orgânica, adquirida ou inata, o tratamento psicanalítico é efetivo no sentido de propiciar condições a ela, na relação transferencial com o psicanalista, de refletir sobre si mesma, por meio da análise de suas associações livres, desenhos e brincadeiras. Quando esse material clínico é inexistente, como no caso da criança autista que não fala, não brinca e não cria fantasias, o psicanalista tende a modificar a sua técnica clássica para propiciar o surgimento dessas capacidades na criança.

Nas décadas de 30 e 40, o princípio norteador da clínica psicanalítica com crianças hospitalizadas foi introduzido por dois médicos e psicanalistas, Winnicott e Dolto. A clínica médica aplicada a crianças hospitalizadas por causa de distúrbios orgânicos, psicossomáticos ou psíquicos, proporcionou a eles uma experiência distinta das de Anna Freud e Melanie Klein.

Dolto foi muito influenciada pela teoria psicanalítica de Lacan. Diferentemente, de Klein, Dolto deu mais ênfase ao discurso da criança na relação com o analista do que a atividade de brincar dos pequenos. Para ela, o material clínico a ser interpretado pelo psicanalista é a fala da criança, incluindo as estórias que ela inventa sobre desenhos e modelagens. Nesse sentido, Dolto criticou Klein quanto à interpretação simbólica do brincar, dizendo que os símbolos não falam por eles mesmos, ou seja, é a criança que conta a estória sobre o seu brincar. Para Dolto, os desenhos e as modelagens são "falados" pela criança e interpretados na relação transferencial com o analista, assim como ocorre com os sonhos, fantasmas e a livre associação, na técnica psicanalítica dos adultos (Dolto, 1984:27). Mas como aplicar essa técnica à criança autista?

À primeira vista parece impossível. No entanto, essa possibilidade ficou clara quando Dolto (1984) publicou o caso Fréderic, uma criança de sete anos que lhe fora encaminhada com suspeita de autismo. Ele não falava, não se relacionava adequadamente com as pessoas, não brincava, não tinha controle esfincteriano e não era aceito nas escolas. Dolto pediu os exames clínicos de praxe e constatou que Fréderic estava quase surdo. Com a ajuda de aparelho Fréderic obteve uma melhor adaptação na escola, sem, entretanto, aprender a ler e escrever. A linguagem também não se desenvolveu com o uso do aparelho para a audição. Isso só veio a ocorrer, posteriormente, com o desenrolar do tratamento psicanalítico.

Nas sessões de análise, Fréderic escrevia a letra "A" por todos os cantos; não se interessava pelos objetos e não desenhava coisa alguma. Como Fréderic não falava, Dolto perguntou aos pais se a letra "A" lhes fazia lembrar de algo ocorrido na história deles, relativamente ao filho. Os pais contaram que Fréderic havia sido adotado aos onze meses de idade. Ele se chamava Armand. Como eles queriam começar uma nova vida com o garoto, deram um novo nome a ele.

Depois de saber da história da troca do nome, Dolto tentou explicar à criança que a letra "A" era de Armand, o nome que ele tivera antes de ter sido adotado. Essa interpretação não surtiu efeito algum. Posteriormente, Dolto relatou que, em uma das sessões, lhe veio à mente, no momento em que observava silenciosamente as ações do garoto, a idéia de chamá-lo de forma cantarolada pelo primeiro nome, Armand. Com a voz elevada e com intensidade variada, a analista, sem olhar para ele, chamou-o como se não soubesse onde ele estava. Fingindo procurar por ele, ela movimentava a cabeça e os olhos por todos os lados, como por exemplo, por cima dos móveis, em baixo da mesa, atrás das portas. Os observadores da sala do hospital Trousseaux, em Paris, onde Dolto atendeu esse garoto, disseram à analista que, enquanto ela procurava Fréderic cantarolando o seu nome, ele passava suas orelhas pelos cantos da sala. Em um determinado momento, enquanto cantarolava e olhava para todos os lados, Dolto relatou que os olhos do garoto encontram os seus, e ela então lhe disse: "Armand era o seu nome quando você foi adotado". Nesse momento, a analista percebeu uma intensidade excepcional em seu olhar e, ao que parece, o sujeito Armand, que havia perdido seu nome, pôde religar sua imagem de corpo àquela de Fréderic, o mesmo sujeito re-nomeado aos onze meses de idade. Ocorrera, aí, segundo Dolto, um processo totalmente inconsciente: "ele precisou entender esse nome, não a partir de uma voz normal, a minha, que ele já conhecia e que era endereçada a ele, ao seu corpo, no espaço da realidade atual. Diferentemente, ele precisou de uma voz sem lugar, de uma voz off, como se diz atualmente, chamando-o cantarolando" (Dolto, 1984,p.48).

Dolto enfatizou, nessa passagem, que a sua voz cantarolada criara uma relação transferencial e permitira à criança reconhecer a voz desconhecida das pessoas, a mesma que ele costumava ouvir na creche para crianças adotadas. Mais ainda, que essa descoberta na transferência com a analista permitira o encontro com a sua identidade arcaica, perdida desde os onze meses de idade. O tratamento psicanalítico com Fréderic acabou permitindo à criança aprender a ler, escrever, brincar e se adaptar à escola, como uma criança comum.

Esse caso clínico, publicado por Dolto, ilustra a possibilidade encontrada pela analista de interpretar a criança que não fala e não brinca, de uma forma diferenciada da que ocorre com as crianças neuróticas. Como se vê, o tom de voz da analista foi essencial para criar o interesse da criança que, sendo autista, o demonstrara passando suas orelhas pelos cantos das paredes da sala de consulta. A tentativa de interpretar a letra "A", a partir do material clínico da criança, mostra a tendência do analista em querer dar sentido às ações da criança, mesmo quando essas não são muito evidentes. Às vezes, não funciona...

Em suma, a capacidade de Armand, de falar, aprender a ler e escrever, de freqüentar uma escola comum e de brincar simbolicamente com as outras crianças de sua idade, só começou a aparecer quando o pequeno pôde estabelecer, com a analista, uma relação visual transferencial. Ele pôde desenvolver sua capacidade para aprender de forma espontânea, ou seja, não precisou de um terapeuta que lhe ensinasse a falar e a brincar. O estabelecimento da relação interpessoal com o analista, inicialmente via a audição e, posteriormente, pelo olhar, permitiu que Armand entrasse em seu desenvolvimento normal.

Diferentemente do diagnóstico das teorias organicista e cognitivista, segundo o qual a criança autista não pode ser beneficiada com o tratamento psicanalítico, devido à sua incapacidade cognitiva, esse caso ilustra como o analista pode criar com a criança autista uma relação desejosa "de encontrar o outro e de ser encontrado por ele", por meio da voz do terapeuta. Quanto aos pais de Armand, a relação que a analista manteve com eles não foi a de responsabilizá-los pelo isolamento autista do filho, como advertem os organicistas. Os pais foram ouvidos como uma forma de conversarem sobre eles mesmos e sobre o filho, e para poderem expressar suas angústias mais arcaicas. Segundo Dolto, um dos fatores traumáticos da história de Armand foi a troca do seu nome. No entanto, o conhecimento da causa não permitiu, de pronto, estabelecer uma relação linear causal entre esse fator traumático e a natureza do distúrbio da criança. Para Dolto, o importante no trabalho com os pais o importante é a interpretação das angústias, que impedem os pais de encontrarem as verdades mais assustadoras dentro deles mesmos.

A grande maioria dos psicanalistas considera que os distúrbios autísticos da criança, qualquer que seja sua origem, provocam efeitos danosos sobre o funcionamento mental dos pais. Sintomas como a depressão, a desorganização mental dos pais e da família, são fatores, que quando presentes, precisam ser trabalhados pelo terapeuta. Esses fatores podem engendrar um aumento de defesas autísticas na criança. Ou seja, o quadro sintomatológico da criança não é determinado apenas pela doença, pois o relacionamento da criança autista com os pais, uma vez cristalizado dentro de um padrão comportamental psicopatológico, pode alterar os sintomas da criança. Daí a necessidade de se quebrar o círculo vicioso que pode se instalar na família, não por culpa dos pais, mas pela simples presença de uma patologia suficientemente poderosa que pode desorganizar toda uma família, como é o caso do isolamento autístico presente em um bebê desde o início da vida.

O trabalho psicanalítico com os pais visa em primeiro lugar avaliar as transformações ocorridas no seio familiar desde o surgimento do isolamento autistico do filho. Em segundo lugar, pretende tornar possível refletir os sentimentos dos pais diante do filho autista: as desilusões, decepções, fracassos... Essa reflexão é feita a partir da idéia básica de que os sentimentos dos pais, apesar de não terem uma relação causal com a doença do filho, interferem diretamente na sintomatologia da criança e na estruturação de toda a família. Ou seja, um dos fundamentos mais importantes é o de que o psicanalista não pode curar a criança da presença dos pais. A idéia de que o psicanalista responsabiliza os pais e, principalmente a mãe, pelo autismo do filho, é errônea e precisa ser modificada...

A seguir, relato o caso clínico de Maria, tratado por mim na Universidade de Brasília, para demonstrar como ocorre, na prática, o trabalho psicanalítico com os pais de uma criança autista. Importante salientar que esse trabalho é apenas um exemplo de um tipo de trabalho psicanalítico.

A ESCUTA ANALÍTICA DOS PAIS DE MARIA

O caso aqui relatado é de uma criança de três anos, Maria. Ela me foi encaminhada com o diagnóstico de Autismo infantil precoce, realizado por uma equipe médica, formada por neurologistas e psiquiatras, a pedido da escola onde estudava.[1]

O pai marcara a primeira consulta dizendo que buscava a avaliação de um outro profissional, pois o caso da filha era muito grave. Quando chegaram para a primeira consulta, Maria tinha as mãos seguras pela mãe. Os pais me olharam timidamente e se apresentaram.

Maria conseguiu se soltar e saiu correndo pela sala,

[1] Não é possível descrever cm detalhes o tratamento psicanalítico com Maria, nesse texto. O leitor mais interessado o encontrará na Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental. Vol.III. N.4. dez. 2000. 122-145.

sem apresentar sinais de angústia. O pai tentou segurá-la por alguns instantes, mas, em seguida, desistiu, pois Maria se debatia no colo dele. A mãe logo interveio: "Ela não fica parada, tem muita energia". Os pais estavam visivelmente incomodados e pareciam envergonhados com o comportamento da menina. Maria, por sua vez, corria pela sala, sem explorar o ambiente e sem nos dirigir o olhar. Ela tocava nos brinquedos com a ponta dos dedos, não os explorava e os deixava cair de suas mãos, como se escorressem pelos dedos. Aquela pequena criança era capaz de correr sobre os brinquedos caídos no chão como se nada atrapalhasse o seu equilíbrio. O movimento das suas mãos era rápido e leve. Ela não exercia pressão sobre os objetos, não passava as mãos sobre eles e não os olhava diretamente.

Maria emitia 'grunhidos' e girava as mãos em frente ao seu rosto, com muita velocidade e leveza. Parecia hipnotizada pelo movimento das próprias mãos. As pontas dos seus pés tocavam o chão com tamanha leveza e agilidade que davam a impressão de não carregarem o peso do seu corpo. Ela parecia uma criança 'feliz', 'alegre', 'inteligente', mas totalmente alheia ao ambiente em que estávamos. O enigmático é que parecia mais 'feliz' quando deixada sozinha, do que junto aos pais. Quando os pais se aproximavam dela, Maria enrijecia o corpo, ficava tensa e fazia mais movimentos estereotipados. Simultaneamente aos momentos, emitia 'grunhidos', que eram ensurdecedores.

Maria não havia demonstrado angústia ao entrar no consultório e parecia não me ver. Seus olhos, que passavam desinteressadamente pelos brinquedos, mudavam e se mostravam atentos ao ver o movimento das rodas dos carrinhos. Nesse momento, parecia envolvida com o girar das rodas, sentava-se no chão, balançava o seu corpo em torno de si mesma e 'grunhia', com os olhos sempre fixados no movimento das rodas.

Como os pais estavam apreensivos com os brinquedos espalhados pelo chão, mostrei a eles que a "bagunça" feita por Maria parecia lhes trazer constrangimento. Pedi a eles para falarem do que estavam sentindo naquele momento e das suas preocupações com a filha. O pai me explicou que, através de alguns expedientes, já tinha tentado de tudo para fazer com que Maria parasse de jogar as coisas no chão: "dar umas palmadas nas mãos dela", "ficar bravo, dar castigo a ela", "pegá-la pelas mãos e fazê-la guardar os objetos". Mas nada adiantara, segundo ele: "Ao que parece, ela gosta de ouvir o barulho, pois, às vezes, fica rindo quando joga as coisas no chão. Não tem jeito, por isso temos que agüentar", concluiu desolado.

A mãe interveio e comentou: "as pessoas ficam achando que nós não sabemos educá-la, que não sabemos colocar limites, mas ela não aprende, e isso me dá muita tristeza. Eu me sinto incompetente aos olhos das pessoas. O que mais me dói é a falta de reconhecimento que Maria tem de mim. Eu acho que, se eu morresse agora, ela não iria reparar em nada; é como se eu não existisse para ela". A mãe revelou o desejo de ser reconhecida pela filha quando assim expressou: "gostaria que ela me chamasse de mãe. Quando está dormindo parece uma criança normal. Sonho que um dia ela irá acordar e me chamar de mamãe". Ao terminar essa frase, os pais choraram, estavam profundamente tristes...E Maria continuava a pular pela sala e a jogar os objetos pelo chão. Estava completamente alienada ao que ocorria naquele ambiente...

Disse a eles que Maria não podia oferecer, naquele momento, o que eles mais queriam: o reconhecimento deles como pai e mãe. E que eu tinha observado o esforço deles para tentar modificar a situação. Contudo, mostrei a eles a falta de instrumentos adequados para lidar com Maria, uma vez que, estando isolada daquela forma, nós não tínhamos ainda condições de estabelecer uma relação intersubjetiva com ela. O primeiro passo seria, então, tentar estabelecer um contato com Maria, para depois começar a ensinar-lhe "boas maneiras".

À medida que percebi a atitude receptiva dos pais, continuei falando: "as dúvidas sobre o caso de Maria são muitas e as respostas, nesse momento, poucas. Na realidade, vocês estão tentando encontrar um tratamento adequado, não apenas para Maria, mas também para vocês, pois estão em grande sofrimento".

Nessa primeira sessão, a minha intenção fora observar Maria, escutar os pais e levá-los a pensar na filha como "não-autista". Mesmo que o comportamento de Maria fosse anárquico e incompreensível à primeira vista, pedi aos pais para se sentarem no chão e tentarem observar a filha, sem a preocupação, naquele momento, com o diagnóstico da doença realizado pelos médicos.

Depois de alguns instantes, perguntei aos pais o que tinham observado. Eles disseram que era impossível brincar com Maria, pois ela só queria destruir e tirar as coisas dos lugares... Nada a interessava... Maria continuava a correr pela sala, pisando sobre os brinquedos espalhados por todo o lado. Continuei insistindo com os pais para tentarem chamar a atenção de Maria para algo que eles sabiam ser do interesse dela, apesar de todo o desinteresse pelos brinquedos.

O pai tentou chamar a atenção da filha para as rodinhas de um carrinho, e Maria logo reparou o que foi apontado. Chegou mais perto e começou a fazer as rodinhas girarem; porém, sem fazer qualquer aproximação afetiva com os pais. A mãe comentou: "ela é vidrada em objetos que giram. Fica admirada olhando fixamente para eles, mas tem medo do liquidificador e da enceradeira lá de casa".

Na verdade, disse a eles, vocês se sentem muito incomodados com essa desorganização, o que é natural. Por outro lado, é participando dessa "bagunça" com Maria que poderemos encontrar um meio de entrar em contato com ela. Trata-se de um desafio, aparentemente sem sentido..., totalmente diferente de uma proposta psicopedagógica. Aqui, não há aprendizagem no sentido formal do termo. Assim como vocês, eu não tenho condições de ensinar

Maria a brincar, a falar, a olhar para as pessoas...etc.

Por meio de algumas intervenções, eu pretendi levar os pais a pensarem nas características positivas de Maria. Comentei que a filha mostrava possuir uma grande destreza manual ao fazer girarem as rodinhas dos carrinhos. Ela também demonstrava um grande senso de equilíbrio, pois corria sem cair, no meio dos objetos espalhados pelo chão. Chamei a atenção dos pais para o olhar fixado de Maria no movimento das rodinhas dos carros: "me parece um olhar de admiração profunda. Nesses momentos, ela pára de correr, se fixa no movimento giratório das rodas e começa a balançar o corpo. Isso indica que o desinteresse dela não é total, por mais estereotipado que seja esse comportamento". Pedi a eles para imaginarem Maria olhando para outras coisas, com esse mesmo tipo de olhar embevecido que ela mostrava quando olhava para as rodinhas.

O pai logo disse: "eu nunca havia pensado por esse lado". Ao ouvir esse comentário, concluí que os pais começavam a dar crédito àquela minha estranha recomendação. Pedi a eles para fazer, em casa, o mesmo que havíamos feito na sessão. Eles iriam "brincar" com Maria durante alguns minutos por dia, do jeito dela, como ela sempre fizera: sem conversar com ela e sem arrumar a bagunça. Na próxima sessão, iríamos falar a respeito desse exercício e sobre o meu diagnóstico. Para fechar o diagnóstico inicial, eu propus mais três sessões individuais com Maria, e mais duas sessões com os pais.

Após as cinco sessões iniciais, disse aos pais que concordava com o diagnóstico de Autismo infantil precoce, mas colocava uma ressalva importante:"Não tenho a mesma opinião médica sobre o prognóstico e, muito menos, do tratamento, tal como foi prescrito pelos médicos. A visão médica da síndrome do Autismo infantil precoce é diferente da psicanalítica. Em relação ao prognóstico, por exemplo, a grande maioria dos médicos considera essa doença inata e crônica, ou seja, incurável. Segundo a visão psicanalítica e das leis da genética moderna, há um outro prognóstico para Maria: ele é incerto, não há garantia de uma evolução favorável do quadro apresentado, como também desfavorável. Pode ser que Maria consiga alcançar um desenvolvimento muito próximo da normalidade, como também não conseguir aprender a falar, a ler, etc. O importante no tratamento é acompanhar as evoluções do comportamento de Maria, sem a certeza das suas futuras conquistas, em termos do desenvolvimento de suas capacidades psíquicas e intelectuais. O tratamento psicanalítico não é destinado apenas à criança, ele diz respeito também aos pais. Na medida em que vocês puderem expressar os sentimentos mais dolorosos e mais amedrontadores, vocês encontrarão novas formas de viver com Maria, e ela também poderá modificar seus comportamentos."

O pai pediu mais explicações, pois não entendia as razões que levaram Maria a ficar tão doente. Disse a eles que, de acordo com os fatos trazidos até então, os sintomas autísticos tinham começado a surgir por volta do sexto mês, quando a tia materna observara que Maria estava apática, mamava pouco, não chorava e tinha deixado de sorrir...ou seja, tinha mudado de comportamento. "A partir dessa mudança, vocês passaram a conviver mais com Maria, a trouxeram para casa e se esforçaram para ficar mais tempo com ela. Mas, como vocês me disseram: Maria continuou apática, não olhava para vocês, não esticava os braços para ser tirada do berço, ficava olhando para um ponto perdido e não brincava com os objetos deixados para ela. Esses comportamentos de Maria, quando era bebê, fazem parte do quadro clínico da síndrome. Hoje, é mais claro determinar as primeiras manifestações da síndrome no desenvolvimento de Maria, mas as causas não podem ser apontadas tão especificamente".

A mãe me perguntou se Maria, quando tinha 4 meses de idade, havia sentido a falta dela ao ter sido deixada na casa da tia. E se aquele isolamento era um tipo de tristeza. Disse a ela que um bebê de 4 meses conhece a mãe pelo cheiro, olfato, sensações físicas oriundas do contato corporal, visão, voz, etc, e que Maria havia perdido todo esse referencial, ao ter ido para a casa da tia materna. Na casa da tia, onde passava cinco dias por semana, ela estava em contato com estímulos sensoriais totalmente desconhecidos. Ela não ouvia mais a sua voz, não sentia o seu cheiro, não a via ..., enfim, ela precisou se adaptar a um ambiente novo, em uma época da vida em que a criança não tem mecanismos de defesa apropriados para enfrentar essa mudança. "Vocês se preocuparam com o desmame, receberam orientação do pediatra para fazer essa mudança, e tomaram várias outras providências. Ou seja, vocês foram cuidadosos e preocupados com a saúde de Maria. Infelizmente, vocês não receberam orientações a respeito do desenvolvimento emocional de um bebê..."

Considero que a ida de Maria para a casa da tia pode ter sido um fator traumático no desenvolvimento emocional dela, expliquei para os pais. Mas, nem por isso, diretamente relacionado com a natureza da doença de Maria. Ela poderia ter apresentado vários outros distúrbios... Na verdade, não há uma única causa que possa explicar o Autismo infantil precoce. Temos que levar em conta a natureza física e emocional de Maria. Mesmo que os exames médicos não tenham acusado nada, isso não exclui o fato de existir uma causa orgânica, não observável, como, por exemplo, uma hipersensibilidade aos estímulos, concluí.

Nesse momento delicado da nossa conversa, percebi que a mãe estava bastante apreensiva. Pareceu sentir a responsabilidade em seus ombros - na verdade a separação de Maria dos pais seria um fator traumático a ser considerado, apesar de não ter uma causa linear com a sintomatologia autística de Maria. Mesmo sendo doloroso, a mãe sentiu necessidade de enfrentar seus sentimentos, com o objetivo de chegar a uma compreensão melhor de si mesma. Na realidade, a mãe de Maria se sentiu mais aliviada ao falar de seus sentimentos de culpa, sem se sentir

responsabilizada por mim, ou pelo pai.

O pai voltou então a perguntar sobre o tratamento: "se a causa não era conhecida, como tratar da doença? Os médicos fizeram muitos exames, não constataram nada, mas confirmaram que o diagnóstico era clínico, o que quer dizer isso"?

Respondi que o diagnóstico fora realizado a partir do comportamento de Maria. Apesar de ser uma síndrome aparentemente orgânica, nem sempre há comprovação por meio de exames cerebrais, genéticos ou químicos. O tratamento, por sua vez, não é realizado em função da causa, e sim, dos sintomas. Com Maria, por exemplo, nós iríamos inicialmente tentar estabelecer um contato intersubjetivo com ela, tanto eu, nas sessões individuais com ela, quanto eles, em casa, por meio dos exercícios que havíamos combinado. Prossegui: "...depois de ultrapassarmos essa primeira fase, dependendo das reações de Maria, poderemos ter mais noção da problemática dela...."

No final do primeiro mês, durante o qual os pais foram ouvidos semanalmente, ocorreu uma mudança fundamental na relação entre eles e a filha. O pai me disse bastante emocionado: "acho que foi a primeira vez que encontrei o olhar da minha filha. Eu balançava um objeto na mão tentando imitá-la e também emitia os mesmos sons que ela estava fazendo. Em um determinado momento, eu olhei para ela, e ela olhou para mim. Apesar de ter sido muito rápido, pois ela logo desviou o olhar, eu nunca mais vou esquecer esse momento. Para mim, foi como se ela tivesse nascido naquele instante". E a mãe complementou: "Maria parece precisar desse exercício, pois, quando nós demoramos a fazer a brincadeira, ela me pega pela mão e me leva até lá...eu descobri que ela não é má. Quando ela joga as coisas pra cima, não é para estragar, e sim para ver subir e achar graça...é só uma brincadeira".

No segundo mês, os pais relataram que estavam percebendo os gritos de Maria de um outro modo. No início, esses gritos eram considerados sem sentido e muito barulhentos. Os pais se queixavam muito deles. À medida que os pais começaram a imitá-los, Maria passou a ser afetada pelos gritos. Ou melhor, ela se irritava quando a mãe a imitava. Posteriormente, ela começou a bater as costas das mãos na boca dos pais, quando eles começavam a imitá-la. A mãe comentou que Maria se irritava com determinadas imitações, principalmente aquelas ligadas à sua voz.

Expliquei aos pais que essas respostas de Maria eram animadoras. Ela demonstrara ter sido afetada por eles. Ou seja, passara a se irritar com a voz e com os gestos da mãe. Eles observaram que Maria tinha estabelecido uma rotina nas suas "brincadeiras". Ela sempre começava a rotina derrubando as coisas no chão. Depois ficava balançando alguns objetos nas mãos, ou ficava batendo com eles nas paredes e nas mesas.

Com o passar do tempo, os pais estenderam o tempo da 'brincadeira' com Maria, e o comportamento dela começou a mudar. Segundo os pais, Maria não mais jogava no chão todos objetos da casa, somente os brinquedos que estavam no quarto. A troca de olhares ficara cada vez mais demorada, e Maria já se deixava ser abraçada. O mesmo acontecia nas sessões comigo. Depois dos sete primeiros meses, Maria já me olhava e começara existir uma rotina na sua forma de 'brincar'. No consultório, os pais pareciam mais tranqüilos e mais confiantes. Eles não mais demonstravam tanta preocupação com a ausência da fala, pois, sentiam que estavam se comunicando com Maria de uma outra forma.

No final do segundo ano de tratamento o desenvolvimento de Maria foi surpreendente. Ela conseguiu estabelecer uma relação afetiva com os pais, demonstrava angústia de separação ao ser levada para a escola e contentamento ao ver a mãe chegando para buscá-la. Mara deixou de gritar, passou a vocalizar os sons das vogais, apontar os objetos que queria e a utilizar os brinquedos de uma forma mais habitual. Por exemplo, brincava com os bonecos da família revivendo cenas ocorridas na casa dela: dava 'comida' para o neném, cantarolava uma canção e 'dizia' "na..na..na.." Depois, punha o bebê de bruços e dava tapinhas nas costas do boneco 'dizendo' "hum...hum...hum..." Em outros momentos ela batia no neném como se ele tivesse feito coisa errada. Ela fazia cara feia, ficava brava e dava tapas no bumbum dele. Maria brincava também com os jogos de quebra-cabeça e o "ludo". Ela aprendeu as regras do ludo antes de ter desenvolvido a fala.

Quanto à capacidade de brincar observei que Maria conseguia imaginar cenas em que os bonecos 'fingiam', ou seja, ela colocava a mãe para dar comida para os filhos, um deles escondia a comida na boca e não engolia. Depois, quando a mãe ia embora, esse boneco cuspia a comida no chão e achava graça. Essa atividade foi muito surpreendente, pois a grande maioria das crianças autistas tem dificuldades em criar ilusões. A incapacidade da criança autista de imaginar, crer, criar ilusões, mentir, etc, é atestada pelos pesquisadores cognitivistas que a relacionam com um déficit cognitivo (Fritz,1989; Baron-Cohen,1991).

No final dos dois primeiros anos do tratamento, em uma das sessões com os pais, a mãe trouxe o irmão recém-nascido de Maria, e me contou o seguinte: "o nascimento dele me fez lembrar de um fato que, até então, não tinha dado muita importância. Quando eu estava grávida de Maria, imaginava que o momento do seu nascimento iria ser um momento mágico, de extrema alegria. Mas, na verdade, esse momento só veio a ocorrer agora, quando eu o vi pela primeira vez (se referindo ao neném)...Quando os médicos me mostraram Maria, eu não senti nenhuma emoção, apenas verifiquei se ela tinha todos os dedos das mãos e dormi, porque sentia um grande cansaço. Como é difícil entender o que se passou..."

A lembrança desse fato permitiu que a Mãe

enfrentasse, dentro de si mesmo, uma idéia inconsciente que a amedrontava há muito tempo. Como ela tinha sido criada por uma tia mais velha, pois sua mãe havia morrido no seu parto, ela havia inconscientemente reprimido suas emoções ao ver Maria pela primeira vez. Temia, também, de forma inconsciente que sentir as emoções de ser mãe iriam fazê-la relembrar a falta sentida de sua própria mãe. Dessa forma, tentou evitar uma depressão (um distúrbio freqüente na sua vida). Na verdade, a história de vida da mãe de Maria havia sido marcada de forma traumática pela falta da mãe, e essa história repercutiu diretamente nas primeiras relações entre ela e a filha. Segundo a mãe, ela mantinha uma relação cuidadosa com Maria, mas, "não de uma forma muito emocionada ... alguma coisa faltava. Só agora eu percebo isso".

A lembrança desse fato exemplifica como a história de vida da mãe de Maria alterou as relações dela com a filha, desde o nascimento da pequena. Essa lembrança só veio à tona quando ela pôde vivenciar o nascimento do segundo filho. O pai fez também um depoimento importante que complementa o depoimento da mãe de Maria: "Eu percebo que ele é diferente de Maria, ele reclama se a gente não está por perto, ele grita, se a fome aperta, ele chora...enfim, ele reclama quando quer alguma coisa. A Maria, eu me lembro, era muito quieta, não reclamava de nada, não parecia se incomodar se a gente estava perto ou longe".

Como psicanalista, eu pensava nas conseqüências da falta de relação afetiva espontânea da mãe com Maria, no início da vida da pequena. Essa ausência de afeto poderia ser também considerada um fator traumático, mas será que o suficiente para causar o isolamento de Maria? Essa foi a questão crucial debatida entre nós, de forma corajosa e aberta. O sentimento de culpa da mãe surgiu de forma muito intensa, não que tenha sido imposto por mim, mas pela própria mãe. Um sentimento que pôde ser tratado não como causa da patologia da filha, mas como parte do desenvolvimento emocional da mãe. Nessa época, ela começou a se sentir mais competente como mãe, mais autoconfiante e os episódios depressivos deixaram de surgir na sua vida.

No tocante à participação dos pais no tratamento psicanalítico da criança autista o tratamento psicanalítico é muito diferente do tratamento médico e psicopedagógico. Tratar da história de vida dos pais de uma criança autista não tem uma relação direta com a natureza da síndrome. Mas com os sentimentos dos pais, relacionados à criança e a eles próprios. Compreender esses sentimentos, por si só, é uma tarefa árdua e corajosa. Exige tempo e determinação, e leva a um auto conhecimento, necessário para recriar uma relação familiar mais saudável. Trata-se, também, de um caminho cuja escolha pertence também aos pais, pois, o tratamento psicanalítico pode ser realizado apenas com a criança, como mostrado no caso de Dick, relatado anteriormente. A clínica nos mostra que a participação dos pais no processo terapêutico permite resultados mais animadores. Com as crianças psicóticas, limítrofes e neuróticas, os pais também são ouvidos analiticamente, mas não participam tão diretamente do tratamento, como ocorreu no caso de Maria.

Com os pais de Maria, a interpretação psicanalítica ganhou uma outra forma. A partir de uma percepção interna, compreendi que os pais de Maria precisavam ter uma vivência inaugural com a filha: se sentirem olhados e reconhecidos por ela. Essa era uma necessidade básica, pois eles sentiam uma grande frustração por não serem reconhecidos como pais. Percebi, por meio de meus sentimentos contratransferenciais, que a interpretação dessa angústia parental não era suficiente para sanar essa necessidade básica parental. Para mim, não bastava que eles falassem da filha, ou deles mesmos. Havia a necessidade deles vivenciarem um encontro prazeroso com a filha, na intimidade do ambiente familiar. Nesse sentido, é que eu propus um exercício dirigido, como foi descrito anteriormente, organizando uma técnica não usual no contexto psicanalítico.

A título de informação, o tratamento de Maria durou doze anos. Atualmente, ela está cursando o primeiro ano do segundo grau, estuda inglês e faz curso de dança. Ela é vaidosa e gosta de namorar...Tem autonomia para andar de ônibus, quer aprender a dirigir e ser aeromoça, médica... Em suma, Maria conseguiu um desenvolvimento muito próximo da normalidade.

O início da relação analítica com Maria foi marcado por mudanças importantes na minha forma de interpretar como analista. Se, com as outras crianças, as interpretações verbais são realizadas desde o início do tratamento, com Maria, as interpretações só começaram a ocorrer no final do primeiro ano de clínica. Um tempo de espera para que existisse material clínico a ser interpretado. Ou seja, somente depois que Maria entrou em uma relação compartilhada - isso ocorreu depois do início do contato de Maria com os pais - é que começaram a ser realizadas as interpretações, no sentido da psicanálise clássica.

Em resumo, atualmente, a visão psicanalítica do Autismo infantil precoce é bastante diferenciada do tratamento difundido por Bruno Bettelheim, na década de 60. O trabalho de Bettelheim foi criticado por Kanner e seus discípulos, como aquele que representava a visão psicanalítica, como se houvesse apenas um modelo único de tratamento psicanalítico. No contexto psicanalítico, o trabalho de Bettelheim representou apenas uma forma institucional de tratar crianças autistas, entre as várias outras existentes. Atualmente, a grande maioria dos psicanalistas – mesmo aqueles que dirigem instituições, nas quais as crianças passam todo o dia, ou ficam internadas durante meses – realiza o

tratamento da criança autista com a participação dos pais. Tanto o tratamento da criança autista quanto o dos pais são realizados, hoje, sob novo enfoque teórico-clínico, muito distinto do modelo da década de 60. O tratamento psicanalítico é, geralmente, complementado por outras modalidades terapêuticas, incluindo a medicalização, quando necessária.

Em conclusão, os estudos atuais, tanto na área médica quanto na psicanalítica, apontam para uma necessidade básica: compreender a síndrome de Kanner para além do determinismo orgânico no qual está inserida, a exemplo do DSM-IV, e romper com a visão única e excludente de um tratamento apenas medicamentoso e psicopedagógico. Os estudos modernos sobre as relações psicopatológicas precoces pais-bebê abrem as portas para uma possível saída para o impasse criado pela metodologia científico – clássica, que limita a compreensão da etiologia e do tratamento do Autismo infantil precoce dentro de uma causalidade linear.

Endereço para Correspondência

SHIS QI 18, Conj. 03, Casa 19, Lago Sul, Cep: 71620-225, Brasília-DF

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ALVAREZ, A.(1992) *Companhia viva: psicoterapia psicanalítica com crianças autistas, "boderline", carentes e mal tratadas*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

BETTELHEIM, B.(1967). *A fortaleza vazia*. São Paulo, Martins Fontes, 1987.

BARON-COHEN, S. *The development of a theory of mind in autism: deviance and delay*? In, Konstantareas,M.; Beitchman,J. Eds. Psychiatric Clinics of North America, 1991.

CHANGEUX, J.P. *L'homme neuronal*. Paris:Fayard, 1983.

DOLTO, F. *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil, 1984.

FÉDIDA, P.(1990) *Auto-erotismo e autismo; condições de eficácia de um paradigma em psicopatologia. Trad. Martha Gambini e Berliner. In: Nome, figura e memória. A linguagem na situação psicanalítica*. São Paulo, Escuta, 1992, p. 149-170, (Versão revista e modificada pelo autor do artigo originalmente publicado em Revue Internationale de Psychopathologie, Paris, n.2, p.395-414).

FEINGOLD,J.; FEINGOLD,N. *L'hérédité dês maladies humaines*. La Recherche. 155,p. 718-732,1984.

FREUD, A. (1927) *Psicoanálisis del niño*. Buenos Aires, Imán, 1949.

FRITZ, U. (1989) *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madri, Alianza, 1999.

FURNEAUX,B.; ROBERTS,B. *Autistic children*. Londres, Routledge, 1977.

HAAG, G. *Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. Psychiatrie de l'enfant*, n. 38, v. 2, p. 495-527, 1995.

HAAG, G. *La pratique psychanalytique avec les enfants autistes: aménagements techiniques, processus possibles, développements métapsychologiques. Pratiques dela Psychanalyse*. Presses Universitaires de France, mars, p.75-86, 2000.

HOBSON, P.(1993) *El autismo y el desarollo de la mente. Trad. Angel Rivière Gómez*. Madri, Alianza, 1995.

JEAMMET,N. *Le post-autisme: une figure de la normalité*? Psychiatrie de l'enfant. XXIV,1,p.137-180, 1991.

KANNER, L. (1941) *En defensa de las madres*. Buenos Aires, Paidós, 1974.

KANNER, L. *To what extent is early infantile autism determined by constitutional adequacies*? In: HOOKER, D.; HARE, C.C.; Eds. Genetics and the inheritance of integrated neurological psychiatric patterns. Baltimore, williams e Wilkins, 1954. Revisado posteriormente em Childhood Psychosis, p. 69-75, 1973.

KLEIN, M.(1930). *L'importance de la formation du symbole dans le développement du moi.* In: Essais de psychanalyse. Paris, Payot, 1980.

KLEIN, M. *The psycho-analysis of children*. Londres, Hogarth, 1932.

LAZNIK-PENOT, M.-C.(1995) R*umo à palavra: três crianças autistas em psicanálise*. Trad. Mônica Seincman. São Paulo, Escuta, 1997.

LEBOVICI, S. *Les psychanalystes, l'autisme et les psychoses de l'enfant dans le contexte psychiatrique, neuropsychologique et médiatique actuel. In: Les psychanalystes, l'autisme et les psychoses de l'enfant*. Paris, PUF, 1997.

LETRA FREUDIANA. *O autismo*, Rio de Janeiro, Revinter, ano XIV, n.14, 1995.

LEWIS, M. *Child and adolescent psychiatry*, 2a. Ed., Baltimore, Williams e Wilkins, 1996.

MAHLER, M. *On child psychosis and schizophrenia*. The Psychoanalytic Study of the Child, v. 7, p. 286-305, 1952.

MAHLER, M.(1979) *As psicoses infantis e outros estudos*. Trad. Helena Mascarenhas de Souza. Porto Alegre, Artes Médicas, 1983.

MANNONI, M. *Un lieu pour vivre*. Paris, Seuil, 1976.

MANNONI, M. *Bonneiul, seize ans après*. Paris, Denöel, 1986.

MANNONI, M. (1995) *¿ Qué ha sido de nuestros niños 'locos'* ? Las palabras tienen peso están vivas. Buenos Aires, Nueva Visión, 1996.

MAZET, P. ; LEBOVICI, S. *Autismo e psicoses da criança*. Trad. Leda Mariza Fischer Bernardino. Porto Alegre. Artes Médicas, 1991.

MELTZER, D. *Adhesive identification. Transcrição de uma conversa informal com a Sociedade Psicanalítica Willian Allanson White*. Contemporay Psychoanalysis, v. 2, n. 3, p. 289-310, out.1975.

MELTZER, D. et al. (1975) *Explorations dans le monde de l'autisme*. Trad. G. Haag et al., Paris, Payot, 1980.

MELTZER, D.; SABATINI SCOLMATI, A . *La maladie psychotique dans la petite enfance*. Lieux de l'1enfance, n.3, p. 93-110, 1985.

ROCHA, P. Org. *Autismos*. São Paulo, Escuta, 1997

RODULFO, R. *Alguns passos na cura psicanalítica de crianças autistas. Um informe clínico*. Estilos da Clínica. Instituto de Psicologia. USP, v. 4,n. 7, 10-17, segundo semestre, 1999.

SPENSLEY, J. *Cognitive deficit, mindlessness and psychotic depression*. Journal Child Psychotherapy. 11.1, 1985.

STERN, D. B. *Unformulated experience and transference*. Contemp. Psychoanalysis, v. 23, p. 484-491, 1987.

TALLIS,J. *Autismo infantil: lejos de los dogmas*; Madri: Ñiño y Dávila, 1997.

TAFURI, M. I, *Autismo infantil precoce e Nome próprio: um estudo exploratório,teórico clínico, acerca do sistema de nominação. Dissertação (Mestrado)*. Brasília,UnB, Instituto de Psicologia, 1990.

TAFURI, M.I, *Autismo infantil precoce*. Insight, n.16, fev. 1992.

TAFURI, M. I. *O inicio do tratamento psicanalítico com crianças autistas: transformação da técnica psicanalítica*? Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, v. 3,n. 4, p. 122-145, dez. 2000.

TASSIN, J. P. (1989) *Peut-on trouver um lien entre l'inconscient psychanalytique et les connaissances actuelles en neurobiologie*? In Neruo-Psy, v.4, n.8, p.421-434

TOPIQUE REVUE FREUDIENNE. *Voies d'entrée dans la psychose*. Paris, EPI, n.35-36, Mai.1985.

TREVARTHEN, C. *Emotions in Infancy : regulators of contacts and relationships with personns*. IN: EKMANAND, S.: Approachs to Emotions, Hillsdale, N.J. Erlbaum, 1984.

TREVARTHEN,C. *Les relations entre autisme et développement socio-culturel normal*. Arguments en faveur d'un trouble primaire de la régulation du déve1oppement cognitif par les émotions. In: LELORD, G. MUH. J.P. Autisme et trouble global du développement de l'enfant, Paris, E.S.F., 1989, p.56-80.

TREVARTHEN, C.; AITKEN, K. *Children with Autism*. Londres, Jessica Kingsle, 1996.

TUSTIN, F. *A significant element in the development of Autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 7, p. 53-67, 1966.

_____. (1972) *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro, Imago, 1976.

_____.(1981). *Estados autísticos em crianças*. Trad. Joseti Marques Xisto. Rio de Janeiro, Imago, 1984

_____. (1987) *Barreiras autistas em pacientes neuróticos*. Trad. Maria Cristina Monteiro. Porto Alegre, Artes Médicas, 1990.

_____.(1990) *El cascarón protector en niños y adultos*. Buenos Aires, Amorrortu, 1992.

_____. (1991) *A Perpetuação de um erro. Letra Freudiana*. Rio de Janeiro, Revinter, 1995.

_____. ; VIDAL, E. *Entrevista. Letra Freudiana*. Rio de Janeiro, Revinter, 1995

_____. *Autistic children who are assessed as not brain-damaged*. Journal Child Psychotherapy, v.20, p. 103-131, 1994.

VINCENT, J.D. *Développement et organisation de l'émotion*. Neuro-Psy, v. 6, n.10, nov. 1991, p.505-508.

WINNICOTT, D. W. (1935) *The maniac defense. Collected Papers*. Through paediatrics to Psicho-analysis, London, Tavistock, 1958.

CAPITULO X

O AUTISMO INFANTIL SOB A PERSPECTIVA JUNGUIANA. UMA AGENESIA DA ESTRUTURAÇÃO MATRIARCAL DA CONSCIÊNCIA

Ceres Alves Araújo

INTRODUÇÃO

No autismo, o desenvolvimento psicológico se dá em condições atípicas. As fases e as aquisições não ocorrem na seqüência esperada.

As pessoas com autismo não passam pelas fases típicas da estruturação da consciência humana. Parecem estar privados da individuação[1], da possibilidade do desenvolvimento pleno do ser humano.

Não se trata aqui de se pretender uma volta à ênfase na etiologia psicogênica do autismo. O autismo é hoje, definido como um distúrbio do desenvolvimento, presente desde o início da vida. Os sintomas autísticos expressam o funcionamento atípico de um sistema nervoso afetado. Por sua vez, a organização e o funcionamento atípico do cérebro refletem a interação entre programas genéticos e circunstâncias ambientais, a qual estrutura na sua maturação um complexo cérebro-mente.

Muitos debates ainda ocorrem no que se refere à causa primária assim como à alteração psicológica básica. Discute-se ainda a conjugação das condições mórbidas ao longo do processo do desenvolvimento.

Hoje, também, de forma alguma é postulada uma etiologia linear simplista para o autismo. Nas pesquisas a respeito da alteração psicológica primária, a diferença importante entre as teorias cognitivas e as teorias sociais - afetivas parece derivar do modelo

[1] Individuação é o processo de tornar-se Si-Mesmo, in-divíduo. Neste processo a personalidade desenvolve-se e unifica-se, e o indivíduo torna-se consciente de sua identidade profunda como ser único e autêntico no mundo.

de mente que as duas postulam, modelos herdados de pressupostos teóricos muito diferentes sobre a estrutura da psique e sobre a determinação do comportamento humano. Entretanto, estima-se que fenomenologicamente existem muitos vestígios de correspondência entre as duas teorias e inclusive sobreposições.

Assumpção Jr.(1997) considerando que as relações do indivíduo com o ambiente são impulsionadas por novos afetos em suas mais diversas formas e são instrumentadas por mecanismos cognitivos, ressalta que o autismo se instaura a partir das dificuldades no relacionamento com o ambiente, quer a partir de déficit de tipo afetivo, quer a partir de uma instrumentalização cognitiva prejudicada.

Alvarez (1994) propõe que, no estudo da etiologia do autismo, não se deva pensar em uma cadeia causal única. Mesmo a aceitação de uma causa múltipla, deve implicar em intercorrelações não lineares. Essa autora traz, na compreensão do autismo, um modelo interacional, uma teoria da matemática, a teoria das catástrofes de René Thom, a qual utiliza equações não lineares, usando a probabilidade na substituição da causalidade determinista. Segundo essa teoria, minúsculas diferenças no input podem transformar-se rapidamente em diferenças esmagadoras no output, um fenômeno que foi denominado de sensível dependência das condições iniciais.

A psicologia analítica pode fornecer a possibilidade de uma abordagem ao processo do desenvolvimento psicológico tão atípico que se observa no autismo e a possibilidade também de hipóteses a respeito das alterações psicológicas básicas.

Ao descrever um modelo de representações mentais de bebês, Stern (1997, p.93), conceitua um "esquema-de-estar-com-outra-pessoa-de-uma-certa-maneira", referindo-se a toda a rede de esquemas que representa os diferentes aspectos de uma experiência interpessoal repetida. Representações mentais das interações que se tornam generalizadas ocorrem em todos os bebês, inclusive nos autistas, mas sem dúvida estas representações diferem muito nestes últimos.

O diagnóstico formal de autismo é muito difícil antes dos 2 anos de idade, entretanto um padrão de prejuízos distintos pode ser observado quanto à motricidade, à comunicação, à interação afetiva e social, desde as primeiras semanas.

No desenvolvimento do bebê autista, observa-se uma alteração do padrão básico humano. Com a reatividade alterada desde o início da vida, diferentes dos demais recém nascidos, o bebê autista não possui a inata tendência para reagir a outros seres humanos, proposta pelas teorias de Bowlby (1989) e reafirmada e amplificada pelas formulações de Stern (1997).

UMA TIPIA DO DESENVOLVIMENTO

Na linguagem da Psicologia Analítica, pode-se dizer que parece ocorrer uma agenesia no plano psicológico, pois não se observa a vivência psicológica da humanização do arquétipo[2] da Grande Mãe[3], como descreve Araujo (2000).

Há uma hipotrofia, senão mesmo uma atrofia do papel "Filho da Mãe"[4], descrita por Galiás (1988), na estruturação da consciência, o que impede a filiação plena à maternagem humana. As experiências emocionais de estar em ligação com o outro não são representadas.

Não há a vivência de fusão, de simbiose, assim como não existe a vivência da separação. Parece não se criar o espaço da falta, o espaço da separação, o espaço da fantasia. O bebê, a criança com autismo pode aprender a necessitar do outro, mas não desenvolve a noção de pertencer a um outro. Não se cria, segundo as maneiras usuais, a relação eu-outro, para que consequentemente possa se criar a relação eu-mundo.

Crianças com autismo apresentam déficit nos processos afetivos-sociais básicos desde idade muito precoce. Essas crianças carecem das habilidades cognitivas sociais necessárias a uma teoria da mente e é possível que a impossibilidade para adquirir uma teoria da mente possa ser resultante de um déficit na capacitação básica para interação.

Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985), estudiosos da "teoria da mente", no autismo, interpretam os déficits da capacidade para atenção conjunta como evidência da inabilidade para ler outras mentes. Porém, ao se aceitar o problema afetivo-social como primário, poder-se-ia interpretar a falha da criança autista no dividir suas experiências com o outro significativo, como um déficit motivacional, como propõem Volkmar et al.(1997).

Se o déficit motivacional para a interação está presente desde o início da vida, vai existir prejuízo importante para a aquisição da intersubjetividade, o que vai determinar uma série de alterações ao longo do processo do desenvolvimento, incluindo prejuízos na interação afetiva, na sociabilidade, na cognição.

[2] Arquétipo refere-se a parte herdada da psique. É uma entidade hipotética não representável em si mesma e evidente somente através de suas manifestações. Arquétipos são padrões de estruturação do desempenho psicológico ligados ao instinto.

[3] Arquétipo da Grande Mãe é o arquétipo correspondente à imagem primordial que condensa todas as experiências relacionadas à maternidade acumuladas pela humanidade ao longo dos séculos. A mãe pessoal é uma portadora deste arquétipo. Neste texto, Arquétipo da Grande Mãe, nomeação dada por Jung (1938) e Arquétipo Matriarcal, nomeação de Byington (1996) estão sendo usados como sinônimos.

[4] Filho da Mãe ou Filho do Matriarcal e Mãe ou Matriarcal Adulto são papéis complementares que se estruturam na consciência, mediante a simbólica do Arquétipo da Grande Mãe. São papéis vividos entre um eu e um outro, como também na relação de um, consigo mesmo. É através do papel Mãe que se pode desempenhar a maternagem consigo mesmo e para com o outro. É através do papel Filho da Mãe que se pode pedir e aceitar os cuidados maternais de si mesmo e do outro. O mesmo se passa com os papéis Filho do Pai ou Filho do Patriarcal e o papel Pai ou Patriarcal Adulto, referidos à estrutura da consciência pela simbólica do Arquétipo do Pai.

Com a expansão da consciência e com a diferenciação do ego o ser humano normal torna-se capaz de refletir e de saber que reflete e torna-se capaz de atribuir estados mentais a si mesmo e aos outros. A possibilidade da bi-reflexibilidade é considerada por Solié (1980) como a grande aventura da consciência humana. Apenas o ser humano é capaz de adquirir uma teoria da mente, isto é, ser capaz de inferir estados mentais alheios e de si mesmo.

O bebê autista tem uma percepção anormal e por conseqüência uma reação anormal aos "significados" das expressões emocionais das pessoas. Há alteração na comunicação não verbal, na coordenação interpessoal corporal e mental. Existem, em decorrência, prejuízos na noção de crença, no estabelecimento da distinção entre aparência e realidade e na compreensão da orientação subjetiva em relação às pessoas, objetos e situações, como mostra Hobson (1990).

O bebê autista pode não buscar o conforto físico de seus pais e/ou pode apresentar reações tônicas de desprazer ao ser colocado no colo ou ao ser acariciado. Uma postura rígida, alterações no tonus, neutralidade das expressões faciais são descrições freqüentes dos pais. O bebê pode parecer mais contente quando deixado sozinho.

Quando algumas crianças autistas apresentam apego a alguns objetos, esses apegos são na sua maioria estranhos. Os objetos de apego são duros, pontudos, ou a classe dos objetos é mais importante que a escolha específica. Os clássicos objetos transicionais parecem ser trocados pelos objetos autísticos.

Do mesmo modo que a face humana pode ser de pouco interesse para o bebê com autismo, ele também pode demonstrar pouco interesse pelos sons da voz humana, o que faz com que se acredite, com freqüência, na possibilidade de surdez. A falta da motivação para a interação, a falta de atratividade ao estímulo social, presentes desde o nascimento, podem resultar em uma falha para iniciar e integrar os padrões básicos interpessoais, que se acredita serem as fundações para o desenvolvimento da comunicação.

A grande maioria das crianças autistas não tem troca pelo olhar, não fixa, não mantém o olhar no outro. Stone (1997) mostra que análises de vídeos destas crianças em suas famílias revelam o contato de olhos muito limitado por parte da criança e compensatoriamente um elevado nível de energia da mãe para sustentar a interação.

Diferente das crianças ditas normais ou mesmo das crianças que nascem com outras deficiências, a criança autista vive num mundo diferente. Mãe e criança estão em mundos separados, sem possibilidade de comunicação, pois por mais que tente, por mais capaz de continência que seja, a mãe não consegue entender e atender às necessidades do filho. Não há condição de estabelecer um código para a comunicação. A relação de maternagem não se constela nos padrões próprios da espécie humana.

Os comportamentos de ausência ou desvio do olhar, associados a outras alterações das trocas não verbais precoces, prejudicam a emergência da intersubjetividade, isto é, da construção de uma experiência emocional compartilhada entre a criança e quem cumpre maternagem. Tal construção é condição para o desenvolvimento das funções mentais.

A falha no emergir da subjetividade, é derivada também da falta de aquisição da atenção conjunta, que é uma habilidade pré-verbal da comunicação, a qual permite que a criança divida com outra pessoa a experiência de um terceiro objeto ou de um evento. A falha no adquirir da atenção conjunta pode ser considerada um dos maiores e mais persistentes problemas no desenvolvimento da criança com autismo. As representações triádicas não se formam, os gestos da criança permanecem como protoimperativos, não surgem os gestos protodeclarativos, os que pedem a atenção da outra pessoa para compartilhar as coisas do mundo.

Os distúrbios da comunicação, as reações sensoriais atípicas, as estereotipias comportamentais mantêm a criança isolada do mundo dos outros. Os momentos autísticos são momentos de "desmantelamento da mente", para usar a expressão de Meltzer et al. (1975).

No ser humano emoções e estados fisiológicos levam a desejos. Crenças e desejos estão intrinsecamente relacionados no padrão da ação humana. A percepção e a integração dos estímulos levam a crenças sobre o outro, sobre as situações. Crenças e desejos se combinam e determinam a ação que leva à reação de certeza ou surpresa, caso a crença se confirme ou não e leva ao prazer e à alegria ou ao desprazer e à tristeza pela satisfação ou não do desejo. Isso está alterado no autismo.

No bebê autista já se observa a falta do desejo pelo outro, a falta do desejo do desejo do outro, acarretando o impedimento para a aquisição da percepção de si e do outro. O desejo pelo outro não ocorre pela ausência do espaço da falta. Não se cria o espaço da falta entre um eu e um outro, para que se sinta a falta do outro, para que se entristeça pela falta do outro e em função da falta se deseje o outro.

A ausência do espaço da falta, a ausência do desejo pelo outro impossibilita a emergência da fantasia, da fantasia em relação a esse outro, que conduziria à capacidade cognitiva para atribuir sentimentos, intenções ao outro, para atribuir significado às interações humanas.

Os autistas parecem seres fora da possibilidade de seguir o padrão humano na sua totalidade. Poder-se-ia falar de uma sobrevivência psicológica em condições atípicas. O ego se estrutura em termos de outras codificações, isolado, privado das vivências relacionais primordiais. A não introjeção das experiências eu-outro, das experiências matriarcais, impede a vivência de separação e de falta. Há, nessa fase, praticamente a agenesia da possibilidade de desejar. Não há, nesse

momento, espaço para a intersubjetividade. Além disso, a subjetividade que vai se desenvolver no bebê autista parece ser alterada, diferente em demasia do padrão comum, o que dificulta o entendimento e o atendimento de suas necessidades.

O bebê autista vive o processo de maturação biológica, relativo a suas necessidades de sobrevivência. Mostra comportamentos de apego, mas o apego parece ser apenas por segurança e não por filiação. Diferente dos demais bebês, para o autista, o apego não conduz às vivências afetivas, não leva ao fortalecimento da capacidade de amar.

Não é possível para este bebê, a continência, a proteção, o apaziguamento matriarcal. Provavelmente possa ser assim justificado o não apêgo a objetos transicionais, macios, fofos e sua substituição pelos objetos autísticos, duros, pontudos.

A impossibilidade da constelação do arquétipo matriarcal coloca em risco a própria sobrevivência da criança autista. Ela não consegue ser atendida por não poder ser compreendida nas suas necessidades. A vivência de uma angústia, que não pode ser nomeada, gera desespero, difícil de ser aplacado por uma mãe que se vê sem meios e que também se desespera. A busca do isolamento, muitas vezes acompanhada da movimentação estereotipada, não funcional, parece ser o meio que a criança autista encontra, sozinha, para lidar com sua crise de angústia. Mas, diferente das demais crianças, a autista não vive ansiedade pela separação, pela sensação do abandono.

É a mãe pessoal que, muitas vezes, se sente abandonada e com freqüência tende a projetar sua ferida matriarcal sobre o filho autista. A maioria das pessoas, aliás, repete esta atuação e em função da projeção do dinamismo matriarcal ferido, forma-se uma sombra que colocada sobre o autista, o faz ser visto com pena, como "o anormal" ou como "o coitadinho", nomeações que sempre o desprestigiam como indivíduo. Isto pode dificultar a compreensão desta forma tão diferente de ser e inviabilizar a possibilidade da sua individuação peculiar.

Na própria história dos estudos sobre o autismo se vê a projeção da psicose, por anos. O autismo pertencia ao capítulo das psicoses infantis. Tal projeção contaminou a história do autismo e continua contaminando a relação dos não-autistas com os autistas, provocando mais isolamento, agora como defesa.

Os autistas nasceram diferentes e vão desenvolver uma identidade diferente, talvez a identidade daquele a quem falta algo, possivelmente uma estruturação sob a constelação do arquétipo do Inválido[5], no sentido que Guggenbuhl-Craig (1983) considera ao discorrer sobre os limites da cura.

UMA ESTRUTURAÇÃO PATRIARCAL DA CONSCIÊNCIA

Na criança com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, com inteligência preservada, o ego pode se estruturar e de diferenciar, mas em bases muito diferentes do padrão arquetípico humano. Pela agenesia da estruturação matriarcal da consciência ou hipotrofia dos dinamismo matriarcais, compensatoriamente pode ocorrer uma precoce e hipertrófica estruturação patriarcal da consciência.

O ego parcialmente se diferencia do Self [6] e se estrutura em função do arquétipo do Pai.[7] O arquétipo patriarcal é codificável. Pela sua humanização há a possibilidade do apaziguamento, da continência, da proteção e do suporte.

O ego que se estrutura em função da ativação desse arquétipo, é um ego parcial e atípico. O dinamismo patriarcal, que é o da ordem, da lógica, do planejamento, da previsibilidade, da inteligibilidade confere "suporte ao ego", caso contrário ele, provavelmente, voltaria ao abandono primordial da inviabilidade de ser, às trevas iniciais, sem a possibilidade do exercício da função transcendente e sem a possibilidade do processo da individuação.

As funções estruturantes para a expansão da consciência e diferenciação do ego vão entrar em funcionamento via dominância patriarcal. Assim é provável que a elaboração simbólica possa ocorrer via arquétipo patriarcal. A elaboração simbólica via eros[8] com características matriarcais não acontece, mas de modo parcial pode-se verificar a elaboração simbólica acontecendo via logos[9] e pode ser também matizada por um eros patriarcal. Diferente do eros que opera sob o funcionamento matriarcal, o eros patriarcal é o eros do orgulho da organização, da perfeição e da pureza.

Assim, quanto mais preservada for a inteligência da criança com autismo, maiores as chances para uma melhor adaptação tanto ao mundo externo quanto ao mundo interno. As estratégias utilizadas serão todas de ordem patriarcal.

[5] Arquétipo do Inválido está relacionado às imperfeições do ser humano. Como todo ser humano tem imperfeições, a perfeição é atributo apenas do Divino, e, como toda conduta humana é pensada como arquetípica, Guggenbuhl-Craig (1983) usa a expressão Arquétipo do Inválido para se referir à polaridade imperfeita do ser humano, a qual é complementar à polaridade divina deste mesmo ser.

[6] *Self* ou Si-Mesmo é o princípio unificador da psique humana, ocupando uma posição central de autoridade com relação à vida psicológica do indivíduo.

[7] Arquétipo do Pai é uma inata estrutura psicológica que predispõe o experimentar a vida de um modo padronizado, incluindo a internalização do código de valores, princípios, normas e regras. Influencia o modo pelo qual o pai pessoal é experimentado. Arquétipo do Pai, nomeação dada por Jung (1938) e Arquétipo Patriarcal, nomeação de Byington (1996) estão sendo usadas como sinônimo.

[8] Eros é o princípio da capacidade psiquica de relacionar-se, às vezes considerado por Jung como subordinado à psicologia da mulher.

[9] Logos é "razão essencial", a idéia transcendente que encontra expressão na vida individual. Como princípio, Jung fala de Logos como espírito e lhe atribui masculinidade. Usa julgamento, discriminação e discernimento como sinônimos, diferenciando-o daquilo que ele vê como correspondente princípio feminino de Eros

Mais cedo que para as demais crianças, o pensamento e o conhecimento lógico podem ser adquiridos e quando o são, auxiliam significativamente a adaptação. O pensamento mágico, de ordem matriarcal, não pôde ser desenvolvido e nem mesmo adquirido, mas o pensamento de ordem patriarcal surge e tem primordialmente a função de compensar a alteração da função sensação, a qual determinou defasagem importante no aprendizado percetivo-motor, impedindo a aquisição da noção do esquema corporal e distorcendo a imagem de si mesmo.

Como se monta um quebra-cabeças, pela lógica da relação de suas partes, a criança na segunda infância e o adolescente podem adquirir uma noção de seu corpo, parte por parte e, desta forma, representarem internamente a imagem de si mesmos, base para a sua identidade.

A função afetiva parece ficar subordinada à informação, à coerência e à lógica. Ser compreendido, ser aceito, ser recebido é ser gostado. A confiabilidade no outro surge pela experiência relacional que acontece ao longo do tempo e leva à percepção da reciprocidade. Cultiva-se a tradição e a previsibilidade.

Dessa forma, pode nascer uma intersubjetividade baseada na correspondência, na comunicabilidade inteligente, na honra, na história do relacionamento, na confiança. No desenvolvimento padrão, as trocas afetivas é que favorecem as trocas cognitivas, mas de forma oposta, os autistas desenvolvem as trocas afetivas a partir da possibilidade das trocas cognitivas com os outros.

Se, para os indivíduos não autistas, durante toda a vida, mas especialmente na infância, a aflição e a ansiedade surgem da vivência de sensações de abandono, para os autistas a aflição e a ansiedade não surgem frente a sensações de abandono, mas surgem frente a constatação da desordem, do imprevisível, do não computável, determinando crises que podem ser nomeadas como crises de desorganização, difíceis de serem controladas.

Existe a possibilidade do Self, determinando a organização arquetípica do desenvolvimento, suprir *a função transcendente*[10] *e suprir mesmo a alteridade para estes seres que precisam buscar seu processo de individuação sem o funcionamento matriarcal ou na extrema limitação dele, que poderia fazer pensar mesmo em agenesia.*

Na impossibilidade da estruturação matriarcal da consciência, de modo substitutivo, pode ocorrer uma estruturação da consciência via dinamismo patriarcal. O papel Filho do Pai, descrito por Galiás (1988), pode vir a ficar hipertrófico para vicariar a hipotrofia do papel Filho da Mãe. O funcionamento do portador do Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, que tem a inteligência preservada é o funcionamento de uma outra forma de mente, que se desenvolve sob um padrão diferente, o que faz com que este indivíduo necessite, desde o início da vida, de uma estimulação também diferente.

COMPREENDENDO UMA OUTRA FORMA DE SER DA MENTE

Como já descrito, as pessoas portadoras do Transtorno Invasivo do Desenvolvimento expandem a consciência e estruturam o ego de uma maneira diferente do padrão mais comum da espécie humana. Baron-Cohen (2000) é um dos autores que, nos dias de hoje, mais defende a hipótese de que os portadores da Síndrome de Asperger e do autismo de alto funcionamento são pessoas diferentes e não pessoas anormais.

Em função de suas condições tão peculiares e por viverem sob os determinantes de uma cultura, onde não são adequadamente compreendidas, estas pessoas têm um processo de desenvolvimento psicológico bastante difícil e penoso. É provável que apenas uma minoria dos portadores desse Transtorno, que possui a inteligência preservada, possa chegar a um processo de individuação, com a possibilidade de descobrir a própria forma de ser e talvez o sentido de sua existência.

Após uma primeira infância caótica, onde a desorientação permeia os contatos da criança com seu ambiente e vice-versa; após uma segunda infância, onde a aquisição das operações lógicas do pensamento auxiliam a adaptação, o indivíduo com funcionamento autista e inteligente chega à adolescência onde de fato ele se percebe muito diferente dos demais e se deprime.

Em outra versão, após a fase onde predomina o dinamismo matriarcal, cuja linguagem é inacessível para a criança autista, pois não existe a vivência psicológica do arquétipo matriarcal, no qual predomina a sensorialidade emocional; após a fase onde o dinamismo patriarcal permite a aquisição de um código para a comunicação, pois é possível a vivência psicológica do arquétipo patriarcal, no qual predomina a organização racional, o indivíduo com esta forma tão atípica de estrutura de consciência, com um ego que não se de-integrou adequadamente do Self, se vê privado de importantes vivências do que é humano e pela primeira vez tem alguma percepção do quanto ele é o diferente.

A adolescência e o início da vida adulta caracterizam-se por uma luta titânica, uma luta pelo direito à existência. Serve muito bem a imagem dos titãs, segundo Hesíodo, a segunda geração divina, seres primordiais, tão intensos na sua expressividade, mas desprovidos ainda de caracteres humanos. Alvarenga (1999) mostra que as figuras titânicas

[10] Função transcendente é a função que conecta opostos. Exprimindo-se por meio de símbolo, ela facilita a transição de uma atitude ou condição psicológica para outra.

podem ser consideradas como representantes de todas as estruturas da consciência, porque é deste mundo primordial que nasce um sistema organizado, onde as coisas têm corpo e forma. A especificidade, porém só é possível na terceira geração divina, onde Pai e Mãe estruturam corpo e o Herói estrutura psiquismo. A luta dos titãs é uma luta pela sobrevivência, muito diferente e anterior à luta do herói, que é a luta dirigida pelo direito de ser ímpar.

Os portadores do Transtorno Invasivo do Desenvolvimento que têm a inteligência preservada, a partir da adolescência tendem a empreender uma luta para se tornarem iguais aos seres considerados neuro-típicos. Luta esta, reforçada e potencializada pela sociedade e cultura. Quanto mais semelhantes eles se tornarem, quanto mais aprenderem os moldes padrões de conduta, mais poderão ser aceitos. Aceitos ou tolerados? – este pode ser um questionamento.

A literatura tem demonstrado que alguns indivíduos com o funcionamento autista, depois que se empenharam arduamente durante anos para se tornarem iguais aos julgados normais, chegaram à percepção de que por mais que tenham tentado não são dignos das mesmas possibilidades de vida.

Williams (1992, p.8), em sua autobiografia, escreve: "de qualquer modo que eu agisse, eu seria naturalmente indigna de aceitação, ...indigna mesmo de vida".

Na metanóia[11], pode surgir a percepção de que eles não podem passar pelas fases típicas do desenvolvimento da consciência humana. O espaço construído para a subjetividade continua sendo pequeno. A intersubjetividade possível é usualmente baseada na lógica, na correspondência, na comunicação inteligente, na confiança, na fé, na reciprocidade, na estabilidade das relações. A função do relacionamento fica subordinada ao dinamismo patriarcal.

É possível que se possa observar uma fase de automatização das conquistas na segunda metade da vida. O que poderá continuar a humanizar o Arquétipo do Pai até o fim da vida? Poderá a função transcendente operar para conseguir iniciar e garantir um processo de individuação em moldes tão peculiares?

Sinclair, apud Cesaroni and Garber (1991, p312), portador da Síndrome de Asperger, terminou assim sua poesia: "Eu construí uma ponte, e a travessei, mas não havia ninguém para me encontrar do outro lado".

Williams em uma entrevista na CBS em 1994, disse: "Minha intenção é viver no mundo de tal modo que eu possa encontrar meu próprio eu"..."não quero mais manter uma fachada de normalidade".

É provável que neste momento haja a necessidade não só de uma luta titânica, mas de uma luta heróica, a luta dirigida pelo direito de ser ímpar.

CONCLUSÃO

Em termos da psicologia junguiana parece ocorrer no autismo uma alteração no processo de de-integração do Self. Tem-se possivelmente um distúrbio desde a fase intrauterina, onde as vivências matriarcais não se constelam. Porém como a organização do desenvolvimento é arquetípica, a função estruturante da organização patriarcal se torna dominante. Com um funcionamento autista, o indivíduo tem os papéis, referentes à filiação dupla, consequentemente alterados, são filhos ou filhas do Pai, são filhos ou filhos de uma mulher-Pai e de um homem-Pai. Mas, sob a ordenação do Self, como princípio de totalidade, pode se ter a integração de todos os demais arquétipos entre si, propiciando o processo de individuação para aquela pessoa, provavelmente mesmo na falha da humanização do arquétipo da Grande Mãe.

Os princípios de centroversão[12] e do automorfismo[13], atuantes sob a organização patriarcal, dirigem os processos de ampliação da consciência e a integração da personalidade, abrangendo as relações entre os sistemas consciente e inconsciente.

O papel adequado da cultura seria o de ajudar estas pessoas a descobrirem que são diferentes, mas que são viáveis, que possuem a viabilidade de ser. Isto precisaria ser feito desde as identificações primárias. Métodos de educação apropriados somados a uma sociedade esclarecida, seriam a ajuda essencial para que o processo de desenvolvimento do indivíduo com autismo não precisasse ser tão doloroso para ele e para sua família.

Hoje, o indivíduo autista tem uma sobrecarga.

[11] Metanóia é o ponto no processo do desenvolvimento humano que marca o redirecionamento do sentido da vida, não mais em termos do ego como centro da consciência, mas em termos do *self* como centro da totalidade da vida psíquica.
[12] Centroversão é a função psíquica da totalidade, que na primeira metade da vida determina a formação de um centro de consciência, cuja posição é gradualmente assumida pelo complexo-ego.
[13] Automorfismo é a necessidade primitiva do indivíduo para cumprir sua natureza constitucional e particular, dentro da coletividade e se ncessário de forma independente ou em oposição à esta.

Ele carrega as dificuldades e limitações trazidas por suas próprias condições e ainda carrega o estigma de uma anormalidade que não possui. Os autistas, com o passar do tempo, aprendem a descobrir pelo olhar dos outros que são diferentes, estranhos e que são não viáveis como humanos.

Repetindo McKean (1992, p.53) um jovem com Síndrome de Asperger: "Eu espero pelo dia no qual você sorrirá para mim, porque perceberá que existe uma pessoa decente e inteligente...pois eu tenho visto como as pessoas olham para mim, embora eu nada tenha feito de errado".

A cultura tende a projetar nos autistas sua infelicidade ao vê-los e eles passam a serem lamentados e discriminados. Não compreendendo a função de estruturação da organização patriarcal, a cultura projeta o matriarcal ferido nas pessoas com autismo, projeta a ferida matriarcal em quem não tem imagens matriarcais e, por isso, não tem a possibilidade de ter fixações matriarcais.

Desde o início de suas vidas o autista deve ser entendido e atendido na necessidade da ativação precoce do arquétipo do Pai e deve ter o respaldo de que ele é diferente. Não se trata de negar a "anormalidade" do autista, pois isso seria uma defesa que impossibilitaria a ajuda a ele. Trata-se sim de reconhecer esta "anormalidade" como agenesia da estruturação matriarcal e não como o matriarcal ferido.

Tal agenesia precisa ser elaborada onde ela realmente ocorre. Caso ela seja trabalhada, querendo melhorar o dinamismo matriarcal, a pessoa com autismo adquire sim uma anormalidade, além da alteração com a qual nasceu.

As pessoas normais, ao sentirem que o autista é desprovido do dinamismo matriarcal, esforçam-se por cuidá-lo e melhorá-lo. Este pode ser o erro fundamental no tratamento do autista, pois cria e reforça o sentimento da inviabilidade. O autista não quer e não precisa do dinamismo matriarcal porque ele simplesmente não tem o que fazer com ele. Pena, colo, aconchego, carinho, lágrimas, mimos, superproteção emocional e dedicação afetiva esmerada, tão necessárias à enfermagem do arquétipo matriarcal ferido aqui são dispensáveis. Além de inúteis, fazem o indivíduo com autismo experimentar fracasso e culpa, pois ele é incapaz de, nestes termos, corresponder à ajuda recebida. É como fazer fisioterapia em um membro do corpo inexistente. Como mostra Guggenbuhl-Craig (1983) há complicação quando se confunde ferida com cicatriz. Ao se resolver tratar uma cicatriz como ferida, corre-se o risco de idiopaticamente ferir a cicatriz.

O bebê, a criança, o adolescente e o adulto com autismo podem e devem receber carinho, aconchego, desde que se tenha consciência de que não é isto que eles de fato mais necessitam. O que eles necessitam, e muito, é de compreensão e ajuda para organizarem seu mundo e aprenderem a viver nele. Não possuindo a capacidade de estruturar consciência pelo arquétipo matriarcal, se apoiam totalmente na capacidade estruturante e organizadora do arquétipo patriarcal.

Há os anjos sem asas e as madonas sem mãos.
e a sandália sem dança
e há o alaúde sem os dedos, o nome sem a pessoa,
o canto sem voz
e muito mais lágrimas que olhos.

Cecília Meireles, As escadas medievais...

Endereço para Correspondência

Rua Bueno Brandão 78, Bairro Vila Conceição, Cep: 04509-020, São Paulo - SP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarez, A. - Companhia viva. *Psicoterapia Psicanalítica com Crianças Autistas, Borderline, Carentes e Maltratadas*. Porto Alegre: Artes Médicas.1994

Alvarenga, M. Z. - *Psicologia analítica e mitologia grega*. São Paulo, Junguiana 1999.

Araujo, C. A – O processo de individuação no autismo. São Paulo : Memnon, edições científicas. 2000.

Assumpção Jr., F.B. – *Distúrbios globais do desenvolvimento. In Assumpção Jr., F.B. Transtornos invasivos do desenvolvimento*. São Paulo, Lemos Editorial. 1997

Baron-Cohen, S.; Leslie, A M.; Frith, U. – *Does the autistic child have a "theory of mind"*? Cognition, v.21,p.37-46,1985.

Baron-Cohen, S.- *Is Asperger syndrome/high functioning autism necessarily a disability*? Development and Psychopathology; 12:489-500. 2000.

Bowby, J. – *Uma base segura. Aplicações clínicas da teoria do apêgo*. Porto Alegre, Artes Médicas. 1989

Byington. C.A B. - Pedagogia simbólica. *A construção amorosa do conhecimento do ser*. Rio de Janeiro Editora Rosa dos Ventos.1996.

Cesaroni, L.; Garber, M.- *Exploring the experience of autism through firsthand accounts*. J. Autism Develop. Dis., v.21,p.303-13, 1991.

Galiás, I. - *Reflexões sobre o triângulo edípico*. Junguiana, vol.6, 149-165. 1988.

Guggenbuhl-Craig, A - *O arquétipo do inválido*

e os limites da cura. Junguiana,n.1, 97-106. 1983

Hobson, P - *On psychoanalytic approaches to autism*. American Journal of Orthopsychiaty, 60(3), 324-336. 1990.

Jung, C.G. – *Psychologische interpretation von kinder traeumen*. Zurich, Eidgenossische technische hochule. 1938

Meltzer, D.; Bremmer, J.; Hoxter, S.; Weddell, D.; Wittenberg, J. – *Explorations in autism*. Aberdeen, Chunie Press. 1975

McKean, T.A.- *Soon will come the light*. *A view from inside the autism puzzle*. Arlington, Future Horizonts, Inc. 1996.

Solié, P. - *Du biologique a l'imaginal*. In Science et Conscience. Paris. Ed. Stock 1980.

Stern, D.N. – *A Constelação da maternidade*. Porto Alegre. Artes Médicas, 1997.

Stone, W. L. – *Autism in Infancy and early childhood.* IN: Cohen, D.J.; Volkmar, F.R. Handbook *of autism and pervasive developmental disorders*. 2. ed. New York, John Wiley & Sons, Inc, 1997.

Volkmar. F.R.; Carter, A; Groosman, J.; Klin,A - *Social development in autism*. In Cohen, D.J.; Volkmar, F.R. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2. ed. New York, John Wiley & Sons, Inc. 1997.

Williams, D. – *Nobody nowhere*. New York, Avon Books. 1992.

CAPITULO XI

A TEORIA DA MENTE E APLICAÇÃO NOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Maria Isabel S. Pinheiro
Walter Camargos Jr.

INTRODUÇÃO

Na tentativa de procurar compreender os mecanismos cognitivos envolvidos na sintomatologia do autismo, várias teorias psicológicas têm sido consideradas: a psicanalítica, teoria afetiva, teoria da mente, teorias neuropsicológicas, a teoria de processamento de informações, entre outras.

Apesar dos avanços dos estudos nos últimos vinte anos, a questão da causa ou das origens desse quadro clínico está longe de ser respondida. A perspectiva organicista acena cada vez mais como uma possibilidade para explicar o autismo, até mesmo as evidências são contraditórias.

Ao propor a aplicação da Teoria da Mente no trabalho com crianças TID, é fundamental rever;

1 - a conceituação de TID;
2 - as características de funcionamento dos indivíduos diagnosticados como portadores de TID;
3 - as considerações teórico-práticas que sustentam essa opção de trabalho.

1-TRANSTORNO INVASIVO DO DESENVOLVIMENTO-TID

De acordo com o DSM - IV, são consideradas aquelas desordens que se caracterizam por: alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Estas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões.

O Transtorno Autístico, Síndrome de Rett, a Síndrome de Asperger e Autismo Atípico estão entre as principais formas clínicas apresentadas.

Entre essas desordens, a mais freqüente e a mais reconhecida do grupo é o autismo. Cada indivíduo autista pode apresentar um nível diferente de comprometimento que pode variar de profundo déficit na interação social, até formas sutis de difícil diagnóstico. A gravidade dessas anormalidades podem variar também em função do grau de Retardo Mental associado.

2-CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONAMENTO DOS INDIVÍDUOS DIAGNOSTICADOS COMO PORTADORES DE TID

O autismo é uma desordem comportamental com etiologia ainda desconhecida, na qual o principal sintoma é um déficit severo no contato social. Esses déficits surgem nas primeiras idades do indivíduo e perduram ao longo da vida.

Uma grave perturbação na capacidade de participar de uma interação social e também uma inabilidade para interagir com outras pessoas, caracterizam a forma desses indivíduos estarem no mundo.

Através dos relatos fornecidos por indivíduos com quadros de autismo de alto-funcionamento, podemos conhecer essa outra forma de mente que se estrutura sob padrões muito diferentes dos padrões típicos característicos da espécie humana. Nessas informações, é possível identificar manobras compensatórias que permitem a esse indivíduo participar de um mundo cujos entendimentos são diferente dos seus. Essas manobras, descritas por Van Krevelen (1971), são utilizadas como recurso para estabelecer uma relação social mais adequada.

A utilização dessas manobras compensatórias adaptativas sugere um desejo de comunicar-se e interagir, embora seja possível observar nesses indivíduos uma ausência de habilidade para o relacionar com o outro.

Esse modelo de comportamento utilizando manobras propõe, segundo alguns estudiosos do desenvolvimento, uma incapacidade de desenvolver uma Teoria da Mente (TM). Complementando essa informação, Baron-Cohen (1995) propõe que um déficit no sistema executivo também propiciaria esta característica de comportamento.

3 - CONSIDERAÇÕES TEÓRICO-PRÁTICAS QUE SUSTENTAM ESSA OPÇÃO DE TRABALHO

3.1 - TEORIA DA MENTE

A TM diz respeito à capacidade de atribuir estados mentais (crenças, desejos, conhecimentos e pensamentos) a outras pessoas e predizer o comportamento das mesmas em função destas atribuições (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

Este termo, "teoria da mente", não deve ser compreendido no sentido de uma teoria conscientemente elaborada, mas como um mecanismo que permite um tipo especial de representação, a representação de estados mentais (Premack & Woolruff , 1978).

Dennet (1978) defende que para possuir TM ou para atribuir estados mentais a outras pessoas, não basta apenas desenvolver uma representação interna a respeito das coisas, mas também é necessário a capacidade de refletir sobre essas representações. Esse processo de metarrepresentação, a habilidade de estabelecer "crenças sobre crenças sobre crenças" estaria comprometido no autismo.

3.2 - PROCESSOS DE DESENVOLVIMENTO DA TEORIA DA MENTE

Wimmer e Perner (1983) foram pioneiros na investigação do processo de desenvolvimento da TM. Seus trabalhos e pesquisas, foram desenvolvidos com crianças normais.

De acordo com esses estudiosos, a TM estaria ligada inicialmente a uma habilidade inata para desenvolver um sistema de inferência e, em seguida, o processo de desenvolvimento da TM estaria a cargo da aprendizagem cultural, ou seja, estaria a cargo da capacidade de incorporar as informações culturais. Em 1989, Dennet denomina essa capacidade de "adquirir a TM" também de Folk Psychology.

Durante o primeiro ano de vida das crianças normais ocorreriam as representações de nível primário, caracterizada pela percepção do objeto. Em seguida, viria o processo de atenção compartilhada, que aparece nos bebês por volta do segundo semestre de vida e é considerado por McEvoy (1993) como uma forma precursora da TM. Por volta dos 18 meses, a criança passa a diferenciar o real do faz-de-conta, não necessita mais do objeto para representá-lo. Dessa forma, é possível elaborar a primeira ordem da TM, a "crença".



FIG. 1 - 1a ordem da Teoria da Mente - "crença"
É possível pensar em um objeto ou pessoa sem a presença do objeto ou da pessoa.

Por volta de 4 anos, crianças normais já são capazes de atribuírem estados mentais a outras pessoas (o outro também pensa ou tem "crença"). Essa seria a segunda ordem da TM, a "crença sobre crença".



FIG. 2 - 2a ordem da Teoria da Mente - "crença sobre crença"
É possível pensar que o outro também pensa (ou, tem "crença").

A terceira ordem de estados mentais só seria apresentada por crianças normais por volta de 5 anos de idade; corresponde à capacidade de estabelecer a crença do outro sobre minha crença, "crença sobre crença sobre crença".



FIG. 3 - 3a ordem da Teoria da Mente - "crença sobre crença sobre crença". É possível estabelecer: "crença do outro sobre minha crença"

Baron-Cohen (1989), Perner, Frith, Leslie & e Leekam (1989) apresentam evidências de que crianças com autismo não contam com a TM. Verificaram que essas crianças falham com mais freqüência que as crianças normais e as crianças controle nos testes de TM. Utilizando o experimento de Perner, adaptado para avaliar a TM em crianças com autismo, verificaram que essas crianças falham com mais freqüência que as crianças normais e crianças controle nos testes de TM. E que essas crianças podem apresentar entendimento até o segundo nível, mas não apresentam o terceiro nível da TM.

O experimento de Baron-Cohen é conhecido como situação social de Sally e Ann.





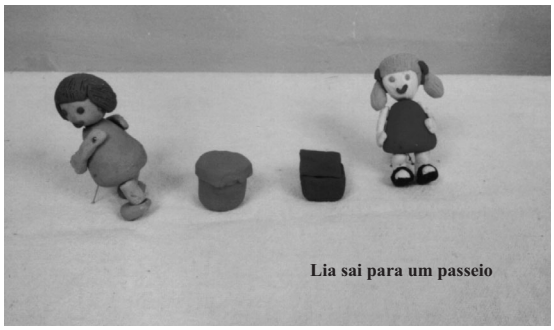






FIG. 4 - Representação da situação social apresentada por Baron-Cohen

3.3 - O USO DA TM NO TRABALHO COM CRIANÇAS AUTISTAS

Baron-Cohen e colaboradores, desenvolveram programa com objetivo de ensinar às crianças autistas a utilizarem a Teoria da Mente. É Importante destacar no entanto, a necessidade da criança possuir nível intelectivo compatível com o aprendizado. Esse programa proposto por Baron- Cohen e colaboradores, apresentado a seguir de forma resumida, foi estruturado em 5 níveis sucessivos de complexidade e segue o conhecimento prévio sobre o desenvolvimento normal dos estados mentais. Ao dividir as construções de situações imaginárias nas modalidades de emoção, crença e "faz de conta", no nível de situação, desejos e crença é possível avaliar o nível de compreensão da criança e estabelecer, então, em que modalidade se deve iniciar o treinamento. O trabalho é sempre realizado

a partir do nível 1 de cada modalidade percorrendo, em seguida, todos os 5 níveis. Dessa forma, deve-se iniciar pelo Reconhecimento da Emoção - nível 1 percorrendo todos os níveis dessa modalidade. Em seguida, passando para a modalidade Crença, percorrendo também todos os níveis e finalmente a modalidade Faz de Conta. O ensinamento deve ocorrer em ambiente favorável e são importantes as seguintes considerações:

- ensinar em ambiente natural;
- utilizar brincadeiras, jogos e computadores;
- elogios e incentivos devem ser dados com freqüência;
- os erros apresentados pela criança devem ser imediatamente corrigidos;
- ensinar "conceitos" é mais efetivo que passar simples instrução.

A Figura 5 apresenta a seqüência de níveis sugeridas por Baron-Cohen e colaboradores.

	Emoção	Crença	Faz de conta/Ficção
Nível 1	Reconhecimento da fotografia facial (feliz/ triste/ bravo/ com medo)	Reconhecimento de perspectiva simples	Jogo sensório-motor
Nível 2	Reconhecimento esquemático facial (feliz/triste/ bravo/ com medo)	Reconhecimento de perspectiva complexa	Brincadeira funcional (< =2 exemplos)
Nível 3	Emoções baseadas em situações (feliz/ triste/bravo/ com medo)	Observação de pistas para entendimento (eu/ outro)	Brincadeira funcional (> 2 exemplos)
Nível 4	Emoções baseadas em desejos (feliz /triste)	Crença verdadeira/ predição de ação	Fingir brincar (<= 2 exemplos)
Nível 5	Emoções baseadas em crenças (feliz /triste)	Falsa crença	Fingir brincar (> 2 exemplos

FIG. 5 - Os cinco níveis do ensinamento do estado mental

AVALIANDO E ENSINANDO EMOÇÃO

NÍVEL I - RECONHECENDO EMOÇÃO ATRAVÉS DE FOTOGRAFIA FACIAL.

Inicia-se o trabalho, avaliando se a criança é capaz de reconhecer as emoções no outro através de fotografia facial. Apresente as quatro fotografias para a criança; (feliz/triste/bravo/com medo).



FIG.6 - Expressões faciais

Verifique se a criança é capaz de reconhecer as quatro emoções apresentadas. Se a criança falhar ao reconhecer alguma das emoções mostradas nas fotos, comece a ensinar a partir desse nível.

Questões que devem ser apresentadas para a criança:

Agora nós vamos ver algumas fotos que mostram como as pessoas se sentem:Brava/com medo/alegre/ triste?Pergunta: Me mostre a face feliz.

NÍVEL 2 - RECONHECENDO EMOÇÃO ATRAVÉS DE ESQUEMA FACIAL.

Verifique se a criança é capaz de reconhecer as quatro emoções representadas nos esquemas faciais. Apresente os esquemas das quatro emoções que estão sendo trabalhadas (feliz/triste/bravo/com medo).

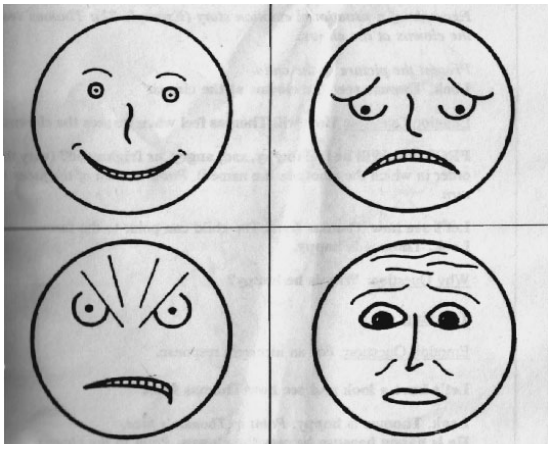


FIG.7 - Esquemas faciais.

Solicite à criança que identifique as emoções apresentadas pelos esquemas. Se a criança falhar em reconhecer alguma das quatro emoções representadas nos desenhos, comece a ensinar a partir desse nível.

Questões que devem ser apresentadas para a criança:

Agora nós vamos ver desenhos de algumas faces que representam como as pessoas se sentem:Pergunta: Você pode me mostrar a face (feliz)?

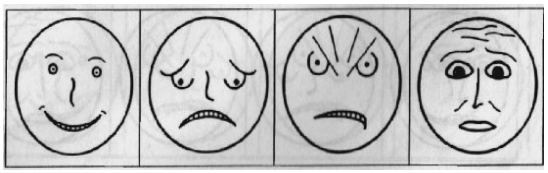
NÍVEL 3 - RECONHECENDO EMOÇÕES BASEADAS EM SITUAÇÕES.

Nesse nível, vamos avaliar se a criança é capaz de identificar emoções baseadas nas situações apresentadas.

Aqui, a criança deve ser capaz de prever como o personagem se sentirá dentro de uma determinada situação. Apresente para a criança o cenário e os quatro esquemas faciais. A criança deverá interpretar o contexto social e emocional da figura e prever com que expressão facial o personagem deve estar.

Algumas vezes, pode existir a possibilidade de duas respostas plausíveis prevalecendo, nesse caso, a interpretação do terapeuta.

Se a criança falhar na previsão da emoção, comece a ensinar nesse nível.



Questões que devem ser apresentadas para a criança

O cachorro bravo está latindo e correndo atrás de Pedro na estrada.Pergunta: Como Pedro irá se sentir? Ele irá se sentir feliz/triste/bravo/com medo?Pergunta justificativa: Porque ele irá se sentir feliz/triste/bravo/com medo?



FIG. 8 - Emoção baseada em situação

NÍVEL 4 - RECONHECENDO EMOÇÕES BASEADAS EM DESEJOS.

Neste nível, são apresentadas as emoções causadas pelo atendimento ou não dos desejos de uma pessoa. A criança deve ser capaz de identificar os sentimentos do personagem (feliz ou triste) de acordo com o atendimento ou não do seu desejo.

Esta é Ana. Esta figura nos mostra o que Ana quer. Desejo: Ana quer sorvete.

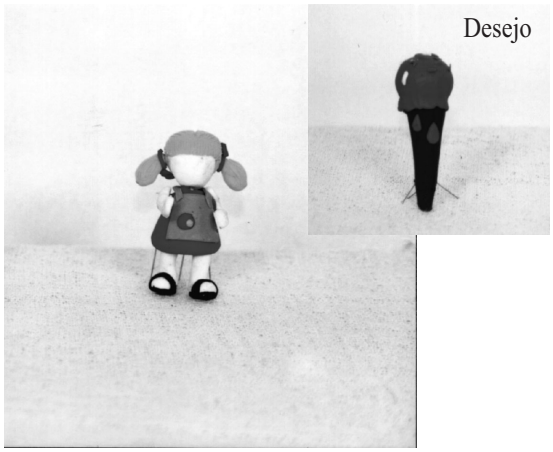


FIG. 9A - Emoção baseada em desejo

Acontecimento: A mãe de Ana lhe deu doce para o lanche.



FIG - 9B: emoção baseada em desejo

A criança deverá conhecer o desejo do personagem, interpretar o atendimento ou não do seu desejo frente a um contexto social apresentado, e prever a expressão emocional que o personagem deve estar frente à realização ou não do seu desejo. A criança deverá ser capaz de identificar a expressão do personagem e apontar no esquema apresentado (feliz/triste).

Se a criança falhar na previsão da emoção, comece a ensinar nesse nível.

Questões que devem ser apresentadas para a criança

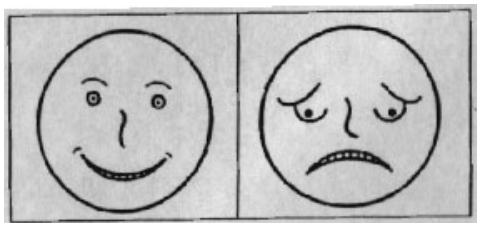
- A figura 9A - mostra o que Ana quer. Ana quer sorvete.

Pergunta: O que Ana quer?

- A figura 9B mostra o que a mãe de Ana lhe deu. A mãe de Ana lhe deu doce.

Pergunta: Como Ana irá se sentir quando sua mãe lhe der um doce?

Pergunta justificativa: Porque ele irá se sentir feliz/ triste?



NÍVEL 5 - EMOÇÃO BASEADA EM CRENÇA.

São apresentadas as emoções causadas pelo que o personagem pensa que é verdade; mesmo se o que o personagem pensa conflita com a realidade.

A - Crença Realizada

Situação real: O pai de Lúcia compra alguns docinhos para o lanche.

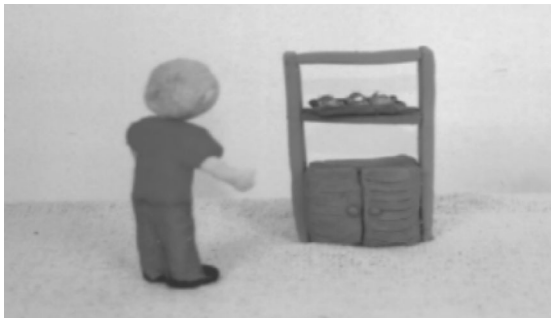


FIG. 10A - O pai de Lúcia compra docinhos para o lanche.

FIG .10B - Lúcia quer docinhos para o lanche e pensa que terá docinhos para o lanche.



Desejo: Lúcia quer docinhos para o lanche.
Crença: Lúcia pensa que terá docinhos para o lanche.

Questões que devem ser apresentadas para a criança:

Figura 10A: mostra que o pai de Lúcia compra docinhos para o lanche.

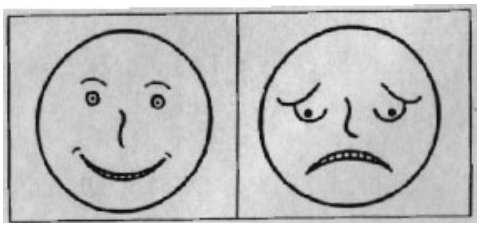
Figura 10B:Lúcia quer docinhos e pensa que terá docinhos para o lanche.

Questão do desejo: O que Lúcia quer?

Questão da crença: O que Lúcia acredita que terá?

Questão da emoção: Lúcia quer docinhos. Ela pensa que terá docinhos para o lanche. Como ela vai se sentir?

Pergunta justificativa: Porque ela vai se sentir feliz/ triste?



Acontecimento: O pai de Lúcia deu a ela alguns docinhos para o lanche.

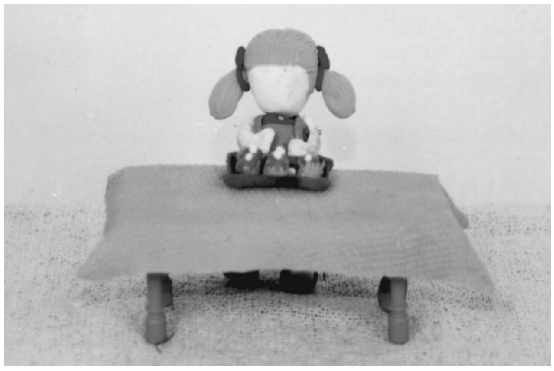


FIG.10C - Lúcia recebe docinhos para o lanche.

A criança deverá conhecer o desejo do personagem e interpretar o atendimento ou não do seu desejo frente a um contexto social apresentado. A criança precisa prever a expressão emocional que o personagem deve estar frente à realização ou não do seu desejo. A criança deverá então, ser capaz de identificar a expressão do personagem e apontar no esquema apresentado (feliz/triste).

Se a criança falhar na previsão da emoção, comece a ensinar nesse nível.

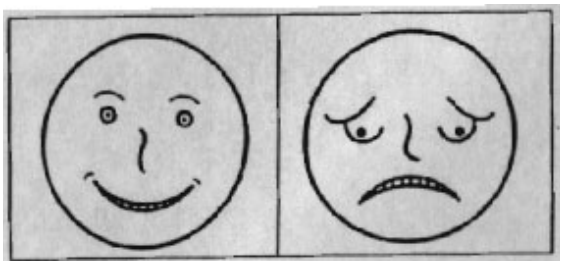
Questões que devem ser apresentadas para criança

Figura 10C: a figura nos mostra que Lúcia ganhou docinhos para o lanche.

Questão de desejo: O que Lúcia quer?

Questão de emoção: Como Lúcia irá se sentir quando seu pai lhe der docinhos para o lanche? Ela irá se sentir feliz/triste?

Questão de justificativa: Porque ela irá se sentir feliz/triste?



B - Crença não realizada
Situação real



FIG. 11A - A avó de Paula compra um ursinho para Paula de presente.

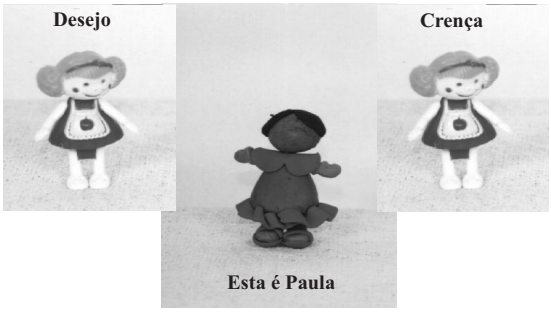
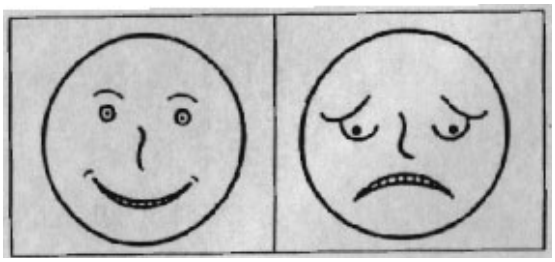


FIG.11B - Paula quer uma boneca e pensa que terá uma boneca.

Desejo: Paula quer uma boneca.
Crença: Paula não sabe sobre o urso. Ela pensa que sua avó lhe comprou uma boneca.

Questão de desejo: O que Paula quer?
Questão de crença: O que Paula pensa?.
Questão de emoção: Paula quer uma boneca. Ela pensa que sua avó comprou uma boneca .Como Paula se sente feliz/triste?

Justificativa da questão: Porque ela se sente feliz/triste?



Acontecimento: A avó de Paula comprou para ela um ursinho.



FIG.11C - Paula ganha um ursinho de presente.

Nesse nível, a criança deve identificar, orientada por uma seqüência de três figuras, as emoções causadas pela situação. Essas situações são baseadas no que alguém quer, no que pensa que vai acontecer, e no que realmente acontece.

A criança deverá ser capaz de identificar a expressão do personagem e apontar no esquema apresentado, a reação do personagem (feliz/triste).

Se a criança falhar na previsão da emoção, comece a ensinar nesse nível.

Questões que devem ser apresentadas para a criança:

Figura 11A: mostra que a avó de Paula comprou um ursinho de presente para PaulaFigura 11B:Paula quer uma boneca de presente.Figura 11C: Paula ganha um ursinho de presente.

Questão do desejo: O que Paula quer?
Questão da crença: O que Paula pensa que vai ganhar?
Questão da emoção: Como ela vai se sentir?Pergunta justificativa: Porque ela vai se sentir feliz/triste?

AVALIANDO E ENSINANDO CRENÇA

Nesse nível é trabalhado o entendimento dos cinco níveis informacionais

NIVEL I - RECONHECIMENTO DE PERSPECTIVA VISUAL SIMPLES

Aqui, a criança deve identificar que, o que ela vê pode ser diferente do que outra pessoa (terapeuta) vê.

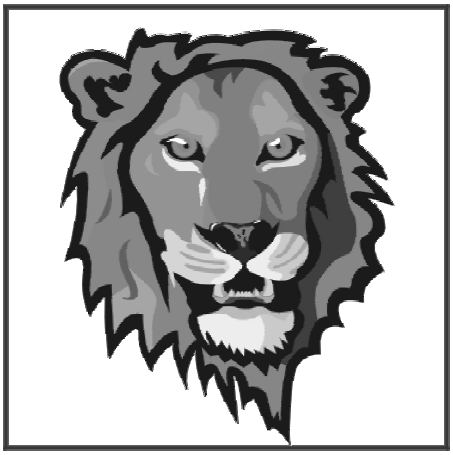


FIG. 12A - situação informacional

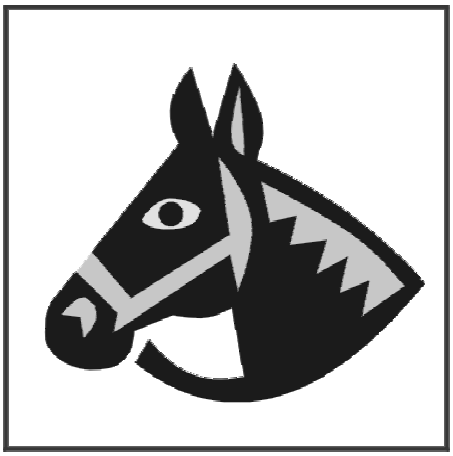


FIG. 12B - situação informacional

A criança deve ser capaz de entender que as pessoas vêem coisas diferentes em perspectivas simples.

A partir de dois cartões com figuras diferentes, uma figura deve ficar de frente para a criança e a outra, de frente para o terapeuta. A criança deve ser capaz de perceber que ela só vê a figura que está à sua frente. Para uma pergunta sobre a percepção do outro, a criança deve ser capaz de entender que o outro (o terapeuta) vê a figura que está à frente dele.

Se a criança falhar no entendimento, comece a ensinar deste nível.

NIVEL 2 - RECONHECIMENTO DE PERSPECTIVA VISUAL COMPLEXA

Nesse nível a criança deve identificar não apenas o que a pessoa vê, mas também COMO o "objeto" se apresenta para a pessoa.

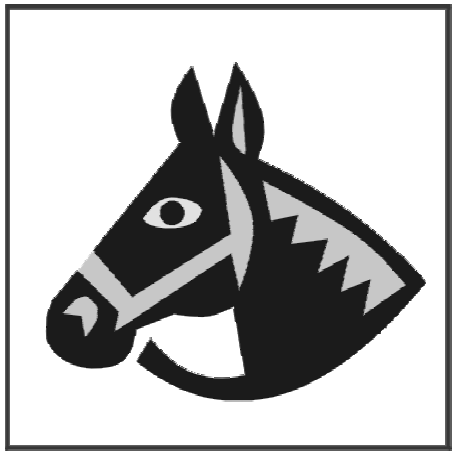


FIG. 13A - Perspectiva visual complexa

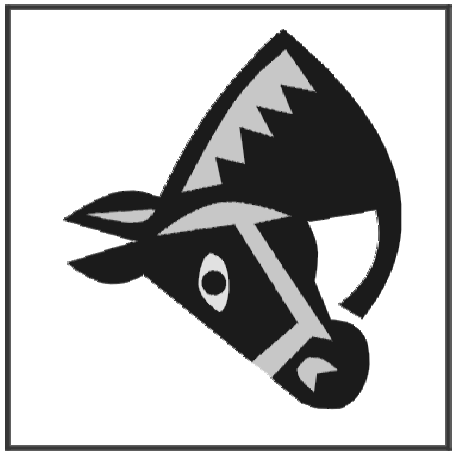


FIG. 13B - Perspectiva visual complexa

O reconhecimento da perspectiva visual complexa envolve o reconhecimento não apenas do que a pessoa vê mas de COMO isso aparece para ela. Com a utilização de um cartão com desenho, por ex. um elefante, a criança deve ser capaz de entender que o terapeuta, posicionado frente à criança em uma mesa, tem a visão do "desenho do elefante" diferente da visão da criança. O terapeuta vê o elefante de "cabeça para baixo", caso o desenho do elefante estiver de "cabeça para cima" em relação à criança e vice-versa.

Se a criança falhar no entendimento, comece a ensinar deste nível.

NIVEL 3 - RECONHECENDO O PRINCÍPIO DE QUE, "VER LEVA AO SABER".

Nesse nível a criança deve identificar que as pessoas só sabem "das coisas" que elas tiveram experiência (direta ou indiretamente).

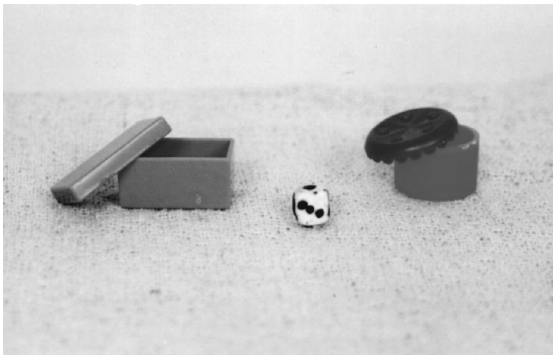


FIG. 14 - Exemplo de par de caixas que podem ser utilizadas para guardar objetos dentro. Os compartimentos usados para guardar objetos devem ser diferentes em tamanhos, cores ou formas.

Apresentar para a criança as duas caixas e o dado. Tapar os olhos de criança enquanto guarda o dado em uma das caixas. Após tirar as vendas dos olhos da criança, indagar em qual das caixas o dado foi guardado. A princípio, a criança deve responder que não sabe onde o dado foi guardado. A seguir, a criança deve ser questionada: "Porque você não sabe?" A criança deve justificar dizendo que ela não viu.

Se a criança falhar nesse entendimento, comece a ensinar deste nível.

NÍVEL 4 - PREVENDO AÇÕES COM BASE NO CONHECIMENTO DAS PESSOAS

Nesse nível, a criança deve ser capaz de prever as ações de uma pessoa com base na crença que a criança tem sobre o conhecimento da pessoa.

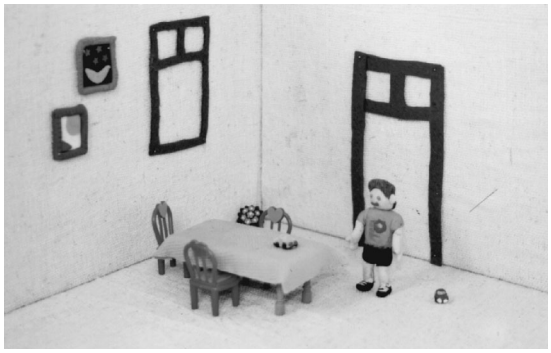


FIG. 15A - Veja, existe um carrinho sobre a mesa e um carrinho no chão.



FIG. 15B - Paulo, ao sair de casa, só viu o carrinho que estava na mesa

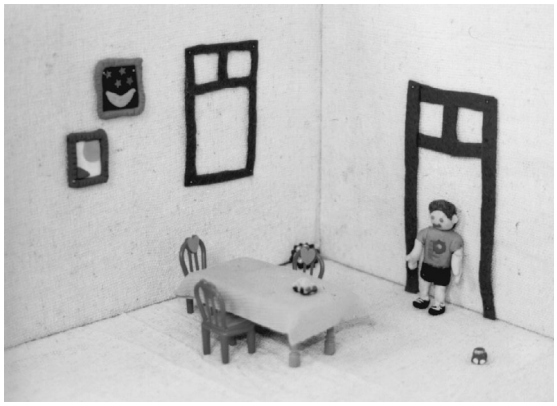


FIG. 15C - Quando Paulo voltar, para pegar um carrinho, onde ele irá procurar o carrinho?

Apresente para a criança a situação. Explique para ela que Paulo (morador da casa) ao sair de casa, viu o carrinho na mesa. Paulo não viu o outro carrinho na mesa. Pergunte para a criança: Quando Paulo chegar na sala para pegar um carrinho, onde ele pensa que o carrinho está? Onde ele vai procurar o carrinho? Se a resposta da criança estiver correta, então o terapeuta deve perguntar: Porque Paulo procurará o carrinho na mesa? A criança deve ser capaz de explicar que, se Paulo viu o carrinho na mesa, então ele irá pensar que o carrinho está na mesa. Ele não viu o outro carrinho no chão, então ele não sabe que existe um carrinho no chão.

A criança deve entender o princípio geral do ensinamento: as pessoas pensam que as coisas estão onde elas viram da última vez, (ou onde alguém as informou que estão). Se as pessoas não viram ou não foram informadas onde estão as coisas, então elas não saberão que as coisas estão lá.

Se a criança falhar nesse entendimento, comece a ensinar deste nível.

NIVEL 5 - ENTENDENDO FALSAS CRENÇAS

Nesse nível devemos avaliar a habilidade da criança de entender que pessoas podem adquirir falsa crença.

Vamos acompanhar Dora.

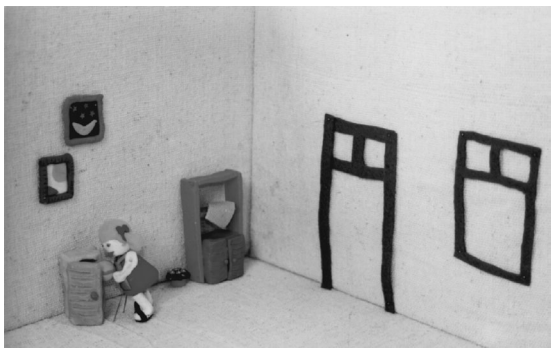


FIG. 16 A - Dora guarda a bola no armário.



FIG 16B - Dora sai da sala.

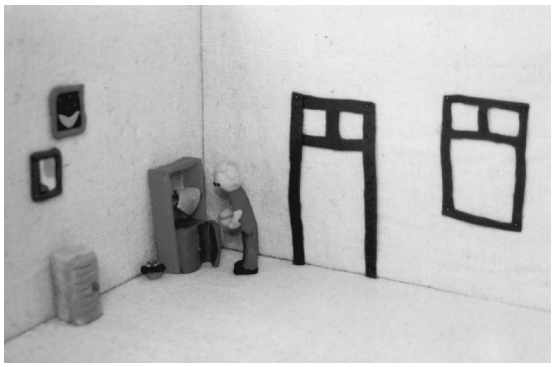


FIG 16C - O pai de Dora tira a bola do armário e guarda na estante.

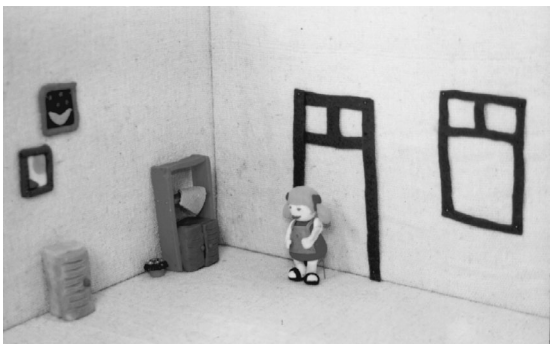


FIG. 16D - Dora volta para pegar a bola. Onde Dora irá procurar a bola?

Apresente para a criança a situação. Sugira a ela acompanhar uma seqüência de atividades de Dora da seguinte forma: "Vamos colocar a bola na gaveta. Dora sai para brincar no parque. Vamos tirar a bola da gaveta e colocar no armário." Pergunte à criança: Quando Dora voltar do parque, onde ela vai procurar a bola? Se a criança responder que Dora vai procurar a bola na gaveta, o Terapeuta deverá fazer a pergunta justificativa: "Por que Dora irá procurar a bola na gaveta?" A criança deverá ser capaz de explicar que, se uma pessoa não sabe que as coisas foram mudadas, então ela pensará que as coisas continuam no mesmo lugar.

AVALIANDO E ENSINANDO O FAZ DE CONTA/FICÇÃO

Neste nível é avaliado e trabalhado a capacidade de compreensão da criança relacionada ao "faz de conta", à "ficção".

Nível I - Jogo sensório motor

Aqui, é avaliado/trabalhado a capacidade da criança de manipular brinquedos. Isso inclui bater, sacudir e morder objetos. Aqui também inclui rituais ou esteriótipos de desenvolvimento tal como, alinhar, (enfileirar) brinquedos.

Nível 2 - Brincadeira funcional com um ou dois exemplos

Neste nível é avaliado/trabalhado a capacidade da criança de usar brinquedos de maneira convencional mas sem pretexto. Ex. colocar uma xícara em um pires, empurrar um carrinho. A criança deve apresentar esta brincadeira com um ou dois exemplos por um período aproximado de 10 minutos.

Nível 3 - Brincadeira Funcional com mais de dois exemplos

Neste nível a criança deve demonstrar capacidade de estabelecer uma brincadeira funcional com mais de 3 exemplos por um período aproximado de 10 minutos com cada sets de brinquedo.

Nível 4 - Brincadeira de Faz de Conta com um ou dois exemplos

Neste nível, um objeto substitui outro objeto. Por exemplo, uma banana pode substituir um telefone, a criança pode utilizar cenários imaginários, a criança pode fingir beber chá em uma xícara vazia. A criança deve ser capaz de identificar se ele está realmente fazendo aquilo ou se está somente fingindo, com pelo menos 2 exemplos de sets de brinquedos.

Nível 5 - Brincadeira de Faz de Conta com mais de dois exemplos

Neste nível, a criança deve apresentar a brincadeira de Faz de Conta com mais de dois exemplos por um período aproximado de 10 minutos com cada sets de brinquedo.

3 - CONSIDERAÇÕES TEÓRICO PRÁTICAS

O USO DA TEORIA DA MENTE NO TRABALHO COM UMA CRIANÇA AUTISTA

O uso da Teoria da Mente como referencial básico para desenvolver habilidades em crianças com autismo pressupõe que:

- Os resultados obtidos, quando se trabalha as incapacidades sociais e de comunicação (déficit primário), contribui para facilitar também na aquisição de novas habilidades. Dessa forma, desenvolver o desempenho social, pode reduzir problemas secundários.
- Com uma criança autista, seria mais indicado trabalhar a competência social que trabalhar prejuízos específicos.
- Os proponentes desse modelo de trabalho esclarecem que nem todos os níveis de comprometimento autístico respondem efetivamente a essa terapêutica.

Para ensinar uma criança a utilizar a TM, é importante considerar a seqüência abaixo:

1. Obedecer o processo de "desenvolvimento normal dos estados mentais";
2. o ensinamento deve partir do repertório apresentado pela criança;
3. o ensinamento deve ser dividido em pequenos passos e utilizar repetição de tarefas em contextos variados;
4. ensinar os conceitos contribuem para superar a falha na generalização;
5. é importante evitar o aprendizado errado.

ESTUDO DE CASO

O cliente, um menino com diagnóstico de autismo, com 12 anos e 5 meses, freqüentava escola especial, morava com o pai, a mãe e a irmã (vamos chamá-lo de Luiz). O pai, portador de transtorno psiquiátrico; a mãe apresenta freqüentes crises depressivas; a irmã, com 15 anos na época do trabalho, não apresentava indicações de problemas de saúde sob qualquer aspecto.

Luiz , com a idade de 12 anos e 5 meses, foi atendido no ambulatório de Centro Psicopedagógico - CPP do Hospital Psiquiátrico da Fundação Hospitalar de Minas Gerais - FHEMIG. Foi submetido ao Colúmbia Mental Maturity Scale - CMMS, com os seguintes resultados; Resultado Padrão por Idade - RPI - 99; Idade Mental - IM - 9 I; Estanino - 5; Percentil - 48

Obs. Embora o CMMS esteja previsto para crianças com idade cronológica até 9 anos e 11 meses, consideramos importantes as informação obtidas através da escala.

No teste Terman Merril, Luiz apresentou Idade Mental - IM - 5 anos e 6 meses e QI - 43.

A mãe relata que o filho abandonou a escola por várias vezes; esse abandono ocorreu por dificuldades familiares de deslocamento com o filho até a escola, por desinteresse da criança, e também pela dificuldade do Luiz de se relacionar com os colegas.

Durante o trabalho, alguns encontros foram feitos entre os técnicos do hospital e os profissionais da escola, tendo em vista as constantes faltas do Luiz e os indicativos de novo abandono.

Os pais foram convocados e relataram a insatisfação do filho na escola. Descreveram também uma "situação de constrangimento" a que o filho estava sendo submetido. No pátio da escola, enquanto aguardava a saída, um colega (vamos chamá-lo Marcos), "ordenava" que Luiz ajoelhasse no chão, apoiasse com as mãos no chão e caminhasse "de gatinho", enquanto os colegas ao redor, riam da situação. Os pais presenciaram a cena por mais de uma vez do lado de fora da escola. Embora tivessem procurado a direção, que interviu prontamente, as ocorrências continuaram.

Os pais sentiam que o filho não gostava do colega que repetia, constantemente, a brincadeira. Quando Marcos o chamava, Luiz não "entendia" que o objetivo era expô-lo, mais uma vez, àquela situação de constrangimento. Os pais entendiam que a melhor opção seria que o filho deixasse de freqüentar a escola.

DIAGNÓSTICO:

Luiz apresentava tal comportamento de resposta automática pois não apresentava crítica sobre a crença do outro. Não entendia que aquilo *podia* não ser uma ordem de verdade, que podia ser uma "brincadeira".

PROGRAMA DE INTERVENÇÃO:

Luiz foi trabalhado no nível 3 da modalidade emoção - *emoção baseada na situação*. Nosso objetivo era fazer com que Luiz se negasse a atender aos comandos de Marcos, pois poderia fazê-lo, já que não era uma "ordem de verdade".

Programamos ensinar ao Luiz a dizer *não* ao Marcos e se afastar toda vez que fosse chamado. O trabalho com Luiz foi desenvolvido em sessões de dramatização da qual fizeram parte o Luiz, a terapeuta e um "manequim". A voz do manequim foi feita por um técnico da equipe. A sessão foi filmada para possíveis correções e ajustes.

No início da sessão, Luiz foi levado próximo ao "manequim" que recebeu o nome de Marcos. As características comportamentais de Marcos (colega da escola) foram frisadas para Luiz.

- "Esse é Marcos, o colega da escola, que fala para o Luiz ajoelhar, por a mão no chão, fala para o Luiz caminhar de gatinho..."
- "Quando Marcos chamar o Luiz, o Luiz vai falar para o Marcos"
  "Não", (e vai sair da sala);
- Luiz é dirigido pelo terapeuta até a porta da sala e sai. É utilizado reforço social para o comportamento adequado.

Durante as sessões de treinamento, Luiz *iniciou* atender aos chamados de Marcos. Foi novamente orientado. Atendeu inteiramente à orientação, não atendeu a um só chamado de Marcos inclusive quando fortes argumentos eram propostos pelo "manequim".

Endereço para Correspondência

Rua Dante 426/01, Bairro São Lucas, Cep: 30240-290, Belo Horizonte-MG.

AGRADECIMENTO

Agradecemos aos artistas Marcelo de Farias pelos desenhos e a Rafael Henriques Soares pela modelagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Premack, D. & Woodruff, G. Does the chimpanzee have a theory of mind?; *Behavioral and Brain Sciences* 4:515-526, 1978.

McEvoy, R. E., Rogers, S. J. & Pennington, B. F.. Executive function and social communication deficits in young autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 563 - 578, 1993.

Dennett, D. Belief about belief. *Behavioural and Brain Sciences*, 4, 568-569, 1978.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37 - 46, 1985.

Wimmer, H. & Perner, J.. Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of weong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, 103-128, Medline, 1983.

Baron-Cohen, S.. Do autistic children have obsession and compulsions? *Bristish Journal of Clinical Psychology*, 28, 193-200, 1989.

Perner, J., Frith, U., Leslie, A.M., and Leekam, S. R. Exploration of the autistic child"s theory of mind: Knowledge, belief and communication. *Child Development*, 60, 688-700, 1989.

CAPITULO XII

A TERAPIA COMPORTAMENTAL COM PORTADORES DE TID

Margarida H. Windholz

Portadores de Transtornos Invasivos de Desenvolvimento - TID, termo que inclui o Autismo Infantil, a Síndrome de Rett, a Síndrome de Asperger, e outros transtornos invasivos, conforme já exposto em capítulos anteriores, caracterizam-se por prejuízos severos no seu desenvolvimento: na qualidade de interação social, de comunicação, seja verbal ou não verbal, na presença de padrões de comportamento estereotipados e repetitivos, de interesses incomuns, ritos e rotinas não-funcionais (DSM-IV, 1994). Estes prejuízos, num continuum, para diferentes pessoas, podem ser mais graves ou mais amenos. Vários termos têm sido usados para referir-se a estes distúrbios. Usaremos neste capítulo o termo autismo como um denominador comum, considerando que os programas de atendimento individualizados, a serem estabelecidos, fundamentam-se nas mesmas bases teóricas e práticas.

O tratamento de portadores de autismo "é uma tarefa de vida". Deve ser multifacetado, abrangente, intensivo e sistêmico (Windholz, 1995). Não é apenas o portador de TID que precisa ser tratado, mas, desde que faz parte de um sistema social, em que todos os participantes são igualmente atingidos, também pais, familiares, necessitam de atendimento, apoio, orientação e ensino.

Avanços muito significativos no tratamento dos portadores de TID devem-se à contribuição da análise do comportamento aplicada, que, com milhares de pesquisas e planos de intervenção bem sucedidos, realizados nos últimos 40 anos, tem comprovado cientificamente a eficácia de suas propostas (Green, 1996).

Neste capítulo apresentaremos inicialmente um histórico do estudo comportamental de crianças com autismo, descreveremos o que se entende por terapia comportamental e suas origens, analisaremos papéis específicos do analista de comportamento e finalmente discutiremos a terapia comportamental, nas suas várias fases e características.

HISTÓRICO DO ESTUDO DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Para estudar crianças normais e com problemas sob o ponto de vista comportamental, Bijou (1958) levou seu laboratório sobre rodas aos diversos ambientes em que estas se encontravam - escolas maternais, clínicas de atendimento infantil, tornando-se um dos precursores da aplicação da análise comportamental ao tratamento de problemas de desenvolvimento.

As primeiras pesquisas comportamentais, visando compreender a criança com autismo, hoje consideradas clássicas, foram as de Ferster (1961) e Ferster e DeMyer (1961, 1962), feitas em laboratório. A contribuição principal de Ferster foi a de demonstrar explícita e concretamente a aplicabilidade dos princípios de aprendizagem ao estudo de crianças com distúrbios de desenvolvimento e que, através de arranjos cuidadosos de certas conseqüências ambientais, o comportamento destas crianças pode ser alterado, aumentando-se seus repertórios comportamentais e diminuindo os comportamentos disruptivos.

Com base nos conhecimentos obtidos no laboratório, vários pesquisadores começaram a estender suas pesquisas ao ambiente natural em que as crianças viviam: a suas casas, clínicas, hospitais, instituições; escolas maternais, pré-primárias e primárias; escolas especiais e residências terapêuticas. Estes estudos visaram a instalação ou modificação de comportamentos sociais, verbais, de auto-cuidados, acadêmicos e a substituição de comportamentos-problema, como hetero e auto-agressão, birras e estereotipias, de crianças diagnosticadas como autistas, esquizofrênicas e/ou com retardo mental.

Seguiu-se uma época frutífera de estudos de crianças com autismo. As pesquisas publicadas desde os anos 60, assim como os programas de intervenção relatados, descrevem uma tecnologia valiosa e eficaz, aplicando os princípios da teoria de aprendizagem tanto a comportamentos simples, como também a outros mais complexos e clinicamente significativos. Assim, pode-se considerar estas pesquisas, ao mesmo tempo, como estudos de demonstração, em que os controles experimentais rigorosos aplicados visaram confirmar o efeito dos princípios aplicados sobre os comportamentos estudados.

A metodologia das pesquisas de análise comportamental tem usado o sujeito como seu próprio controle, em contraposição à metodologia que compara grupos experimentais e grupos controle. Vários delineamentos experimentais (como linha de base múltipla e suas variações, reversão), bem como medidas repetidas, observações diretas e registros minuciosos destas para a análise posterior dos dados, são usados para confirmar que a manipulação das variáveis dependentes foi responsável pelas modificações resultantes.

À medida que a terapia comportamental evoluiu, e com base já em um conjunto de princípios e procedimentos comprovados, gradativamente os planos de intervenção tornaram-se mais abrangentes e inclusivos.

Programas curriculares foram desenvolvidos e aperfeiçoados em muitos locais, todos eles envolvendo tanto atividades em escolas ou instituições, como trabalho com os familiares. Isto porque a manutenção e generalização de habilidades adquiridas para o ambiente em que a criança vive é o objetivo último das intervenções. Diferentes procedimentos, visando ajudar pais, irmãos e outros familiares de crianças com autismo a melhor interagirem foram descritos em manuais. O aumento de comportamento social e de comunicação com colegas tem sido objeto de muitos estudos, incluindo a colaboração de crianças normais para estimular crianças autistas a iniciar comunicação com outros. Ensinar crianças a brincar de modo apropriado sem supervisão, através de tratamento de auto-manejo também foi estudado. Foram ensinadas aptidões acadêmicas, através do uso de procedimentos de equivalência de estímulos. O ensino de habilidades de comunicação tem merecido atenção especial, com o uso de estratégias diversas, estimulando-se tanto comportamento verbal oral como modos alternativos de aumentar a comunicação, seja através de linguagem de sinais, uso de símbolos, objetos, fotografias. Outras pesquisas procuraram comparar ensino individual com ensino em pequenos grupos. (Windholz, 1995)[1]

Todos estes estudos, simultaneamente com a instalação, manutenção e generalização de comportamentos funcionais, preocuparam-se com a redução ou eliminação de comportamentos que interferem com novas aprendizagens, como birras, estereotipias, comportamentos hetero-agressivos e auto-lesivos. Como o resultado do uso destes procedimentos foi inconstante, surgiu uma nova metodologia, hoje amplamente utilizada, a da análise funcional. Descobriu-se que a mesma forma de comportamento (por exemplo bater-se) podia ter funções diferentes. As funções mais importantes que foram identificadas são: obtenção de atenção, retirada ou esquiva de conseqüências consideradas aversivas pelo indivíduo, obtenção de estimulação sensorial e obtenção de privilégios (Meyer, 1988, 1995).

CARACTERIZAÇÃO DA TERAPIA COMPORTAMENTAL

A terapia comportamental tem suas raízes em estudos de aprendizagem, baseados nos princípios da análise experimental do comportamento, propostos por Skinnner (1938, 1953, 1957, 1974), que denomina sua forma de pensar behaviorismo radical. Estes princípios se originaram a partir de pesquisas de laboratório e analisam as relações entre as ações do organismo e seu meio ambiente, destacando o papel crítico de condições antecedentes e conseqüentes ao comportamento para que haja aprendizagem.

Comportamento, unidade básica de estudo da psicologia, conforme esta abordagem, é a ação de um organismo em interação com seu ambiente. Não existe comportamento desvinculado do ambiente,

[1] Uma bibliografia extensa sobre estes temas encontra-se em Windholz (1995).

assim como não existe ambiente a não ser em relação às ações do organismo. Consideram-se comportamentos aqueles publicamente observáveis, bem como os encobertos, os que ocorrem dentro do organismo, como os sentimentos e outros estados subjetivos. Também estes precisam ser analisados a fim de se explicar sua ocorrência. Em outras palavras, os sentimentos e outros estados subjetivos são considerados como comportamentos e não como causas dos comportamentos observáveis.

A noção de ambiente inclui o ambiente interno com seus estímulos orgânicos (no qual a genética também tem sua contribuição) e o externo. No decorrer da vida do indivíduo o ambiente modela, cria um repertório comportamental e o mantém. O ambiente ainda estabelece as ocasiões nas quais o comportamento ocorre, já que este não ocorre no vácuo.

A terapia comportamental utiliza os princípios básicos do comportamento produzidos pelos trabalhos experimentais para o entendimento do comportamento das pessoas, tanto a nível diagnóstico, como a nível terapêutico. Reforçamento, esquemas, extinção, punição, controle de estímulos, generalização, equivalência de estímulos, controle por contingências, controle por regras verbais, são alguns dos conceitos da abordagem comportamental. Entender os princípios que estão atuando fornece a estrutura necessária para se desenvolver as práticas terapêuticas e o entendimento do porquê certa prática usada pelo terapeuta funcionou ou não (Windholz e Meyer, 1994).

A ATUAÇÃO DO TERAPEUTA COMPORTAMENTAL

As origens experimentais da terapia comportamental trouxeram algumas vantagens importantes ao clínico: ele foi treinado na observação de comportamentos verbais e não verbais, seja na casa, na escola e/ou no próprio consultório, o que é fonte de dados relevantes. Ele direciona a pesquisa das variáveis determinantes no ambiente, na história de vida e no organismo; não pára o inquérito no nível mental, no nível dos eventos subjetivos ou de construtos hipotéticos. Ele estuda o papel que o ambiente desempenha, ambiente este onde é possível interferir; ele tem maiores possibilidades de verificar as hipóteses levantadas. Outra habilidade advinda dos estudos de laboratório é o entendimento do que é observado como um processo, um processo comportamental, com contínuas interações e portanto sujeito a mudanças.

Aliado aos conhecimentos acima, teóricos e práticos, o terapeuta comportamental adquiriu um repertório que faz parte da atuação de todo o terapeuta: analisar-se como pessoa numa relação com outra, num processo terapêutico; ter claro seus valores e implicações éticas de toda e qualquer tomada de decisão.

Em termos de ***filosofia de ação***, a ênfase quanto às decisões do tratamento está principalmente voltada a critérios funcionais e sociais. Questiona-se constantemente: quais as condições que mais contribuirão para que o indivíduo a ser tratado possa melhor desenvolver-se, adquirir a maior autonomia possível e interagir de maneira eficaz na sociedade em que está inserido. Esta postura obriga o profissional a levar em consideração todos os aspectos da vida de seu cliente e de sua família na sua análise da problemática apresentada. Obriga-o também a uma avaliação constante de sua própria atuação clínica, já que está sempre verificando o quanto os objetivos estão sendo atingidos.

O terapeuta, na sua atuação, pode optar por duas formas diferentes, freqüentemente usadas em conjunto ou em diferentes fases do tratamento. A primeira forma é a atuação direta com a criança, a segunda é a atuação através de mediadores: pais, professores, outros terapeutas. No caso da criança com autismo, a orientação e mesmo o treino de pais, familiares e pessoas do seu ambiente deve fazer parte da programação, o que requer supervisão terapêutica. As assim chamadas "horas mortas", em que não há atividades e treinos específicos previstos, também podem e devem ser aproveitadas.

O TRATAMENTO COMPORTAMENTAL

Ser terapeuta comportamental envolve vários papéis: o de analista; das relações funcionais entre as ações de cada pessoa e seu ambiente, externo, interno, social, físico; das tarefas a serem desenvolvidas por seus pupilos, dos passos em que devem ser divididas para se obter um resultado eficaz. Ao mesmo tempo, o terapeuta atua como educador, uma vez que para ele o tratamento envolve um procedimento abrangente e estruturado de ensino-aprendizagem ou re-aprendizagem. Inclui também o papel de pesquisador, quando realiza manipulações experimentais, para verificar as hipóteses levantadas.

Para permitir a tomada de decisões e a implementação de um programa de tratamento, distinguimos ***quatro fases*** (Windholz, 1995), cujo conjunto constitui a terapia comportamental:

1. a avaliação comportamental
2. a seleção de metas e objetivos
3. a elaboração de programas de tratamento
4. a intervenção propriamente dita.

1. AVALIAÇÃO COMPORTAMENTAL

Para embasar sua atuação e as opções a tomar, o analista do comportamento inicia fazendo uma **avaliação comportamental**. Esta deve levar em conta variáveis biológicas, socioculturais, diferenças individuais, estágio de desenvolvimento, variáveis estas que visam fornecer as condições necessárias para indicar um caminho para cada indivíduo em estudo. É a fase da "descoberta" (Meyer, 1990), que vai possibilitar a seleção de metas e objetivos

funcionais, adequados ao desenvolvimento e à idade do educando, e cuja manutenção e generalização para outras situações e pessoas parecem possíveis. Assim, programas curriculares são conseqüência de análises anteriores e é preciso estar alerta para perceber relações funcionais eventuais entre os comportamentos do indivíduo em atendimento e variáveis ambientais.

Visa-se descobrir e entender os seguintes aspectos relativos à pessoa com autismo e seu ambiente:

- Qual é o seu repertório comportamental (relacionando-o com sua idade cronológica, presença ou não de linguagem funcional, ecolalias, forças e problemas específicos, presença ou não de comportamentos básicos de contato visual, atender ordens, imitar modelos de pessoas);
- Como ele funciona no seu ambiente (ocupa-se sozinho, tem brinquedos preferidos, apresenta birras freqüentes, ritos característicos, reage diferentemente a diferentes pessoas)?
- Existem condições físicas que influem no seu comportamento?
- Qual a função para ele de certos comportamentos que, ao leigo, parecem pouco funcionais?
- Em que circunstâncias certos problemas ocorrem ou deixam de ocorrer com maior freqüência ou intensidade?
- Quais as conseqüências fornecidas a estes comportamentos-problema?
- Quais são as preocupações e prioridades dos pais?
- Pais, familiares e educadores recebem orientação sistemática ou ocasional?
- Os familiares estimulam comportamento interativo?
- Como é a escola ou instituição que o educando freqüenta?

Para obter as informações desejadas, o analista do comportamento utiliza-se de métodos indiretos, como questionários, checklists, preenchidos por pais, professores ou outros, análise de álbuns de fotografias, diários de mães, vídeos; ele usa métodos diretos, como entrevistas, escalas de avaliação, bem como, e principalmente, observação direta no ambiente natural. "Inicialmente esta observação poderá ocorrer sem uso de lápis e papel, sem preocupação com sistematização ou categorização, apenas com a bagagem de conhecimentos e experiências que o observador possui. Só depois que algumas hipóteses sobre relações entre eventos se formam é que o registro pode e deve tornar-se mais sistemático, para que as observações não permaneçam num nível de impressões." A partir deste momento é possível também introduzir certas manipulações experimentais diagnósticas - a análise funcional, que podem esclarecer relações que, de outra forma, ficariam encobertas ou só seriam identificadas com muito custo. Esta é uma atitude básica de experimentação, de busca de conhecimento, de novas e melhores alternativas de ação, que deve acompanhar o analista do comportamento em todo seu trabalho (Meyer, 1990). Análise funcional não é feita apenas na fase anterior à intervenção. Ela é um procedimento continuado na medida em que, a cada passo, mudanças podem ocorrer e ocorrem nas interrelações pessoa-ambiente, que precisam ser identificadas para redirecionar a atuação do terapeuta.

2. SELEÇÃO DE METAS E OBJETIVOS:

Baseado na avaliação feita, o psicólogo selecionará metas e objetivos de tratamento. Para tanto:

- Deverá estabelecer metas e objetivos individualizados;
- Visará aumentar habilidades funcionais e adaptativas e substituir comportamentos indesejáveis, que freqüentemente impedem novas aprendizagens;
- Levará em consideração prioridades dos pais e/ou da escola ou instituição que freqüenta.
- Irá fortalecer os aspectos positivos, em vez de focalizar apenas os negativos;
- Optará por iniciar ensinando comportamentos mais fáceis, para dar confiança aos educadores na eficácia dos procedimentos, ou escolherá aqueles que mais os perturbam;
- Escolherá objetivos passíveis de generalização e manutenção para ambientes diversos.

Os objetivos selecionados abrangerão comportamentos-alvo, nas seguintes áreas: interação social, comunicação, habilidades de autocuidados, habilidades acadêmicas, de lazer e trabalho, para os mais velhos. É preciso dar atenção a habilidades básicas, pré-requisitos para qualquer aprendizagem (Lovaas, 1981; Windholz, 1988). Assim, contato com o ambiente, os objetos e as pessoas, contato visual olho-a-olho, atender ordens simples, ficar sentado por um período mínimo de tempo, ou, pelo menos, manter-se perto do educador, explorar o ambiente, brinquedos, imitar, são comportamentos fundamentais na implementação de programações. A programação também terá como comportamentos-alvo os assim chamados "comportamentos inadequados", que interferem tanto na aprendizagem, como no ajustamento social do autista e na sua interação com as pessoas (estereotipias, birras, comportamento hetero e auto-agressivos), substituindo-os por comportamentos sociais funcionais. Na programação, estes objetivos todos se entrelaçam, especialmente se levarmos em conta que muitos problemas de inadequação estão ligados à ausência de atividades reforçadoras para a criança e promovedoras de seu desenvolvimento .

3. ELABORAÇÃO DE PROGRAMAS [2]

A elaboração de currículos específicos, dentro da abordagem comportamental, requer bom conhecimento de programação, análise de tarefas, para a escolha dos passos e procedimentos de implementação dos mesmos. Assim, é necessário:

- Definir claramente os comportamentos-alvo, bem como as condições de ensino e os critérios para

[2] No livro "Passo a Passo, Seu Caminho" .Guia Curricular Para o ensino de Habilidades Básicas" (Windholz, 1988), encontram-se descrições detalhadas de todos os passos necessários para a elaboração de programas.

considerá-los adquiridos.
- Assegurar-se de que o educando tem os pré-requisitos necessários à realização dos comportamentos a serem ensinados .
- Analisar e arranjar as condições ambientais, físicas e sociais, desejáveis para o bom êxito do programa.
- Prover uma seqüência progressiva, de pequenos passos, desde comportamentos mais fáceis para outros mais complexos (o que requer cuidadosa análise da tarefa).
- Definir claramente os procedimentos de ensino e de ajuda a serem utilizados.
- Planejar como reforçar sistemática e eficazmente. Usar de preferência reforçadores naturais, e de acordo com as características de cada indivíduo. Planejar a substituição de reforçadores artificiais, logo que possível.
- Registrar e quantificar as respostas na linha-de-base e durante a execução dos programas.

· Programar manutenção e generalização.
· Reavaliar constantemente o percurso.

4. A INTERVENÇÃO PROPRIAMENTE DITA[3]

Ao implementar o tratamento, alguns pontos, devem ser reiterados:
- Estabelecimento de vínculo com o terapeuta, embora possa ser difícil, é importante e facilitador.
- Manutenção das aquisições e generalização devem ser garantidas.
- Atitudes de todos educadores envolvidos (pais e profissionais) devem ser consistentes e conseqüentes.
- E, aprender deve ser divertido.

Precisamos tomar decisões sobre maneiras e procedimentos de ensinar as habilidades programadas e/ou tratar comportamentos a serem diminuídos e/ou eliminados. Atualmente usam-se principalmente duas maneiras de ensinar: a que chamamos de situação formal de ensino e situação informal de ensino (Windholz, 1988, Windholz e Meyer, 2000).

Na ***situação formal de ensino***, que corresponde ao ensino através de tentativas discretas (DTT - discrete trial teaching),[4] este é realizado em geral numa situação um-a-um, com a criança e o professor frente-a-frente, sendo os comportamentos apresentados seguidamente, em número previamente estipulado. Nesta situação o ambiente é controlado para evitar estimulação indesejável, reforço é programado e provido, registros são feitos regularmente e gráficos confeccionados, para facilitar a análise dos resultados obtidos e determinar o curso dos trabalhos.

O sucesso deste procedimento com indivíduos-problema e especialmente com crianças excepcionais foi responsável, em grande parte, pela divulgação da análise comportamental aplicada.

Com a prática e o maior desenvolvimento de trabalhos clínicos, verifica-se, por parte de vários pesquisadores e psicólogos comportamentais, mudanças na maneira de pensar o processo educacional. Maior ênfase tem sido dada à funcionalidade imediata dos comportamentos ensinados, isto é, à aplicabilidade do ensino às situações do cotidiano do indivíduo (LeBlanc, 1990, 1994, Mayo, 1994). A manutenção do que foi aprendido e seu uso em diferentes situações (generalidade) também é valorizada. Assim, na situação clínica, em casa, em escolas e centros, ***uma situação informal de ensino*** tem também sido utilizada. Este procedimento se assemelha ao que Sundberg e Partington (1998, 1999) chamam de treino em situação natural (NET - natural environment training), ao se referirem ao seu programa de ensino de linguagem.

Embora com objetivos claramente definidos quanto aos comportamentos-alvo, o ensino é realizado - sempre que possível - em situação natural, mais espontânea, as atividades guiadas mais pelos interesses da criança. A escolha das atividades visa principalmente sua aplicabilidade para o momento e para o futuro da criança. Quando não interferem com a situação de ensino, são feitos registros imediatos. Caso contrário, descrições e registros das sessões são feitas posteriormente. Ambas condições têm pontos positivos e negativos.

Vantagens do ensino em situação formal:
- Condições de controle máximo de estímulo, pelo arranjo de um ambiente no qual as possibilidades de distração são removidas ou reduzidas.
- Apresentação do material de estímulo cuidadosamente selecionada, programada, podendo ser realizado um número elevado de tentativas.
- É mais fácil de implementar por parte de diferentes pessoas (programas escritos detalhados são usados).
- É mais fácil de conduzir em sala de aula.
- A coleta de dados é relativamente direta.
- Passos progressivos no currículo estão definidos.

Desvantagens do ensino em situação formal:
- Por sua rigidez, portadores de autismo e com deficiências severas encontram dificuldade de generalização e esta precisa ser programada.
- Trata-se de uma situação artificial, possivelmente sem aplicação imediata.
- A maioria das atividades é iniciada pelo professor.
- Reforçamento imediato e poderoso pode não estar

[3] Ao realizar programas de tratamento, uma das características da abordagem comportamental é a preocupação em aliar às intervenções, sempre que possível, procedimentos de pesquisa., a fim de se manter controle sobre o trabalho desenvolvido, bem como para aumentar nossos conhecimentos ainda incompletos.

[4] Denominado A.B.A. (Applied Behavior Analysis) nos Estados Unidos, este procedimento tem sido identificado, quase como sinônimo, com o programa de Lovaas, muito usado, mas de maneira nenhuma o único.

disponível fora das sessões.
- "Treino" ("drill") pode gerar que a pessoa responda mecanicamente.
- Quando não é funcional, pode gerar comportamentos de fuga e esquiva.
- O procedimento diminui a possibilidade do professor expandir a atuação, a partir de respostas da criança.

As vantagens do ensino em situação informal:
- É conduzido em situação mais natural, aproveitando o interesse da criança para guiar o ensino.
- O terapeuta ou professor age de modo mais espontâneo e estará mais sob o controle dos comportamentos da criança.
- Faz uso dos estímulos no ambiente natural da criança como estímulos-alvo.
- Reduz a necessidade de procedimentos para ensinar generalização.
- Reduz a necessidade de uso de controle aversivo.
- Condições mais semelhantes às que a criança vai encontrar na escola.
- É um ótimo "quebra-gelo", útil no início de uma relação nova criança-terapeuta, bem como para "aquecimento" antes de se fazer um treino formal.
- É desenvolvido com o maior número possível de pessoas e em diversos ambientes, de forma a produzir maior manutenção e generalidade das aprendizagens e como forma de maximizar e acelerar as mesmas.
- Tem múltiplos objetivos, isto é, pode promover o ensino de vários comportamentos-alvo concomitante e/ou sucessivamente.

Desvantagens do ensino em situação informal:
- É difícil de conduzir numa classe formal.
- Requer maior treino por parte dos profissionais.
- O currículo não está prescrito, o que pode tornar mais difícil saber como conduzir o ensino (o professor bem treinado no uso de programas formais pode contrabalançar este ponto).
- A coleta de dados é mais difícil e menos imediata (o que pode ser contornado com planejamento).
- É mais difícil prover suficientes oportunidades de sucesso, necessárias para que crianças com problemas aprendam, pois sabe-se da importância da repetição freqüente para que estas crianças adquiram as habilidades a serem ensinadas.

As duas formas de ensino têm seu valor e seu uso deve depender de análise conduzida em diversos momentos da programação e do tipo de comportamentos que se pretende instalar.

Para garantir maior probabilidade de sucesso considera-se fundamental que a abordagem comportamental seja a norteadora das atividades nos diversos ambientes, casa, escola ou instituição, que o indivíduo freqüenta. Quanto mais intensivo e abrangente o atendimento, e quanto mais cedo é iniciado, maiores as chances de aumentar as habilidades gerais do mesmo. A formação e atualização constante do educador é condição essencial para que os conhecimentos existentes e novos que surgem a cada momento contribuam cada vez mais ao desenvolvimento máximo das pessoas.

Endereço para Correspondência

Rua Manduri 722, Cep: 01457-020, São Paulo - SP.

AGRADECIMENTOS:

A autora agradece as contribuições de Dra. Sonia B. Meyer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS:

1. American Psychiatric Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** – DSM-IV. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 1994.

2. Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T. Some current dimension of applied behavior analysis. 1, 91-97, 1968.

3. Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T. Some still-current dimensions of applied behavior analysis. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 20, 313-327, 1987.

4. Barlow, D.H. (Ed.). **Clinical handbook of psychological disorders**: A step-by-step treatment manual. New York: Guilford Press, 1985.

5. Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gilbert, C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. **British Journal of Psychiatry**, 161, 839-843, 1992.

6. Bellack, A.S., & Hersen, M. (Eds.). **Dictionary of behavior therapy techniques**. New York: Pergamon Press, 1989.

7. Bellack, A.S., & Hersen, M. **Behavioral assessment**: A practical handbook. 3a.ed., New York: Pergamon Press, 1988.

8. Bijou, S. W. A child study laboratory on wheels. **Child Development**, 29: 425-427, 1958 .

9. Bijou, S.W., & Baer, D.M. **Child development:** A systematic and empirical theory, vol.1. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1961.

10. Bijou, S.W., & Baer, D.M. **Child development II**: Universal stage of infancy. New York: Appleton-Century- Crofts, 1965.

11. Bondy, A.S., & Frost, L.A. The Picture exchange communication system. **Focus on autistic behavior** .9 (3) 1-19,1994.

12. Carr, E.G. & Darcy, M. Setting generality of peer modeling in children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 20: 45-59, 1990.

13. Carr, E.G., Taylor, J.C., & Robinson, S. The effects of severe behavior problems in children on the teaching behavior of adults. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 24: 523-535, 1991.

14. .Cooper, J.O., Heron, T.E., & Heward, W.L. **Applied behavior analysis**. Columbus, OH: Merrill Publ. Co., 1987.

15. Favell, J. E., Azrin, N. H., Baumeister, A. A., Carr, E.G., Dorsey, M.F., Forehand, R., Foxx, R., Lovaas, O.I., Rincover, A., Risley, T.R., Romanczyk, R.G., Russo, D.C., Schroeder, S.R., & Solnik, J.V. **The treatment of self-injurious behavior**. Behavior Therapy, 13: 529-554, 1982.

16. Ferster, C.B.Positive reinforcement and behavioral deficits of autistic children. **Child Development**, 32: 437-456, 1961.

17. _____. B. Arbitrary and natural reinforcement. **Psychological Record**, 17: 341-347, 1967.

18. _____. & DeMyer, M.K. The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment. **Journal of Chronic Diseases**, 13: 312-345, 1961.

19. _____. & _____. A method for the experimental analysis of the behavior of autistic children. **The American Journal of Orthopsychiatry**, 32: 89-98, 1962.

20. Ghezzi, P.M., Williams, W.L., Carr, J.E. (Eds.) (1999). Autism: Behavior-Analitic Perspectives. Reno: **CONTEXT PRESS.**

21. Green, G. Least restrictive use of reductive procedures: Guidelines and competencies. In: Repp, A C. & Singh, N.N. (Eds.). Aversive and nonaversive interventions for persons with developmental disabilities. DeKalb, IL.: Sycamore Publishing, 479-493, 1990.

22. Green, G. Evaluating claims about treatment for autism. In: Behavioral intervention for young children with autism. A manual for parents and professionals.Austin, TX: Pro-Ed., 15-28, 1996.

23. Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K.J., & Richman, G.S. Toward a functional analysis of self-injury. **Analysis and Intervention in Developmental Disabilities**, 3: 3-20, 1982.

24. Koegel, R.L. & Koegel, L.K. Teaching children with autism: Strategies for initiating positive learning opportunities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1995.

25. Kozloff, M.A. Reaching the autistic child. A parent training program. Rev. ed. Cambridge, Mass: Brookline Books, 1998 .

26. Leaf, R. & McEachin, J. (Eds.) A work in progress. Behavior management strategis and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism. N.Y: DRL Books, L.L.C., 1999.

27. .LeBlanc, J.M. Functional/natural teaching for generalization and maintenance of skills of children with retardation and autism. Conferência apresentada na Japanese Association for Mental Retardation, Tokio, Japão, 1990.

28. LeBlanc, J.M. Currículo funcional. Curso ministrado no III Congresso Brasileiro de Autismo. Fortaleza, Setembro 1994.

29. Lovaas, O.I. Teaching developmentally disabled children. The ME book. Baltimore: University Park Press, 1981.

30. Maurice, C. Let me hear your voice: A family´s triumph over autism. New York: Alfred A. Knopf, 1993.

31. Maurice, C., (Ed.) Green, G. & Luce St.C. (CoEds.) Behavioral intervention for young children with autism. A manual for parents and professionals.Austin, TX: Pro-Ed.,1996.

32. Mayo, L. Avanços em orientação familiar. Curso ministrado no III Congresso Nacional de Autismo, Fortaleza, Setembro 1994.

33. McEachin, J.J., Smith, T., & Lovaas, O.I. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. **American Journal on Mental Retardation**, 97: 359-372, 1993.

34. Meyer, S.B.: Auto-agressão: Estudo descritivo de relações funcionais. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1988.

35. Meyer, S. B. Supervisão em educação especial. In: Dias, T. R.; Mendes, E. G.; Denari, F. E.; Reis, M. de J. D.; Costa, M. da P. R. (Orgs.) Temas em Educação especial. V.1. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 1990.

36. Meyer, S. B. Comportamentos Auto-lesivos. In: Rangé, B. (Org.). **Psicoterapia Comportamental e Cognitiva.** Campinas: Editorial Psy, 1995.

37. Meyer, S.B., & Matos, M.A. Comportamentos auto-lesivos: Estudo descritivo de relações funcionais. Acta Comportamentalia, **Revista Latina de Analise do Comportamento**, 0: 145-166, 1992.

38. National Institutes of Health Consensus Development Conference - NIHCDC. Treatment of destructive behaviors in persons with developmental disabilities. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 20: 403-329, 1990.

39. Osterling, J., & Dawson, G. Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 24: 247-25, 1994.

40. Perez, J.M. **Los padres tambien educan**. Guia práctica. Madrid: Associacion de Padres de Niños Autistas, 1984.

41. Schopler, E., & Reichler, R.J. Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol.I. Psychoeducational Profile. Baltimore: University Park Press, 1979.

42. Schopler, E., Reichler, R.J., & Lansing, M. Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children, Vol.II. Teaching strategies for parents and professionals. Baltimore: University Park Press, 1980.

43. Skinner, B.F. The behavior of organisms: an experimental analysis. New York: Appleton-Century-Crofts, Inc., 1938.

44. Skinner, B.F. Verbal behavior. New York: Appleton-Century-Crofts, 1957.

45. Skinner, B.F. **Ciência e comportamento humano**. São Paulo: Edard, 1974 (publ. orig. amer.1953).

46. Skinner, B.F. **Sobre behaviorismo**. São Paulo: Cultrix/EPU, 1982 (publ.orig. amer. 1974).

47. Sloane, H.N., & MacAulay, B.D. (Eds.) Operant

procedures in remedial speech and language training. Boston: Houghton Mifflin, 1968.

48. Sundberg, M.L & Partington, J.W. Teaching language to children with autism or other developmental disabilities. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc., 1998.

49. Windholz, M. H. Passo a passo, seu caminho. Guia curricular para o ensino de habilidades básicas. São Paulo: EDICON, 1988.

50. Windholz, M.H. Aprendendo a ensinar crianças especiais: Passo a passo se fez um caminho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 4: 257-267, 1989.

51. _____. Trechos da vida de um autista: uma história que merece ser contada. Trabalho apresentada na 44ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, São Paulo, Julho 1992.

52. _____. Autismo infantil: terapia comportamental. In: Schwartzman, J.S., Assumpção,F.B. Jr. e col.: **Autismo Infantil**, 1995, p. 179-210.

53. _____. , & Meyer, S. B. Tratamento: Terapias comportamentais. In: Assumpção, F.B. Jr.: **Psiquiatria da infância e adolescência**. São Paulo: Livraria Santos Editora, 1994, p. 543-548.

54. _____. & _____. (2000). Crianças com problemas de desenvolvimento. In: Silvares, E.F.M. (org.). **Estudos de caso em psicologa clínica comportamental infantil**. Vol. II, p. 223-258.

CAPITULO XIII

PERFIL PSICOEDUCACIONAL REVISADO (PEP-R): ELABORAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA

Viviane de Leon e Cleonice A. Bosa

O Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R) é um instrumento de avaliação da idade de desenvolvimento de crianças com autismo ou com outros transtornos da comunicação. Serve como alicerce para a elaboração de um planejamento psicoeducacional, de acordo com os pressupostos teóricos do modelo TEACCH. Foi concebido para identificar padrões de aprendizagem irregulares e idiossincráticos, destinando-se a crianças cuja faixa etária vai de um a doze anos. As áreas avaliadas são: coordenação motora ampla, coordenação motora fina, coordenação visomotora, percepção, imitação, performance cognitiva e cognição verbal. Para cada área foi desenvolvida um escala específica com tarefas a serem realizadas (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus, 1990). Inicialmente, discutiremos os aspectos históricos sobre a construção desse instrumento. Em seguida descreveremos as vantagens do instrumento, as áreas avaliadas, os modos de aplicação e de aferição. Por fim, faremos algumas considerações sobre as etapas de adaptação do PEP-R para o português e sobre a sua aplicabilidade clínica.

DESENVOLVIMENTO DO PEP E DO PEP-R

Historicamente, crianças com autismo têm sido consideradas como "não-testáveis", provavelmente pela pouca cooperação em situações de testagem, seja pela dificuldade em estabelecer contato com o examinador, ou seja pela dificuldade deste último em compreendê-las. Kanner (1943) chegou a sugerir que essas crianças seriam pouco cooperativas, porém " secretamente inteligentes". Entretanto, contrariando a suposição de Kanner, a avaliação de crianças com autismo, utilizando testes padronizados, tem demonstrado que apenas um terço dessas crianças apresenta habilidades cognitivas dentro dos limites "normais". Isso significa que 70% das mesmas funcionam em nível de deficiência mental, mesmo quando os comprometimentos na linguagem são considerados (Asarnow, Tanguay, Bott & Freedman, 1987; Gillberg, 1990; Wing, 1976, citados em Bosa, 1999). Além disso, existem evidências de que menos de 10% de indivíduos com autismo apresentam habilidades excepcionais (Pring, Hermelin, Buhler & Walker, 1997) e que o desempenho de crianças com autismo pode revelar discrepâncias entre as áreas verbal e de execução.

O PEP surgiu, justamente, como uma necessidade de se considerar as peculiaridades do comportamento de crianças com autismo, identificando tanto as áreas de habilidade quanto as deficitárias. O conhecimento dessas informações é importante para que as reais habilidades dessas crianças não sejam super ou subestimadas. A falta de sintonia entre as demandas do ambiente e o nível de desenvolvimento da criança leva a "problemas de comportamento", cuja origem nem sempre é identificada. Muitas vezes, crises de agressividade, birra, ou mesmo a intensificação de estereotipias, são formas que a criança encontra para "protestar" contra exigências, as quais ela não consegue responder ou, ao contrário, funcionam como um "pedido" para que novos desafios lhe sejam oportunizados. A criança "sinaliza" tanto a falta quanto o excesso de estimulação do ambiente.

A observação cuidadosa do comportamento da criança, assim como o conhecimento de informações vindas de várias fontes, tais como entrevistas, laudos médicos e psicológicos, entre outras, são fundamentais para a compreensão do seu funcionamento. No entanto, é recomendável a utilização de instrumentos de avaliação padronizados, pois estes "situam" a criança em relação a outras da mesma faixa etária cronológica, oferecendo parâmetros de desenvolvimento que emergem numa situação e momento específicos.

O PEP foi desenvolvido como fruto de um modelo experimental, entre 1971 e 1976, no departamento de Projeto de Pesquisa em Psiquiatria Infantil, na Universidade da Carolina do Norte, nos Estados Unidos (Schopler & Reichler,1971). Baseia-se numa abordagem desenvolvimentista, isto é, parte da premissa que crianças com desenvolvimento típico ou não, crescem e mudam com a idade. Tem sido usado, por mais de duas décadas, no programa estadual de atendimento a crianças com autismo ou com transtornos da comunicação, na rede pública do estado da Carolina do Norte. Sua utilização tem sido estendida a outros estados norte-americanos e a outros países, como a Bélgica e o Brasil. Sua aplicabilidade clínica tem sido demonstrada, continuamente, desde o seu desenvolvimento (Hvolbaek & Lind, 1991; Lam & Rao, 1993; Panerai, Ferrante & Caputo, 1997; Steerneman, Muris, Merckelbach & Willem, 1997; Van-Berckelaer & Van-Duijin, 1993), uma vez que serve como base para o planejamento psicoeducacional individualizado, subseqüente, adotado no modelo TEACCH (Leon & Lewis, 1995; 1997), através da avaliação de áreas do desenvolvimento e da conduta.

A versão revisada, PEP-R, foi desenvolvida quase uma década após a versão original e buscou responder à demanda de aplicação do teste em crianças em mais "tenra" idade. Isso porque, diante da possibilidade de diagnóstico precoce, cada vez mais cedo as famílias têm procurado tratamento. Desta forma, foram adicionados itens para crianças com faixa etária abaixo de dois anos e meio. Além disso, as áreas relativas à avaliação de comportamento foram modificadas para satisfazer a atual definição de autismo, suprimindo, por exemplo, o termo "psicose'. Esse termo, freqüentemente usado na década de 70 para referir-se ao autismo, caiu em desuso, em função dos critérios atuais de definição e classificação do autismo no DSM-IV e no CID-10, que o situa como um transtorno do desenvolvimento e não como psicose.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO

Conforme dito anteriormente, o PEP-R avalia a idade de desenvolvimento em sete áreas: imitação, coordenação visomotora, percepção, coordenação motora ampla e fina, performance cognitiva e cognição verbal. Cada área tem suas provas específicas, totalizando 131 itens.

A área da imitação é composta de 16 itens, os quais avaliam a capacidade de imitar o avaliador em atividades corporais, de manipulação de objetos e de linguagem. A capacidade de imitação tem implicações para a performance sócio-comunicativa, o que a torna especialmente significativa nos transtornos invasivos do desenvolvimento.

A área da coordenação visomotora envolve a integração olho-mão e habilidades motoras finas, que são essenciais para o desenvolvimento da leitura e escrita.

Já a área da percepção, é composta de 15 itens que testam o funcionamento das modalidades sensoriais (visual e auditiva), necessárias para que a criança possa selecionar e organizar um estímulo recebido.

As áreas da coordenação motora fina e ampla avaliam, através de 16 e 18 itens respectivamente, habilidades que são pré-requisitos para as atividades de vida diária (AVDs), como, por exemplo, abrir uma tampa, subir escadas e pegar uma bola.

Por fim, as áreas da performance cognitiva e da cognição verbal, intrinsicamente relacionadas no desenvolvimento do pensamento e da linguagem, são avaliadas através de 26 e 27 itens, respectivamente. Envolvem habilidades, por exemplo, para contar e nomear letras do alfabeto, de imitação, de compreensão de conceitos, etc.

O PEP-R leva em consideração não somente atrasos do desenvolvimento, mas também respostas e comportamentos consistentes com o diagnóstico do autismo, como por exemplo, a presença de ecolalia ou maneirismos. Tais comportamentos são avaliados quanto à peculiaridade, freqüência, intensidade e duração, com base naqueles itens descritos na Escala de Autismo Infantil (CARS), divididos em quatro áreas: relacionamento e afeto, linguagem, respostas sensoriais e interesse pelo material apresentado (Schopler, Reichler & Renner, 1988).

VANTAGENS DO PEP-R E FORMA DE AVALIAÇÃO

A cooperação das crianças durante a aplicação do PEP-R é possibilitada através da minimização da necessidade da linguagem e de controle do tempo, apresentação de material atrativo e resistente, e flexibilidade em sua aplicação (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus, 1988, citados em Schopler & cols, 1990). Isto é, a maioria das tarefas não depende da linguagem verbal, uma vez que as instruções podem ser demonstradas ou as demandas da tarefa podem ser facilmente apreendidas, mesmo na ausência de instrução. Citam-se como exemplos de atividades, emparelhar letras ou realizar quebra-cabeças. Da mesma forma, não se utiliza cronômetro ou qualquer outro instrumento formal para gerenciamento do tempo, a não ser um controle do número de tentativas da criança para resolver cada tarefa, conforme explicitado em detalhes no manual do PEP-R.

O teste envolve materiais padronizados, como encaixes de madeira coloridos, livro de imagens, fantoches, objetos com suas respectivas fotografias, bolinhas de sabão e massinha de modelar. A apresentação de cada item pode ser feita verbal ou gestualmente e, até mesmo, através de demonstração pelo examinador. Tais medidas buscam minimizar a possibilidade da criança não realizar a tarefa, por falta de compreensão das instruções. O examinador observa, avalia e anota a resposta da criança, durante o teste. Para cada resposta, há três possibilidades de registro: adquirido (a criança realizou a tarefa com sucesso), não-adquirido (a criança não conseguiu realizar a tarefa) e emergindo (a criança conseguiu realizar a tarefa com a ajuda do examinador).

Uma resposta com resultado "emergente" significa conhecimento parcial sobre o que é necessário para a realização da tarefa, de forma bem sucedida. Ocorre quando a criança demonstra certa compreensão sobre o que está lhe sendo exigido, mas necessita de auxílio para que a tarefa seja efetuada completamente. Ou então, a criança compreende a tarefa, mas a realiza de maneira peculiar.

O exemplo a seguir ilustra como os resultados do PEP-R foram utilizados no planejamento psicoeducacional.



Foto 1: Laura é solicitada a nomear imagens (linguagem expressiva).



Foto 2: Laura aponta imagens conforme demanda verbal da examinadora (linguagem receptiva).



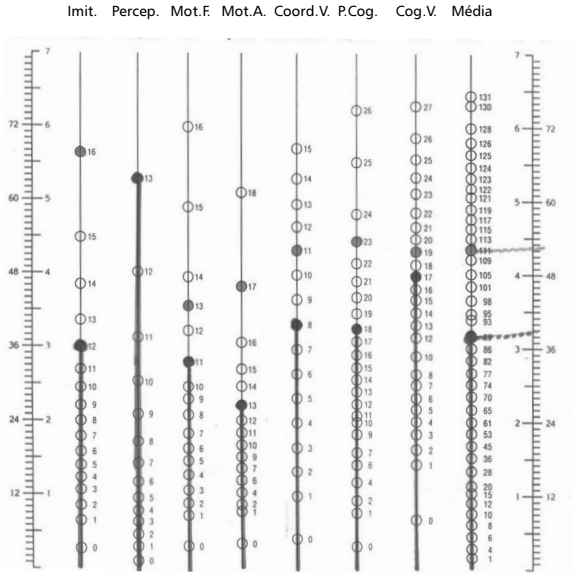
Foto 3: Laura deve abrir o frasco, fazer bolhas de sabão e acompanhá-las com olhar.



Foto 4: Continuação do item anterior, no qual estão sendo testadas as habilidades da motricidade fina, coordenação visomotora e imitação.

Laura é uma menina portadora de transtorno invasivo do desenvolvimento, nascida no dia 31 de dezembro de 1989, atualmente com 10 anos e 2 meses de idade. O resultado do PEP-R indicou que a idade de desenvolvimento, na área de imitação, equivale a 3 anos de idade. Porém, ao considerarmos as respostas emergentes, como por exemplo, imitar seqüência de dígitos e padrões rítmicos, a idade alcançada foi de 5 anos e 6 meses. Já na área da percepção, na qual Laura respondeu, positivamente, à maioria das provas, a idade de desenvolvimento obtida foi de 5 anos e 3 meses. Contudo, o desempenho na área da motricidade fina indicou que a idade de desenvolvimento situa-se na faixa de 2 anos e a emergente, na de 3 anos e 7 meses. Assim como na área anterior, a motricidade ampla também apresentou baixa resposta, evidenciada pela idade de desenvolvimento alcançada: 2 anos e 3 meses. Já na área da coordenação visomotora, a idade de desenvolvimento alcançada foi de 3 anos e 4 meses, apontando habilidades emergentes, como copiar linhas e realizar contorno de figuras geométricas. Isso levou a idade de desenvolvimento emergente, nesta área, chegar a 4 anos e 4 meses. Por fim, a área da performance cognitiva e da cognição verbal indicaram idades situadas nas faixas de 3 anos e 3 meses e 4 anos, respectivamente. As respostas

emergentes, nessa área, referem-se à habilidade para realizar jogo interativo com fantoches, montar uma figura humana e classificar cartões pela forma ou cor, por exemplo. Para que possamos ter uma idéia mais clara a respeito do perfil de Laura apresentamos a seguir o gráfico final do PEP-R.



Como se pode observar, o PEP-R identificou as áreas de percepção e da imitação, como sendo as de maior habilidade e as de motricidade ampla e fina, como as mais deficitárias. Portanto, o planejamento psicoeducacional subseqüente visou, primordialmente, ao desenvolvimento das capacidades emergentes e de estratégias de apoio para as áreas mais comprometidas. Foi composto um curriculum funcional individualizado, envolvendo, por exemplo, imitação de padrões rítmicos, montagens com materiais diversos, ou ainda, atividades de colorir dentro de limites e copiar linhas retas e curvas. Mais precisamente, este foi o curriculum desenvolvido para Laura:

I. ÁREA DE PRONTIDÃO

1. manter o olhar no interlocutor
2. realizar atividades de quatro a seis etapas
3. esperar a sua vez

II. ÁREA DA IMITAÇÃO

1. Imitar seqüência de dígitos
2. Imitar padrões rítmicos
3. Imitar padrões de montagens
4. Copiar linhas
5. Copiar letras

III. ÁREA DA LINGUAGEM RECEPTIVA

1. Seguir instruções de três a quatro passos
2. Identificar objetos pela sua função
3. Identificar atributos
4. Identificar o que está faltando
5. Identificar objetos pelo toque

IV. ÁREA DA LINGUAGEM EXPRESSIVA

1. Descrever cenas
2. Responder informações do tipo: "eu tenho..."
3. Contar experiências recentes
4. Recontar uma história
5. Responder perguntas a respeito de uma história

V. ÁREA ACADÊMICA

1. Treino motor fino
2. Reconhecimento de palavras do cotidiano
3. Reconhecimento da letra inicial
4. Reprodução de palavras do cotidiano
5. Utilizar o calendário
6. Contar até 10
7. Associar o número à quantidade (1 até 3)
8. Realizar o contorno de formas e letras
9. Colorir dentro de limites
10. Escrever o seu nome

A forma de implementação dessas atividades foi variada e criativa, a fim de respeitar as características individuais de Laura. Essas áreas foram trabalhadas em diferentes contextos de aprendizagem, desde os mais estruturados até atividades mais livres como as de música, teatro e pintura, através de uma rotina previamente planejada e apresentada para Laura sob a forma de uma planilha que ela utiliza com independência conforme se pode observar nas imagens abaixo:





Na medida em que as atividades vão sendo realizadas Laura vai marcando em sua planilha, aprendendo desta maneira a gerenciar seu próprio tempo de trabalho. As atividades mais complexas são vistas num contexto individual com a terapeuta, sendo as de nível médio realizadas independentemente, em dupla ou em grupo, conforme exemplos abaixo:









Desta forma, é a partir da análise cuidadosa dos dados encontrados a partir do PEP-R que é possível implementar um plano de intervenção.

ADAPTAÇÃO DO PEP-R PARA O PORTUGUÊS

Uma versão traduzida para o português do PEP-R já vinha sendo utilizada para fins clínicos, desde 1992. Entretanto, alguns cuidados são fundamentais quando utilizamos em nosso meio, instrumentos desenvolvidos em outros países. Os critérios de adaptação dos instrumentos, incluindo a tradução, existem para garantir que os mesmos continuem cumprindo a função para o qual foram concebidos, mesmo após alterações em sua forma ou conteúdo. Quando esses cuidados não são observados, corre-se o risco de se obter um resultado que indica comprometimento, não por inabilidade da criança, mas por inadequação do teste.

Nesse sentido, realizamos um estudo piloto, envolvendo dezessete crianças com desenvolvimento típico, com idades entre cinco e seis anos, a fim de verificar quais seriam as suas reações ao material e demanda exigida no teste. A análise desse piloto, bem como a revisão de artigos sobre esse tema, indicaram a necessidade de alterações de alguns aspectos do instrumento. Essas alterações, as quais serão abordadas a seguir, foram realizadas com autorização do autor e envolvem aspectos como tradução de retorno, atualização e aculturação das figuras contidas no instrumento, de forma a adaptá-las a nossa realidade.

A acurácia da tradução deste instrumento foi garantida mediante o auxílio de um tradutor bilíngüe, "cego" à versão original, o qual realizou a tradução de retorno do instrumento do português para o inglês. Essa estratégia comprovou que a maioria dos itens em português correspondia à versão original em inglês. Os poucos itens que se apresentaram inconsistentes foram examinados por um segundo tradutor bilíngüe, alcançando-se assim uma "fidelidade" à versão original.

Com relação ao material do teste, observou-se que as figuras do livro de imagens, por exemplo, utilizadas para avaliar o desempenho cognitivo e a cognição verbal, eram pouco atrativas para as crianças. A partir disso, todos os desenhos desse "livro", os quais eram em preto e branco, foram substituídos por desenhos coloridos, a fim de facilitar a cooperação das crianças. Algumas figuras mostraram-se de difícil identificação, em função de sua inadequação cultural. Citam-se como exemplos, a figura que retrata uma cena em que a criança paga a passagem de ônibus ao motorista, ou outra em que uma casa está sendo construída sobre uma árvore - situações tipicamente norte-americanas. Além dessas, outras imagens foram substituídas por serem provavelmente muito antigas, como o desenho de um ferro elétrico, identificado por 88% das crianças do estudo piloto, como sendo um telefone celular, ou ainda a imagem de um médico, identificada como "apitador" (árbitro), confor-

me ilustrado abaixo. Isso serve como exemplo do risco de se interpretar essas respostas como resultando de dificuldades da criança. Essas imagens foram substituídas por elementos mais atuais e presentes em nossa cultura, conforme exemplos abaixo:

FIGURAS SUBSTITUÍDAS

FIGURA ORIGINAL	FIGURA ADAPTADA
Bola de Beisebol	Bola de Futebol
Marionete	Robô
Peru	Galinha
Criança pagando passagem ao motorista	Criança pagando passagem ao cobrador
Esqui	Skate
Datilógrafa	Digitadora
Girassol	Rosa

Além disso, outras imagens foram modificadas para se tornarem mais atuais e atrativas, ao mesmo tempo em que se manteve o mesmo objeto, como nos exemplos baixo:

Exemplo 1:

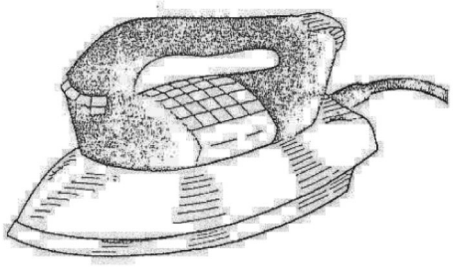


Figura original



Figura modificada

Exemplo 2:

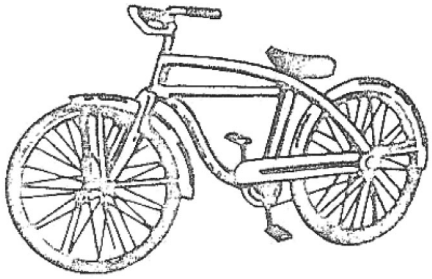


Figura original



Figura modificada

Outra alteração foi quanto às letras do alfabeto, que são apresentadas nas atividades de emparelhamento e cópia. Uma vez que é mais fácil reconhecer elementos familiares, passa a ser um problema a apresentação de letras que não são utilizadas em nosso idioma, como por exemplo o "y". Na construção do teste original, as letras não foram escolhidas ao "acaso", mas sim em função de sua freqüência na língua inglesa. Portanto, seguindo o mesmo critério, obtivemos a média da ocorrência das letras em início e final de palavras, segundo estudo feito por Cavallo na língua portuguesa (1986) e por Mayzner e Tresselt na língua inglesa (1965). A comparação da ordem de ocorrência de letras, em ambos idiomas, permitiu que as letras E, S, H, Y, G, U, V, J, e Z fossem alteradas para A, O, M, U, L, J, H, Z, e X, respectivamente.

A verificação da validade e confiabilidade dessa versão em português está sendo realizada através da avaliação de oitenta crianças, distribuídas em três grupos distintos: crianças com desenvolvimento típico, crianças com síndrome de Down e crianças com autismo, entre cinco e sete anos de idade. A escolha por esta faixa etária recai sobre a relevância da performance pré-escolar para o desenvolvimento subseqüente. A análise dos dados será realizada se valendo de conceitos e técnicas para a verificação das propriedades psicométricas da versão brasileira do PEP-R.

Em resumo, nesse capítulo procuramos apresentar a utilidade do PEP-R, chamando a atenção, entretanto, para a necessidade de cautela no uso dos instrumentos desenvolvidos em outros países. A adaptação de qualquer instrumento requer mais que a tradução, principalmente se envolver o exame de habilidades verbais. É necessário garantir que as propriedades do teste sejam preservadas, levando-se em consideração as possíveis interferências culturais nos resultados.

A utilidade do PEP-R para fins educacionais, clínicos ou de pesquisa vem sendo demonstrada de forma consistente, em diferentes estudos. Porém, lembramos que o processo de avaliação do desenvolvimento de uma criança requer múltiplas fontes de informação e observação. É preciso que estejamos atentos para as limitações na obtenção de um perfil de comportamento, que emerge a partir de um contexto altamente estruturado e individualizado, como o de situação de "testagem". As demandas e expectativas que fazem parte do dia-a-dia da criança são muito diferentes daquelas de situações de avaliação e podem revelar potencialidades e/ou dificuldades que dificilmente seriam identificadas fora desse contexto. Não podemos esquecer que, numa situação diagnóstica principalmente, existe uma criança diante de uma "pessoa estranha", em um "ambiente estranho".

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Associação Psiquiátrica Americana. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

Bosa, C. *Diagnóstico do autismo*: Uma ilustração de abordagem interdisciplinar e de contribuição da avaliação psicológica. Trabalho apresentado no VIII Congresso Nacional de Avaliação Psicológica, Porto Alegre, RS, 1999.

Carvallo, R. M. M. *Taxa de Redundância na Incidência de Vogais e Consoantes no Português Escrito*: Um Estudo em Jornais, Revistas e Livros. Tese de Mestrado Não- Publicada, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1986.

Kanner, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250, 1943.

Lam, M., & Rao, N. Developing a chinese version of the psychoeducational profile (CPEP) to assess autistic children in Hong Kong. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 273-279, 1993.

Leon, V.C., & Lewis, S.M.S. Grupos com autistas. Em L.C. Osorio & D. E. Zimerman (Orgs). *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, pp. 249-267.

_____. & _____. Programa TEACCH. Em J.S. Schwartzman & F.B.Assumpção (Orgs). *Autismo Infantil* . São Paulo: Memnon, 1995, pp.233-263.

Mayzner, M.S., & Tresselt, M. E. The Single-letter Frequency Table. *Psychonomic Monograph Supplement*,1,13, 1965.

Pring, L., Hermelin, B., Buhler, M., & Walker, I. . Native savant talent and acquired skill. *Autism*, 1, 199-214, 1997.

Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A, Lansing, M.D., & Marcus, L.M. Psychoeducational profile revised (PEP-R). Texas: Pro-ed, 1990.

Steerneman, P., Muris, P.,Merckelbach, H., & Willem, H. Brief report: Assessment of development and abnormal behavior in children with pervasive developmental disorders: Evidence for the reliability and validity of the Revised Psychoeducational Profile. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27: 177-185, 1997

Van-Berckelaer-Onnes, I., & Van-Duijin, G. A comparison between the Handicaps Behavior and Skills Schedule and the Psychoeducational Profile. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 263-272, 1993.

Endereço para Correspondência

Rua Vicente da Fontoura, 909 / 309, Cep:90630-001
Porto Alegre - RS.
E-mail: deleonv@yahoo.com

CAPITULO XIV

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DOS PORTADORES DA SÍNDROME DE ASPERGER

Celiane Ferreira Secunho

A Síndrome de Asperger é um quadro clínico que se caracteriza pelo isolamento social, conduta excêntrica, prejuízo no desenvolvimento afetivo, nas habilidades sociais comportamentais e de comunicação. Segundo Lorna Wing, a Síndrome de Asperger e o Autismo apresentam a seguinte tríade em comum no diagnóstico:

(1)Severo prejuízo nas relações sociais
(2)Severa dificuldade de Comunicação
(3)Ausência de atividade imaginativa

A Avaliação psicológica da criança com Síndrome de Asperger é conduzida de acordo com cada criança, sua faixa etária e o seu grau de dificuldade de contato. A princípio, existem critérios básicos a serem utilizados no tratamento, que vão sendo adaptados de acordo com o grau de desenvolvimento de cada criança.

Vários aspectos da avaliação de Síndrome são levantados no Psicodiagnóstico, mediante escalas de desenvolvimento e testes, porém o exame psicológico mais importante é composto de três etapas:

(a) Observação livre (não dirigida):

De acordo com dados da primeira entrevista realizada com os pais, informações sobre o nível da conduta da criança são obtidas e a sala de atendimento é organizada. Se a criança é muito agitada, a sala oferece um número menor de estímulos como objetos e brinquedos. Na observação livre, a criança é, então, colocada num contexto organizado e fica livre na sala, sendo suas condutas observadas e registradas.

Busca-se registrar:
- Fala e comunicação verbal;
- Contato visual e interação;
- Contato físico;
- Interesse pelos brinquedos;
- Habilidade motora;
- Tipo de interação com a psicóloga;
- Capacidade de atender a pequenas ordens;
- Capacidade de responder perguntas simples.

(b) Observação Semi-estruturada (com objetivos de estabelecer contato)

Aqui são usadas escalas de avaliação com objetivo de levantar dados de área específica, tais como: nível de compreensão da linguagem, expressão verbal e habilidades motoras, entre outras. Além disso, tenta-se um contato visual, verificando-se se a criança atende e olha ao ser chamada. Verifica-se, também, se é capaz de responder questões sobre sua identidade, nome e idade.

(c) Observação Estruturada

Esta é realizada com o objetivo específico de tentar conseguir uma relação, apesar da recusa da criança. Nesse caso, são usados recursos diversos como sentar com a criança frente à um espelho, dar modelos para serem repetidos, segurar sua mão, tentar desenhar, colorir. Oferecer modelos verbais através de bichos ou fantoches, sempre buscando uma resposta interativa.

A observação costuma ser baseada em roteiros como "critérios para o Diagnóstico da Síndrome de Asperger" (Szatmari, e Col. - 1989). Segundo o referido roteiro, deve-se investigar:

1. Isolamento (ao menos dois itens)
- não tem amigos íntimos
- evita os outros
- não demonstra interesse em fazer amizades
- um solitário

2. Prejuízo na Interação Social (ao menos um item)
- procura os outros somente para satisfazer as suas necessidades
- socialmente desajeitado
- respostas inapropriadas aos colegas
- dificuldades em perceber os sentimentos dos outros não se importa com os sentimentos dos outros

3. Prejuízo na Comunicação Não Verbal (ao menos um item)
- pobres expressões faciais
- não entende as expressões faciais dos outros
- não consegue se comunicar pelo olhar
- não olha para os outros
- não utiliza gestos com as mãos para se comunicar
- movimentos são amplos e desajeitados
- aproxima-se (fisicamente) demais dos outros

4. Fala Peculiar (ao menos dois itens)
- anormalidades na inflexão
- fala demais
- fala muito pouco
- falta de sentido na conversação
- uso idiossincrático de palavras
- padrões repetitivos de fala

5. Não se enquadra nos critérios do DSM-IIR para o diagnóstico do distúrbio autista.

Cristopher Gillberg (1995), por sua vez segue a utilização de seis critérios elaborados a partir do DSM-4:

1- Isolamento social, com extremo egocentrismo, que pode concluir:
- falta de habilidade para interagir com seus pares
- falta de desejo de interagir
- apreciação pobre da trança social
- respostas socialmente impróprias

2- Interesses e preocupações limitadas:
- mais rotinas que memorizações
- relativa exclusividade de interesses – aderência repetitiva

3- Rotinas e rituais repetitivos, que podem ser:
- auto-impostos
- impostos por outros

4- Peculiaridades de fala e linguagem, como:
- possível atraso inicial de desenvolvimento, não detectado consistentemente
- linguagem expressiva superficialmente perfeita
- prosódia ímpar, características peculiares de voz
- compreensão diferente, incluindo interpretação errada de significados literais ou implícitos

5- Problemas na comunicação não-verbal, como:
- uso limitado de gestos
- linguagem corporal desajeitada
- expressões faciais limitadas ou impróprias
- olhar fixo peculiar
- dificuldade de ajuste a proximidade física

6- Desajeitamento motor:
- pode não fazer necessariamente parte do quadro em todos os casos.

Para a avaliação do nível de inteligência de crianças com uma conduta mais calma, que conseguem entender e seguir ordens, a partir de seis anos de idade, tem-se utilizado o WISC (Wechsler - Escala de Inteligência para Crianças). Esse teste oferece resultados quantitativos em QI, como também permite fazer uma rica análise das respostas, gerando assim, muitos dados qualitativos. No sub-item compreensão as respostas tendem a nos dar elementos que evidenciam a dificuldade nas relações sociais, por envolver questões pragmáticas.

Outros sub-intens do WISC que também oferecem dados para uma ótima análise qualitativa são: arranjo de gravuras e códigos. Os itens informação e vocabulário, os resultados são na média, porém com respostas e comentários muito peculiares. Como por exemplo: um menino de dez anos, ao concluir o teste WISC, disse: "Esse trabalho é só de adivinhações.

A partir dos dados colhidos das observações do exame psicológico e dos resultados do WISC, pode-se concluir sobre o diagnóstico e o nível de funcionamento da criança, o que facilita o planejamento de condutas terapêuticas a serem tomadas.

Certos aspectos psicológicos da conduta da criança com Síndrome de Asperger são muito evidentes, como a ***comunicação não verbal***, que é pouca desenvolvida, com ausência de expressão facial, a mímica pouco presente, como também a existência de certa incapacidade de externar sentimentos de raiva, medo, angústia e situações emocionais da vida diária. O uso de gesticulação é feito de modo inadequado, variando entre muito exagerado em alguns aspectos, e muito contido em outros.

A *linguagem falada* surge na época esperada, porém com características específicas, tais como: fala ecolálica, esteriotipias verbais, inversão pronominal, velocidade, entonação, inflexão e volume alterados. O conteúdo da fala, às vezes, é pouco coerente, muito repetitivo ou ilógico. Às vezes enfoca um único tema de maneira muito repetida. Um menino de doze anos, por exemplo, falou um mês sem parar em casa, na escola e no consultório sobre o filme Titanic.

A dificuldade de ***entender e codificar símbolos não verbais*** e expressões faciais é outra característica da Síndrome.

A habilidade e ***coordenação motora*** nessas crianças tende a apresentar alterações, atraso na marcha, movimentos descoordenados e desajeitamento, com inabilidade em jogos que requerem destreza motora, assumindo uma postura e modo de andar estranhos. Às vezes, apresenta movimentos estereotipados e repetitivos com o corpo ou com algum membro (a mão flapping), exemplo: uma menina da quinta série disse: "A empregada falou que quem balança o lápis é louca. Quando eu fico nervosa, eu balanço o lápis e fico rodando as mãos." Em alguns casos, a coordenação motora fina também é pouco desenvolvida, com certa inabilidade para escrever e desenhar.

Outra característica é a ***ausência de conhecimento, de regras e normas sociais***, o que dificulta a interação social que fica bastante prejudicada pela falta de habilidade de compreender e usar as regras e normas do convívio diário. Para essas crianças, essas regras são muito complexas, como também se observa nelas a vontade de se ausentar do contato social. Apresentam limitações para entender gestos, dicas, postura, contato e proximidade no relacionamento com as pessoas do sexo oposto. São criaturas sensíveis, percebem suas limitações e ficam retraídas frente à crítica de suas condutas, podendo mesmo vir a apresentar condutas bizarras e anti-sociais. Um adolescente de dezesseis anos, por exemplo, observou no recreio da escola atitudes amorosas (beijos e abraços) entre colegas namorados, e concluiu que ele poderia tocar, beijar e abraçar qualquer colega. Não conseguiu entender que era necessário um envolvimento amoroso. Foi bastante rejeitado pelos colegas e taxado de tarado.

A *atitude repetitiva, estereotipada e a resistência à mudança* são características constantes na conduta dessas crianças. Para elas, a rotina, a mesmice são fundamentais, o seu mundo, o seu habitat natural devem ser mantidos inalterados. Tendem a ficar bastante confusos fora do seu contexto familiar ou escolar. Pequenas mudanças trazem grandes alterações de conduta. Certo dia, coloquei gel em meu cabelo e mudei o penteado: a cliente não quis entrar comigo na sala e dizia "Essa não é a Celiane, esse cabelo não é da Celiane". Também é muito complicado quando é trocada a recepcionista do consultório. Um menino de quatro anos repetia de modo ansioso: "A Francisca foi embora, agora tem uma moça nova!".

As habilidades e interesses dessas crianças são muito desenvolvidos, com condutas precoces em certas atitudes e aspectos deficitários em outras tarefas. A ***memória*** é uma das áreas privilegiadas. Elas tendem a memorizar detalhes sobre temas de seu interesse, pesquisam e repetem sobre o tema horas seguidas. Um garoto de quatro anos sabe, por exemplo, reconhecer e nomear uma infinidade de dinossauros.

A conduta e o desempenho na escola apresentam algumas características específicas. Devido as limitações nas relações interpessoais, essas crianças são tidas como esquisitas e estranhas pelos colegas. Exemplo: uma menina de doze anos disse: "O pessoal da escola me falou que eu tinha todos os parafusos a

menos, e fama de abibolada, eu respondi que não sou doida, sou estranha e diferente de vocês."

Quando apresentam algum interesse específico, eles passam a ser respeitados pelos colegas, suas habilidades incomuns. Esse foi o caso de um garoto de oito anos que conhecia com detalhes todas as capitais da Europa, costumes, vegetação e clima. Outro se destacou na turma na época da copa do mundo, por desenhar de cor todas as bandeiras.

Também, às vezes, as crianças são criticadas e rejeitadas pela ***inabilidade de entender e usar as regras de convívio social***, como no exemplo de um menino da sétima série que comia o lanche dos colegas sem autorização dos mesmos. Outro, insistia em usar o banheiro das meninas, ele não entendia porque os banheiros eram separados por sexo.

A *dificuldade em lidar com a censura frente à sexualidade* é outra dificuldade. Não sabem diferenciar uma atitude afetiva de um carinho erótico. Não descriminam local, contexto nem a pessoa no investimento da sexualidade.

A *grave incapacidade de interagir socialmente* é o problema básico dessa Síndrome. Existe a vontade de interagir e comunicar, porém não dispõe de habilidade para desenvolver essas funções a contento. Há uma tendência em evitar interações sociais espontâneas, e a inabilidade de manter uma simples conversação. Willians relata: "Eu posso aprender a lidar com uma dada situação em um contexto, mas falho quando confronto em outro contexto." Tal afirmação tem apoio em Bowler ao dizer que os indivíduos com Síndrome de Asperger conseguem competência para mentalizar, mas são incapazes de aplicar o conhecimento adquirido por causa de um déficit psicológico primário, por exemplo, uma menina de onze anos disse: "quarenta colegas na sala, cada um com seu anjo, eu falei Jesus, será que não está muito apertado não!?". O fato tende a ficar mais evidente na adolescência, na tentativa de contato com o grupo. Uma menina de treze anos falando do seu fim de semana. Afirmou que:

"Dizem que todos tem um anjo da guarda, o meu anjo me avisou, eu sabia que ele não estava com boas intenções, talvez me quisesse fazer uma proposta indecente. Se ele tentasse me agarrar eu gritava e chamava ele de tarado e tentava morder ele e dar uma cotovelada naquilo dele." Essa foi a resposta desta garota frente ao interesse de um colega em "ficar" (namorar) com ela. Fica, pois evidente como ela percebeu de modo distorcido o interesse do garoto.

Atitudes estranhas* e *falta de senso comum são observadas com freqüência. Um rapaz de vinte e um anos, ao ficar com raiva jogou fora seus objetos pessoais , como a sua loção pós-barba. Certo dia brigou com o irmão e colocou fogo na cortina do quarto do mesmo. **A *incapacidade de atribuir um estado mental ao outro* e *a falta de empatia*** são uma constate na conduta. Uma adolescente não conseguiu perceber a ansiedade e tristeza da irmã na véspera de uma operação cirúrgica da mãe. É incapaz de entender a tristeza da outra pessoa.

Baron-Cohen, em seu livro faz a seguinte pergunta: "A criança autista tem uma teoria da mente?" A resposta negativa é justificada pela incapacidade de desenvolver padrões de representações simbólicas e de meta representações. A incapacidade de ler a mente do outro de sentir o que o outro está sentindo e só levar em conta a realidade. São incapazes de inferir a partir dos sentimentos e expressões das outras pessoas. Como também, ter representação de estados mentais epsitêmicos como: pretender, sonhar, imaginar, conhecer, acreditar, decepcionar e adivinhar.

Uta Frith (1992) classificou a Síndrome de Asperger como um tipo de autismos e afirma que, mesmo havendo uma melhora no quadros, as características básicas se mantém, ou seja, as alterações na socialização, na comunicação e na imaginação. Segundo ela, as criaturas com Síndrome de Asperger, apesar das anormalidades de sua existência, podem cumprir seus papéis sociais com a comunidade, especialmente se encontrarem compreensão, amor e alguém que lhes dê uma direção.

A distinção entre autismo e Síndrome de Asperger não é universalmente aceita. O quadro de autismo e Síndrome de Asperger tem similaridades nos quesitos de diagnóstico, diferenciando apenas nos seguintes fatores: Na Síndrome de Asperger ***a memória é privilegiada* e *os aspectos cognitivos* e *da linguagem não apresentam atraso*.**

A importância de um diagnóstico diferencial entre Autismo e Síndrome de Asperger é muito importante para fundamentar o plano de tratamento como também arriscar um prognóstico.

ANEXO:

SUGESTÕES DE COMO CONDUZIR MELHOR AS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE ASPERGER

1) Procurar na medida do possível manter uma rotina (hora/atividades/local/objetos);
2) Manter condições de certa estabilidade evitando muitas transições com freqüências (mudar de escola, empregadas, tipo de alimentos);
3) Oferecer um ambiente previsível, e com segurança (evitar surpresas);
4) Evitar situações de esperas prolongadas (causa ansiedade, choro, e crises de agressividade);
5) Visar gradativamente ir ampliando a gama de interesses que tende a ser restrito e repetitivo (brinquedos/comidas/objetos);
6) Explicar com clareza as idéias implícitas que eles não conseguem entender;
7) Facilitar, oferecer ajuda nos contatos e interações sociais (dar modelo de brincadeiras);
8) Dar oportunidade de mostrar suas habilidade, suas áreas mais bem desenvolvidas;
9) Ajudar na seqüência de uma conversação,

quando for observado certa repetição ou colocações fora do contexto social;
10) Minimizar situações onde eles apresentam situações inapropriadas de estranheza ou excentricidade;
11) Dar oportunidade de se organizarem evitando serem tachados de "nerds" facilitando um melhor convívio em alguma atividade em grupo;
12) Aproveitar seu nível normal de inteligência e linguagem e oferecer tarefas que possa desenvolver com sucessos e em conseqüência ser melhor aceitos;
13) Evitar que os colegas os enganem pois são facilmente passados para trás;
14) Ficar atenta a sua fala, pois o discurso é bom, porém o conteúdo da comunicação é pobre;
15) Ensinar regras sociais simples, aquelas que as demais crianças aprendem sozinhas;
16) Evidenciar as metáforas que eles não captam (explicar a piada);
17) Dar modelo de interação social, apresentar o colega, conduzir uma pequena conversa;
18) Explicar à eles quando apresentarem uma resposta inadequada uma situação social, que envolve uma emoção que ele não foi capaz de entender;
19) Sugerir à família que os ajudem melhorar sua performance de coordenação motora geral;
20) Treinar na área de educação física;
21) Evitar competições na medida do possível;
22) Ajudar a desenvolver jogos que visam melhorar habilidades motoras;
23) Oferecer atividades de artes, visando melhorar coordenação motora fina;
24) Prevenir situações de possíveis estresse visando evitar explosões de raiva e choro;
25) Evitar situações surpresas, prevenir preparar para mudanças e situações novas;
26) Ensinar as regras de modo claro e adaptar a regra a necessidade específica daquela criança;
27) A equipe da escola deverá ser orientada sobre as peculiaridades dessa criança (professor de música/educação física, pessoal da segurança/ limpeza);
28) Ficar atento a mudanças de comportamento, condutas depressivas, isolamento, mutismo ou crises agressivas Em alguns casos é necessário encaminhar para ser medicado;
29) Oferecer atividades específicas que visa facilitar a interações social em caso de muito isolamento, contratar um amigo qualificado (auxiliar terapêutico);
30) Oferecer um modelo de rotina diária em casa e na escola, evitar rigidez e condutas repetitivas;
31) Encorajar nas amizades, nas pequenas iniciativas de contato social;
32) Enfatizar junto aos colegas ou primos suas habilidades;
33) Oferecer estímulos visuais como mapas, esquemas, eles são hábeis nesta área;
34) Procurar usar técnicas acadêmicas visando diminuir a alienação e instabilidade;
35) Ensinar a eles como melhorar expressar seus sentimento de medo e suas ansiedades;
36) Dosar as cobranças, organizar planos de estudos e tarefas, criando rotina sem sobrecargas, passo a passo;
37) Oferecer ajuda sistemática nas tarefas que exijam raciocínio abstrato, o aprendizado deles é essencialmente concreto (na matemática);
38) Ajudar a desenvolver aspectos da compreensão, pensamentos verbais, abstrações e fantasias;
39) Fazer paralelo entre mudanças no tempo e no humor, mas emoções. Dar exemplo: alegria / tristeza / raiva / prazer / amor;
40) Dar modelos de soluções de problemas, passo a passo, problemas de matemática e problemas da vida diária;
41) Saber perceber a diferença entre seu ótimo nível de leitura e sua fraca capacidade de interpretação e compreensão;
42) Oferecer explicações mais concretas. Dar exemplos a situações muito abstratas;
43) Falar, explicar sobre sentimentos, diferentes emoções, alegria numa festa, tristeza numa doença ou morte;
44) Ensinar sobre comportamentos em diferentes locais: igreja / festa / escola / parque...;
45) Ficar atento a sua falta de atenção, chamar para atividade, motivar voltar à atividade;
46) Evitar situações repetitivas e estereotipadas, ensinar a brincar de faz de conta.
47) O educador é fundamental como modelo, ser calmo e afetuoso;
48) Definir com clareza noções de propriedade – o meu, o seu, o nosso;
49) Enfatizar, clarificar as regras do jogo;
50) Ensinar ou mesmo treinar normas sociais, o que é certo, o que é errado, o que pode, o que não pode;
51) Enfatizar explicações sobre aspectos ligados a censura. Conduta adequada, ao lugar certo. (principalmente condutas sexuais , exemplo masturbar em público);
52) Oferecer na medida do possível um ambiente de trabalho estável, quanto local / horário / tarefas e pessoas;

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. American Psychiatric Association – *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM – IV). Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

2. Araújo, CA – *O processo de individuação*

no autismo. São Paulo: Memnon, 2000.

3. Frith, U. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge, Cambrige University Press, 1992.

4. Schwartzman, J.S. Assumpção Jr., F.B. – *Autismo Infantil*. São Paulo, Memnon, 1995. Rosemberg, R – Escalas de Diagnóstico – cap.05

5. Schwartzman, J.S. Síndrome de Asperger. *Temas sobre Desenvolvimento*, v.1 n.2; 19-21, 1991.

6. Wing, L Asperger's Syndrome: a clinical account. *Psycol. Med*. vol.11;115-29, 1981.

7. Bauer, S 1995. Asperger Syndrome New York. Tradução: www.autismo.med.br.

8. Willians K. Understanding the student with Asperger Syndrome: Guidelines for teachers. *Focus on Autistic Behavior* v.10 n.02, 1995. Tradução: www.autismo.med.br.

9. Baron–Cohen S. *Understanding other Minds*. New York Oxford University Press. Cap. 18, 1993.

10. Gillberg, C. Autism and Pervasive Developmental Disorder – *Journal of Psychology and Psychiatry*, Vol.31, No. 1; 99-119.

Celiane Ferreira Secunho
secunhocf@terra.com.br

Endereço para Correspondência

SHLS 716 bloco E sala 606, Asa Sul
Centro Médico de Brasília, Cep: 70390-700

CAPÍTULO XV

SEXUALIDADE DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DE DESENVOLVIMENTO

Roberto Antonucci

INTRODUÇÃO

Neste trabalho enfocaremos questões que dizem respeito à manifestação da sexualidade no indivíduo portador de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento **(TID)**; como ela ocorre,como manejá-la e quais suas conseqüências psicológicas e sociais .Abordaremos os aspectos gerais ,com relação às condutas sexuais patológicas ou socialmente inadequadas, visto que a maioria dessas condutas podem estar presentes em quase todas as categorias diagnósticas dos TIDs.

Lamentavelmente existem poucos trabalhos sobre este tema na literatura mundial ,portanto teremos algumas limitações ao abordá-lo.

DEFINIÇÃO DOS TIDs

Segundo a classificação internacional de doenças (CID 10,1992) o individuo portador de TID apresenta uma série de sintomas englobados nas seguintes categorias: a) distúrbios da interação social, b) distúrbios da comunicação c) estereotipias e rituais. A qualidade dessas condutas anormais acaba sendo um aspecto invasivo nas mais variadas situações , podendo ocorrer em diferentes graus . Na grande maioria das vezes, o distúrbio se manifesta antes dos três ou quatro primeiros anos de vida e, com raras exceções , essas condições podem se manifestar após os cinco anos de idade.É muito freqüente , mas não em todos os casos, haver um déficit intelectual , entretanto esses transtornos são diagnosticados em termos de comportamento, que é avaliado pela defasagem em relação ao desenvolvimento normal . (ainda não há um consenso quando à subdivisão desse grupo de TID). Essas características podem interferir dramaticamente nas suas relações afetivas e sociais. Como a sexualidade está intimamente relacionada às categorias afetivas e sociais, é factível supor que a maioria destes indivíduos apresenta problemas tanto intrínsecos quanto extrínsecos no que se refere a essa esfera.

Os distúrbios classificados como TID são : Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Outro transtorno desintegrativo da infância, Transtorno de hiperatividade associado ao retardo mental e movimentos estereotipados, Síndrome de Asperger e Outros transtornos invasivos do desenvolvimento.

ASPECTOS BIOLÓGICOS DA SEXUALIDADE NO INDIVÍDUO PORTADOR DE TID

Segundo Haracopos e Pedersen (1992) e Percy, o desenvolvimento biológico da sexualidade humana depende basicamente de dois processos diretamente relacionados: crescimento orgânico e o processo de maturação, que estão ligados ao desenvolvimento do sistema nervoso, metabolismo e secreção de hormônios.Na adolescência há um aumento da secreção de hormônios sexuais e conseqüentemente ocorre o aumento dos impulsos sexuais.Nesse contexto, é necessário fazer uma ressalva com relação à época em que as condutas sexuais se manifestam no desenvolvimento da sexualidade humana de forma geral, ou seja, desde a mais tenra infância até a matu-

ridade plena. Podemos observar com muita freqüência, condutas masturbatórias em crianças de 2 ou 3 anos de idade , com ou sem distúrbios psiquiátricos .A manifestação dessas condutas, nesta faixa etária pode ser completamente normal, desde que não ultrapasse certos limites de freqüência , intensidade e duração . Através dos estudos mencionados acima, embora não versem sobre todos os quadros clínicos dos TIDs, podemos deduzir que , na maioria dos casos, o desenvolvimento biológico da sexualidade não é afetado. Entretanto, pode haver alguma lesão , distúrbio genético, ou funcional, do sistema endócrino desses indivíduos , que pode a afetar o desenvolvimento da sexualidade. Além disso, é importante lembrar que grande parte dos TIDs são submetidos a tratamento medicamentoso, com objetivo de suprimir ou minimizar condutas inadequadas, tais como: auto e heteroagressividade, hiperatividade, estereotipias etc. Não obstante, estes medicamentos interferem diretamente no impulso sexual e afetividade, podendo ter conseqüências inibitórias sobre a libido, ereção e ejaculação .

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO NORMAL

O bebê nasce como um ser indiferenciado. Nos primórdios do desenvolvimento psicológico não há diferenciação entre o eu e o outro. A relação com a mãe ocorre basicamente através de ações reflexas, predominando a necessidade de satisfação imediata.

O eu, vai constituindo-se gradativamente e, cada vez mais, vai podendo conter seus impulsos. A satisfação de necessidades vai podendo ser postergada paulatinamente de acordo com as possibilidades do mundo exterior. Após um longo processo de interação com ambiente, o indivíduo atinge a maturidade plena, para ter uma vida totalmente independente de outras pessoas (Antonucci, 1999) .

DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO PATOLÓGICO

A maior parte dos indivíduos portadores de TID apresenta um desenvolvimento biológico normal da sexualidade. Entretanto, no desenvolvimento psicológico ocorre uma série de alterações que se manifestam na conduta e podem variar de intensidade e freqüência, dependendo do grau de distúrbio e do nível intelectual. Em alguns deles predomina a necessidade de satisfação imediata dos próprios impulsos. Segundo Haracopos e Pederson (1989), em outros casos, a capacidade de conter os impulsos sexuais e agressivos é rudimentar, havendo pouca ou nenhuma autocrítica. Pode ocorrer também uma distorção da percepção da realidade, bem como capacidade limitada ou ausente de fantasiar ou imaginar, assim como ansiedade ligada ao sentimento de excitação sexual, associações bizarras e pensamento concreto.

ASPECTOS SOCIAIS

A primeira das três categorias principais do TID é ***o Distúrbio da Interação Social***. É evidente que dentro desta categoria encontramos numerosos sintomas, tais como: dificuldade em aceitar mudanças na rotina diária, muitos apresentam resistência ao contato físico, embora alguns possam tolerar algum contato dependendo do momento, de quem o toca e da intensidade e duração . Em outros casos , o individuo quer abraçar ou agarrar uma ou várias pessoas , de maneira invasiva e fora de contexto , geralmente sem percepção do sentimento alheio . A agressividade (chutes,mordidas, socos , tapas , beliscões,puxar os cabelos ,cuspir, etc.) também pode ser um distúrbio social importante , que muitas vezes é causada por uma pequena frustração ligada a alguma atividade da vida cotidiana e, outras vezes ocorre sem uma causa aparente.

Pode-se dizer que a impossibilidade de estabelecer empatia ou perceber o sentimentos alheios são alguns dos pontos marcantes da personalidade de muitos desses indivíduos. Em outras palavras, eles não conseguem se colocar no lugar de outra pessoa .A habilidade de imaginar o que se passa na mente do outro não faz parte do repertório social desses indivíduos(Frith,1989). Esta inabilidade afeta diretamente tanto a capacidade de perceberem os sentimentos, necessidades e desejos alheios, como também os seus próprios. De certa maneira isso afetará significativamente a possibilidade de compreenderem e respeitarem uma série de regras sociais.

A Segunda categoria: ***Distúrbios da Comunicação***. Todos sabemos que se não houvesse comunicação entre as pessoas não haveria possibilidade de organização social. Pois bem, praticamente todos os indivíduos portadores de TID apresentam distúrbios da comunicação, que podem variar desde um isolamento e mutismo absolutos até um desenvolvimento da comunicação muito próximo do normal, sendo que este ultimo é uma ocorrência rara. Alguns indivíduos não se comunicam nem verbalmente nem através de gestos, parecem estar completamente indiferentes ao que acontece ao seu redor. Outros, apesar do mutismo, acabam apontando para as coisas que desejam, estabelecendo assim algum tipo de comunicação intencional. Uma parte significativa utiliza pessoas como se fossem ferramentas, para obter o que deseja. Eles podem apresentar ecolalia, repetindo exatamente o que lhe é perguntado ou dito, ou apenas as últimas palavras. Certas vezes podem repetir discursos que ouviram há horas ou dias, geralmente com grande precisão.

Para a maioria dos autores a conduta ecolálica parece não ter o intuito de estabelecer comunicação com o interlocutor. Em outros casos criam palavras novas (neologismos), e discursos incoerentes ou ininteligíveis; essas são situações mais raras , e quando ocorrem, são mais freqüentes nos casos de Outro transtorno desintegrativo da infância.

Outro distúrbio da linguagem freqüente, principalmente nos portadores de autismo e autismo atípico, é a inversão pronominal, em que eles trocam *eu* por *ele* para referirem-se a si mesmos. Grande parte deles não mantém contato visual, ou quando isso acontece, o olhar parece atravessar as pessoas.

A terceira categoria: ***Estereotipias e Rituais***. Estes comportamentos estereotipados e ritualizados podem ser: girar objetos, abanar as mãos, mexer os dedos das mãos ou o corpo de forma rítmica e estranha, andar na ponta dos pés, apego não apropriado a objetos, restrição da variedade de alimentos ingeridos. Também podem estar presentes risos imotivados ou descontextualizados, agressividade e destrutividade. De qualquer forma, essas condutas podem ser freqüentes ou intermitentes.

As condutas presentes nesta última categoria também dificultam as interações sociais e a comunicação. É claro que de muitas maneiras essas três categorias estão entrelaçadas e imbricadas.Neste trabalho , elas foram separadas apenas para facilitar o raciocínio e a classificação, todavia, é fácil compreender que há uma grande relação de interferência entre elas.

É importante ressaltar que todos estes sintomas descritos nas três categorias são extremamente importantes para que se faça o diagnóstico de TIDs. Entretanto, não é necessário que todos eles estejam presentes em cada indivíduo, mas sim, um certo número de sintomas de cada uma das três categorias.

CONDUTAS SEXUAIS SOCIALMENTE INADEQUADAS

Um grande número desses indivíduos masturba-se em público, sendo essa conduta mais freqüente em indivíduos de baixo nível intelectual. Segundo Haracopos & Pedersen (1992) a masturbação também é mais freqüente em mulheres do que em homens. Isso talvez possa ser explicado por ser a excitação sexual masculina muito mais evidente do que a feminina e, portanto, mais repreendida, uma vez que parece incomodar muito mais socialmente. Além disso, muitos adolescentes e adultos, além de utilizarem as próprias mãos, utilizam também objetos específicos para se masturbarem como: travesseiro, cinto, bandagem,bola e outros objetos de plástico e de metal.

Entre as várias dificuldades inerentes a esses quadros clínicos, destacam-se duas muito importantes: a impulsividade e as limitações cognitivas.A impulsividade impede o controle de comportamentos socialmente inadequados, mesmo que o indivíduo tenha uma noção clara das regras sociais. Uma conduta inadequada tal como agredir fisicamente alguém da família ou instituição, pode ocorrer motivada por uma situação de frustração comum da vida cotidiana, como, por exemplo, desligar a televisão para ir tomar banho ou dormir. Uma outra situação, ainda ligada à impulsividade, freqüentemente observada em escolas especiais e instituições que lidam com esses pacientes é, geralmente o rapaz tocar os seios ou as nádegas de uma colega ou alguém da equipe técnica sem seu consentimento prévio, mesmo tendo consciência de que não deveria fazê-lo .

As limitações cognitivas impedem a compreensão das regras sociais, bem como, de suas próprias emoções e condutas. A falta de compreensão destas emoções e sensações corporais acaba causando medo e ansiedade.

Para boa parte desses indivíduos, são freqüentes as associações sexuais bizarras com objetos, tais como: lâmpada, galocha e bola. Alguns deles não diferenciam graus de parentesco, podendo agarrar ou tocar nos genitais de pessoas da família, da escola ou desconhecidos, de forma indiscriminada.

ALGUMAS POSSIBILIDADES DE MANEJO

Para podermos manejar as condutas sexuais indesejadas , precisamos observar alguns aspectos , tais como: quando ocorrem, em que contexto, em que lugar, qual a freqüência, e principalmente tentar descobrir qual o estímulo (interno ou ambiental) desencadeante da conduta em questão. A partir desses dados , estratégias podem ser cridas para tentar evitar ou modificar tal conduta. Para esses tipos de problema, as técnicas mais indicadas são as de modificação de comportamento.

A partir da compreensão dos "problemas" de comportamento sexual desses indivíduos , temos uma chance razoável de ajudá-los . As questões a serem consideradas são; quando determinadas condutas são realmente um problema para eles (sofrimento emocional, dores físicas ou lesões, ou assédio e /ou molestação de terceiros em relação a eles e vice versa), ou quando a manifestação sexual desses indivíduos nos incomodam do ponto de vista moral ou religioso .Discutiremos aqui algumas condutas sexuais dos portadores de TID que podem vir a ser um problema para eles ou para quem os assiste ou ainda para ambos os grupos .

MASTURBAÇÃO

A masturbação a principio é uma conduta natural, que faz parte da sexualidade humana (Gauderer,1997), sendo assim, desde cedo a criança descobre que estimular os genitais com a mão ,objetos ou pressioná-los com movimentos intermitentes contra alguma superfície, é muito prazeroso. Pois bem, a masturbação pode ser uma conduta saudável do ponto de vista biológico, psicológico e social, desde que ela não ultrapasse certos limites , tais como: forma, freqüência, intensidade e duração. De modo geral ela se manifesta de forma mais intensa na adolescência , em ambos os sexos. Estudos recentes têm demonstrado que a masturbação é a conduta

sexual mais comum (Percy, sd) (Bourgondien, Reichle& Palmer, 1997) dos TID, mais especificamente, nos casos de síndrome de Rett e de autistas adultos. Essa conduta é uma necessidade biológica, portanto não se deve reprimi-la, mas seria aconselhável restringi-la a locais e horários reservados (quando isso for possível), como por exemplo o quarto ou banheiro, bem como tentar estabelecer dois ou três períodos diários (de quinze a trinta minutos, mais ou menos, dependendo da necessidade de cada caso), e orientá-los ou ensiná-los a se auto satisfazerem completamente, reduzindo assim a frustração e conseqüentemente os comportamentos agressivos. Quando eles aprendem a se masturbar eficazmente, atingindo o orgasmo, diminuem o tempo de auto manipulação, conseqüentemente acabam tendo mais tempo para atividades sociais e educacionais (Detmer,Dalrymple&Sinex,1991). Além disso, é aconselhável educá-los ou treiná-los a cuidar da própria higiene íntima. Se mesmo assim, a conduta masturbatória ocorrer intensamente, sugerimos que se tente introduzir alguma atividade física ,tal como correr , caminhar alguns quilômetros, nadar ou qualquer outra que consuma bastante energia. Se nenhum desses manejos forem eficazes, será preciso verificar (quando possível) se a masturbação está sendo realmente eficaz, em outras palavras se se está atingindo o orgasmo ou não, senão será aconselhável que alguém da família, de preferência do mesmo sexo do paciente ou aluno, orientasse-o novamente em como fazê-lo. Em último caso, após tentarmos todas possibilidades de manejo ambiental, sem sucesso, resta-nos solicitar ao médico que acompanha o caso, medicá-lo (a) com algum fármaco que diminua a libido. Não é raro, que esses indivíduos utilizem objetos para masturbarem-se, desde almofadas ou travesseiros, o que é muito comum, até bolas de futebol , lâmpadas, embalagens de desodorante, xampu ou similares, canetas, ou até capas de chuva e bandagens (Haracopos e Pedersen,1992). Neste contexto, devemos ter em conta que, salvo os objetos que possam causar lacerações físicas, como lâmpadas ou outros objetos cortantes ou pontiagudos, os outros podem ser utilizados normalmente, dentro de um contexto e higiene adequado. Quanto às situações de masturbação em público, muito freqüente nos casos de síndrome de Rett (Perce,sd), como também em casos de Autismo e Autismo atípico, com sérias limitações cognitivas e ou com grau de isolamento severo, recomendamos a utilização de técnicas de modificação de comportamento.

TOCAR AS PESSOAS DE FORMA SEXUALIZADA

Essas condutas são muito freqüentes em escolas e instituições de tratamento dessas pessoas.

Às vezes os portadores de TID se excitam tocando ou tentando tocar sem consentimento em partes do corpo de pessoas da equipe técnica, de outros pacientes ou alunos da instituição ou escola que freqüentam. As partes do corpo preferidas são as nádegas , seios, vagina, pênis, cabelos, pernas e pés .Pode acontecer de o individuo apenas olhar fixamente para uma das partes do corpo já mencionadas e ficar bastante excitado e tocar- se em suas próprias partes íntimas. Obviamente esses comportamentos são indesejáveis socialmente, portanto,quando não for possível a essas pessoas, a compreensão dos limites e regras sociais, e nem para a equipe evitar determinados estímulos, recomendamos que se utilizem técnicas já citadas anteriormente.

OUTRAS CONDUTAS SOCIALMENTE INADEQUADAS

Em seu livro intitulado *Uma Menina Estranha: Autobiografia de uma autista*, Temple Grandim, uma americana, portadora da síndrome de Asperger, Ph.D. em Zootecnia, relata um episódio ligado à sua vida sexual. Quando ela ainda era pré – adolescente, comentou com uma colega na colônia de férias que ouviu os meninos dizerem, enquanto a observavam: "*Nem adianta olhar para ela. Não tem peito nenhum*". A palavra peito tinha um sentido pejorativo , era um palavrão naquela época e contexto, mesmo assim, Grandim, gostou ouvi-la, e passou a repeti-la compulsivamente o tempo todo. Ela mesma diz, que se tornou sua palavra favorita naquela época. Esse comportamento fez com que ela fosse advertida várias vezes pela direção daquele estabelecimento.

MENSTRUAÇÃO

No inicio da adolescência, à medida que a atuação dos hormônios (estrógeno e progesterona) aumenta no organismo, o corpo começa a se transformar. A menina começa a crescer e ganhar peso rapidamente. Começam a surgir os primeiros pêlos pubianos e axilares, como também o aparecimento gradual de pequenos seios, além das primeiras acnes no rosto. Nessa época, surgirá um corrimento vaginal de coloração branca (leucorréia), que faz parte do amadurecimento normal da sexualidade feminina . Em geral, essas são as transformações físicas mais comuns, que antecedem a primeira menstruação (menarca), que pode ocorrer entre os 9 e 16 anos, e normalmente ocorre ao redor dos 13 anos de idade (Percy, sd 1). Isso significa o ingresso no longo período reprodutor da mulher que, via de regra, durará até a menopausa (por volta dos quarenta e poucos anos). Os períodos menstruais regulares ocorrem entre 26 e 30 dias, todos os meses. Muitas moças portadoras de TID não falam, ou não conseguem expressar seus sentimentos e comunicar dores físicas . Nos períodos que antecedem a menstruação, elas podem ficar agitadas , irritadas ou até mesmo agressivas, devido às cólicas pré-menstruais. Outro fator importante que pode justificar a mudança de humor e comportamento é a tensão pré-menstrual. Atualmente existem vários medicamentos, para resolver ou aliviar esse tipo de problema, nesses casos sugerimos que se oriente a

família a procurar um ginecologista.

Quanto aos aspectos psicológicos dessa fase da vida da menina ou moça , propomos que a mãe, ou alguma outra mulher da família , explique , mostrando em seu próprio corpo, o que ocorre durante o período menstrual, para que a futura moça comece a se preparar emocionalmente .

NAMORO

O namoro é uma possibilidade muito remota, porque a maioria dessas pessoas, apresentam transtornos do desenvolvimento cognitivo e emocional. Essas dificuldades interferem na percepção e controle das próprias emoções, sentimentos e desejos . Além disso, de modo geral, elas têm ou podem ter enormes dificuldades em entender os sentimentos e necessidades de outras pessoas . Um exemplo claro dessa falta de empatia é uma frase dita por Temple Grandin: "*Eu me sinto como uma antropóloga em Marte*", referindo-se a si mesma , no meio das pessoas ditas normais (Sacks, 1995) .Em alguns casos , esses indivíduos parecem não sentir falta de um relacionamento amoroso , em outros, embora exista o desejo, falta-lhes a habilidade para isso. Outro exemplo dessa falta de habilidade é descrito por Donna Williams(1999), uma autista australiana, sobre as frustrações de sua própria experiência amorosa, no epílogo de seu livro intitulado *Like Colour to Blind* . Finalizando, quando ocorre algum tipo de relação amorosa ,ela tende a ser entre os próprios portadores de TID; além disso, geralmente, é uma relação efêmera ou ainda estereotipada, tentando imitar o modelo dos relacionamentos ditos normais.

RELAÇÕES SEXUAIS

Uma pergunta muito comum, normalmente feita pelos familiares dos TIDs, é se se deveria introduzir o rapaz na vida sexual plena, de outra forma, seria ou não aconselhável levá-lo a um prostíbulo, ou contratar uma garota de programa. Essa é uma questão bastante polêmica e certamente não há uma resposta simples . Na nossa opinião, de modo geral a resposta é não; claro que pode haver raras exceções. Contudo, a experiência tem demonstrado que, ao resolver-se um problema, criam-se vários outros. Se para a imensa maioria dos TIDs é complicado entender as inúmeras regras sociais óbvias, não seria difícil imaginar o que poderia acontecer com as regras implícitas e muitas vezes subjetivas, que podem variar de um contexto a outro. Apenas para exemplificar, citaremos dois episódios que ocorreram e foram relatados por famílias que tentaram resolver o problema dessa forma . Um rapaz autista de 17 anos foi levado a uma casa de massagem (nome genérico de prostíbulo) pelo pai, porque seus parentes observaram que ele se masturbava muito. Esse jovem teve sua primeira relação sexual, aparentemente sem problemas e com as devidas precauções (usou preservativo, colocado pela parceira). O problema surgiu alguns dias depois, quando o rapaz tentou agarrar a amiga da irmã, uma adolescente de 15 anos de idade. Nos dias que se seguiram, vários outros incidentes foram acontecendo, com colegas da escola, além de outros, em lugares públicos. Seus pais ficaram desesperados com a situação e, com a ajuda de profissionais, tentaram diversas formas de manejo, mas não obtiveram êxito . O rapaz teve que ser medicado para que se diminuísse seu apetite sexual . É evidente que esse jovem, não tinha condições de discriminar o contexto do prostíbulo do da vida cotidiana .Além disso, existem muitos outros casos de TDI, em que o indivíduo (rapaz ou moça) sente atração sexual por qualquer pessoa, sendo incapaz de discernir, sexo, idade, grau de parentesco e/ou contexto social. Sendo assim, a estratégia utilizada para se resolver um suposto problema ou incentivar o ingresso do rapaz na vida sexual plena, o que seria relativamente comum entre os adolescentes normais de classe média no Brasil, via de regra não funciona com o portador de TID. Um outro relato é de um rapaz de 19 anos, portador de Autismo atípico, com habilidades sociais relativamente bem desenvolvidas que, com a anuência de seus pais, foi levado a uma "casa de massagem" por seu irmão, 3 anos mais velho do que ele.Naquele dia, tudo ocorreu conforme o esperado. Nos dias que se seguiram, o rapaz não parava de falar sobre sua "namorada". Queria encontrá-la novamente de qualquer maneira . Ele não conseguia entender o que tinha acontecido entre ele e a garota. Para ele, o que ocorreu, tinha sido uma relação de namoro, e não uma relação "comercial". Acreditamos que todo esse sofrimento poderia ter sido evitado se o rapaz não tivesse sido exposto a essa situação. Quanto às famílias das pessoas do sexo feminino, portadoras de TID , não conhecemos nenhum relato do desejo delas introduzirem suas respectivas moças numa vida de atividade sexual plena . Apesar de nunca termos tido contato com tais situações, acreditamos que possam existir famílias mais liberais, que tenham tomado estas atitudes . Todavia , é importante ressaltar que muitas das nossas atitudes com relação às atividades sexuais de indivíduos excepcionais ,podem estar carregadas de preconceitos morais e religiosos, além do medo de suas conseqüências. Todos esses problemas ligados à sexualidade devem ser avaliados com o máximo de isenção possível, tendo-se como meta principal, proporcionar aos portadores de TID, a melhor qualidade de vida que pudermos . Para isso, devemos considerar , todas as potencialidades e limitações de cada indivíduo em particular, pois um manejo ou solução de um determinado problema, que funcionou com uma ou algumas pessoas, não necessariamente servirá a todas. Mesmo assim, a experiência tem mostrado que, ao invés de tentar proporcionar um relacionamento sexual, artificial (pago) entre duas pessoas , seria melhor ensina-los a se auto satisfazerem sexualmente .Entretanto , se um

relacionamento sexual surgir naturalmente entre os próprios TIDs, não haveria problemas, desde que isso ocorresse dentro de um contexto socialmente adequado e se ambas as famílias estivessem de acordo , tomando as devidas precauções , principalmente em relação aos métodos anticoncepcionais e doenças sexualmente transmissíveis .

MOLESTAÇÃO

A molestação sexual é a maior preocupação dos pais dos portadores de TID. De modo geral as famílias temem que as meninas ou moças sejam molestadas por pessoas do sexo oposto, e que os meninos ou rapazes sejam molestados por pessoas do mesmo sexo(Ruble&Dalrymple, 1993). Haracopos e Pedersen (1992) relatam que, das 27 mulheres autistas que compunham a amostra de sua pesquisa, apenas uma delas teve relações sexuais com um rapaz normal. Segundo Phyllis Percy (sd 2) as portadoras de síndrome de Rett, quando estão sofrendo agressão ou abuso sexual, podem passar a apresentar alguns sintomas, tais como: masturbação excessiva, esfregar-se e soltar pequenos gritos excessivamente, afastamento, freqüentes infecções genitais, perda de apetite, agitação, irritabilidade e agressividade. Acreditamos que alguns desses sinais de uma possível molestação, também, devam estar presentes nas meninas e moças, que compõem as outras categorias diagnósticas dos TID .

GRAVIDEZ

Apesar de a gravidez ser uma possibilidade aparentemente muito remota entre os TIDs, parece-nos um tópico importante a ser abordado, mesmo que, para a maioria das famílias dessas moças, essa situação pareça ser uma realidade muito distante , com a qual nem precisariam se preocupar. Embora a gravidez seja um fenômeno raro entre as portadoras de TID, há pelo menos um caso na literatura, descrito por Engerstrom (sd) uma médica sueca, sobre uma mulher de 26 anos, portadora da síndrome de Rett, que deu à luz a uma menina em julho de 1989. Essa mulher foi estuprada por um integrante da equipe técnica da residência abrigada, onde ela vivia. Se pensarmos na vulnerabilidade dessas meninas e moças que, na sua maioria, não teriam consciência clara de estarem sendo molestadas sexualmente e mesmo que a tivessem , seria muito difícil, ou não teriam condições de identificar e denunciar o agressor, concluiremos que elas são presas fáceis, para muitos indivíduos perversos (muitas vezes ,parentes ou pessoas próximas da vítima e da família, como no caso citado), que aparentam ser pessoas plenamente normais.

MÉTODOS ANTICONCEPCIONAIS

Os métodos anticoncepcionais mais comuns, tais como; preservativos, tanto masculinos quanto femininos, bem como as pílulas e diafragmas, não seriam recomendáveis aos portadores de TID, porque alguns demandam um certo controle sobre a própria impulsividade, e outros como a pílula demandam disciplina diária. Tanto para o rapaz quanto para a moça, existem soluções radicais como a vasectomia e histerectomia respectivamente . Porém, atualmente existem soluções mais simples e menos invasivas, principalmente para as moças ,tais como: a Depo-provera e Tricilon, que são injeções de hormônio, que devem ser aplicadas a cada três meses, além disso 70% das mulheres têm a menstruação suspensa depois de um ano. Uma outra possibilidade é a Mirena, trata-se de método similar ao DIU (dispositivo intra-uterino) . Esse novo dispositivo tem a forma de T, e é colocado no colo do útero, ele faz com que, aproximadamente 50% das mulheres deixem de menstruar ao longo dos seis primeiros meses de uso. Esse contraceptivo tem validade de cinco anos, como colocam Petta, Bahamondes e Siervo Neto, citados por Pastore (2001). Essas medidas, se tomadas, poderiam resolver dois problemas : o da menstruação, nos casos de falta de autonomia em relação aos cuidados pessoais, e também os casos de gravidez não desejada. É evidente, que todas essas sugestões devem ser discutidas com o ginecologista (ou urologista para os rapazes), é ele que vai examinar a paciente, e discutir com a família o procedimento mais adequado para cada caso.

LIMITAÇÕES CLINICAS

Nessas quase duas décadas de trabalho clínico e institucional, deparamo-nos com vários problemas ligados à conduta sexual dos portadores de TID, em que utilizamos algumas abordagens terapêuticas (ambientoterapicas e técnicas comportamentais)para resolvê-los ou minimizá-los. Não obstante, para uma parcela significativa deles, não obtivemos sucesso. Em casos mais complicados tivemos que solicitar a ajuda de psiquiatras e neurologistas, introduzindo tratamentos medicamentosos, para minimizar ou eliminar tais problemas. Ainda assim, obtivemos êxito em apenas alguns casos, e na maioria deles resolvíamos um problema e criávamos outros, principalmente com relação aos efeitos colaterais de certos medicamentos psiquiátricos. Portanto, lamentamos não poder fornecer todas as respostas e soluções para esses problemas.

CONCLUSÃO

A partir de todos os dados expostos, podemos concluir que os indivíduos portadores de TID, além de apresentarem condutas sexuais socialmente inadequadas, algumas delas estranhas e bizarras, também são incapazes, ou têm dificuldades enormes de estabelecerem um contato ou relacionamento sexual e afetivo com qualquer outro indivíduo. Isso ocorre geralmente não por falta de desejo , mas pela inabilidade para conduzir tal contato de forma satisfatória.

Pelo menos numa das categorias diagnósticas dos TID, esse fato foi demonstrado através de dois grandes estudos catamnésicos com 159 autistas adultos, onde se constatou que não houve nenhum casamento e nenhum relacionamento íntimo entre eles, somente alguns casos de amizade (Kanner 1972). Além disso , em relação à síndrome de Rett , também não há registros ou observações , que evidenciem algum tipo desejo sexual ou amoroso direcionado a outras pessoas , o que geralmente ocorre com essas meninas e moças , é a auto estimulação .

Endereço para Correspondência

AL. dos Tupiniquins Nº 1211, Apartamento 44, Cep: 04077-003, Moema, São Paulo - SP.
email. Antonucc@gdv.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Antonucci,R. Autismo e Sexualidade: Aspectos Gerais. Revista do Curso de Psicologia da UNI-A, n 4 , seg. sem. Santo André. SP, 1999.

2. Bourgondien,M.E.V. , Reichle, N.C.& Palmer,A. Sexual Behavior in Adults with Autism. *Jounal of Autism and Developmental Disorders*, vol.27 ,No 2, p. 113- 125, 1997.

3. Detmer ,C., Dalrymple,N.& Sinex, L. Functinal Programming for People with Autism: A Series…. Sex Education: Issues for the Person with Autism. Indiana. Institute for the Study of Developmental Disabilities, 1991.

4. Engerstrom, I .W. (sd) . A mãe com Síndrome de Rett e sua filha. Univ.Gotemburgo. http:// www.ribas.com.br

5. Frith, U. *Autism*: explaing the enigma .Oxford: Blackwell, 1989.

6. Gauderer , C . *Autismo e outros Atrasos do Desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

7. Grandin,T & Scariano,M. M. *Uma menina estranha* : Autobiografia de uma autista .São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

8. Haracopos, D. & Pedersen, L. *Autismo*. CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Cientifico e Tecnológico . AMA – Associação de Amigos do Autista. SP, 1989.

9. _____. & _____. , L. *Sexuality and Autism*. A nationwide survey in Denmark. Preliminary Report, 1992.

10. Kanner, L., Rodriguez, A . & Ashenden, B. How far can autistic children go in matters of social adaptation? *Jornal of Autism and Childhood Schizophrenia*, Vol. 2, No. 1. P.9-33, 1972.

11. Melone, M.B. & Lettich, AL. Sex education at Benhaven. In: Schopler, E. & Mesibov G.B. (eds). *Autism in a Adolescente and Adults*. N.Y: Plenum Press, 1983.

12. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamentos da CID – 10*: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas.Porto Alegre: artes médicas, 1993.

13. Pastore,K. O fim daqueles dias .*Rev . Veja*, ano 34.No. 40 .p.126-127, 2001.

14. Percy, P.(sd 1). A aproximação da menarca (1ª Menstruação) e quando pode ser esperada. http:/ /www.ribas.com.br (abre-te).

15. Percy, P.(sd 2). Síndrome de Rett:Maturidade sexual. http://www.ribas.com.br (ABRE-TE).

16. Ruble, L. A .&Dalrymple,M.S.(1993). Social/ Sexual Awareness of Persons with Autism: A Parental Perspective . *Archives of Sexual Behavior*, Vol.22, No. 3. P.229-240.

17. Sacks, O. Um Antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais .São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

18. Williams, D. *Like Colour to the Blind*: Soul searching and soul finding .London. Jessica kigsley Publishers, 1999.

CAPÍTULO XVI

ASPECTOS FAMILIARES DO PORTADOR DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Prof. Dra. Maria Helena Siqueira Sprovieri

O estudo da dinâmica familiar, exerce um fascínio sobre a autora, tornando-se um desafio, ao longo da minha vida profissional. A complexidade das relações familiares é reveladora das mais e significativas características da personalidade humana e, portanto tema de estudo e pesquisa. O estudo das famílias cujos filhos apresentam transtornos no seu desenvolvimento, é foco de interesse no meu trabalho como terapeuta familiar.

A doença orgânica infantil, traz diferentes formas de reações familiares, conforme confirma a literatura nos trabalhos de Konstantareas & Homatidis (1991). Enquanto, os estudos de Powell et al.(1992) enfatizam a importância de variáveis como estresse, aspectos financeiros, relação conjugal, alterações emocionais e quadros depressivos que disfuncionam as famílias, dificultando inclusive o encaminhamento de questões relativas á diagnostico e ao tratamento.

As teorias mais recentes valorizam dimensões biológicas e físicas do organismo e do ambiente, além de características psicossociais do sistema familiar, vistas e valorizadas em vários grupos profissionais, como o de Bell (1979), cujo ponto de vista deve ser

considerado quando se trabalha essas famílias. Esse ponto de vista é também confirmado por Kato (1994) em recente trabalho de pesquisa realizado em nosso meio, quando conclui: o contexto tem importância á partir do diagnóstico.

Há evidências suficientes comprovando que o sistema familiar deve ser considerado como unidade de cuidados profissionais em seu sentido mais amplo, segundo afirmam Assumpção & Sprovieri (1991), que analisam as mudanças no trabalho da equipe multidisciplinar, em clínica de psiquiatria infantil e da adolescência.

As reações iniciais dos pais passa a ser vista em sua forma ampliada por estudiosos que exploram a existência do sistema familiar disfuncional e funcional, e buscam tratamento clínico visando a restabelecer o estado de equilíbrio e saúde, como relatam Konstantareas & Homatidis(1991).

Os teóricos em sistemas familiares entre eles: Minuchin (1982), Packman (1988), e Sluzky (1991, enfatizam as influências cruzadas do sistema familiar como exercendo poderosa ação em seus elementos. Mudanças, por menores que sejam, em qualquer parte do sistema familiar, afetam sua totalidade e demanda manobras de adaptação para viver um novo estado de equilíbrio dinâmico. O nosso trabalho clínico com essas famílias confirmam as influências cruzadas assim como nossas pesquisas, Sprovieri, (1988)

A família representa, a matriz de identidade do indivíduo, o sistema nucleador de experiências do ser humano, responsável pelo crescimento e pelos níveis de desempenho ou falha. Portanto, constitui a unidade básica de doença ou de saúde, segundo Ackerman(1986).

A família do portador de transtornos invasivos do desenvolvimento tem sido objeto de alguns estudos, entre eles os de Cohen & Warren (1985), Trute (1988), cujo objetivo se prende á melhor forma de compreender o sistema relacional para ajudá-lo a superar os problemas de inter-relacionamento ou, ainda, para facilitar a convivência.

Pesquisadores, como Fisman & Wolf (1991) acompanham as mudanças no sistema familiar quanto á estruturação da unidade familiar, principalmente no que se refere ao desempenho de papéis e efeitos psicológicos sobre os pais de crianças com transtorno de desenvolvimento, revisando e discutindo novas descobertas em seu trabalho com essas famílias á luz da nova visão dos profissionais que trabalham em psiquiatria.

Após a década de 1960, com os primeiros trabalhos de terapia familiar de Bateson (1971), é explicitada a teoria da comunicação com ênfase na importância das relações complementares em famílias de pacientes psiquiátricos. A comunicação patológica entre dois ou mais elementos do grupo familiar pode leva-los a adoecer.

Na mesma linha de pesquisa, Minuchin (1975), desenvolve um modelo de funcionamento familiar, usado para identificar os efeitos da doença crônica, de um dos elementos na família como um todo. Esse estudo refere-se ás crianças asmáticas e anoréticas.

Estudando apenas pais de crianças com transtorno de desenvolvimento e usando grupo de controle assintomático, De Meyer (1979), refere-se extensivamente á condição de mães da amostra pesquisada. Elas eram as únicas em quatro grupos de pais a terem elevados escores de depressão na escala MMPI. Seu estudo inferiu que a idade das crianças afetava o grau de estresse, e as mais velhas foram observadas como as mais estressantes. Outros trabalhos, entre eles o de Marcus (1987), parecem pontuar que pais de crianças com transtornos de desenvolvimento, são mais sujeitos a quadros depressivos. Aqui os pais são atentos e influenciados por características inerentes ao problema de seus filhos (aspecto físico, agitação, balanceio de corpo) apontadas por eles, como fatores que desgastam a relação do dia a dia. Portanto, é evidente que as características de uma criança-problema causam impacto negativo em seus pais e familiares.

Devemos colocar que os problemas de uma criança com transtornos invasivos do desenvolvimento, não é só dela mas da família, escola, comunidade e sociedade que com ela interagem ao longo do desenvolvimento.

Os padrões de relacionamento interpessoal e social dessas famílias é disfuncional e contribuem para a redução na competência para cuidar da criança, conforme afirma Cummings et al. (1966).

O ciclo vital dos pais é profundamente afetado em função dos atributos de seus filhos. A condição de pais propicia aos adultos oportunidades de enriquecimento de suas identidades, ensejando a afirmação concreta de sua capacidade de gerar, por crescente nível de auto-conhecimento propiciado pela vivência dos papéis parentais, aproximação de seus ideais e possibilidade de acompanhar o desenvolvimento de sua prole, o que proporciona gratificações afetivas imediatas, ao lado de ampla gama de dificuldades e dilemas observados quando ocorre um fato inesperado como a doença infantil limitante.

Dessa maneira, vicissitudes da paternidade e maternidade são reconhecidas por Kazak (1987), como um conjunto de influências muito poderoso sobre a sua personalidade durante o seu ciclo vital, e também no ciclo vital da família uma vez que esses caminham junto. Tais mudanças influenciam a inter-relação dos pais com seus filhos, definindo os padrões interacionais. Foi encontrada ao longo do ciclo vital da família uma auto culpa materna não comprovada pela limitação e a definição, por parte da mãe, sobre o fato, de uma catástrofe familiar. Tal fato é confirmado em nossa experiência profissional no trabalho clínico com essas famílias.

Autores como Parke (1981), e Mash (1984), elaboram trabalhos nos quais comentam excessivamente a depressão reativa de muitos pais de crianças incapazes. De fato, baixo autoconceito tem sido relatado para caracterizar a auto-apreciação de muitos excepcionais, independentemente da relação com uma prévia psicopatologia. Evidentemente nem todos os estudos relatam menor autoconceito dos pais das crianças com problemas do que os normais.

O nascimento de uma criança diferente é o ponto significativo do estudo de Rutter, citado por Konstantareas (1991), o qual refere o grau de responsabilidade que os pais se atribuem ou os eventos externos a eles que não podem controlar. Aplicando questionários, encontrou que um fator externo foi associado ao maior estresse nas mães de crianças incapazes de aprender, mas somente quando provinham de alto nível sócio econômico, resultado não-óbvio. As influências atribuídas ao estresse parecem complexas e permanecem inexploradas em diferentes populações de crianças e pais. A atribuição de eventos externos ultrapassa o controle pessoal dos pais e implica a tendência geral de sentirem impotência com relação aos fatos da vida.

A partir desses dados, pode-se considerar que os transtornos invasivos do desenvolvimento traz consequências aos familiares e portanto, problemas na dinâmica familiar dos pais de seus portadores, uma vez que a sua educação e seu processo de socialização cabe á família independentemente de processos de habilitação e tratamento. Sendo os transtornos invasivos do desenvolvimento uma doença crônica, exige da família uma série de mudanças no seu dia a dia para absorver em sua dinâmica um elemento com tal limitação.

As leituras realizadas, justificam nossa preocupação em chegar á compreensão do que se denomina família. O conceito é importante pois é nesse grupo específico que se estrutura o nosso trabalho, ao estudar e pesquisar os padrões interacionais frente aos transtornos invasivos do desenvolviemtnto.

De acordo com Da Matta (1987), "uma reflexão mais crítica sobre a família permite descobrir que entre nós, ela não é apenas uma instituição social capaz de ser individualizada, mas constitui também e é principalmente um valor". Assim, a família é um grupo social, bem como uma rede de relações. Funda-se na genealogia e nos elos jurídicos, mas também se faz na convivência social intensa e longa. É um dado de fato da existência social e também constitui um valor, um ponto do sistema para o qual tudo deve tender.

Famílias são estudadas nos vários segmentos da ciência em diferentes dimensões espaço-temporais e, possivelmente, nenhum estudo esgotará o assunto ou fornecerá respostas para todos os questionamentos.

Para efeito de nosso estudo e trabalho, embasou-se na definição de família de Wynne (1984), centrada na prática da terapia familiar, que é o nosso interesse ao falarmos de aspectos familiares das crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. Para o autor, a constelação familiar disponível, para uma terapia familiar exploratória, é aquela em que, entre os seus elementos, há uma ordem de relações contínuas e significativas emocionalmente, e do nosso ponto de vista é nesse contexto que atuamos.

Pôster (1981), argumenta que uma teoria sobre família deve levar em consideração sua análise no nível psicológico, no nível da vida diária e, em último na relação entre família e sociedade. A família recebe da sociedade a incumbência de educar filhos para satisfazer a sociedade em que está inserida. A sociedade exige dos elementos do grupo familiar competência para agir em sociedade.

A terapia familiar pensa nas relações do grupo familiar, segundo a teoria de sistemas, pode-se dizer que , nele, o comportamento de cada um dos elementos é independente do comportamento dos outros. O grupo familiar pode, então, ser visto como um conjunto que funciona como totalidade e no qual as particularidades dos membros não bastam para explicar o comportamento dos demais. Assim, a análise de uma família não é a somatória das análises de seus elementos individuais. Os sistemas interpessoais, como a família, podem ser encarados como circuitos de retroalimentação, dado que o comportamento de cada pessoa afeta e é afetado pelo comportamento de cada uma das outras pessoas.

No sistema familiar tal fato significa que cada membro do sistema influência os outros, sendo ao mesmo tempo influenciado. Essas influências mútuas são o cotidiano da vida familiar. As desordens do desenvolvimento da criança afetam a família em muitos aspectos, incluíndo canais de relação com os sistemas com os quais se relaciona circularmente.

Assim, nesse capítulo, pretende-se verificar os efeitos dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento das crianças nos pais e em suas relações. Também, entendê-lo do ponto de vista do contexto da família como experiência pertinente ao grupo familiar, considerando-a um sistema que se inter-relaciona com sistemas mais amplos da comunidade, da sociedade e da cultura

O diagnóstico de um filho com transtorno invasivo do desenvolvimento é visto como um momento de crise e de luto, posto que ocorre um desequilíbrio entre o ajustamento necessário e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com o problema. O impacto da doença do filho sobre os pais provoca uma demanda sistêmica de ordem emocional na família e relacional, além daquilo que a mesma pode dar conta, sem que seja preciso recorrer á ajuda externa, relata Knobell (1986). Portanto o desequilíbrio desse e de outros momentos no ciclo vital da família vêm da necessidade de continuar desempenhando os diversos papéis, com a sobrecarga do problema da criança com transtorno invasivo do desenvolvimento, as necessidades e reações dos demais elementos da família, agravados pelas reações próprias á sintomatologia do sentimento de perda individual e familiar.

A reorganização familiar só poderá se dar após a superação do momento crítico, que não tem tempo definido, pois depende de cada caso e de como a família reage a tais situações, as quais em si só, dificultam a mudança adaptativa á situação problema.

Para conviver com a sua nova realidade a família necessita rearranjar o sistema familiar e, como consequência, construir um novo nível de equilíbrio. Assim, é importante considerar que esse impacto não é somente imediato á descoberta do problema, mas pode ser identificado em outros momentos do ciclo vital do indivíduo e da família em diferentes comportamentos ou formas de reações, como poderemos verificar mais adiante.

Portanto, ao se avaliar o funcionamento familiar a partir das mais diversas queixas, é necessário pensar clinicamente sobre elas, analisando a possibilidade de serem manifestações atuais ou de problemas anteriores não resolvidos, que tomam nova forma diante de um paciente definido como problemático.

O impacto de uma doença como os transtornos invasivos do desenvolvimento - que altera o ritmo de desenvolvimento do indivíduo é visto como luto em vários autores, como Walsh (1988) e McGoldrick (1991). Os pais anseiam pela criança perfeita, que seja saudável, vigorosa, esperta e cheia de energia, o suficiente para efetivar os seus sonhos. Quando uma criança nasce com alguma inabilidade, esses sonhos e fantasias podem morrer de forma dolorosa. Raphael (1983) e Bynghall (1991) mostram em prática clínica, várias evidências a esse respeito ao considerarem a família como realidade social e não soma de realidades individuais.

As variáveis que se interpenetram envolvem problemas em diferentes escalas: dificuldades no desempenho de papéis familiares e não familiares, sintomas físicos decorrentes do sofrimento a que são expostos, casos de insônia, depressão e cefaléia, falta de um contexto para a expressão de culpa e de raiva. Essas são evidências dos sentimentos que permeiam as inter-relações familiares frente as estratégias de enfrentamento a uma doença infantil crônica ou de condição limitante dela decorrente.

Bowlby,(1985) demonstra que um indivíduo (adulto ou criança) ao sentir segurança tem menor predisposição a ansiedade e medos crônicos ou agudos do que indivíduos inseguros emocionalmente. A possibilidade de a criança tornar-se mais independente e enfrentar o mundo surge da crença inconsciente de que pode se afastar porque tem para onde voltar e, em caso de necessidade, com quem contar. A criança torna-se ansiosa e insegura quando adultos não lhe proporcionam a necessária segurança . A criança com transtornos invasivos do desenvolvimento tem um desenvolvimento lento e limitado devido á suas condições pessoais e também esse processo é afetado pelas reações familiares.

Assim, a relação mãe-criança ou pai-criança não ocorre num vácuo, mas interage com todos os elementos e subsistemas do sistema familiar mais amplo. Este por sua vez, é afetado por representações mentais construídas no passado, ou seja, por famílias de origem e história de vida dos progenitores da criança. É afetado também em representações mentais sobre o futuro. A qualidade do cuidado parental oferecido a uma criança é influenciado ainda em inúmeras variáveis externas á família (a situação socio-econômica e cultural), assim como internas ao sistema (qualidade da relação conjugal). Da mesma maneira, as características de uma criança doente atuam sobre os demais elementos da família.

Em nossa experiência clínica constatou-se que famílias incapazes de expressar sentimentos, por medo de fragilizar elementos do grupo ou pelas próprias dificuldades frente ao problema, formam sintomas. Tais sentimentos, devem ser explicitados no âmbito familiar, para que possam adquirir novo significado e, se possível, serem elaborados. A terapêutica com a família pode facilitar a convivência com a realidade de pais e irmãos de uma criança com transtornos invasivos do desenvolvimento. A reação do pai ou da mãe tem extrema importância, pois permite ou não a criança a possibilidade de lidar com sua realidade, mesmo em condições limitantes. Os pais deprimidos frente a situação problemática, não podem cuidar dos filhos não problemáticos da mesma forma que faziam antes. Tentam esconder a sua tristeza, por achar que, para esses filhos é uma carga muito pesada. Esclarece-se que essa dinâmica, independentemente do caminho tomado, é alterada e interfere nas inter-relações do grupo. Assim, os irmãos da criança com transtornos invasivos do desenvolvimento podem sofrer problemas em consequência dos conflitos emocionais de seus pais. A infelicidade silenciosa traz mais problemas para o núcleo familiar do que a expressão aberta dos próprios sentimentos. Se for possível estabelecer uma atmosfera de permissão para a expressão da dor e das dificuldades do cotidiano, pode-se estar trabalhando para o equilíbrio da família. A flexibilidade da família ajuda a lidar com a dor e favorece a realização de tarefas necessárias a adaptação da criança com transtornos invasivos do desenvolvimento.

As famílias quando passam por essa experiência ao longo do ciclo vital, tornam-se mais vulneráveis a problemas em sua dinâmica. Bromberg (1994) grande estudiosa dos efeitos do luto em famílias e das variáveis em sua dinâmica, recomenda que sejam traçados padrões de adaptação à perda, como parte de uma rotina de avaliação do funcionamento familiar. As famílias com crianças atípicas têm maiores dificuldades de adaptação ao longo do ciclo vital. Sua avaliação também mostra limites pelo próprio desgaste a que se submetem na busca de solução para o seu problema.

Gofman (1981) observou através de pesquisa que a posição ocupada na sociedade pelas pessoas e pelas famílias com algum tipo de limitação é semelhante a de grupos étnicos menos privilegiados

e á de grupos religiosos minoritários, cuja limitação afasta as minorias de diversas vias de competição. Segundo Gofman (1981) é próprio do estigma difundir-se do indivíduo estigmatizado para seus relacionamentos próximos. Portanto a família da criança com transtornos invasivos do desenvolvimento ocupa uma posição inferior á aquela de que desfrutava anteriormente. As famílias com um elemento limitado tendem a experimentar um sentimento de serem diferentes de outras famílias, de estarem alienadas de um universo de experiências normais, Kato, (1994) As relações sociais dessas famílias ficam embaraçosas e se reduzem, podendo até levar a uma ruptura.

Essas famílias sofrem restrições em todos os setores da vida. Famílias com tendência á instabilidade emocional, quando descobrem uma imperfeição mais grave em algum dos seus filhos - caso dos transtornos invasivos do desenvolvimento - tendem a entrar em crise permanente. A família tem a tarefa de educar, sustentar, proteger e socializar os elementos do grupo, sendo responsável pela produtividade desses. A família constitui uma instituição social, conforme o já exposto, que busca entender a interação e a dinâmica frente aos problemas de desenvolvimento uma vez que esses trazem limites aos portadores, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida, seus relacionamentos internos e vínculos com o mundo externo.

O transtorno invasivo do desenvolvimento compromete seriamente o grupo familiar quando esse passa a viver com o problema. As relações familiares são naturalmente afetadas quando um elemento do grupo apresenta uma doença, explica Shapiro(1976). As limitações vivenciadas frente á doença levam a família a experimentar alguns tipos de limitação permanente, os quais são percebidos na capacidade adaptativa ao longo do desenvolvimento da vida familiar. Os pais de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento, apresentam sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa, segundo afirma Krynski(1969).

Segundo Bowlby (1985), o estabelecimento da interação familiar entre a criança com transtorno de desenvolvimento e sua família se faz em termos de carência afetiva. Refere á expressões de ressentimento, irritação e raiva como emergências possíveis, alusivas tanto á punição quanto ás atitudes de ignorar o filho problema.

Para Cummings (1976), ter um filho problema é uma experiência de estresse psicológico para a mãe, sendo que ela claramente obtém menor prazer em se relacionar com a criança quando apresenta atraso de desenvolvimento com relação a seus filhos normais. Apresenta relações ansiógenas e depressivas, moduladas com sentimentos de hostilidade, tanto com relação á criança quanto com relação aos demais elementos do grupo familiar.

O transtorno invasivo do desenvolvimento leva o contexto familiar a viver rupturas ao interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no interior e no exterior. A família se une á disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação. Os esforços do terapeuta deveriam ser direcionados na ajuda á família, interpretando melhor as dificuldades da criança.

Diante da mudança vivida em seu ciclo vital a família deve se reorganizar para cuidar da sua criança com transtorno invasivo do desenvolvimento. As famílias, em geral, não estão preparadas em múltiplos aspectos para enfrentar a sua função de educar, e ficam mais comprometidos ao enfrentar a experiência de educar crianças com problema.

Yarrow e seus colaboradores(1985) relatam que as relações familiares são afetadas com a presença de uma criança com transtorno invasivo do desenvolvimento. A comunicação conjugal torna-se confusa e, nela, aparece uma carga agressiva. Os papéis tem funções trocadas em função das exigências do paciente, as regras nessas famílias giram em torno do paciente.

Bowen (1978) estudou padrões familiares relativos a doença emocional e verificou que os mesmos padrões ocorrem em doenças crônicas, incluindo disfunções sociais. Referiu que montante considerável de tensão é suficiente para tornar uma família disfuncional.

Vieira (1983) ressalta a importância de um posicionamento pautado pela aceitação realística da situação: aprender a conviver com um filho limitado e limitante; o medo passa a ser uma emoção comum aos pais de uma criança problema; junto com o medo vem a incerteza; com relação á criança, ao seu problema e ao seu prognóstico, há reações das pessoas ao terapeuta e a criança, ; incertezas em relação ao futuro.

Os seres humanos têm algumas alternativas para superar dificuldades. Podem entrar em contato com problemas e sentimentos, aceitá-los e trabalhar com essa realidade. No entanto, podem negar sua existência e excluí-los da sua vivência. Pela última opção, reprimem os sentimentos e mantêm a situação sob controle.

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento em crianças e adolescentes adquirem sua verdadeira dimensão quando relacionados ao sistema familiar, escolar, comunitário e social. Essa população como tentamos caracterizar gera crises familiares, em especial quando seus pais não conseguem lidar com seus filhos, a cada fase evolutiva. Muitas vezes esses nos procuram desiludidos com o tempo e os gastos investidos em tratamentos multidisciplinares, queixam-se da dificuldade em entender o problema e lidar com o filho. Em minha experiência clínica, observo que as famílias apresentam figuras parentais que desenvolvem quadros de alcoolismo, ou

transtornos emocionais severos se alienando do problema, construíndo outros fatores de risco.

Assim o trabalho com essas famílias deve ser permanente ao longo do ciclo vital da criança e da família principalmente nas fases de transição. A proposta terapêutica visa diminuir a dor da família sensibilizando-a para o tratamento.

A vida do ser humano se passa em família e em grupo, pois ele é um ser social. A experiência de viver em grupo inicia-se na família que faz os indivíduos sentirem a vida, e esse ângulo é determinado por uma instância social que dá conteúdo aos grupos aos quais pertencem e reunir indivíduos em grupos é uma necessidade social. Essa necessidade de atuar socialmente para uma família com um elemento com transtorno invasivo do desenvolvimento há limites em virtude de seus déficits, que interferem em seu desempenho e capacidade adaptativa. Assim essas famílias interropem suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no interior e no exterior.

Os esforços dos terapeutas deveriam ser direcionados na ajuda á família, interpretando melhor as dificuldades da criança a cada momento evolutivo A aproximação psico-educacional e a intervenção tem sido o nosso modelo para assistir famílias com esse tipo de problema, tentando facilitar a adaptação no contexto social dentro de sua realidade.

Ao realizar uma explicação do diagnóstico de forma realista, observo que as ansiedades confusionais já existentes aumentam. Os sentimentos de frustração, angústia, raiva, depressão e culpa aparecem. Os sentimentos de vergonha e de incompetência como pais são mobilizados nos mesmos, devido a culpa, estão presentes manejos educativos inadequados tais como a superproteção ou a rejeição Estas observações são comuns a muitas famílias, colocados para ilustrar o sentido do trabalho com as famílias.

Ao perceber o sistema familiar em dificuldade, iniciamos o tratamento, e esse consiste em tomar atitudes terapêuticas com a família, que como falamos largamente faz parte do contexto da doença. O trabalho com essas famílias tem como proposta: facilitar o desenvolvimento do doente e de seu grupo, minimizar as dificuldades, muitas vezes intensificadas com fatores emocionais. A intervenção terapêutica é sempre recomendada para prevenção de mais problemas. Do ponto de vista global, o fator importante a ser considerado é que esse paciente modifica os demais integrantes do sistema relacional familiar. Reforçamos esse ponto de vista para facilitar a compreensão do ponto de vista do terapeuta de família, num enfoque sistêmico.

A continuidade e a descontinuidade do desenvolvimento, da criança com transtorno invasivo do desenvolvimento, num enfoque sistêmico, decorrem também de uma constelação de fenômenos sociais, biológicos, psicológicos, pedagógicos e familiares. Tais fenômenos só adquirem o seu pleno sentido quando referidos á história de cada criança, considerando as múltiplas interações e os conflitos que marcam essa história.

Ao trabalhar com famílias, observamos as esperanças e as desesperanças de seus elementos, bem como os movimentos ascendentes e descententes do grupo familiar frente as pressões do regulador social. A sociedade atual é competitiva e pragmática exigindo dos elementos segurança e realização pessoal sendo esses comandados por um princípio de rendimento. Os pais como responsáveis pela manutenção dos filhos sentem-se estressados pelas necessidades de consumo, e mais pesado quando tem que investir na educação de uma criança que não dará retorno.

Uma vez debelada a crise inicial tento um trabalho de reorganizar a família- segundo idéias de Komblit (1984), fazendo intervenções com o grupo todo, no entanto respeitando o ritmo de cada grupo. Os elementos do grupo estarão presentes de acordo com suas possibilidades. O trabalho visa através de uma terapia breve, possibilitar a família quanto a:

1- estimular a auto- afirmação de cada elemento da família;
2- estimular a vida social do paciente e da família;
3- regular a auto-estima dos pais decorrente do sentimento de perda e do sentimento de incompetência;
4- estimular a atenção a todos os filhos, devido aos sentimentos de abandono gerado pelo investimento no paciente;
5- trabalhar a culpa dos irmãos;
6- evitar a reorganização familiar em torno do paciente;
7- ajudar na elaboração dos sentimentos de perda representados pelo fracasso de ter um filho com transtorno de desenvolvimento;
8- enfatizar aspectos sadios da família e do paciente, evitando a "entronização" como base da vida;
9- criar solicitações ambientais de acordo com o nível do paciente;
10- auxiliar no plano de tratamento e mobilizar recursos da comunidade; no sentido de inserir o paciente em instituição especializada;

O espaço terapêutico é um lugar onde as angústias podem ser ventiladas, onde vejo todos os elementos do grupo, tentando dar a cada um deles a oportunidade de perceber o seu contexto. As dificuldades especiais de um dos filhos com assiduidade o coloca na posição alvo de preocupação dos pais, e facilmente podem torná-lo o depositário de outros problemas familiares.

A família é um sistema dinâmico no tempo, deve se reestruturar na medida em que seus filhos crescem, a fim de manejar adequadamente as crises normativas ao longo do processo de desenvolvimento dos filhos. Quando as famílias não crescem, e isto pode ocorrer em função do filho com transtorno invasivo do desenvolvimento, encontramos pautas de comunicação disfuncional, dificuldades quanto a colocação de limites, e limites interpessoais difusos, regras pouco claras para o

grupo. Assim sendo esta família não favorece mudanças., face as demandas internas e externas ao grupo familiar. No grupo essa família não favorece o trabalho, e processa pouco as atitudes terapêuticas.

Ao termino desse capítulo, considero necessário ressaltar que as questões que envolvem as dificuldades da família em lidar com seus filhos com transtornos invasivos do desenvolvimento, na medida que afetam o comportamento da família, mudando o curso de seu ciclo vital com consequências negativas, que devem ser avaliadas com extremo cuidado, para que possa ser delineada a intervenção terapêutica necessária. Para isso, no entanto, é fundamental que exista uma atitude em relação ao problema, entendido nesse caso como fator precipitador de dificuldades sérias no funcionamento familiar e de reações individuais que afetam vários âmbitos, como o relacional, o cognitivo, o educacional.

Espero que essas reflexões possam contribuir com os pais e profissionais da área para a importância da dinâmica familiar no estudo de casos de crianças com transtornos de desenvolvimento e suas consequências, um tema árduo mas que pode provocar mudanças no sentido de uma melhor qualidade de vida dessa população e suas famílias.

Naturalmente, esta reflexão não esgota tema tão amplo, nem é esse o propósito. Mas ao alertar para uma criteriosa utilização de etapas de trabalho terapêutico, apresento uma possibilidade que poderá nortear o trabalho terapêutico, dando mais suporte as famílias.

As famílias disfuncionais, são mais rígidas e devem ter um trabalho mais aberto, pois essas famílias tendem a desconsiderar a possibilidade de transformação, ficando apenas com o aspecto de repetição de condutas inadequadas, portanto de manutenção do estabelecido.

A intervenção sistêmica usada pelo terapeuta familiar ressalta a importância de o terapeuta ser considerado um elemento pertencente ao sistema. Dessa forma, ao terapeuta não basta dominar a técnica, é preciso que tenha elaborado suas questões pessoais, não para obter neutralidade ou imparcialidade porque além de utópicas seriam até mesmo empobrecedoras do processo terapêutico que com essas famílias, parece ocorrer ao longo da vida. e envolve toda uma equipe de profissionais. Importante é que técnicos, família, escola, comunidade e sociedade estejam presentes nesse processo, mantendo conceitos básicos: objetivos realistas, experiências positivas, apoio integral, e encorajamento. Assim podemos manter a esperança de estarmos no caminho do crescimento.

Endereço para Correspondência

Rua Otonis 697, Bairro Vila Mariana, Cep: 04025-002, São Paulo - SP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ackerman, N. *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1986.

2. Assumpção, F.B.J. & Sprovieri, M.H. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo, Editora Memnon,1991.

3. Bateson, G. *A cerimonia de nates.* Paris, éditeur Minuit,1971.

4. Bell, R.Q. Parent, child and reciprocal influences. *Am Psychol*, v. 34 p.821-842. 1979.

5. Bowen, M. F*amily Therapy in clinical pratice*. New York, Janson Aroson, 1978.

6. Bowlby, J. Perda. In: *Trilogia, apego, perda*. São Paulo, Editora Martins Fontes, 1985

7. Bromberg, M.H. *A psicoterapia emsituações de perdas e luto*. São Paulo, Editora Psy, 1994.

8. Byng-Hall, J. Family scripts and loss. In: Walsh, F & McGoldrick, M. *Living beyond loss*: death in the family. New York, WW. Norton & Co, 1991.

9. Cohen,S. & Warren,R. *Despite care principles, programes and policies*. Austin, Pro ed.,1985.

10. Cummings, S. *The impact of the child deficiency on the father*, a study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. Am.J. Orthopsy, v. 46, p. 246-255.

11. Cummings, S. Bayley, H. & Rie,H. "Effects of the childs deficiency on the mother. A study of mother of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. A*m.J. Orthopshych*. V.36, p. 595-6º8, 1966.

12. Da Matta,R. A família como valor: considerações não familiares sobre a família brasileira. In *Pensando a família no Brasil*. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo, 1987.

13. Demyer, M.K. Hingitgen, J.N. Infantile austism reviewed: a decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, v. 7, n 3 p.49-66,1981.

14. Fisman, S.N. Wolf. L.C. & Noh, S. Marital intimacy in parents of exceptional children. *Can J. Psychiatry*, v. 34, p. 519—525, 1991.

15. Goffman, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, Editora Zahar, 1985.

16. Kato,R.F. *A família diante da cronicidade de uma doença infantil.* São Paulo, Tese (doutorado) Pontifícia Universidade Catolica.S.P. 1994

17. Kasak, AE. Families with psysically, handicapped children social ecology and family systems. *Fam.Proc.*, v 25, p.265-291, 1986.

18. Knobel, M. *Orientação Familiar*. São Paulo, Papirus,1992.

19. Konstantareas,M. & Homatides, S. Effects of developmental desorder on parents: Theorittical and Applied Considerations. The Psychiatric Clinics of North America, v. 14, n. 1, 1991.

20. Kornblit, *A Somática familiar*. Barcelona: Editorial Gesisa, 1984.

21. Krynski, S. *Deficiência Mental*. Rio de Janeiro, Editora Zahar,1969.

22. Marcus, L.M. Patterns of coping in parents of psychotic children. *Am J. Orthopsychiatrry*, v. 47, p. 388, 1987.

23. Mash, E. Families with problem children. In

Doyle,A & Gold Moskowitz, S. (eds) *Children in families underr stress*. New directions for child development, 24. San Francisco, Jossey-Bass, June,1984.

24. McGoldrick, M. Echoes from the past: helping families mourn their losses. In: Walsh,F & McGoldricK, M. *Living beyond loss death in the family*. New York, W. Norton & Co. 1991.

25. Minuchin, S. A conceptual model of psychossomatic illness in children. *Arch. Gen. Psychiatry*, v. 32, p. 1031-1038,1975.

26. Minuchin, S. *Familias*: Tratamento e Funcionamento. Porto Alegre, Artes Médicas, 1982.

27. PaKman,M. *Una atualizacion epistemologica de las terapias sistemicas*. Buenos Aires, Psyché, v. 21, 34-37,1988.

28. Parke, R.D. *Fathers*. Cambridge, Harvard University Press,1981.

29. Poster, M. *Teoria critica da família*. Rio de Janeiro, Editora Zahar, 1981

30. Powell, T.H. & Ogle, P. *Brothers and sisters*: a special part exceptional families. Baltimore, Paul Brookes,1992.

31. Raphael, B. The young child and the death of parent. In Parkes, C.M. & Stevenson-Hinde.J.(eds) *The place of attachment in human behaviour*. Londres, Tavistock, 1982.

32. Shapiro, J. Family reactions and coping strategies in response to se phyysically or handcapped review. *Soc. Sci*.Med. v.17, p. 913-931, 1983.

33. Sluzki, C.E. *Famílias, redes y otras formas extranas*. Sistemas familiares. Buenos Aires, Ed. Amoarotu,1991.

34. Sprovieri, M.H. *Estresse, Alexetimia e Dinâmica do Paciente Autista*: Um Estudo Comparativo. São Paulo, 1998. (tese doutorado) Pontifícia Universidade Católica de S.P.

35. Trute,B. & Hauch, C. Buiding on family: a study families with positive ajustment to the birth of a developmentally disabled child. J. *Marital Familiy ther.* V. 14,p 185,1988.

36. Vieira, A B *Psiquiatria e etiologia em um modelo bio-comportamental da psicopatologia*. São Paulo, 1983. Tese (doutoramento) Pontifícia Universidade Católica de S.P.

37. Walsh, F. & McGolrick, M. Loss and the family life cicle. In Falicov, C.J. *Family transitions*. New York, The Guilford Press,1988.

38. Wynne, M.J. The epigenesis of relational systems a model for understanding family developments. *Family Process*, v 23, p. 297-318,1984.

39. Yarrow, M.J. Schwartz,C. Murphy, H & Deasy, L The Psychological meaning of mental illess in the family. J.*Soc.Issues*, v. 11, p. 12-24,1985.

CAPÍTULO XVII

O QUE É NEUROPSICOLOGIA

Rosana Soares de Melo Lima

Neuropsicologia é uma ciência que se dedica a estudar a expressão comportamental e cognitiva nas disfunções ou lesões cerebrais (Lezak, 1983). Analisa as relações entre comportamento, cognição e o funcionamento do sistema nervoso tanto em condições normais quanto patológicas . Após a guerra surge a necessidade de diagnosticar e "mapear" danos cerebrais de soldados e a necessidade de reabilitação. Origina-se então uma demanda crescente por programas neuropsicológicos.

O termo neuropsicologia surge no início do século XX com Willian Osler (1913). Mas seu maior desenvolvimento ocorre em meados da década de 40. A neuropsicologia moderna, pode-se considerar então, começa com Hebb (1949), Lashley (1960) e Luria (1966) e desenvolve-se a partir da convergência da neurologia e da psicologia (principalmente a psicologia psicométrica) nos estudos dos efeitos comportamentais resultantes das lesão cerebrais.

Seus conceitos básicos foram modificando-se à medida que surgiam novos conhecimentos sobre o funcionamento cerebral como as funções e suas localizações. No início havia o predomínio de uma noção localizacionista, isto é: qual função é desempenhada por qual área do córtex cerebral? Desta maneira vários "mapas funcionais" foram desenhados.

No entanto ao longo do tempo este modelo localizacionista mostrou-se insuficiente para explicar porquê determinadas lesões observadas clinicamente não produziam perda de funções compatíveis e esperadas e porquê havia perda de determinadas funções mesmo na ausência de diagnóstico clínico de lesão. Posteriormente foi desenvolvido o conceito de sistema funcional complexo por Luria e Vigotsky (Engelhardt e col, 1995) caracterizado pela complexidade de suas estruturas e pela mobilidade e plasticidade de suas partes. Não existe uma região responsável por apenas uma função isolada, e uma determinada região pode estar envolvida em mais de um sistema funcional, e portanto em condições de participar no desempenho de mais de uma tarefa (Luria, 1966, Hécaen, 1972).

A rápida evolução da neuropsicologia nos últimos anos reflete a necessidade do clínico de identificar, avaliar, estabelecer programas de reabilitação e acompanhar a evolução do tratamento de pacientes com danos cerebrais, danos estes que podem ser herdados ou adquiridos , temporários ou permanentes, focais ou generalizados.

Os exames de neuroimagem (Tomografia Computadorizada, Ressonância Magnética, PET,

SPECT, etc) evoluiram significativamente para possibilitar o diagnóstico de lesões cerebrais com maior precisão, mas não indicam que funções estão comprometidas e qual a extensão deste comprometimento. Pequenas lesões podem não estar evidentes em um exame comum (como seqüelas por uso de álcool e drogas por exemplo).

A avaliação neuropsicológica possibilita evidenciar os sistemas neurais envolvidos, lateralidade cerebral, áreas preferências de lesão/ disfunção cerebral e outros dados baseada em testes psicométricos, quantitativos e qualitativos, que avaliam funções cognitivas, emocionais e comportamentais acrescentando muito ao que a neuroimagem revela.

A investigação neuropsicologica não deveria parar apenas no diagnóstico. É fundamental documentar o grau de recuperação ou de evolução para através de repetidos exames avaliar e desenvolver técnicas de reabilitação. Isto acontecerá considerando-se não apenas os distúrbios e fraquezas do indivíduo, mas também suas potencialidades e forças que devem ser exploradas durante o processo de reabilitação.

Os objetivos da avaliação neuropsicologica são portanto: identificar os déficits, sua gravidade, como eles estão afetando o comportamento do indivíduo e qual a extensão deste comprometimento. Além disso auxiliar no prognóstico da doença e no estabelecimento de possíveis programas de reabilitação cognitiva. Para fins legais é possível delinear o perfil cognitivo e provável comprometimento de determinado paciente (no caso de interdições, questões trabalhistas, etc).

Resumindo, o exame neuropsicológico possibilitaria esclarecer as seguintes questões:

1. Qual o nível pré-mórbido do paciente?
2. Qual o nível de comprometimento atual?
3. Quais as funções preservadas?
4. Quais as funções alteradas?
5. Qual o prognóstico?

A avaliação neuropsicológica envolve as seguintes áreas:

***Habilidade Intelectual e Acadêmica*:** Inteligência global, Cálculo simples e complexos, Leitura, Escrita, Raciocínio lógico formal, Abstração, Conhecimentos gerais.

***Funções de Memória*:** Aquisição, retenção e recuperação. Memória de curto e longo prazo, de trabalho, retrógrada e anterógrada, episódica e semântica, implícita e explícita, verbal e visual

***Funções Perceptivas*:** percepção visual, auditiva, cinestésica.

***Funções Executivas*:** Planejamento, desenvolvimento de estratégias para um fim, seriação, classificação, solução de problemas, auto-crítica, flexibilidade, integração de detalhes, senso comum (orientações em situações na vida diária), controle dos impulsos, iniciativa

***Funções Verbais*:** Fala espontânea, repetição, compreensão verbal, nomeação, vocabulário, fluência verbal

***Praxias* / *Funções Motoras*:** Força, destreza, coordenação e velocidade, Capacidade de construção.

***Orientação*:** Orientação espacial e temporal.

***Atenção* / *Concentração*:** Capacidade de manter e alternar a atenção.

A partir de uma análise qualitativa e quantitativa destas funções será possível traçar um perfil cognitivo deste paciente comparando-o com seu próprio desempenho pré-mórbido bem como compará-lo com indivíduos normais da sua mesma faixa etária e escolaridade.

As principais indicações de uma avaliação neuropsicológica são nos casos de:

- Envelhecimento normal: para avaliação e acompanhamento de déficits de memória e outras possíveis perdas cognitivas associados à idade.
- Envelhecimento patológico (Demências Tipo Alzheimer, por AVCs, etc): para avaliação das funções comprometidas, acompanhamento e estabelecimento de programas de reabilitação
- Depressões: para avaliação de déficits cognitivos e diagnóstico diferencial ou concomitante de demência.
- Epilepsias: para avaliação de défícts de memória, atenção, raciocínio, linguagem, funções executivas, etc; pré e pós tratamento clínico e/ou cirúrgico e acompanhamento
- Quadros psiquiátricos: para avaliar alterações cognitivas e a recuperação com o tratamento, como por exemplo, na esquizofrenia.
- Para avaliação dos défícts cognitivos e comportamentais, na elaboração do tratamento e no acompanhamento de: Transtornos invasivos, Distúrbios de aprendizagem, Déficit de Atenção, Abuso de drogas e álcool, Deficiência mental, AVC, entre outros
- Avaliação pré cirúrgica de pacientes cardíacos para traçar perfil cognitivo.

A neuropsicologia vem estabelecendo a sua autonomia e mantendo importantes vínculos interdisciplinares com a medicina (neurologia, psiquiatria, geriatria e pediatria) , fonoaudiologia, terapia ocupacional, gerontologia.

A avaliação neuropsicológica consiste em um exame complementar importante, podendo estabelecer a existência ou não de disfunções e, em caso afirmativo, avaliar a extensão das alterações cognitivas, propiciar alternativas de tratamento através da reabilitação cognitiva, possiblitar melhor acompanhamento (farmacológico e outras terapêuticas) e documentar a evolução.

Endereço para Correspondência:
rosanaslima@hotmail.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

1. Cunha, Jurema Alcides - *Psicodiagnóstico* V 5.ed. revisada e ampliada Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

2. Engelhardt E, Laks J, Rosenthal M - Neuropsicologia – Introdução, *Rev. Bras. Neurol*, 31(1): 39-41, 1995.

3. Engelhardt E, Laks J, Rosenthal M – Neuropsicologia – História, *Rev. Bras. Neurol*, 31(2): 107-113, 1995.

4. Engelhardt E, Laks J, Rosenthal M – III – Conceitos Básicos, *Rev. Bras. Neurol*, 31(3): 151-155, 1995.

5. Engelhardt E, Laks J, Rosenthal M – IV – A avaliação neuropsicológicas nas demências, *Rev. Bras. Neurol*,31(1): 43-46, 1995.

6. Lezak, M.D. Neuropsychological Assessment. 3rd ed(1995). New York. Oxford Univesity Press.

7. Luria A. R. – *Fundamentos de Neuropsicologia* – tradução Juarez Aranha Ricardo, Rio de Janeiro: LTC – São Paulo: Ed. da Universidade de São Paulo, 1994.

CAPÍTULO XVIII

MECANISMOS NEUROCOGNITIVOS NO AUTISMO: UMA PERSPECTIVA CONSTRUTIVISTA

Vitor Geraldi Haase
Patrícia Martins de Freitas
Lorenzo Lanzetta Natale
Maycoln Leôni Martins Teodoro
Maria Isabel dos Santos Pinheiro

Apesar dos muitos progressos ocorridos em anos recentes, os mecanismos neurofuncionais e neurocognitivos subjacentes aos transtornos invasivos do desenvolvimento permanecem em grande parte um mistério. O próprio Kanner (1943) inicialmente formulou um distúrbio congênito no comportamento afiliativo como sendo o problema básico no autismo, mas, aparentemente, ele acabou por sucumbir ao Zeitgeist então vigente, vindo a atribuir um papel etiológico preponderante, quando não exclusivo, aos mecanismos psicodinâmicos. Além da ênfase psicodinâmica, devem ainda ser mencionadas as supostas vinculações do autismo com estados psicóticos infantis, como os principais óbices ao esclarecimento dos seus mecanismos neurais e cognitivos. Não obstante, as evidências foram lentamente se acumulando ao longo das três últimas décadas do século XX, levando ao conceito atual de que os trabstiornos invasivos do desenvolvimento constituem uma categoria diagnóstica separada da esquizofrenia, cuja etiopatogenia está relacionada a distúrbios do desenvolvimento cerebral intrauterino, possivelmente de causa genética multifatorial. As principais evidências dizem respeito às associações entre autismo e epilepsia, retardo mental e outras síndromes genéticas, às alterações nos níveis de serotonina, opióides e oxitocina, à presença de anomalias morfológicas cerebrais detectadas tanto in vivo quanto post mortem, aos estudos genéticos com gêmeos etc. (e.g., Bailey Phillips & Rutter, 1996; Waterhouse, Fein & Modahl, 1996). Apesar dos inegáveis progressos e das verdadeiras revoluções conceituais ocorridas, estamos muito longe de poder esboçar um quadro coerente dos mecanismos envolvidos na fisiopatologia dos transtornos autistas. Acreditamos que os modelos atuais da dinâmica cerebral associados a concepções sobre o desenvolvimento sócio-cognitivo do self podem, no entanto, iluminar alguns aspectos.

1. MECANISMOS NEUROCOGNITIVOS

Recentemente, houve dois desenvolvimentos importantes, no sentido de procurar compreender os mecanismos cognitivos envolvidos na sintomatologia dos distúrbios invasivos do desenvolvimento: a postulação de um déficit na capacidade de construir teorias da mente (Leslie, 1987; Frith, 1989; Happé, 1994; Baron-Cohen, 1994), bem como as evidencias de comprometimento das chamadas funções executivas em indivíduos autistas (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991, Pennington, 1991, Bennetto, Pennington & Rogers, 1996, Pennington & Ozonoff, 1996; Russel, Jarrold & Henry, 1996).

A hipótese sobre teorias da mente diz respeito às dificuldades apresentadas pelos portadores de autismo, mesmo aqueles com mais alto nível de performance intelectual, no que se refere ao reconhecimento, em si próprios ou em outrem, de estados mentais, atitudes, crenças etc. Dificuldades, em suma com os mecanismos de atribuição de estados intencionais (Dennett, 1991, 1996/1997). Os indivíduos com autismo parecem funcionar como verdadeiros solipsistas, como se efetivamente não tivessem acesso ao que se passa no interior das mentes, sendo portanto incapazes de prever ou explicar o comportamento alheio, ou o seu próprio, com base no reconhecimento ou atribuição de estados mentais. Neste contexto, termo teoria da mente não deve ser compreendido no sentido de uma teoria conscientemente elaborada, mas como um mecanismo que permite um tipo especial de

representação, a representação de estados mentais (Premack & Woodruff, 1978).

Dados experimentais (vide revisões em Frith, 1989 ou Happé, 1994) indicam que, do ponto de vista ontogenético, ocorre uma mudança significativa no comportamento das crianças em torno dos quatro anos de idade. Crianças com tres anos de idade não conseguem reconhecer que outras pessoas podem vir a se comportar com base em uma falsa crença, quando estas mesmas pessoas não tiveram acesso a uma fonte de informação na realidade, que tenha sido testemunhada pela criança. Com quatro anos as crianças já começam a responder de modo adequado nas tarefas de falsa-crença, indicando as diferenças, bem como as consequências accionais, entre aquilo que elas próprias sabem e o que outras pessoas não sabem em decorrência da falta de acesso a determinadas informações.

Na filogênese parece haver um desenvolvimento semelhante (e.g. Cheney & Seyfarth, 1990/1994). *Cercopitecos* ou macacos *Rhesus*, por exemplo, não apresentam o menor indício de possuirem mecanismos de atribuição de intencionalidade. Já os primatas superiores, como chimpanzés e orangotangos, dão mostras de possuirem uma teoria da mente, pelo menos rudimentar. A hipótese de que algum déficit na chamada cognição social possa estar na origem da sintomatologia autista foi levantada a partir da constatação de que indivíduos autistas adolescentes e adultos com inteligência normal ou próxima do normal falham em testes de teorias da mente resolvidos por crianças de quatro anos de idade. A partir disto foi inclusive postulada a existência de um módulo cerebral especializado na cognição social, o qual estaria defeituoso no autismo (Brothers, 1990).

Waterhouse, Fein e Modahl (1996) resumiram algumas das principais objeções à hipótese de que um deficit na capacidade de construir teorias da mente possa representar algo mais do que uma boa descrição do comportamento de alguns indivíduos com autismo:

a) Cerca de 15 a 60% dos indivíduos autistas testados não falham em testes de teorias da mente (Happé, 1994);

b) Os índices de fracasso em testes de teoria da mente são comparáveis para crianças surdas e autistas, possivelmente em função da conversação empobrecida (Peterson & Siegal, 1995);

c) A habilidade verbal é um correlato significativo do desempenho em testes de teoria da mente (Sparrevohn & Howie, 1995);

d) Não existe correlação significativa entre habilidades sociais e o desempenho em testes de teoria da mente (Sparrevohn & Howie, 1995);

e) Os sintomas autistas já ocorrem bem antes do surgimento de qualquer possibilidade de uma "teoria da mente". Análises de vídeos feitos pelas famílias de crianças, que posteriormente foram diagnosticadas como autistas, mostram que estas já apresentavam estereotipias e formação deficitária de vínculos afetivos e sociais desde muito novinhas (Adrien, Lenoir, Martineau, Perrot, Hameury, & Larmande, 1993; Osterling & Dawson, 1994). Klin, Volkmar e Sparrow (1992) foram capazes, por outro lado, de observar que os deficits nas habilidades sociais já estão presentes desde o primeiro ano de vida.

Talvez o empecilho maior para se aceitar que o déficit nas teorias da mente represente um papel causal fundamental na sintomatologia autista seja justamente o fato de que os distúrbios do comportamento afiliativo antecedem quaisquer possibilidades metacognitivas compatíveis sequer com um rudimento de teoria da mente (Grossman, Carter & Volkmar, 1997). De mais a mais, mesmo cercopitecos ou macacos Rhesus apresentam formas bastante sofisticadas de comportamento social sem uma teoria da mente que seja reconhecida como tal (Cheney & Seyfarth, 1990/1994). Tudo isto leva a crer que exista um mecanismo de nível mais básico, o que não significa negar a existência ou importância de distúrbios nos mecanismos de atribuição de intencionalidade, do valor heurístico que esta descoberta teve, ou até mesmo das possibilidades terapêuticas representadas pelo seu treinamento em indivíduos autistas (vide p.ex., Ozonoff & Miller, 1995).

A crítica mais interessante à teorização sobre mecanismos de atribuição de intencionalidade como o transtorno fundamental no autismo vem de uma série de estudos experimentais conduzidos por Russell e colaboradores. Um estudo inicial, realizado em 1991, tinha por objetivo examinar as capacidades dos indivíduos autistas raciocinarem estrategicamente em situações de comportamento fraudulento (Russell, Mauthner, Sharpe, & Tidswell, 1991). Os participantes autistas eram requisitados a participar de um jogo que consistia em competir com o examinador por um bombom. O bombom era colocado em uma de duas caixas, as quais continham janelas reveladoras do seu conteúdo apenas par ao sujeito e não para o examinador. O objetivo da brincadeira era enganar o examinador, fazendo com que este fosse procurar o bombom na caixa vazia. Era explicado aos participantes que a estratégia de apontar para a caixa vazia seriam bem sucedida, enquanto a estratégia alternativa de apontar para a caixa que continha de fato o bombom implicaria em perdê-lo. Mesmo após inúmeras tentativas os indivíduos autistas eram incapazes de apontar para a caixa vazia, apesar das consequências desta estratégia.

Estes resultados foram primeiramente atribuídos a um deficit na capacidade de assumir perspectivas diferentes, acarretando uma incapacidade de engajamento no comportamento fraudulento. Em um

estudo ulterior, no entanto, Hughes e Russell (1993) demonstraram que as diferenças entre os grupos de autistas e controle permaneciam significativas mesmo quando as características de fraude eram removidas da tarefa. Os participantes eram, neste caso, simplesmente instruídos a apontar para a caixa vazia com o intuito de obter o bombom. Mesmo na ausência de um oponente, os participantes autistas persistiam na utilização da estratégia errônea. Hughes e Russell atribuiram este padrão de desempenho a uma incapacidade de desengajar o foco de atenção de um objeto e de usar regras internas para regular o comportamento. Padrão este que é em grande parte superponível ao de certos pacientes com lesões frontais: perseveração, uso da estratégia inapropriada, hiperseletividade de estímulos etc. Os deficits de cognição social apresentados pelos indivíduos autistas poderiam, portanto, ser reduzidos a distúrbios nas funções executivas (Pennington & Ozonoff, 1996). O conceito de funções executivas se originou uma metáfora para explicar algumas características comportamentais exibidas pelos primatas e humanos, nomeadamente o fato de que o comportamento parece ser regulado por um agente racional, por uma análise de custo-e-benefício ou de meios-e-fins. Outras funções executivas importantes dizem respeito à capacidade de manter representações mentais em um sistema temporário de armazenamento, de guiar o comportamento em função destas representações, de coordenar diversas representações simultaneamente, de inibir outras, de manter um curso de ação flexível e adaptado às circunstâncias, etc. Evidências neuropsicológicas clínicas apoiam esta conclusão (e.g. Pennington, 1991).

Se as dificuldades dos indivíduos autistas residissem realmente em um distúrbio na capacidade de desengajar a atenção de um objeto, uma vez que esta foi inicialmente fixada, então os deficits deveriam ser revelados não apenas em tarefas envolvendo o reconhecimento de representações mentais, mas também de outros tipos de representações culturais que ficam fora da cabeça, como por exemplo, fotos, figuras, mapas, etc. Com o intuito de verificar esta hipótese, Leslie e Thaiss (1992) conduziram um estudo em que os indivíduos precisivam demonstrar compreensão a respeito de crenças ultrapassadas pelos fatos. No caso, foi tirada uma foto Polaroid de uma cena representando um gato sentado em uma cadeira ao lado de uma cama. Em seguida a foto foi deixada de lado, revelando e o examinador removeu o gato, colocando-o sentado sobre a caminha. A seguir, os sujeitos tinham que responder à pergunta: "Onde o gatinho está sentado na foto?" Um pouco mais de 30% das criaças de 4 anos falharam nesta tarefa, enquanto 100% dos autistas responderam corretamente. Estes resultados contraditórios indicam que, aparentemente, a disputa entre os teoristas da mente e os executivistas ainda não foi resolvida. Harris (cit. in Happé, 1994; p. 55) sugeriu, por exemplo, que a dificuldade com os autistas se dá apenas com o controle executivo das representações internas e não das representações externas. Logicamente, entretanto, é bem possível que tanto o deficit na teoria da mente quanto o deficit nas funções executivas, sejam devidos a um terceiro fator, perspectiva esta que trataremos de consolidar mais adiante.

Uma das propostas mais originais e mais reducionistas no sentido de tentar compreender o quadro clínico do autismo em função de perturbações nas funções executivas deriva dos trabalhos de Courchesne e colaboradores (e.g. Akshoomoff & Courchesne, 1992). Estes autores desenvolveram um paradigma experimental baseado em uma tarefa de desempenho continuado. O teste é apresentado em duas versões. Na tarefa de focar a atenção o indivíduo deve detectar e reagir toda vez que se defrontar com um estímulo visual VERMELHO, servindo os estímulos visuais verdes e os estímulos acústicos simultaneamente apresentados de tonalidade alta e baixa de distratores. Na segunda versão da tarefa são utilizados os mesmos estímulos visuais e acústicos, mas o objetivo agora é desviar a atenção de uma modalidade sensorial para outra. Uma tentativa pode começar, por exemplo, na modalidade visual. Assim que o sujeito detectar e reagir a um alvo VERMELHO, deve desviar sua atenção para a modalidade acústica e reagir frente a um tom ALTO. Detectado o tom alto, o indivíduo deve procurar reagir novamente à luz vermelha e assim por diante. Inicialmente foi observado que a integridade das estruturas da linha média do cerebelo era crucial para o desempenho na tarefa de desviar a atenção. Posteriormente foram investigados indivíduos autistas, os quais exibiram dificuldades nesta mesma tarefa de desviar a atenção, principalmente quando o intervalo temporal entre os alvos era muito pequeno, da ordem de 0,4 segundos.

Dados de ressonância nuclear magnética revisados recentemente por Courchesne (1997) parecem indicar anomalias das estruturas da linha média cerebelar em sujeitos autistas. As funções executivas são tradicionalmente vinculadas aos lobos pré-frontais. Mas os neurologistas clássicos já haviam chamado atenção para as vinculações funcionais entre os lobos frontais e o cerebelo, sob a forma, por exemplo da chamada ataxia frontal, ou do achado de moria em indivíduos com lesões cerebelares (vide, p. ex., De Jong, 1979). Um estudo clínico mais recente confirmou a presença de distúrbios executivos na presença de lesões predominantemente cerebelares, tanto em autista como em indivíduos com leucemia (Ciesilski, Harris & Pabst,1997).

Aceitando que os problemas com a cognição social possam ser reduzidos às perturbações nas funções executivas, restariam ainda dois problemas a ser resolvidos. O primeiro é o mais fácil e diz respeito à multiplicidade de loci cerebrais, para os quais existe

algum tipo de evidência de comprometimento no autismo. Waterhouse e cols. (1996) identificaram mais de uma dúzia de estruturas que podem estar comprometidas no autismo, as quais vão desde o tronco cerebral e cerebelo até os lobos frontais e parietais, passando pelos gânglios da base, amígdala e hipocampo. Quer dizer, praticamente todas as estruturas cerebrais importantes!

Por outro lado, anormalidades em sistemas de neurotransmissores foram observadas no que se refere à serotonina, dopamina, opióides e peptídeos relacionados e, mais recentemente ao sistema oxitocínico responsável pelo comportamento afiliativo (Waterhouse et al., 1996; Fein, Allen, Dunn, Feinstein, Green, Morris, Rapin, Waterhouse, 1997). A dificuldade maior se impõe aqui, apenas quando permanecemos aferrados às concepções localizacionistas clássicas. A multiplicidade de loci lesionais identificados no autismo exige uma concepção localizacionista mitigada ou distribuída acerca das funções cerebrais (e.g., Mesulam, 1998). Este modelo alternativo concebe a representação cerebral das funções mentais como amplamente distribuída por uma rede córtico-cortical (vide abaixo o tópico sobre dinâmica cerebral).

Maior dificuldade de conciliação causam as evidências quanto à primazia dos distúrbios no comportamento afiliativo (vide, p.ex. o volume editado por Carter, Lederhendler & Kirkpatrick, 1997). O déficit nas interações sociais observado no distúrbio autístico era tido por Kanner como sendo o problema nuclear de uma síndrome que se manifesta através de uma miríade de características. Nos últimos anos as pesquisas tinham se voltado mais para elucidar as características do compromentimento cognitivo e linguístico, em função da hipótese de que o comprometimento nas interações sociais pode ser secundário a estes. Mais recentemente, contudo, a atenção dos pesquisadores retornou para os problemas nas áreas afetiva e social (e.g., Grossman et al., 1997).

A natureza do deficit na interação social no autismo varia em função do nível de desenvovlimento da criança e sua severidade geralmente diminui à medida que a criança vai crescendo. Desde os primeitos anos de vida as crianças autistas podem mostrar um compromentimento na reciprocidade das interações sociais, que pode se manifestar como aparetnte ausência de necessidade de aconchego, ausência de elevação dos braços como antecipação a ser pegado no colo, falta de imitação da fala ou dos gestos, falha em apontar ou mostrar objetos para os outros e anormalidades nos comportamentos de contato ocular. Por exemplo, apesar de ocasionalmente os autistas fazerem contato ocular ao entregarem um objeto a um adulto, eles raramente fazem contato ocular com um adulto quando ambos, criança e adulto, estão observando alguma coisa de interesse comum. Esta última característica é conhecida como déficit na atenção compartilhada (e.g. Grossman et al., 1997.

Ainda com base em uma teoria modular da mente, Waterhouse e cols. (1996) esboçaram uma tentativa de síntese no que se refere aos mecanismos neurofuncionais no autismo. Estas autoras postularam que os problemas comportamentais no autismo resultam de uma organização anormal durante o desenvolvimento cerebral. Z qual dá origem a quatro deficits neurofuncionais sistemicamente relacionados:

a) Canalestesia: um sistema hipocampal anormalmente funcionante "canaliza" os registro sensoriais, perturbando a integração de informação;
b) Deficit na atribuição de significado afetivo aos estímulos: causado por função anormal no sistema amigdaliano, a qual prejudica os mecanismos associativos emocionais;
c) Associalidade: perturbações no sistema da oxitocina interferem com a formação de vínculos sociais e comportamento afiliativo;
d) Atenção seletiva dilatada: uma organização neuronal anormal nos córtex temporal e parietal heteromodais leva a um hiperprocessamento aberrante das representações sensoriais primárias.

Considerando a extensa literatura publicada sobre os mecanismos neurobiológicos e cognitivos envolvidos no comportamento autista (vide também Bailey et al., 1996), ficamos com a impressão de que as formulações de Waterhouse e cols. (1996) representam o estado da arte, no que se refere a uma abordagem dos mecanismos autistas em termos de uma neuropsicologia mais tradicional. Em vista disto, começamos a nos perguntar que contribuições as teorizações dinâmicas sobre a função cerebral teriam a dar no que se refere a uma compreensão dos fenômenos cognitivos e comportamentais no autismo. A próxima secção revista algumas concepções a respeito da dinâmica cerebral.

2. *Dinâmica Cerebral*

O termo dinâmica cerebral aplica-se àquelas concepções que acentuam a necessidade de um mecanismo temporal que integre a informação processada por conjuntos de neurônios amplamente distribuídos por diversas regiões corticais e subcorticais. Algumas vezes, a necessidade de uma concepção dinâmica do processamento de informação é colocada sob a forma do chamado "binding problem" (Pöppel 1985/1989) e uma das melhores maneiras de se ilustrar esta necessidade é no sistema visual.

Nas últimas duas décadas acumularam-se evidências de que o sistema visual de mamíferos é organizado de forma tal que diferentes tipos de informação são processados em áreas cerebrais distintas, tornando necessário um mecanismo que integre esta informação de modo a construir um percepto unificado e coerente (Zeki, 1993). Zeki

revisou as principais evidências experimentais em humanos e animais para um modelo indicando que a cena visual é decomposta inicialmente em uma série de traços ou "features", como por exemplo, cor, forma, posição, tamanho, velocidade, direção, etc., cada um dos quais é processado por grupos neuronais especializados e espacialmente segregados. Assim, por exemplo, ao nível da retina e do corpo geniculado lateral já é possível distinguir dois "canais" especializados cada qual no processamento de um tipo de informação. Um canal formado por células grandes e fibras grossas lida preferencialmente com a informação temporalmente vinculada, relativa, p. ex., à velocidade com que um objeto se desloca no campo visual. A outra via, constituída por células menores e fibras mais finas, é mais especializada no processamento da forma e da cor. A partir do córtex visual secundário ocorre uma verdadeira explosão no número de áreas visuais especializadas, sendo que já forma identificadas mais de 30 em primatas.

A questão que se coloca então, diz respeito ao mecanismo pelo qual esta é informação é integrada, constituindo uma percepção visual consciente, coerente, unificada e dotada de uma valoração prática para o comportamento adaptativo do organismo em um meio. Uma resposta tradicional consiste na tradução das concepções neuropsicológicas localizacionistas clássicas em termos da teoria do processamento de informação (Fodor, 1985). É a chamada teoria modular da mente, que pressupõe a existência de uma série de algoritmos espacialmente localizados, evolutivamente selecionados e que se especializaram no tratamento automático de determinados tipos de informação. Segundo esta teoria, a integração ficaria por conta de uma instância psicológica denominada "executivo central", o qual funcionaria como uma espécie de "manager", alocando recursos entre os diversos módulos em função das necessidades do momento, bem como de uma análise de meios-e-fins e de custo-e-benefício. O modo de funcionamento do executivo central é dito controlado, do seu funcionamento é dito que custa esforço mental e a sua capacidade de processamento é considerada limitada. É como se houvesse um agente racional, um fantasma na máquina. E esta é uma das principais limitações deste tipo de modelo, pois além de não explicar nada mecanicísticamente, ainda leva a uma regressão infinita.

Uma anedota contada a respeito de Niels Bohr pode ilustrar as diferenças entre o processamento automático e controlado (Kelso, 1995). Quanto a situação estava começando a ficar tensa no trabalho, Bohr costumava convidar sua equipe para relaxar assistindo filmes de bangue-bangue. Saiam todos do laboratório e iam a uma sessão da tarde, até que, certa vez, uma observação sua provocou celeuma. Bohr chamou atenção para o fato de que havia uma espécie de regularidade nos filmes de cowboy, no sentido de que o bandido, aquele que saca antes, sempre é o que morre. Seus colegas duvidaram e, cientistas que eram, e ainda por cima físicos, foram conferir meticulosamente, fotograma por fotograma, o que na verdade acontecia. Apenas para confirmar a observação inicial de Bohr: o que saca antes morre. A explicação é muito simples. Do ponto de vista da dinâmica cerebral, quem executa o ato intencional de tentar matar outra pessoa, paga um preço altíssimo por estar agindo de caso pensado. Precisa construir toda uma intenção de matar o outro e, depois disto sacar o revólver e puxar o gatilho etc. Já o que está se defendendo, age de modo puramente reflexo e, portanto, muito mais rápido. No que se refere à neurofisiologia dos lobos frontais, o ato voluntário se traduz por um *Bereitschaftspotential* ou potencial de prontidão, o qual leve pelo menos 800 ms para ser iniciado. Já uma "contingent negative variation" surge em torno de 300 ms após o estímulo e constitui o correlato fisiológico de uma reação frente a um gesto de outrem. O ato voluntário se prolonga no tempo porque a sua construção exige o recrutamento funcional de grupos neuronais amplamente dispersos pelo córtex e subcórtex. Desta forma, o bandido precisa construir um Bereitschaftspotential para tentar matar o mocinho, o que leva mais tempo, aumentando necessáriamente o risco do agressor ser morto. O mocinho, por sua vez, necessita apenas reagir, o que leva menos tempo, colocando-o em posição de vantagem no duelo.

Mas dizer que a construção de uma intencionalidade de ação representa uma forma de "auto-organização" cerebral não nos levaria muito além da metáfora do executivo central, caso não dispuséssemos de uma idéia dos mecanismos que a possibilitam. Existem várias propostas neste sentido (Pöppel, 1985/1989; Edelman, 1992; Abeles, Vaadia, Bergman, Prut, Haalman, & Slovin, 1993; Freeman, 1995). Por uma questão de economia de espaço nos limitaremos a descrever apenas um modelo e o tipo de dados experimentais em que este se apoia (e.g., Singer, 1993). A idéia remonta a Peter Milner (1974) e foi desenvolvida teóricamente na Alemanha por Christoph von der Malsburg (1995; vide também von der Malsburg & Schneider, 1986; von der Malsburg & Singer, 1988). O modelo pressupõe que o tempo pode constituir a "cola" que gruda a atividade de grupos neuronais espacialmente segregados em uma unidade funcional ou assembléia neural (Hebb, 1949).

O mecanismo temporal consiste em sincronizar a fase das respostas oscilatórias dos diversos neurônios. Existem evidências experimentais tanto para a existência de neurônios que exibem atividade intrinsicamente oscilatória ao nível do tálamo e do córtex cerebral, bem como para a possibilidade de que neurônios cujas descargas se distribuem aleatoriamente no tempo, gerem atividade oscilatória de massa em função da organização de sua conectividade sináptica. A atividade dos grupos neuronais seria equiparada neste caso a de múltiplos osciladores. Como as relações de fase entre os diversos

osciladores são praticamente infinitas, existem inúmeras possibilidades combinatoriais para os diversos grupos neuronais sincronizarem sua atividade oscilatória, formando e desfazendo assim assembléias neuronais dinâmicas, as quais aumentam exponencialmente as possibilidades de representação informacional do sistema.

As primeiras evidências experimentais de que o modelo de sincronização por atividade oscilatória pode ser efetivamente implementado no cérebro de mamíferos foram publicadas no final da década de oitenta. Um experimento padrão, tal como realizado por Wolf Singer e Charles Gray am Frankfurt, é descrito a seguir. Gray, König, Engel e Singer (1989) realizaram registros simultâneos da atividade de múltiplas unidades neuronais no córtex visual primário de gatos, bem como de potenciais locais de campo elétrico nesta região. Registrando a partir de dois neurônios separados por alguns milímetros e cujos campos visuais eram adjacentes, eles puderam observar os efeitos diferenciais de três tipos distintos de estímulos sobre o grau de correlação das suas descargas neuronais.

Quando o estímulo empregado consistia de uma barra contínua de luz, movendo-se pelos campos visuais na direção e velocidade preferencial das duas células, era possível observar coeficientes significativos de correlação cruzada entre as séries temporais representando as descargas dos dois neurônios. Ou seja, os dois neurônios sincronizavam suas descargas. E mais ainda, o desvio de fase nesta sincronização era menor do que 5 ms, havendo adicionalmente uma modulação periódica da sincronia, com uma ritmicidade situada na faixa gama, ou seja entre 20 e 40 Hz.

A estimulação com uma barra descontínua provocava coeficientes menores de correlação cruzada, mantendo-se a modulação oscilatória. No caso, entretanto, de os dois campos visuais serem estimulados por duas barras alinhadas na mesma direção, mas movendo-se em sentidos opostos, desaparecia completamente a sincronia e cada neurônio continuava com sua atividade oscilatória independente. Uma interpretação possível é que o mecanismo de sincronização oscilatória constitui a base da formação das assembléias neurais e a relevância psicológica do fenômeno fica demonstrada em função da depêndencia em relação a uma propriedade gestáltica do estímulo, a continuidade. Estudos mais recentes, inclusive em primatas, indicam a relevância deste mecanismo para ciclos sensório-motores completos, na medida em que foi possível observar atividade temporalmente correlacionada e dependente do tipo de estimulação entre áreas visuais no cérebro posterior e áreas visuomotoras no cérebro anterior.

Estes achados parecem confirmar a hipótese de que um mecanismo auto-organizatório envolvendo sincronização através de oscilações nas descargas neuronais, pode ser o responsável pelas características dinâmicas da atividade cerebral. Del Nero (1997) construiu uma metáfora, segundo a qual o mecanismo de sincronia oscilatória possibilita a formação de departamentos virtuais no cérebro. Se o cérebro funcionasse com uma empresa, seria organizado parcialmente em função de departamentos espacialmente segregados e estanques, que funcionam de modo quase automático. As exigências do mercado (ambiente) podem fazer, no entanto, com que este modo corriqueiro de funcionamento não seja suficiente, exigindo que os diversos departamentos se associem e passem a funcionar de modo mais flexível, criando verdadeiros departamentos ad hoc. Um mecanismo semelhante ao desta empresa ocorreria no cérebro. Os modos mais automáticos ou "instintivos" de funcionamento são levados a cabo por algoritmos digitais, que correspondem ao funcionamento de grupos de neurônios espacialmente segregados. As exigências de adaptação a contextos variáveis impõem entretanto um outro modo de funcionamento, que congrega temporariamente a atividade de neurônios amplamente dispersos pelo córtex e outras estruturas cerebrais, construindo verdadeiros departamentos virtuais e dinâmicos no cérebro. Del Nero propos então a tese segundo a qual o período das oscilações, que possibilitam esta sincronização na atividade de neurônios espacialmente segregados, pode constituir uma espécie de código de barras que processe a informação de modo analógico, dinâmico e sensível às variações contextuais.

A rápida formação e desativação dinâmica de assembléias neuronais na dependência do contexto e do nível de atividade somente é possível em função da conectividade sináptica entre os neurônios constituintes. Em 1949, Hebb especulou acerca de um mecanismo de plasticidade neural, segundo o qual a atividade simultânea nos terminais pré- e pós-sináptico tem como consequência um reforçamento da conexão sináptica em questão. Estes conceitos fundamentais possibilitaram a construção das primeiras redes neurais (e.g. Rosenblatt, 1958), a partir das quais foram aperfeiçoadas as atuais redes de processamento paralelo e distribuído (McClelland, Rumelhart, & The PDP Research Group, 1986; Rumelhart, McClelland & The PDP Research Group, 1986). Uma das principais críticas às redes conexionistas refere-se à chamada barreira temporal de aprendizagem apresentada pelos modelos PDP. Para modificar a configuração dos pesos das conexões entre as unidades são necessários, mesmo com os algoritmos e máquinas mais eficientes, centenas de tentativas e experiência com múltiplos exemplares das categorias em questão, para que a rede exiba o comportamento almejado. No sistema nervoso, abundam por outro lado, as evidências de que o tempo real das operações informacionais relevantes para o processamento informacional consciente está dimensionados ao redor de alguns milisegundos. Um outro problema com as redes

neurais artificiais é que a sua capacidade representacional vai crescendo gradualmente até atingir um plateau, quando então saturam e começa a haver dificuldades com o processamento informacional, a chamada catástrofe por superposição (von der Malsburg, 1995). É interessante mencionar que Shastri e Ajjanagadde (1993) demonstraram que redes artificias implementadas com base em sincronização oscilatória na atividade de suas unidades podem superar muitas destas limitações.

Além da barreira temporal à aprendizagem, da catástrofe por superposição e da desconsideração de muitos detalhes biofísicos - como por exemplo as propriedades específicas dos diversos canais iônicos, que caracterizam a membrana celular dos neurônios reais - uma outra diferença do processamento de informação no cérebro em relação às redes conexionistas, diz respeito à capacidade de estabelecer novas conexões entre neurônios e não apenas modificar o seu peso relativo. Nos últimos vinte anos occorreu uma verdadeira explosão de estudos sobre mecanismos de plasticidade neural, levando à construção de um modelo bioquímico plausível para a sinapse de Hebb e à descoberta do papel exercido pela estimulação ambiental e exercício funcional sobre os mecanismos de expressão gênica relacionados com a aprendizagem (vide Kandel, 1991; Black, 1991).

A partir de uma série de investigações iniciadas na década de 70 foi se consolidando a noção de que os processos de aprendizagem podem estar relacionados com fenômenos de potenciação de longo prazo (LTP), envolvendo a interação de diversos tipos de receptores glutamatérgicos. Durante a transmissão sináptica corriqueira, que não envolve processos de aprendizagem, são ativados preferencialmente os receptores glutamatérgicos do tipo não-NMDA (N-Metil-D-Aspartato). A partir de um determinado limiar de despolarização, que experimentalmente pode ser induzido através de pulsos de alta frequência, passa a ser ativado um tipo de receptor glumatamatérgico denominado em função do seu agonista, o NMDA (N-Metil-D-Aspartato). O receptor NMDA controla um canal de cálcio que normalmente é bloqueado por íons magnésio. A ativação do receptor NMDA leva a mudanças na conformação tridimensional deste canal, permitindo a entrada de cálcio na célula. O cálcio atua então como segundo mensageiro, ativando uma cascata de reações que envolve outros segundos mensageiros como calmodulina, cAMP e PK, etc. O resultado desta sequência de reações é a ativação de terceiros mensageiros, proteínas como c-fos e c-jun, que desempenham um papel nas modificações da expressão gênica relacionadas com os chamados gens de expressão precoce. O resultado final são alterações na síntese tanto de proteínas estruturais como de enzimas e receptores (vide Kandel, 1991; Black, 1991, Martin, Grimwood & Morris, 2000).

Ainda não existem evidências plenamente convincentes de que o vínculo entre a indução de LTP e o processo de aprendizagem/memória seja de natureza causal (Martin, Grimwood & Morris, 2000). Os indícios atualmente disponíveis são entretanto muito fortes, sugerindo que a consolidação da memória, ou seja, a passagem da memória de curto para longo prazo, envolve este tipo de modifiçao na eficácia sináptica. Do ponto de vista formal o mecanismo de LTP exige um mecanismo de *feedback*, que sinalize os eventos pós-sinápticos para o terminal pré-sináptico. A partir de 1992 vêm se obtendo evidências crescentes de que alguns gases como NO e CO podem desempenhar o papel de mensageiro retrógrado (Gally, Montague, Reeke & Edelman, 1990; Snyder & Bredt, 1992). O óxido nítrico, por exemplo, é um gás que se difunde em um volume tridimensional do neurópilo e cuja meia-vida é da ordem de 3 a 5 segundos. Edelman e Gally (1992) postularam que a atividade do óxido nítrico como condutor de volume poderia constituir o mecanismo pelo qual as assembléis neurais se constituem e se desfazem.

Com base nestas noções acerca da natureza plástica e dinâmica das redes neuronais cerebrais é possível interpretar os resultados experimentais de alguns trabalhos desenvolvidos por Merzenich e colaboradores (e.g. Xerri, Stern & Merzenich, 1994; para uma revisão mais recente, vide Buonomano & Merzenich, 1998). Estes autores conseguiram demonstrar que manipulações no sentido de fazer com que estímulos sensoriais distintos co-ocorressem em uma janela temporal muito estreita levavam a reorganizações nas representações sensoriais corticais primárias de várias áreas do corpo. Estes achados foram também confirmados na espécie humana (Aglioti, Cortese & Franchini, 1994; Ramachandran, 1993).

Estes resultados experimentais levam a reformular os conceitos sobre a representação sensorial no chamado homúnculo de Penfield, o qual passa a ser concebido como dotado de uma natureza dinâmica e flexível, adaptada às exigências do contexto comportamental. Este tipo de plasticidade funcional dependente do nível de atividade foi observado inclusive nas estruturas subcorticais que regulam as respostas neuro-hormonais responsáveis pelo comportamento reprodutivo e social (Hatton, 1997; Witt, 1997). Na próxima secção, nós vamos explorar algumas das conceqüências que as teorizações dinâmicas e os dados sobre plasticidade representacional cerebral sugerem no caso do autismo.

3. DAS REDES NEURONAIS À CONSTRUÇÃO DO SELF

O aspecto crítico da opinião que tentamos fundamentar neste ensaio consiste em atribuir os fracassos dos modelos neuropsicológicos atuais sobre autismo ao fato de se restringirem à inspiração teórica da modularidade mental ou do localizacionismo. O aspecto construtivo - e especulativo - da nossa proposta diz respeito às possibilidades que as teorias sobre dinâmica cerebral oferecem quanto à construção de um modelo unificado das relações cérebro-comportamento no autismo. Neste sentido, a nossa

posição pode ser considerada neo-kanneriana, pois trataremos de defender a idéia de que o problema básico no autismo diz respeito ao comportamento afiliativo. Todos os outros aspectos são secundários: teorias da mente, funções executivas etc. e derivam de um distúrbio mais fundamental na motivação para a formação de vínculos sociais Bushwick (2000) recentemente defendeu uma perspectiva semelhante, a partir dos pressupostos da teoria da aprendizagem social. Segundo Bushwick, os déficits nos mecanismos de aprendizagem social apresentados pelos indivíduos autistas acarretam a construção social de um self e de uma experiência subjetiva radicalmente distinta daquela compartilhada pelas outras pessoas.

Bandura (2001) comentou que a teorização psicológica contemporânea está dicotomizada entre abordagens que procuram reduzir o fenômeno da consciência a um subproduto de processos informacionais subpessoais, de um lado, e abordagens que enfatizam a contextualização social do comportamento e da cognição, de outro. Nós acreditamos que as concepções dinâmicas podem ser utilizadas para construir uma ponte entre estas duas abordagens. Podendo, portanto, ajudar a compreender os modos como a subjetividade, intencionalide, auto-direcionalidade e auto-reflexividade, que caracterizam a experiência humana, podem emergir da interação social de vários cérebros. Como ilustração destas possibilidades examinaremos os dados indicativos de que os problemas com a construção do self no autismo podem estar relacionados a distúrbios no metabolismo da oxitocina e/ou outros neuropeptídeos. Vejamos como é possível construir um cenário em que vislumbremos o modo em que isto possa vir a ser realidade.

Nos últimos anos vêm se acumulando evidências experimentais de que, a partir de sistemas opióides e oxitocínicos que regulam, por um lado, a temperatura corporal e as reções à dor, ou, por outro lado, o comportamento sexual e reprodutivo, foram evoluindo mecanismos para a formação de laços sociais independemente dos reforçamentos representados pelos diversos mecanismos de saciedade relacionados à sobrevivência imediata do organismo ou à reprodução (Panksepp, Nelson e Bekkedal, 1997). Os estímulos para o desencadeamento da atividades nestes sistemas de formação de vínculos sociais parecem mais ligados ao calor e contato corporais, no caso dos opióides, e da olfação, no caso da oxitocina. Segundo a formulação original de Bowlby, é a partir de uma base de segurança e confiança emocional proporcionada pelo relacionamento social com a mãe, que o bebê vai expandindo o seu círculo de relacionamentos sociais (vide. p. ex. Ainsworth & Bowlby, 1991). Desta forma, não apenas comportamentos sexuais e reprodutivos são regulados via estímulos sociais, como os ferormônios, que agem sobre os sistemas de neuropeptídios (Insel, 1992; Witt, 1997), mas comportamentos genuinamente sociais como o "grooming" em primatas (Keverne, Martensz & Tuite 1989) ou o vínculo mãe-filho (Panksepp, Nelson & Silvy, 1994) desencadeiam alterações nos níveis de opióides cerebrais e outras substâncias.

A hipótese de que sistemas de opióides endógenos podem regular o comportamento social foi colocada por Panksepp e cols. (e.g. 1994). A idéia básica é que existem similaridades ou homologias entre as dinâmicas de dependência social e de dependência a drogas narcóticas. Em ambas é possível observar, inicialmente, um período de euforia e adição. A seguir pode ser observada uma fase de tolerância e habituação, onde o impacto atrativo das interações sociais diminui espontaneamente em função do tempo. Finalmente, é observada uma fase em que ocorrem reações muito fortes face à retirada do objeto social, refletindo um background de dependência neurofisiológica que se desenvolve entre o sujeito e o objeto do seu amor. A hipótese da regulação opióide das relações sociais prevê portanto que opióides centrais são liberados durante certos tipos de interação social. Esta liberação de opióides resulta na sensação de conforto e alívio do sofrimento emocional causado pelo isolamento social prévio.

As principais previsões experimentais deste modelo dizem respeito ao fato de que agonistas dos opióides endógenos devem criar sensações artificiais de conforto social e diminuir a motivação para o contato social. Os antagonistas opióides, por outro lado, devem inicialmente aumentar a motivação para contato social, mas acabam reduzindo a satisfação deles derivada. De um modo geral, o uso de antagonistas opióides reduz o comportamento maternal em ratas lactantes (Panksepp et al., 1994). No caso de bloqueio dos sistemas opióides, as ratas procuram a ninhada, mas têm sua competência para cuidar da cria reduzida. Pankespp e cols. (1994) concluiram que existe um sistema de feedback: a motivação social e maternal não é reduzida pelo bloqueio opióide, mas uma rata somente pode manter um comportamento maternal sustentado quando experimenta os efeitos do seu próprio sistema opióide em ação. Desta forma, o bloqueio opióide parece não reduzir a motivação para o comportamento maternal, mas diminui a competência.

Panksepp e cols. (1997) supõem que a mediação opióide do comportamento social se dê por intermédio de um sistema bidimensional: existe, por um lado, uma dimensão positiva de conforto e bem estar causado pelo contato social e, por outro, uma dimensão negativa de sofrimento em caso de separação ou perda do objeto de vinculação. No caso dos comportamentos de animais recém-nacidos é esta dimensão negativa de desconforto que tem sido mais estudada. Ratos recém nascidos emitem gritos ultra-sônicos quando separados da mãe, os quais são bastante reduzidos quando da aplicação intra-cérebro-ventricular de agonistas opióides.

Em uma tentativa de demonstrar a mediação opióide da aquisição de um comportamento social,

Panksepp e cols. (1997) desenvolveram um paradigma de preferência condicionada de local. Neste modelo experimental o rato desenvolve uma preferência por um local na caixa experimental onde existe um odor de vinagre, o qual foi associado em tentativas prévias ao convívio com outros animais de sua espécie. Panksepp cols., não conseguirarm demonstrar a regulação opióide deste comportamento, mas puderam observar a influência de sistemas serotoninérgicos e oxitocínicos. Em primeiro lugar, eles observaram que a inoculação de metissergida abole completamente os efeitos de reforçamento social. A oxitocina, administrada conjuntamente com a presença de um parceiro social, eleva, por outro lado, significativamente os efeitos do reforçamento social. Insel e Winslow (1991) já haviam demonstrado que a oxitocina pode abolir os chamados ultra-sônicos de ratos recém-nascidos emi solamento. Isto nos leva à consideração do segundo sistema neurohormonal postulado para o controle da motivação para o contato social.

As principais evidências de que, além de estar envolvida no comportamento sexual e reprodutivo, a oxitocina pode desempenhar um papel nos comportamentos pró-sociais foram revisadas por Insel (1992). De um modo geral, os efeitos sobre os receptores oxitocínicos cerebrais são regulados de modo heterólogo pelos hormônios sexuais e por estímulos do ambiente, principalmente odores e a estimulação do mamilo no caso da lactação. Existem evidências em diversas espécies, como ratos e ovelhas, de que os comportamentos maternais são dependentes de ativação do sistema da oxitocina. Uma observação muito interessante foi feita com os roedores do gênero *Microtus*, dos quais existem duas espécies, da montanha e da planície, que exibem variações no seu sistema de acasalamento em função dos níveis de atividade em receptor oxitocínicos no cérebro. O *M. ochrogaster (*"prairie vole"), que apresenta maior quantidade de receptores para oxitocina no sistema liímbico, exibe comportamento monogâmico e dispensa muitos cuidados à cria, ao contrário do *M. montanus* ("mountain vole"), que é polígamo, dispensa pouco cuidados à cria, gasta pouco tempo com interações sociais e não demonstra alterações fisiológicas quando em isolamento social (Insel, Young & Wang, 1997). Os dados obtidos com as duas espécies do gênero *Microtus* indicam que especializaçòes genéticas relacionadas aos níveis de atividade oxitocínica determinam diferentes padrões de interação social.

As evidências experimentais apontam, portanto, para a existência de pelo menos dois sistemas neuro-humorais relacionados à motivação para contato social. Um deles, o sistema opióide, parece derivar de sistemas filogeneticamente muito antigos e relacionados à regulação da temperatura corporal e da dor. Já o sistema oxitocínico é uma evolução mais recente, estando relacionado ao comportamento sexual e reprodutivo de mamíferos. Do ponto de vista neuroanatômico os dois sistemas compartilham diversas estruturas. A atividade nos principais receptores opióides e oxitocínicos relacionados aos comportamentos mencionados pode ser localzada no núcleo do leito da estria terminal e nas áreas pré-ópticas do hipotálamo. Destas duas regiões partem axônios que se projetam para células dopaminérgicas na área ventral do tegmento (VTA, Numan & Sheehan, 1997). O sistema dopaminérgico mesotelencefálico, que se origina na área VTA. pode estar envolvido nos aspectos apetitivos e motivacionais relacionados ao comportamento social, agindo como um potenciador da capacidade que diversos estímulos biológicos possuem de desencadear as respostas apropriadas.

Além destas projeções para áreas dopaminérgicas do mesencéfalo, Numan e Sheehan (1997) conseguiram demonstrar a existência de vias ascendentes para o septo e vias descendentes para o núcleo ventromedial do hipotálamo, campo retro-rubral e área periaquedutal. Insel (1992) revisou evidências de que o núcleo do leito da estria terminal possa estar mais envolvido com o comportamento maternal em ratas, enquanto que o núcleo ventromedial do hipotálamo possa regular o comportamento sexual. Uma das principais diferenças entre o sistema oxitocínico e o sistema opióide parece residir na mediação olfatória dos comportamentos regulados por oxitocina. Desta forma, os núcleos olfatórios exibem expressão de atividade em receptores oxotocínicos, a qual depende crucialmente dos comportamentos pró-sociais (Insel, 1992). Wandboldt e Insel (1987) já haviam observado que a oxitocina pode induzir anosmia, diminuindo assim o comportamento neofóbico das ratas e facilitando sua aproximação da cria.

De especial interesse é o envolvimento de neuro-hormônios na formação do vínculo social entra a mãe e o bebê (Panksepp et al., 1994). O ato de amamentar leva ao remodelamento funcional dos circuitos do sistema cerebral da oxitocina. Xerri e cols. (1994) observaram um aumento da área de representação do mamilo no córtex somatosensorial primário, o qual havia sido induzido pela lactação. Também no núcleo hipotalâmico supra-óptico a lactação induz extensas modificações sinápticas e remodelamento glial e neuronal em neurônios secretores de oxitocina (Theodosis, el Majdoubi, Gies, & Poulain, 1995; el Majdoubi, Poulain & Theodosis, 1995, 1996). Durante a lactação foi ainda possível detectar um aumento da expressão do gene que codifica a enzima sintetase do óxido nítrico, indicando a participação de gens de expressão precoce nestas alterações plásticas (Luckman, Huckett, Bicknell, Voisin, & Herbison, 1997). Antagonistas da oxitocina abolem, por outro lado, os comportamentos maternais de cuidado com a cria (vide revisão em Insel, 1992). Dados experiementais obtidos por Caruso, Agnello, Campo e Nicoletti (1993), usando culturas de células nervosas, indicam que a oxitocina reduz a atividade

dos receptores glutamatérgicos do tipo NMDA. Como vimos acima, os receptores glutamatérgicos sensíveis ao NMDA parecem estar envolvidos de modo crítico nos processos de aprendizagem, podendo mesmo representar o substrato biológico da chamada sinapse de Hebb.

As observações de que, em neurônios cultivados, altas doses de oxitocina atenuam o influxo de cálcio iônico, acarretando assim um bloqueio da cadeia de reações presumidamente envolvidas no processo de formação e consolidação da memória podem ser exploradas do ponto de vista do processametno de informação em redes neurais. Estes dados podem ser usados para corroborar a hipótese formulada por Freeman (1997), de que um papel fisiológico crucial da oxitocina é o de possibilitar os novos aprendizados necessários para a formação de vínculos sociais, o qual pode estar relacionado com esta capacidade de inibir os mecanismos glutamatérgicos relacionados com a aprendizagem. Desfazendo, por assim dizer redes neurais previamente estabelecidas e permitindo a construção de novas, que constituam uma abertura para que a mente irrompa do solipsismo cerebral, como um fenômeno de natureza essencialmente social. Segundo Freeman (1997, p. 502):

"As ações da oxitocina e de outros neuropeptídeos relacionados não devem ser investigadas com relação à aprendizagem Hebbiana, mas em conjunto os processos de desaprendizagem (''unlearning''), através dos quais os padrões de pesos sinápticos são dissolvidos e o neurópilo cortical é llmpo, possibilitando novas aprendizagens. A desaprendizagem acarreta o crescimento da confiança. Os processos de socialização no bebê e na criança podem ser biológicamente concebidos como uma alternação entre momentos de ruptura caótica seguidos pela emergência de novos padrões de compreensão e de comportamento, alternância esta possibilitada pelas transições de fase, que precedem as novas aprendizagens. As dificuldades apresentadas por alguns indivíduos para desenvolver habilidades sociais adequadas na presença de desenvolvimento cognitivo relativamente intacto, pode se originar de déficits no mecanismo de desaprendizagem, que tornam impossíveis o crescimento da confiança e as novas aprendizagens"[1].

Se a oxitocina pode facilitar a aprendizagem social, na medida em que impede a catástrofe por superposição, ou seja que as redes neuronais cerebrais se fixem em determinados padrões de atividade, torna-se então extremamente relevante tentar demonstrar déficits relacionados ao sistema oxitocínico em indivíduos autistas. Atualmente está sendo ativamente investigada a hipótese de que, como grupo, além das elevações nos níveis de opióides endógenos, os indivíduos autistas podem apresentar níveis baixos de ativação no sistema da oxitocina (Waterhouse et al., 1996: Fein et al., 1997).

Existem inclusive dados experimentais que nos permitem postular uma interação entre os dois sistemas afiliativos, oxitocínico e opióide. Housham, Terenzi e Ingram (1997) observaram, por exemplo, que durante o período puerperal, uma população de neurônios no núcleo do leito da estria terminal apresenta padrões de excitação dinamicamente variáveis, os quais são modulados por agonistas opióides. Douglas, Neumann, Meeren, Leng, Johnstone, Munro & Russell (1995), por outro lado, foram capazes de demonstrar efeitos diretos de aumento e diminuição na secreção de oxitocina no núcleo supra-óptico por antagonistas e agonistas opióides, respectivamente. Parece haver inclusive um padrão recíproco de ativação dos sistemas oxitocínico e opióide: em mulheres com mais de 36 semanas de gestação, a secreção de oxitocina é maior à noite, justamente quando a imunoreatividade para beta-endorfina é mais baixa (Lindow, Newham, Hendricks, Thompson & van der Spuy 1996).

A hipótese pode então ser formulada, de que os níveis elevados de opióides inibem a secreção de oxitocina em indivíduos autistas. Devido às conexões destes sistemas com estruturas do tronco cerebral e com outras áreas do sistema límbico, bem como devido às interrelações com múltiplos sistemas de neurotransmissores e ubiqüidade dos contextos sociais em que o comportamento se desenvolve, é possível prever que a desregulação destes sistemas pode ter efeitos distributivos sobre múltiplas áreas encefálicas e sobre múltiplas funções comportamentais.

Um desenlace aparentemente surpreendente foi o casamento entre a tradição Piagetiana de pesquisa sobre o desenvolvimento cognitivo com os postulados conexionistas que sustentam a teorização sobre redes neurais (Elman, Bates, Johnson, Karmiloff-Smith, Parisi, & Plunkett, 1996). Argumentando contra o inatismo Chomskyano que dominou a psicologia do desenvolvimento na década de oitenta, estes autores propuseram, que o fato de os neurônios serem dotados de determinadas características biofísicas e bioquímicas, como constantes de membrana, canais de cálcio, receptores NMDA etc., bastaria para preencher os pré-requisitos genotípicos da equação epigenética. O resto ficaria por conta de uma epigênese, ou seja, de efeitos construtivos resultantes da interação com o meio. Bushwick (2001) observa, por exemplo, que algumas idiossincrasias observadas nas respostas de indivíduos autistas a diversos tipos de estimulação sensorial, têm sido tradicionalmente atribuídas a algum tipo de déficit neurossensorial ainda não demonstrado. É o caso, por

[1] "The actions of oxytocin and other related neuropeptides should be investigated not in relation to Hebbian learning, but in conjunction with the processes os unlearning, through which prior patterns of synaptic weights are dissolved and the cortical neuropil is cleared for new learning. Unlearning is followed by the growth of trust. The processes of socialization in infants and children can be viewed biologically as alternating steps of chaotic breakdown followed by the emergence of new patterns of understanding and behavior, through the states transitions that must precede new learning. The failure of some individuals to develop adequate social skills, while still having strong cognitive development, may stem from deficits in unlearning that make the growth of trust and consequent new learning impossible".

exemplo, da hipersensibilidade a ruídos ou dos comportamentos de evitação ao contato. Bushwick propõe a alternativa de que, ao invés de representarem déficits neurossensoriais, estes comportamentos podem refletir disfunções nos mecanismos de aprendizagem social, ou seja, de atribuição de significado aos estímulos. Os quais podem ser conseqüência das dificuldades no comportamento afiliativo.

Alguns autores chegam mesmo a postular um certo construtivismo neural (Quartz & Sejnowski, 1997; Quartz, 1999), ao qual somos extremamente simpáticos. De acordo com esta perspectiva, o fato de que certos comportamentos - a linguagem tem sido a área mais explorada - dão a aparência de seguirem regras, não indica necessariamente que haja estruturas mentais inatas. A ordem causal pode muito bem ser invertida. Ao invés de termos aquisição da linguagem por que existem estruturas mentais inatas predisponentes a isto, o comportamento linguístico mediado por regras representa um atrator para o qual a atividade da rede convergiu, tanto em função da sua arquitetura, quanto da natureza das tarefas que lhe foram impostas pelo ambiente (Elman et al., 1996). Trabalhos como o de Shastri e Ajjanagadde (1993) indicam que redes conexionistas incorporando mecanismos de sincronização oscilatória exibem comportamentos típicos da linguagem, tais como sistematicidade ou a capacidade de fazer inferências semânticas, as quais eram tradicionalmente consideradas apanágio dos sistemas modulares e inatos (Fodor & Pylyshin, 1988).

No causo do autismo mais do que, necessáriamente, refletir uma multiplicidade de comprometimentos anatômicos em distintas regiões cerebrais, os comportamentos excêntricos poderiam representar a conseqüência de déficits na aprendizagem social, ou seja, nos mecanismos de atribuição de significado. Ao invés de "sentirem" diferentemente, os autistas interpretariam diferentemente as sensações, por que construiram referenciais subjetivos distintos, peculiares. O déficit se localizaria, então, nas bases afiliativas do comportamento, que permitem a interação social. Os déficits afilitativos, por sua vez, poderiam ser causados por alterações genéticas em sistemas de neurotransmissores, os quais alteram a dinâmica das redes neurais responsáveis pela interação social, inclusive da aprendizagem e da construção de uma imagem de si mesmo, ou self.

O mesmo processo de inversão da cadeia causal de eventos pode ser aplicado no caso da sintomatologia cognitiva do autismo. As dificuldades de socialização não precisam necessariamente ser causadas por distúrbios em um "módulo" da cognição social ou no "funcionamento executivo". Segundo esta nova óptica, são os distúrbios do comportamento afiliativo, levando por exemplo à deficiência na capacidade de compartilhar socialmente a atenção, que acarretam, secundariamente, dificuldades com as teorias da mente ou com os comportamentos agentivos do ego. Tanto teorias da mente, quanto o executivo central, são aspectos do self e, como tal, possuem existência apenas virtual (vide os módulos virtuais de Del Nero, 1997; ou o sequenciador do fluxo do pensamento de Dennett, 1991). No nível cerebral existem apenas potenciais eletroquímicos, que se organizam em padrões espaço-temporais em função das exigências do organismos e do ambiente.

Segundo uma perspectiva pragmatista (James, 1890/1989; Mead, 1934) o self se desenvolve a partir de um mecanismo especular, em que o indivíduo se vê refletido nos outros. Deste argumento deriva a conclusão de que é possível saber o que o indivíduo pensa sobre si mesmo, a partir do que o indivíduo pensa sobre os outros (Damon & Hart, 1992). Este argumento sugere que o comportamento afiliativo está na raíz da construção do self e de toda a cognição. James (1890/1989) distinguiu dois aspectos do self: o self enquanto sujeito ou "I" e o self enquanto objeto ou "me". O self enquanto objeto diz respeito a três características básicas usadas pelo sujeito para se auto-definir: o aspecto físico (aparência e posses), o social (papéis desempenhados, traços de personalidade, etc.) e o psicológico (crenças e estados cognitivos). Damon e Hart (1992) acrescentaram uma quarta dimensão, a da atividade. Três, por outro lado, são também os aspectos do self enquanto sujeito: a auto-continuidade, o cárater distintivo e a experiência de agência. É este último aspecto aquele relacionado às funções executivas. Segundoe esta perspectiva, a interação social anômala acarreta distorções na construção da noção de agentividade, o que se traduz fenomenológicamente como déficits no funcionamento executivo (para a noção de agentividade no autismo, vide Pacherie, 1997).

Sublinhar a necessidade de interação social para a construção do self ou para o desenvolvimento das chamadas funções executivas não é novidade. A novidade está no modo como as evidências neurobiológicas au courant nos permitem construir este argumento. Na década de 30, tanto Vygotsky (publicado em 1988) quanto Mead (1934) já haviam chamado atenção para a construção social da mente. Mead, por exemplo, acreditava que é um absurdo olhar para a mente apenas da perspectiva de um único organismo. Para ele a mente deve ser vista como originária do processo social. "Com o intuito de construir um relato da mente que seja antes de mais nada possível, a experiência subjetiva do indivíduo deve ser posta em relação com as atividades sociobiológicas naturais do cérebro, e isto só pode ser feito levando-se em consideração a natureza social da mente"[2] (Mead, 1934; p. 133). Segundo Wolfe (1991), uma mente pressupõe, então, pelo menos dois cérebros. Se, devido a uma deficiência neuro-hormonal nos mecanismos

[2] "The subjective experience of the individual must be brought into relation with the natural, sociobiological activities of the brain in order to rend an acceptable account of mind possible at all; and this can be done only if the social nature of mind is recognized".

afiliativos, um cérebro se desenvolve solipsisticamente fechado sobre si mesmo, o resultado é uma mente "autista".

Endereço para Correspondência

Av. Antonio Carlos 6627, Cep:31270-901, Belo Horizonte - MG, email: haase@fafich.ufmg.br.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abeles, M.; Vaadia, E.; Bergman, H.; Prut, Y.; Haalman, I. & Slovin, H. Dynamics of neuronal interactions in the frontal cortex of behaving monkeys, *Concepts in Neuroscience* 4:131-158, 1993.

2. Adrien, J.L.; Lenoir, P.; Martineau, J.; Perrot, A.; Hameury, L. & Larmande, C. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 32:617-626, 1993.

3. Aglioti, S.; Cortese, F. & Franchini, C. Rapid sensory remapping in the adult human brain as inferred from phantom breast perception, *Neuroreport* 5:473-476, 1994.

4. Ainsworth, M.D.S. & Bowlby, J. An ethological approach to personality development, *American Psychologist* 46:333-341, 1991.

5. Akshoomoff, N.A. & Courchesne, E.A new role for the cerebellum in cognitive operations, B*ehavioral Neuroscience* 106:731-738, 1992.

6. Bailey, A.; Phillips, W. & Rutter, M. Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37:89-126, 1996.

7. Bandura, A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology* 52:1-26, 2001.

8. Baron-Cohen, S. Development of a Theory of Mind: Where would we be without the Intentional Stance, pp. 303-318. In: Rutter, M. & Hay, D.F. (eds.) Development Through Life. *A Handbook for Clinicians*, Oxford, Blackwell, 1994.

9. Bennetto, L.; Pennington, B.F. & Rogers, S.J. Intact and impaired memory functions in autism, *Child Development* 67:1816-1835, 1996.

10. Black, I.B. *Information in the Brain*. A Molecular Approach, Cambridge (MA), MIT Press, 1992.

11. Brothers, L. The social brain: a project for integrating primate bheavior and neurophysiology in a new domain, *Concepts in Neuroscience* 1:27-51, 1990.

12. Buonomano, D. V. & Merzenich, M. M. Cortical plasticity: from synapses to maps. A*nnual Review of Neuroscience* 21:149-186, 1998.

13. Bushwick, N. L. Social Learning and the etiology of autism. *New Ideas in Psychology* 19:49-75.

14. Carter, C.S.; Lederhendler, I.I. & Kirkpatrik, B. (eds.) The Integrative Neurobiology of Affiliation, *Annals of the New York of Sciences*, v. 807, 1997.

15. Caruso, S.; Agnello, C.; Campo, M.G. & Nicoletti, F. Oxytocin reduces the activity of N-methil-D-aspartate receptor in cultured neurons, *Journal of Endocrinological Investigation* 16:921-924, 1993.

16. Ciesilski, K.T. ; Harris, R.J. & Pabst, H.F. Cerebellar hypoplasia and frontal lobe cognitive deficits in disorders of early childhood, *Neuropsychologia* 35:643-655, 1997.

17. Cheney, D.L. & Seyfarth, R.M. *Wie Affen die Welt sehen.* Das Denken einer anderen Art, Munique, Carl Hansen, 1990/1994.

18. Courchesne, E. Brainstem, cerebellar and limibc neuroanatomical abnormalities in autism, *Current Opinion in Neurobiology* 7:269-278, 1997.

19. Damon, W. & Hart, D. Self-Understanding and its Role in Social and Moral Development, pp. 421-464. In: Bornstein, M. H. & Lamb, M. E. (Eds.) *Developmental Psychology*: An Advanced Textbook, 3ª. ed., Hillsdale (NJ), Erlbaum.

20. De Jong, R.N. *The Neurologic Examination*, 4ª. ed., Hagerstown (MD), Harper & Row, 1979.

21. Del Nero, H.S. *O Sítio da Mente. Pensamento, Emoção e Vontade no Cérebro Humano*, São Paulo, Collegium Cognitio, 1997.

22. Dennett, D.C. *Consciousness Explained*, Boston, Little Brown, 1991.

23. Dennett, D.C. *Tipos de Mentes*. Rumo a uma Compreensão da Consciência, Rio de Janeiro, Rocco, 1996/1997.

24. Douglas, A.J.; Neumann, I.; Meeren, H.K.; Leng, G.; Johnstone, L.E.; Munro, G. & Russell, J.A. Central endogenous opioid inhibition of supraoptic oxytocin neurons in pregnant rats, *Journal of Neuroscience* 15:5049-5057, 1995.

25. Edelman, G.M. Bright Air, *Brilliant Fire*. On the Matter of the Mind, New York, Basic Books, 1992.

26. Edelman, G.M. & Gally, J.A. Nitric oxide: linking space and time in the brain, *Proceedings of the National Academy of Sciences* (USA) 89:11651-11652, 1992.

27. el Majdoubi, M.; Poulain, D.A. & Theodosis, D.T. The glutamatergic innervation of oxytocin- and vasopressin-secreting neurons in teh rat supraoptic nucleus and tis contribuiton to lactation-induced synaptic plasticity, *European Journal of Neuroscience* 8 (Suppl):1377-1389, 1996.

28. Elman, J.L.; Bates, E. A.; Johnson, M.H.; Karmiloff-Smith, A .; Parisi, D. & Plunkett, K. *Rethinking Innateness*,. A Connectionist Perspective on Development, Cambridge (MA), MIT Press, 1996.

29. Fein, D.; Allen, D.; Dunn, M.; Feinstein, C.; Green, L.; Morris, R.; Rapin, I. & Waterhouse, L. Pitocin induction and autism, *American Journal of Psychiatry* 154:438-439, 1997.

30. Fodor, J. Précis of The Modularity of Mind, *Behavioral and Brain Sciences* 8:1-42, 1985.

31. Fodor, J. & Pylyhin, Z.W. Connectionism and cognitive architecture: a critical analysis, *Cognition* 28:3-71, 1988.

32. Freeman, W.J. Societies of Brains. *A Study the Neuroscience of Love and Hate*, Hillsdale (NJ), Erlbaum, 1995.

33. Freeman, W.J. Neurohumoral brain dynamics of social group formation. Implications for autism, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:501-503, 1997.

34. Frith, U. Autism. *Explaining the Enigma*, Oxford, Blackwell, 1989.

35. Gally, J.A.; Montague, P.R.; Reeke, G.N. & Edelman, G.M. The NO hypothesis: posible effects of a short-lived, rapidly diffusible signal in the development and function of the nervous system, *Proceedings of the National Academy of Sciences* (USA) 87:3547-3551, 1990.

36. Gray, C.M.; König. P.; Engel, A. & Singer, W. Oscillatory responses in cat visual cortex exhibit inter-columnar synchronization which reflects global stimulus properties, *Nature* 338:334-337, 1989.

37. Grossman, J.B.; Carter, A. & Vokmar, F.R. Social behavior in autism, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:440-444, 1997.

38. Hamberger, A.; Gillberg, C.; Palm, A. & Hagberg, B. Elevated csf glutamete in Rett syndrome, *Neuropediatrics* 23:212-213, 1992.

39. Happé, F. *Autism*. An Introduction to Psychological Theory, University College London, 1994/1996.

40. Hatton, G.I. Function-related plasticity in hypothalamus, *Annual Review of Neuroscience* 20:375-397, 1997.

41. Hebb, D.O. *The Organisation of Behavior*, New York, Wiley, 1949.

42. Housham, S.J.; Terenzi, M.G. & Ingram, C.D. Changing patterns of oxytocin-induced excitation of neurons in teh bed nuclei of teh stria terminalis and ventrolateral spetum in the peripartum period, *Neuroscience* 81:479-488, 1997.

43. Hughes, C. & Russell, J. Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: its implications for theories of autism, *Developmental Psychology* 29:498-510, 1993.

44. Insel, T.R. Oxytocin - A neuropetide for affiliation: evidence from behavioral, receptor autoradiographic and comparative studies, *Psychoneuroendocrinology* 17:3-35, 1992.

45. Insel, T.R. & Winslow, J.T. Central oxytocin administration modulates rat pup ultrasonic isolation call, *European Journal of Pharmacology* 203:149-152, 1991.

46. Insel, T.R.; Young, L. & Wang, Z. Molecular aspects of monogamy, Annals of the New York *Academy of Sciences* 807:302/316, 1997.

47. James, W. *Principios de Psicología*. Mexico, Fondo de Cultura Económica, 1890/1989.

48. Kandel, E.R. Cellular Mechanisms of Learning and the Biological Basis of Individuality, pp.1009-1031. In: Kandel, E.R.; Schwartz, J.H. & Jessell, T.M. (eds.) *Principles of Neural Science*, 3a. ed., New York, Elsevier, 1991

49. Kanner, L. Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child* 2:217-250, 1943.

50. Kelso, J.A.S. *Dynamic Patterns*. The Self-Organization of Brain and Behavior, Cambridge (MA), MIT Press, 1995.

51. Keverne, E.B.; Martensz, N. & Tuite, B. ß-endorphin concnetrations in csf of monkeys are influenced by grooming relatonships, *Psychoneuroendocrinology* 14:455-461, 1989.

52. Klin, A.; Volkmar, F. & Sparrow, S.S. Autistic social dysfunction; some limitations of the theory of mind hypothesis, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 33:861-876, 1992.

53. Leslie, A.M. Pretence and representation: the origins of "theory of mind", *Psychological Review* 94:412-426, 1987.

54. Leslie, A.M. & Thaiss, L. Domain specificity in conceptual development: evidence from autism, *Cognition* 43:225-251, 1992.

55. Lindow, S.J.; Newham, A; Hendricks, M.S.: Thompson, J.W. & van der Spuy, Z.M. The 24-hour rhythm of oxytocin and beta-endorphin in human pregnancy, *Clinical Endocrinology* (Oxford) 45:443/446, 1996.

56. Luckman, S.M.; Huckett, L.; Bicknell, R.J.; Voisin, D.L. & Herbison, A.E. Up-regulation of nitric oxide synthase messenger RNA in an integrated forebrain circuit involved in oxytocin secretion, *Neuroscience* 77:37-48, 1997

57. Martin, S. J.; Grimwood, P. D. & Morris, R. G. M. Synaptic plasticity and memory: an evaluation of the hypothesis. *Annual Review of Neuroscience* 23:649-711, 2000.

58. McClelland, J.L.; Rumelhart, D.E. & The PDP Research Group (eds.) *Parallel Distributed Processing. Vol. 2. Psychological and Biological Models,* Cambridge (MA) MIT Press, 1986.

59. Mead, G.H. *Mind, Self, and Society*, Chicago, University of Chicago Press, 1934.

60. Mesulam, M.-M. From sensation to cognition. *Brain* 121:1013-1052, 1998.

61. Milner, P.M. A model for visual shape recognition, *Psycholigcal Review* 81:521-535, 1974.

62. Numan, M. & Sheehan, T.P. Neuroanatomical circuitry for mammalian maternal behavior, A*nnals of the New York Academy of Sciences* 807:101-125, 1997.

63. Osterling, J. & Dawson, G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes, *Journal of Autism and Developmental Disorders*24:247-257, 1994.

64. Ozonoff, S.; Pennington, B.F. & Rogers, S.J. Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind, Journal of *Child Psychology and Psychiatry* 32:1081-1105, 1991.

65. Ozonoff, S. & Miller, J.N. Teaching theory of mind: a new approacht to social skills training for individuals with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 25:415-434, 1995.

66. Pacherie, E. Motor-images, Self-consciousness, and Autism (pp. 215-255). In: Russell,

J. (Ed.) *Autism as an Executive Disorder*. Oxford, Oxford University Press, 1997.

67. Panksepp, J.; Nelson, E. & Silvy, S. Brain opioids and mother-infant social motivation, *Acta Paediatrica* 397(Suppl):40-46, 1994.

68. Panksepp, J.; Nelson, E. & Bekkedal, M. Brain systems for the mediation of social separtaion-distress and social-reward. Evolutionary antecedents and neuropeptide intermediaries, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:78-100, 1997.

69. Pedersen, C.A. Oxytocin control of matrnal behavior. Regulation by sex steroids and offspring stimuli, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:126-145, 1997.

70. Pennington, B.F. *Diagnosing Learning Disabilities.* A Neuropsychological Framework, New York, Guilford, 1991.

71. Pennington, B.F. & Ozonoff, S. Executive functions and developmental psychopathology, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37:51-87, 1996.

72. Peterson, C. & Siegal, M. Deafness, conversation and theory of mind, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36:459-474, 1995.

73. Premack, D. & Woodruff, G. Does the chimpanzee have a theory of mind?, B*ehavioral and Brain Sciences* 4:515-526, 1978.

74. Pöppel, E. Grenzen des Bewubtseins. Über Wirklichkeit und Welterfahrung, Stuttgart, DVA, 1985 (trad. port.: Fronteiras da Consciência. Sobre a Realidade e a Experiência do Mundo, Lisboa, Edições 70, 1989).

75. Quartz, S. R. The constructivist brain. Trends in Cognitive Sciences 3:48-57, 1999.

76. Quartz, S. R. & Sejnowski, T. J. The neural basis of cognitive development: a construtivist manifesto. *Behavioural and Brain Sciences* 20:537-596, 1997.

77. Ramachandran, V.S. Behavioral and magnetoencephalographic correlates of plasticity in the adult human brain, *Proceedings of the National Academy of Sciences* (USA) 90:10413-10420, 1993.

78. Rosenblatt, F. The perceptron: a probabilistic model for information storage and organization in the brain, *Psychological Review* 65:386-408, 1958.

79. Rumelhart, D.E.; McClelland, J.L. & The PDP Research Group (eds.) *Parallel Distributed Processing.* Vol. 1. Foundations, Cambridge (MA) MIT Press, 1986.

80. Russell, J.; Mauthner, N.; Sharpe, S. & Tidswell, T. The "windows task" as a measure of strategic deception in preschoolers and in autistic subjects, *British Journal of Developmental Psychology* 9:331-349, 1991.

81. Russell, J.; Jarrold, C. & Henry, L. Working memory in children with autism and with moderate learning difficulties, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37:673-686, 1996.

82. Shastri, L. & Ajjanagadde, V. From simple associations to systematic reasoning: a connectionist representation of rules, variables and dynamic bindings using temporal synchrony, *Behavioral and Brain Sciences* 16:417-494, 1993.

83. Singer, W. Synchronization of cortical activity and its putative role in information processing and learning, *Annual Review of Physiology* 55:349-374, 1993.

84. Snyder, S.H. & Bredt, D.S. Biological roles of nitric oxide, *Scientific American* 267(9):28-35, 1992.

85. Sparrevohn, R. & Howie, P.H. Theory of mind in children with autistic disorder: evidence of developmental progression and the role of verbal ability, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36:249-263, 1995.

86. Theodosis, D.D., el Majdoubi, M.; Gies, U. & Poulain, D.A. Physiologically-linked structural plasticity of inhibitory and excitatory synaptic inputs to oxytocin neurons, *Avances in Experimental Medicine and Biology* 395:155-171, 1995.

87. Uvnäs-Moberg, K. Physiological and endocrine effects of social contact, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:146-163, 1997.

88. von der Malsburg, C. Binding in models of perception and brain function, *Current Opinion in Neurobiology* 4:520-526, 1995.

89. von der Malsburg, C. & Schneider, W. A neural cocktail-party processor, *Biological Cybernetics* 54:29-40, 1986.

90. von der Malsburg, C. & Singer, W. Principles of Cortical Network Organization, pp. 69-99. In: Rakic, P. & Singer, W. (eds.) *Neurobiology of Neocortex*, Chichester, Wiley, 1988

91. Vygotsky, L.S. A *Formação Social da Mente*. O Desenvolvimento dos Processos Psicológicos Superiores, org. por Cole, M.; John-Steiner, V.; Scribner, S. & Souberman, E., São Paulo, Martins Fontes, 1988.

92. Wanboldt, M.Z. & Insel, T.R. The ability of oxytocin to induce short latencz maternal behavior is dependent on peripheral anosmia, *Behavioral Neuroscience* 105:253-263, 1987.

93. Waterhouse, L.; Fein, D. & Modahl, C. Neurofunctional mechanisms in autism, *Psychological Review* 103:457-489, 1996.

94. Witt, D.M. Regulatory mechanisms of oxytocin-mediated sociosexual behavior, *Annals of the New York Academy of Sciences* 807:287-301, 1997.

95. Wolfe, A. Mind, self, society, and computer: artificial intelligence and the sociology of mind, *American Journal of Sociology* 86:1073-1096, 1991.

96. Xerri, C.; Stern, J.M.; Merzenich, M.M. Alterations of the cortical representation of the rat ventrum induced by nursing behavior, *Journal of Neuroscience* 14:1710-1721, 1994.

97. Zeki, S. *A Vision of the Brain*, Oxford, Blackwell, 1993.

SEÇÃO III–TEMAS PEDAGÓGICOS

CAPITULO IXX

DISTÚRBIOS DE COMPORTAMENTO

Nylse Helena Silva Cunha

O atendimento pedagógico da criança portadora de distúrbios severos de comportamento requer uma estrutura muito bem preparada, desde os espaços e equipamentos até à equipe especializada. Embora sempre dentro de um grupo, seu atendimento necessita atenção individualizada. A programação de suas atividades não pode restringir-se a objetivos voltados para conteúdos programáticos escolares mas deve estar inicialmente voltada para a melhoria da qualidade de vida da criança, através de uma melhora de comportamento que facilite sua integração na família e na sociedade.

Para que haja consistência no trabalho desenvolvido é preciso que tenha um bom embasamento teórico e em uma filosofia educacional que o inspire. A educação é um processo dialético que acontece como fruto da interação entre seres humanos e entre eles e as estruturas nas quais estão inseridos. É um processo dentro do qual o aprender e o ensinar são simultâneos. Assim sendo, para que a instituição possa criar condições favoráveis e facilitadoras deste processo, que é global, precisa ser um espaço no qual tudo leve à promoção do desenvolvimento humano. Um espaço que estimule a manifestação de potencialidades, a integração e o crescimento individual, grupal e social.

A preocupação com o desenvolvimento deve abranger todas as pessoas envolvidas, tanto alunos quanto pais, professores, técnicos e funcionários. É muito mais do a aplicação de métodos ou conhecimentos; ***trata-se da participação num processo que inclui uma forma de convivência baseada numa escala de valores oriunda de uma filosofia de vida.***

As estratégias adotadas para o manipulação dos problemas de comportamento, não só tem que estar coerentes com a filosofia educacional da Escola, mas também não podem prejudicar o processo terapêutico.

A grande questão da abordagem educacional dos distúrbios de comportamento pode situar-se no hiato existente entre o processo terapêutico, baseado no pensamento causal e a prática educacional cotidiana. Os terapêutas, psiquiatras e psicólogos, tem como foco de seu trabalho as causas geradoras dos distúrbios; com essa finalidade realizam um trabalho que pode ser mais profundo e demorado, mas os educadores lidam com os comportamentos de superfície e tem que enfrentar as emergências que ocorrem no cotidiano da criança perturbada. O psiquiatra pesquisa as causa do sadismo de uma criança, mas o educador, terá que resolver a situação da faca apontada para o coleguinha antes que ela o atinja. A intervenção terá que ser imediata e eficiente, afim de evitar que a agressão aconteça mas, deverá também ser asséptica para não interferir negativamente no processo terapêutico.

Esta não é uma tarefa fácil porque exige muito preparo e equilíbrio psicológico mas, intervenções planejadas podem constituir-se num instrumento terapêutico também.

AS INTERVENÇÕES EDUCACIONAIS PLANEJADAS

A intervenção pedagógica dentro da Escola, parte de um estudo que abrange a análise do diagnóstico e dos relatórios psiquiátrico, psicológico, neurológico, pedagógico e social

A discussão do caso com a equipe técnica objetiva também a compreensão da criança enquanto pessoa, o levantamento de suas necessidades e das prioridades para a elaboração do planejamento e das intervenção. Em outras palavras, é preciso aprender a criança e apreender suas características.

Para que a atuação educacional não seja uma violência contra sua condição limitada, deve respeitar suas possibilidades de realização pessoal e sua forma de expressão. Para isso podemos ter de aprender a respeitar outros padrões estéticos e culturais.

Esta posição requer não apenas conhecimento sobre a patologia mas também sensibilidade para identificação de elementos essenciais à preservação da integridade e do auto-conceito da criança. São também necessários discernimento e disponibilidade para lidar com situações inusitadas que podem surgir.

A intervenção pedagógica precisará transcender técnicas e estratégias e criar oportunidades para valorização da condição humana e para formação de vínculos; o tratamento médico pode estar baseado no diagnósticos das anomalias mas a educação deve explorar potencialidades .

As atividades propostas deverão ser bastante significativas, caso contrário não serão determinantes de equilíbrio físico e emocional ; se forem impostas, poderão destruir a motivação não somente para aquela atividade mas para a participação também em outras circunstâncias.

A atmosfera lúdica e afetiva é muito importante para manutenção da alegria e do entusiasmo. Para que isto seja possível, toda a equipe precisa ter condições psicológicas especiais e contar com apoio da estrutura técnica e administrativa na instituição como um todo.

A filosofia educacional que fundamenta o trabalho precisa ter sido internalizada não só pelos profissionais que atuam mais diretamente com a criança mas também por todas as pessoas que tenham algum tipo

de relação com ela. ***Para que isto seja possível, seus princípios e escala de valores devem ser discutidos em grupo, vivenciados em situação de psicodrama e revisados em sessões de feed-back.***

A seleção e a preparação das pessoas envolvidas neste trabalho é fundamental porque a aplicação de qualquer método ou recurso pedagógico, irá depender de qualidades pessoais do educador para que se alcançem bons resultados.

O objetivo geral do trabalho é a melhoria da qualidade de vida da criança e de sua família, para isso. na elaboração do planejamentos é fundamental a seleção de conteúdos significativos, razão pela qual, é tão importante conhecer o ambiente familiar e o nível de desempenho da criança em suas atividades de vida diária.

DESENVOLVIMENTO DA CONCENTRAÇÃO DE ATENÇÃO

O primeiro passo para intervenção, após a observação e o estudo das peculiariedades da criança,é conseguir direcionar sua atenção, tarefa esta nem sempre fácil. Nos casos de hiperatividade possivelmente teremos que contar com a ajuda de uma tratamento neurológico e... ter muita paciência.

Para o aumento gradativo do nível de concentração de atenção algumas estratégias podem ser utilizadas:

- intervir no sentido de interromper o alheamento e os comportamentos estereotipados
- estimular as percepções sensoriais
- sensibilizar a criança para o seu próprio corpo
- procurar despertar o interesse para objetos, atividades ou brinquedos que proporcionem respostas rápidas
- provocar a focalização do olhar
- explorar qualquer pista de manifestação de interesse
- aprofundar interações
- desafiar concretamente
- proporcionar sucesso no desempenho de propostas bem curtas e ir aumentando gradativamente, sempre dentro de limites que possibilitem sucesso
- Favorecer o desenvolvimento do auto-controle através da interiorização de controles externos.

É preciso sempre estar atento para as peculiaridades da criança para poder maneja-las de forma eficiente e selecionar brinquedos e outros materiais que desafiem sua atenção. Estas crianças não tem condições de valorizar ganhos futuros, sublimar frustrações ou adiar satisfações, assim sendo, precisam de jogos que proporcionem respostas rápidas.

As crianças autistas podem ter dificuldade para fazer associações, para imitar ou representar mentalmente. Sendo muito seletivos, concentram-se em um único detalhe e uma pequena mudança no ambiente pode fazer com que não reconheçam mais o todo. Poderão fazer pareamento de figuras iguais mas não ser capazes de associar a figura ao objeto representado ou ao seu nome. Os comportamentos estereotipados são bastantes freqüentes. Algumas vezes os comportamentos estranhos são a única forma de expressão que a criança que não fala encontra para manifestar-se e sentir-se viva, por esta razão é tão importante desenvolver algum tipo de comunicação alternativa com ela. Não basta tentar inibir esses comportamentos, é necessário compreende-los

Redl e Wineman sugerem algumas técnicas anti-sépticas para intervenções planejadas que merecem ser analisadas:

1. INDIFERENÇA PLANEJADA

- Avaliar o comportamento de superfície e limitar a interferência aos casos em que ela seja realmente necessária para impedir que o processo evolua ou contamine o grupo.

Boa parte do comportamento da criança traz em si mesmo uma carga de intensidade limitada que desaparece tão logo a carga se esgota.

Algumas vezes o comportamento indesejado surge apenas como um meio de chamar a atenção e se esvazia ou é redirecionado quando não alcança o objetivo desejado. Exemplo: Waldir cruza com a diretora no corredor dizendo: "escuta aqui, porque você não morre de enfarto, hein?" Como ela ficou indiferente, ele falou alto, para ela escutar: "Ai meu Deus, se ela morre eu perco a minha melhor amiga!"

2. INTERFERÊNCIA SINALIZADORA

- Às vezes a criança age de forma inadequada apenas porque o seu ego ou super-ego não estão vigilantes; bastará uma sinalização para que assuma o auto-controle, ou então pode ter-se deixado seduzir pela vontade de desafiar alguém mas, uma sinalização enérgica faz com que desista.

Mas existem situações nas quais a sinalização é contra indicada, como por exemplo quando a relação do adulto com a criança não está boa (é preciso ter crédito para poder ser respeitado) ou quando o comportamento tem um padrão muito complexo, por servir a objetivos patológicos

3. PROXIMIDADE E CONTROLE PELO TOQUE

Muitas vezes a proximidade de uma pessoa calma e segura dá tranquilidade a criança; não a presença ameaçadora mas a presença que garante que tudo vai correr bem. O toque amigo significa que "estou com você".

4. PARTICIPAÇÃO NUMA RELAÇÃO DE INTERESSE

Demonstrar interesse pela atividade que a criança está realizando. As crianças de ego perturbado parecem necessitar, mais do que as outras, de constante estímulo e da participação do adulto para a vitalidade de seus interesses.

5. AFEIÇÃO HIPODÉRMICA

Para que o ego ou super-ego mantenha o controle frente a uma onda de ansiedade ou de impulsos, algumas vezes basta uma súbita quantidade adicional de afeto. Crianças mais velhas ou normais podem não sentir falta de indicações de afeto mas as crianças menores ou perturbadas, precisam de uma manutenção afetiva. Exemplo: Luizinho parava a atividade e vinha rodear a educadora até que ela lhe fizesse um afago, depois voltava a atividade. Mesmo que a criança não esteja acostumada a trocas afetivas e que não saiba dar nem receber afeto, a necessidade pode existir e precisa ser atendida porque alguns comportamentos surgem só para conseguir atenção.

6. DESCONTAMINAÇÃO DA TENSÃO POR MEIO DO HUMOR

A manutenção do bom humor o adulto demonstra que o comportamento inadequado da criança não o tornou vulnerável. O bom humor neutraliza sentimentos de culpa ou medo, alivia tensões e abre uma possibilidade de "saída honrosa". Mas, é preciso cuidado para não desvalorizar os sentimentos da criança ou contribuir para desorganizá-la. O humor pode ofender se contiver sarcasmo ou cinismo.

7. AJUDA NOS OBSTÁCULOS

Algumas explosões de agressividade podem resultar do choque da patologia original com obstáculos frustrantes. Uma ajuda não vai curar a patologia mas pode evitar uma crise. Nem sempre a atitude tomada é terapêutica mas é preciso evitar crises que irão contaminar o grupo e desencadear um processo mais intenso. Esta técnica só funciona para frustrações provenientes de um bloqueio ou impasse na solução de problemas mas não para as provenientes de outras patologias.

8. A INTERPRETAÇÃO COMO INTERFERÊNCIA

Não se trata aqui da interpretação psicanalítica, baseada em conteúdos subconscientes mas apenas uma ajuda para a compreensão do que está acontecendo no momento. Este tipo de intervenção tem mais efeito preventivo

9. REAGRUPAMENTO

Certos comportamentos são desencadeados pela própria constelação psicológica do grupo; outros podem ser evitados com a inserção da criança num outro grupo. Às vezes uma criança que agride muito seus colegas do mesmo tamanho, colocado numa grupo de meninos maiores controla-se mais porque sabe que pode ser arriscado desafiar um companheiro maior e mais forte.

10. REESTRUTURAÇÃO

Pode acontecer de haver perda de interesse pela atividade em desenvolvimento ou cansaço pela concentração que ela requer e então surgir um desequilíbrio e o controle que estava sendo alcançado ser substituído por comportamentos inadequados. Uma das técnicas para manejar o comportamento-problema que não é causado pela patologia original mas pela situação, é a reestruturação da atividade com a substituição temporária por uma estrutura mais facilmente equilibrável.

11. APELO DIRETO

Quando existe possibilidade de controle interno de comportamento por parte da criança, é sempre preferível apelar diretamente com o sentido de mobiliza-lo do que usar outros recursos mais drásticos. Mas se a criança considera o adulto como inimigo ou se não tem noção da conseqüência de seus atos, será inútil verbalizar orientações. Também se o educador não acredita na eficiência do apelo lidando com crianças normais ,certamente não irá identificar as possibilidades de utilizá-lo com a criança perturbada.

O apelo relacionado a conseqüências de efeito imediato é mais facilmente compreendido; quando o auto-conceito apresentar algumas melhoras já é possível apelar para uma relação mais adulta. Alguns enfoques utilizados no controle dos comportamentos indesejáveis são:

- apelo a um relacionamento pessoal
- indicação sobre conseqüências físicas
- apelo ao superego
- referência à escala de valores do grupo
- orgulho narcisista
- conscientização da reação do grupo

Alguns apelos só podem ser utilizados num relacionamento individual e não seriam eficientes em situação de grupo.

12. ADEQUAÇÃO DE ESPAÇO E DE INSTRUMENTOS

Esta técnica pode ser graduada de acordo com a intensidade do problema. Inicialmente pode ser necessária uma restrição maior, posteriormente ir

diminuindo até extinguir a restrição. A adequação do espaço ao problema de comportamento que a criança apresenta é fundamental para não propiciar situações de risco assim como a presença de objetos que possam estimular comportamentos inadequados. Também o vestuário pode precisar ser adaptado quando se trata de crianças sem condições de avaliar a conseqüência de seus atos. Um menino que tira os sapatos constantemente, de forma compulsiva, pode ter de usar um "quédis" bem amarrado, até perder este hábito. A colocação de chaves nas portas por onde os alunos não devem passar pode ser um recurso utilizado temporariamente até que o hábito se modifique mas, quando em se tratando de indivíduos com possibilidade de auto controle, seria um menosprezo ao autocontrole a utilização de um recurso como este, razão pela qual, é indispensável o discernimento do educador para saber qual o recurso a ser utilizado.

Este procedimento encontra resistência por parte de alguns educadores mais rígidos mas, é eficaz no início do processo educacional por que diminui as áreas de conflito, assegurando melhores condições até que o processo terapêutico esteja mais avançado.

Deve ser utilizado apenas provisoriamente.

13. REMOÇÃO ANTI-SÉPTICA

A retirada da criança do grupo é uma medida de emergência, utilizada quando seu comportamento descontrolado atingiu uma intensidade tal que outras formas de contenção não foram eficientes.

A retirada pode acontecer em função do direito do resto do grupo a continuar trabalhando ou em benefício da criança mesma que não está com condições de permanecer no ambiente. Mas tanto num caso como no outro, ela não pode acontecer de forma punitiva. A criança é convidada a se retirar por que está sem condições pessoais de permanecer no grupo mas assim que melhorar poderá voltar. A retirada deve feita como medida de apoio para ajuda-la a readquirir o autocontrole e não como uma expulsão por mau comportamento.

O professor do grupo permanece na sala pois se acompanhasse a criança perturbada estaria de certa forma premiando o comportamento inadequado dando-lhe atenção especial. Uma outra pessoa a recebe e maneja o seu comportamento com o sentido de acalma-la. As atividades do grupo continuam sendo realizadas e na maior parte dos casos, a criança que saiu pede para voltar ao grupo porque quer participar das atividades.

14 - CONTENÇÃO FÍSICA

Realizada não como castigo mas como uma manipulação anti-séptica. Não levando a sério a agressividade ressaltamos a irracionalidade do comportamento.

15 - PERMISSÃO E PROIBIÇÃO AUTORITÁRIA

Para influenciar o comportamento de superfície num determinado momento . Damos a permissão para retirar do comportamento a carga de ansiedade e culpa.quando a criança está agindo por oposição, tudo perde a graça quando há a permissão. Com isto eliminamos também aquele "ar de rebelião triunfal " e mantemos o comportamento em nível controlável.

A proibição autoritária é teoricamente indesejável mas funciona em certas situações, quando o controle parece ter sido perdido. Um "CHEGA" sem hostilidade mas com firmeza, pode interromper um processo de excitação e facilitar o redirecionamento

16 - PROMESSAS E RECOMPENSAS

Para que promessas e recompensas sejam eficazes no controle dos comportamentos é necessário que a criança seja capaz de estabelecer relação entre uma recompensa futura e os seus atos, o que seria muito difícil para estas crianças. Provavelmente receberiam a recompensa como uma espécie de "golpe de sorte" e não como uma conseqüência de seus atos. Considerando-se a curta duração de suas intenções e a incapacidade de manter resoluções, a promessa de recompensa não alcançaria resultados profícuos.

Outro fator que tem que ser levado em conta, em se tratando da convivência em grupo, é a rivalidade, ou seja, a incapacidade de aceitar uma distribuição desigual, de acordo com o merecimento de cada um. A atribuição de recompensa diferente, ou até mesmo só em momento diferente, a quem fez jus, não será recebida como ato de justiça mas sim como uma preferência pelo outro, o que irá aumentar o sentimento de rejeição.

O melhor será sempre que a recompensa seja a própria realização da tarefa, a aquisição de um novo conhecimento ou a conquista de mais um passo no caminho do autocontrole. Agindo por motivação intrínseca, o prazer situa-se na própria atividade e não se está estimulando o enfoque mais utilitarista da motivação extrínseca. A abordagem construtivista certamente é mais transformadora.

17 - CASTIGOS E AMEAÇAS

Dentro da Escola Especial a hipótese de castigo não existe, existe sim a conscientização sobre as conseqüências da ação incorreta. Alem do mais, os castigos são recebidos pela criança com o sentido de uma vingança pessoal do adulto, como um ato agressivo de exercício de poder.

A análise das diferentes formas de intervenção planejada no controle dos distúrbios de comportamentos abordados, contribui para enriquecer as possibilidades de atuação correta sobre os comportamentos de superfície dentro da visão

terapêutica psicanalítica, e da abordagem se não construtivista, pelo menos, não behaviorista.

Quando além do distúrbio de comportamento a criança apresentar deficiência mental acentuada, outros aspectos precisam ser considerados:

- a compreensão do comportamento como forma de expressão de alguém que não sabe se comunicar
- a escolha de palavras significativas para advertências ou orientações. Não adianta falar muito, é melhor falar pouco e sempre utilizando as mesmas palavras.
- utilizar linguagem não verbal também
- intervenção em cima da hora em que o fato ocorre, não adianta falar depois ou fazer ameaças futuras

Convém ressaltar que nenhuma técnica é infalível, dependerão sempre do senso de propriedade com que forem aplicadas. O conhecimento das técnicas de intervenção é importante apenas para que o educador disponha de maior número de recursos na sua prática educacional. mas, são a sensibilidade e a perspicácia da pessoa que as aplica que orientarão a seleção das estratégias mais indicadas para uma determinada situação.

A manutenção de uma rotina dinâmica e bem estruturada constitui a base sobre a qual o trabalho educacional se desenvolve. Dentro desta rotina, o estabelecimento dos Hábitos de Vida Diária são fundamentais..

Grande número de crianças autistas chega à Escola ainda sem controle esfincteriano e com hábitos alimentares bastante diferenciados, razão pela qual, o treino das atividades de vida diária é parte tão importante no seu processo educacional. O estabelecimento de hábitos higiênicos , alimentares e posturais corretos é fundamental para que a criança consiga um nível de desempenho que possibilite sua integração na família e na sociedade. É necessária a manutenção de uma rotina diária bem estruturada para que estes hábitos possam ser assimilados e estabelecidos. Um bom instrumento para registro avaliativo, pode ajudar a família e a Escola a programarem este trabalho em conjunto.

A rotina é fundamental para a estruturação de um bom programa de atividades para crianças autistas. Precisa ficar claro para ela o que se espera que faça em cada ambiente. As crianças se desenvolvem através de sua interação com o ambiente que as cerca; como a criança autista se isola, perde muitas oportunidades de estimulação alem do que, tende a fixar-se em algumas aprendizagens que conseguiu. Por outro lado, pode não transferir o que aprendeu deixando manifestar certos desempenhos se houver alguma mudança no ambiente.

Embora o trabalho com estas crianças precise ser estruturado, é importante que ela tenha períodos livres para fazer o que lhe dá prazer.

AS ATIVIDADES LÚDICAS

Andar, pular, balançar-se, nadar ou brincar na água, podem ser atividades que dão prazer. Mas, em se tratando de brinquedos, os resultados podem ser bem diferentes do esperado.

As crianças autistas não apresentam a brincadeira simbólica, não imitam e não tem fantasias. Por não tomarem conhecimento dos outros, não sentem sua falta e não tem capacidade de lhes atribuir sentimentos, estados mentais ou intenções. Vem daí a falta de desejo ou fantasia. Tem dificuldade em imitar também por alteração na aquisição da noção de esquema corporal e por não introjetarem a própria imagem. As estereotipias de seu comportamento o mantém isolado.

Na BRINQUEDOTECA não reagem como as outras crianças pois não demonstram interesse pelo ambiente nem pela variedade de brinquedos. Continuam suas estereotipias, manuseando brinquedos apenas como qualquer objeto que usem em suas atividades repetitivas não funcionais. Tem atração por objetos que giram e fazem girar tudo o que podem, de rodas a pratinhos, com grande habilidade. Não percebem o que eles representam e os utilizam como objetos sensoriais autísticos não diferenciados do seu próprio corpo.

Na verdade, pode-se dizer que eles não distinguem entre pessoas vivas e objetos inanimados, entretanto parecem gostar mais de bonecas grandes do que de pessoas, porque as bonecas são sempre as mesmas, não mudam como as pessoas.

Em razão de sua dificuldade para abstrair e pensar simbolicamente, não são capazes de imaginar o que os outros sentem. Não chegam ao outro o suficiente para deseja-lo, sentir sua falta ou imagina-lo, muito menos representa-lo.

Para o autista, o brinquedo não é um convite ao brincar mas alguma coisa que pode servir ou não para ser manipulada de forma estereotipada.

"O uso protetor, indiossincrático de objetos sensoriais autísticos impede a utilização dos objetos segundo um modo de brincar normal. Sem brincar e sem vida normal de sensações, o desenvolvimento mental não é estimulado " (Araújo, Ceres).

É preciso ensinar-lhe o uso funcional dos brinquedos mas teremos que selecionar brinquedos que proporcionem resposta rápida, aqueles em que basta tocar para que alguma coisa aconteça pois, como não mantém a atenção concentrada, terão que encontrar resposta rápida para não desistirem.

Embora sejam hiperativos, podem permanecer bastante tempo em um atividade que aprendem, por exemplo, encaixar as peças de Lego. Dificilmente irão criar coisas interessantes mas poderão ficar bastante tempo entretidos em repetir o ato de encaixar as pecinhas.

É preciso lembrar que o conceito de lúdico está associado ao prazer que é um sentimento subjetivo, que não pode ser padronizado. Determinadas formas de lazer podem ser muito desagradáveis para a criança autista, como por exemplo passeios a lugares novos muito movimentados.

Quando tentamos dar prazer a uma criança autista, precisamos antes entrar em empatia com ela para captar o que seria adequado a sua forma de expressar-se. Fazer o que ela está fazendo pode ser um bom começo, uma forma de estabelecer comunicação . Procurando imitá-la, partiremos da sua sintonia para criar outras possibilidades.

Brincar é uma forma de expressar-se, é uma atividade que deve começar do interior da criança. Os brinquedos são um convite ao brincar para aqueles que percebem sua mensagem ou pelo menos, sua existência. Mas se a criança não percebe o que está ao seu redor, pouco ou nenhum significado tem para ela. Nestes casos é preciso toca-la de forma a faze-la perceber o estímulo que o brinquedo poderá oferecer.

Como qualquer outro ser humano, a criança portadora de distúrbios invasivos de desenvolvimento, precisa ter uma qualidade de vida que, partindo do seu bem-estar físico, alcance também alguma felicidade, algum prazer de viver. Mas, para isso, as pessoas que com ela interagem, precisam descobrir o que lhe da prazer para , partindo desta descoberta, caminhar junto para que ela possa adquirir outros níveis de satisfação e enriquecer assim sua qualidade de vida.

Endereço para Correspondência

Rua Pintassilgo 426/85, Bairro Moema, Cep: 04514-032, São Paulo - SP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Araújo, Ceres Alves de – *O processo de individuação no autismo.* São Paulo: Memnon, 2000

2. Redl, Fritz e Wineman, David – *O tratamento da criança agressiva*; tradução Waltensir Dutra. São Paulo: Martins Fontes, l986.

3. Schwartzman, J.S. e Assumpção j., F. B. – *Autismo Infantil*. São Paulo:Memnon, l995.

4. Winnicott, D. W. – *O brincar e a realidade*: Rio de Janeiro: Imago, 1975.

CAPITULO XX

A PSICOPEDAGOGIA APLICADA AOS PORTADORES DE T.I.D.

Ana Maria Bereohff P. Bastos

> *"É essa imagem que se forma ao redor de minha paixão pela educação: estou semeando as sementes da minha mais alta esperança. Não busco discípulos para comunicar-lhes saberes. Os saberes estão soltos por aí, para quem quiser. Busco discípulos para neles plantar minhas esperanças".(1)*
>
> ***Rubem Alves***

A minha experiência ao longo de quase vinte e cinco anos, trabalhando e estudando a área da Educação Especial e atuando na clínica psicológica e supervisão institucional, endossam o meu sentimento de paixão pela educação. Iniciei por ela, ao longo desse tempo alimentei-me dela e agora, o que eu mais desejo é poder transmitir às outras pessoas muito mais do que alguns conhecimentos sobre algumas técnicas aprendidas e apreendidas nesses tempos.

Cursei o Magistério, e já no início do curso de Psicologia, comecei a trabalhar com crianças portadoras de necessidades especiais na Escola Indianópolis em São Paulo, capital, até hoje tão bem coordenada e dirigida pela Prof. Nylse Cunha. Lá eu aprendi com Nylse e sua equipe, entre outras coisas, uma que considero muito importante: *que a educação é uma arte e o educador um artista; que as convicções metodológicas podem ser muito perigosas, pois quem está convicto da verdade não precisa escutar. Quem está convicto do que sabe não tem o que aprender(1).*

Se pretendermos ser educadores, no sentido de sermos promotores, facilitadores de novas idéias e conhecimentos, temos que em primeiro lugar reconhecer a nossa contínua condição de aprendizes.

E foi lá, na Escola da Nylse, como é conhecida, no ano de 1979, que iniciei o atendimento pedagógico em salas de aula, com crianças portadoras da Síndrome de Autismo, hoje considerado um dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, segundo o DSM IV-1994 (2). Nessa época no Brasil, poucas instituições educacionais, mesmo as especializadas se propunham a receber essa clientela para atendimento psicopedagógico, pois os distúrbios de comportamento que na maioria das vezes acompanham esses casos, reforçavam abordagens clínicas e terapêuticas como referências para as famílias, que ainda tinham de se defrontar com teorias "culpabilizadoras" de orientação psicanalítica, baseadas na psicogênese do autismo.

Hoje, com a diversidade de estudos mais recentes, aprofundados e fidedignos, temos uma mudança de paradigmas. Segundo Assumpção (3), nas últimas décadas houve mudanças conceituais importantes: o autismo deixou de ser entendido como doença única, passando para o conceito de síndrome; da causa afetiva atribuída no início, passou a ser considerada cognitiva; e da origem psicogênica inicial, há atualmente um consenso na comunidade científica quanto a etiologia biológica desses casos.

Portanto os pais passaram de "responsáveis" pela doença, para o papel de principais parceiros dos técnicos na busca de alternativas e soluções.

Anteriormente, porém, os próprios profissionais envolvidos no atendimento clínico, fossem psicoterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, médicos e etc., reconheceram a necessidade de uma intensificação na estimulação que somente com uma estratégia educativa seria possível. Os estudos de Lorna Wing(4), divulgados nessa ocasião, descrevem o conceito de "*interação passiva*" e ou "*interação ativa, porém estranha*", apontando para o benefício da convivência dessas crianças

com grupos em escolas.

E, AFINAL, EM SE TRATANDO DE APRENDIZAGEM, O QUE É PEDAGÓGICO E O QUE É TERAPÊUTICO?

Com o desenvolvimento desse trabalho, conscientizei-me de que a aprendizagem é um conceito fundamental, tanto na psicologia como na pedagogia.

Na psicologia experimental, encontramos muitos dos conceitos relacionados à aprendizagem. Vejamos alguns:

"Processo de modificação do comportamento, pela experiência, como um sentido; de adaptação progressiva, ou de valor positivo na interação de todo organismo"(Lourenço Filho, 1940).

"Ocorre aprendizagem quando as informações provenientes do mundo externo e transmitidas pelo sistema nervoso causam uma mudança mais ou menos permanente no comportamento futuro." (O'Connor, 1968).

"Aprendizagem é a mudança relativamente permanente no conhecimento ou no comportamento de uma pessoa, por causa da experiência." (Mayer,1982).

"A aprendizagem pode ser definida como um processo de construção e de assimilação de uma nova resposta, no sentido de uma progressão de ajustamento do comportamento quer no ambiente, quer ao projeto que o interessado tem em vista".(Berbaum, 1984).

Ultimamente destaca-se na psicologia clínica a importância de mecanismos básicos de aprendizagem, utilizando-os na compreensão e no tratamento de distúrbios mentais e do comportamento (Rimm e Masters, 1983; Bellack e outros 1982). Procedimentos terapêuticos recorrem à desaprendizagem e reaprendizagem, com o objetivo de eliminar ou reduzir comportamentos inadequados que geram inadaptação e sofrimento para o indivíduo e para os que estão a sua volta(5). E sem dúvida, estes objetivos devem também estar contemplados no atendimento de pessoas portadoras de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, seja ele de caráter pedagógico ou terapêutico.A maioria dessas pessoas traz consigo prejuízos neurocomportamentais, déficits significativos na área cognitiva, nas funções executivas e na comunicação. Se não tivermos um conhecimento profundo dessas condições, ficará difícil a aplicação de técnicas eficientes e que viabilizem o desenvolvimento desses indivíduos.

Os conceitos "terapêutico" e "pedagógico" se confundem ainda mais nestes casos, quando consideramos o que o Prof. Dr. Angel Rivière denomina de Princípio de Individuação: "As pessoas autistas podem ser tão diferentes uma das outras, tão heterogêneas em suas necessidades e competências, que cada caso exige uma adequação específica e muito concreta das estratégias e objetivos de tratamento. Os objetivos e procedimentos terapêuticos e educacionais são muito variáveis, dependendo do comprometimento da pessoa, nas suas diferentes dimensões. Lorna Wing (1996), denominou estas condições de "espectro autista".(6). E essas variabilidades nos procedimentos necessitam ser norteadas por algumas metas para evitar que o educador ou terapeuta fiquem "perdidos" em seus planejamentos e avaliações, pois respeitar essa individualidade a qual Rivière se referiu não significa trabalhar sem metas a serem cumpridas.

As metas propostas para o atendimento devem considerar os seguintes aspectos:

- Promover o bem-estar emocional da pessoa autista, diminuindo suas experiências negativas de medo, ansiedade, frustração, incrementando possibilidades de emoções positivas de serenidade, alegria e auto-estima.
- Promover a autonomia pessoal e as competências de auto-cuidado, diminuindo assim sua dependência de outras pessoas.
- Aumentar suas possibilidades de comunicação, autoconsciência e controle do próprio comportamento.
- Desenvolver habilidades cognitivas e de atenção, que permitam uma relação mais rica com o seu meio ambiente.
- Aumentar a liberdade, espontaneidade e flexibilidade de suas ações, assim que estiver preparado.
- Aumentar sua capacidade de assimilar e compreender as interações com outras pessoas, assim como sua capacidade de interpretar as intenções dos demais.
- Desenvolver técnicas de aprendizagem, baseadas na imitação, aprendizagem de observação.
- Diminuir aquelas condutas que trazem sofrimento para o próprio sujeito e para os que o rodeiam, como as auto-agressões, ações destrutivas.
- Desenvolver suas competências comunicativas.

Rivière(1997)

Para atingir essas metas muitas vezes o educador deverá ter uma atuação terapêutica devido à individualidade que deve permear todo o processo educacional dos portadores de TID. E com certeza o terapeuta que se restringir a ser um mero aplicador de técnicas não será suficientemente educativo para conseguir resultados significativos e eficientes na sua atuação.

Portanto, na minha visão e de acordo com a minha experiência entendo, concordando com Carvalho (7), que "a aprendizagem, principal função docente, nem sempre é a prioridade da prática pedagógica". Muitos educadores, pressionados pela aplicação de metodologias de ensino não estão preocupados em associar aprendizagem à mudança de comportamento de seus alunos. E no caso dessa

clientela, se a mudança de comportamento não nortear a ação pedagógica, pouco estará se acrescentando à vida desses indivíduos.

Ressalto aqui que esses questionamentos que faço quanto aos conceitos pedagógico e terapêutico não se propõem a fomentar e incentivar a atuação de profissionais despreparados, sem a formação técnica devida, do tipo "multiuso" no atendimento aos portadores de TID. Isto poderia levar a uma confusão de papéis. Pelo contrário, a minha intenção é propor uma reflexão sobre a flexibilidade, a interdisciplinaridade e a competência profissional necessárias para uma atuação eficiente nessa área.

GARANTINDO UMA ESCOLA PARA TODOS

Um fator que contribuiu positivamente para a comprovada eficácia de procedimentos educativos no atendimento de crianças autistas foi o número maciço de estudos e pesquisas em todo o mundo. Estas apontavam para um melhor desenvolvimento daquelas que freqüentavam atividades psicoeducacionais, comparadas a outras que receberam outros atendimentos. Um estudo importante que embasa esse posicionamento é o de Rutter e cols.(1973), que conclui que "*o ensino tem necessidade de ser sistemático, estruturado e bem adaptado às necessidades de cada criança*".(8)

A partir daí então, algumas iniciativas institucionais numa abordagem psicopedagógica, começaram a ser estruturadas.No Brasil não foi diferente do resto do mundo: o movimento das Associações de Pais foi se fortalecendo e promovendo em alguns estados esses atendimentos. A Associação Brasileira de Autismo (ABRA) se fez representar em 1994, na elaboração da Política Nacional de Educação Especial do Ministério da Educação (9) que garantiu formalmente o direito desses indivíduos à educação, adotando o conceito de Portador de Conduta Típica para essa clientela.

Entende-se por Portador de Conduta Típica, as pessoas com manifestações comportamentais típicas de síndromes e quadros neurológicos, psicológicos ou psiquiátricos que ocasionam atrasos no desenvolvimento e prejuízos no relacionamento social em grau que requeiram atendimento especializado. Portanto, a partir daí ficou garantido o direito à educação a todos os portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. É importante esclarecer que essa terminologia: ***Portador de Conduta Típica é um conceito educacional e não um diagnóstico clínico.*** Uma criança portadora da Síndrome de Autismo Infantil (299.0), ou outra portadora da Síndrome de Rett(299.80), ou ainda uma criança portadora de um Transtorno Desintegrativo da Infância(299.10)de acordo com DSM IV, são todas portadoras de "condutas típicas" de seus quadros clínicos de acordo com o MEC (1994). Essa visão aumentou ainda mais o grau de acessibilidade desses indivíduos às propostas educacionais.

Todos esses avanços técnicos e administrativos nos últimos anos são resultados das pesquisas e estudos apontando para a necessidade da educação para essas pessoas e também pelos direitos assegurados pela Declaração de Salamanca (10). Este documento redigido durante a Conferência Mundial de Educação Especial realizada na Espanha em 1994, reuniu delegados representando 88 governos e 25 organizações internacionais que reafirmaram o compromisso com a Educação para todos, proclamando a importância da educação inclusiva.

"...PARTICIPAR DE UM PROCESSO EDUCATIVO EXTRAPOLA A AQUISIÇÃO DE CONHECIMENTOS ACADÊMICOS..." (11)

Bereohff, Leppos e Freire (1994)

O que é fundamental levar em conta quando consideramos a psicopedagogia para os portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento é sabermos de qual tipo de transtorno estamos nos referindo e de qual indivíduo estamos tratando. Portanto, isso implica numa avaliação diagnóstica criteriosa e que não é função do professor e sim de um médico ou psicólogo especializados. Facion,(1993) (12); Schwartzman,(1995) (13) referem-se que estes transtornos podem estar associados a outras comorbidades, como epilepsias, paralisia cerebral, erros inatos de metabolismo, síndromes genéticas, deficiência mental e outras formas severas de distúrbios na infância.

É necessário que o professor se instrumentalize para elaborar uma avaliação psicopedagógica apurada que possa coletar o maior número de dados quantitativos e qualitativos sobre seu aluno. Atualmente temos vários instrumentos para avaliar esse aluno situando-o dentro de um "continuum" de déficits e de dificuldades, como o CHAT (Baron-Cohen e al. 1992), o CARS (Schopler e al. 1988), o DISCO (Wing;Gould, 1994), o PORTAGE (Bluma e colabs.,1978, adaptado para aplicação aos portadores de TID por Bereohff e colabs.,1994 (14) ; o ADI (Guillberg, Nordin e Ehlers, 1996) e o I.D.E.A (Rivière, 1997, que consta desse artigo como anexo).

Na verdade, o único instrumento dos citados acima que não foi elaborado somente para avaliar portadores de Transtornos Invasivos no Desenvolvimento é o Guia Portage de Educação Pré-Escolar. Todos os outros instrumentos foram criados para avaliar e traçar perfis dentro do continuum do espectro autista. E como pode ser observado é o mais antigo também. A partir de 1979, comecei a utilizar o Portage como instrumento de avaliação inicial e continuada, que permite delinear uma *Idade de Desenvolvimento* da criança e que se consolidou por servir de subsídio ao professor na elaboração de

planejamentos pedagógicos para essa clientela, tão diferente dos outros atrasos no desenvolvimento e muitas vezes não responsiva a avaliações pedagógicas e psicológicas padronizadas, devido aos seus distúrbios comportamentais. O que identifiquei nesse instrumento como vantajoso é o fato de que a avaliação é aplicada no ambiente natural da escola, através de um inventário comportamental que se propunha a ser também um guia curricular. Ora, naquela ocasião, pouco se sabia no Brasil sobre o atendimento educacional para os portadores de TID, o acesso às informações não era tão rápido e democrático como atualmente e esse programa foi considerado de grande importância para a implantação de muitos atendimentos educacionais especializados para os portadores de TID no Brasil. Em 1994, foi publicado um roteiro de observação adaptado(13), priorizando itens que foram considerados pertinentes aos portadores de TID. Creio que até hoje, mesmo após a elaboração de "checklists" próprias para a avaliação do espectro autista, o Portage continua sendo uma dos mais ricos, pois norteia a atuação do professor como nenhum outro que se propõe a isso; pois avalia o potencial da criança tomando como base o desenvolvimento normal na infância e não em comparação com outros indivíduos do mesmo espectrum.

Uma revisão atualizada do Portage foi publicada recentemente por Williams e Aiello (15) apresentando um trabalho muito bem fundamentado com ênfase na intervenção familiar. No caso dos portadores de TID, na minha opinião, a aplicação do inventário deve ser completa sem considerar a faixa etária da criança como critério de avaliação, pois nesses casos vamos encontrar as famosas "ilhas de habilidades". É comum vermos uma criança autista apresentar habilidades para determinadas áreas sem que os pré-requisitos estejam presentes em seu repertório comportamental. Ou seja, seu desenvolvimento pode ser desarmonioso e imprevisível. Portanto aplicar parte do instrumento pode prejudicar o resultado no total.

É importante também detectar os interesses e habilidades (que sempre existem), e isso somente é possível com uma observação cuidadosa desse aluno através de sessões livres e dirigidas, elaborando uma análise funcional de seu repertório comportamental, registrando como ele reage em situações de conflito, quais são as formas que ele tem para explorar o ambiente, suas preferências, resistências, indiferenças, grau de acessibilidade, compreensão de comandos, meios de comunicação, jogos, rituais, etc.

Podemos qualificar como problemáticos três tipos de condutas: *condutas que interferem na aprendizagem; condutas que interferem com habilidades aprendidas* e *condutas que causam sérios transtornos para a família* e *provocam auto* e *hetero-agressão*. O professor precisa estar atento a essas questões para elaborar suas estratégias de atuação.Como se espera que esse aluno também seja atendido por outros profissionais, o ideal é que haja um trabalho conjunto, harmonioso que tenha como principais pontos:

Redução dos Distúrbios Comportamentais – este é o primeiro ponto que deve ser trabalhado, uma vez que interfere diretamente na aprendizagem e na qualidade de vida do aluno, do seu professor e de sua família. Para isso, muitas vezes o professor necessitará do apoio de psicólogos que possam subsidiá-lo com orientações sobre técnicas de modificação de comportamento.

Desenvolvimento do Repertório Comunicativo – muitos estudos e a própria experiência cotidiana nos assegura que a maioria dos distúrbios comportamentais se dá pela dificuldade de comunicação dos portadores de TID, além do que, aumentando o repertório comunicativo, aumentam-se as possibilidades de maior integração social desses indivíduos. Muitas famílias e profissionais levantam expectativas acentuadas sobre o desenvolvimento da fala, embora, para essa clientela nem sempre a fala tenha uma intenção comunicativa. Evidentemente que, quando ela está presente abre-se significativamente o prognóstico de aprendizagem. Porém é necessário estar atento para a ampliação do repertório comunicativo desses indivíduos, pois nem sempre a ausência da fala é um grande obstáculo para a aprendizagem. Não poderia deixar passar a oportunidade de ressaltar que o trabalho da fonoaudiologia pode respaldar o professor nesses aspectos.

Maximização do Aprendizado Funcional e Maior Independência nas Atividades de Vida Diária – esse é um ponto que eu gostaria de assinalar como de grande importância para a elaboração de uma programação pedagógica. O professor deve selecionar e priorizar itens que sejam funcionais para o indivíduo e que tenham aplicabilidade prática na sua vida, agora e no futuro no ambiente natural da vida(16). É comum presenciarmos professores preocupados com aquisições acadêmicas tradicionais, como ler e escrever, quando deveriam ser orientados a se voltarem para procedimentos de aprendizagens mais funcionais. Creio que seja difícil encontrar um texto que exemplifique mais essa idéia quanto uma carta endereçada para o Centro de Educação Especial Ann Sullivann, em Lima no Peru, de um irmão de um rapaz portador de deficiência mental:

"Prezados Senhores,

Meu irmão Daryl, 18 anos, portador de deficiência mental severa, freqüenta escola há doze anos. Nunca foi atendido em nenhum outro ambiente.

Recebe há vários anos atendimento no ensino especial e tem aprendido a fazer muitas coisas!

Daryl pode agora, fazer muitas coisas que antes não conseguia:

pode colocar 100 pinos num tabuleiro em menos de dez minutos, com 95% de exatidão; porém não consegue colocar moedas na máquina de refrigerantes;

diante de instrução verbal, pode tocar o nariz, o

ombro, a perna, o pé, os cabelos, a orelha; porém não consegue assoar o nariz quando necessário;

pode armar um quebra-cabeça de 12 peças com 100% de precisão e colorir um desenho sobre a Páscoa dentro dos limites; porém prefere música, mas nunca o ensinaram a usar um radio de pilhas ou um toca disco;

pode dobrar papéis em 4 partes iguais; porém não consegue dobrar a sua roupa;

pode ordenar blocos de papel por cor em dez cores diferentes; porém, não pode separar a roupa branca da roupa colorida para lavar;

pode fazer bonitos trabalhos com argila; porém não pode amassar a massa de pão e fazer biscoitos;

pode enfiar contas coloridas alternadamente num fio, conforme o modelo apresentado num cartão, porém, não consegue amarrar os seus próprios sapatos;

pode repetir o alfabeto e dizer o nome das letras quando lhe é pedido; porém, não consegue distinguir o banheiro masculino do feminino quando vamos ao McDonald's;

pode responder se um dia está nublado e até desenhar no quadro uma nuvem cinza; porém sai na chuva sem um abrigo ou guarda-chuva;

pode contar até 100; porém não consegue contar o dinheiro para pagar o cachorro-quente

pode sentar-se num círculo com comportamento adequado e cantar canções infantis; porém, nada mais próprio de sua idade é capaz de fazer

Espero sinceramente, que alguém que se encontre na mesma situação de Daryl, tenha tido a oportunidade de aprender coisas diferentes."

Lewis, P. (1987).

"As pessoas que são produtivas e independentes muito poucas vezes compor-tam-se inadequadamente" (LeBlanc)

A preocupação com a generalização e manutenção das condutas aprendidas deve nortear os procedimentos pedagógicos, que também deve considerar a individualização dos processos de aprendizagem através das seqüências naturais desses processos, adequando as instruções verbais simples e de fácil compreensão para aquela situação.Não se pode também esquecer da "literalidade", que normalmente os acompanha. As condutas são aprendidas quando usadas efetivamente numa variedade de situações onde sejam adequadas. Praticar uma conduta aprendida contribui para assegurar que o que aprendemos fará parte do nosso repertório comportamental. Portanto, basear o planejamento pedagógico nas necessidades do dia a dia, que se repetem no ambiente natural da criança ou do jovem é vital para conseguirmos algum sucesso.

Apoio Familiar – outro ponto crucial do atendimento e que merece consideração especial. A maioria dos familiares já chega às instituições educacionais estressada e desiludida com os fracassos e as dificuldades encontradas até ali. Muitos também costumam chegar com expectativas altas, principalmente com relação à alfabetização o que muitas das vezes, não acontece. É importante que a instituição ofereça aos pais o apoio necessário para que eles sejam ouvidos e esclarecidos quanto às suas dúvidas e angústias. Que se sintam fazendo parte de um processo, resgatando o papel de educadores de seus filhos. Um programa estruturado de orientação pode ser desenvolvido nos moldes da Escola de Pais Especiais, que os sensibilize sobre a importância de seus papéis e que promova a informação, conscientização, intercâmbio de informações e ajustes no relacionamento família/instituição(17). Um serviço de psicologia e ou orientação educacional é um apoio importante e fundamental.

Transdisciplinaridade – "Dentre as centenas de pesquisas, inúmeras teorias e diferentes abordagens que possam ter os profissionais que atuam nessa área, um aspecto da realidade nos une e conscensualiza: o isolamento autista nos conscientiza da nossa impotência numa atuação solitária. Somente um trabalho conjunto, transdisciplinar, harmonioso, poderá ter alguma possibilidade de sucesso" Bereohff, 1996 (18). É fundamental que os profissionais envolvidos no atendimento desses indivíduos mantenham contatos periodicamente para que o risco de atuações desencontradas e incoerentes seja minimizado. O comprometimento que os acompanha em diversas áreas de seu desenvolvimento implicará na diversidade das estratégias de atendimento, portanto na atuação de vários profissionais, de preferência conscientizados, de que por mais eficientes e capazes que sejam, sozinhos não chegarão muito longe. É um trabalho que exige persistência, coerência, dedicação, competência, humildade e disponibilidade interna.

Embora, na história da descrição desses casos de TID, as dificuldades de comunicação, linguagem e relacionamento social, tenham sido muito estudados e se tornado o foco nuclear nas abordagens de atendimento, hoje sabemos que outros aspectos devem ser considerados. A inflexibilidade na mente e no comportamento, dificuldades na capacidade simbólica, de ficção, imitação e de criar significantes são fatores que não podemos desconsiderar e os educadores não podem desconhecer.

Rivière (1997) descreve muito bem as dimensões alteradas nos quadros com espectro autista, como podemos chamar também os portadores de TID., que passo a analisar resumidamente:

DIMENSÕES ALTERADAS NOS QUADROS COM ESPECTRO AUTISTA

I - ***Transtornos Qualitativos da Relação Social*** – a solidão, a incapacidade ou dificuldade de relação, que se considera a raiz essencial do transtorno, que pode ir do mais completo isolamento às dificuldades

mais sutis de adaptação social, num continuum. Um dos primeiros objetivos a serem trabalhados neste aspecto é estimular a criança ou adulto a aprender que pode obter prazer nas relações com as pessoas, podendo-se utilizar situações e objetos interessantes para ele. A apresentação sistemática de estímulos contingentes ao comportamento da criança ou adulto pode ter um papel importante no desenvolvimento de suas capacidades de estabelecer relação com o meio social.

2 – *Transtornos Qualitativos das Capacidades de Referência Conjunta* – refere-se a aspectos sutis da qualidade dessas relações sociais: dificuldade em compartilhar interesses, ações ou preocupações com outras pessoas. Também considerado num continuum, pode ir da ausência completa de interesses conjuntos até, nos menos comprometidos, o compartilhar de assuntos especialmente escolhidos por eles. Nestes casos é importante respeitar e ter o cuidado para não invadir o espaço vivencial estabelecido, que pode ir do confronto visual, no contato face a face até a invasão expressiva de emoções e gestos que pode vir a inibir futuras situações de referência conjunta. O professor pode explorar situações sociais ao máximo, referindo-se sempre a outras pessoas presentes no ambiente: colegas, outros professores, auxiliares, enfim, chamando a atenção para algum detalhe concreto do tipo: roupas, cor dos cabelos, tipo de sapatos. Para crianças mais comprometidas o uso de bonecos ou fotografias pode ser facilitador para essas situações. Em casos mais leves, estimular o aluno em atividades que ele possa discriminar comportamentos e ações mais sutis de outras pessoas.

3 – *Transtorno das Capacidades Intersubjetivas e Mentalistas* – refere-se a dificuldade por parte dos autistas de compreenderem que tipo de seres são as pessoas; uma carência de algum processo cognitivo que os "*permita decifrar as pessoas e compreende-las como seres dotados de mente*"(Frith,1996) Esta é uma grande dificuldade para os profissionais no atendimento. É importante que sejam conhecedores dos aspectos relacionados à Teoria da Mente (19). Pode-se estimular o desenvolvimento de atividades que incluam desde a rotina estruturada nas atividades, para os mais comprometidos até o treinamento da identificação de expressões e mímicas faciais para os casos mais leves, incluindo exercícios explícitos de inferência mentalista.Por exemplo: apresentação de figuras, ou desenhos e perguntar: "o que está sentindo esse menino quando perde a bola?","o que fará o homem quando encontrar a namorada no cinema?". *Poder interpretar, predizer a conduta dos outros determina e muito o nosso comportamento.*

4 – *Transtornos Qualitativos das Funções Comunicativas* – temos que considerar aqui que se comunicar é um problema, às vezes insolúvel para a pessoa autista. E aí precisamos conceituar comunicação como uma atividade intencionada, de relação, que se refere a algo, tem um tema e se realiza mediante significantes. Por exemplo: indivíduos ecolálicos, ou que se aproximam de outras pessoas apenas para perguntarem sobre um determinado assunto, não importando a resposta que se dê, somente para satisfazerem fixações e repetições nos temas abordados, não podem ser considerados comunicativos, embora falem. Isto nos remete à já tão enfatizada necessidade da ampliação do repertório comunicativo dos portadores de TID.

5 – *Transtornos Qualitativos na Linguagem Expressiva* - Pode ir do mutismo completo, passando por uma linguagem pouco funcional e espontânea até a emissão de um vocabulário pedante, rebuscado. O trabalho a ser desenvolvido deve contemplar o nível de comprometimento do aluno passando pelo uso de cartões com símbolos e palavras até a aprendizagem de discurso declarativo intencional. Schopler, em Gauderer (1993), defende a utilização de atividades estruturadas através de cartões, desenvolvidas num método criado por ele nos Estados Unidos e bastante utilizado no Brasil.Trata-se do Método para o Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações Afins da Comunicação (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – TEACCH) (20). O importante é salientar que o desenvolvimento da linguagem expressiva deve ser um dos objetivos principais nas abordagens de tratamento dos portadores de TID.

6 – *Transtornos Qualitativos da Linguagem Receptiva* – os portadores de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sempre tem dificuldades, maiores ou menores para compreender a linguagem e não podemos nos esquecer disso ao planejarmos suas atividades pedagógicas. Quando, na nossa avaliação temos indicativos de indivíduos com maior dificuldade para compreender a linguagem, o excesso de comandos verbais pode ser prejudicial. "*O silêncio na relação com a pessoa autista mais comprometida pode ser uma estratégia eficaz no início de uma relação*".(Rivière,1997) .As pessoas autistas mais capazes devem aprender a calcular como podem ser interpretadas, discriminando o significado literal e a intencionalidade das emissões. Os portadores da Síndrome de Asperger podem ser beneficiados por atividades literárias.

7 – *Transtornos Qualitativos das Competências de Antecipação* - numa perspectiva cognitiva, a necessidade das pessoas com espectro autista da preservação de um mundo sem mudanças, previsível e estático, nos remete a idéia de que existem dificuldades explícitas nos processos de antecipação. Está demonstrado que ambientes não estruturados e imprevisíveis produzem resultados negativos. Por isso, recomenda-se a manutenção de uma ordem, de uma rotina no ambiente e nas atividades pedagógicas para que tenhamos algum êxito na nossa função educativa. Embora uma das metas seja diminuir essa rigidez na estruturação do meio, sempre será importante manter uma base necessária ao princípio de uma antecipação

ambiental. Saber o que vai acontecer em seguida, alivia a ansiedade de uma pessoa que apresenta dificuldades para entender códigos e sinais sociais; evita muitas crises comportamentais. O ambiente deverá ser tanto mais estruturado quanto menor for a capacidade de interpretação e uso dos instrumentos de antecipação por parte da pessoa com autismo.Isso não significa que ela deverá somente permanecer em ambientes artificiais e restritivos, pois necessitará ter experiências verdadeiras capazes de produzir desenvolvimento, em ambientes naturais. Recomendo a inclusão dessas pessoas em salas especiais, nas escolas de ensino regular, onde gradativamente elas poderão ser inseridas em situações naturais e desenvolver suas competências de antecipação. A segregação a que são submetidos os portadores de TID mais comprometidos, na maioria das instituições educacionais, só incidirá cada vez mais numa intensificação de seus problemas.Lembrando uma frase de LeBlanc: "*quando um aluno não aprende, diz-se que não está motivado ou que possui algum problema mental ou físico que impede a aprendizagem. E esta posição é muito cômoda para profissionais e pais que não questionam a efetividade do que está sendo ensinado". E onde está sendo ensinado!*

8 – *Transtornos Qualitativos da Flexibilidade Mental e Comportamental* – as estereotipias motoras, a fixação por rituais repetitivos, a obsessão por certos conteúdos mentais, a dificuldade para enfrentar as mudanças, configuram um estilo mental e comportamental destes transtornos. Em casos extremos o apoio de uma medicação criteriosamente prescrita por um médico pode auxiliar muito a redução desse transtorno. Em casos mais leves, as intervenções consistem em apresentar à criança alternativas funcionais de atividades, desenvolver suas habilidades e ampliar seu repertório comunicativo. Trabalhar a quebra dessas fixações e estereotipias também faz parte do trabalho do professor que deve, nesses momentos estimular o interesse do aluno para outra atividade. Retirar do ambiente objetos que gerem excitação ou exacerbem sua hiperatividade é uma estratégia adequada para restringir esses comportamentos. A adequação do ambiente é fundamental para a organização e planejamento das atividades. Ambientes muito grandes, abertos, recheados de estímulos visuais e sonoros são contra-indicados para uma situação de aprendizagem, embora sejam necessários numa instituição, para outras situações menos dirigidas e estruturadas.

9- *Transtornos na Percepção do Sentido de suas Atividades* - refere-se a uma dimensão social da ação; um déficit cognitivo para compreender uma coerência central da informação, uma dificuldade para processar as informações. Passando desde o predomínio de condutas sem metas, como por exemplo: corridas sem rumo, ações sem propósito, nos casos mais graves, até a condição de realização de tarefas por um grande período de tempo com certo grau de autonomia, porém com dificuldades para entender a totalidade das seqüências das tarefas. A depender da gravidade do transtorno recomenda-se uma atenção individualizada, com indicações diretivas e lúdicas, uma rotina rigidamente estruturada para que se consiga uma atenção e resposta à atividade funcional, reforço simbólico através de fichas e nos casos mais leves um apoio para eleger objetivos pessoais razoáveis e interessantes, com possibilidade de êxito. Garantir ao aluno a possibilidade de êxito em suas atividades além de permitir uma coerência na compreensão do que está fazendo, eleva sua auto-estima, quando percebe, através de elogios (que é um poderoso reforçador social), que é capaz de realizar uma tarefa bem feita.

10 – *Transtornos Qualitativos das Competências de Ficção e Imaginação* – refere-se a uma dificuldade para compreender a substituição de objetos, atribuir imaginariamente a propriedades a coisas e situações. A ausência do jogo de ficção não só afeta o transtorno autista, mas em geral, a todos os quadros do espectro autista. É o que Frith chamou de "um mundo literal, sem metarrepresentações" (21). Um mundo que não é possível "suspender" as propriedades e características das realidades físicas presentes para imaginar mundos alternativos. Por isso a importância de se tornar significativo para seu aluno, de compartilhar com ele durante período de tempo prolongado o prazer funcional do jogo. Para os mais graves sugere-se jogos corpo a corpo, circulares, com contato físico, até que ele compreenda que essa é uma situação lúdica.É importante se fazer presente na vida do aluno. Ser um companheiro de jogo, diversificar os temas, representar cenas de filmes ou de programas de televisão do seu interesse, para que seja possível talvez, ensaiar as primeiras suspensões de um mundo real, compartilhando com ele de um mundo imaginário.Contar histórias é uma atividade importante e eficaz para trabalhar essas dificuldades. Explorar o conteúdo, as características dos personagens, a seqüência dos fatos e a imaginação de um outro contexto, por exemplo, pode ser de grande benefício para esses indivíduos, além de prazeroso para o professor.

11- *Transtornos Qualitativos de Imitação* - refere-se a incapacidade de imitar e ao mesmo tempo é um reflexo e uma condição das limitações simbólicas e intersubjetivas das pessoas com espectro autista. Trata-se, portanto, de um dos pontos fundamentais a serem explorados pelo educador, pois o desenvolvimento de condutas de imitação diante de uma ordem ou numa situação espontânea, pode desenvolver o mecanismo de aprendizagem limitado ou ausente, empregando sistematicamente um mecanismo presente, através de situações interativas bastante estruturadas. Para tanto se recomenda mais uma vez a convivência dessas crianças com outras menos comprometidas e ou de desenvolvimento normal como modelos motores, verbais e sociais num ambiente natural.

12 – *Transtorno da Capacidade de Criar Significantes* – refere-se a incapacidade de deixar em suspenso ações ou representações com o fim de criar significados que podem ser interpretados por outras pessoas e por eles mesmo. Dificilmente suspendem ações instrumentais para fazer representações simbólicas, por isso mesmo os portadores de Síndrome de Asperger, com um nível cognitivo mais elevado tem dificuldades para entender ironias, metáforas, linguagem figurada, etc.

Por considerar importante o conhecimento do aluno em todas essas dimensões, anexo a este capítulo o Inventário de Espectro Autista, I.D.E. A , elaborado por Rivière em,1997 para que o professor avalie-o e planeje atividades centradas em suas necessidades básicas, oportunizando assim maiores possibilidades de desenvolvimento.

Outro aspecto importante a se considerar é o êxito que uma boa parte de portadores do espectro autista (TID) apresenta diante de atividades realizadas com o computador. Têm sido observadas facilidade no manejo e relacionamento com as máquinas. Alguns indivíduos com nível cognitivo levemente comprometido e ou preservados intelectualmente respondem mais rapidamente aos estímulos apresentados. Duar (2001) descreve os estudos de Gonçalves, 1998 apontando: "resultados positivos na interação de uma criança autista que faz uso do computador. Segundo Gonçalves, não são necessários softwares especificamente elaborados para pessoas com autismo. Contudo, destaca alguns critérios importantes na escolha dos programas utilizados: clareza, adequação a idade de desenvolvimento e unicidade. A linguagem deve ser clara, possibilitando uma fácil compreensão da mensagem. Deve também ser adequada ao nível de prontidão e dificuldade do sujeito que está sendo estimulado. Não devem ser utilizados excessos de cores e sons, sobretudo quando há indicativo de hiperatividade. Tão pouco, devem ser utilizados programas que estimulem áreas diversificadas, num primeiro momento. Visando a autonomia, ressalta a importância de se fazer o treino do uso do mouse, dos cuidados básicos com o equipamento, como ligar e desligar. Descreve, ainda, que a utilização do computador pode ser eficaz tanto na aquisição de comportamentos sociais, como habilidades cognitivas e pode, inclusive possibilitar o acesso e desenvolvimento de atividades profissionalizantes"(22).

Resumindo, as estratégias educativas no atendimento psicopedagógico devem contemplar:

- Considerar o autismo um transtorno do desenvolvimento.
- Priorizar objetivos funcionais e a necessidade de intervenção em ambientes naturais de interação.
- Utilizar procedimentos baseados nas técnicas de modificação de comportamento.
- Promover um ambiente estruturado e previsível.
- Objetivar a evolução e adaptação dos objetivos às características pessoais dos alunos, definindo os pré-requisitos evolutivos e funcionais. Sistemas de generalização das condutas aprendidas.
- Envolver a família e a comunidade.
- Ser intensivas e precoces.
- Ignorar as condutas indesejáveis, e reforçar situações de potencialização de habilidades adaptadas e alternativas.
- Promover procedimentos de antecipação e previsão das mudanças ambientais
- Desenvolver sistemas para o controle dos comportamentos
- Desenvolver sistemas de signos e linguagem.
- Oportunizar experiências positivas e lúdicas de relação interpessoal.
- Promover condições de aprendizagem sem erros.
- Propiciar contextos e objetivos individualizados de tratamento e aprendizagem
- Compreender o núcleo disfásico do autista.
- Propor atividades com sentido explícito para o aluno.
- Negociar a inflexibilidade comportamental.
- Cuidar para que o atendimento não seja a aplicação neutra de técnicas, mas sim, na essência, uma extensa e profunda relação comunicativa.

Nos últimos anos, temos tido o privilégio de presenciar os relatos de Temple Grandin, uma pessoa portadora de autismo de alto funcionamento que conseguiu superar inúmeras dificuldades e chegar a concluir cursos de nível superior nos Estados Unidos. É fundamental que os profissionais que trabalham nessa área leiam seus relatos e interpretações a respeito das características e sintomas do autismo e suas sugestões de como enfrentá-las. Em seu livro:"Uma menina estranha"(23), Grandin enfatiza a adequação e sensibilidade dos profissionais, numa época que pouco se sabia sobre esse problema. e a importância que sua mãe teve em toda a sua vida como mediadora e praticamente tradutora, muitas vezes na sua integração e compreensão do "mundo não autista".

Gostaria de encerrar esse capítulo, invocando a idéia com a qual iniciei: *esperança.*

Pertenço a uma geração de profissionais que participou da evolução da política de atenção a pessoas portadoras de TID no Brasil. Além das dificuldades inicialmente encontradas no trabalho, pela falta de informações, precisamos também enfrentar preconceitos, e em alguns momentos até sermos chamados de "revolucionários"(24) para juntamente com as famílias garantir o direito dessas pessoas à educação. Nessa empreitada estabelecemos várias parcerias e ganhamos muitos companheiros. Alguns mestres, não só pelo conhecimento técnico na área, mas pelas lições de vida, coragem e perseverança testemunhadas. Aprendi muito nesses anos. Inclusive que a ousadia e os sonhos têm preço. Porém, em todas as situações eles valeram a pena!

"Aprendi a dizer "eu não sei"com os pais dos meus clientes crônicos. Com o passar do tempo aprendi com eles a ter humildade e colocar em prática

o que a vida, os livros, professores, pais e crianças me ensinaram. Aprendi também que o aprendizado é renovável, inesgotável, reciclável. Aprendi com crianças portadoras de doenças terminais que cada minuto da vida pode ser o último e durar uma eternidade. Aprendi com crianças portadoras de atraso de desenvolvimento que, felizmente, eu sou saudável o suficiente e tenho condições, de dar a essas pessoas uma condição melhor de vida. Elas me ensinaram a manter o coração e a mente abertos. Elas esperam isso de nós" (Gauderer, 1993)(25).

Feliz aquele que transfere o que sabe e que aprende o que ensina

Cora Coralina

ANEXO

I.D.E.A.
INVENTÁRIO DE ESPECTRO AUTISTA

PROF. DR. A. RIVIÈRE
Traduzido por Bereohff, A . ,2001

- Estabelecer no processo diagnóstico e de atendimento, a severidade dos casos (seu nível de Espectro Autista, nas diferentes dimensões).
- Ajudar a estabelecer estratégias de intervenções, em função da pontuação.
- Submeter à prova as mudanças no comportamento, a médio e longo prazo que se esperam no tratamento, validando ou não a sua eficácia.

- ESCALA DO TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL (1,2 e 3)

1- Transtorno do relacionamento social
2- Transtorno da referência conjunta
3- Transtorno intersubjetivo e mentalista

- ESCALA DE TRANSTORNO DA COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM (4,5 e 6)

4- Transtorno das funções comunicativas
5- Transtorno da linguagem expressiva
6- Transtorno da linguagem receptiva

- ESCALA DE TRANSTORNO DA ANTECIPAÇÃO E FLEXIBILIDADE (7,8 e 9)

7- Transtorno da antecipação
8- Transtorno da flexibilidade
9- Transtorno do sentido da atividade

- ESCALA DE TRANSTORNO DA SIMBOLIZAÇÃO (10,11 e 12)

10- Transtorno da ficção
11- Transtorno da imitação
12- Transtorno da suspensão

As pontuações variam de 0 a 24 pontos em cada uma das escalas e está definida pela soma de suas três dimensões.

As pontuações em torno de 24 pontos são próprias do Transtorno de Asperger e as que se situam em torno de 50 pontos são próprias dos quadros mais comprometidos referentes ao Transtorno de Kanner ou Autismo Clássico.

Observações para a avaliação adequada das dimensões:
Assinalar sempre a pontuação mais baixa possível.
As pontuações ímpares (7,5,3,1) se reservam para os casos que se situam claramente entre os citados nas pontuações pares.

I.D.E.A FICHA DE AVALIAÇÃO

DIMENSÃO	**PONTUAÇÃO ESCALA**
1.Transtorno do Desenvolvimento Social 2.Transtorno de Referência Conjunta 3.Transtorno Intersubjetivo e Mentalista	
SOCIAL 4.Transtorno das Funções Comunicativas 5.Transtorno da Linguagem Expressiva 6.Transtorno da Linguagem Receptiva	____ **(1+2+3)**
COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM 7.Transtorno da Antecipação 8.Transtorno da Flexibilidade 9.Transtorno do Sentido da Atividade	___ **(4+5+6)**
ANTECIPAÇÃO/FLEXIBILIDADE 10.Transtorno da Ficção 11.Transtorno da Imitação 12.Transtorno da Suspensão	___ **(7+8+9)**
SIMBOLIZAÇÃO	____ **(10+11+12)**
TOTAL DE PONTOS	____

TRANSTORNO DO RELACIONAMENTO SOCIAL

Isolamento completo. Desapego a pessoas específicas
Não se relaciona com adultos ou crianças.....8

Incapacidade de relacionamento. Vínculo com adultos
Não se relaciona com seus pares.....6

Relações esporádicas, induzidas, externas com seus pares
Respostas a estímulos sociais sem iniciativa própria.....4

Apresenta motivação para estabelecer relações com seus pares, mas apresentam dificuldades para compreender sutilezas sociais e escassa empatia. Consciência da solidão.....2

Não apresenta transtorno qualitativo de relacionamento.....0

CAPACIDADE DE REFERÊNCIA CONJUNTA

Ausência completa de ações conjuntas ou interesse por outras pessoas e suas ações.....8

Ações conjuntas simples , ausência de olhar significativo para o outro.....6

Observado olhares de referência conjunta em situações dirigidas.....4

Pautas estabelecidas de atenção e ação conjuntas, mas não de preocupação conjunta.....2

Não há transtorno qualitativo das capacidades de referência conjuntas.....0

CAPACIDADES INTERSUBJETIVAS E MENTALISTAS

Falta de interesse pelas pessoas.Ausência de expressão emocional correlativa.....8

Respostas intersubjetivas primárias, mas nenhum indício de que se vê o outro como sujeito 6

Indícios de intersubjetividade secundária, sem atribuição explícita de estados mentais. Não se resolvem tarefas da Teoria da Mente.....4

Consciência explícita de que as outras pessoas têm mente, que se manifesta na solução de tarefas da TM de primeira ordem, em situações reais, o mentalismo é lento, simples e limitado.....2

Não há transtorno qualitativo dessas capacidades ...0

FUNÇÕES COMUNICATIVAS

Ausência de comunicação (relação intencional,intencionada e significante) e de condutas instrumentais com as pessoas.....8

Condutas instrumentais com pessoas para conseguir trocas com o meio físico (por exemplo, pedir), sem outras formas de comunicação.....6
Condutas comunicativas para pedir, mas não para compartilhar experiência com o mundo mental das pessoas.....4

Condutas comunicativas de declaração,comentários, etc. com pobres qualificações subjetivas da experiência, e declarações sobre o mundo externo.....2

Não há transtorno qualitativo das funções comunicativas.....0

LINGUAGEM EXPRESSIVA

Mutismo total ou funcional. Pode haver verbalizações que não são propriamente lingüísticas.....8

Linguagem composta de palavras soltas ou ecolalias. Não há criação de expressões e orações.....6

Verbaliza orações.
Há orações que não são ecolálicas, mas que não configuram discurso ou conversação.....4

Discurso e conversa, com limitações de adaptação e flexibilidade sobre a eleição de temas relevantes. Freqüentemente há anomalias prosódicas.....2

Não há transtorno qualitativo da linguagem expressiva.....0

LINGUAGEM RECEPTIVA

Age como se fosse surdo.Tendência a ignorar a linguagem Não apresenta resposta a comandos, chamadas ou indicações.....8

Associação de enunciados verbais com condutas próprias, sem indícios que assimilem a codificação deste comportamento.....6

Compreensão (literal e pouco flexível) de enunciados, com alguma análise estrutural.
Não compreende discursos de terceiros.....4

Compreende o discurso e conversa de terceiros, mas apresenta dificuldade de discriminar a literalidade das palavras da intenção.....2

Não há transtorno qualitativo das capacidades de compreensão.....0

ANTECIPAÇÃO

Atração por estímulos que se repetem de forma idêntica(partes de filmes). Resistência intensa a mudanças. Falta de condutas antecipatórias.....8

Condutas antecipatórias simples em rotinas cotidianas.
Com freqüência, reagem negativamente a mudanças...6

Capacidade para incorporar estruturas temporais amplas(por exemplo, férias).

Pode haver reações catastróficas diante de mudanças imprevistas.....4

Alguma capacidade de administrar o próprio ambiente e de lidar com as mudanças. Prefere ambientes estruturados e previsíveis.....2

Não há transtorno qualitativo da capacidade de antecipação.....0

FLEXIBILIDADE

Predominam as estereotipias motoras simples.....8

Predominam os rituais simples.Resistência a mudanças mínimas.....6

Rituais complexos. Apego excessivo a objetos
Perguntas obsessivas.....4

Conteúdos obsessivos e limitados de pensamento
Interesses pouco funcionais e flexíveis; perfeccionismo.....2

Não há transtorno qualitativo da flexibilidade.....0

SENTIDO DA ATIVIDADE

Manifestação de condutas sem objetivo.
Inacessível a sinais que dirijam ou coordenem a atividade.....8

Somente realiza atividades funcionais breves com sinais externos.....6

Atividades autônomas por períodos de tempo significativos,como partes de projetos incoerentes cuja motivação é externa.....4

Atividades complexas por um grande tempo, cuja meta se conhece e deseja, mas sem uma estrutura hierárquica de previsões.....2

Não há transtorno qualitativo do sentido da atividade.....0

FICÇÃO E IMAGINAÇÃO

Ausência completa de jogo funcional ou simbólico e de outras competências de ficção.....8

Jogos funcionais pouco flexíveis, pouco espontâneos e de conteúdos limitados.....6

Jogo simbólico, em geral pouco espontâneo e obsessivo
Dificuldades importantes para diferenciar ficção e realidade.....4

Capacidades complexas de ficção que empregam como recursos de isolamento.
Ficções pouco flexíveis.....2

Não há transtorno das competências de ficção e imaginação.....0

IMITAÇÃO

Ausência completa de condutas de imitação.....8

Imitações motoras simples, evocadas, não espontâneas.....6

Imitação espontânea esporádica, pouco versátil e intersubjetiva.....4

Imitação estabelecida. Ausência de "modelos internos".....2

Não há transtorno das capacidades de imitação.....0

SUSPENSÃO(capacidade de criar significantes)

Não se suspendem pré-ações para criar gestos comunicativos Comunicação ausente ou por gestos instrumentais com pessoas.....8

Não se suspendem ações instrumentais para criar símbolos Não há jogo funcional.....6

Não se suspendem propriedades reais de coisas ou situações para criar ficções e jogos de ficção.....4

Não se deixam em suspenso representações para criar ou compreender metáforas ou para compreender que os estados mentais não se correspondem necessariamente com as situações.....2

Não há transtorno qualitativo das capacidades de suspensão.....0

Endereço para Correspondência

SQS 304, Bloco C, Apartamento 105, Cep: 70337-030, Brasília - DF.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS PELA ORDEM DE CITAÇÃO NO TEXTO:

1. Alves, R. – *Entre a ciência e a sapiência – O dilema da Educação*, São Paulo : Loyola, 1999.

2. American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* – DSM-IV. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.(Trabalho original publicado em 1994).

3. Assumpção, F.B. Jr (04/08/2001) – *Autismo Infantil*, palestra ministrada no I Congresso Brasiliense de Psiquiatria e II Jornada de Psicoterapia de Brasília, Brasília, DF.

4. Wing, L.; Gould, J.- *Severe impairments of social interaction and associates abnormalities in children* : Epidemiology and classification. Journal of Autism and Developmental Disorders,1979.

5. Samuel Neto, P.– *Psicologia da Aprendizagem e do Ensino*, São Paulo:E.P.U, 1987.

6. Rivière, A .; Martos ,J. (Org) – *El Tratamiento de Autismo. Nuevas Perspectivas*, Madrid : IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1997.

7. Carvalho, E.R.*Temas em Educação Especial,* Rio de Janeiro, WVA, 1988.

8. Rutter,.;Bartak,L – Special education treatment of autistic children: a comparative study. *Journal Child Psych Psychiat*. 14:241-270, 1973.

9. Brasil, MEC. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília: SEESP, 1994.

10. Brasil, MJ. *Declaração de Salamanca*. Brasília, CORDE, 1994.

11. Bereohff, A.M.;Leppos, A.S.S.;Freire,L.H.V.-. *Considerações Técnicas sobre o Atendimento Psicopedagógico do Educando Portador de Condutas Típicas da Síndrome de Autismo e de Psicoses Infanto-Juvenis*. Brasília, ASTECA/CORDE, 1994.

12. Facion J.R. A Síndrome do Autismo e os Problemas na Formulação do Diagnóstico. Em E.C. Gauderer (Org.). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais.* Brasília: CORDE, 1993.

13. Schwartzman,J.S. Neurobiologia do Autismo Infantil. In: J. S. Schwartzman & F.B.Assumpção Jr.(Org.). *Autismo Infantil*.São Paulo: Memnon, 1995.

14. Bereohff, A.M.;Leppos, A.S.S.;Freire,L.H.V.- *Considerações Técnicas sobre o Atendimento Psicopedagógico do Educando Portador de Condutas Típicas da Síndrome de Autismo e de Psicoses Infanto-Juvenis*, ANEXO 1 . Brasília: CORDE, 1994.

15. Williams,L.C.A.;Aiello, A.L.R.– *O Inventário Portage Operacionalizado*: Intervenção com Famílias. São Paulo: Memnon, 2001.

16. LeBlanc, J.M. (12/09/1994). *Currículo Funcional*, ABRA. Curso ministrado aos participantes do III Congresso Nacional de Autismo, Fortaleza, CE.

17. Bereohff, A.M.(26/10/2000) *Orientação Familiar e Escola de Pais*. Conferência proferida no V Congresso Nacional de Autismo, realizado pela ABRA, em outubro,Gramado, RS.

18. Bereohff, A.M. Folder de divulgação do Encontro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Autismo e outras Psicoses Infantis - , Pirinópolis, GO:GEPAPI, 1996.

19. Frith, U.*Autismo. Hacia una explicación del enigma.* Madrid. Ed. Alianza, 1991.

20. Schopler.E. Treinamento de profissionais e pais para a educação de crianças autistas- Método TEACCH. Em E.C. Gauderer(Org.). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais*. Brasília: CORDE, 1993.

21. Frith, U. *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid. Ed. Alianza, 1991.

22. Duar, A.A. *Utilização do computador na estimulação de portadores de Transtorno Autista*. Projeto de Pesquisa de Mestrado em Educação, Universidade Católica de Brasília: Brasília, 2001.

23. Grandin,T.;Scariano,M. *Uma menina estranha.*São Paulo :Cia das Letras, 2001.

24. Rocha,P.P.A saga do Autismo. Rio de Janeiro, 1992.

25. Gauderer, E.C. *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais.* Brasília: CORDE, 1993, p.19.

CAPITULO XXI

FORMANDO PROFESSORES

Lucia Helena Vasconcelos Freire

Este capítulo traz em seu conteúdo algumas considerações, pensamentos e pontos de vista elaborados a partir da minha prática diária como Professora da Educação Especial, profissão que exerci durante quase vinte e quatro anos, e também como Psicóloga de crianças portadoras de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, minha área de atuação nos dias de hoje.

Pretendo assim, propor uma reflexão sobre a opção profissional de cada um e conseqüentemente sobre a importância de nos sentirmos contemplados com esta escolha, pois a partir desse sentimento poderemos buscar a qualidade e a competência tão necessárias para o desempenho pleno de nossas funções.

Nós, profissionais da Educação Especial, vivemos e experimentamos constantemente inúmeras dificuldades e desafios, fatores que por si só, não nos diferencia de muitos outros profissionais.

Mantendo essa linha de pensamento, podemos dizer que todos nós trabalhadores da educação especial ou não, em alguma instância somos iguais.

Em nosso caso especificamente, nos definiríamos como professores ou educadores, que teríamos como tarefa principal educar seres humanos e como objeto de trabalho, pessoas com as mais diferentes dificuldades e os mais diversos transtornos.

Pensar assim torna tudo muito simples, principalmente quando nos vemos como possuidores de grande competência e sabedoria, conhecedores de todas as fórmulas mágicas e modelos de atendimento, conseqüentemente ocupando somente a posição de ensinantes e nunca a de aprendizes.

Será? Seria tudo assim tão simples? Ser professor da Educação Especial é ser assim, tão pouco especial?

Que profissional é este?

Como já foi mencionado, neste capítulo me proponho a discutir um pouco sobre o profissional da Educação Especial, com uma particularidade que o torna único, ser Professor de uma pessoa portadora de um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento - Transtorno Autista (DSM IV, 1994), cujo desenvolvimento se encontra profundamente afetado na sua globalidade, principalmente nas áreas da Interação Social, da Comunicação e do Comportamento. Este professor se encontrará diante de um aluno com uma gama de comportamentos tão incomuns, tão complexos e na maioria das vezes tão imprevisíveis, que muitas das teorias e fórmulas mágicas possivelmente cairão por terra , levando-o a se colocar inúmeras vezes na condição de aprendiz para poder garantir mais tarde a posição de ensinante.

Falo de um profissional privilegiado como poucos, pois raramente a vida lhe proporcionará outra oportunidade como esta, tão difícil, tão assustadora, tão desafiante e ao mesmo tempo tão rica, tão comovedora e tão fascinante. A chance de se tornar em muitos casos, o maior intermediador entre o **estar** aqui e o **viver** aqui de muitos seres humanos.

"Educar uma criança autista é uma experiência que leva o professor a questionar suas idéias, seus princípios e sua competência profissional." (Bereohff, Leppos e Freire, 1994).

"**Esta tarefa educativa é provavelmente a experiência mais comovedora e radical que pode ter o professor. Esta relação põe à prova, mais que nenhuma outra, os recursos e habilidades do educador." (Rivière, 1991)**

Quem de nós diante de uma criança portadora de transtornos tão significativos , não sentiu exatamente isto e não se perguntou: Por onde eu vou começar, o que eu vou fazer, como eu vou fazer, será que eu vou conseguir?

Rivière (1991), expressava com grande sensibilidade tais preocupações quando disse: **"Como ajudar os autistas a aproximarem-se de um mundo de significados e de relações humanas significativas? Que meios podemos empregar para ajudá-los a se comunicar, atrair sua atenção e interesse pelo mundo das pessoas?"**

Onde poderemos buscar as respostas para estas perguntas?

Penso que vamos encontrar a maioria delas na **relação professor/aluno,** que acredito ser **a essência** da educação e a determinante da qualidade do processo educativo.

"Quanto mais significativo para o aluno for o seu professor, mais chances o mesmo terá de promover novas aprendizagens." (Bereohff, Leppos e Freire, 1994).

Tornar-se significativo para o seu aluno, será sem dúvida o primeiro grande desafio e o mais difícil dos objetivos a ser alcançado. Deverá ser sua primeira conquista e se tornará a mais importante vitória pois, por muitas vezes, somente assim, com você e através de você professor, se abrirá para este aluno um universo de possibilidades, de interesses, de descobertas, de experimentações, de vivências, de emoções, de sensações boas ou não, de conhecimentos e aprendizagens adequadas ou não e de tantas outras coisas que a vida nos proporciona e que nós experimentamos desde que nascemos. Na maioria dos casos naturalmente, por vezes com a ajuda de alguém, ou mesmo sem que ninguém nos ensine , vamos guardando tudo lá dentro de nós e selecionando sem perceber, o que gostamos do que não gostamos, o que queremos do que não queremos, o que é importante do que não é, quem é quem, quem é mais ou menos importante, e é assim que vamos nos individualizando, que vamos nos reconhecendo como um ser diferente nas características individuais e por vezes tão semelhantes nos desejos, nas expectativas, nos sonhos, etc. Enfim, cada um de nós desde que nasce, desenvolve-se diariamente, incorpora plenamente suas características próprias mas busca o lugar comum, busca às vezes ser igual para ser aceito, para conviver .

Como professores que buscam ser realmente especiais, em nossa sala de aula vamos extrapolar os objetivos da aprendizagem acadêmica e vamos experimentar diariamente o prazer de mostrar a este aluno que ele poderá nos "usar", não somente para abrir a porta de uma geladeira, para aprender como se usa o banheiro, como se veste uma roupa, que não se come papel ou giz de cera, que existe o vermelho e o azul, o quadrado e o círculo, que o sol que brilha lá fora nos mostra que é dia e nos aquece, que quando cai a noite vem a lua que também nos encanta, que a chuva molha, mas que existem inúmeras maneiras de nos protegermos dela, que o riso é sinal de alegria e tantas outras coisas, mas principalmente vamos ensinar a ele que "aquela mulher e aquele homem" tão aparentemente iguais no meio dos outros, são seu papai e sua mamãe. Vamos mostrar a ele que o nosso colo e o nosso abraço trazem conforto para sua dor, que a nossa segurança pode fortalecer suas dúvidas, que a nossa firmeza pode desbancar seus medos, que a nossa disponibilidade sempre traz a possibilidade de trocas mesmo que sejam mínimas, que o nosso olhar sempre encontra o dele mesmo que fugazmente, e assim seremos sempre os incentivadores da busca do equilíbrio, os facilitadores do encontro dele com ele próprio e com as outras pessoas, os criadores de infinitas oportunidades de vivências cognitivas e afetivas, das quais ele tanto precisa para aprender **a significar** o mundo e principalmente a "**se significar"** dentro dele.

Dá para mensurar tamanho privilégio? Dá para recusar uma tarefa de tamanha grandeza? Do meu ponto de vista não. É incomensurável e é irrecusável.

Neste caminho vamos descobrir bem cedo que

os tesouros encontrados ao final de cada pequena trajetória são de beleza e valor indescritíveis. Só vivendo essas situações para saber dimensionar o que se sente no dia a dia, individualmente e mais ainda o que é possível sentir ao dividir tais tesouros com a família dos nossos alunos.

Mas entre querer fazer e ser capaz de, a distância se mede pela disponibilidade interna que caminha lado a lado com a tão almejada competência profissional, que por sua vez se enquadraria no que aqui chamamos de perfil "ideal" ou "adequado" para este professor, portanto, reafirmando a crença de que a essência de tudo está na relação professor-aluno.

Como seria este profissional? Quais seriam então algumas das características mais importantes deste "perfil ideal"? Onde estaria a essência de que tanto falamos?

A essência está no professor, que deve:

Ter conhecimento teórico atualizado sobre os transtornos deste aluno.

Segundo Izabel Neves Ferreira (1993), para que a atuação profissional seja eficiente, torna-se indispensável a verdadeira capacitação que inclui o conhecimento do ritmo de desenvolvimento psicológico da criança e dos diferentes modos de aprender, enfim, do estudo que enriquece a prática, tornando-a refletida e comprometida com o desenvolvimento da criança.

Não se pode incorrer no erro de pensar que a prática se constrói sem a teoria. Os conceitos teóricos são fundamentais para o esclarecimento de tantas dúvidas que por ventura tenhamos a respeito do que o aluno tem.

Para este professor de quem estamos falando, é de suma importância saber que transtornos são esses? O que é autismo por exemplo, quais são as principais características, quais são os comportamentos mais freqüentes, que áreas estão mais comprometidas?

Ter conhecimento prático sobre o aluno.

O conhecimento dos conceitos teóricos, somente, embora de indiscutível relevância, é insuficiente para viabilizar a operacionalização das atividades de sala de aula. Dificilmente saberemos o que fazer sem antes saber como essa criança funciona. Em um primeiro momento é necessário obter dados concretos do tipo: como ela se comunica? que nível de independência ela possui? do que ela mais gosta? o que a deixaria tão alterada a ponto de provocar uma crise? em que situações ela poderia se tornar agressiva? tem alguma noção de perigo? discrimina o que é alimento do que não é? pode fugir do ambiente onde está?

As respostas para estas perguntas e para muitas outras, vamos obter da família da criança que desde já começará também a fazer parte desse processo como nossos grandes aliados. Neste início de investigação sobre o comportamento do aluno, a família nos fornecerá dados de extrema importância, pois com certeza, os pais,os irmãos, os avós, a babá, ou qualquer outra pessoa da convivência da criança, são os detentores das informações mais relevantes neste momento.

É muito importante termos em mente que não podemos desprezar nenhum comentário, nenhuma dica ou sugestão. Tudo deverá ser cuidadosamente registrado durante a entrevista que fizermos com os membros da família, pois certamente, vamos precisar das referidas informações.

De posse dos dados preliminares, numa segunda etapa investigaremos outros comportamentos tais como: de que modo a criança explora o meio em que se encontra? Como se relaciona com as pessoas? Busca o contato ou não? Se afirmativo, como? Se não busca, aceita? De que forma? Como se relaciona com os objetos? Manifesta preferências? Se positivo, o que é comum nos objetos que prefere? Há uso funcional dos mesmos? Qual é o seu nível de interação em situações não estruturadas? A ausência ou quebra de rotina altera seu funcionamento? Estas alterações são significativas? Quais são as principais alterações motoras? Há presença de estereotipias? Muitas, poucas, quais? Em que situações aparecem mais? Existe auto-agressão ou hetero-agressão? Em que contextos podem surgir? Há manifestação de rituais? De que modo se expressam?

Estas e tantas outras informações tão necessárias, obteremos através de uma observação criteriosa do comportamento do aluno em todas as situações que se fizerem necessárias. Vale ressaltar que muitas destas situações são contextuais, mas algumas delas, nós professores teremos que promover para que o comportamento ocorra.

O terceiro passo será a aplicação de um instrumento formal de avaliação com o objetivo de traçar um perfil do desenvolvimento deste aluno e avaliar o seu nível de comprometimento. Existem valiosos instrumentos disponíveis para uso do professor, entre eles o CARS (Eric Schopler), o I.D.E.A (Rivière) e a Escala PORTAGE (Bluma e colbs,1978, adaptado para aplicação aos portadores de TID por Bereohff ,Leppos e Freire,1994), que tem sido usada por mim com resultados bastante satisfatórios. Trata-se de um roteiro de observação formal, baseado em uma escala de desenvolvimento, de fácil aplicação, fácil correção e avalia a criança nas áreas da sociabilização, linguagem (emissão e compreensão), cuidados próprios (avd-atividades de vida diária), cognição, além das habilidades psicomotoras.

Com os resultados da aplicação do PORTAGE, poderemos de forma mais fidedigna, levantar pontos fortes e fracos que são dados muito importantes para elaboração do planejamento individual de ensino.

Finalmente, somando as informações colhidas da família, os dados da observação e o resultado da aplicação do PORTAGE, posso considerar que tenho subsídios suficientes para iniciar minhas intervenções com a criança.

Estabelecer um canal de comunicação com o aluno.

Como sabemos, o transtorno de comunicação embora em níveis variáveis de comprometimento e apresentação, está presente de forma significativa nos TID. Torna-se portanto de crucial importância, criar mecanismos que favoreçam esta comunicação. Será mais um grande desafio descobrir quais os canais de comunicação estão mais receptivos a uma estimulação, pois uma criança pode responder mais a estímulos visuais que auditivos, outra pode ser mais sensível à estimulação tátil que verbal (Bereohff, 1991). Algumas crianças compreenderão melhor ,mensagens transmitidas através da associação da linguagem verbal e contato físico, outras se beneficiarão de dicas verbais e/ou físicas e assim por diante.

É importante ressaltar que é possível em todos os casos, basta ter olhos para ver, ouvidos para ouvir, investir, reinvestir, tentar de novo, experimentar, quem sabe por aqui..., e se descobre um caminho, que pode não ser uma palavra, mas um gesto, um jeito diferente com o corpo, uma cor, um brinquedo, um fiapo, um comportamento estereotipado e até quem sabe um dia, uma palavra, uma frase , etc, etc.

Ter tolerância à frustração, persistência e consistência.

O dia-a-dia da educação especial é permeado por grandes batalhas e o êxito ao final de cada uma delas, somente será alcançado se soubermos buscar pequenas vitórias. Neste contexto, nos sentirmos mais ou menos frustrados vai depender diretamente das nossas expectativas, que estão na proporção direta do nosso conhecimento sobre o aluno, portanto, para saber o que esperar é fundamental saber o que está fazendo, para não desanimar no meio do caminho é necessário acreditar no que está fazendo. Não posso convencer o outro (neste caso o aluno), se nem mesmo eu estou convencido. Não posso "vender" uma idéia que não comprei, portanto não posso aguardar a vitória se não apostei nela.

"As possibilidades de vinculação das pessoas com profunda dificuldade de interação espontânea, viabiliza-se em grande parte, pela tolerância à frustração e persistência do profissional que se propõe a trabalhar com elas." (Bereohff, Leppos e Freire, 1994)

Orientar as famílias dos alunos e trabalhar em parceria.

Izabel Neves Ferreira (1993), afirma que "a maneira dos pais perceberem a deficiência de seu filho influencia muito fortemente o modo como ele, criança ou adulto, verá a si próprio, a seus pais e a sociedade da qual faz parte, determinando o seu nível de integração à mesma. Os limites que terá uma pessoa com deficiência são condicionados não só pelo fator orgânico, como também, e principalmente, pelas atitudes familiares, que incentivam ou impedem as tentativas do sujeito se situar no mundo".

Concordando com esta afirmativa e reafirmando aqui o que já foi dito anteriormente, devemos considerar as famílias dos nossos alunos como nossos grandes aliados neste processo educativo. Da família vamos colher informações de grande relevância para o nosso trabalho, junto com a família vamos selecionar os objetivos que julgamos, de comum acordo, sejam os mais importantes neste momento na vida da criança, em parceria com a família vamos trabalhar durante todo o ano letivo, orientando o dia a dia em casa com seu filho, investindo em sua aprendizagem na escola, comemorando datas significativas para todos, promovendo e realizando passeios conjuntos, inclusive em suas próprias residências.

Com eles vamos trocar solidariedade nos momentos mais difíceis para ambos, vamos dividir nossas expectativas, nossos ideais de sucesso, nossas frustrações e principalmente nossas conquistas, pois ninguém mais do que eles ,aguarda por isso. E finalmente, da família, sem dúvida alguma, vamos obter o agradecimento sincero e o reconhecimento tão importantes para alimentar o nosso dia a dia de trabalho.

A essência da relação professor-aluno também está no profissional que precisa ser:

- **Sensível**- na minha opinião, a sensibilidade natural, aquela que nos faz ver o mundo e as pessoas com mais doçura e tolerância, deveria ser uma característica intrínseca às pessoas que se propõem ao desempenho das atividades educacionais. Aqui de modo muito particular, penso que algumas barreiras serão intransponíveis e as dificuldades serão multiplicadas se não houver sensibilidade no olhar, no sentir e no reconhecer no outro suas diferenças individuais, preservando seus direitos e suas infinitas possibilidades de crescimento.

- **Afetuoso-** seguindo o mesmo princípio, ser sinceramente e incondicionalmente afetuoso, também se torna condição indispensável ao professor de quem aqui estamos falando. O educador deve desenvolver uma relação afetiva baseada na confiança, na aceitação e no respeito. O aluno precisa sentir-se aceito, compreendido, confiante e seguro. A relação afetiva é um ponto básico para garantir objetivos sócio-afetivos como respeito aos sentimentos e direitos da criança, segundo Izabel Neves Ferreira (1993). Todos sabemos que uma relação afetiva compreende troca, e o dar e receber é que alimenta esta relação. No entanto, gostaria de expressar aqui o meu reconhecimento de que para alguns professores não é fácil manifestar afetividade diante de uma pessoa tão comprometida e tão pouco responsiva, mas não devemos nos esquecer que, conhecemos este aluno, estudamos suas características e sabemos que os transtornos da interação social são bastante significativos e que mais uma vez, a depender da nossa persistência e da qualidade dessa relação, muita coisa pode ser diferente.
- **Firme** – é muito importante demonstrar firmeza em nossas condutas, que devem ser claras e objetivas.

Devemos nos esforçar ao máximo para que o aluno compreenda aquilo que queremos dele, para tanto é fundamental que tenhamos clareza dos nossos objetivos e sejamos firmes e claros na condução das atividades.

• **Seguro** – é importante que o professor demonstre segurança diante do aluno principalmente em situações de descontrole e grande agitação por parte do mesmo, mas não deixar transparecer alguma sensação de medo que possa eventualmente surgir, é mais um cuidado que deveremos ter. Sabemos que em alguns momentos, o medo pode ser concreto e que nem sempre poderemos evitar tal sentimento, mas gostaria de deixar claro que é muito importante tentar manter uma "aparência" de que não estamos inseguros, para assim conseguirmos manter o equilíbrio de ambos.

• **Emocionalmente estável** – não devemos perder de vista as características do aluno, e devemos lembrar sempre que trata-se de uma criança com uma profunda desestruturação interna, a qual se traduz numa dificuldade concreta de interpretar o que vê, de entender o que sente, de expressar o que deseja. Portanto, na maioria das vezes, seremos sua referência externa de estruturação e a mudança constante de humor ou de comportamento, prejudica significativamente o alcance dos nossos objetivos.

• **Assertivo** - devemos ser assertivos em relação às metas programadas e principalmente diante das condutas inadequadas do aluno.A colocação de limites quando necessária, deverá ser feita de forma carinhosa e tranqüila. Enfatizamos aqui mais uma vez a necessidade de que o professor tenha clareza do que quer para conduzir com firmeza seus propósitos e lembrando que assertividade nada tem à ver com agressividade.

• **Organizado** – a organização é outro aspecto importantíssimo dentro de qualquer contexto educacional e aqui, por tudo que já dissemos, torna-se imprescindível.

• **Sereno** – é necessário propiciar um ambiente que favoreça a confiança, livre de tensões e coações. Para tanto devemos nos esforçar para manter a serenidade em nós, em nossas atitudes principalmente diante das situações de conflito, acreditando que assim tudo será mais fácil.

• **Entusiasmado** - sabemos que os alunos com os quais trabalhamos estão muito mais habituados a experiências de fracasso que de sucesso. Suas vidas são repletas de não saber fazer, não poder fazer, não entender, não querer, não gostar, ou seja, de tantos nãos e de tantas impossibilidades, que facilmente, senão ficarmos atentos, vamos também nos habituando e nos conformando, chegando ao ponto de acharmos que é assim mesmo, não tem jeito, não dá para mudar. Por isto é fundamental manter o entusiasmo, a alegria, o dinamismo. Estar de bem com a vida e com as pessoas, buscar formas criativas de trabalhar, buscar o prazer naquilo que fazemos, pois assim vamos investir tudo para alterar o curso desta história e transformar as situações de fracasso em oportunidades concretas de sucesso.

A essência também está em seguir alguns princípios que consideramos de fundamental importância para orientar o dia a dia do atendimento psicopedagógico, quais sejam:

ROTINA DIÁRIA ESTRUTURADA

Eric Schopler (in Gauderer, 1993), afirma que "é bom ter em mente que, normalmente, as crianças à medida que vão se desenvolvendo, vão aprendendo a estruturar seu ambiente enquanto que as crianças autistas e com distúrbios difusos do desenvolvimento, necessitam de uma estrutura externa para otimizar uma situação de aprendizagem". Concordando com esta afirmação, é importante deixar claro também que a estruturação de uma rotina tem como objetivos, diminuir níveis de angústia, ansiedade, frustração e distúrbios de comportamento do aluno diante de situações desconhecidas, oferecendo uma previsibilidade de acontecimentos, permitindo que a criança se situe no espaço e no tempo, onde a organização do todo torna-se uma referência para sua estruturação interna, o que em nada se diferencia de qualquer um de nós, pois para mantermos nosso equilíbrio também criamos nossas próprias rotinas.

A rotina deve ser compreendida como planejamento e organização e não como uma restrição à criatividade do professor.

AMBIENTE DE TRABALHO ESTRUTURADO

Neste item defendemos o princípio de que o ambiente deve se adequar ao aluno e não o inverso, na medida em que é fundamental termos alguns cuidados especiais quanto a disposição do mobiliário , tipo de material a ser usado etc.

O educador é aquele que propicia condições que levem o aluno a se desenvolver ao máximo e um ambiente tranqüilo, organizado e estruturado de acordo com suas necessidades é fundamental para que isto ocorra. Portanto, na minha opinião, em classes de crianças portadoras do TID, mais especificamente Transtorno Autista, devemos ter extremo cuidado com alguns aspectos, tais como:

- o excesso ou ausência de estímulos visuais em sala de aula.
- objetos de grande interesse do aluno expostos, evitando situações de conflito.
- brinquedos e outros objetos quebrados causando frustração durante o manuseio dos mesmos.
- brinquedos e outros objetos que possam ser quebrados com muita facilidades, dificultando o manuseio livre da criança.
- Brinquedos e outros objetos que possam oferecer algum risco para a criança durante seu manuseio

livre ou mesmo supervisionado.
- ausência de música no ambiente, música inadequada ou ainda com volume inadequado.
- ausência de condições para momentos de liberdade e/ou descanso do aluno entre uma atividade e outra.

Na medida em que tivermos alguns cuidados básicos como estes, estaremos evitando alguns problemas e possíveis alterações de comportamento que quando presentes causam consideráveis transtornos na condução das atividades e na manutenção deste ambiente estruturado que tanto desejamos.

Não podemos nos esquecer que devemos respeitar o ritmo de cada criança e um ambiente adequado deve incluir, na medida do possível, um local adequado para que o aluno possa descansar, relaxar ou mesmo ficar um pouco sozinho.

RESPEITO À CONDIÇÃO HUMANA DO ALUNO

Este item enfatiza principalmente o respeito aos direitos básicos a que fazem jus todos os alunos, e no tocante ao aluno especial, principalmente aprender a olhar e ver a pessoa e não o transtorno do qual ele é portador, oferecer condições de aprendizagem onde as possibilidades de sucesso sejam mais freqüentes que as de fracasso, e valorizar tanto o esforço quanto o resultado.

É fundamental que tenhamos extremo cuidado e respeito com o que se fala perto dele, respeitar também seu ritmo, sua preferência e muitas vezes até suas estereotipias e rituais.

ABORDAGEM VIVENCIAL DA APRENDIZAGEM

De acordo com Izabel Neves Ferreira (1993), a primeira condição para a produção do conhecimento é a ação. Ou seja, para conhecer, o sujeito precisa agir sobre os objetos. No caso do aluno que possui limitações, esta ação sobre o mundo se fará de forma também deficitária. Se as trocas com o meio são prejudicadas devido aos déficits sensório-motores, haverá prejuízo no funcionamento intelectual.

A solicitação adequada do meio irá propiciar a estas pessoas uma estimulação favorável capaz de compensar, na medida do possível, prejuízos da estruturação mental. As idéias e o conhecimento que as crianças formarão sobre o mundo dependem da quantidade e da riqueza (em termos de qualidade) das experiências que elas tenham com o mundo real, físico, palpável.

A vivência das atividades programadas facilita a participação e o envolvimento do aluno com o objeto de trabalho, possibilitando maior capacidade de generalização e funcionalidade de sua aprendizagem.

A manipulação concreta de objetos, a exploração viva das situações em seus ambientes naturais, e a possibilidade de encontrar soluções reais dentro do contexto em que surgiram os problemas, por si só são reforçadores de aprendizagem. Assim, propiciando sempre que possível a vivência do que esperamos que o aluno aprenda, estaremos diminuindo ao máximo as estratégias que incluem processos muito abstratos, que todos sabemos é um aspecto de grande impedimento ou no mínimo, representa dificuldade para a aprendizagem formal dos alunos aos quais estamos nos referindo.

ELABORAÇÃO DE UMA PROGRAMAÇÃO PSICOPEDAGÓGICA ADEQUADA

"Ao educar uma criança autista pretende-se desenvolver ao máximo suas habilidades e competências, favorecendo seu bem estar emocional e seu equilíbrio pessoal o mais harmoniosamente possível, tentando aproximá-la de um mundo de relações humanas significativas. Devemos ainda considerar as severas deficiências de interação, comunicação e linguagem, e as importantes alterações da atenção e do comportamento que podem apresentar estes alunos, levando sempre em consideração suas necessidades e as prioridades de sua família" (Bereohff, Leppos e Freire, 1994).

É fundamental considerar o nível de desenvolvimento em que o aluno se encontra para que sejam priorizados objetivos que atendam suas diferenças individuais.

Para tanto torna-se imprescindível a elaboração de um ***Planejamento Individual de Ensino (PIE)*****,** que será delineado com base nos dados da observação em situações livres e dirigidas, além dos resultados da aplicação da escala de desenvolvimento. Ressalto aqui mais uma vez a importância do Portage como instrumento formal adequado, pois mediante seus resultados o professor terá traçado um perfil do desenvolvimento de cada criança nas áreas de sociabilização, linguagem (expressiva e receptiva), cuidados próprios (avd), cognição e habilidades psicomotoras.

De posse de todos esses dados e das inestimáveis informações trazidas pela família, o professor selecionará os objetivos que deseja que seu aluno alcance, ao longo de um período de tempo a ser determinado por ele.

Os *objetivos* do PIE devem respeitar uma seqüência evolutiva de aquisições, considerar os pontos fortes e fracos do aluno, ter funcionalidade, ou seja, ter um lugar em sua vida, além de visar a aquisição de maior independência na sua vida prática(Bereohff,Leppos e Freire –1994).

As *estratégias* devem ser escolhidas respeitando os interesses do aluno, preservando a condição de um processo flexível e dinâmico. Ressalta-se aqui a importância da criatividade, enquanto um valor da educação.

Olhar a mesma coisa de várias maneiras

possibilita uma exploração diferenciada. Não há somente uma maneira de trabalhar um material, tudo depende do nível de desenvolvimento de quem está na situação de explorar, ou seja, do aprendiz (Izabel Neves Ferreira, 1993).

A avaliação do desenvolvimento das atividades e técnicas psicopedagógicas, constitui-se num instrumento fundamental para orientar o professor. Deve ser contínua, tendo como principal objetivo possibilitar maior agilidade no processo de aprendizagem. O ideal é que seja feita através do acompanhamento sistemático dos objetivos descritos no PIE, procedimento que leva a uma reestruturação constante do planejamento, substituindo os objetivos já alcançados pelo próximo na seqüência evolutiva do aluno, em qualquer época do ano.

As estratégias programadas para cada objetivo devem ser revistas e alteradas quando não se observa nenhuma evolução na realização das atividades. A cada final de período letivo, faz-se necessária uma nova aplicação da escala, para concretamente obtermos dados quantitativos da evolução de cada aluno e compartilhá-los com as famílias.

A essência do processo educativo também está na auto-valorização do profissional que precisa, deseja e busca mais e mais conhecimentos, que quer acompanhar o curso da história e por que não ,tentar fazer parte dela, criando e recriando novas estratégias, novas técnicas de atendimento,com a consciência de que nós podemos tanto quanto qualquer outro profissional.

A essência ainda está na grandeza de ser humilde para saber trabalhar em equipe, pois repartir com os outros técnicos todos os êxitos alcançados, também será um aprendizado e assim, buscando o crescimento conjunto, assim como nossos alunos, vamos nos fortalecer no outro.

Finalmente, devemos buscar a essência no respeito a nossa individualidade, na valorização da amizade, no gosto pelo desafio e no reconhecimento de que o processo educacional é parte fundamental na evolução destes indivíduos.

"A concretização de uma proposta só se faz quando os professores se conscientizam dos princípios que a fundamentam, experimentam na prática as ações decorrentes destes princípios, discutem suas dúvidas, contradições e dificuldades encontradas" (Izabel Neves Ferreira, 1993).

"Participar de um processo educativo extrapola a aquisição de conhecimentos acadêmicos. Freqüentar uma escola significa para o indivíduo a possibilidade de conviver com seus pares e vivenciar uma dimensão social da qual necessita para se desenvolver como qualquer ser humano" (Bereohff, Leppos e Freire, 1994).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFIA

1. BEREOHFF, Ana Maria P. *Autismo, uma visão multidisciplinar.* São Paulo: GEPAPI, 1991.

2. BEREOHFF, Ana Maria P., LEPPOS, Analucia S. S. & FREIRE, Lúcia H. V. *Considerações técnicas sobre o atendimento psicopedagógico do educando portador de condutas típicas da Síndrome do Autismo e de Psicoses Infanto-juvenis.* Brasília: ASTECA, 1994.

3. FERREIRA, Izabel N. *Caminhos do aprender: uma alternativa educacional para a criança portadora de deficiência mental.* Brasília, CORDE,1993.

4. FREIRE, Lúcia Helena Vasconcelos*. A Essência na Relação Professor-aluno –Palestra proferida no V Congresso Nacional de Autismo* – Gramado –2000

5. GAUDERER, Christian E. *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento - Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais.* Brasília, CORDE, 1993.

6. MATES, Thomas e col. *Treinamento de professores no Método Teacch.* Realizado pela AMA, São Paulo, 1993.

7. RIVIÈRE, Angel. *El desarrollo y la educación del niño autista.* Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 1991.

8. _____. *Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en Autismo Infantil.* Madrid: CIDE, 1988.

9._____. *Modificación de conducta en el Autismo Infantil.* Revista Española de Pedagogia. Año XLII, n. 164-165, 1984.

10. WINDHOLZ, Margarida H. *Passo a passo seu caminho.* São Paulo: Edicon, 1988.

Endereço para Correspondência

SHIN, QI 16, Conjunto 3, Casa 1, Lago Norte, Cep: 71530-230, Brasília-DF.

CAPÍTULO XXII

TEACCH – TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN

Marli Bonamini Marques
Ana Maria S. Ros de Mello

A MISSÃO DO TEACCH:

Capacitar indivíduos com autismo a atuar com o maior grau de sentido e independência possível na comunidade.

Prover a Carolina do Norte com um serviço modelo para indivíduos com autismo e para todos os que os servem e apóiam.

Como membros da comunidade da Universidade, gerar conhecimentos para a integração de serviços clínicos com conteúdo relevante tanto teórico quanto de pesquisa; disseminando as informações sobre teoria, prática e pesquisa sobre autismo através de treinamento e publicações, local, nacional e internacionalmente.

A HISTÓRIA

Em 1972 a Assembléia da Carolina do Norte, nos Estados Unidos, aprovou a legislação que criava a Divisão para o tratamento e educação de crianças autistas e portadoras de problemas de comunicação correlatos dentro do Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill, Estados Unidos. Este programa que recebeu o nome de TEACCH foi inicialmente um programa estadual de serviços para crianças autistas e com problemas de comunicação correlatos e seus familiares visando também o esclarecimento da comunidade local para a compreensão de pessoas com este tipo de problemas.

A origem do TEACCH remonta ao início da década de 60 quando foi montado um grupo no Departamento de Psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill para atender crianças portadoras de autismo, ou psicose infantil como era mais comum na época. Este grupo atuava a partir da de uma visão psicanalítica, oferecendo liberdade total às crianças e terapia aos pais destas para tentar modificar sua relação com os filhos, que segundo eles seria a causadora de seus distúrbios.

Esta era a visão que se tinha de autismo na época, acreditando-se que a criança autista, devido a problemas causados pelos pais, embora tivesse toda sua capacidade intacta, se recusava executar qualquer tarefa sendo por isso classificada como "intestável".

Em 1967, Alpern comprovou através de suas investigações científicas, não só que as crianças eram testáveis mas também que à medida em que baixava-se o nível de dificuldade dos testes aplicados diminuía o negativismo da criança e seus problemas de comportamento.

Quando Eric Schopler se juntou ao grupo, descontente com os resultados obtidos, solicitaram verba federal ao Instituto Nacional de Saúde Mental para poder testar as suas idéias.

Schopler acreditava na base neurológica do autismo não encontrou através de seus estudos nenhuma diferença substancial entre os pais de crianças autistas e os demais pais (Schopler e Reichler, 1972), portanto propõe uma abordagem diferente que consistia basicamente em uma proposta individualizada de ensino contando com os pais como co-terapeutas. Schopler também demonstrou que ambientes estruturados eram mais positivos na adaptação destas crianças (Schopler, Bhehm, Kinsbourne e Reichler, 1971).

Na medida em que a ciência foi avançando e mais estudos foram sendo realizados as teorias que culpavam os pais foram caindo, a educação foi assumindo um papel cada vez mais importante no tratamento do autismo e os pais, além de co-terapeutas, foram também ocupando um papel político importante na luta pelos direitos de seus filhos.

O programa TEACCH, nos Estados Unidos, tem recebido reconhecimento nacional e internacional e é visto por um grande número de pessoas como um modelo de serviços, treinamento e pesquisa de excelência.

Em 1972 o programa recebeu o Gold Achievement Award da Associação Americana de Psiquiatria "pelo estabelecimento de pesquisas produtivas sobre distúrbios de desenvolvimento e implementação de sua efetiva aplicação clínica".

A publicação do Instituto Nacional de Saúde Mental, Families Today, em sua edição para a Conferência Nacional da Casa Branca em 1980 sobre a família, descreveu o TEACCH como o programa de abrangência estadual para crianças autistas, mais efetivo dos Estados Unidos.

A divisão de patologias da infância da Associação Americana de Psicologia reconheceu o TEACCH como programa modelo nacional em serviços dirigidos a crianças e seus familiares.

O TEACCH tem sido agraciado com um grande número de premiações tanto para os serviços de atendimento quanto aos de treinamento.

OS OBJETIVOS DO TEACCH

O objetivo máximo do TEACCH é apoiar o portador de autismo em seu desenvolvimento para ajudá-lo a conseguir chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível. Isto inclui ajudá-lo a compreender o mundo que o cerca através da aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas, oferecendo-lhes, até onde for possível, condições de escolher de acordo com suas próprias necessidades.

A meta fundamental é o desenvolvimento da comunicação e da independência e o meio principal para isto é a educação. A avaliação é a ferramenta para a seleção de estratégias, que deverão ser estabelecidas individualmente.

O TEACCH desenvolveu o PEP – Perfil Psicoeducacional em 1976 por Schopler e Reichler, com a finalidade de avaliar habilidades e défictis de crianças portadoras de autismo, assim como seu nível de desenvolvimento em 9 diferentes áreas funcionais e comportamentos incomuns em 4 áreas de patologia.

O TEACCH ao contrário de métodos comportamentais não ataca os problemas de comportamento diretamente, mas tenta analisar e eliminar as suas causas. Isto não quer dizer que técnicas de modificação de conduta sejam completamente eliminadas do método, mas que estas são utilizadas em situações de risco, nos casos em que as medidas tomadas de acordo com o critério anteriormente descrito não tenham sido eficazes.

A "CULTURA DO AUTISMO"

Gary Mesibov, o diretor atual da divisão TEACCH na Carolina do Norte, diz que o autismo funciona como se fosse uma cultura diferente já que afeta no indivíduo a forma como ele come, como se veste, ocupa seus momentos de lazer, se comunica e etc e o papel do professor de pessoas portadoras de autismo equivale ao de um interprete fazendo a conexão entre duas culturas diferentes.

Portanto este professor deve compreender o seu aluno, seus pontos fortes e seus déficits e encontrar os meios facilitadores para ajuda-lo no processo de adaptação e aprendizado.

O ensino estruturado

De acordo com as pesquisas realizadas pelo TEACCH e a experiência adquirida ao longo dos anos o ensino estruturado é o meio facilitador mais eficiente para a "cultura do autismo".

O ensino estruturado é o apoio para que o aluno autista consiga superar os déficits relacionados ao autismo e ser bem sucedido em sua experiência de aprendizado.

Entre os déficits relacionados ao autismo que dificultam especialmente o aprendizado poderíamos destacar:

- Dificuldades na linguagem receptiva ou compreensão da linguagem. A maioria dos alunos autistas da sala de aula não compreende a linguagem tanto como possa pensar o professor e isto pode ser mostrado pelo aluno através falta de iniciativa ou de problemas de comportamento de gravidade variada
- Dificuldade na comunicação expressiva não conseguindo comunicar quando está cansado, com calor, com fome ou mesmo com dor a não ser através de birras ou agressões.
- Dificuldades de memória seqüencial, podendo não reter na memória seqüências de eventos, mesmo que familiares, ficando ansiosos por não saber o que esperar ou quando algo diferente pode vir a ocorrer.
- Hiper sensibilidade sensorial – que pode fazer com que coisas ou barulhos corriqueiros os façam perder o controle ou distrair-se mais facilmente do que seria esperado.
- Falta de interação social – que geralmente faz com que a criança não se motive simplesmente pela vontade de agradar o professor ou para receber seus elogios.

Estruturar fisicamente o ambiente de aprendizado da criança, de acordo com seu nível de compreensão, pode aliviar o efeito destes déficits e suas conseqüências no aprendizado destas crianças.

O professor deve ensinar o aluno a aprender e para isso planejar a estrutura individual de cada aluno de acordo com suas necessidades individuais, podendo alivia-la à medida que a compreensão do aluno aumenta.

A ORGANIZAÇÃO DA SALA DE AULA

A organização da sala de aula deve levar em conta toda a necessidade de organização de cada um de seus alunos sendo um local com: área de aprendizado, de trabalho independente e também de descanso de forma que todos possam ser distinguidos claramente.A rotina, ou seqüência de atividades deve encontrar-se disponível de modo claro para cada aluno bem como a forma de transição entre uma atividade e outra.

Os materiais devem ser adequados e as atividades apresentadas de modo que o aluno consiga entender a proposta visualmente.

O programa deve levar em conta que o aluno precisa aprender em pequenos passos inclusive a aumentar a sua tolerância ao tempo de trabalho.

A seguir algumas questões a serem consideradas pelo professor ao organizar a sala de aula:

Área de aprendizado ("dando instruções")

- O professor deve preocupar-se em conseguir a atenção da criança antes de dar instruções.
- O professor deve estar atento para sempre utilizar a linguagem verbal específica para o nível de compreensão de cada criança.
- Organize a mesa e os materiais de maneira a indicar claramente a seu aluno o que ele deve fazer.
- Os materiais devem ser apresentados de forma organizada.
- Não apresente um número grande demais de materiais ao mesmo tempo.
- Esteja certo de que as indicações utilizadas sejam as adequadas para o nível e estilo de aprendizado do aluno.
- As indicações devem ser apresentadas antes que o aluno responda de forma incorreta.
- O local de trabalho deve ser montado de forma que o aluno não receba falsas indicações.
- Preste atenção para que a resposta que o aluno recebe a erros ou comportamentos inadequados seja clara.
- O aluno deve sempre ter à sua disposição recursos para pedir ajuda quando necessário.
- A AMA utiliza a seguinte hierarquia de procedimentos para ensinar uma determinada atividade a um aluno: 1. a estrutura dos materiais indica a atividade a ser realizada , 2. demonstração pelo professor, 3. apoio verbal do professor , 4. apoio físico.

Áreas de trabalho independente

- As áreas de trabalho devem ser marcadas de maneira que o aluno possa dirigir-se a elas sozinho.
- O professor deve ter fácil acesso visual às áreas de trabalho de cada aluno.
- Cada aluno deve ter definido o lugar onde guardar o trabalho terminado.
- As atividades de trabalho independente devem estar disponíveis ao lado das áreas de trabalho e sempre que possível em local centralizado com indicações

para que os alunos possam localiza-las.
- Os trabalhos de cada aluno devem ser reconhecidos por eles sem lugar a dúvida.
- As fronteiras entre as áreas devem ser claras.

Área de descanso ou lazer
- A área de descanso deve ser distinguida claramente das áreas de trabalho.
- Na área de descanso a criança pode brincar sozinha, com outro aluno ou com o professor.
- O descanso é o intervalo entre uma atividade e outra e o número de intervalos deve ser avaliado de a cordo com a tolerância de cada aluno ao trabalho.
- O tempo de descanso deve também ser avaliado individualmente para cada aluno.

Rotina diária
- Devem ser tomados todos os cuidados para que a rotina diária seja adequada.
- A rotina diária deve estar definida claramente para o professor e para cada aluno.
- A forma de comunicar a rotina ao aluno é muito importante e deve ser compreensível para ele.
- A forma de comunicar rotina deve servir de apoio para as transições indicando claramente aonde ir o que fazer e quando começa e termina uma atividade.

A IMPLANTAÇÃO DO TEACCH NA AMA DE SÃO PAULO

Em 1988 em visita à Europa percebeu-se que já havia um grande número de instituições de autismo implantando o TEACCH e em julho de 1991 a AMA com a organização do IV Congresso Mundial da Criança Autista a AMA trouxe o Dr. Eric Schopler e sua esposa a São Paulo para falar sobre o método.

A AMA de São Paulo iniciou a implantação do TEACCH em dezembro de 1991 com ajuda do Dr. Thomas E. Mates do Centro TEACCH da Carolina do Norte e a seguir em fevereiro de 1992 recebeu a visita de Mogens Kaas Ipsen, atual diretor da Sofieskolen na Dinamarca e Klaus Toft Olsen que por duas semanas ajudaram a implantar o TEACCH lado a lado com a equipe da AMA. Mais tarde vieram também outros profissionais como Jack Wall também do TEACCH, Inger Nilsson consultora do TEACCH na Suécia, e a equipe da AMA visitou também várias vezes instituições suecas, dinamarquesas e de outros países na Europa.

O TEACCH vem sendo implantado em instituições de muitos países em todo o mundo e em cada uma delas são feitas adaptações à cultura do país, da região ou da própria equipe. O TEACCH não se opõe nem incentiva, e é por isso que o Centro TEACCH não formaliza nenhum tipo de autorização.

Visitando instituições de países como Suécia e Dinamarca, encontra-se o mesmo TEACCH, mas as diferenças culturais podem ser percebidas claramente.

Na Suécia o termo "estrutura" é substituído por "clarificação" por acreditar-se com forte convicção na idéia de que o centro de tudo é o aluno e que o professor deve sempre trabalhar para ampliar a compreensão do mundo por seu aluno.

A AMA de São Paulo utiliza os apoios adicionais que julgar necessários para cada criança. No processo de alfabetização, sempre que possível, a AMA utiliza recursos montessorianos e em vários casos, programas e estratégias do comportamentalismo.

A AMA utiliza os conceitos de "cultura do autismo" e de ensino estruturado para todos os alunos, independentemente de nível de funcionamento, e também para todas as atividades, como as pedagógicas, de educação física, cozinha, serviços domésticos e até mesmo de lazer.

Há vários anos, a AMA de São Paulo recebe profissionais de instituições que começam a receber crianças autistas e sucumbem a uma primeira sensação de enorme frustração por perceberem que nenhum dos recursos habituais utilizados com crianças deficientes funciona com estas crianças.

A maioria dos profissionais que atua diretamente com crianças autistas procura a AMA perguntando como conseguir fazer esta criança sentar na sala de aula mesmo que seja por apenas pouco tempo.

A melhor forma de traduzir a implantação da "cultura do autismo" pode ser resumida em uma frase – não é a criança que deve entender o método mas é este deve ajudá-la a entender o mundo.

Endereço para Correspondência

AMA - Associação de Amigos do Autista Rua do Lavapés, 1.123 01519-000 SP SP
www.ama.org.br
Marli Bonamini Marques
marli@ama.org.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alpern,G.D. Measurement of "untestable" autistic child. *Journal of abnormal psychology*,72,478-496,1967.

2..SchoplerE.;Bhehm,S.;Kinsbourne,M.;Reichler,R.J. Effect of treatment structure on development of autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421, 1971.

3. .Schopler,E.;Reichler,R.J How well do parents understand their own psychotic child?*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*,2,387-400,1972.

4.Schopler,E.,Reichler,JR.;Bashford,A.;Lansing,M.;Marcus, LM.Individualizedassessment for autistic and developmentally disabled children: psychoeducational profile revised (PEP-R), Austin,Texas,TX, PRO-ED Inc.,1990, Vol.1.

5. www.teacch.com

CAPÍTULI XXIII

ANÁLISE COMPORTAMENTAL APLICADA (ABA).

UM MODELO PARA A EDUCAÇÃO ESPECIAL.

Paula Braga-Kenyon, M.S.,
Shawn E. Kenyon, M.A.
Caio F. Miguel, M.A.

ANÁLISE COMPORTAMENTAL APLICADA E EDUCAÇÃO ESPECIAL:

A origem da Análise do Comportamento nos remete a cientistas e filósofos que influenciaram o pensamento do maior colaborador da área, B. F. Skinner (1904 - 1990). Segundo Michael (1993), a Análise do Comportamento não se restringe a B. F. Skinner, entretanto seu repertório intelectual teve um papel importante no desenvolvimento da área. Em 1938 os conceitos básicos que ainda hoje fazem parte da Análise do Comportamento foram apresentados através da publicação do livro O Comportamento dos Organismos. Em 1950, a publicação do livro Princípios da Psicologia (Keller and Schoenfeld, 1950) veio acrescentar dados obtidos em laboratório, aos métodos, conceitos e princípios apresentados por Skinner em 1938.

Entre os eventos que geraram a formação da Análise Comportamental Aplicada encontra-se a publicação do livro *Ciência e Comportamento Humano* (Skinner, 1988/1953). A partir desse específico momento, os leitores foram capazes de identificar a vasta aplicação dos princípios do comportamento, e de lidar de modo competente com quase qualquer aspecto do comportamento humano. No final dos anos 50, o aumento no número de pesquisas realizadas na área de educação especial e comportamento delinqüente, contribuiu para a criação do *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) em 1968. A criação dessa revista foi especialmente importante porque veio a publicar pesquisas relevantes na área da Análise Comportamental Aplicada.

A Análise Comportamental aplicada utiliza-se de métodos baseados em princípios científicos do comportamento para construir repertórios socialmente relevantes e reduzir repertórios problemáticos (Cooper, Heron, & Heward, 1989). Freqüentemente, a população indicada para receber serviços oferecidos pela educação especial apresenta repertórios "falhos", ou seja, apresentam uma ausência de comportamentos relevantes, sejam eles sociais (tais como contato visual, habilidade de manter uma conversa, verbalizações espontâneas), acadêmicos (pré-requisitos para leitura, escrita, matemática), ou de atividades da vida diária (habilidade de manter a higiene pessoal, de utilizar o banheiro). Ainda, essa mesma população apresenta alguns comportamentos em "excesso", ou seja, emitem comportamentos tais como agressões, estereotipia, autolesões, agressões verbais, fugas. A Análise Comportamental Aplicada oferece, portanto, ferramentas valiosas para a educação especial.

A partir do reconhecimento da importância da Análise Comportamental Aplicada surgiram muitas escolas que seguem seus princípios básicos: ensino de unidades mínimas passíveis de registro, ensino de habilidades simples e complexas em pequenos passos, uso de reforçamento positivo, ênfase na importância da consistência entre as pessoas que têm contato com o aluno, relevância da função do comportamento emitido, etc. Cada nova habilidade é ensinada (geralmente em uma situação de um aluno com um professor) via a apresentação de uma instrução ou dica, e às vezes o professor auxilia a criança, seguindo uma hierarquia de ajuda pré-estabelecida. As respostas corretas são seguidas por conseqüências que no passado serviram de conseqüências reforçadoras, ou seja, consequências que aumentaram a frequência do comportamento. É muito importante fazer com que o aprender em si torne-se gostoso (reforçador). As respostas problemáticas (tais como agressões, destruições do ambiente, autolesão, respostas estereotipadas, etc.) não são reforçadas, o que exige uma habilidade e treino especial por parte do profissional. As tentativas de ensino são repetidas muitas vezes, até que a criança atinja o critério de aprendizagem estabelecido (geralmente envolve a demonstração de uma habilidade específica por repetidas vezes, sem erros). Todos os dados (cada comportamento emitido pela criança) são registrados de forma precisa, e de tempos em tempos (de preferência semanalmente) são transformados em gráficos que demonstram de modo mais claro o progresso daquela criança em cada tarefa específica. É interessante notar que o modelo experimental desse tratamento permite identificar erros, buscando corrigi-los através de mudanças no ambiente

Baseado nas pesquisas iniciadas no começo da década de 70, em 1987, Ivar Lovaas publicou um primeiro estudo realizado na Califórnia, Estados Unidos, no qual apresentou resultados validando o uso de princípios comportamentais no ensino de crianças diagnosticadas com autismo: 19 crianças que receberam tratamento intensivo baseado na Análise Comportamental Aplicada (ABA) 47% (9 alunos) foram completamente reintegrados na escola regular. Muita controvérsia seguiu esta publicação, mas ao mesmo tempo um número crescente de escolas especializadas em ABA foram criadas. As escolas especializadas que surgiram desde esta época ainda oferecem ensino com qualidade e estão constantemente tornando público os resultados obtidos.

Podemos citar, entre as escolas mais conhecidas

em todo o mundo: PCDI (New Jersey, EUA), NECC (Massachusetts, EUA), Spectrum Center (Califórnia, EUA), Jericho School (Flórida, EUA), STARS (Califórnia, EUA), Ann Sulivan (Peru e Brasil), e mais recentemente a AMA (São Paulo, Brasil). A organização dessas escolas é diferente em cada uma delas, e depende de uma série de aspectos que vão desde aspectos financeiros, espaço disponível, filosofia da escola, idade e habilidade inicial dos alunos, repertório comportamental dos alunos, e leis governamentais. Algumas dessas escolas trabalham apenas com crianças diagnosticadas com autismo e outras atendem um público mais diversificado. Todas elas utilizam a metodologia gerada pela pesquisa na área de ABA e educação especial.

ESTRUTURA EDUCACIONAL EM ESCOLAS ESPECIALIZADAS EM ABA:

Uma das maiores discussões na área da educação especial envolve o número de profissionais necessários para que o ensino de cada aluno seja o melhor possível, ou seja, eficiente e de qualidade. Para que tal qualidade seja garantida, é importante estudar a melhor estratégia para acomodar a necessidade de cada aluno individualmente. Há alunos que podem se beneficiar de situações de um professor para um aluno (1:1) (Fig. 1), há alunos que, por outro lado, se beneficiarão de situações de grupos pequenos ou grupos grandes (1:2 até 1:5). O objetivo final será sempre incluir o aluno naquele ambiente que se aproxima cada vez mais ao ambiente "natural" (escola regular, pública ou privada). Sendo assim, mesmo que um aluno receba tratamento baseado em uma necessidade de instrução 1:1, o objetivo final será o de progredir com o tempo para grupos pequenos (1:2), para grupos grandes (1:3 a 1:5) e finalmente para inclusão (ex., Krantz & McClannahan, 1999). É interessante notar que muitos pais e representantes dos alunos defendem o serviço 1:1 sem questionar que o melhor para a criança será um ambiente menos intrusivo e mais semelhante ao ensino regular. De fato, há crianças que necessitam um ambiente de ensino mais controlado (situação 1:1) para que alcancem maior independência no futuro.



Fig. 1 - Situação de ensino 1:1



Fig. 2 - Situação de ensino 1:1

Somente após possuírem habilidades básicas (como sentar, realizar contato visual, esperar pela sua vez, imitar, seguir movimentos com os olhos e responder a instruções simples) é que estas crianças poderão passar a aprender em situações de grupo. É importante destacar que as habilidades aprendidas em situações de 1:1 e em pequenos grupos nem sempre são generalizadas para situações diferentes da de aprendizagem. A generalização de habilidades aprendidas requer, muitas vezes, treino específico.

Outra discussão presente na área refente à qualidade do ensino é o treino dos professores que trabalham diretamente com as crianças. É fundamental que os professores sejam treinados por profissionais qualificados e que a supervisão seja uma atividade constante. (ex., Page, Iwata, & Reid, 1982)

Um outro aspecto interessante, presente na maioria das escolas aqui citadas, é o trabalho realizado em conjunto com outros profissionais tais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, e professores de educação física. Esses são serviços que vêm sendo oferecidos nessas escolas e que têm trazido bons resultados quando pareados com ABA. Esses profissionais multidisciplinares são treinados para seguir os princípios derivados da Análise do Comportamento e para serem consistentes com os procedimentos prescritos para cada aluno. Dessa maneira, a qualidade e consistência do serviço prestado é mantida e os alunos recebem serviços complementares que visam o trabalho de habilidades específicas necessárias para cada um deles. Por exemplo, fonoaudiólogos e analistas do comportamento podem trabalhar com meios de comunicação alternativa tais como a introdução de PECS (vide Miguel, Braga-Kenyon e Kenyon, neste volume) equipamentos adaptativos, tais como computador com touchscreen e/ou output para som. Já o professor de educação física pode trabalhar em áreas de coordenação motora fina, grossa, além de adaptar equipamentos como cadeiras de roda e andadores.

ALGUNS PRESSUPOSTOS BÁSICOS ADOTADOS POR ESCOLAS ESPECIALIZADAS EM ABA

Para oferecer uma educação baseada na Análise Comportamental Aplicada essas escolas partem de alguns pressupostos básicos que geram práticas que são comuns a todas elas.

Os comportamentos observados são vistos como passíveis de serem modificados, e a emissão de comportamentos considerados inadequados não é vista como sintoma de uma doença. A ausência de comportamentos não é vista como imutável. O diagnóstico é visto como procedimento necessário na busca de recursos financeiros, mas não dita a prática do analista do comportamento.

A principal característica do trabalho realizado pelo analista do comportamento é o comprometimento com a premissa de que TODO comportamento possui uma função (causa). Por exemplo, uma criança que se morde pode parecer "estranha", mas ao analisarmos a função daquele morder, podemos verificar, que ela se morde e imediatamente recebe atenção dos pais. Se essa mesma criança não for ensinada a buscar essa atenção de uma forma mais aceitável, teremos que concordar que não é "estranho" que ela se morda, pois afinal, o fato dela continuar se mordendo indica que esse comportamento produz a conseqüência "atenção" e, portanto, o se morder tem essa função.

A emissão de comportamentos pode produzir diversas conseqüências, e baseado na 1) relação entre a situação em que o comportamento é emitido, 2) o comportamento em si, e 3) a conseqüência de tal comportamento, podemos investigar o que mantém tal comportamento, ou seja, qual é a sua função.

ANÁLISE FUNCIONAL DO COMPORTAMENTO E O ENSINO DE RESPOSTAS ALTERNATIVAS:

Uma das propostas da análise do comportamento é a de identificar relações funcionais entre comportamentos problemáticos e eventos ambientais específicos. Em1994, Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman, e Richman propuseram uma metodologia específica para examinar os efeitos entre mudanças ambientais e a emissão de respostas de autolesão. Iwata et al (1994) discutem o fato de que respostas de autolesão, nos últimos 15 anos, têm sido tratadas com maior sucesso quando os tratamentos propostos são baseados em princípios comportamentais. Os resultados apresentados na literatura sobre os tratamentos existentes (DRO, extinção, timeout, overcorrection) são controversos. Iwata et al (1994) destacam que as falhas ou inconsistências dos tratamentos descritos na literatura podem estar refletindo uma falta de conhecimento das variáveis que produzem ou mantém as respostas de autolesão. Sendo assim, para que se escolha um tratamento potencialmente efetivo, teríamos, primeiramente, que determinar quais são os eventos que atualmente mantém tais comportamentos.

A conclusão da necessidade de se conhecer as variáveis que determinam a emissão de um comportamento especifico é válida para qualquer comportamento. Os comportamentos considerados inadequados (agressão, autolesão, fuga, estereotipia, birra) podem ser mantidos por diferentes variáveis, entre elas: a) atenção: o indivíduo pode receber atenção imediatamente após à emissão de comportamentos inadequados; b) esquiva/fuga: o indivíduo pode evitar ou terminar uma situação aversiva caso emita o comportamento não adequado; c) estimulação: o indivíduo pode se auto-estimular caso emita o comportamento inadequado; d) busca de objeto preferido: o indivíduo pode emitir o comportamento não adequado visando receber de volta um objeto preferido que tenha sido removido; e) multideterminado: há ainda comportamentos que exercem mais de uma função ao mesmo tempo, ou seja, o comportamento inadequado pode ao mesmo tempo trazer atenção e o objeto preferido, ou trazer auto-estimulação e fuga.

A análise do comportamento pressupõe, portanto, que é fundamental conhecer a(s) variável(eis) que mantém o comportamento, e a partir desse conhecimento, propor formas alternativas de se conseguir a mesma consequência com um comportamento diferente. Por exemplo, se uma criança emite agressões e tem como conseqüência a atenção de todos os professores, poderíamos inferir que o que mantém essa criança emitindo agressões é a atenção recebida, assim, é possível propor o ensino de formas mais adequadas de se "buscar" a atenção dos outros (ex: levantar a mão, cutucar o ombro, chamar o professor).

Descobrir quais são as variáveis que mantém o indivíduo se comportando de determinada maneira não é uma tarefa simples e nem a única a ser desempenhada pelo analista do comportamento. Ensinar formas alternativas de comunicação e, portanto, formas mais aceitáveis de se obter O MESMO que se vinha obtendo via comportamento inadequado é, sem dúvida, mais uma das responsabilidades do analista do comportamento. Descobrir qual é a função de um comportamento que observamos, ou seja, entender o porque da emissão daquele comportamento (análise funcional) é uma tarefa que pode ser realizada de diferentes maneiras. O modo mais científico, e portanto mais preciso, tem sido denominado "análise funcional experimental" ou "análise funcional análoga". Esse tipo de análise ocorre em um ambiente controlado e similar a um experimento. O estudo publicado por Iwata et al (1994) descreve detalhadamente cada fase de tal análise. A idéia básica desta metodologia é a de que é possível criar um ambiente controlado em que todos os comportamentos (ex., comportamentos de

agressão) são imediatamente seguidos por uma determinada conseqüência. As conseqüências apresentadas são alternadas (atenção, acesso a objeto preferido, fuga/esquiva) e o experimentador busca uma uniformidade no padrão de respostas/ comportamentos. Por exemplo, se durante o procedimento de análise funcional o comportamento de agredir ocorrer mais frequentemente na situação em que a criança recebe atenção, assume-se que tal consequência é a responsável pela manutenção/ occorência do comportamento no ambiente natural.

Existem outros procedimentos cujo objetivo também é o de determinar a função de um comportamento específico. Esses são procedimentos menos experimentais, mas que apresentam as vantagens de não necessitarem de treinos extensivos para sua implementação, podendo ser implementados no dia-a-dia do aluno. Dentre estes procedimentos encontram-se: entrevistas com os pais e professores (Fisher, Piazza, Bowman, & Amari,1996), tabelas para identificar antecedentes, comportamento e conseqüências (ABC checklists) (Lerman, D. C., & Iwata, B. A., 1993), e tabelas para identificar padrões tais como horário, professor ou tarefa presentes no momento da ocorrência do comportamento (Kahng et al., 1998).

Como discutido anteriormente, uma vez determinada a função de um comportamento inadequado, o analista do comportamento deve ensinar comportametos alternativos que possam gerar as MESMAS conseqüências que o comportamento inadequado gerava. Por exemplo, se descobrimos através de uma análise funcional, que um aluno emite comportamentos de autolesão (tais como mordidas na mão) e como consequência escapa das atividades propostas, podemos ensiná-lo à entregar ao professor um cartão pedindo um intervalo, ou ainda, um cartão pedindo uma tarefa mais fácil.

ENSINANDO NOVAS HABILIDADES ATRAVÉS DO USO DE REFORÇA - MENTO POSITIVO:

Finalmente, caberá também ao analista do comportamento, a tarefa de preparar o ambiente de forma que novas habilidades possam ser ensinadas. O analista do comportamento investiga quais são as habilidades presentes (repertório do indivíduo) e quais são os pré-requisitos para se ensinar habilidades subseqüentes. Para que o ensino de novas habilidades seja efetivo, o analista do comportamento terá que estudar minuciosamente os procedimentos de ensino propostos pela Análise Comportamental Aplicada e adaptar individualmente cada procedimento.

Além de ensinar aos alunos "comunicação funcional" (Carr & Durand, 1985), o Analista do Comportamento deve identificar quais são as habilidades que o aluno apresenta e quais são as que precisa aprender. Habilidades básicas tais como contato visual, sentar independente, seguir instruções simples e imitação motora devem ser ensinadas, se necessário, antes de se introduzir habilidades descritas em um currículo mais intermediário, tais como reconhecimento de objetos, nomeação, reconhecimento de números, atividades da vida diária (por exemplo: escovar os dentes ou lavar as mãos) e, finalmente, as habilidades pertinentes a um currículo mais avançado, tais como gramática, conceitos matemáticos, emoções (Taylor and McDonough, 1994).

O ensino de comunicação funcional bem como o de novas habilidades deve ocorrer preferencialmente através do uso de reforçamento positivo (Sidman, 1989) e não através de métodos tais como coerção e punição.

Segundo Skinner (1988/1953):

... a única maneira de dizer se um dado evento é reforçador ou não para um dado organismo sob dadas condições é fazer um teste direto. Observamos a freqüência de uma resposta selecionada, depois tornamos um evento a ela contingente e observamos qualquer mudança na freqüência. Se houver mudança, classificamos o evento como reforçador para o organismo sob as condições existentes (p.81).

Testes para identificar possíveis reforçadores têm sido publicados em revistas especializadas em Análise Comportamental Aplicada (ex., Journal of Applied Behavior Analysis).

Pace, Ivancic, Edwards, Iwata e Page (1985) descrevem um procedimento que vem sendo extensamente utilizado. Nesse procedimento 16 possíveis itens reforçadores podem ser identificados para cada aluno, através da apresentação individual de cada um desses itens e do registro da interação do aluno com o mesmo. Fisher, Piazza, Bowman, Hagopian, Owens e Slevin (1992) acrescentaram ao procedimento proposto por Pace et al (1985) um componente importante: a escolha. Fisher et al (1992) propõem a apresentação de dois itens por vez (também chamado de escolha forçada) e registram qual item é escolhido com maior freqüência. De Leon e Iwata (1996) sofisticaram ainda mais os procedimentos que vinham sendo utilizados e propuseram a apresentação de sete items por vez, possibilitando um estudo mais compreensivo de possíveis reforçadores.

A identificação de possíveis reforçadores é uma tarefa fundamental para garantir que os comportamentos a serem ensinados sejam efetivamente incluídos no repertório dos alunos. É importante destacar que o uso de reforçadores primários (tais como comida e bebida) podem levar à saciação, ou seja, uma criança que emite respostas corretas e ganha uma bala pode parar de emitir respostas corretas quando estiver "cheia" de balas.

Um procedimento frequentemente utilizado por analistas do comportamento para evitar que a criança

fique "cheia" ou "cansada" com relação a um item específico e também para aumentar o número de respostas necessárias para receber tal item é denominado economia de fichas (ex., Myles, Moran, Ormsbee, & Downing, 1992). Esse procedimento pode ser descrito de maneira simples: cada vez que o aluno emite uma resposta correta o professor entrega a ele uma fichinha (que pode ser feita de materiais diferentes, tais como fichas de plástico, figurinhas). O aluno junta um número específico de fichinhas e as troca por guloseimas ou brinquedo(s) predileto(s). Além de evitar possível saciação, o uso do procedimento de economia de fichas apresenta uma série de vantagens, entre elas: o reforçamento ocorre de modo mais imediato, o procedimento é facilmente implementado em diferentes situações, pode ser correlacionado com reforço social (tal como elogios), além de ensinar o aluno a esperar pela compensação.

QUATRO PASSOS FUNDAMENTAIS

O uso da Análise Comportamental Aplicada voltada para a educação especial caracteriza uma prática científica que se baseia em 4 passos fundamentais: 1) avaliação inicial, 2) definição dos objetivos a serem alcançados, 3) elaboração de programas (procedimentos) e 4) avaliação do progresso. Desse modo, quando trabalhamos com essa população, iniciamos o trabalho sempre pelo passo 1, avaliação do repertório inicial da criança. Avaliações iniciais do repertório do aluno servem para estabelecer uma linha de base, ou seja, para identificar o que o aluno sabe e o que não sabe, e ao mesmo tempo, para identificar que comportamentos inadequados o aluno emite. Uma vez realizada a avaliação inicial , o profissional deve seguir os passos 2, 3 e 4. É importante destacar que o processo não se encerra após o passo 4. O tratamento de crianças diagnosticadas com transtornos invasivos do desenvolvimento, quando baseado na Análise Comportamental Aplicada, caracteriza-se, assim como tal abordagem, pela constante mudança, experimentação, registro e mudanças.

Ao receber uma criança, o profissional encontra-se frente a um problema que envolve uma série de questões: Quem é essa pessoa? Quais são suas habilidades? Do que será que ela gosta? Será que ela fala? Como será que ela se comunica? E assim por diante. Essa tarefa de "conhecer" seu cliente parece assustadora, e nem sempre é fácil decidir por onde começar. Nos parece que faz parte dessa avaliação inicial, pelo menos, três etapas: 1) investigação dos "possíveis reforçadores" para essa criança específica. São os "possíveis reforçadores" que serão utilizados para ensinar novas habilidades para a criança em questão. É importante destacar que o "gosto" da criança varia com a passagem do tempo. Esse é o motivo pelo qual falamos que as etapas são repetidas ao longo do processo. É fundamental que esse teste seja repetido pelo menos uma vez por mês (quanto mais freqüente melhor); 2) também nesse primeiro encontro com a criança, o profissional precisa registrar, de modo preciso, os comportamentos que observa. É preciso então registrar de alguma maneira a forma e a freqüência dos comportamentos observados; 3) já sabemos, após as etapas 1 e 2, quais são "as coisas que essa criança gosta" e quais são os comportamentos que ela emite. Falta ainda conhecermos as habilidades de nossa criança: saberá ela ler? Escrever? Saberá os números, as letras? Será que ela consegue identificar diferentes figuras, objetos? O profissional, antes do primeiro encontro, deve preparar o material que irá utilizar. É importante que ele saiba conduzir testes, reforçar respostas alternativas, apresentar o material de modo "correto". Tais habilidades têm que ser ensinadas - o profissional necessita de um treino específico que envolve desde a apresentação do material para a criança, a preparação do ambiente até a deliberação do "reforço" no momento correto.

Agora que sabemos do que a nossa criança "gosta" e quais são suas habilidades (repertório inicial) iremos planejar o que pretendemos ensiná-la. Não adianta acharmos que vamos ensinar uma criança que não sabe os números a resolver problemas de matemática. A idade cronológica bem como a suposição de que essa criança deveria estar em "tal série" não garante que ela possua os pré-requisitos para tais habilidades. É fundamental que o profissional avalie todos os possíveis pré-requisitos de cada tarefa, e que escolha seus objetivos com base em tal avaliação. É comum que os primeiros objetivos escritos para uma criança com necessidade de educação especial sejam do tipo: aumentar o tempo que faz contato visual, aumentar o tempo em que permanece sentada, ensinar a "ligar" palavras ditadas com figuras, ensinar a "reconhecer" objetos, e assim por diante. Outras habilidades (objetivos) a serem ensinadas envolvem tarefas como a de ensinar a escovar os dentes, lavar as mãos, e assim por diante. Não podemos nos esquecer que será também um objetivo o de diminuir a freqüência daqueles comportamentos indesejáveis (agressões, autolesões, destruições do ambiente, etc).

Com a lista de tarefas/objetivos que queremos ensinar nas mãos podemos nos perguntar: "e agora? Como faço para alcançar tal objetivo?"

Uma das características mais importantes da Análise Comportametal Aplicada é o fato de que cada tarefa sempre é ensinada dividindo-a em pequenos passos (Green, 1996). Desse modo, não esperamos que a criança aprenda "de uma vez" a reconhecer as figuras que apresentamos, por exemplo. Enquanto analistas do comportamento, sabemos que o processo é lento e que os profissionais tem que saber ensinar cada passo, por menor que esse possa parecer. Jamais podemos esperar que os comportamentos da criança mudem muito rápido: se hoje ela apresenta 25 agressões por dia, não podemos jamais achar que amanhã tal freqüência será de duas agressões por dia. Por outro lado, o registro e a

avaliação constante, nos permite verificar se a freqüência de respostas de agressão está, com o passar do tempo, diminuindo, o que parcialmente comprovaria a efetividade do programa (procedimento).

Cabe aqui ressaltar a importância da avaliação contínua. Se avaliássemos nossa criança apenas uma vez por mês, por exemplo, poderíamos chegar a conclusão de que ela não aprendeu aquilo que pretendíamos ensinar. Caso ela não tenha aprendido, um mês se passou e mudanças serão realizadas somente após este um mês em que a criança foi exposta a uma história de erros. Por outro lado, se avaliarmos essa criança durante cada sessão, ou seja, conforme vamos ensinando-a, aí sim poderemos identificar se o programa que escrevemos está funcionando ou não, e melhor que isso, teremos tempo de mudá-lo, adaptá-lo, transformá-lo de modo que seja efetivo e de que não ofereça uma historia de erros. O registro de dados e, portanto, a avaliação contínua é uma das características fundamentais da Análise Comportamental Aplicada (ABA).

CONCLUSÃO

A Análise Comportamental Aplicada é uma disciplina com mais de 50 anos de pesquisa científica contínua. O tratamento não se baseia em um conjunto de regras e passos a serem seguidos. É um tratamento específico que deve ser construído conforme vai transcorrendo. Os programas estão em constante mudança, e o analista do comportamento esta sempre buscando a maneira mais efetiva de transformar repertórios comportamentais individuais. O ensino de novas habilidades, bem como o objetivo de eliminar comportamentos indesejáveis servem como objetivos a serem alcançados. Uma lista desses objetivos é definida pelo profissional, juntamente com a família, com base nas habilidades iniciais da criança, após a avaliação. O envolvimento dos pais e de todas as pessoas que participam da vida da criança é fundamental durante todo processo. Vale a pena ressaltar que o tratamento não é milagroso nem rápido, embora é considerado, hoje, o mais efetivo.

AGRADECIMENTOS:

Os autores agradecem Claudia Braga pelos comentários e sugestões.

Endereço para Correspondência

Paula Braga-Kenyon, M.S.
1057 Maywood Lane apt. # 413
Martinez, CA 94553 USA

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1.Carr, E.G., & Durand, V. M. Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 11-126, 1985.

2. Cooper, J.O., Heron, T., and Heward, W. *Applied Behavior Analysis*. Columbus, OH: Merrill, 1989.

3. De Leon, I. G., & Iwata, B. A. Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcing preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 519-522, 1996.

4. Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., & Amari, A. Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 15-25, 1996.

5. Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L.G., Hagopian, L.P., Owens, J. C., & Slevin, I. A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*,25, 491-498, 1992.

6. Green, G. Early Behavioral Intervention for Autism: What does Research Tell Us? In: Maurice, C., Green, G. and Luce S. c. (Eds.), *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*: A Manual for Parents and Professionals. Austin, TX: PRO-ED, Inc, 1996.

7. Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., and Richman, G.S. Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 197-209, 1994.

8. Kahng, S., Iwata, B. A., Fischer, S. M., Page, T. J., Treadwell, K. R. H., Williams, D. E., & Smith, R. G. Temporal distribution of problem behavior based on scatter-plot analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 593-604, 1988.

9. Keller, F. S. and Schoenfeld, W.N. *Principles of Psychology*. Acton, MA: Copley Publishing Group, 1950.

10. Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. Strategies for integration: Building repertoires that support transitions to public schools. Em: P. M. Ghezzi, W. L. Williams, & J. E. Carr (Eds.). *Autism*: Behavior analytic perspectives. Reno, NV: Context Press, 1999.

11. Lerman, D. C., & Iwata, B. A. Descriptive and experimental analysis of variables maintaining self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 293-319, 1993.

12. Lovaas, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3-9,1987.*

13. Michael, J.L.*Concepts and Principles of Behavior Analysis.* Kalamazoo, MI: Society for the Advancement of Behavior Analysis - SABA,1993.

14. Myles, B. S., Moran, M. R., Ormsbee, C. K., & Downing, J. A.*Guidelines for establishing and maintaining token economies. Intervention in School and Clinic,* 27(3): pp.164-169. PRO-ED, Inc,1992.

15. Pace, G.M., Ivancic, M.T., Edwards, G.L., Iwata, B.A., and Page, T.J. Assessment of stimulus preference and reinforcer value with profoundly retarded individuals. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 18: 249-255,1985.

16. Page, T. J., Iwata, B. A., & Reid, D. H. Pyramidal training: A large-scale application with institutional

staff. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 15, 335-351, 1982.

17. Sidman, M. *Coercion and its fallout*. Boston, MA: Authors Cooperative, Inc., Publishers, 1989.

18. Skinner, B.F. *The behavior of organisms*. Acton, MA: Copley Publishing Group, 1938.

19. Skinner, B. F. *Ciência e comportamento humano*. (J. C. Todorov e R. Azzi, Trad.). São Paulo: Ed. Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1953), 1988.

20. Taylor, B. A. and McDonough, K. A. Selecting Teaching Programs. Em: Maurice, C., Green, G. and Luce S. c. (Eds.), B*ehavioral Intervention for Young Children with Autism*: A Manual for Parents and Professionals. Austin, TX: PRO-ED, Inc, 1994.

CAPÍTULO XXIV

O PROJETO PORTAGE E O INVENTÁRIO OPERACIONALIZADO:

CONTRIBUIÇÕES PARA A INTERVENÇÃO PRECOCE COM CRIANÇAS AUTISTAS.

Ana Lúcia Rossito Aiello

Este capítulo descreve, em linhas gerais, o Projeto Portage e o Inventário Portage Operacionalizado e suas contribuições para a intervenção precoce em crianças com risco de deficiência estabelecidas e, principalmente, com aquelas que apresentam sinais precoces de autismo.

O PROJETO PORTAGE E SEUS COMPONENTES: DESCRIÇÃO GERAL.

O Projeto Portage é um projeto amplo de treinamento domiciliar aos pais e dirigidos à educação pré-escolar que teve início em 1969. Ele foi elaborado para desenvolver, implementar e demonstrar um programa modelo para crianças em idade pré-escolar, habitantes da área rural de Wisconsin (EUA). Portanto, trata-se de um programa de ensino domiciliar que busca envolver os pais na educação de seus filhos, programa de ensino domiciliar que busca envolver os pais na educação de seus filhos, oferecendo-lhes treinos sobre o que ensinar, como ensinar, o que reforçar e como observar e registrar comportamentos (1). O uso desse programa e a ênfase em envolver os conhecimentos dos pais no ensino fazem Carpenter (2) considerar o Projeto Portage a pedra inicial do que é hoje conhecido como "parceria entre profissionais e pais". (3)

O Projeto Portage é composto por três elementos complexos e distintos: 1) uma proposta de procedimento de treino domiciliar; 2) um currículo para avaliação e ensino de crianças com necessidades educacionais especiais ("Guia Portage de Educação Pré-Escolar"(4) e 3) um Programa de Treinamento de Pais. (5,6) (Uma descrição mais completa de cada um desses elementos pode ser encontra em Williams e Aiello). (7)

Todas as intervenções do Projeto Portage ocorrem na casa da crianças e o ensino é realizado pelo pais. Um professor é designado para cada criança e família, podendo ser um profissional ou um paraprofissional treinado. Ele visita cada uma de suas famílias, um dia por semana, durante mais ou menos uma hora e meia. Preparado para trabalhar em três ou cinco atividades, de uma ou todas as áreas de desenvolvimento (cognição, desenvolvimento motor, autocuidados, linguagem, socialização ou estimulação infantil), antes de tudo o professor coleta dados de linha de base para determinar o quanto a criança pode desempenhar cada uma dessa atividades. Essa informação será comparada ao desenvolvimento da criança após uma semana de treino realizado pelos pais nas atividades propostas. Se a criança obtiver, nas Segunda avaliação, um número de acertos acima de 80% em qualquer uma das atividades treinadas, ela será considerada aprendida e deverá ser incorporada na rotina diária da criança. Se a criança apresentar uma qualidade de acertos menor que 80% na atividade, o professor deverá, junto aos pais, analisar as razões e, se necessário, alterar o procedimento de treino, deixando a atividade para ser ensinada por mais uma semana.

Durante a visita domiciliar, o professor fornece modelo aos pais de como ensinar cada uma das atividades para a criança, solicita que demonstre como irão realizar as atividades e fornece feedback sobre a atuação deles. No final de cada visita, o professor deixa com os pais as atividades e o procedimento de ensino por escrito e os instrui a trabalhar com a criança pelo menos uma vez por dia nas atividades prescritas.

Para facilitar as decisões sobre o que ensinar à criança e como planejar as atividade de ensino é utilizado o *Guia Portage de Educação Pré-Escolar*, (4) composto por:

1) um inventário comportamental (denominado Inventário Portage) que lista 580 comportamentos divididos em seis áreas de desenvolvimento – cognição, autocuidados, socialização, linguagem, desenvolvimento motor e estimulação infantil (específica para bebês) – por faixa etária de zero a seis anos; 2) um conjunto de cartões descrevendo o comportamento e sugerindo estratégias de ensino, atividades, materiais a serem utilizados e análise de tarefas para cada um dos 580 comportamentos. (Esse

conjunto de cartões serve de referência para o professor e pais ao planejar e ensinar os comportamentos à criança) e 3) um manual contendo instruções de como utilizar o inventário e os cartões de ensino além de informações sobre treinamento.

O inventário comportamental da criança (Inventário Portage), elaborado com base em escalas de desenvolvimento de crianças normais, é utilizado para apontar os comportamentos que uma crianças específica sabe realizar nas diferentes áreas de desenvolvimento. Os comportamentos do inventário que indicam habilidade emergentes (aqueles comportamentos não aprendidos que ocorrem logo após aos aprendidos) (1) podem ser aqueles prescritos para treino. Entretanto, recomenda-se que a idade, interesse, o ambiente domiciliar, as prioridades dos pais e as deficiências motoras e sensoriais da criança sejam considerados, nesse processo de decisão, em relação aos itens que a ela devem ser ensinados. Embora o Inventário Portage tenha sido desenvolvido com implicações educacionais, o professor deve avaliar cuidadosamente a relevância de um item particular para cada criança.

Como foi dito, o Projeto Portage oferece um Programa de Treinamento de Pais. (5,6). Os procedimentos e materiais descritos nesse programa são baseados na análise experimental do comportamento e visam habilitar os pais para técnicas mais adequadas de ensino e de manejo do comportamento da criança. Além disso, durante a visita domiciliar, enfatiza-se a observação das interações pais-criança, em termo do modelo antecedente-comportamento-conseqüente, em que os eventos antecedentes e conseqüentes oferecidos pelos pais servem para evocar e manter o comportamento da criança. O programa é composto por:

1) um inventário comportamental de pais (5), desenvolvidos para lhes facilitar o planejamento, a implementação e a avaliação de programas de ensino para eles individualizados, constituído por 82 itens que, de acordo com a literatura, parecem relevantes para os que se propõem a facilitar o ensino de diferentes habilidades às crianças, bem como a lidar com os seus possíveis comportamentos inadequados. Esse inventário subdividi-se em cinco seções: comportamentos antecedentes ao ensino material de ensino, comportamento conseqüentes ao ensino, comportamentos relevantes para o fornecimento de comportamento adequados gerais da criança e planejamento instrucional (por exemplo, o que e como ensinar);
2) um manual (5) para o professor contendo sugestões para utilizar o inventário comportamental de pais e realizar o ensino de suas habilidades, além de descrever modelos de treinamento aos pais;
3) um livro de leituras para os pais (6) oferecendo-lhes, em linguagem acessível e ilustrada por pequenas estórias, princípios da análise do comportamento (reforçamento, medelagem, encadeamento, etc.), sugestões para envolvimento da família no processo de ensino, procedimentos de correção, entre outros tópicos.

Desse modo, no processo de ensino de habilidades de manejo de comportamento infantil, o professor deve avaliar as habilidades de interação dos pais com seus filhos, precrever-lhes objetivos de ensino, dar-lhes modelo do comportamento adequado, solicitar-lhes que pratiquem o comportamento, oferecer-lhes feedback sobre essa atuação, reforçar-lhes os acertos, registrar-lhes suas respostas e torna-se-lhes disponíveis para possíveis consultas. Os autores do *Programa Portage de Pais* (5,6) recomendam que o ensino de habilidades aos pais seja realizado pelo professor junto ao treino de crianças, durante a visita domiciliar, e ai sugerem que o professor deixe aos pais leituras semanais sobre as habilidades ensinadas a eles.

Portanto, estudos descritos na literatura indicam que o Projeto Portage tem sido um modelo útil de intervenção precoce, propiciando ganhos as crianças (em termos do número de habilidades adquiridas e aceleração do desenvolvimento), além de ser um dos modelos pioneiros em oferecer ajuda às famílias em seu domicílio. Ele foi traduzido para 37 línguas e introduzido em mais de 78 países atendendo diferentes populações. (7,8) Além disso, Cameron (9) afirma que o Projeto Portage tem sido uma plataforma na qual se fundamentam muitos programas de intervenção precoce existentes hoje. Seu uso, em termos de pesquisa e intervenção, foi introduzido no Brasil, mais especificadamente na Universidade Federal de São Carlos, no final da década de setenta por Williams. (10)

INVENTÁRIO PORTAGE OPERACIONALIZADO (IPO)

Williams e Aiello (7) operacionalizaram cada um dos 580 comportamentos do inventário comportamental da criança (Inventário Portage) propondo-lhes definições, critérios, especificação das condições de avaliação e descrição do material a ser utilizado (ver exemplo na Tabela 1). A necessidade de tal operacionalização surgiu da experiência de utilizar o Inventário Portage original e obter baixos índices de fidedignidade entre os observadores ao avaliar o repertório de crianças.

Nº Item Faixa etária	Área	Inventário Portage	Inventário Portage Operacionalizado
18 1 a 2 anos	Cognição	Emparelha objetos semelhantes	Emparelha objetos Semelhantes Condição: para diminuir a complexidade da tarefa, não apresente objetos com qualquer dimensão diferente; exemplo: cor, tamanho, forma, textura. Dispor objetos que servirão como modelo (exemplo: uma bola, uma boneca, uma colher), entregar seus pares à criança solicitando-lhe a resposta de emparelhar. Resposta: emparelhar = cada tentativ corresponde a colocar um objeto próximo do seu objeto semelhante. Material: duas bolas, duas bonecas, duas colheres, duas camisetas da mesma cor, duas frutas iguais. Critério: emparelhar pelo menos três diferentes pares de objeto.

Tabela 1: Exemplo de operacionalização de item do Inventário Portage proposto por Williams e Aiello.

Dessa forma, a operacionalização do Inventário Portage permite que ele seja usado como um instrumento par: 1. Realizar avaliação sistemática do repertório de crianças vulneráveis a diversos riscos ou consideradas especiais, em relação às diferentes áreas do desenvolvimento e faixa etária (zero a seis anos) – uma vez que os itens estão descritos em termos observáveis, a presença ou ausência de um comportamento pode ser facilmente determinado favorecendo a visualização de progresso (ou não) da criança ao se realizar medidas periódicas de seu desenvolvimento; 2. Orientar pais ou familiares para oferecerem uma estimulação compatível com as necessidades da criança; 3. Capacitar o profissional que executará a avaliação das crianças e a orientação dos pais e 4. Indicar ao profissional se suas intervenções junto à criança ou família estão surtindo os efeitos esperados.

Por isso, o IPO tem sido usado no Brasil, por diversos pesquisadores e profissionais, com vários tipos de população (crianças com necessidades educacionais especiais ou em risco de atraso de desenvolvimento, com bebês prematuros e de baixo peso), em diferentes situações de ensino (Apaes, creches, clínicas particulares, domicílios), com vários objetivos (monitorar desempenhos de crianças, estimular bebês institucionalizados ou bebês de alto risco após alta hospitalar, formar alunos de graduação em Psicologia e treinar mães e familiares) e em vários Estados. (7).

No livro O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com Famílias (7), o leitor encontrará sugestões sobre o procedimento de observação dos comportamentos (que áreas observar, por qual faixa etária começa a avaliação, onde encerrar a avaliação, duração das sessões de observação, como organizar previamente uma sessão), como registrar os comportamentos da criança e exemplos de folhas de registros para cada área de desenvolvimento do inventário (desenvolvimento motor, cognição, autocuidados, socialização, linguagem e estimulação infantil). Além disso, o leitor também encontrará materiais e sugestões de como avaliar e treinar professores e pais, formas de analisar e monitorar o seu desempenho e o da criança (por exemplo, usando a reta de regressão).

O INVENTÁRIO PORTAGE OPERACIONALIZADO: POSSÍVEL CONTRIBUIÇÕES PARA O AUTISMO.

Inicialmente, faz-se necessário situar o leitor no que há de novo sobre autismo para, posteriormente, descrever as possíveis contribuições do Projeto Portage e do IPO para essa população.

Darwson e Osterling (11) apontam que um dos conhecimentos mais recentes e excitantes no campo do autismo é a habilidade para reconhecer esse transtorno em bebês ou crianças jovens (crianças na faixa etária de dois anos). Assim, atualmente, um bebê ou uma criança jovem com autismo pode ser reconhecida por suas dificuldades em orientar-se para estímulos sociais, limitado contato visual e prejuízos na imitação motora e atenção. A importância dessa identificação precoce parece ser valorizada ao se analisar os resultados favoráveis (melhora no desenvolvimento e no comportamento social, aumento do QI, aquisição de linguagem, diminuição dos sinais de autismo) obtidos por crianças que receberam programas de intervenção precoce após a identificação, também precoce, dessas dificuldades (12). Entretanto, cabe ressaltar que alguns autores, como por exemplo Gresham e MacMillan, (13), apontam problemas metodológicos (momento do início do tratamento, sua intensidade e duração, seus delineamentos de pesquisa e integridade e a designação aleatória dos participantes em grupo experimental e de controle) nas pesquisas sobre eficácia da intervenção precoce no autismo que mereceriam investigações futuras.

Assim, a possibilidade de identificação precoce de autismo acarretou uma incidência maior de estudos na literatura voltados para, pelo menos, quatro aspectos:

1. Determinar e avaliar quais são as dificuldades ou sinais precoces de autismo. Um dos caminhos utilizados para se estudar os sintomas precoces de autismo se dá por Meio de uso de filmes domiciliares realizados pelos pais. Nesses estudos, pesquisadores solicitam vídeos domésticos (por exemplo, da festa de um ano de idade) tanto que foram posteriormente diagnosticadas autistas como de criança normais e com os desepenhos de ambas na mesma situação. Esses estudos (14-20) têm mostrado que é possível identificar comportamentos, em crianças muito pequenas, que parecem ser sinais precoces de autismo;
2. Avaliar e propor deferentes programas de intenção para crianças jovens como autismo. Por exemplo, intenções que facilitam a socialialação (21) e a integração motora, visual e audidita (22) dessas crianças:
3. Elaborar instrumentos/testes derivados desses sinais para sua detecção precoce, bem como propor instrumentos mais refinados , baseados em critérios mais recentes, para diagnosticar o autismo;
4. Alertar os pediatras e os profissionais da saúde sobre a necessidade de incorporar à sua prática profissional avaliações que permitam detectar essas dificuldades nos bebês durante as consultas de rotina, (23-25) assim como estudos sobre capacitação desses profissionais. (26,27)

Cumine, Leach e Stevenson (28), em livro recente destinado a pais e profissionais sobre a natureza e implantações educacionais do autismo, particularmente no bebê e na criança jovem, têm resumido os seguintes comportamento mais prejudicadas no autismo:

1. Interação social. A criança jovem com autismo:
- Pode não se colocar no lugar de outra pessoa (pode não compreender a outra pessoa) e assusta-se imprevisivelmente;
- Parece relacionar-se melhor com objetos do que com pessoas;
- Pode tolerar abordagem de pessoas muito familiares;
- Pode abordar pessoas que lhes são muito conhecidas;
- Pode parecer usar pessoas apenas como um meio para um fim – para obter fora de seu alcance;
- Desconhece regras sociais simples e convenções.

2. Comunicação Social. A criança jovem com autismo:
- É lenta para desenvolver a fala – e pode não desenvolve-la;
- Se sua palavra, freqüentemente usa fora de contexto e sem intenção de comunicação.
- Pode ecoar as palavras de outras pessoas – imediata ou posteriormente;
- Pode usar palavras e posteriormente "perde-las";
- Usa pouco contato visual;
- Raramente compreende ou usa gestos;
- Pode desenvolver gestos como apontar, mas usa indicar necessidade mais do que para compartilhar uma experiência.

3. Imaginação social e flexibilidade de pensamento. A criança jovem com autismo:
- Pode não compreender facilmente seqüência de eventos;
- Pode torna-se aflita quando se altera a rotina familiar;
- Pode impor rotina às outras pessoas;
- Freqüentemente engaja em comportamentos esteriotipados;
- Freqüentemente resiste a novas experiências (por exemplo: recusando alimentos diferentes ou roupas novas);
- Acha difícil trabalhar no que outras pessoas estão fazendo e certamente não compreende por que elas fazem coisas – é incapaz de se colocar no lugar do outro;
- Pode desenvolver jogo simbólico lentamente – caso desenvolva;
- Freqüentemente prestam atenção a detalhes.

Segundo cumine et al., (28) as crianças podem apresentar alguns ou vários desses sinais, obtendo, cada uma, um perfil individual.

No que se refere aos instrumentos a serem utilizados desde a detecção precoce até o diagnóstico final de autismo, Filipek et al. (29) especificam os instrumentos descritos na literatura incluindo-os a uma rota de avaliação composta de dois níveis. No primeiro nível, sugerem que a triagem seja realizada com todas as crianças (por profissionais da saúde nos atendimentos rotineiros à criança) e envolva a identificação delas em risco para qualquer atraso de desenvolvimento. No segundo nível, mais específico para crianças já identificam, a maioria desses instrumentos faz o profissional observar e analisar apenas os itens indicativos de autismo, raramente remetendo-o para uma avaliação global do desenvolvimento da criança e menos ainda para o contexto familiar mais amplo em que ela se encontra. Ao proceder dessa forma, parece que a ocorrência de erros nesse processo de diagnóstico são facilitados.

Uma tentativa de evitar esses erros está sendo implementar, na Universidade Federal de São Carlos, ao utilizar o Projeto Portage e o IPO paralelo ao processo de diagnóstico e tratamento sugerido por Filipek et al. (29) a criança com sinais de autismo. Inicialmente, o CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) (30), um dos instrumentos mais conhecidos para triagem de sinais precoces de autismo, foi aplicado por alunos de Psicologia, as crianças de creche, visando verificar a utilidade do instrumento na detecção de sinais de autismo na população brasileira. (31) Posteriormente, as crianças assim identificadas ou as encaminhadas por outras fontes ao projeto, passaram a receber visita domiciliar semanal, com uma hora de duração, realizada por dupla de alunos do curso de graduação em Psicologia, sob supervisão da autora. A parti daí, o Projeto Portage e o IPO teve início incorporando a eles vários princípios apontados pela literatura atual como sendo fundamentais para o sucesso de intervenções com família e criança. Tais princípios são: 1. Oferecer serviços centrados na família (32) e nos seus pontos fortes mais do que nas suas deficiências ou aspectos negativos; 2. Utilizar uma abordagem eco-sistêmica (33,34) de intervenções na qual a família é vista como um sistema menor dentro de um sistema maior (comunidade), sendo necessário analisar todas as intenções entre os sistemas e subsistemas; 3. Analisar a rede de apoio social35 disponível à família, fundamental para ajudá-la a enfrentar as dificuldades advinda de diferentes estressores e ampliar tal rede quando necessário; 4. Usar estratégias para prevenir risco de estresse (3,36); 5. "Empoderar" (empowerment) (37) as famílias oferecendo oportunidades para que efetivamente consigam solucionar seus problemas tomando as decisões pertinentes. (Para uma descrição mais detalhada destes princípios e a interface com o Projeto Portage e o IPO ver Aiello e Williams). (38,39).

Além desses princípios, o atendimento oferecido à criança e sua família tem por filosofia de ação:
1. Ênfase no ensino de habilidades positivas e nos pontos fortes da família e da criança, procurando fortalecer habilidades já existentes e a partir delas ampliar para novas habilidades. Busca-se, com isso, diminuir as diferenças entre o repertório de comportamento da criança com necessidades educativas especiais e seus pares normais;
2. Reconhecimento de que a família possui conhecimento único e úteis sobre seu filho, fundamentais para uma parceria entre profissionais e pais (3) que buscam o melhor para a família e para a criança;
3. Instruções no ambiente natural com uma variedade

de "professores" (pais, irmãos, alunos de Psicologia e outros);
4. Interações individualizadas e estruturadas como forma de ensino a ser utilizada, pelo menos, no início do processo de ensino;
5. Adequação de atividades à idade e interesse da criança, bem como o ensino de habilidades funcionais derivadas do IPO que permitam a adaptação e realização de atividades do dia-a-dia por parte da criança.

O Projeto Portage e o IPO têm oferecido os elementos básicos para essa análise e intenção. A visita domiciliar e a presença semanal dos alunos e supervisora (ou de profissionais) na casa da família, proporciona uma fonte de apoio estável e consistente, além de encorajamento, informações gerais sobre dúvidas e referência a recursos da comunidade para a família. Também possibilita que os alunos e supervisora detectem, muito mais rápido, possíveis necessidades, desafios e dúvidas e intervenham mais prontamente ajudando a família a solucioná-los. Ao estar na casa da criança observando as relações existentes entre os membros e avaliando o desenvolvimento global da criança, via IPO, o profissional tem uma visão ampla e contextualizada da família e da criança e não apenas de seus problemas.

Por exemplo, foi encaminhada ao serviço descrito acima uma criança de 2 anos e 9 meses com suspeita de autismo, uma vez que apresentava os seguintes sinais: ter parado de falar, não manter contato visual com adultos estranhos, usar apenas uma palavra e gestos para obter itens desejados e não interagir com colegas da mesma idade. (É importante esclarecer que os profissionais que encaminharam essa criança desconheciam os instrumentos usados para identificação precoce e não aplicaram nenhum deles para confirmar tais suspeitas. Apesar disso, disseram à família que "ele é autista"). Embora as observações estejam no início, foi possível verificar, em poucas semanas, durante o atendimento domiciliar, que os familiares "entendem" os gestos da criança e propiciam à ela o item desejado. Portanto, parece não haver estímulo para o uso da linguagem falada, por outro lado, o ambiente domiciliar é instável com freqüentes brigas entre os pais, seguido por período de ausência do pai. A criança já presenciou inúmeras brigas inclusive algumas com violência física à mãe. Que efeitos tem este contexto nos comportamentos inicialmente descritos dessa criança? Eles continuariam sendo sinais precoces de autismo à luz dessas novas informações? É preciso continuar investigando, aplicando os instrumentos e a rota sugerida por Filipek et al. (29) antes de se afirmar com mais clareza se esses comportamentos apresentados pela criança são ou não sinais precoces de autismo. Também é fundamental, paralelamente, iniciar intervenção sobre o que já foi detectado como sendo possível problemas (por exemplo, encaminhar a mãe para serviço de psicoterapia a mulheres vítimas de violência existente no município, treinar pais e irmãos em estratégias de ensino incidental (40), informar a família sobre o que é autismo, possíveis tratamentos e resultados obtidos em eles, etc.). Portanto, esse exemplo parece ilustrar que incorporar ao processo de identificação precoce de sinas de autismo estratégias que acrescentam visita domiciliar, observação de interações pais-criança em situação natural e avalizada tanto sobre os aspectos do próprio processo de diagnóstico quanto os da intervenção. Ao invés de deixar os pais "esperando" pelos resultados desses processos (que muitas vezes pode ser longo) e a criança sem intervenções, eles são incluídos como parceiros para compreender o que está ocorrendo com seus filhos, além de, junto a ele, receber maior atenção às suas necessidades imediatas. Esse parece ser mais um caminho promissor para o uso do Projeto Portage e o IPO que continuam a ser explorados.

Endereço para Correspondência

Ana Lúcia Rossito Aiello
Rua Adolfo Catani, 976, Jardim Macarengo, Cep: 13560-470, São Paulo, SP.
anaiello@uol.com.br

REFERÊNCIAS BILBLIOGRÁFICAS

1. Shearer MS, Shearer DE. The Portage Project: a model for early childhood education. *Exceptional Children*. 39:210-217, 1972.

2. Carpenter B. Finding the family: early intervention and the families of childrem with special educational needs. In: Carpenter B. Ed *Families in Context*: Emerging Trends in Family Support and Early Intervention. London: David Fulton Publishers; 1997: p20-30.

3. Turnbull AP, Turnbull HR. *Families, Professionals, and Exceptionality*: A Special Partnership 2nd ed. Columbus: Mirrill Publishing CO; 1990.

4. Bruma S, Shearer M, Frohman A, Hilliard J. *Portage Guide to Early Education*. Ed. Revisada. Portage, Wisconsion: Cooperative Educational Service Agency 12; 1976.

5. Boyd RD, Stauber KA, Bruma S. *Portage Parent Program: Instructor,s Manual*. Portage, Wisconsin: Cooperative Educacional Service Agency 12; 1977.

6. Boyd RD, Bluma SM. *Portage Parent Program: Readings*. Portage, Wisconsion: Cooperative educacional Service Agency 12; 1977.

7. Willian LCA, Aiello ALR. *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com a Família*. São Paulo: Memnon/FAPESP; 2001: p. 1-27.

8. Wasik BH, Bryant DM. A historical overview. In (autores) Home Visiting: *Procedures for Helping Families* 2nd ed. London: Sage Publications, 2001: p. 1-27.

9. Camenron R. *Portage: The Years of Achievement*. Windsor: NFER – Nelson, 1986.

10. Williams LCA. *Favorecendo o Desenvolvimento de Crianças Excepcionais em Fase Pré-escolar através de Treino dado a seus Familiares no Ambiente Natural*. Tese de Doutorado - USP, 1983.

11. Dawson G, Osterling J. Early Intervention in Autism. In Guralnick MJ, ed. *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing CO; 1997: 307-326

12. Rogers SJ. *Brief Report: Early Intervention in Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.; 26: 243-246, 1996.

13. Gresham FM, MacMillan DL. Early Intervention Project: Can Its Claims Be Substantiated and Its Effects Replicated? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. ; 28: 5-13, 1998.

14. Losche G. Sensorimotor and Action Development inautistic Children From Infancy to Early Childhook. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31: 749-761,1990.

15. Adrien JL, Faure m, Perrot A, Hameury L, Garreau B, Barthelemy C, Sauvage D. Autism and family home movies: Preliminary findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. ; 21: 43-491991.

16. Adrien JL, Lenoir P, Martineau J, Perrot A, Hameury L, Larmande C, Sauvage D. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 33: 617-625, 1993.

17. Osterling J, Dawson G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home video tapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.; 24: 247-257, 1994.

18. Baranek GT. Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. ; 29: 213-224, 1999.

19. Werner E, Dawson G, Osterling J, Dinno N. Brief Report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a restrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 30: 157-162, 2000.

20. Nogueira SE, Moura MLS. Diagnóstico precoce de autismo e desenvolvimento infantil: estudo comparativo de dois bebês com um mês de vida. *Temas sobre Desenvolvimento*. 53: 17-24, 2000.

21. Rogers SJ. Interventions that facilite socialization in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 30: 399-409, 2000.

22. Dawson, G, Watling R. Interverntions to facilitate auditory, visual and motor integration in autism: a review of the evidence. *Journal of Autism and Development Disorders*. 30: 415-421, 2000.

23. Lacerda DF, Aiello ALR. *Caracterizando a prática de diagnóstico de autismo realizado por médicos da cidade de São Carlos*: UFSCar. 1998, p.23.

24. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*. 107: 1221-1226, 2001.

25. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. Developmental surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics*. 108: 192-196, 2001.

26. Della Barba PCS, Aiello, ALR. Análise de materiais para capacitação de profissionais de saúde na identificação de sinais de autismo em crianças de 12 a 24 meses. *53ª Reunião Anual da SBPC*. 2001.

27. Della Barba PCS, Aiello, ALR. Efeitos do treino de pediatras para identificarem sinais de autismo em crianças de 12 a 30 meses de idade. CD-Rom da *4ª Jornada Científica da UFSCar* (D:/posgrad/sessao_5.htm – Resumo no 20). 2001.

28. Cumine V, Leach J, Stevenson G. *Autism in the Early Years*: A Practical Guide. London: David Fulton Publishers. 2001.

29. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 29: 439-490, 1999.

30. Baron-Cohen S, Allen J, Gilbert C. Can autism be detected at 18 months? The Needle, the Hystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 161: 839-843, 1992.

31. Aiello ALR, Xavier ADP,. Viana AB et al. Preditores psicológicos de autismo aos 18 meses de idade: O uso do CHAT em creches da cidade de São Carlos. In Almeida MA (org.) *Anais do 39º Encontro das APAES do Estado do Paraná*. Bela Vista do Paraíso, Pr: GrafCel. 2000: p. 176.

32. Dunst CJ, Johanson C, Trivette CM, Hamby D. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*. 58: 115-126, 1991.

33. Bromfrenbrenner U. *A Ecologia do Desenvolvimento Humano*: Experimento Naturais e Planejados. Porto Alegre: Artes Médicas. 1996.

34. Minuchin S. *Famílias: funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1990.

35. Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. *Enabling and empowerment families*: Principles and Guidelines for Practice. Cambridge, MA: Brookline Books. 1988.

36. Gardner JF, Chapman MS. *Developing Staff Competencies for Supporting People with Developmental Disabilities*: An Orientation Handbook. Baltimore: Paul Brookes Publishing. 1995.

37. Dunst CJ, Trivette CM. Enabling and empowering families: conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*. 16: 443-456,1987.

38. Aiello ALR, Williams LCA. *O Inventário Portage Operacionalizado e a abordagem sitêmica na intervenção com famílias*: incompatíveis ou aliados? IV Simpósio em Filosofia e Ciência da UNESP-Marília. (aceito para publicação).

39. Aiello ALR, Williams LCA. O papel do Investário Portage Operacionalizado em programas de educação precoce. In Almeida MA (org.). *Anais do 39º Encontro das Apaes do Paraná*. Bela Vista do Paraiso, PR: GrafCel. 2000, p. 22-35.

40. Hart B, Risley TR. In vivo language intervention: Unanticipated general effects. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 13: 407-432,1980.

CAPÍTULO XXV

AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA E ALFABETIZAÇÃO DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Tânia Gonzaga Guimarães
Márcia Cristina L. Pereira
Gláucia M ª Guerra Araújo

I – AVALIAÇÃO PSICOPEDAGÓGICA

A avaliação psicopedagógica surge da necessidade de normatizar o ingresso da pessoa portadora de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento na vida escolar.

Numa visão interdisciplinar participam desta avaliação o Psicólogo e o Pedagogo podendo, quando se fizer necessário, a participação do fonoaudiólogo, do psiquiatra e de outros profissionais, com vistas ao encaminhamento escolar e orientação ao professor sobre como atuar com o aluno.

Esta avaliação é processual e dinâmica, ocorrendo no ambiente escolar, utilizando-se de diferentes estratégias a saber: observação, estudo de caso, reavaliação, etc

A visão sistêmica deve ser o princípio regulador das atividades da equipe de avaliação psicopedagógica, no que se refere à contextualização da pessoa com suspeita de TID, tendo em vista seus aspectos familiar, escolar e cultural.

O acesso à equipe de avaliação psicopedagógica ocorre por intermédio de ações tais como: procura por parte da família, encaminhamento médico ou orientação da escola.

II – INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Vários são os instrumentos de avaliação que poderão ser utilizados no processo de diagnóstico psicopedagógico do portador de transtorno invasivo do desenvolvimento :

- Entrevista / anamnese, - momento no qual é registrado um histórico do desenvolvimento sistêmico da pessoa com suspeita de TID através do relato familiar,
- testes formais – instrumentos de avaliação padronizados de uso exclusivo do psicólogo com a finalidade de analisar os aspectos cognitivos, psicomotores, de comunicação / linguagem e emocionais,
- check-lists – instrumento norteador da observação do comportamento,
- observação do comportamento – utilizando momentos lúdicos serão investigados pré-requisitos (uso funcional de brinquedos, estratégias de leitura e escrita, interação social, afetividade, comunicação, desenvolvimento psicomotor, existência de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e/ou atividades),
- instrumentos complementares (parecer médico, relatório educacional, exames laboratoriais e outros).

III – FLUXOGRAMA DO ATENDIMENTO ESCOLAR EM BRASÍLIA

O encaminhamento para a equipe de avaliação psicopedagógica pode ocorrer de diversas maneiras tais como: família, escola e indicação médica. Após a conclusão da avaliação, sendo confirmada a suspeita de TID, a pessoa pode ser encaminhada para diferentes tipos de atendimentos, oferecidos pelo sistema educacional da rede pública.



IV – PERFIL PARA ENCAMINHAMENTO ESCOLAR

Várias são as modalidades de atendimento que a pessoa portadora de T.I.D. poderá freqüentar em sua vida escolar. Após a avaliação psicopedagógica, cabe à equipe a difícil tarefa de encaminhar o aluno para o atendimento que melhor otimize seu potencial.

Este perfil não tem caráter restritivo, e sim, surge com o objetivo de favorecer o pleno desenvolvimento do aluno. Cada modalidade de atendimento disponibiliza recursos diversificados que devem ser utilizados em prol do mesmo.

Classes em Centros de Ensino Especial – Os Centros de Ensino Especial são escolas exclusivas para o atendimento do PNEE e possuem turmas para o atendimento de alunos portadores de T.I.D.. Nesta esfera escolar, são oferecidos atendimentos individualizados e atividades complementares tais como: hidroestimulação, psicomotricidade, musicoterapia, educação física adaptada e outros. De acordo com as necessidades dos alunos, cabe ao professor a realização de adaptações significativas no currículo oficial, quando necessárias, ou elaborar um currículo específico para o atendimento de seu aluno, englobando não só o desenvolvimento cognitivo mas também o motor, de comunicação, auto-cuidados e atividades da vida diária. Estas turmas preferencialmente devem oferecer

atendimento para de 2 a 3 alunos com 2 professores devido ao grau de comprometimento do aluno, podendo, com indicação da equipe psicopedagógica, existir o atendimento individual.

Classe Especial no Ensino Regular - São turmas exclusivas para o atendimento de alunos portadores de T.I.D. situadas em escolas da rede regular de ensino, que oferecem atendimento individualizado e adaptações no currículo oficial, quando necessários, podendo ainda o professor recorrer a um currículo específico para o atendimento de seu aluno, englobando não só o desenvolvimento cognitivo mas também o motor, de comunicação, auto-cuidados e atividades da vida diária. A classe especial oportuniza experiências de socialização com alunos do ensino regular em momentos específicos como: entrada, recreio, saída e atividades predeterminadas (passeios, aulas e outros). Estas turmas preferencialmente devem oferecer atendimento para no mínimo 2 e no máximo 4 alunos com 2 professores da Educação Especial.

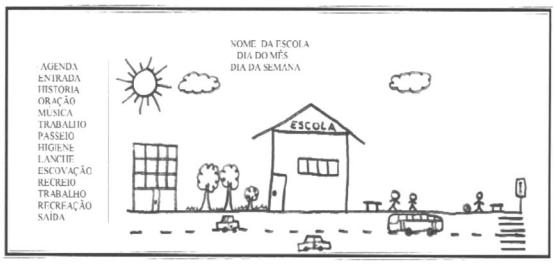
Integração inversa – Modalidade de transição entre a classe especial e a inserção do aluno no ensino regular. É formada a partir de uma seleção por parte do professor da educação especial, dos alunos do ensino regular que farão parte desta turma que, para atender às necessidades do aluno a ser inserido, deverá ser formada por aproximadamente 10 alunos, sendo 1 portador de T.I.D.. O trabalho de sensibilização da comunidade escolar deverá ser intenso, cabendo à família dos alunos que comporão a turma, aprovar a participação na mesma. Deve existir a partir de uma necessidade específica de um aluno, com rigoroso acompanhamento pedagógico, avaliada anualmente. O currículo oficial deverá ser o menos modificado possível.

Classe do Ensino Regular - Turma do ensino regular com redução de 20% no total de alunos, recebendo 1 aluno portador de T.I.D.. Esta é a modalidade menos segregadora, onde o aluno está, durante todo o período escolar, vivenciando experiências socializadoras e desafiadoras. Para o pleno desenvolvimento das potencialidades do aluno, faz-se necessário o acompanhamento de um professor do ensino especial, em alguns casos, sobretudo no período inicial, em sala de aula. O currículo utilizado deverá ser o menos modificado possível.

Atendimento Domiciliar – O atendimento domiciliar a portadores de T.I.D. deverá ocorrer quando o aluno estiver impossibilitado temporária ou permanentemente, de freqüentar a escola, por problemas motores ou por manifestações comportamentais que representem riscos ao próprio aluno ou a terceiros.

V – METODOLOGIA DO ATENDIMENTO

A metodologia educacional que norteia o atendimento ao aluno portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento destaca cinco pontos principais: a valorização de elementos da natureza, a abordagem vivencial da aprendizagem, o respeito à condição humana, a utilização da música e a rotina diária estruturada, sendo esta última veículo para a realização das demais.



A rotina é variável de professor para professor, e pode também variar dependendo da necessidade e das alterações no planejamento do mesmo professor em sua sala de aula. A rotina não é uma restrição à criatividade do professor e sim um esquema facilitador, organizador; uma estrutura que, seja qual for, deve ser seguida. O primordial é estabelecer uma rotina e seguí-la. Todos temos rotinas em nossas vidas, desde a hora de acordar e até mesmo no sono (postura ao dormir, horário, rituais antecipatórios, etc.). Por que não utilizá-la a nosso favor na escola? Sugere-se a seguinte rotina: ENTRADA, HISTÓRIA, ORAÇÃO, MÚSICA, TRABALHO, PASSEIO, HIGIENE, LANCHE, ESCOVAÇÃO, RECREIO, TRABALHO, RECREAÇÃO e SAÍDA.

Entrada

É o momento da recepção calorosa ao aluno na escola, pelo profissional que tem um vínculo afetivo com ele, a figura referencial dele naquele ambiente. É um sinal ao aluno de que o seu dia escolar está começando.

Na sala de aula, cumprimente novamente cada aluno individualmente após ele ter guardado o seu material e sentado em seu lugar. Faça, então, após o cumprimento, a agenda, anotando no quadro a programação da aula e explorando cada um dos momentos da aula. Explique o que já aconteceu e o que acontecerá com a turma naquele dia.

História

É uma história criada pelo professor e contada todos os dias. Na história, que é desenhada no quadro com giz colorido à medida em que é contada, explore o tempo, o clima, a forma de chegada do aluno à escola, a escola e suas dependências, elementos da natureza, os alunos, os professores e elementos mágicos.

A história varia de acordo com os objetivos a serem trabalhados no grupo. Explore este momento ao máximo, pois os conceitos e conteúdos são

apresentados de maneira lúdica e informal persistentemente. É possível utilizar-se a história também para induzir a uma mudança de comportamento, expondo sobre o comportamento desejado em determinadas situações. Varia também o tempo da história, que vai aumentando à medida do desenvolvimento da turma. Os elementos são incluídos gradativamente. A história não é a mesma todos os dias de maneira robotizada, mas mantém uma estrutura com os elementos básicos repetidos diariamente.

A história começa preferencialmente como qualquer história infantil. "Era uma vez..." e nela aparecem fatos reais (orientação temporal e espacial, objetos existentes, comportamento desejado e adequado para cada ambiente) e de fantasia, na figura da fadinha e do reizinho, (que trazem tudo de bom para as pessoas, sentimentos, desejos, e todas as nossas expectativas e esperanças com relação àquela criança). Em algumas situações específicas em que as crianças já chegam à escola em crise, ou algo acontece que desarmonize o ambiente de paz e tranqüilidade, utilize também o elemento mágico bruxa, que torna-se imaginariamente a "causadora" daqueles comportamentos inadequados e que é expulsa da história com a chegada da fadinha, na intenção de acalmar a criança.

Oração

Pequena saudação de agradecimento pelo dia. Faça uma oração curta e repita todos os dias para que a criança, em algum momento, perceba que é capaz de aprender algo e se alegre com isso.

Música

Como no momento da oração, a hora da música contém alguma cantiga constante, que caracterize a atividade. Ela é o marcador de que o momento da música está começando ou terminando, a depender da necessidade daquela turma. Em alguns casos, cante sempre uma para começar e outra para terminar o horário determinado. Entre elas, cante outras músicas variadas, antigas ou novas. A música pode ser utilizada em vários momentos da aula, relacionada a atividades específicas ou como fundo musical quando instrumentais.

Trabalho (aquecimento)

Este primeiro momento é um momento livre para o contato com o material pedagógico, onde pode-se observar a evolução da criatividade, dos traços, da noção de limite.

Pode-se sugerir um tema, uma atividade, desde que não seja nada muito específico, longo, ou introdução de habilidades novas. Tapeçaria também é uma boa idéia para este momento, pois a criança não tem que concluir a atividade.

Passeio

É uma atividade realizada fora da escola, promovendo a interação do aluno ao contexto social (objetivo maior do programa educacional), estimulando-o a perceber o seu meio ambiente, a observar e a manter o contato com os elementos da natureza. É fundamental a vivência das atividades e não só a informação de como ocorre a vida. É um momento onde se trabalha o cognitivo, o sensorial, o perceptivo, o comportamental dos alunos, seus maiores déficits. Explore os aspectos afetivos, intelectuais e psicomotores.

É um passeio que tem função tanto de treinamento social (fazer algo com alguém), como de lazer por si só, com prazer. São visitas a lojas, supermercados, parques, etc., dando oportunidade também à comunidade local, do convívio com esses alunos, oferecendo, assim, aprendizagem bilateral. Os alunos aprendem regras sociais, por exemplo: comprar, atravessar ruas sobre as faixas de pedestres, etc. A sociedade, aprende a compreendê-los e a respeitá-los.

Não somos só professores, somos veículos de vida para muitos de nossos alunos.

Higiene

É o momento de desenvolver habilidades e independência em auto cuidados: despir-se, vestir-se, usar adequadamente o banheiro, lavar as mãos, são trabalhados no ambiente apropriado.

Lanche

No momento do lanche, o aluno é estimulado a usar adequadamente os talheres, copos, lancheiras e outros objetos, além de desenvolver hábitos alimentares, aumentando a variedade consumida. Com o objetivo de ampliar a sua experiência gustativa, ofereça, primeiramente o lanche da escola, depois o seu próprio lanche, que provavelmente, será a alimentação ritualística e repetitiva. É hora de trabalhar a partilha ou o respeito ao lanche do outro, dependendo do planejamento individual.

Escovação de dentes

Desenvolvimento de habilidades e promoção da independência no auto cuidado. A prevenção é muito importante, pois o tratamento dentário, muitas vezes é traumatizante, requerendo medidas específicas penosas como contenção, sedação e até anestesia geral, a depender do caso.

Recreio

É um momento importantíssimo na rotina, onde ocorre a integração com os outros alunos de toda a escola. É um momento não estruturado, imprevisível,

que é supervisionado de longe, observando-se as interações que acontecem e a adequação comportamental àquela situação ansiogênica e, ao mesmo tempo, enriquecedora.

Trabalho

Consiste em atividades dirigidas, em mesa ou não, individualmente ou em grupo, dependendo dos objetivos traçados a partir do planejamento individual de ensino.

Nas atividades que exigem habilidades novas, torna-se essencial proporcionar um ambiente mais apropriado possível, separando previamente o material a ser utilizado, observando a disposição das carteiras, a quantidade de estímulos, escolhendo habilidades emergentes, que o aluno tenha potencial para realizar, diminuindo, desta maneira, a quantidade de frustrações, fracassos e consequentemente de crises.

Utilize a informação verbal e auxílio físico quando necessário. O mesmo objetivo é trabalhado em vários contextos, possibilitando maior generalização e funcionalidade do aprendizado. Valorize não só o resultado, mas o esforço empenhado pelo aluno na tarefa, mostrando respeito à condição humana, observando a capacidade cognitiva, as características próprias (rituais, fixações) e o tempo de concentração e atenção do aluno.

Recreação supervisionada

São atividades lúdicas, jogos simples, manipulação de materiais diversos, em sala, no pátio ou no parque, que proporcione ao grupo momentos de lazer e socialização. Ex: brinquedo, bandinha, sucata, banho especialmente em épocas secas e quentes (de mangueira, piscina, chuveiro, balde ou o que tiver).

Saída

O aluno ajuda na organização da sala, recolhe seus objetos, pega a mochila e despede-se da professora.

Esta é a estrutura geral da aula. Em centros de ensino especial, algumas vezes conta-se com atendimentos específicos com profissionais de outras especialidades como psicomotricidade, hidroestimulação e musicoterapia, para alguns casos, e esta agenda varia diariamente de acordo com os atendimentos que o aluno tem durante a semana.

Flexibilidade é necessária na montagem da agenda, invertendo-se os horários das atividades nos turnos matutino e vespertino, a fim de aproveitar da melhor forma o sol mais saudável, por exemplo, para a hora do passeio ou o horário observado de maior atenção para a apresentação de novos conceitos.

Dentro desta proposta de atendimento psicopedagógico, o ideal é que se tenha em sala de aula duas pessoas, sendo uma responsável pela condução da rotina e a outra, responsável pelo manejo de comportamentos inadequados e possíveis crises, permitindo o seguimento da aula, dando à criança a segurança da continuidade da estrutura, favorecendo o retorno da mesma às atividades, direcionando o olhar dos alunos ao objetivo, etc.

VI - PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO - UMA EXPERIÊNCIA

Várias foram as dificuldades encontradas na trajetória rumo à alfabetização da criança sujeito do estudo, advindas de características apresentadas pela aluna em questão, típicas do quadro autístico e que, contudo, não impediram o alcance do sucesso na leitura e escrita.

A História de Denise

Elizete Denise Muniz da Silva, nasceu em 11 de junho de 1989. Em 1994, durante a avaliação psicopedagógica, Denise respondeu apenas às solicitações motoras, não respondendo verbalmente, limitando-se raras vezes a repetir palavras. Recebeu diagnóstico de deficiência mental associada a traços de autismo. Ingressou na escola no 2º semestre do mesmo ano em turma para crianças portadoras de TID em um Centro de Ensino Especial de Brasília.

O processo de alfabetização

Entre os principais objetivos do trabalho com a Denise, foram priorizados o manejo dos comportamentos inadequados, seguindo técnicas de modificação do comportamento; sociabilização da criança, objetivando o estabelecimento de trocas com os outros; a comunicação de desejos e necessidades para a satisfação das mesmas; a aprendizagem e o seguimento de normas sociais, visando o aproveitamento dessas vivências sociais para a obtenção do prazer social e uma melhor qualidade de vida interativa com seus semelhantes, propiciando alegria no próprio viver e satisfação para a família através da melhoria na convivência social.

Para o alcance da independência e participação social de Denise, foi iniciado também o seu processo de alfabetização em 1997.

Devido à dificuldade em se obter respostas da criança, tornou-se inviável a sua alfabetização através de meios tradicionais de ensino, mas foi através da utilização dos recursos das diversas técnicas, adaptadas à realidade individual dela, que foram alcançados os objetivos.

Iniciou-se o processo de maneira mais sistemática passando a escrever, além do dia da semana e dos componentes da agenda constantes na rotina diária, os nomes dos desenhos da história, sendo nos primeiros dias apenas 2 a 3 nomes, aumentando

gradativamente até nomearmos todos os componentes, diversificando os desenhos a serem nomeados dia a dia na história. Paralelamente, identificamos e nomeamos os objetos e recursos da sala de aula. Entre esses nomes estava uma grande variedade de padrões silábicos de diversos níveis de dificuldade a serem trabalhados nas palavras.

Nos horários destinados ao trabalho de mesa, confeccionamos juntas, a pasta de associação (pasta com plásticos onde cada página contém uma folha de papel ofício com gravura nomeada) selecionando, recortando, colando e escrevendo os nomes de gravuras diversas do universo de interesses e/ou vivências da aluna, acrescentando também palavras menos usuais, dependendo do tema trabalhado, compreendendo ao final da pasta, 74 palavras entre partes do corpo, alimentos, animais, meios de transporte e objetos outros.

Apesar da quantidade de palavras lidas por Denise demonstrava dificuldade em ler palavras novas formadas por sílabas já conhecidas. Quando olhava alguma palavra nova, dizia palavras ininteligíveis, mostrando assim claramente que tratava-se de uma palavra até então desconhecida. Aproximadamente 120 palavras escritas entre agenda, objetos, história e pasta eram usuais, mas sua dificuldade em generalizar e sua dificuldade em aceitar situações novas (que são características do quadro autístico), criava empecilhos ao insight, o "estalo" que proporcionaria a leitura de qualquer palavra.

Passou-se então à leitura de fichas das mesmas palavras conhecidas. Denise lia fora da ordem, sem a presença da gravura, mesmo tendo em sua memória toda a seqüência da pasta, que repetiu algumas vezes em outras situações, como brincando no balanço do parque, por exemplo. Formou-se palavras novas com letras em cartões, mas Denise apenas repetia após a leitura da professora. Recortou-se então algumas fichas, dividindo as palavras em sílabas e passou-se a juntá-las. Ela olhava para a palavra, olhava para a professora, olhava para a palavra e para a professora e lia novamente a palavra apenas depois de escutá-la. Caso a professora não o fizesse e insistisse que lesse ela própria, algumas vezes dizia ainda palavras ininteligíveis, outras negava-se a dizer algo, até que após algumas amostras, Denise começou a lê-las, apresentando dificuldade em padrões silábicos complexos. Lia-se então palavras encontradas durante o passeio: em paradas de ônibus, cartazes em paredes, rótulos em mercados, etc.

Em outra etapa, fez-se fichas de outra cor onde escreveu-se adjetivos, que foram associados a substantivos das primeiras fichas formando pequenas expressões do tipo "árvore grande", "flor cheirosa", "sorvete gostoso". Os adjetivos foram associados livremente e de maneira lógica por Denise.

Ao mesmo tempo, era incentivada em situações de fora de sala de aula, a expressar-se através de mais de uma palavra. Quando dizia "abre", o professor continuava a olhar e perguntava "Abre o quê?" Ele mesmo respondia "Abre o biscoito." Ela repetia "abre biscoito", omitindo o artigo. Apresentou-se desenhos com cenas, explorou-se o desenho e formou-se frases juntas, oralmente. Depois a Denise copiava. Por exemplo: "O rato come queijo."

A escolha do livro

Julgou-se favorável, em março de 1998, a utilização de livros didáticos com a Denise, a fim de propiciar-lhe o contato com o mesmo, tão necessário no ensino regular (visando sua integração parcial e/ou futuramente inclusão) e estimular mais, tanto a criança quanto a família, que passou, através do mesmo, a participar dos progressos da leitura e da escrita de Denise; além do efeito psicológico que existe no fato do aluno levar livros, além dos papéis, para casa.

O livro de alfabetização escolhido foi eleito por ser escrito com letras do tipo caixa alta (o tipo estudado por ela), e conter músicas em seus primeiros textos, o que favorece uma maior motivação para a leitura dos mesmos. O livro conta também com o acompanhamento de um alfabeto ilustrado (livreto onde há, além do desenho referente à lição, espaço para o recorte e colagem de outras palavras começadas pela mesma letra).

Antes da adoção do livro, Denise manipulou outro livro de período preparatório com o objetivo de conhecer um livro e saber que não seria necessário começá-lo e terminá-lo. Até então, todas as suas atividades eram concluídas no dia, com exceção da tapeçaria. Aceitou bem. Quanto aos deveres de casa, Denise fazia as atividades de recorte em revistas do alfabeto ilustrado e atividades em folha. Trata-se de atividades às quais ela pode fazer só, sem a necessidade da família na orientação do mesmo.

Nas atividades do livro, apresentou dificuldade em relacionar o comando com a atividade a ser executada. Relembra-se aqui a resistência de Denise em obedecer ordens em qualquer nível. Talvez seja esta mais uma explicação para a dificuldade, visto a aluna ter compreensão na leitura e não conseguir realizar a atividade: rejeição a comando. Após ser dado o modelo, cessava o problema.

O livro a agradou muito e pôde-se notar isso quando ela incluía "trabalho do livro" entre as atividades da agenda, e falava "armário", "chave", e repetia o título, pedindo o livro.

Seguiu-se a isto a utilização de um dicionário adesivo, onde haviam diversas palavras e desenhos de palavras iniciadas com cada letra do alfabeto e diversos adesivos com os desenhos para serem colocados junto à palavra escrita.

Passou-se então para atividades de leitura e execução de receitas, jogos e brincadeiras, paralelamente aos livros de estudos sociais e ciências, e iniciação à matemática.

Durante esta etapa do desenvolvimento, Denise foi encaminhada para uma Classe Especial para crianças portadoras de TID em uma escola de Ensino Fundamental

Em 1999, Denise iniciou a utilização de livro

didático de 1ª série.

Percebe-se que o aumento do vocabulário, facilitando a expressão de suas necessidades foi muito estimulado com o uso dos livros. A motivação criada ao se trabalhar com um material de boa qualidade e estética, favoreceu a expressão da aluna através de verbalizações com frases do tipo: "chave amarela tia Márcia pinta", fazendo-se entender plenamente.

Já em 2001, Denise utiliza, com adaptação, livro de 3ª série obtendo bom resultado. Lê com independência e compreensão os textos. Sendo a escrita uma forma de comunicação, e esta uma das maiores limitações da criança portadora de TID, Denise apresenta dificuldade na produção de textos, se saindo muito bem em atividades como ditados e escrita de textos conhecidos como: músicas, diálogos da televisão, orações, ...

Endereço para Correspondência

Tânia Gonzaga Guimarães
taniagg@uol.com.br;
Márcia Cristina L. Pereira
marciaclpereira@hotmail.com;
Gláucia Mª Guerra Araújo
gmgaraujo@hotmail.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. APA - Associação Americana de Psiquiatria. DSM-IV - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington: Option Book. Work in progress, 1991.

2. Bereohff, AMP, Leppos, ASS. &, Freire, LHV. *Considerações Técnicas Sobre o Atendimento Psicopedagógico do Educando Portador de Condutas Típicas da Síndrome do Autismo e de Psicoses Infanto-Juvenis*. Brasília: ASTECA, 1994. 84p.

3. Gauderer, CE. *Autismo e outros Atrasos do Desenvolvimento*. Uma atualização para os que atuam nesta área: do especialista aos pais. Brasília: CORDE. MAS, 1993. 348p.

4. Pereira, MCL. *O Toque da Ausência. Autismo: uma vivência de relação*. Brasília: Totem, 2001.

5. Schwartzman, JS., Assumpção Jr. FB. et al. *Autismo Infantil*. São Paulo, MENNON, 1995.285p.

SEÇÃO IV – TEMAS DA FONOAUDIOLOGIA

CAPITULO XXVI

A FONOAUDIOLOGIA APLICADA AOS PORTADORES DE TID

Cláudia Gonçalves de Carvalho Barros

O trabalho da Fonoaudiologia com portadores de Transtornos Invasivos de Desenvolvimento - TID, apesar de ser ainda pouco conhecido por alguns profissionais de outras áreas, já é feito por fonoaudiólogos há vários anos.

Algumas vezes é observado que enquanto conceitos, hipóteses etiológicas e critério - diagnóstico são procurados, uma fator aparece e mostra-se na maioria das vezes como um aspecto importante nos quadros clínicos dos portadores de TID - a linguagem.

ZORZI (1999, p.106), conceitua linguagem verbal como: "A linguagem verbal se refere ao uso convencional de palavras faladas ou escritas, tendo por objetivo a comunicação."

LOPES (2000, p.86), conceitua linguagem como:

> **"Habilidade do ser humano em manipular símbolos, sejam eles exteriorizados ou não. Um símbolo é, por sua vez, algo que substitui ou representa uma outra coisa, seja um objeto, um conceito, um sentimento ou uma pessoa e os mais utilizados são as palavras, que quando articuladas, originam a fala- por isso, é muito comum a utilização do termo "linguagem verbal" ou "linguagem oral." Desta forma, a mesma autora conceitua fala como produção de um conjunto específico de símbolos verbais, que depende do funcionamento interdepen-dente de estruturas orgânicas, sejam elas neurológicas, respiratórias ou fonatórias. A fala é a colocação da linguagem em palavras, sua realização oral / verbal."**

BOONE e PLANTE (1993, p.83), definem os componentes da linguagem em 3 fatores: conteúdo, forma e uso.

O conteúdo está relacionado à semântica, ao conhecimento, às relações significativas e pessoais estabelecidas e transmitidas por palavras ou frases; a forma abrange os aspectos fonológicos (organização dos sons de uma língua) e sintaxe (regras); e o uso abrange além dos aspectos funcionais da comunicação, os propósitos do falante, a maneira como a linguagem é adaptada para amoldar-se em situações diferentes.

Para que esta comunicação se desenvolva, é necessário que todas as funções e aspectos da linguagem estejam bem desenvolvidos. Separando

os aspectos da linguagem, o fonoaudiólogo avalia:

- Pragmática: função da comunicação, como ela acontece, como o sujeito faz para manifestar algum desejo, como ela atrai a atenção dos outros, como ele comenta sobre alguma situação.
- Semântica: o sentido, o significado, o conteúdo, como o sujeito expressa seus sentimentos, quais palavras ele busca para passar seu recado, quais formas ele utiliza para ser entendido.
- Sintaxe: como o sujeito utiliza as regras gramaticais, de que maneira suas sentenças são formadas.
- Morfologia: como os princípios gramaticais estão sendo utilizados; gênero, numero e grau precisam ser compreendidos para serem utilizados de maneira adequada, isto é, uso de plural, uso dos morfemas a/o para gênero feminino/masculino.
- Fonologia: sons da fala, como o sujeito organiza e produz os sons da fala, quais alterações ele apresenta, se há algum comprometimento afetando a realização da produção dos fonemas.
- Prosódia: traços da linguagem que se estendem pelos segmentos fonéticos dos enunciados, como por exemplo: pausas, ritmo, duração , acento e entonação. Atualmente é sabido que a prosódia carrega informação útil tanto nos aspectos lexicais, sintáticos e também pragmáticos de uma mensagem.

Além destes aspectos, o fonoaudiólogo observa a distinção entre as dificuldades de se comunicar, à dificuldade que está relacionada à identificação do "outro" com quem se comunica, às observações das funções comunicativas, as interferências na performance dos sujeitos portadores de TID de interlocutores diferentes, as intenções comunicativas, o contexto da interação e as possibilidades cognitivas.

É sabido que os portadores de TID podem apresentar dificuldades relacionadas aos aspectos citados acima. Uma breve revisão da literatura sobre os distúrbios de linguagem e a atuação fonoaudiologia será feita para uma melhor compreensão das alterações da linguagem dos portadores de TID.

FERNANDES (1995, p. 24), relata que a partir dos anos 80, são encontrados na literatura relatos e pesquisas a respeito da linguagem de crianças autistas que leva em conta não apenas seus aspectos formais, mas principalmente seus aspectos funcionais. Tais estudos consideram não apenas a forma de expressão comunicativa das crianças, mas também o contexto em que a comunicação ocorre WOLF (1991), apud FERNANDES (1995), cita alterações prosódicas na linguagem dos portadores da Síndrome de Asperger: uso monótono da voz, pouca inflexão vocal, além de outras manifestações: estereotipias e automatismos, repetições complexas, facilitadas pela excelente memória que é sempre descrita como própria destas crianças.

PASTORELLO (1995, p.56), apresenta suas observações com sujeitos portadores da Síndrome de Asperger: "crianças e adolescentes com tal síndrome geralmente tem domínio de aspectos fonológicos da linguagem, eventualmente apresentando alguma distorção de fonemas que de maneira alguma comprometem a inteligibilidade da fala; são capazes de construir sentenças gramaticais, incorrendo algumas vezes em imprecisões sintáticas, que parecem ser determinadas por elementos semânticos (a dificuldade no domínio conceitual levando a erros paradigmáticos). A autora ainda coloca as dificuldades dos sujeitos em manter turnos e tópicos na conversação, além da habilidade em preencher os "espaços vazios" usando jargões, estereotipias e automatismos.

FREIRE (1996, p. 23), discursando sobre linguagem, coloca as análises feitas por Kanner em relação à linguagem dos autistas e as considera muito importantes pois Kanner utiliza a terminologia de "linguagem peculiar" no lugar de patológica, ele chama a atenção para as peculiaridades da linguagem destas crianças, não as tomando como evidência de desvios da própria linguagem e sim como indícios de desvios de comportamento, explicando-as como originárias de situações vivenciais da criança, localizadas, portanto em seu processo sócio-histórico de desenvolvimento.

CHAPMAN (1996, p. 262), explicando sobre os desvios pragmáticos, acredita que tais desvios podem ser previstos, dado o conhecimento social e emocional restrito dos indivíduos autistas, "já que o tipo de entendimento social que parece estar faltando para estes indivíduos é um importante precursor para o desenvolvimento e uso da linguagem." O autor sugere que os tipos de desafios de processamento cognitivo, social, afetivo e sensorial podem estar claramente associados aos posteriores atrasos e desvios de linguagem.

O mesmo autor, relata que durante anos os estudos sobre autismo faziam referências sobre as surpreendentes habilidades de leitura de indivíduos com autismo, propondo assim a palavra escrita como uma opção de comunicação aumentativa adicional para uma extensão mais ampla de indivíduos com autismo do que previamente era considerado possível.

ZORZI (1999, p.126), cita as características linguísticas de crianças com distúrbios do desenvolvimento associados a alterações da linguagem: quanto mais acentuado o comprometimento intelectual, mais limitado tenderá a ser o desenvolvimento da linguagem, os problemas articulatórios podem ser significativos, principalmente nas crianças com deficiência mental mais acentuada, podem ocorrer disfluências, o vocabulário tende a ser limitado e a construção de estruturas frasais mais elementar, as dificuldades de linguagem tendem a ser duráveis, evidenciando déficits permanentes de linguagem. O mesmo autor especifica as características linguísticas das crianças autistas: grande variedade de distúrbios, podendo haver até ausência de comunicação, alterações nos padrões de articulação e prosódia, atrasos significativos no desenvolvimento da linguagem, li-

mitação do vocabulário e uso inapropriado das palavras, compreensão e expressão alteradas, inversões pronominais, confusão na utilização de termos reversíveis como aqui / lá, acender / apagar, alterações pragmáticas, ecolalia, entonação diferente da usual, apresentando um padrão típico, uso constante de imperativos, ausência de expressões de curiosidade.

LOPES (2001, p. 88), aborda que "não é incomum crianças portadores de síndrome de Asperger aprendam a ler espontaneamente e em idade precoce" (hiperlexia).

Em relação à terapia fonoaudiológica, FERNANDES (1995, p. 25), relata que na década de 80, os procedimentos de condicionamento operante eram usados com o objetivo de treinar gestos simbólicos em crianças autistas, estes procedimentos, favoreciam o treino da fala, porém apresentavam resultados aquém do esperado. A autora coloca que a partir de intervenções feitas em situações mais naturais às quais a criança está exposta, onde a terapia continuasse sendo abordada como uma situação de treino, mas que houvesse a inclusão dos aspectos de interação, facilitação, generalização, transferência e colaboração deram um novo impulso nas terapias fonoaudiológicas.

A partir das teorias pragmáticas, onde o uso funcional da linguagem começou a ser explorado e estudado, foi iniciado então um novo tipo de intervenção, incluindo os de elementos como iniciativas de comunicação, a interferência de diferentes interlocutores na performance da criança, as intenções comunicativas, o contexto interacional e as possibilidades cognitivas da criança.

Atualmente a terapia fonoaudiológica caminha procurando fazer do paciente um sujeito mais pensante, criativo, autônomo. Existem diferentes abordagens terapêuticas, porém a maioria tem o objetivo de favorecer e compreender a linguagem como constitutiva do sujeito, observando as dificuldades como diferença e não como déficit.

É importante ressaltar o uso da comunicação suplementar e/ou alternativa nas sessões fonoterápicas. Definida pela American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) "como uma área de atuação clínica que objetiva compensar (temporária ou permanentemente) dificuldades de indivíduos com distúrbios severos de expressão (isto é, prejuízos severos de fala, linguagem e escrita)," este tipo de comunicação é constituído por um grupo integrado de componentes, incluindo símbolos, estratégias e técnicas que são utilizadas com o objetivo principal de facilitarem a participação das pessoas em vários contextos comunicativos. Estes sistemas podem ser de baixa ou alta tecnologia, são variáveis em relação à extensão e complexidade: número , tipos, forma e organização dos símbolos. Pode-se encontrar esta comunicação baseada em sinais manuais e em sinais gráficos. FOZ (1998, p. 117) cita os sistemas de comunicação alternativa gráficos mais atualizados: PIC - Pictogram Ideogram Communication System, o PCS - Picture Communication Symbols System e a Semantografia Bliss. É observado então que estes sistemas podem contribuir para uma melhor interação do indivíduo com seu meio dividindo e partilhando seus sentimentos, experiências, conhecimentos.

Além dos sistemas alternativos, muitos fonoaudiólogos utilizam do programa TEACCH (Treatment and education of Autistic and related Communication handcapped Children) em seus atendimentos fonoterápicos. Fundamentalmente este programa envolve as esferas de atendimento educacional e clínico em uma prática predominantemente psicopedagógica. LEWIS e LEON (1995, p. 237) explicam que o modelo TEACCH tem buscado desde a sua origem em 1966, nos Estados Unidos, se orientar de pressupostos teóricos-práticos. A Terapia Comportamental e a Psicolinguística, são alguns dos norteadores deste programa. As autoras explanam que

> **"historicamente este enfoque da comunicação humana surgiu como uma ponte interdisciplinar entre psicologia cognitiva e linguística, cujo propósito é o estudo da Interação entre pensamento e linguagem. Sua colaboração se estabelece fundamentalmente a partir da constatação de que a imagem visual é geradora de COMUNICAÇÃO. A linguagem como sistema simbólico complexo assenta na compreensão interiorizada da experiência, envolvendo inicialmente a linguagem não-verbal, pelo qual o corpo e o gesto, a expressão facial, o contato olho a olho e a emoção vão dando significações às ações e aos objetos. Ao mesmo tempo, a linguagem gestual vai consolidando a linguagem interior."**

Dentro de toda a evolução da ciência da fonoaudiologia, como da tecnologia, o principal ponto da terapia deve sempre referir-se ao favorecimento do desenvolvimento da linguagem, pois é a linguagem a responsável pela tradução dos desejos e necessidades do paciente, do desenvolvimento das relações sociais, pelo compartilhamento de informações, além é claro do uso da comunicação para o cumprimento das regras sociais: respeitar turnos, agradecer, pedir licença.

Independente da proposta terapêutica, é importante ressaltar alguns ítens que devem sempre ser considerados:

FERNANDES (1995, p. 203), cita que o fonoaudiólogo deve estar atento não só para as manifestações linguísticas da criança, mas também aos fatores externos (ruídos, cheiros, mudanças no ambiente, estado emocional e físico da mãe), internos (postura física, estado emocional e físico) além é claro do contexto comunicativo, e do próprio processo terapêutico.

Os fracassos e sucessos da comunicação durante o processo terapêutico acontecem, e eles devem ser questionados pois neste processo estão envolvidos 2 participantes: paciente e terapeuta e são os dois responsáveis pelo estabelecimento de interação, e não apenas de produção de respostas adequadas.

O trabalho do fonoaudiólogo com portadores de TID é portanto um trabalho que requer um sólido planejamento, projetado para facilitar e ensinar habilidades e competências que contribuirão para a integração do indivíduo. Existem hoje tantas alternativas terapêuticas, proporcionando ao fonoaudiólogo escolher a mais adequada ao seu paciente. Porém é necessário que toda a equipe envolvida no processo terapêutico esteja aberta para trabalhar dentro de um mesmo contexto, sabendo das possibilidades de frustrações, de mudanças de métodos, além dos possíveis questionamentos, tais como: A terapia tem sido útil, é a mais adequada? O que estes indivíduos precisam e desejam de nós? Temos realmente feito o melhor para facilitarmos suas vidas?

Cabe ao fonoaudiólogo através de sua experiência clínica e terapêutica, de seus conhecimentos sobre a comunicação e seus distúrbios, participar ativamente do tratamento dos indivíduos portadores de TID, favorecendo assim o desenvolvimento destes sujeitos.

Endereço para Correspondência

Rua Estácio de Sá, 168 / 700 - 30430010
Gutierrez- BH MG
Email : hbarros@uai.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Boone, DR.; Plante, E. *Comunicação humana e seus distúrbios*. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

2. Chapman, RS. *Processos e distúrbios na aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

3. Fernandes, FDM; Pastorello, LM; Scheuer, CI. *Fonoaudiologia em distúrbios psiquiátricos da infância. São Paulo*: Editora Lovise, 1995.

4. Foz, FB (Org.); Piccarone, MLCD (Org.); Bursztyn, CS (Org.). *A tecnologia informática na fonoaudiologia.* São Paulo: Plexus Editora, 1998. .

5. Freire, RM. *A linguagem como processo terapêutico*. São Paulo: Editora Plexus, 1995.

6. Lewis, SMS; Leon, VC. Programa Teacch. In: Schwartzman, JS; Assumpção Jr. FB. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnon,1995.

7. Lopes, SA. Habilidades comunicativas verbais em autismo de alto funcionamento e síndrome de Asperger. *Temas sobre Desenvolvimento*. São Paulo, v.9 n.53, p. 86-94, nov. dez. 2000.

8. Zorzi, JL. *A intervenção Fonoaudiológica nas alterações da linguagem Infantil*. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

CAPÍTULO XXVII

TRANSTORNOS DA LINGUAGEM EXPRESSIVA NOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Simone Ap. Lopes-Herrera

INTRODUÇÃO

Sendo a Fonoaudiologia a ciência que se dedica à pesquisa, diagnóstico, habilitação e reabilitação das alterações da linguagem e da comunicação, muito tem em comum com outras áreas de conhecimento, como a Educação Especial.

Toda criança autista ou que possua qualquer outro transtorno invasivo do desenvolvimento apresenta, em maior ou menor grau, desordens na comunicação, manifestando ou não a linguagem verbal, dependendo da patologia (DSM-IV, 1995; CID-10, 1993).

A educação de crianças portadoras de transtornos invasivos do desenvolvimento deve desenvolver ao máximo suas habilidades e competências, favorecer seu bem-estar emocional e social, sem contar apenas com a exigência da aquisição de conhecimentos acadêmicos. Ensinar estas crianças a se comunicar e desenvolver nelas sua capacidade de comunicação é fundamental para o sucesso de qualquer abordagem educacional, independentemente da linha teórica utilizada (Bereohff, 1994).

Portanto, ao se abordar o aspecto educacional de indivíduos com transtornos invasivos do desenvolvimento, vê-se que a questão do desempenho escolar destes alunos é contaminada pelo julgamento social - estas crianças muitas vezes não se comunicam e, se o fazem, exercem a comunicação de forma diferenciada de seus pares sociais. Fica aí, então, uma questão para a escola e para todos os envolvidos na educação destas crianças: como ajudá-las a se aproximarem de um mundo de significados e de relações humanas significativas? Que meios empregar para auxiliá-las a se comunicar?

Quadros como os transtornos invasivos do desenvolvimento clamam pela busca de maior número de dados referentes à linguagem e às formas de comunicação utilizadas, exatamente para que as questões acima possam vir a ser respondidas. Saber a forma e o significado da comunicação que eles já possuem é o primeiro passo para o aprofundamento da compreensão clínica e para a intervenção educacional. Para isto, logo a seguir serão tecidas algumas considerações sobre comunicação, fala e linguagem.

COMUNICAÇÃO, FALA E LINGUAGEM

Segundo Boone & Plante (1993), a comunicação normal abrange elementos verbais e não-verbais que, em combinação, são utilizados para uma variedade de propósitos. A comunicação é bem-sucedida quando as informações são transmitidas com precisão de um emissor para um receptor. Desta forma, a comunicação humana envolve um entrelaçamento de informações transmitidas através de elementos motores, de expressões emocionais e vocalizações/verbalizações.

O desejo de se expressar é, como citou Syder (1997), vital e origina-se dos esforços do ser humano em satisfazer tanto as necessidades de ordem física quanto emocional. É preciso interagir com outros seres humanos como meio de sobrevivência, proteção e estimulação - e a comunicação nasce desta necessidade. O processo da comunicação envolve uma série de fatores, que podem ser observados e identificados, embora este processo ocorra de forma natural, espontânea e inconsciente. Portanto, a comunicação é um conceito observável, amplo e de referência social. Pode ser realizada através de códigos lingüísticos (fala, escrita, linguagem gestual) e não-lingüísticos (expressões fisionômicas, sorrisos, olhares, toques e "silêncios") e envolve, no mínimo, duas pessoas, classificadas como emissor-receptor ou como interlocutores, que trocam entre si uma mensagem qualquer.

A fala, que garante uma das formas de comunicação mais aceitas socialmente (comunicação verbal), também é um conceito observável e refere-se à exteriorização do pensamento através do uso de símbolos verbais comuns entre as pessoas que estabelecem o processo de comunicação. A fala se constitui, desta forma, como a manifestação verbal da linguagem (Lahey, 1988).

A linguagem, que é utilizada para comunicar e expressar idéias, sendo composta de um sistema de representações convencionadas, define-se como um código e uma convenção. Como explica Lahey (1988), a linguagem é um código no qual nossas idéias em relação ao mundo são expressadas através de um sistema convencionado e arbitrário de signos para comunicação.

A gênese da linguagem demonstra que a compreensão precede a expressão, a aparição de palavras ocorre após a compreensão das situações onde elas foram utilizadas, isto é, a linguagem é uma função e um aprendizado - uma função, pois resulta de uma atividade nervosa complexa e um aprendizado pois é vivenciada no pensamento (Launay, 1989).

Como bem definiu Spinelli (1994), a linguagem é a superior capacidade do ser humano em representar tudo o que vê e sente em seu interior e de evocar estas representações através de lembranças, imagens, sentimentos e palavras quando e como desejar.

Syder (1997) colocou que, embora fala e linguagem sejam usados freqüentemente como intercambiáveis, não são sinônimos e, por isso, é necessário fazer distinção entre estes conceitos. Linguagem refere-se a habilidade do ser humano em manipular símbolos, sejam eles exteriorizados ou não. Um símbolo é, por sua vez, algo que substitui ou representa uma outra coisa, seja um objeto, um conceito, um sentimento ou uma pessoa e os mais utilizados são as palavras, que quando articuladas, originam a fala - por isso, é muito comum a utilização do termo "linguagem verbal" , "linguagem oral" ou "linguagem expressiva".

Portanto, a fala se refere à produção de um conjunto específico de símbolos verbais, que depende do funcionamento interdependente de estruturas orgânicas, sejam elas neurológicas, respiratórias ou fonatórias. A fala é a colocação da linguagem em palavras, sua realização oral/verbal. "Fala" se diferencia de "linguagem", pois pode ocorrer que uma pessoa "conheça as palavras, tenha-as na sua cabeça", porém não consiga produzi-las verbalmente - o que não impede que as exteriorize de outra forma, de que haja comunicação (Aimard, 1998).

TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO E EDUCAÇÃO ESPECIAL

A categoria Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) é referente aos transtornos que se caracterizam por prejuízos severos e invasivos em diversas áreas do desenvolvimento como (a) habilidades de interação social recíproca, (b) habilidades de comunicação e (c) presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipados (DSM-IV, 1995).

Os prejuízos qualitativos que definem estas condições representam um desvio em relação ao nível de desenvolvimento/idade do indivíduo, o que afeta sua adaptação social e educacional. Em geral, tais alterações se manifestam nos primeiros anos de vida e podem aparecer associadas a vários quadros (neurológicos ou sindrômicos), variando em grau e em intensidade de manifestações.

Entram nesta categoria o transtorno autista, o transtorno de Rett, o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno invasivo do desenvolvimento sem outras especificações (DSM-IV, 1995).

Em relação à categorização dos TID dentro da Educação Especial, a Política Nacional de Educação Especial (PNEE, 1995) procurou adotar termos mais usuais e menos generalistas, definindo como clientela da Educação Especial, entre outras deficiências, os portadores de condutas típicas (incluindo-se aí os TID).

DISTÚRBIOS DA LINGUAGEM, FALA E COMUNICAÇÃO NOS TID

Autismo

Já na descrição inicial do autismo, feita por Leo Kanner, foi observado que a característica comum a todos os autistas era a inabilidade com pessoas ou situações desde o início da vida. Numa visão mais abrangente, definem-se três grandes áreas deficitárias no autismo - a interação social, a linguagem e o comportamento - sendo que o grau de manifestação destes déficits varia individualmente (Gillberg, 1990).

Conforme se observa pelo relato que originalmente descreveu o autismo e pelo conceito que atualmente o define, a linguagem e suas manifestações verbais - como a fala - são pontos nos quais se focam as alterações mais evidentes, podendo-se encontrar desde a ausência de qualquer comportamento comunicativo e/ou manifestações de linguagem, até quadros onde há fala estruturada gramaticalmente e com funções comunicativas definidas, embora sempre haja um déficit comunicacional.

Baltimore & Kanner (1944) observaram a existência de algumas características específicas da linguagem de crianças autistas, como o inversão pronominal (substituição do uso da primeira pessoa do singular pela terceira), a ecolalia (repetição de palavras ou expressões ouvidas anteriormente), a rigidez de significados (dificuldade em associar diversos significados a um único significante), mas o que mais chamou a atenção foi o fato de que as alterações mais significativas se relacionavam às funções comunicativas da linguagem (fato de se dar alguma função para o que se fala e não simplesmente falar como um fim em si mesmo).

Pode também haver um atraso no aparecimento e desenvolvimento de linguagem, sendo que o comportamento inicial (pré-verbal) da linguagem relacionado à reação a sons, vocalizações, balbucio, diferenciações de choro e reprodução de sons - todos estes comuns em bebês - também aparecem alterados/atrasados, como já havia citado Perissinoto (1995).

Na literatura relativa ao autismo, estudos relacionados à linguagem, como o realizado por Howlin (1987) sugerem não apenas um atraso no desenvolvimento, mas desvios semânticos (atribuição de significados), sintáticos (formação frasal) e pragmáticos (uso funcional de expressões comunicativas) nos padrões de aquisição e desenvolvimento de linguagem. Neste estudo, a autora pesquisou a aquisição e uso de expressões gramaticais por crianças autistas e observou, em comparação a estudos similares em crinaças normais, que - mesmo após determinada expressão ser aprendida - havia grande freqüência de omissão desta. Embora tais dados não fossem suficientes para concluir que havia um desvio no padrão de aquisição do sistema sintático, sugeriam desvios referentes ao sistema semântico e pragmático. A própria autora considera que a comunicação envolve aspectos sociais, cognitivos, perceptuais, motivacionais e emocionais. Mesmo que o vocabulário e a sintaxe de crianças autistas tenham alto nível de sofisticação (como no autismo de alto funcionamento), sua comunicação provavelmente estará prejudicada, pois ela apresenta dificuldade em aspectos como a compreensão da perspectiva de uma outra pessoa, a interpretação de pistas sociais e emocionais e o processamento das características do interlocutor.

Bishop (1989) afirmou que as dificuldades de linguagem da criança autista ocorrem tanto na linguagem verbal quanto na não-verbal - o que sugere a proposição de que as maiores dificuldades não seriam propriamente na linguagem, mas na comunicação, havendo portanto a associação de uma severa dificuldade semântico-pragmática com uma importante dificuldade de socialização.

Porém, o estudo realizado por Lopes (2000), que objetivou descrever e analisar as habilidades comunicativas verbais utilizadas por autistas de alto funcionamento e portadores de síndrome de Asperger (com intuito de caracterizar a comunicação funcional destes), mostrou que o autista de alto funcionamento utiliza preferencialmente as habilidades que promovem interação (no caso do estudo, tais habilidades foram denominadas habilidades dialógicas), tendo estas habilidades sido usadas em 57% das interações verbais. Como resultado secundário deste estudo, a autora citou que - embora a maioria das expressões (99,7%) tivessem uma função comunicacional definida, muitas delas eram reduzidas em termos sintáticos, forçando o interlocutor a dar um significado contextual a estas expressões.

Síndrome de Asperger

Asperger (1944) relatou, como características principais do quadro que descreveu, alterações das funções expressivas (verbais ou não-verbais, inclusive da expressão facial) e dificuldades de contato - isto é, na área da linguagem e do comportamento social. Para o autor, tal distúrbio resultava em severas dificuldades na integração social - em alguns casos, os problemas sociais eram tão profundos que chegavam a prejudicar todo o processo de desenvolvimento. Em contrapartida, em alguns casos, estes problemas eram tão leves que se compensavam pelo alto nível de originalidade de seu pensamento.

Especificamente ao que se refere à linguagem, Asperger (1944) já citava a especial criatividade de padrões, pois os meninos por ele estudados se utilizavam de palavras inusuais (que se supõe não ser da esfera da criança) e expressões rebuscadas e particulares, ressaltando que até mesmo crianças

pequenas se comunicavam como se fossem "pequenos lordes".

A "fala pedante" pode ser descrita como o uso de palavras difíceis ou pouco usuais para a idade cronológica e a construção de frases rebuscadas, o que provoca um tom falso e pouco espontâneo. Porém, a compreensão como um todo (inclusive a do próprio vocabulário) pode estar comprometida, já que há a tendência destes pacientes entenderem o que lhes é dito de forma literal, não conseguindo abstrair o conteúdo metafórico ou de duplo sentido das expressões. A aparente disparidade entre a forma "pedante" do falar e a dificuldade geral de compreensão (inclusive de palavras triviais) chama a atenção dos interlocutores (Schwartzman, 1992).

Howlin (1987) citou que as crianças com síndrome de Asperger falam como adultos, por mais que estejam nos estágios iniciais de desenvolvimento de linguagem, apesar de, ao mesmo tempo, possuírem um nível de interação e manutenção de regras linguísticas simples (tipo pergunta-resposta). A entonação de fala é freqüentemente anormal, sendo ou pouco melódica ou variada em demasia. Utilizam preferencialmente o meio verbal de comunicação em detrimento de outras pistas comunicacionais.

Um outra característica importante é que este indivíduos apresentam, muitas vezes, um campo limitado e peculiar de interesses, dedicando-se a um ou poucos assuntos não-usuais ao seu grupo etário, tais como Astrologia, Ufologia ou Matemática. Lêem e decoram tudo acerca destes assuntos, fazendo uso da grande capacidade de memória que possuem, mas mostrando inabilidade social em intercalar estes assuntos com outros, de forma a não cansar o interlocutor.

Não é incomum que , quando crianças, portadores de síndrome de Asperger aprendam a ler e escrever precocemente e de forma espontânea (hiperlexia). O fenômeno da hiperlexia é definido como a habilidade de leitura emergente no período pré-escolar precoce, na qual a criança identifica palavras, decodifica-as fonologicamente (fonema por fonema) e as memoriza. Este processo associado à compreensão da leitura e habilidades gerais de processos semânticos (associação de significado) sugerem, segundo Rego & Parente (1997) que tais crianças apresentam estratégias fonológicas e de memorização desenvolvidas, o que não garante uma compreensão contextual completa, isto é, não garante que estas crianças entendam o que lêem.

Lopes (2000), no estudo já explicado anteriormente, observou que o portador de síndrome de Asperger, quanto ao uso de habilidades comunicativas verbais, prioriza àquelas com função dialógica (60% das habilidades comunicativas utilizadas por eles eram as habilidades dialógicas), principalmente as que dão manutenção de diálogo (a sub-habilidade de organização dialógica seqüencial teve 88,9% de uso dentro das habilidades dialógicas). Em contrapartida, o uso de habilidades que requeressem uso funcional voltado para atividades narrativas teve baixo índice (as habilidades narrativo-discursivas tiveram apenas 0,1% de utilização dentre as habilidades comunicativas verbais), além de somente terem aparecido em momentos em que o interlocutor fazia algum tipo de indagação direta (pergunta-resposta).

Síndrome de Rett

Um dos primeiros fatores que chamam a atenção nos quadros de síndrome de Rett é a perda gradativa da função motora e da compreensão da linguagem, já que esta síndrome afeta meninas até então normais ou com um ligeiro atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e se manifesta entre os 6 e 18 meses de idade, período este de grande importância para o desenvolvimento da comunicação e linguagem.

Os critérios diagnósticos para a síndrome de Rett em sua forma clássica ressaltam a perda ou prejuízo na linguagem expressiva, inclusive de elementos que a criança já havia adquirido, como geradora de um isolamento social que muitas vezes faz com que este quadro se confunda com o do autismo - além do fato das portadores de Rett também apresentarem movimento de balanceio de corpo em seus estágios iniciais (ABRE-TE, 2001).

A síndrome apresenta um curso progressivo, composto de vários estágios que levam à deterioração motora e a retardo mental. Em termos fonoaudiológicos, além do grave comprometimento de linguagem (ausência de manifestações verbais em quadros mais avançados) a que estas crianças são levadas, há ainda a questão motora que compromete não só a fala, mas as funções reflexo-vegetativas, como a respiração, a mastigação e sucção. Desta forma, o objetivo do tratamento fonoaudiológico deve ser o de estimulação de linguagem e práxica voltada à fala, ao sistema sensório-motor oral e funções reflexo-vegetativas - para manutenção/ reestabelecimento das funções motoras orais - e o uso de sistemas alternativos de comunicação - para melhorar a qualidade de vida destas pacientes.

Quanto à comunicação, com a evolução do quadro, estas crianças deixam de demonstrar intenção comunicativa verbal - embora a demonstrem por meios não-verbais, como o olhar/contato visual. Como há, em conjunto à evolução do quadro, a instalação de um retardo mental, a compreensão da linguagem também se altera e estas crianças passam a apresentar características de retardo de linguagem - de leve a profundo (dependendo da evolução do quadro).

Transtornos desintegrativos da infância

As alterações de linguagem nos transtornos desintegrativos derivam, primeiramente, do aspecto receptivo da linguagem e não só do expressivo, embora ambos de encontrem alterados. Para que seja

construído um sistema convencionado de códigos e representações, é necessário que a criança interprete estes códigos, integre-os e os utilize nesta mesma estrutura convencionada. Alterações de compreensão ou de percepção da realidade podem dificultar que este processo ocorra, ocasionando não só atrasos significativos de linguagem, mas a presença de linguagem fragmentada.

Desta forma, crianças com transtornos desintegrativos da infância podem apresentar desde ausência de linguagem com função comunicacional, até uma linguagem estruturada em termos formais da língua (com estruturas sintáticas obedecendo regras gramaticais), mas com graves alterações de significado (semânticas), uso funcional (pragmáticas) e aspectos narrativos.

As alterações dos aspectos narrativos podem se justificar pelo fato de que, para narrar algo, a criança deve ser capaz de adotar papéis - o que se refere a um processo cognitivo, em que há a possibilidade de se colocar no lugar de uma outra pessoa - sendo esta uma das grandes dificuldades do portador de transtornos desintegrativos. Tudo isto gera narrativas fragmentadas, destituídas de sentido e coerência (em termos de organização início-meio-fim, que deve ser um fio condutor da narrativa).

De uma forma geral, todo este comprometimento afeta o desenvolvimento das relações interpessoais, provocando isolamento social. Além disto, pode também haver manifestações como a ecolalia e a inversão pronominal, o que faz com que o quadro de linguagem dos portadores de transtornos desintegrativos da infância se assemelhe ao dos portadores de autismo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como se pôde perceber no percurso deste trabalho, as características de linguagem, fala e comunicação de cada quadro aqui discutido são muito semelhantes em alguns aspectos, sendo que a clara diferenciação do que é fala, linguagem e comunicação - como feita no início deste artigo - faz-se necessária não apenas em termos didáticos, mas práticos.

De forma geral, todos os transtornos invasivos do desenvolvimento levam à alterações comunicativas. Porém, as causas das alterações de linguagem se diferenciam em cada um dos quadros, assim como as desordens de fala também se fazem diferentes em cada um deles - seja pela etiologia, seja pela manifestação. Em decorrência disto, é válido afirmar que só a observação primorosa da cada criança pode levar a um bom diagnóstico e às necessárias adaptações educacionais e de reabilitação.

Endereço para Correspondência

Rua Luiz Antônio da Silveira, 1353 ap. 51,
Cep: 15025-030, São José do Rio Preto - SP.
E-mail: lopesimone@hotmail.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Associação Brasileira sobre Síndrome de Rett - ABRE-TE (2001) Síndrome de Rett. http://www.abrete.org.br .

2. Aimard, P. Os problemas de linguagem na criança. In Aimard, P. *O surgimento da linguagem na criança*. Porto Alegre: Artmed,1988, pp. 105-141.

3. Asperger, H. ´Autistic psychopathy` in childhood. In Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. United Kingdom: Cambridge University Press, 1994, pp. 37-92.

4. Associação Americana de Psiquiatria. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 4 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

5. Baltimore & Kanner, L. *Early infantile autism*. Journal of Pediatrics, 25, 211-217, 1994.

6. Bereohff, A.M. Autismo: história de conquistas. In Alencar, E.M.L.S. e col. *Tendências e Desafios da Educação Especial* . Brasília: MEC, 1994, (Série Atualidades Pedagógicas, n.1, pp. 15-34).

7. Bishop, D.V.M. Autism, Asperger's syndrome and semantic?pragmatic disorders: where are the bounderies? *British Journal of Disorders of Communication*, 24(2),107?21, 1989.

8. Boone, D.R. & Plante, E. *A comunicação humana e seus distúrbios*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

9. Gillberg, C. Autism and Pervasive Developmental Disorders. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 31(1), 99-119, 1990.

10. Howlin, P. Asperger's Syndrome ? does it exist and what can be done about it? First Symposium Intemational Specific Speech and *Language Disorders in Children*, 1987.

11. Lahey, M. *Language Disorders and Languagem Development. 3. ed. London*: Collier Macmillian Publishers, 1998.

12. Launay, Cl. & Borel-Maisonny, S. A linguagem da criança: suas funções e fundamentos fisiológicos. In Launay, Cl. & Borel-Maisonny (1989) *Distúrbios da fala, da linguagem e do voz na infância*. São Paulo: Editora Roca, 1989, pp. 3-17.

13. Lopes, S. A. *Habilidades Comunicativas Verbais em Autismo de Alto Funcionamento e Síndrome de Asperger*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), 2000.

14. Brasil. Ministério da Educação e Cultura. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília: MEC, 1995.

15. Organização Mundial de Saúde. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento (CID-10)*: Descrições e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

16. Perissinoto, J. *Distúrbios da linguagem*. In Schwartzman, J.S. e col. Autismo infantil. São Paulo: Ed. Memnon, 1995, pp. 101-108.

17. Rego, M.G.S. & Parente, M.A. Hiperlexia na síndrome de Asperger. In Assumpção Jr., F.B. *Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo: Lemos Editora, 1997, pp. 59-65.

18. Schwartzman, J.S. Síndrome de Asperger. *Temas sobre desenvolvimento*, 2: n. 19, p. 21, 1992.

19. Spinelli, M. Distúrbios no desenvolvimento da linguagem. In Assumpção Jr., F.A. *Psiquiatria da infância e da adolescência*. São Paulo: Ed. Santos e Maltese, 1994, pp. 157-69.

20. Syder, D. Comunicação: alguns conceitos básicos. In Syder, D. (1987) *Introdução aos distúrbios da comunicação*. Rio de Janeiro: Revinter, 1997, pp. 1-25.

CAPÍTULO XXVIII

TRANSTORNOS RECEPTIVOS DA LINGUAGEM

Erica de Araújo Brandão Couto

INTRODUÇÃO

Tiago completará cinco anos no próximo mês; parece ser um menino tímido e retraído, mas se mostra vivo e comunicativo quando está com familiares. Sua linguagem expressiva se limita a um repertório de 60 palavras, emitidas de uma a uma, praticamente ininteligíveis para os que não o conhecem. Entende o que lhe é dito quando se trata de conteúdo mais simplificado e acompanhado de gestos e mímica. Segundo os médicos, Tiago ouve bem e não apresenta alterações neurológicas, e demonstra bom nível cognitivo através de jogos e desenhos.

Mariana é uma menina de doze anos mas segundo avaliações psicológicas sua idade mental é de 5 anos. É carinhosa e se comunica afetivamente com as pessoas de seu entorno; entende palavras soltas mas não frases, inclusive as mais simples, se estas não estão situadas em um contexto muito definido. Se expressa com atitudes, gestos naturais e vocalizações com prosódia nas quais surgem de vez em quando palavras semelhantes a "água", "não", "mamãe".

Estas crianças cuja linguagem apresenta um desenvolvimento tão lento, tão particular e tão limitado, têm chamado a atenção de médicos, fonoaudiólogos, psicólogos e mais recentemente dos lingüistas. Estas duas crianças têm em comum, em primeiro lugar, uma linguagem tanto receptiva quanto expressiva muito afetada, ainda que associada a outras dificuldades de desenvolvimento, e em segundo lugar, o fato de não existir uma explicação plausível, definitiva sobre este transtorno. A busca de explicações tanto fisiológicas quanto funcionais para a aquisição da linguagem e seu desenvolvimento tem fundamentado o trabalho de diferentes disciplinas, mas a ausência de etiologia definida e a grande variedade de sintomas têm provocado uma enorme confusão não só terminológica como também conceitual.

A dificuldade em definir e explicar quadros sintomatológicos extremamente diversos levou à criação e adoção de termos como "afasia congênita", "disfasia", "dispraxia verbal", "agnosia auditiva", "afasia infantil adquirida" etc.

Atualmente, parece existir um consenso com relação a adoção do termo "transtorno específico de linguagem - TEL" para identificar uma ampla gama de patologias lingüísticas.

Por definição, Transtorno Específico de Linguagem se refere a uma limitação significativa da linguagem que sofrem algumas crianças, sem evidência de fatores como perda auditiva, alteração neurológica, déficit motor e intelectual ou fatores ambientais como pobreza de "input" lingüístico. Existem processos psicológicos como percepção, memória, etc. contribuindo para a limitação lingüística mas a linguagem é que constitui o núcleo do conjunto de processos alterados ou disfuncionais (Aguado, 1999).

CLASSIFICAÇÃO DOS TRANSTORNOS ESPECÍFICOS DE LINGUAGEM

Como nos modelos nosológicos utilizados nas afasias, os da TEL estavam enquadrados inicialmente de duas categorias: forma expressiva e forma receptiva. Esta classificação, no entanto, mostrou-se limitada por uma série de razões. Em primeiro lugar, crianças com TEL receptivo mostravam, em sua maioria, dificuldades evidentes na expressão. Crianças com sintomas exclusivamente receptivos são muito raras e seu transtorno costuma estar associado a outras formas de alteração. Em segundo lugar, a classificação de uma criança como apresentando transtorno receptivo ou expressivo muda com a idade e com o desenvolvimento da criança. E em terceiro lugar, a maioria das crianças com TEL mostram alguma dificuldade de compreensão quando se utiliza instrumentos de avaliação mais sutis. Nesta discussão uma coisa parecia evidente: é comum encontrarmos sujeitos com TEL expressivos, mas não exclusivamente receptivos. Assim, a primeira modificação feita nesta classificação foi no grupo previamente considerado como receptivo e que sofria na realidade de um transtorno misto, receptivo-expressivo. Esta é a forma adotada pelo DSM - IV (1995) que consta de 5 categorias: transtorno expressivo de linguagem, transtorno misto (receptivo-expressivo) de linguagem, transtorno fonológico, disfluência e transtorno de comunicação inespecífico.

Atualmente a classificação mais empregada é a

de Rapin e Allen (Rapin e Allen, 1987,1988 apud Aguado, 1999) que apesar da semelhança com outras classificações, parece ser mais completa e os grupos melhor delimitados.

Tabela 1 - Classificação clínica de Rapin e Allen (1987, 1988), Monfort, 1993.

Tipos	Subtipos
Transtorno Expressivo	Transtorno de Programação Fonológica Dispraxia Verbal
Transtorno de Compreensão e Expressão	Transtorno Fonológico - Sintático Agnosia Auditivo - Verbal
Transtornos do Processo Central de Tratamento e da Formulação	Transtorno Semântico-PragmáticoTranstorno Léxico-Semântico

DESCRIÇÃO DOS TRANSTORNOS ESPECÍFICOS DE LINGUAGEM NO ASPECTO RECEPTIVO

Como já foi dito anteriormente os transtorno exclusivamente receptivos são raros e a maioria das crianças que apresentam transtornos receptivos tem uma dificuldade evidente de expressão. A classificação adotada coloca-os como tipo Transtornos de Compreensão e Expressão subdivididos em Transtorno Fonológico-Sintático e Agnosia Auditiva-Verbal.

Transtorno Fonológico-Sintático

Neste tipo de transtorno o que está afetado é a fonologia e a sintaxe da linguagem. Os déficits de compreensão não se devem às limitações no âmbito semântico e sim à incapacidade de manejar os elementos coesivos do discurso. Por isso a dificuldade de compreensão aumenta ao aumentar o material lingüístico a ser processado.

Este transtorno é descrito da seguinte forma (Monfort, 1993):

- Déficit misto receptivo-expressivo;
- Alteração da fluência verbal;
- Presença de alterações na fala;
- Déficit de sintaxe: frases curtas, omissão de marcadores morfológicos, formação laboriosa de enunciados (frases ordenadas segundo o pensamento);
- Compreensão melhor que a expressão;
- Variação na dificuldade de compreensão: cumprimento do enunciado, complexidade estrutural do enunciado, ambigüidade semântica, contextualização do enunciado e velocidade de emissão.

Este subtipo da TEL é o mais freqüente e o menos difícil de ser identificado. Provavelmente seja este o transtorno mais facilmente avaliado por meio de provas padronizadas. O objetivo é detectar que formas sintáticas estão ausentes na criança e que tipo de transtorno fonológico está presente. A quantidade de material lingüístico a ser processado (na recepção e na produção) é uma variável fundamental e por isso se faz necessário recorrer ou elaborar provas que contenham uma quantificação deste material.

Agnosia Auditiva-Verbal

Este transtorno é mais grave e pouco freqüente. A criança se comporta como se fosse surda, apesar de ter uma audição normal, demonstrando incapacidade para atribuir significados aos sons. Este tipo de transtorno tem sido descrito em crianças com diagnóstico de síndrome de Landau-Kleffner ou de Afasia Epilética e o problema de linguagem aparece depois de um período de desenvolvimento normal associado a alterações da atividade elétrica cerebral (Bishop, 1997). Mas na maioria dos casos não se observam crises epiléticas ou sinais de lesão neurológica e o sujeito apresenta dificuldades tanto com o material auditivo verbal quanto o não verbal e um desenvolvimento adequado em vários outros aspectos.

Em resumo este transtorno pode ser descrito como apresentando:

- Presença de surdez verbal;
- Alteração de fluência verbal;
- Compreensão da linguagem oral severamente afetada ou ausente;
- Expressão ausente ou limitada a palavras soltas;
- Alterações severas da fala;
- Compreensão normal de gestos.

As hipóteses explicativas para estes distúrbios atualmente combinam a existência de alterações primárias não lingüísticas com os próprios processos de linguagem. Com relação aos Transtornos de Compreensão-Recepção, duas explicações se complementam. A primeira interpreta este tipo de transtorno como um problema de "input", ou seja, a criança recebe este "input" de forma distorcida. A segunda está baseada em estudos que assinalam as dificuldades da criança portadora de TEL em tratar e armazenar a informação associada a velocidade com que esta informação é apresentada.

DESENVOLVIMENTO NORMAL DA PERCEPÇÃO

No desenvolvimento normal da linguagem a criança aprende primeiro as palavras de uma forma holística, ou seja, na forma baseada no contorno geral da palavra, provavelmente ao redor de uma sílaba acentuada. A medida em que vão acrescentando palavras a seu vocabulário esta estratégia torna-se inútil e as crianças vão introduzindo diferenças baseadas em segmentos menores da cadeia, até chegar a análise fonológica. Ao repetir cada vez mais,

melhor e com mais segurança as palavras aprendidas de maneira holística, a criança passa a identificar os segmentos abstratos subjacentes e a formar representações na memória de longa duração.Isto demonstra a interação entre percepção e produção.

O modelo de percepção de Eisenson (Eisenson, 1972) ainda é constantemente tomado como referência teórica para entendermos as funções perceptivas que fundamentam a aquisição da linguagem e conseqüentemente os distúrbios de linguagem receptivo e expressivo. Este modelo descreve as dificuldades da criança com distúrbios de linguagem receptiva como sendo decorrentes de alterações nos processos de discriminação, identificação, sequenciação e retenção dos elementos que compõem linguagem e fala e que têm como canal receptor o canal auditivo. Para Eisenson um aspecto fundamental da percepção da fala é diferenciar e categorizar a fala de outros eventos auditivos presentes no ambiente. A percepção é definida como "o processo de organizar e interpretar dados sensoriais baseado nas experiências vivenciadas pelo indivíduo" (Eisenson,1972). Perceber um estímulo implica em identifica-lo, classifica-lo e atribuir a ele um significado particular, individual.

O modelo de Eisenson postula que, para adquirir linguagem, a criança deverá ser capaz de: receber um estímulo auditivo ou visual ocorrendo em uma seqüência; reter esta seqüência na memória, permitindo que seus componentes sejam integrados a outros padrões de estímulos recebidos anteriormente; ao mesmo tempo, comparar o que está sendo percebido com o que já está armazenado e portanto categorizado; e em seguida, identificar o estímulo, diferenciá-lo dentre outros atribuindo significado e assim classifica-lo. O próximo passo, que é a comunicação, vai requerer um sistema articulatório-oral para a fala ou um outro sistema equivalente, o gestual, por exemplo.

Mesmo que um indivíduo possua um sistema sensorial, motor e neurológico intacto conjugado a experiências individuais, alguns fatores irão afetar e determinar o processo perceptivo. Estes fatores são:

- ***a seletividade*** que pressupõe que geralmente respondemos àqueles estímulos que tem maior relevância e prioridade para nós em um determinado momento;
- ***a discriminação*** que é definida como a capacidade de aprendermos através da experiência a responder a estímulos diferentes;
- ***a categorização*** que considerada fundamental para o processo de percepção, é uma capacidade inata ao ser humano e desenvolvida de acordo com as necessidades e experiências vividas pelo indivíduo. A primeira categorização feita pela criança é a diferenciação de estímulos verbais de estímulos não verbais;
- ***a defesa perceptual*** definida como um mecanismo consciente ou inconsciente de defesa dos estímulos considerados desagradáveis, desconfortáveis e causadores de ansiedade e que podem interferir no processo de aprendizagem;
- ***a sequenciação ou a capacidade de lidar com uma série ou seqüência de estímulos***. Com relação a linguagem, os estímulos orais ou escritos ocorreriam em seqüência ou ordem e a criança deve ser capaz de manter em seu pensamento a ordem de apresentação destes estímulos. Sequenciação envolve a memorização de um conteúdo e sua reprodução com objetivo determinado. Quando a criança imita ou inicia espontaneamente algum som ou ação, isto demonstra sua habilidade em seqüênciar pequenos movimentos que, combinados, produzem o que parece m ser um único.

Estes fatores que compõem o processo perceptivo interagem e contribuem para a aquisição da linguagem. Qualquer alteração nestes fatores poderá acarretar um desequilíbrio no processo de aquisição de linguagem.

AVALIAÇÃO DO TRANSTORNO ESPECÍFICO DE LINGUAGEM RECEPTIVO.

Não há dúvida que uma avaliação precisa da linguagem de crianças portadoras de Transtornos Específicos de Linguagem é imprescindível para uma intervenção eficiente.

Os primeiros contatos com a criança são fundamentais para uma avaliação eficiente. Observar como esta criança interage com os pais, com os objetos, como explora o ambiente, são dados valiosos para se estabelecer uma boa interação durante a intervenção.

O objetivo principal de uma avaliação deverá ser o de identificar os processos psicolingüísticos envolvidos na compreensão e produção da linguagem alterados ou ineficientes. A tentativa de utilização de testes para se chegar a um diagnóstico tem se mostrado ineficiente e enganosa.

Os métodos de avaliação utilizados variam desde testes padronizados e protocolos de observação à análise ecológica de uma amostragem de linguagem da criança. No Brasil faltam instrumentos padronizados tanto para identificar precocemente os distúrbios de linguagem quanto para fornecer subsídios para intervenção.

A primeira medida a ser tomada no processo de avaliação da linguagem receptiva é o exame de audição para se obter informações sobre a normalidade da audição da criança. O reconhecimento de ruídos e gnosias fonéticas também é um ponto importante a ser avaliado. As gnosias auditivo-fonéticas são avaliadas por um tipo de avaliação informal (também conhecido como Teste de Discriminação Auditiva) em que duas gravuras cujos nomes se diferenciam somente em um fonema (casa / asa, vela /cela) são apresentadas à criança e esta terá que assinalar a que foi nomeada pelo examinador. É importante que se avalie também a capacidade que a criança tem de segmentar a fala em segmentos subsilábicos e conse-

qüentemente construir representações fonológicas. Alguns subtestes do **ITPA**, *Teste de Habilidades Psicolingüística* de Illinois, (Kirk & Kirk, 1968) ou testes informais de repetição de palavras e pseudopalavras irão permitir avaliar se os erros que a criança apresenta se devem a uma déficit na capacidade de segmentar a cadeia fonológica, a um déficit de programação fonológica ou a um problema de execução (Aguado, 1999).

O vocabulário auditivo-receptivo também deverá ser avaliado por estar fortemente correlacionado com a inteligência geral e com a aquisição da leitura e escrita. Dentre os instrumentos traduzidos e validados está o *Teste de Vocabulário por Imagens Peabody (**TVIP**) ou Peabody Picture Vocabulary Test* (**PPVT**) (Dunn & Dunn, 1981 apud Capovilla, 1997). Um estudo fornecendo a tradução brasileira e normas preliminares pode ser encontrado em Capovilla et al. 1997. O TVIP é uma prova de vocabulário receptivo, uma vez que avalia a compreensão do vocabulário. Nele a criança deve apontar a figura que corresponde à palavra que ouve. O vocabulário utilizado é constituído de nomes de objetos, profissões, animais, ações, atributos e situações.

O ITPA, traduzido e adaptado no Brasil por Bogossian e Santos, 1977, apesar de ser um teste pouco utilizado por nossos profissionais, nos permite avaliar o repertório de estratégias de aprendizagem da criança. O ITPA consiste em 12 subtestes que detectam as atitudes dos dois condutores principais de comunicação (auditivo-vocal e visomotor), 3 tipos de processos psicolingüísticos (receptivo, organizativo e expressivo) e 2 níveis de funcionamento (representativo e automático). Os canais auditivo e visual são os canais aferentes mais utilizados em nossas experiências de aprendizagem. Três processos psicolingüísticos fundamentam os aspectos gerais da comunicação: 1) a recepção que envolve a compreensão dos estímulos auditivos e visuais; 2) a expressão que envolve a capacidade de transmitir idéias tanto verbalmente como por meio de gestos e 3) a organização que representa a habilidade para estruturar a informação de maneira que possa ser entendida, organizada e expressada mais facilmente.

O ITPA é um instrumento que avalia a comunicação como um todo e aspectos da linguagem em particular tais como o fonológico, o sintático e o semântico.

Os protocolos de observação para a análise da linguagem têm sido considerados como uma alternativa para avaliação padronizada ou como um suplemento a este tipo de avaliação. Nestes casos, o profissional interage com a criança em uma situação de jogo e vai registrando a presença ou não dos comportamentos lingüísticos em que está interessado. A avaliação feita através dos protocolos de observação exige uma boa experiência clínica do profissional examinador.

INTERVENÇÃO

Como já foi dito anteriormente na exposição do modelo de Eisenson, uma das principais dificuldades das crianças portadoras de TEL está nos processos de discriminação, identificação, sequenciação e retenção dos elementos que compõem a linguagem e a fala, e que chegam através do canal auditivo-receptivo. Esta percepção truncada e imprecisa impede ou perturba o desenvolvimento da expressão, já que a criança tem como modelo um "input" alterado. Em decorrência disso propõe-se uma intervenção para os distúrbios receptivos que esteja apoiada em estratégias que suplementem a fala do interlocutor e assim forneçam outros meios de compreensão das mensagens que não somente o auditivo. O interlocutor, familiar ou profissional, irá utilizar destes sistemas enquanto se comunica verbalmente com a criança. Os meios suplementares de comunicação utilizados podem ser:

- ***Gestos significativos ou a própria lingua-gem de sinais (LIBRAS)***. Permitirão ao interlocutor assinalar e ressaltar a presença e sequenciação das estruturas semânticas. Estão apoiados no canal visual.
- ***Gestos de Apoio a Fala***. São gestos que acompanham a fala ressaltando a produção de fonemas, principalmente os consonantais.
- ***Símbolos Pictográficos*** (ex: Bliss, PCS)
- ***Fotografias***
- ***Desenhos***
- ***Escrita***

Em decorrência de estudos recentes sobre a dificuldade da criança com TEL de discriminar as sílabas que constituem as palavras (Aguado, 1997) há uma tendência atual de enfocar o desenvolvimento da consciência fonológica e silábica na intervenção. Para este trabalho específico se utilizam atividades de identificação, discriminação e ritmo associadas a sons, sílabas e palavras. Tem-se observado que a estimulação perceptiva tem efeitos positivos na produção oral da criança.

Além do aspecto comunicativo e lingüístico, é imprescindível que se desenvolva um programa específico de treinamento dos aspectos não verbais deficitários. Na prática, não podemos assegurar que a melhora na atenção, memória, discriminação, vá garantir uma aquisição verbal, mas não há a menor dúvida que, se conseguirmos uma harmonia na organização de aspectos não verbais, isto irá ajudar no desenvolvimento global da criança. Portanto, deve-se realizar um trabalho específico em atenção, percepção e discriminação, sequenciação, memória e ritmo.

Além da intervenção direta com a criança portadora de TEL compreensivo-expressivo, algumas recomendações deverão ser feitas a família no sentido de aprender a ajustar melhor sua linguagem a criança.

- Falar devagar, sem alterar a entonação e a prosódia natural.
- Pronunciar cuidadosamente as palavras mas sem exagerar e sem gritar.
- Repetir as mensagens caso se observe que a criança não está entendendo. Na realidade não se trata de repetições estritas mas sim de reformulações da mesma mensagem.
- Suplementar a comunicação oral com estratégias não orais como gestos e referências ao entorno concreto.

- Respeitar o turno da conversação pois sabe-se que para a criança portadora de TEL há ´uma importante latência nos tempos de reação.
- Utilizar enunciados simples mas corretos. Evitar enunciados interrompidos e desordenados.
- Ajustar o tamanho e a complexidade dos enunciados ao nível da criança.
- Permitir a imitação recíproca.
- Aprender a utilizar facilitadores de evocação como a indução de respostas ou perguntas alternativas.
- Atender e escutar antes de falar. Evitar falar todo o tempo.
- Adotar uma atitude mais positiva com relação à criança, mostrando-se satisfeito e orgulhoso com seus progressos, como fazem os pais de crianças sem alterações na comunicação.

Fundamentalmente se trata de aproveitar melhor os momentos de interação natural e espontânea, compensando com respostas mais acertadas as limitações da criança.

CONCLUSÃO

A criança portadora de Transtornos Específicos de Linguagem desenvolve suas capacidades lingüísticas de forma pobre, distorcida e tardia sem justificativas baseadas em deficiências sensoriais, transtornos psicopatológicos ou carência ambiental. Durante os últimos anos pode-se verificar o surgimento de estudos descritivos com base psicolingüística que se preocupam em definir os tipos e seus sintomas clínicos, em oposição à clássica definição por exclusão. A limitação receptiva da criança portadora de TEL tem sido apontada por clínicos e pesquisadores como uma causa importante e portanto merecedora de atenção especial. Dentre as hipóteses explicativas para este distúrbio está a dificuldade para receber e processar o estímulo lingüístico, alegando que o estímulo é recebido de forma distorcida e a segunda hipótese postula uma dificuldade para tratar e armazenar este estímulo. Por isso o processo de avaliação e intervenção consistirá em saber quais processos psicolingüísticos predominantemente receptivos estão alterados e procurar organizá-los para que funcionem de forma mais efetiva.

Endereço para Correspondência

R. Gonçalves Dias, 2565 Santo Agostinho, Cep: 30140-092 BH, MG.
Fone: (31) 3292-6462 / 3285-4522 / 99779063
E-mail: ecouto.bhz@zaz.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aguado G. *Trastorno Específico del Lenguaje*: Retraso de Lenguaje y disfasia. Málaga (ES): Ediciones Aljibes; 1999.

2. Bogossian, MA. Santos, M.J. *Teste Illinois de Habilidade Psicolingüísticas*. Rio de Janeiro: Empsi; 1977.

3. Capovilla, FC. Capovilla, AGS Desenvolvimento Lingüístico na Criança dos 2 aos 6 anos: tradução e estandardização do Peabody Picture Vocabulary Test de Dunn & Dunn, e da Language Development Survey de Rescola. *Ciência Cognitiva: Teoria, Pesquisa e Aplicação*. janeiro /junho 1997; 1: 353-380.

4. Eisenson, J. *Perception and Perceptual Functions Underlying Language Acquisition*. In: Auer JJ. editor. Aphasia in Children. Nova Iorque: Harper & Row, Publishers, 1972.

5. Gopnik, M. Theoretical Implications of Inherited Dysphasia. *Proceedings of the Workshop: Cross Linguistic and Cross Population Contributions to the Theory of Acquisition*; 1996 June 3, Jerusalem. Israel.

6. Monfort, M. Sánchez, AJ. *Los Niños Disfásicos*: Descripción y Tratamiento. Madri, Espanha: Editorial Cepe; 1995.

CAPÍTULO XXIX

UMA INTRODUÇÃO AO SISTEMA DE COMUNICAÇÃO ATRAVÉS DE TROCA DE FIGURAS (PECS)

Caio F. Miguel, M.A.
Paula Braga-Kenyon, M.S.
Shawn E. Kenyon, M.A.

Uma característica comum à crianças diagnosticadas com autismo é a dificuldade em se comunicar (American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4a ed., 1994). Muitas destas crianças não desenvolvem linguagem vocal (fala), produzindo somente sons sem sentido, o que dificulta a interação com familiares e/ou responsáveis. A dificuldade na comunicação parece contribuir para o desenvolvimento de comportamentos inapropriados (ex., agressão, auto-mutilação, choro, etc.) já que estes, em muitos casos, passam a exercer função comunicativa (Carr & Durand, 1985). Por exemplo, na presença de uma situação aversiva, uma criança pode chorar porque no passado, o choro promoveu a remoção de tal situação, ou por também ter produzido a presença (ou a atenção) de um adulto. Neste caso, frequentemente nos referimos ao choro como uma forma de "chamar a atenção". Descobertas recentes na área de análise funcional do comportamento apontam para variáveis ambientais como responsáveis pelo desenvolvimento e manutenção de muitos dos comportamentos inapropriados que são observados em indíviduos

com transtornos de desenvolvimento (Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman, & Richman, 1994/1982; Iwata et al., 1994). Tais descobertas subsidiam esforços em direção à tratamentos e métodos eficazes no ensino da linguagem, já que esta substituiria a função de comportamentos inapropriados.

Por diversas razões, a forma de comunicação mais desejada por pais e profissionais é a fala. Uma das principais vantagens da fala é a disponibilidade de uma comunidade verbal que pode ativamente interagir com o indivíduo e participar no desenvolvimento/ensino dessa modalidade de comunicação. Entretanto, a despeito do objetivo final de um tratamento ser o ensino da fala, em muitos casos tal ensino é lento e laborioso. Para estes indivíduos, cujo processo de produção da fala é deveras lento, o uso de um sistema de comunicação alternativa parece ser bastante vantajoso (Zangari, Lloyd, & Vicker, 1994). Um dos sistemas de comunicação alternativa desenvolvido especialmente para crianças diagnosticadas com autismo é o sistema de comunicação através da troca de figuras[1] (PECS). O sistema foi desenvolvido com o intuito de ajudar tais indivíduos a rapidamente adquirir habilidades comunicativas (Bondy & Frost, 1994).

O objetivo deste capítulo é descrever o sistema de comunicação através de trocas de figuras e prover informações que poderão ajudar na decisão de seu uso como uma forma de comunicação alternativa funcional.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

O objetivo do sistema PECS é ensinar o indivíduo a comunicar-se através de troca de figuras. Mais especificamente, aproximar-se de outro indivíduo e oferecer-lhe a figura de um item na tentativa de obter tal item. Através deste sistema é possível ensinar a criança diagnosticada com autismo (ou outros transtornos de desenvolvimento) a expressar aquilo que ela deseja de uma forma espontânea e em um contexto social (através da interação com outro indivíduo).

Diversos sistemas de comunicação alternativa estão disponíveis, incluindo linguagem de sinais e sistemas de figuras ou símbolos (que excluem o componente de troca do sistema PECS). De acordo com os criadores do sistema PECS (Bondy & Frost, 1994, Frost & Bondy, 1994), o ensino de linguagem de sinais, por exemplo, depende de diversas outras habilidades como orientação visual e imitação motora generalizada. A necessidade de tais pré-requisitos pode tornar o processo de ensino deste sistema de comunicação (sinais) tão difícil quanto o ensino da fala. A linguagem de sinais também possui a limitação de que poucas pessoas na comunidade são capazes de se comunicarem através deste sistema.

De acordo com Bondy e Frost (1994) os sistemas de comunicação baseados em figuras ou símbolos, na sua maioria, dependem do falante[2] (aquele que está se expressando) estar próximo do ouvinte (aquele que recebe a informação) - só assim o ouvinte pode observar a figura/símbolo que está sendo apontada pelo falante. Além disso, indivíduos que apresentam comportamentos auto-estimulatórios, especialmente com as mãos, têm dificuldade em usar tais sistemas, já que apontar para a figura/símbolo pode se tornar uma forma de auto-estimulação ao invés de uma forma de comunicação. Uma outra característica interessante destes sistemas é que, aprovação social é frequentemente usada como consequência para o uso correto do sistema, pelo menos durante o processo de aprendizagem (ex., dada a instrução "aponte para o biscoito", apontar para a figura de um biscoito é seguido por aprovação social). Entretanto, é sabido que crianças diagnosticadas com autismo são pouco sensíveis à consequências sociais (e.g., Bijou & Guezzi, 1999; Ferster, 1961).

As razões descritas acima levaram a criação de um sistema de comunicação especialmente voltado à crianças diagnosticadas com autismo (PECS). Uma das principais características do sistema PECS é o foco no ensino de "pedidos". Logo nas primeiras fases, a criança aprende a usar figuras para pedir algo que ela deseja. Habilitar a criança a pedir algo que ela deseja parece ser o passo mais sensato a ser tomado, já que tal habilidade beneficia diretamente o falante . Quando ensinamos a criança a "pedir", esta passa a ter maior controle sobre seu ambiente, além de que permite outros indivíduos a ter mais acesso aos desejos e necessidades da criança. A criança também estará muito mais motivada[3] a se comportar (usar o sistema PECS) para receber algo que ela deseja (tangível), do que para receber aprovação (consequências sociais arbitrárias).

O ENSINO DO PECS

O sistema PECS tem como uma de suas principais características o uso de materiais simples e de baixo custo, além de ser um sistema portátil, podendo ser usado por indivíduos em variadas situações e ambientes (e.g., em casa, na escola, etc.). Os materiais incluem basicamente um fichário, usado como prancha de comunicação[4] , e as figuras, que podem ser improvisadas, desde que sejam similares aos objetos que representam (fotos também podem ser usadas). As figuras mais frequentemente usadas são os símbolos de comunicação Mayer-Johnson (1981, 1985, 1990). As figuras são plastificadas e grudadas, com velcro, na capa do fichário (Fig. 1). Figuras adicionais podem ser grudadas, com velcro, em páginas dentro do fichário (o número de figuras aumenta em função do vocabulário da criança). Com suficiente treino, a criança poderá ser capaz de procurar dentro do fichário a figura que pretenda usar (Fig.2).

[1] Picture Exchange Communication System - PECS .
[2] O termos "falante" e "ouvinte" serão usados para identificar aquele que se expressa e aquele que recebe a mensagem, respectivamente, a despeito da modalidade de comunicação usada (fala, sinais, símbolos, etc.).
[3] Para uma discussão mais minusciosa a respeito do conceito de motivação vide Miguel (2000).
[4] Communication board.

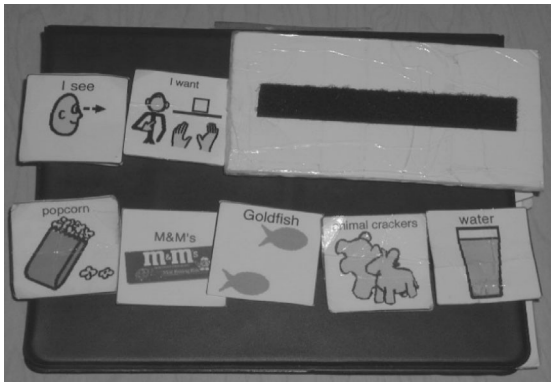


Fig. 1 - Exemplo de Prancha de Comunicação (fichario).
Na parte de cima encontram-se as figuras com os dizeres "eu quero" ("I want") e "eu vejo" ("I see") e também o cartão sentença.

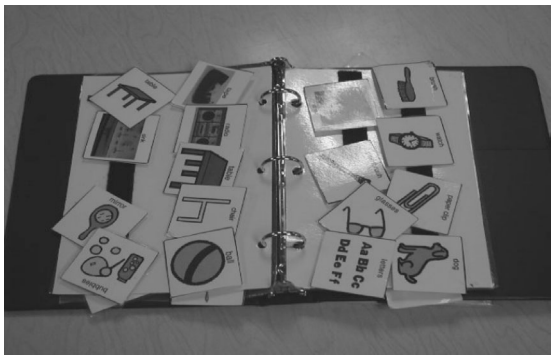


Fig. 2 - Figuras adicionais

O ensino do sistema PECS é baseado no princípio de reforçamento derivado da Análise do Comportamento[5] . De acordo com este princípio, comportamentos dependem das consequências que produzem. Consequências que aumentam a probabilidade futura de determinado comportamento são chamadas de reforçadores. Assim, comportamentos só ocorrem porque produzem reforçadores. Comportamentos que deixam de produzir tais reforçadores deixam de ocorrer ou ocorrem em menor frequência. Tais reforçadoes podem ser 1) primários/inatos[6] , ou 2) secundários/aprendidos[7] . Água e alimento, por exemplo, são reforçadores primários, já que quando seguem determinado comportamento, aumentam a frequência futura de tal comportamento (caso o sujeito esteja com sede ou fome) independente da história de aprendizagem do indivíduo. Eventos que levam à obtenção de reforçadores primários passam a funcionar como reforçadores secundários. Aprovação social, dinheiro[8] , etc, por exemplo, são reforçadores secundários, já que durante a vida do indivíduo, levaram à obtenção de outros reforçadores.

Durante o ensino de PECS, indivíduos aprendem a pedir algo que querem. Assim, é importante que, durante o ensino de PECS, as preferências da criança sejam identificadas. Durante o treino do sistema, os itens de preferência da criança funcionam como reforçadores para o comportamento de pedir. Ou seja, o comportamento de selecionar a figura de um biscoito será reforçado pelo acesso ao biscoito. Assim, no futuro, quando a criança "quiser" um biscoito, ela selecionará a figura que, no passado, produziu biscoitos.

Existem várias formas de identificação de preferências (Piazza, Fisher, Roane, & Hilker, 1999). Uma delas consiste na apresentação de 5 à 8 itens que são posicionados em um semicírculo na frente da criança. O primeiro ítem que a criança se aproxima ou tenta obter é considerado o favorito. Este item deve ser removido e o procedimento repetido com os ítens restantes (DeLeon & Iwata, 1996). Assim é possível determinar uma hierarquia de itens do mais para o menos preferido. É importante que os ítens apresentados para a criança sejam do mesmo tipo, isto é, somente alimentos, ou somente brinquedos, etc. Frequentemente, alimentos tendem a diminuir o valor de outros objetos (DeLeon, Iwata, & Roscoe, E. M., 1997), por isso é recomendado não misturar alimentos com outros objetos durante o procedimento de identificação de preferências[9].

Uma vez identificada as preferências da criança, as primeiras fases de ensino do sistema podem ser iniciadas. Um resumo das fases de ensino de PECS serão descritas a seguir (Para uma descrição mais detalhada destas fases, vide manual publicado por Frost & Bondy, 1994)

Fase I - Ensinando a troca de figuras. O objetivo desta fase é ensinar a criança a trocar a figura de um item por seu referente (o ítem). Durante o primeiro passo desta fase, o professor/terapeuta deve determinar quais os itens favoritos da criança como descrito anteriormente. Somente o item favorito deve estar disponível na frente da criança, entretanto fora de seu alcance. Quando a criança tentar obter o item, o professor/terapeuta deve colocar a figura do objeto na mão da criança. Enquanto a criança segura a figura, um segundo professor/terapeuta (posicionado atrás da criança) deve fisicamente guiar a mão da criança em direção à mão aberta do professor que está localizado à frente da criança. Assim que a criança soltar a figura na mão do professor, este deverá imediatamente entregar o item à criança. Os próximos passos desta fase incluem a remoção da assistência física e todas as outras dicas até que a criança possa, sozinha, entregar a figura para o professor.

Fase II - Espontaneidade. O objetivo desta fase é ensinar a criança a mover-se em direção à prancha de comunicação, selecionar a figura que representa o item desejado, mover-se em direção ao professor e entregar-lhe a figura. Nesta fase, somente a figura do item favorito deve estar disponível na prancha de comunicação. Através de assistência física a criança deve ser ensinada a remover

[5] Porque o modelo de linguagem adotado pelo sistema PECS é baseado na teoria de B.F. Skinner. (1978/1957), psicólogos comportamentais/ analistas do comportamento são considerados os profissionais mais adequados para supervisionar o ensino desse sistema.
[6] Também chamados de reforçadores incondicionados.
[7] Também chamados de reforçadores condicionados.
[8] Dinheiro e aprovação social são considerados reforçadores condicionados generalizados, já que são frequentemente correlacionados com mais do que um tipo de reforçador primário.
[9] Um instrumento interessante que pode auxiliar na seleção dos ítens que serão apresentados para a criança durante o procedimento de identificação de preferências é o RAISD (Fisher, Piazza, Bowman, & Amari, 1996).

a figura da prancha de comunicação e mover-se em direção do professor. A distância entre o professor e a criança deve ser aumentada gradualmente para que a criança tenha que se locomover em direção ao professor. A distância entre a criança e a prancha de comunicação também deve ser aumentada gradualmente, para que ela tenha que se locomover em direção à prancha de comunicação para obter a figura.

Fase III - Discriminação de figuras. O objetivo desta fase é ensinar a criança a distinguir entre diferentes figuras. Primeiramente o professor deve colocar duas figuras na prancha de comunicação: a figura do item favorito e um cartão branco (figura vazia). Se a criança remover a figura do item favorito e entregar para o professor, ela receberá o item. Caso a criança tente remover o cartão branco, o professor deve gentilmente mover a mão da criança em direção à figura do item favorito. Os próximos passos desta fase incluem a substituição do cartão branco pela figura de um item menos preferido e gradualmente a adição de mais figuras (até cinco figuras) na prancha de comunicação (Fig. 3). Inicialmente estas figuras serão de itens que não são preferidos, posteriormente as figuras deverão gradualmente aumentar de preferência, até que todas as figuras na prancha de comunicação tenham o mesmo valor. No final desta fase, a criança deverá ser capaz de usar todas as figuras na prancha de comunicação corretamente (pelo menos cinco figuras).

Fase IV - Estruturação de sentenças. O objetivo desta fase é ensinar a criança a estruturar sentenças com figuras no intuito de obter os itens desejados. Inicialmente o professor deve incluir uma figura com os dizeres "Eu quero" em um cartão retângular (cartão-sentença) que estará localizado na prancha de comunicação juntamente com as figuras. Uma variedade de itens preferidos pela criança deverão estar disponíveis e próximos ao professor, assim como suas figuras localizadas na prancha de comunicação. Quando a criança tentar remover uma das figuras para entregar ao professor, este deverá fisicamente guiar a criança para colocar a figura selecionada no cartão-sentença, à direita da figura "Eu quero". O participante deverá então ser guiado à entregar o cartão-sentença ao professor para que o item desejado seja recebido. Posteriormente a criança deve ser levada a colocar a figura "Eu quero", mais a figura do item desejado no cartão-sentença para então entregar para o professor.

Fase V - Respondendo à questão "o que você quer?". O objetivo desta fase é ensinar a criança a selecionar a figura "Eu quero", a figura do item desejado, colocá-las no cartão-sentença e entregá-las ao professor quando este perguntar à criança o que ela quer. Durante esta fase, o professor deve apontar para a figura "Eu quero" e ao mesmo tempo perguntar "o que você quer?". Gradualmente, o professor deve aumentar o intervalo entre a pergunta e a dica visual (apontar para a figura). Este primeiro passo estará completo quando a criança selecionar as figuras em função da questão "o que você quer?" sem que o professor tenha que apontar para elas. Passos adicionais desta fase incluem oportunidades para a criança selecionar figuras espontâneamente (sem que a pergunta seja feita).

Fase VI - Respondendo à questão "o que você vê?". O objetivo desta fase é ensinar a criança a nomear objetos. Durante esta fase, uma figura com os dizeres "o que você vê?" será incluída na prancha de comunicação. O professor deve segurar um dos itens preferidos da criança e perguntar "o que você vê" enquanto aponta para o cartão com estes dizeres. Se a criança selecionar a figura correta ela não deverá receber como consequência o item, mas outro tipo de consequência (outros ítems). Passos adicionais desta fase incluem a remoção de ajuda física e a mistura de questões "o que você quer?" com "o que você vê?".

A fase VI se diferencia das fases anteriores por ensinar outra função comunicativa, a de nomear objetos. Nomear e pedir são funções bastante distintas. Estudos na área de linguagem demonstram que estas duas funções devem ser ensinadas separadamente e que, pelo menos em crianças diagnosticadas com distúrbios invasivos do desenvolvimento, estas funções são independentes (Lamarre & Holland, 1985; Twyman, 1996). Isto é, uma criança que aprende a dizer "biscoito" (ou selecionar a figura de um biscoito) na presença de um biscoito, não necessariamente dirá "biscoito" (ou selecionará a figura de um biscoito) quando quiser comer um.

Fases Adicionais. De acordo com Frost & Bondy (1994), ao completar a fase VI, a criança deverá ser capaz de pedir e nomear por volta de 30 à 50 ítens. Com este repertório, é possível ensinar a criança outras habilidades, como as de utilizar adjetivos, nomear ações, utilizar conceitos de "sim" e "não", etc. Estas habilidades deverão ser desenvolvidas individualmente dependendo da necessidade de cada criança. Algumas crianças terão desenvolvido habilidades vocais, e portanto, o uso/treino de comunicação vocal (fala) deve ser priorizado.



Fig. 3 - Criança utilizando PECS (fase III) em contexto social na hora do lanche.

EFICÁCIA DO SISTEMA

Por conta das vantagens já mencionadas, PECS vem sendo usado internacionalmente (Christy, Carpenter, Le, LeBlanc, & Kellet, no prelo). Bondy e Frost (1993) implementaram PECS no Centro Ann Sullivan do Peru, sendo capazes de treinar os funcionários em cinco dias. Em três meses, 74 crianças estavam aprendendo a usar PECS e muitas delas já estavam na segunda fase.

Mais tarde, Bondy e Frost (1994) descreveram resultados positivos em 85 crianças diagnosticadas com autismo (5 anos ou menos de idade) que aprenderam a usar PECS. Nenhuma dessas crianças, no início do estudo, era capaz de se expressar através da fala. Em 66 crianças que usaram o sistema por mais de um ano, mais da metade passou a usar linguagem falada como principal forma de comunicação. Outros 30% passaram a se comunicar através de uma combinação de PECS e linguagem falada. Entretanto, os dados apresentados por Bondy e Frost (1994) não são produto de um estudo controlado, ou seja, a relação entre ensino de PECS e desenvolvimento da fala não é necessáriamente uma relação causal.

Schwartz, Garfinkle e Bauer (1998), descrevem os resultados do uso do sistema PECS com 31 crianças diagnosticadas com autismo ou outros transtornos de desenvolvimento. A idade das crianças variava entre 3 e 6 anos de idade. Seus resultados mostraram que o tempo necessário para a utilização espontânea do sistema varia de criança para criança. Em média, 14 meses foram necessários, entretanto algumas crianças foram capazes de aprender em 3 meses e outras em 28. Os autores afirmam que somente as crianças que, no início do programa de utilização de PECS, possuiam algum tipo de vocalização espontânea demostraram ganhos no uso da fala.

Liddle (2001) demostrou que após um pouco mais de um ano, 20 crianças diagnosticadas com autismo ou outros distúrbios da comunicação foram capazes de aprender a usar o sistema PECS. Onze crianças (55%) aprenderam a usar o cartão-sentença. Destas onze crianças, oito aprenderam a usar 4 figuras em sequência para formar sentenças (ex., eu quero/grande/carro/azul). A autora afirma que em pelo menos 42% das crianças, melhoras no uso de linguagem falada foram observadas.

Todos os estudos descritos acima consistem em descrições de casos nos quais não houve controle experimental, ou seja, os resultados descritos não podem ser atribuídos somente à implementação de PECS. A melhora no uso da linguagem falada pode ter sido produto de outras variáveis. Entretanto, uma característica importante dos resultados descritos por tais estudos é que, em nenhum momento o uso de PECS inibiu o desenvolvimento da linguagem falada, o que os estudos sugerem é um efeito contrário.

O único estudo controlado[10] conduzido na área até o momento é o estudo de Charlop-Christy, et al. (no prelo). Utilizando uma metodologia de sujeito único (Matos, 1990; Sidman, 1960), os autores observaram comportamentos (linguagem falada, comportamento social e comportamentos-problema) de três crianças diagnosticadas com autismo durante a implementação de PECS. Nesse estudo, as três crianças foram capazes de aprender todas as fases do sistema em um período de treinamento extremamente curto (170 minutos para todas a fases). Além do mais, suas habilidades comunicativas (imitação vocal e vocalizações espontâneas) aumentaram durante e após o treinamento em PECS. Os autores também mostraram que, apesar de minímos, houveram ganhos em habilidades sociais, como iniciar interação com outros, e diminuição em comportamentos disruptivos, durante e após treino em PECS.

O estudo conduzido por Charlop-Christy et al. (no prelo) é coerente com os resultados de estudos de casos apresentados por outros autores, validando a efetividade de PECS como uma forma de comunicação alternativa. Apesar de positivos, os resultados apresentados não respondem à todos os questionamentos que são feitos com relação ao sistema. Mais pesquisas na área ainda são necessárias, felizmente elas já vêm sendo conduzidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma dificuldade encontrada por pais e educadores de crianças diagnosticadas com autismo ou outra forma de transtorno invasivo do desenvolvimento é a escolha de um sistema de comunicação. A fala é o meio de comunicação preferido e tentativas de desenvolvimento da fala em crianças diagnosticadas com autismo não devem ser abandonadas (Sundberg, 1993; Sundberg & Partington, 1998). Diversos autores afirmam que quanto mais tempo a criança passa sem falar, mais difícil é para que a linguagem vocal seja estabelecida (Lovaas, 1977). Dessa forma, sistemas de comunicação alternativa podem ser adotados com o intuito de habilitar a criança a adquirir rapidamente um repertório comunicativo, entretanto o terapeuta deve sempre estimular a produção da fala.

Em muitos casos, sistemas de figuras ou símbolos são adotados por beneficiarem o ouvinte, ou seja, por serem fáceis de implementar ou porque se assume o conhecimento prévio do aprendiz (Reichle, Sigafoos, & Remington, 1991). Sistemas de figuras devem ser adotados caso beneficiem o falante. É importante considerar se a criança possui as habilidades necessárias para o aprendizado de um sistema de figuras do tipo PECS. Tais habilidades incluem discriminação visual e habilidade de combinar figuras com os objetos que representam (Shafer, 1993).

O sistema PECS possui diversas vantagens e

[10] O experimentador tentou garantir, através de refinamentos metodológicos, que o comportamento observado fosse produto da implementação do procedimento e não de outras variáveis.

desvantagens. Dentre as vantagens estão que ouvintes não precisam ser treinados para interagirem com a criança que utiliza o sistema, já que é fácil interpretar o significado da figura. Outra vantagem é que o comportamento motor a ser treinado é sempre o mesmo (selecionar a figura). Também é possível combinar ensino de linguagem falada com PECS. O professor/terapeuta pode constantemente nomear a figura e, em fases mais avançadas, exigir não só que a criança entregue o cartão-sentença com as figuras, mas também que ela emita uma forma de vocalização para que obtenha o objeto desejado. Tal procedimento contribui para o ensino de imitação vocal que, mais tarde, pode ser desenvolvida em vocalizações mais complexas.

Dentre as desvantagens de PECS estão a dependência de materiais (figuras e prancha de comunicação), a dificuldade em estabelecer formas de comunicação (frases) complexas (Sundberg, 1993), e potencialmente dificuldades em aquisição e precisão em seu uso quando comparada a outras formas de comunicação como linguagem de sinais (Michael, 1985). Tais dificuldades em aquisição e precisão não foram diretamente investigadas com PECS, mas com outras formas de comunicação simbólica (Potter & Brown, 1997).

Concluíndo, diversos fatores devem ser levados em consideração ao se escolher um sistema de comunicação alternativa. Tal escolha deve ser sempre feita juntamente com profissionais competentes na área. Felizmente dentre as opções de sistemas de comunicação a serem consideradas está o sistema PECS, desenvolvido especialmente para ser usado com crianças diagnosticadas com autismo e outros transtornos de desenvolvimento, e cujo os resultados obtidos, até o momento, são bastante promissores.

Endereço para Correspondência

Caio Miguel, M.A.
Department of Psychology
Western Michigan University
Kalamazoo, MI 49008 EUA
Email: caio.miguel@wmich.edu

AGRADECIMENTOS:

Os autores agradecem Caio Miguel pelos comentários e sugestões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 4th ed. Washington, DC: Author,1994.

2. Bijou, S. W., & Ghezzi, P. M. The behavior interference theory of autistic behavior in young children. Em: P. M. Ghezzi, W. L. Williams, & J. E. Carr *Autism: Behavior analytic perspectives.* Reno, NV: Context Press,1999.

3. Bondy, A. S., & Frost, L. A. The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior,* 9(3): 1-19,1994.

4. Bondy, A. S., & Frost, L. A. Mands across the water: A report of the application of the Picture-Exchange Communication System in Peru. *The Behavior Analyst,* 16: 123-128,1993.

5. Carr, E. G., & Durand, V. M. Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 18: 11-126,1985.

6. Charlop-Christy, M. J., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (no prelo). Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisistion, speech, social behavior, and maladaptive behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis.*

7. DeLeon, I. G., & Iwata, B. A. A comparison of paired and group (with and without replacement) stimulus presentation during reinforcement preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29: 519-533,1996.

8. DeLeon, I. G., Iwata, B. A., & Roscoe, E. M. Displacement of leisure reinforcers by food during preference assessments. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 30: 475-484,1997.

9. Ferster, C. B. Positive reinforcement and the behavioural deficits of children with autism. *Child Development*, 32: 437-456,1961.

10. Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., & Amari, A. Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification. *American Journal of Mental Retardation,* 101: 15-25,1996.

11. Frost, L. A., & Bondy, A. S. *The Picture Exchange Communication System manual*. Cherry Hill, NJ: PECS, Inc,1994.

12. Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 27: 197-209, 1994, (Publicação original: *Analysis and Interventions in Developmental Disabilities,* 2: 3-20, 1982.

13. Iwata, B.A., Pace, G. M., Dorsey, M. F., Zarcone, J. R., Vollmer, T. R., Smith, R. G., Rodgers, T. A., Lerman, D. C., Shore, B. A., Mazalesky, J. L., Goh, H., Cowdery, G. E., Kalsher, M. J., McCosch, K. C., & Willis, K. D. The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 27: 215-240,1994.

14. Lamarre, J., & Holland, J. G. The functional independence of mands and tacts. *Journal of The Experimental Analysis of Behavior,* 43: 5-19,1985.

15. Liddle, K. Implementing the Picture Exchange Communication System (PECS). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36: 391-395,2001.

16. Lovaas, I. O. *The autistic child:* Language development through behavior modification. New York: Invirgton Publishers,1997.

17. Matos, M. A. Controle experimental e controle estatístico: A filosofia do caso único na pesquisa comportamental. *Ciência e Cultura*, 42(8), 585-592,1990.

18. Meyer & Johnson *The picture communication symbols,* Vols.1,2 e 3 Solana Beach, CA: Meyer-Johnson Co,1981-1990.

19. Michael, J. Two kinds of verbal behavior plus a possible third. *The Analysis of Verbal Behavior,* 3, 1-4,1985.

20. Miguel, C. F. O conceito de operação estabelecedora na análise do comportamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa,* 16: 259-267, 2000.

21. Piazza, C., C., Fisher, W. W., Roane, H. S., & Hilker, K.. Predicting and enhancing the effectiveness of reinforcers and punishers. Em: A. C. Repp & R. H. Horner. *Functional analysis of problem behavior:* To effective assessment to effective support. Belmont, CA: Wadsworth,1999, pp. 57-77.

22. Potter, B. & Brown, D. L A review of the studies examining the nature of selection-based and topography-based verbal behavior. *The Analysis of Verbal Behavior,* 14: 85-104, 1997.

23. Reichle, J., Sigafoos, J., & Remington, B. Beginning an augmentative communication system with individuals who have severe disabilities. Em: B. Remington. The challenge of severe mental handicap Chichester: Wiley & Sons, 1991, p, 189-213.

24. Schwartz, I. S., Garfinkle, A. N., & Bauer, J. (1998). The Picture Exchange Communication System: Communicative outcomes for young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education,* 18: 144-159,1998.

25. Shafer, E. Teaching topography-based and selection-based verbal behavior to developmentally disabled individuals: Some considerations. *The Analysis of Verbal Behavior,* 11: 117-133,1993.

26. Skinner, B. F Ciência e comportamento humano. (J. C. Todorov e R. Azzi, Trad.). São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1998. (Trabalho original publicado em 1953.).

27. Skinner, B. F. *Comportamento Verbal* (M. P. Villalobos, Trad.). São Paulo: Ed. Cultrix,1978. (Trabalho original publicado em 1957).

28. Sidman, M. *Tatics of scientific research.* Boston: Authors Cooperative,1960.

29. Sundberg, M. L. Selecting a response form for nonverbal persons: Facilitated communication, pointing systems, or sign language? *The Analysis of Verbal Behavior*, 11: 99-116,1993.

30. Sundberg, M. L. & Partington, J. W. T*eaching language to children with. autism or other developmental disabilities.* CA: Behavior Analysts, Inc, 1998.

31 Twyman, J. S. The functional independence of impure mands and tacts of abstract stimulus proprieties. *The Analysis of Verbal Behavior,* 13: 1-19, 1996.

32 Zangari, C., Lloyd, L. L., & Vicker, B. Augmentative and alternative communication: An historic perspective. AAC: *Augmentative & Alternative Communication,* 10(1): 27-59, 1994.

SEÇÃO V – INSTITUCIONAIS

CAPITULO XXX

A ESCOLA PARA OS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Maria Cristina Machado Ribeiro
Maria das Dores de Oliveira Nunes
Vera Lúcia Diniz de Lima
Márcia Brandão de Castro

Tivemos a alegria de transpor o milênio e continuar acreditando que valeu a pena o nosso sonho de 21 anos atrás, e, continuar fazendo parte da construção de uma escola de qualidade para pessoas tão especiais. A educação especial conquistou avanços significativos ao longo dos anos, percorrendo caminhos diversos: Exclusão - Segregação - Integração e Inclusão - aspecto este último tão importante que deve ser pensado em seu sentido mais amplo possível, partindo da inclusão social para se atingir outras conquistas, projeto de mudança de mentalidade a ser construído por todos nós.

A COMUMVIVER nasce no momento histórico de transição entre a integração e a inclusão, fundada em julho de 1980 por um grupo de profissionais interessados em criar na área de educação, um espaço de vivência para as pessoas com deficiência, com o objetivo de levar a proposta de saúde emocional e desenvolvimento das potencialidades intelectuais, criativas e profissionais. No decorrer destes anos, firmou-se o propósito em oferecer um atendimento na área escolar - Educação Infantil e Ensino Fundamental - 1ª a 4ª Série, como também a educação através da estimulação sensorial e de oficinas de artes e preparação para o trabalho, para atender alunos com maior dificuldade na área motora e/ou na área cognitiva.

Atualmente, nossa proposta baseia-se nos ensinamentos construtivista sócio-interacionista de Vygotsky e Piaget, nos quais o conhecimento resulta de uma inter-relação entre os indivíduos por meio de situações de ação ou de operações mentais que resultam de um processo de maturação biológica, experiência adquirida, trocas interpessoais e culturais. Em relação aos grupos mais comprometidos, usamos também a abordagem comportamental, como um recurso a mais, onde o distúrbio de comportamento pode ser melhor administrado.

É importante ressaltar que toda a equipe de trabalho deve ter como objetivo a flexibilidade como um ponto facilitador na busca de interação e integração de todos os profissionais, porque as variadas formas de atuação e um pensar teórico

diferente, se não for bem administrado, torna-se o trabalho isolado, dificultando a eficiência dos resultados.

O trabalho é sempre envolvido por desafios como:

1. Desenvolver atendimento eficaz e capaz de transformar o que se julgava ser impossível em uma possibilidade de adquirir uma qualidade de vida para além do espaço escolar.
2. Envolver a família no contexto escolar, despertar a confiança e acreditar numa dependência estruturada e segura de crescimento, de se envolver num trabalho de equipe, onde escola e família juntam possam desenvolver uma série de atividades sistematizadas.
3. Buscar junto aos profissionais de áreas afins: coordenadores, professores e profissionais especializados como a Pedagogia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Educação Artística, Educação Física, Recreação, Teatro, Música, estagiários, voluntários, e servidores que hoje compõe a equipe multidisciplinar da ComumViver, uma única leitura sobre o desenvolvimento do aluno e uma proposta que possa ser desenvolvida baseada no respeito, segurança e afetividade.

Para que este propósito se transforme em realidade, a supervisão ao professor acontece sistematicamente, acompanhada de apoio psicológico, bem como a realização de Conselhos de Classe[1] com a participação de toda a equipe envolvida no processo, e, os Balanços Pedagógicos[2], como estratégias para avaliação de toda proposta a ser realizada.

O Grupo de Estudo é outro mecanismo encontrado pela equipe, para se buscar conhecimento e alternativas na transformação de nossa dinâmica diária, como também, palestras, debates e encontros. Com isto, a meta da ComumViver é fazer com que, além dos conteúdos, toda a equipe saiba fazer análise, estabelecer relações, levantar hipóteses e promover atividades e atendimentos mais dinâmicos, relacionados às coisas do mundo e que saibam buscar diferentes estratégias de avaliação.

Para a inserção do aluno na escola, temos como estratégia uma entrevista[3] onde se inicia o trabalho a partir de um primeiro contato com a família ou responsável para coleta de dados. De posse destes dados, o aluno é indicado para uma observação sistemática durante 05 (cinco) dias, em grupo correspondente ao seu nível de escolaridade e/ou desenvolvimento global.

Este período de observação e a coleta de dados são importantes para ampliar a visão e o conhecimento, propiciando uma adaptação e socialização mais adequada. Dependendo das habilidades do aluno, é visto uma melhor forma para a sua integração, podendo ser utilizado tempo graduado até atingir carga horária de 04 (quatro) horas diárias. Após este período de observação é feita a devolução para a família e efetivado, ou não, a sua matrícula na escola.

Com uma equipe multidisciplinar formada, a atenção se volta para a organização e a avaliação dos grupos, que são formados com número reduzido de alunos por sala, com um professor mais um ou dois monitores. Esse processo de formação de grupo é baseado na avaliação de aproveitamento com preponderância dos aspectos qualitativos sobre os quantitativos, levando-se em conta o processo de aprendizagem. A avaliação é sistemática, descritiva e contínua,[4] através da observação do desempenho do aluno e pela realização de atividades diversificadas ao longo do ano, conforme o caso. No final de cada semestre é realizada uma avaliação geral, onde pode haver remanejamento, de acordo com a evolução do aluno.

A proposta de trabalho para cada grupo é feita pela direção e supervisão, juntamente com o professor e profissionais especializados, onde são discutidos

[1] Conselhos de Classe são reuniões para cada grupo separado(nesses momentos os alunos estão em sala com outros profissionais) programados bimestral ou semestralmente, com a participação de todos os profissionais (professor, supervisor pedagógico, psicólogo e outros profissionais envolvidos como o terapeuta ocupacional, o da comunicação alternativa, da música, etc.), que tem por objetivos:
a. Identificar e conhecer o nível de rendimento individual e global de cada grupo separadamente, nos aspectos qualitativos e quantitativos;
b. Avaliar os conteúdos e/ou atividades propostas para o grupo, bem como recursos, estratégias e mecanismos de avaliações;
c. Sugerir alternativas de atuação para o professor, de acordo com a realidade do grupo;
Viabilizar alternativas que promovam resolver e/ou amenizar dificuldades do aluno e do grupo;
d. Possibilitar o intercâmbio de experiências entre os profissionais de áreas afins;
e. Prover a família de dados significativos, através de emissão de parecer descritivo após as reuniões.

[2] Balanço Pedagógico são encontros promovidos pela escola, onde também se reúnem professores e toda a equipe psicopedagógica, para uma auto-avaliação de todo o trabalho realizado no período letivo. Abre-se o espaço para promover momentos de troca de experiência, propostas, reivindicações, promoções e organizações de festas escolares. Têm também o momento para reflexão através de textos, dinâmicas, oficinas, filmes e palestras. Neste dia não tem aluno na escola, pois é necessária e importante a presença de todos os profissionais ao mesmo tempo.

[3] A entrevista inicial é o primeiro contato da escola com a família, onde é relatado de modo geral todo o funcionamento da escola. Neste momento, preenchem uma ficha com alguns tópicos necessários para se ter mais informações deste aluno. São pontos de investigação: sua identificação, quem fez a indicação para esta escola, porque procurou a escola, qual o diagnóstico, o tipo de moradia, o tempo de escolaridade, motivo de mudança de escola, se apresenta convulsão, qual o tratamento médico e psicológico ou outro que o aluno faz, se toma medicamento, quais, como são administrados, algumas observações importantes sobre os medicamentos, comportamentos, hábitos e tiques, sobre a alimentação, a higiene, controle dos esfíncteres, a socialização, reação a passeios, se anda de ônibus, o desenvolvimento motor (fino e grosso), sua independência para andar, equilíbrio, a linguagem, a sua comunicação, se tem problema auditivo, qual a rotina do aluno em casa e outras observações que se fizerem necessárias, durante a entrevista. Neste primeiro contato é analisado também alguns exames médicos, avaliação pedagógica, fotografias que a família traz, o que enriquece ainda mais os dados coletados do aluno.

[4] Avaliação sistemática é um mecanismo utilizado para acompanhar o desenvolvimento do aluno através de registros feitos pelos professores, em relatórios semanais, após a aplicação de atividades programadas, e atividades extracurriculares (passeios, excursões, visitas diversas, etc...). A agenda escolar é utilizada também como recurso avaliativo, onde ocorre as comunicações escola X família. É através desta coletânea de dados que viabilizamos a supervisão de acompanhamento ao professor e a efetivação dos conselhos de classe.

atividades, metas, estratégias e recursos para alcançar os objetivos propostos. Os planejamentos são feitos pelos professores, através das metas já definidas anteriormente, onde ele busca atividades motivadoras e diversas para serem desenvolvidas com os alunos. As mesmas são avaliadas pela supervisão/ orientação toda semana, antes e depois de sua aplicabilidade.

Qualquer alteração de planejamento ou mudança de atitude em relação ao trabalho requer antecipadamente uma análise minuciosa dos fatos onde toda a equipe contribui com sua prática, chegando a uma melhor estratégia, que às vezes nem sempre traz resultados positivos imediatos, necessitando assim ser repensada para adequar à situação, buscando no desejo do aluno, seu interesse, suas facilidades, como mecanismo para conseguirmos atingir objetivos mais específicos.

A comunicação verbal, déficit comum nos nossos alunos, nos faz buscar recursos da comunicação alternativa[5] através dos profissionais habilitados, possibilitando assim uma melhor qualidade de vida, ampliando a forma de comunicar, dando um melhor posicionamento frente ao outro, com iniciativas e descobertas, tornando-se mais ativo, inteirado e disponível ao aprendizado.

A importância do respaldo familiar na continuidade do trabalho através do reforço leva o aluno a sentir-se mais seguro, protegido e compreendido para se desenvolver. O respeito às reações emocionais e aos sentimentos de nossos alunos faz com que sempre procuremos entende-los da forma que se expressam, porque também nós educadores, nos encontramos às vezes mobilizados por emoções e sentimentos, podendo nos levar a reações conflitantes, mas somos capazes de utilizar o senso crítico, o limite, a consciência e a compreensão, facilitando a relação com o outro.

Em relação ao acompanhamento do aluno que faz uso de medicamento, passamos agora a relatar algo de nossa experiência, postura e orientação aos pais, para minimizar esta tão difícil tarefa para nós educadores, familiares e os próprios profissionais da área de saúde.

Nestes 21 anos, passamos por várias fases. No início preocupávamos com a família, como se tudo que o aluno trouxesse no seu comportamento, era conseqüência de problema familiar; em outra época, começamos a pensar que o problema estava na postura do médico, que não conseguia escutar a família e entender o problema real de seu cliente, nela inserido. Avaliamos também a eficácia dos medicamentos, uma vez que os efeitos colaterais são muitos. Questionávamos até se o remédio do Posto de Saúde era tão eficiente quanto os da farmácia; isto fundamentado no relato dos pais e enquanto pesquisávamos estas interferências, estávamos paralelamente observando dentro da escola o que poderia estar interferindo também no comportamento do aluno.

Após muitas discussões, hoje administramos essa questão de forma mais objetiva, menos frustrante e mais conscientes. A parceria com as famílias e médicos é de importância fundamental. Sabemos que o acesso ao médico nem sempre é fácil, mas é possível se conseguimos sensibilizá-lo, levar ao seu conhecimento a nossa realidade, mostrando a sua importância para o cliente, familiares e escola.

Tem pais que procuram o médico só nos momentos de crises, não criando assim o vínculo necessário, para que ele conheça cada vez mais o seu filho e suas necessidades. Outros usam o medicamento de acordo com suas próprias convicções; não seguem as orientações, não esperam o tempo para o efeito acontecer e interferem negativamente no processo de saúde do filho.

Quanto mais transparente e de confiança for a relação médico x família x paciente x escola, melhor será o resultado.

Para se fazer um encaminhamento mais acertado ao médico, é importante a equipe de profissionais da instituição estudar cada caso, reunir com a família, registrar através de relatórios a realidade do aluno na escola. Para o acompanhamento diário, utilizamos uma agenda individual para cada aluno, onde os pais e profissionais tem acesso todos os dias, podendo também ser levada ao médico. Hoje o contato saúde versus educação torna-se mais fácil, pois os meios de comunicação, seminários, congressos, etc. mostra a importância destas parcerias.

Sabemos que quem conhece melhor o aluno/ filho são os pais, muitas vezes mais do que o médico, mais do que a escola; por isto alguns médicos dão autonomia para os pais administrarem a medicação do filho, observando o seu comportamento, porém com o acompanhamento sistemático do profissional. Antes, isto para nós era um absurdo, mas hoje compreendemos que é possível, desde que feito com critério e com o respaldo médico.

Esta questão de medicamento passa por variáveis. Alguns alunos adaptam-se bem à medicação. Em outros, o remédio não faz mais efeito, outros eliminam o medicamento com facilidade, perdendo um pouco o seu efeito em relação ao resultado esperado. Alguns são medicados de acordo com sua reação comportamental, que as vezes é cíclica, alterando de 3 em 3 meses mais ou menos, sendo necessário avaliar e mudar a medicação. Daí a importância da escola estar bem próxima à família e ao médico para juntos acompanhar melhor o aluno, tanto no contexto da instituição quanto na sua

[5] A comunicação alternativa e aumentativa (C A A) tem como finalidade ampliar o repertório de habilidades comunicativas, utilizando vários modos de ação (figuras, pictogramas, gestos, programas de computador, linguagem de sinais, fala residual ou vocalizações, expressões faciais, auxílios de comunicação, etc...) que substituem ou ampliam a fala. Os recursos são selecionados de acordo com cada aluno, levando-se em conta seu potencial cognitivo (oralidade), percepção, desenvolvimento motor e disponibilidade familiar. A CAA é mais um recurso de atendimento ao aluno para que ele possa desenvolver sua interação social de forma mais ativa dentro de suas possibilidades.

dinâmica na família e na sociedade.

Como o trabalho da ComumViver é permeado na individualidade de cada aluno, como está exposto, faz-se necessário, por exemplo, nos momentos de desorganização, ou de não adaptação à escola ou ao aprendizado, o atendimento individual com um professor na própria sala ou em outro espaço, durante um período, até que se organize. Isto se faz necessário em respeito ao grupo e mesmo ao próprio aluno, sendo levado em conta seus sentimentos e dificuldades, o que no final tem o ganho para todos.

Como parte de todo o processo psicopedagógico, destaca-se a importância das Reuniões de Pais, onde todas as observações são discutidas e avaliadas com os mesmos, com o objetivo de inteirá-los sobre todo desenvolvimento do filho. Acontecem conforme o calendário ou esporadicamente, quando o corpo docente e técnico e/ou a família sentem necessidade de avaliarem algum comportamento, atitude, enfim, algumas mudanças e ou até mesmo avaliação de medicação ou encaminhamento para atendimento especializado fora do contexto escolar. A família é sempre orientada e possui um espaço de escuta junto à equipe, sentindo-se assim que, a escola não só é um espaço do filho, mas, sim deles também e de todos envolvidos no seu processo de crescimento. Ela é respeitada em sua individualidade, para que o aluno, percebendo e sentindo um ambiente atencioso, possa se desenvolver com mais harmonia.

É importante ressaltar que nossa clientela é constituída basicamente por famílias de condições sócio-econômico média/baixa, onde na maioria das vezes o acesso às informações e locais para a assistência médica é difícil, sendo estes aspectos predominantes como interferência na realização do acompanhamento de nosso alunos para um melhor desenvolvimento. Este é um aspecto que motiva a atenção direcionada de apoio a estas famílias, para que possam ultrapassar as dificuldades com um pouco mais de segurança, afetividade e compreensão.

A COMUMVIVER funciona em dois turnos:

Manhã: 7.30 às 11.30 horas, com Grupo de Educação Infantil - 1.º, 2.º e 3.º período, Ensino Fundamental - 1.ª a 4.ª Série, com uma organização curricular de Ensino Regular, com adaptações em nível de atividade.

Oferecemos Grupos de Atividades Práticas e Artísticas para atender alunos com habilidades em trabalhos manuais e práticos, mas com nível de compreensão e/ou oralidade em déficit, e o Grupo de Oficina para alunos com um nível de independência, compreensão e habilidades mais desenvolvidas para trabalhos manuais como: bijuteria, artesanato, bordados, culinária e outras visando a pré-profissionalização.

No período da tarde a escola funciona de 13:00 às 17:00 horas, para atender alunos com maior comprometimento na área cognitiva, comportamental, sensorial e social. São grupos onde se desenvolvem atividades voltadas para a organização pessoal, estimulação sensorial, reconhecimento pessoal, socialização e atividades de livre expressão, entre outras.

Todo o trabalho sugere sempre questionamentos, reflexões tanto para a direção quanto para seu grupo de profissionais, pois requer de todos um compromisso com o ensino, assegurando o bem estar dos alunos e uma total adaptação nas atividades, para atender a potencialidade dos mesmos, repensando, avaliando e vencendo barreiras.

Um fator que contribui para tornar possível a estrutura e organização da instituição acreditamos ser pela presença diária e efetiva dos diretores e supervisor pedagógico na escola, bem como o envolvimento e atuação das áreas especializadas durante a semana de forma intercalada, para que as mudanças, a busca de recursos, estratégias e alternativas sejam analisadas imediatamente, não prejudicando o andamento do trabalho.

A proposta de trabalho com a Pedagogia de Projetos tem como objetivo despertar e envolver os alunos em temas ou assuntos de interesse para se trabalhar as necessidades mais básicas, além de envolver todo o corpo docente e profissionais de áreas afins, como também os familiares que participam indiretamente.

A escolha dos temas ou assuntos é previamente discutido com cada professor e com a participação de especialistas, pois a interdisciplinaridade é de fundamental importância. Além do trabalho sistematizado é preciso pensar em atividades lúdicas e de lazer, como passeios, visitas, caminhadas, etc. bem como oferecer oportunidades de acesso ao dia-a-dia da comunidade como um todo: lojas, supermercados, meios de transporte, espaços culturais, etc., para que eles cada vez mais tenham oportunidade de vivenciar outras experiências e se tornem mais sociáveis.

O uso do computador, as artes plásticas, a música, o teatro, a educação artística, o trabalho da horta, a culinária, o esporte, a educação física/ recreação, e o atendimento das áreas especializadas como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, são recursos imprescindíveis para o melhor aproveitamento do aluno.

A Pedagogia de Projetos muito tem contribuído com as pessoas com deficiência inclusive para os que apresentam maiores comprometimentos como no caso dos transtornos invasivo do desenvolvimento (T I D). Os projetos

são enriquecidos com recursos e atividades diversas como, por exemplo, envolvendo a consciência ecológica, os valores humanos, o exercício da cidadania entre outros aspectos. A parceria em projetos sociais com outras entidades como o da Reciclagem de Materiais Descartáveis, o Esporte/Lazer através da Corrida Rústica e a participação em feiras e eventos para a exposição e venda dos produtos da Oficina Pré-Profissionalizante, marcam a presença das pessoas com deficiência, reforçando assim a sua auto-estima.

Em síntese, este é o trabalho que a COMUMVIVER vem procurando desenvolver, respeitando a individualidade e o ritmo de cada um levando-se em conta a deficiência, o grau de dificuldade e dependência, mas também e principalmente a potencialidade, e, acreditando que tudo é possível, desde que se tenha um propósito com objetivo de conquistar cada vez mais esse espaço de crescimento comum que é a filosofia da ComumViver desde seu começo. Nestes 21 (vinte e um) anos de vivência junto às pessoas com deficiência queremos registrar como é grande o crescimento pessoal e profissional de todos os envolvidos.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a oportunidade de mostrar o nosso trabalho, esperando favorecer assim a troca de experiências entre profissionais e entidades engajadas na área de educação para pessoas com deficiência.

Endereço para Correspondência

Av. Barbacena, l.477 - Bairro Santo Agostinho - Cep: 30.190-131 - BH - MG
Telefax: 31.3275 3672
e-mail: comumviver@uaimail.com.br

CAPÍTULO XXXI

A AMA-SP - ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA DE SÃO PAULO HOJE

Ana Maria S. Ros de Mello

A missão da AMA:

> **"Proporcionar à pessoa autista uma vida digna: aprendizado, trabalho, saúde, lazer e integração à sociedade.**
> **Oferecer à família da pessoa autista instrumentos para a convivência no lar e em sociedade.**
> **Promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conheci-mento acumulado."**

INTRODUÇÃO

O conceito de associação de pais de deficientes no Brasil é bastante complexo, e ainda mais tratando-se de pais de pessoas portadoras de uma síndrome tão desafiadora como é o autismo.

O autismo é de difícil definição principalmente quando queremos estabelecer uma idéia compreensível para alguém que esteja tendo contato pela primeira vez com ele, seja um pai que acabou de receber o diagnóstico, seja alguém que simplesmente quer saber do que se trata.

O autismo se caracteriza pela presença de distúrbios em três áreas do desenvolvimento humano - a comunicação, a sociabilização e o uso da imaginação. Sabendo-se da importância de cada uma delas no desenvolvimento humano não é difícil imaginar o impacto causado por um distúrbio que afete as três ao mesmo tempo.

O confronto com a gravidade do autismo paralisa, fazendo com que a maioria dos pais, no princípio, oscile entre a negação e o desespero.

Não é de estranhar que as associações de pais de portadores de autismo no Brasil tenham sido de formação tão tardia e tenham envolvido tantas e tantas dificuldades.

A AMA de São Paulo foi a primeira no país e foi formada por pais absolutamente comuns, pertencentes à classe média e sem nada que os destacasse em sua história pregressa. Mas confrontados com dificuldades tão extremas, estes pais perceberam claramente que sem ajuda do governo e da sociedade não teriam a menor chance de dar um futuro minimamente digno para seus filhos. A partir daí, começaram a organizar-se e a descrever exaustivamente suas dificuldades contando literalmente com a solidariedade de quem quer que fosse necessário em cada momento.

Um exemplo disto foi quando em 1989 decidiu-se trazer duas pessoas muito renomadas da Dinamarca, o Dr. Demetrious Haracopos e Lennart Pedersen, da Sofieskolen de Copenhagen e pediu-se apoio ao CNPq. Esta instituição de incentivo à pesquisa e desenvolvimento tecnológico, apóia somente projetos apresentados por pessoas que tenham no mínimo, grau de doutor. O projeto da AMA foi aprovado sem atender este pré-requisito por ter sido o primeiro projeto a dar entrada no CNPq na área de autismo.

HISTÓRICO

A AMA foi fundada em oito de agosto de 1983 e nasceu do encontro de um grupo de pais promovido pelo Dr. Raymond Rosenberg em seu consultório por volta de maio do mesmo ano.

Os pais deste grupo tinham em comum o fato de terem tido um filho cujo desenvolvimento tivera algo fora do comum em níveis variados de comprometimento. Após sucessivas e frustrantes tentativas, haviam chegado à mesma palavra: - "autismo". O mais grave, porém, é que passado este período difícil de diagnóstico viram que não existia nenhum serviço ou atendimento especializado em autismo em todo o país.

Logo no primeiro encontro, estes pais perceberam que iam precisar de muita ajuda para poder fazer alguma coisa por seus filhos, e isto os levou à criação da AMA partindo do princípio de não trabalhar só em benefício próprio, mas da sociedade como um todo e de que toda a ajuda que recebessem seria revertida para o bem do maior número possível de famílias de autistas em todo o país.

O grande desafio era mobilizar pessoas para ajudarem a combater um problema do qual nunca haviam ouvido falar.

O primeiro passo foi promover em 1984 o I Encontro de Amigos do Autista para reunir pais e profissionais para discutir o tema e traçar linhas de ação.

Mas o passo mais importante foi dado em 1987 quando o ator Antonio Fagundes, sem ter nada a ver com o assunto e gratuitamente, por pura solidariedade, dispôs-se a gravar uma mensagem que foi veiculada pela TV Globo em horário nobre, que começava com a frase: "Você sabe o que é autismo?".

Logo em seguida a AMA recebeu, do Governo do Estado, em comodato um terreno de 1000 metros quadrados no Largo do Cambucí.

UM CAMINHO ÁRDUO

A caminhada foi dura, pois ao mesmo tempo em que se tinha que concentrar muito esforço no desenvolvimento de pesquisas para encontrar metodologia adequada para o desenvolvimento destas crianças tinha também que se conseguir recursos financeiros que viabilizassem o trabalho. As dificuldades eram tão grandes de um lado como de outro.

O trabalho inicialmente começou no quintal de uma igreja, emprestado por um pastor que tinha um filho autista. Depois, em 1985, com os recursos financeiros provenientes do I Encontro de Amigos do Autista, foi transferido para uma casa alugada na Rua do Paraíso, 663, no bairro do Paraíso, mas o trabalho em si deixava a desejar. Muitas coisas evoluíam, mas ainda pairavam muitos mistérios sobre a forma de aprendizado e as inexplicáveis crises comportamentais da criança autista.

Em 1988, um grupo de mães conseguiu uma verba governamental para visitar instituições dos Estados Unidos e da Europa para conhecer o que se fazia nestes países em termos de autismo.

O autismo nestes países já se encontrava em um nível mais avançado de conhecimento já que a primeira associação mundial havia sido criada em 1962 na Inglaterra, a associação americana de autismo existia desde 1965, a alemã desde 1970 e a espanhola desde 1976.

A viagem foi muito proveitosa e plantou na AMA a semente do interesse e curiosidade sobre o TEACCH (Treatment and Education fo Autistic and related Communication handicapped CHildren), método que na época vinha sendo implantado em um número crescente de países na Europa e Estados Unidos.

Em 1989 a AMA adquiriu um sítio de 100.000 metros quadrados em Parelheiros com a renda de um leilão beneficente na boate Gallery.

Em julho de 1991 promoveu o IV Congresso Mundial da Criança Autista, II Simpósio Internacional de Instituições de Deficientes Mentais e II Congresso Nacional de Autismo, evento que ao qual compareceram mais de 1.200 pessoas.

Participaram deste evento o Dr. Eric Schopler, criador do TEACCH, e sua esposa Margareth Landsing e isto funcionou como ponto de partida para a implantação do método TEACCH.

Durante os primeiros dez anos de sua história a AMA teve como ponto de apoio o trabalho voluntário de um grupo muito restrito de pais que se dedicavam à manutenção financeira da instituição e ao mesmo tempo acompanhavam à distância o trabalho de atendimento ao autismo dos profissionais contratados.

A partir de 1.991 quando os pais optaram pela implantação do método TEACCH iniciou-se um processo de profissionalização destes pais que com o apoio de uma supervisão institucional começaram a dirigir a implantação do método e a preocupar-se com a constatação de que teriam que iniciar muito em breve a organização administrativa da instituição, sem a qual sua sobrevivência estaria seriamente ameaçada.

O TEACCH foi sendo implantado através de visitas, primeiro de profissionais do próprio TEACCH e depois de profissionais que trabalhavam com o método na Dinamarca e na Suécia, mais a AMA que foi visitar estes países estabelecendo uma relação de cooperação técnica que hoje é bilateral.

A partir de toda sua organização técnica consolidada por intercâmbios nacionais e internacionais a AMA foi assumindo cada vez mais um papel de referência em autismo tendo recebido profissionais de praticamente todos os estados brasileiros para visitas, consultas, cursos ou treinamento profissional.

Em 1994 iniciava-se no sítio (em Parelheiros) um programa de atendimento residencial para autistas impossibilitados por motivos diversos de morar com seus familiares e em 1996 o programa fechava seu primeiro ciclo com a construção de uma escola para crianças e implantação das oficinas profissionalizantes.

A AMA recebeu o Prêmio Bem Eficiente outorgado pela Kanitz e Associados, em 1997, para as 50 maiores instituições filantrópicas por organização, transparência e serviços prestados e em 1998 o Prêmio Direitos Humanos, concedido pela Presidência da República e a UNESCO e entregue pelas mãos do próprio Presidente da República.

Em 2000 foi firmado um convênio de intercâmbio internacional com a Suécia através da SHIA - Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening, sociedade internacional de apoio ao deficiente e a RFA, associação de pais de autistas da Suécia, com o financiamento do desenvolvimento de dois programas, um de intervenção na comunicação da criança autista através do PECS e o outro de trabalho de pais e familiares.

A AMA A PARTIR DO ANO 2.000

A AMA conseguiu no final de 1.999 o patrocínio do Instituto Credicard para construir no terreno cedido pelo Governo do Estado no Largo do Cambucí, o Centro de Reabilitação Infantil.

Através desta construção abria-se a possibilidade de atendimento a um número bem maior de crianças pequenas em local central e de fácil acesso.

O Centro foi inaugurado em 6 de abril de 2000 tendo Ana Maria Braga como mestre de cerimônias e a presença confirmada do Governador Mário Covas que infelizmente não pode comparecer devido a um problema de última hora.

Este novo passo implicava diretamente na ampliação da escala de atuação da AMA, por um lado por abrir a possibilidade de atendimento a mais de 60 novas crianças, a meta estabelecida foi 90, e também por tratar-se de um local central que além do atendimento abria novas possibilidades de cursos, treinamentos e novos programas de integração da instituição com a comunidade.

A implantação destas salas vem sendo gradual, iniciando com nove crianças e passando para quase trinta no período de um ano.

Em agosto inseriu-se aos programas já existentes um programa experimental baseado no ABA - Applied Behavior Analysis, através de três psicólogos, duas das quais brasileiras e um de nacionalidade americana, vindos do NECC - New England Center for Children, de Boston nos Estados Unidos. Este trabalho foi implantado em bases terapêuticas ampliando assim as possibilidades de intervenção do Centro. Aspectos relevantes do ABA foram também sendo inseridos dentro dos trabalhos pedagógicos.

Em dezembro de 2.000 a AMA publicou com apoio da CORDE um pequeno livro, "AUTISMO - guia prático" contendo informações básicas sobre autismo, alguns dos tratamentos mais estruturados e conhecidos, endereços de associações de pais e amigos de autistas no Brasil e perguntas e respostas sobre alguns dos pontos que mais angustiam pais e profissionais. Este pequeno livro tem na capa a foto do Alejandro, um menino, com dois anos na época e cuja família que é espanhola teve o primeiro contato com a AMA através da internet. A diagramação foi elaborada pela mãe do Alejandro, Teresa Jiménez e os desenhos foram escolhidos do álbum de Eduardo Ho, o Dudi, com nove anos na ocasião e com um grande talento para copiar desenhos.

Um dos aspectos mais bem sucedidos em todo este processo foi o que diz respeito ao trabalho dirigido ao desenvolvimento educacional, social, emocional e de integração de crianças portadoras da Síndrome de Asperger. Neste campo, incríveis desafios foram sendo vencidos e também foram sendo desenvolvidas novas modalidades de trabalho.

Por outro lado, todo este crescimento demandava de imediato uma reorganização administrativa interna que o suportasse e isto foi possível graças a dois fatos relacionados diretamente com a seriedade com que a instituição encara a sua missão.

O primeiro foi a importante contribuição da engenheira, administradora de empresas e MBA (máster of business administration) Maria Fernanda Soares que aderiu voluntariamente à instituição para formalizar a reorganização dos processos administrativos e o outro foi conseqüência do estágio de Mariana Mello, minha filha, na AMA que a levou a escolher a instituição e seu processo de organização como tema de seu trabalho de formatura em engenharia de produção na Escola Politécnica da Universidade de São Paulo. Este trabalho recebeu o primeiro prêmio em 2000, com uma repercussão muito positiva tanto na universidade quanto na AMA, tanto que a Mariana decidiu-se a continuar nas duas, na Universidade seguindo o mestrado em administração do terceiro setor e na AMA dando prosseguimento ao processo de organização.

A NOVA CARA DA AMA

O processo de reorganização da AMA está apenas no início, mas está crescendo em bases bastante confiáveis.

É necessário reconhecer que todo processo de ajuste e reorganização é doloroso. Aceitar os próprios pontos fracos e tentar corrigi-los é difícil para todos,

e é isto que temos tentado fazer durante os últimos dois anos com ajuda da Maria Fernanda, da Mariana, do Rafael, um jovem que começou trabalhando em nossas oficinas quando estava no terceiro colegial e decidiu-se pela faculdade de matemática e a partir de 2.001, já formado, passou a trabalhar na administração. Além destes, contamos ainda com o Nelson Ferreira que entrou como primeiro colocado na FUVEST em 1.995, graduou-se em Engenharia de Produção com a Mariana e atualmente trabalha em uma grande empresa de consultoria em São Paulo e é o mais novo voluntário da AMA, atuando na área de planejamento e captação de recursos.

A ampliação da escala de atendimento exige mudanças e a primeira delas começou pela própria diretoria eleita na última eleição que se decidiu por diminuir o mandato para um ano, prazo estipulado pela assembléia para a primeira fase de reestruturação.

Tomando como base o projeto de formatura da Mariana começamos o processo de reorganização.

O ponto de partida foi a organização de um calendário semanal dos principais eventos e a construção de uma planilha de controle financeiro que é apresentada mensalmente à diretoria.

Para o início seguro da consolidação deste projeto envolvendo serviços prestados à comunidade, organização e transparência falta um importante elemento que talvez seja um dos mais difíceis de implementar em uma associação de pais de autistas, que é a comunicação. A professora Márcia Terra, orientadora da Mariana, afirma que tudo que não tem meios formais de comunicação acaba sendo comunicado por vias informais e da forma errada.

Para suprir esta necessidade procuramos um estagiário da ESPM - Escola Superior de Propaganda e Marketing que começou pela atualização do site www.ama.org.br, atualmente com mais de 150 visitas mensais e a publicação de um boletim mensal, cujo nome JornaAMA foi escolhido alguns anos atrás pelo Jefferson, atualmente com 14 anos e cursando o sexto ano de uma escola regular.

O JornaAMA,. que também pode ser encontrado no site, tenta veicular os principais acontecimentos do último mês para pais, profissionais e associados.

Assim definitivamente a AMA vai assumindo um aspecto mais sólido, dinâmico e profissional.

PROJETOS PARA O FUTURO

Ainda temos muito que andar e muito que construir.

O atendimento ao autismo em nossa cidade e no país ainda está muito abaixo das necessidades e ainda estamos longe de contar com os recursos necessários para mudar definitivamente esta condição.

Passamos de 57 para 71 atendidos de janeiro a agosto de 2.001 e continuamos crescendo, mas mesmo assim ainda estamos longe de poder dar-nos por satisfeitos.

Ainda precisamos conseguir o apoio governamental e um número de associados que nos proporcione a necessária tranqüilidade para prosseguir trabalhando.

Atualmente estamos construindo a terceira residência e tentando encontrar recursos financeiros para levantar o Centro de Integração para Jovens e Adultos Autistas, no mesmo terreno do largo do Cambucí onde se encontra o Centro de Reabilitação Infantil.

Este Centro deve acolher jovens com autismo com oficinas profissionalizantes, esporte e lazer para jovens autistas moderadamente comprometidos e deve alojar também um interessante projeto de apoio e sociabilização de autistas de alto nível de funcionamento.

Acreditamos que com o crescimento qualitativo e quantitativo das pessoas engajadas com o autismo caminharemos a passos cada vez mais largos em direção ao dia em que todas as pessoas portadoras de autismo e seus familiares terão cidadania e dignidade.

Endereço para Correspondência

AMA - Associação de Amigos do Autista
www.ama.org.br
Rua do Lavapés, 1.123 01519-000
São Paulo SP
anamaria@ama.org.br

CAPÍTULO XXXII

AMAS - ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA EM SERGIPE

MARIA DO CARMO TOURINHO RIBEIRO VIEIRA
"Em depoimento ao seu sobrinho Igor Mangueira"

Maria do Carmo Tourinho Ribeiro Vieira.
Igor Mangueira

Quando meu filho Ramiro completou em torno de 6 meses de idade, desconfiei de que havia algo de errado com ele. Via que seu comportamento diferia das outras crianças de mesma idade. Decidi então levá-lo ao médico; como um médico só não foi o bastante para diagnosticar o caso, tive que levá-lo a vários. Após ter caminhado por uma via-sacra médica, descobri que meu filho era portador de uma síndrome chamada Autismo Infantil.

Fiquei desesperada, e meu desespero me levou a procura de um tratamento para ele. Fui para São Paulo, onde, ao ter contatos com vários livros e apostilas,

fiquei mais informada sobre a doença e onde conheci a AMA - Associação de Amigos do Autista. Na AMA de São Paulo, presenciei um grupo de pais, juntamente com vários profissionais, desenvolvendo atividades com seus filhos e obtendo excelentes resultados com esse trabalho. Vi as crianças de lá numa situação melhor que a qual o meu filho se encontrava. Voltei a Aracaju entusiasmada com o que tinha visto e motivada a desenvolver um trabalho nesse sentido.

Além da esperança de uma melhora no comportamento de meu filho o que motivou também a trazer esse trabalho para cá foi que Aracaju era uma cidade pequena sem tratamento para autistas, seja na rede pública ou na rede privada. Encontrei muitas dificuldades para executá-lo, por parte tanto da falta de incentivos, como da minha falta de tempo. Como não podia abandonar meu emprego, pois eu precisava trabalhar para o sustento do próprio Ramiro e dos meus outros dois filhos, a solução foi procurar outros pais de autistas por aqui. Consegui me juntar quatro famílias e em 20 julho de 1987 fundamos a AMAS.

Por falta de mais famílias envolvidas, nossa diretoria era muito pequena. Até então nós ainda não conhecíamos muito sobre a doença, só com o tempo foi que nós descobrimos sua gravidade. Em princípio nosso objetivo era encontrar uma forma de atendimento para nossos filhos, montar um espaço com atendimento onde eles pudessem ficar enquanto nós trabalhávamos; um espaço onde eles não ficariam ociosos, como seria o caso se os deixássemos aos cuidados de uma pessoa sem preparo. Para podermos alugar esse espaço, era necessário apoio financeiro. Começamos então a fazer pedágios e diversas campanhas. Fomos a rádios, televisões e jornais falar sobre a doença e obtivemos sucesso. Já em outubro desse mesmo ano, realizamos aqui a I Jornada de Saúde Mental e tivemos a felicidade de ver o auditório repleto de pessoas interessadas no assunto.

Em fevereiro de 1988, conseguimos alugar um tão sonhado espaço. Era muito pequeno mas para quem estava iniciando já servia bastante e daí começamos a desenvolver um trabalho com as crianças. Inicialmente eram cinco autistas na faixa etária de 3 a 8 anos, que compunham nosso quadro. Juntamente a uma equipe formada por três professores de nível médio e por profissionais da área de pedagogia, psicologia, educação física e terapia ocupacional que desenvolviam conosco um tratamento interdisciplinar.

Continuamos crescendo e, em função do sucesso do primeiro e também por termos visto que essa era a melhor maneira de se reciclar nossa equipe e de divulgar nosso trabalho, decidimos fazer mais eventos. Em setembro de 1988 foi realizada a II Jornada de Saúde Mental e nessa Jornada juntou-se a nós como uma grande voluntária a Psicopedagoga "Marta Marlene Rizzo" que com seu conhecimento e grande potencial de responsabilidade e solidariedade melhorou muito o nosso atendimento. Depois dessa segunda jornada, com o apoio dos meios de comunicação, o número de famílias dobrou: agora dez autistas compunham nosso quadro. Com esse aumento de quadro, surgiu então a necessidade de alugar um espaço maior e também de fazer um intercâmbio com as instituições de outros estados; como estávamos ainda muito imaturos, precisávamos entrar em contato com novas técnicas para trazê-las para AMAS. O intercâmbio foi feito com a AMA de São Paulo, a ASTECA de Brasília a APARJ do Rio de Janeiro e outras mais. Em virtude dos resultados alcançados com esse intercâmbio, surgiu a necessidade de cada vez mais nos juntarmos a outras instituições, e por isso nesse mesmo ano de 1988 fundamos a ABRA - Associação Brasileira de Autismo.

Com a criação da ABRA, resolvemos de imediato realizar em 1989, o I Congresso Brasileiro de Autismo, que teve como sede a cidade de Brasília. Para realização desse evento convidamos inúmeros terapeutas e fomos muito bem sucedidos: com a realização da Asteca, conseguimos lotar um auditório com mais de 1.5OO pessoas. Concomitante à realização do congresso foi criado, entre os profissionais da área, o GEPAPI - Grupo de Estudo e Pesquisa para Portadores de Autismo e outras Psicoses Infanto-juvenis.

Todas essas realizações foram cruciais para a fundação de outras instituições e para o desenvolvimento do tratamento de autismo. Na AMAS, o tratamento era ainda efetuado em um turno só. Com o tempo, nos vimos que se o trabalho fosse mais intensivo, com uma média de oito horas diárias, obteríamos melhores respostas. Para o trabalho de oito horas, tivemos de ampliar nosso atendimento: cozinha e outros espaços foram criados.

Como as nossas crianças eram muito pequenas, nosso principal trabalho era a Atividade de Vida Diária - AVD. Queríamos ensiná-las a comer, a vestir e a fazer outras atividades básicas por si mesmas. Pensávamos que se elas não conseguissem fazer essas atividades por conta própria ficaria difícil, para nós ensiná-las outras atividades. A AVD nos proporcionou grandes resultados; e vendo o potencial e a necessidade de algumas crianças, decidimos implantar outras atividades como oficinas pedagógicas, alfabetização e artesanato. Nosso primeiro trabalho de artesanato foi pinturas de pano de prato. Esse trabalho foi desenvolvido por uma voluntária que chegou à AMAS trazida por essa pessoa muito importante para nós: Marta Marlene Rizzo. Basicamente, o tratamento, a terapia, a forma de atendimento, a reciclagem e a orientação de profissionais realizados pela AMAS foram feitos por Marta, que passou por volta de cinco anos conosco. Além do trabalho de pintura, realizamos também trabalhos de culinária.

Em função de todas essas atividades, a necessidade de um espaço maior foi aumentando e mudamos novamente de estabelecimento. Outro motivo para essa mudança foi que a AMAS é a única

instituição do Estado que trata de autistas, assim, a demanda de crianças para serem atendidas é muito grande. Hoje, com 35 crianças, estamos com nossa clientela lotada. Não sendo suficiente a mudança partimos para a luta em prol de uma sede própria. A verba disponibilizada para a obtenção dessa sede foi conseguida através de campanhas; projetos para o MEC, CNI e para a CORDE; e da doação provinda de amigos e colaboradores, todos eles por reconhecerem a AMAS como uma instituição de utilidade pública com fins filantrópicos. A doação do Terreno para nossa construção, foi feita por um dos pais dos nossos Autistas.

Todavia, como a demanda continua maior que a oferenda, precisamos comprar uma residência ainda maior.

Além da aquisição de uma sede própria, algo mais preocupava a AMAS naquele momento: entidades brasileiras especializadas no tratamento de autista, como as de Fortaleza, Manaus e outras, não possuíam sua documentação regularizada ainda. Para realização de eventos nesses Estados, diversos projetos por nós foram executados e conseguimos alcançar o que objetivávamos, a realização desses eventos e a divulgação do atendimento dado por essas Instituições. O nosso objetivo não se limita apenas a tratar nossas crianças; objetivamos também divulgar nosso trabalho por todo o país e fornecer ajuda a outras instituições como a nossa.

Durante todos esses 14 anos de fundação da AMAS, eu fui presidente durante basicamente 10 anos. Precisei me afastar da presidência para dar uma atenção maior a meu filho que já chegava à adolescência. Nessa fase houve uma regressão muito grande em seu tratamento, com graves crises de auto-agressão e auto-destruição. Como eu e ele estávamos sofrendo muito, me vi obrigada a interná-lo numa clínica em Tiradentes/MG. Nessa clínica, Ramiro passou 7 meses.

Esse tempo por que eu fiquei afastada do Ramiro e da presidência da AMAS foi importante para eu pensar e ver que do a AMAS estava precisando. Vi que nossas crianças, a exemplo do que se fazia em outros Países, precisavam de uma residência para elas. As casas em que elas viviam tinham barulhos de televisão, som, telefone, discussões; isso as aborreciam e as tiravam de sua rotina, deixando-as mais propensas a crises. Para a criação dessa residência tivemos de batalhar muito. O projeto era muito caro, mas nós precisávamos começar. Fomos atrás de investimentos, de doações e conseguimos alugar uma chácara. No começo, os pais ficaram receosos em colocar seus filhos na residência; como exemplo, meu filho foi o primeiro residente. Hoje além de meu filho contamos com mais quatro autistas, sendo dois vindos da Bahia.

Com a criação da residência ampliamos nosso atendimento, criando também um dormitório; A residência não era inicialmente um projeto nosso, mas foi uma necessidade que nos aconteceu com o tempo. A grande preocupação dos pais de um autista é o que vai ser de seu filho quando morrerem. Não concordamos em deixá-los aos cuidados de irmãos, tios ou qualquer parente; visto que seria um trabalho muito árduo para eles. Com a residência essa nossa preocupação é amenizada. Mas com esse projeto não queremos enclausurar a criança, seus parentes sempre vêm visitá-las e regularmente elas vão pelo menos um dia da semana dormir em casa.

Sinto-me hoje muito satisfeita por tudo que a AMAS conseguiu, mas não gostaria de começar tudo novamente. Para conseguirmos tudo isso foi preciso muita resignação e muito trabalho, e ainda hoje lutamos. Além do tratamento terapêutico, uma das preocupações que a AMAS possui desde seu começo é com o autista enquanto cidadão. Uma de nossas lutas mais importantes é para que haja um tratamento público de qualidade e uma preocupação maior do governo com a saúde e a integridade social do deficiente. Entendemos como objetivos de uma instituição: pesquisar, divulgar, orientar a família do paciente; mas não dar atendimento. O atendimento precisaria ser dado pelo governo, pois assistência a deficientes é uma de suas obrigações. Recebemos do governo federal dentro do Programa Ação Continuada, antes repassado pela antiga LBA e hoje com repasse através da Secretaria Municipal de Ação Social, apenas uma irrisória quantia de R$ 39,20 por autista, o que não dá nem para a sua alimentação. Praticamente toda a receita da AMAS é fruto de doações dos pais e amigos de autistas.

Apesar de satisfeitos com a residência, objetivamos ainda a construção da nossa nova sede, sendo ela um centro maior, esse com atendimento hospitalar para que nossas crianças não precisem se deslocar para um hospital quando for de sua necessidade. Desde sua fundação a AMAS foi ousada, pois conseguiu progredir, sem recursos e sem maiores ajudas do governo, numa cidade pequena como Aracaju. Hoje continuamos na luta para que a AMAS cresça mais e para que todos os nossos objetivos possam ser alcançados.

Os nossos adolescentes hoje, desenvolvem bastantes trabalhos de pinturas em tela e tecidos e também confecção de bijuterias, onde são, às vezes, comercializados em feiras realizadas no estado ou bazar organizado pela AMAS. Os trabalhos elaborados por nossos Autistas é de boa qualidade e bem aceito por toda comunidade.

Em outubro do ano de 2000, no V Congresso Brasileiro de Autismo, realizado em Gramado/RS, com projeto elaborado pela AMAS e organizado pela AMAS/SE e AMARS/RS fui eleita através da presidência da AMAS, presidente da ABRA - Associação Brasileira de Autismo, representando também junto a ABRA as associações filiadas da Região Nordeste.

A Associação de Amigos do Autista é uma entidade filantrópica de caráter assistencial ao portador de autismo. Fundada em 20 de julho de 1987, por um grupo de 5 famílias, a AMAS tem como

objetivos estatutário pesquisar, intercambiar e ajudar outras instituições que desenvolvem trabalhos semelhantes. Nossa administração é formada por 1presidente, 1vice-presidente, 2 tesoureiro, 1secretário, 2relações públicas, 3 conselhos fiscal, 2 conselho consultivo, sócios contribuintes, sócios beneméritos e sócios honorários. Nossa equipe de trabalho é formada por 10 professores pedagógicos de nível médio, 1 gerente administrativo, 1 gerente técnico(pedagogo), 1 secretária, 4 atendentes, 2 vigilantes, 1 cozinheiro, 1 servente, 1 terapeuta ocupacional, 1 psicólogo, 1 fonaudiólogo, 1 professor de educação física, 1 musicoterapeuta, 1 consultor técnico e 1 psiquiatra com atendimento ambulatorial.

Endereço para Correspondência

Rua Cel José Figueiredo de Albuquerque, nr. 274 - Bairro Atalaia Velha - Cep: 49035-180 - Aracaju-SE - Tel. 0xx(79) 223-2709.

CAPÍTULO XXXIII

QUANDO A INTERNAÇÃO É INDICADA

ATENDIMENTO PSICOLÓGICO À CRIANÇA PORTADORA DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO[1] E À FAMÍLIA.

José Raimundo Facion,
Evie de França Giannini

"***O convívio diário com meu filho é muito difícil... E não sei mais o que fazer!*" "*Eu já não agüento mais vê-lo se machucando todo***". Não raramente ouve-se esses tipos de lamentos de pais[2] de crianças e jovens portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (T.I.D) no momento em que optam - após infindáveis questionamentos, resistências e tentativas frustradas para minorar o sofrimento doméstico - pela internação de seu filho. E mesmo após a minuciosa escolha pelo internamento, indicado apenas em casos extremos, seguido de toda uma bateria de exames, anamnese, entrevistas, visitas e aconselhamento, freqüentemente os pais retornam aos seus lares tomados de dúvidas acerca de sua opção: "*É realmente o melhor para o meu filho* ?" e ainda, envoltos pela culpa e sentimento de fracasso: "*Onde eu errei, afinal ?*", "*Estou eu abandonando o meu filho?*" "*Ele vai sentir a minha falta?*" "*Será se não vão judiar dele?*". Indubitavelmente é um momento de extrema delicadeza e requer do psicólogo muito mais do que um mero olhar compreensivo.

Porém, por que internar? E o que seria o internamento? Crianças e jovens portadores de necessidades educativas especiais requerem sempre atendimento específico, seja qual for o grau de acometimento físico, cognitivo ou psicológico que apresentem. Invariavelmente, a grande maioria dos pais em condições normais e esperadas, quando percebem algum problema no desenvolvimento do seu filho, procuram um profissional a fim de ouvir uma orientação ou um encaminhamento pedagógico/terapêutico. E quase sempre, em casos onde houve confirmação da presença de transtornos mentais, os pais recebem instruções para encaminhar esta criança - e assim o fazem - a escolas especiais ou associações afins, tais como Associação de Pais e Amigos do Excepcional - APAE, Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Necessidades Especiais - AMES, Associação de Amigos do Autista-AMA entre outros; nenhuma delas com atendimento de internação, até mesmo porque muitas destas pessoas apenas precisam ser educadas ou treinadas para modificar alguns comportamentos e adotar outros de maneira mais apropriada, útil, de acordo com sua necessidade e capacidade, e de forma alguma requerem internação; outras até já devem participar dos programas de inclusão escolar e social. Mas por que algumas, por outro lado, precisam de um internamento? Qual critério é adotado para esta escolha?

Há um grupo de pacientes que apresenta um quadro clínico mais grave, ou seja, exibem vários transtornos associados ao seu diagnóstico; estas crianças apresentam comportamentos inadequados em grau bastante elevado - tais como auto-agressividade, hetero-agressividade, reação extremada diante de frustração e vontades como bater com as mãos (flapping), destruição material generalizada, resistência a mudanças ambientais, insônia, compulsão e/ou restrição alimentar, bulimia, isolamento contínuo, hiperatividade, manipulação genital sem restrição a local, podendo ser, inclusive, auto-lesiva, ecolalia (repetição insistente de palavras ouvidas), brincar com líquidos na boca ou garganta e outros - sem nenhuma melhora aparente diante de

[1] Segundo a definição contida no Diagnostical and Statistical Manual Disorders (DSM IV, 1995), considerando a sua validade em âmbito internacional e coligado à definição contida no Código Internacional de Doenças (CID 10), entende-se por Transtornos Invasivos do Desenvolvimento prejuízos severos e invasivos nas diversas áreas do desenvolvimento (habilidades de interação social recíproca, de comunicação ou presença de comportamentos e/ou interesses estereotipados). Estes compreendem o Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

[2] Como "pais" considera-se não só os genitores, mas aqueles que de fato convivem e contribuem para o desenvolvimento da criança no lar.

inúmeras e distintas tentativas de controle por parte dos pais em tempo considerável. Nestes casos, atingir modificações de comportamentos apenas com assistência da escola e da família, muitas vezes, não é possível. Para contornar situações como estas descritas e melhorar o convívio com essas pessoas, através da atenuação ou até eliminação dos comportamentos citados, podem ser feitos encaminhamentos para internação em comunidades terapêuticas, cujo objetivo é minimizar o grau de sofrimento delas e de seus familiares; instalar comportamentos adequados e ainda, reduzir gradativamente ao mínimo necessário, intervenções farmacológicas, visto que crianças com este grave quadro clínico, geralmente, por indicações outras, fazem uso de altas doses e diversificado conjunto de fármacos. As instituições que não se parecem com clínicas ou hospitais e se aproximam ao máximo possível de um ambiente familiar apresentam os melhores resultados com portadores de T.I.D. Mesmo porque são crianças e jovens, e, aliás, como todo ser humano, sentem-se bem em lugar agradável, exigem de certa forma conforto, carinho e aconchego, longe do estereotipo hospitalar, para doentes. Precisa-se de internamento, e o tratamento surte melhores resultados se for conduzido nestas "residências protegidas".

As melhores alternativas de atendimento de comunidades terapêuticas podem se basear na Psicoterapia e Medicina do Comportamento e os resultados obtidos são bastante otimistas e em espaço de tempo relativamente curto. Os princípios são claros: os comportamentos apresentados pelos pacientes são associados a um estímulo seqüenciado. Por exemplo, no caso de descontrole esfincteriano é associado imediatamente um estímulo aversivo - como o isolamento social (time-out) e higiene íntima após o período de isolamento; são as consideradas "punições" (cujo conceito básico é diferente da concepção popular). Quando há ocorrência de utilização do vaso sanitário, que é o comportamento esperado, adequado, o paciente é reforçado com recompensas que podem ser elogios - reforço social - ou guloseimas preferidas - reforço material. Por "reforço" entende-se por tudo aquilo que é capaz de aumentar a probabilidade de certos acontecimentos ou comportamentos. Em termos básicos, na terapia o reforço é apresentado como conseqüência de um comportamento esperado, aumentando-se a freqüência de exibição deste. Por "punição" considera-se tudo aquilo capaz de reduzir a freqüência de situações ou comportamentos. Ou seja, na terapia, diante de um comportamento inadequado, como conseqüência há a apresentação de um estímulo aversivo. Este método, para diminuir ou eliminar comportamentos inadequados e aumentar e instaurar comportamentos adequados, comumente chama-se "reforço/punição".

Há uma interessante gama de procedimentos e estratégias concernentes aos princípios da Psicoterapia e Medicina do Comportamento. As principais serão aqui descritas. Pode-se construir propostas de desenvolver as chamadas "atividades da vida diária" - AVDs - como forma de fazer a criança tornar-se menos dependente dos familiares em alguns afazeres do cotidiano, tais como se alimentar sozinha, tomar banho sozinha, vestir-se sozinha, preparar alguns tipos de alimentação, pegar objetos distantes, andar na rua; tudo, claro, de acordo com sua capacidade relacionada ao grau de comprometimento mental. As estratégias utilizadas para o treinamento das AVDs são associadas a:

"*Modelação*" - o paciente tem um modelo que executa a atividade; inicialmente dizendo o que está fazendo, em segundo lugar ajudando o paciente a executar tal tarefa e, finalmente, incentivando-o a realizá-la sob seu comando verbal até que não haja necessidade de intervenção para que a habilidade seja apresentada com desenvoltura;

"*Modelagem*" - quando o comportamento precisa ser instalado ou desenvolvido de uma forma mais adequada e complexa para o paciente. Então, as respostas próximas ao comportamento esperado são reforçadas de acordo com uma seqüência preestabelecida até que se consiga chegar ao comportamento alvo.

De acordo com a capacidade de entendimento da criança e com o tipo de comportamento que está sendo observado, pode-se utilizar o "***Sistema de Fichas***", uma estratégia que atinge o comportamento inadequado e melhora a inter-relação entre paciente e equipe. Resume-se em fazer a criança ganhar uma ficha perante a apresentação de um comportamento adequado ou perdê-la diante da apresentação de um comportamento inadequado; estas fichas, ao serem colecionadas, valem algo muito estimado pela criança e atingindo-se dada quantidade definida, a criança pode trocar as fichas pelo prêmio. O acúmulo de fichas é feito em local visível de forma que cada criança receba reforço social na medida em que todos percebam a conquista de suas fichas. Estes elogios melhoram e muito a inter-relação entre a criança e a equipe.

O isolamento social (***time-out***) é bastante usado e implica em retirar a criança da participação grupal sempre que apresentar um comportamento inadequado. Desta maneira, há perda de atenção social e privação de sua participação na atividade que estiver acontecendo no momento. No caso de portadores de Transtorno Autista em que o isolamento funciona como um reforço positivo, utiliza-se o procedimento oposto (***time-in***): a criança fica por um período cercado de contato social.

Quando há emissão de respostas por parte da criança com o objetivo de chamar a atenção das pessoas que a cercam ou para ter ganhos secundários, é empregado o procedimento de "***extinção de comportamento***" onde a presença e ações da criança são ignoradas; o objetivo é não reforçar os comportamentos inadequados.

Em casos de crises intensas, utiliza-se a contenção que consiste em imobilizar a criança fisica ou mecanicamente impedindo os comportamentos de auto e/ou hetero-agressividade. A forma física se faz a partir do uso adequado do corpo de uma pessoa treinada, sem força bruta - apenas técnica específica, onde o profissional segura o corpo da criança em crise, na posição horizontal, de forma a imobilizar seus braços e pernas, com proteção da cabeça. O papel do profissional é impedir que a criança se agrida ou agrida aos outros; que ela não destrua objetos, ao mesmo tempo, que a permite gastar a energia da crise, propiciando mais tarde, após a crise, o seu descanso e relaxamento. A forma mecânica de conter se faz através da utilização de manchetes (as chamadas talas, que imobilizam as flexões dos braços), ou da faixa imobilizadora (um tecido firme que é envolto no paciente impedindo que se machuque ou machuque os outros nos casos de agitação) e camisa de contenção (trata-se de uma camisa, com mangas largas e compridas presas na costura lateral desta, para também impedir agressões). Podem parecer medidas bastantes invasivas sendo, aparentemente, preferível a administração de medicação (uma outra forma de contenção: a farmacológica) que entorpece o paciente de forma rápida e eficaz; porém, é prudente lembrar que se esta contorna velozmente a crise aos nossos olhos, por outro lado pode não significar a aprendizagem e a "conscientização" por parte da criança de todo um encadeamento comportamental, e sendo assim, o sofrimento para a criança pode ser muito maior e persistente. Uma criança em contenção, na verdade, não se agride, não se machuca, não destrói objetos, gasta a energia da crise e não precisa correr - em longo prazo - o risco de uma possível intoxicação por intervenção medicamentosa.

A contenção física, entretanto, não é usada apenas em situações de crise. Durante a ***Interação Corporal Centrada*** - ICC - um procedimento terapêutico desenvolvido e aplicado pelo autor deste capítulo - , é feita a associação de contenção física e estimulação sensorial que, através do contato de diversos materiais de várias texturas, delicadamente, sobre a parte superior do corpo e a pele do rosto da criança, visa desenvolver a percepção corporal e interação social afetiva. Esta deve ser realizada por um profissional treinado, em ambiente tranqüilo, com o uso de música instrumental suave, contato visual, pouca comunicação verbal, carinho e afetividade.

É comum chegar crianças a estas comunidades terapêuticas desabituadas a ***horários e regras de conduta*** como reflexo do cotidiano doméstico, tanto em relação à alimentação, quanto ao sono, ou seja, estas crianças apresentam insônia e maus hábitos alimentares. Os procedimentos para modificação deste quadro podem ser a inserção de regras. Se a alimentação da criança é restrita e esta rejeita alimentos que não conhece ou parece não gostar, desaconselha-se lhe oferecer outra refeição substituta que lhe agrade ou que se adiante a próxima refeição. Os horários das refeições devem ser seguidos normalmente e sem readaptação do cardápio de forma a fazer a criança perceber e adotar tais modificações. Se ela não tolera outras pessoas à mesa, também este comportamento precisa ser eliminado. Caso a criança saia da mesa, convém colocá-la de volta ao seu lugar e dito que para alimentar-se é preciso sentar-se. Caso persista em ficar de pé, não se pode permiti-la alimentar-se nesta posição. Insistir em tais procedimentos acaba-se por instalar os limites da criança.

A ***Insônia*** é um transtorno de sono bastante observado em crianças recém-residentes. Várias delas podem passar até três noites sem dormir, ou apresentam insônia inicial, intermediária ou final. Pode-se também observar crianças que passam a dormir acompanhadas das mães ou apenas quando todos já estão dormindo e a casa estar em silêncio, o qual é nocivo à família quanto ao seu próprio organismo e por lesar a intimidade dos pais. Nesta situação, dentro de uma comunidade terapêutica devem ser mantidos os horários habituais de recolher-se para dormir, assim como o uso de camas individuais. Os profissionais do turno noturno são sempre instruídos em levar a criança de volta à cama dizendo que é hora de dormir, caso insista em dormir acompanhada e fora do horário proposto.

Muitas crianças apresentam alguns comportamentos como choro, gritos associados a pulos e bater com a mão (flapping) mediante frustrações e regras. Em geral, estas condutas foram reforçadas pela família através do reforço positivo e atenção; durante o internamento, o que é aconselhado fazer é a retirada do reforço para tais respostas. Ou seja, é permitido que a criança chore, mas nenhuma atenção é dada a ela nestes momentos (uso da extinção de comportamentos); quando o choro é relacionado ao querer algo, como, por exemplo, escutar música, deve-se dizer à criança que ela precisa pedir o que quer, em vez de chorar e após isso é colocada longe de todos sem receber atenção (time-out). Nas ocasiões em que o choro é reação a frustração, da mesma maneira a criança recebe o time-out e não recebe qualquer atenção. Tais procedimentos apresentam resultados bastante eficazes em espaço de tempo satisfatório.

Quando a criança apresenta encoprese e/ou comportamento enurético, chegando à comunidade terapêutica usando fraldas apenas para dormir, não apresentando qualquer disponibilidade para usar o vaso sanitário - descartadas causas orgânicas -, considera-se que ela tem capacidade de desenvolver o hábito de ir ao banheiro. Mesmo quando apresenta descontrole esfincteriano por toda a parte do dia é possível a modificação do comportamento. Indica-se, inicialmente, o uso associado de reforço positivo material e social todas as vezes que é levada ao banheiro e consegue fazer suas necessidades (reforço contínuo) e, posteriormente, somente o reforço social, através de elogios, brincadeiras e congratulações

em espaços mais alternados (reforço intermitente). Em relação à viabilização desta modificação, algumas etapas, em geral, são seguidas: (a) retirada da fralda para evacuar; (b) reorganização do funcionamento dos intestinos, durante a noite para o dia, seguindo os horários habituais das refeições. Esta reorganização, em geral, se dá naturalmente, sem intervenções específicas; (c) dessensibilização ao vaso sanitário, associando o hábito a um estímulo agradável, como a música. Para tal finalidade, um aparato bastante curioso desenvolvido pelo Departamento de Psiquiatria Infantil da Universidade de Münster, Alemanha, (chamado Musikklo), operacionaliza a associação da utilização do vaso à música através de uma placa eletrônica localizada na parte frontal dentro do próprio acento, onde mediante o contato com a urina, um circuito eletrônico é fechado possibilitando o acionamento do equipamento musical. Secando a urina remanescente, interrompido o contato, suspendida é a emissão de música; (d) utilização de reforço positivo quando há a ocorrência do comportamento. Se os comportamentos inadequados, como o enurético, são apresentados, há a utilização de extinção de comportamento, a criança é deixada em time-out por quinze minutos e, só após este período, é realizada uma higiene local, com água fria (e não gelada) sem dar qualquer atenção a ela. Não convém dar o banho de corpo inteiro e com água morna por, sendo esta uma experiência agradável à criança, acabar em reforçar o comportamento de enurese e/ou encoprese. O paciente só recebe atenção novamente e deixa de ser ignorado quando apresenta o comportamento desejado que seria o uso adequado do vaso sanitário ou após o tempo estipulado para a extinção de comportamento. Outra intervenção comumente utilizada é a de dizer à criança uma frase curta como "fazer xixi e cocô no vaso!" toda vez que ela se dirigir com palavras a qualquer pessoa, ou quando levada ao banheiro e, ainda, quando apresenta os comportamentos indesejados de descontrole esfincteriano.

Um outro comportamento que, em geral, pode receber como intervenção a extinção de comportamento ou outros procedimentos comportamentais, tais como a contenção física ou mecânica, é a hetero-agressão caracterizada por exemplo, por mordidas e tapas. Quando o comportamento é apresentado, pode-se usar como procedimento o dizer para a criança que deste modo ninguém gosta de ficar perto dela, com tom de voz firme, sendo logo depois colocada em time-out por vinte minutos e nenhuma atenção pode lhe ser dada, mesmo havendo insistência por parte dela.

A manipulação e toque genital são comportamentos observados com certa freqüência em crianças recém-internadas. E precisam receber intervenção através de atividades que ocupem as suas mãos com o concomitante pedido ao menino para que tire a mão do órgão genital. Essas atividades consistem em brincadeiras com as mãos da criança utilizando músicas conhecidas por ela. Gradualmente, estas brincadeiras são retiradas e apenas o comando verbal de parar com a emissão da resposta indesejada é utilizado. Uma comunidade terapêutica precisa preocupar-se também com a educação sexual satisfatória da criança ou jovem residente e, inevitavelmente, pontos mais delicados devem ser expostos com naturalidade; ensiná-lo como chegar ao orgasmo é um deles, quando manifestam comportamentos indicando o florescimento da sexualidade acompanhada de excitações sexuais (como por exemplo, ereção e tentativa inadequada de manipulação genital). Uma assistente feminina - e nunca um assistente masculino para que não se possibilite reações de caráter transferencial - deve orientar a menina a como atingir o orgasmo por prática masturbatória, ensinando-lhe exercícios de movimentos úteis. Por sua vez, o assistente masculino é quem deve ser o orientador mais adequado ao menino, igualmente no que concerne à manipulação ideal, evitando lesões da área genital. Estes procedimentos também são indicados para pais conduzirem em casa, a mãe para a filha e o pai para o filho, invariavelmente. Uma vez os filhos cientes da prática, os pais devem deixá-los praticar em intimidade. Parece um procedimento por demais constrangedor, mas, sem dúvida, o mais indicado para um sadio desenvolvimento da sexualidade do jovem portador, além do exercício de inter-relação plena entre pais e filhos.

Muitos outros comportamentos inadequados queixados pelos pais, diferindo de caso a caso, são focados a fim de ser modificados. Porém, são comuns alguns comportamentos adequados serem instalados e mantidos e outros apenas instalados devido ao tempo relativamente curto de estada da criança em uma comunidade terapêutica. É útil lembrar que nestes casos os pais sempre são instruídos a darem manutenção a tais comportamentos e orientados em como continuar obtendo respostas adequadas do filho no ambiente doméstico e passeios. Estes comportamentos são muitos, detenhamo-nos a mais alguns como exemplos didáticos.

Outro comportamento trabalhado com o comando verbal é o de deitar-se no chão. Toda vez que o residente é visto deitado no chão, é dito-lhe para levantar-se e inicialmente é ajudado a fazê-lo. Também são dadas opções a ele, como: poder deitar-se no tatami ou sentar-se na cadeira e olhar revistas. O comportamento indesejado é então substituído por uma atividade agradável, incompatível com aquela resposta indesejada, uma vez que deitado não é possível olhar revistas. Outro comportamento por vezes exibido e queixado pela família é o de brincar com líquidos na boca e garganta. Esse comportamento pode receber como intervenção a retirada do copo que contém o líquido das mãos do residente e também dito a ele que quando parasse de brincar poderia então tomar o suco, ou a vitamina, etc. A intenção é a de que ao ser retirado o líquido que lhe serve como estímulo e instrumento para a

emissão do comportamento, ele perceba que os outros residentes continuam com seus copos e associe que seus comportamentos lhe trazem conseqüências desagradáveis, como a perda do suco. O aumento de palavras no vocabulário da criança, quando possível, pode receber intervenções não planejadas formalmente através de reforço social como elogios, expressões de afeto, e atenção por parte dos profissionais de uma comunidade terapêutica, entre outros. Cada palavra nova falada pelo residente pode ser comentada com satisfação pelos profissionais próximos e, quando se trata do nome de algum deles ou dos outros residentes, pode ser pedido à criança que diga uma outra palavra. Se for observado que o paciente emite respostas adequadas, ele deve ser incentivado com reforço social a dizer o nome de todos os funcionários e colegas da instituição, assim como a expressar suas vontades através de monossílabos ou frases curtas, tais como: "fazer xixi", "não", "não quero", "sim" e "arrumar para almoçar".

A terapia comportamental não usa um único procedimento, senão a associação de estratégias para a obtenção de um conjunto de comportamentos adequados. No estudo de cada caso, são levadas em consideração a intensidade, freqüência, gravidade e a funcionalidade do comportamento apresentado para que sejam definidas as estratégias. O tempo utilizado em cada estratégia varia de acordo com o comportamento, com os efeitos deste no ambiente e da capacidade de entendimento do residente. No Quadro 1 estão listadas algumas estratégias sugeridas pelo autor, nas terapias sob regime de internação.

Quadro 1

Exemplos de Estratégias Eficazes

Comportamentos	Procedimentos	Tempo Aproximado
Auto-agressão	Contenção mecânica	20 minutos ou até que se acalme
Enurese e/ou encoprese	Auxílio para a limpeza do local; levar a roupa para a lavanderiae isolamento social	15 minutos (no caso de meninas o tempo é menor, consideran do a possibilidade de ocorrer infecção vagi nal)
Insônia	Reestruturação do ciclo circadiano	
Compulsão e/ourestrição alimentar	Estabelecimento de regras e horários	
Bulimia	Contenção Mecânica após as refeições	1 ou 2 horas até digestão completa
Isolar-se	Terapia ocupacional em grupo	15 minutos por atividade
Hiperatividade	Contenção física ou mecânica, atividades ocupacionais e ICC	10 minutos por atividade

Em cada caso é definido, de acordo com a exibição dos comportamentos, grau de acometimento do transtorno mental, idade, entre outros fatores, se a criança ficará sob regime de residência ou semi-residência. Sugere-se que antes do internamento, o tempo de observação da criança deva ser bastante extenso; o ideal para uma avaliação mais detalhada é que seja por, pelo menos, três dias sob intensa observação dentro da comunidade terapêutica. Nos primeiros dias de internamento, a criança deve passar por um período de observação por volta de duas semanas a fim de serem comparadas as informações obtidas através da anamnese, de relatórios de profissionais que encaminharam o paciente ou pelas hipóteses levantadas na primeira consulta. O ideal é que a avaliação seja sustentada durante todo o período de internamento através de, por exemplo, Folhas de Registro, coleta de dados e confecção de gráficos (semanalmente). Desta maneira, avalia-se também se a estratégia utilizada está sendo eficaz. Manter os pais informados é de suma importância, e isso pode ser viabilizado por telefone sempre que solicitam, através de relatórios periódicos (contento a evolução nas áreas fisioterápica, psicológica, fonoaudiológica e neurológica) e durante as visitas. Ideal é que as visitas possam ser feitas pelos parentes apenas após o primeiro mês de permanência na comunidade terapêutica. A partir daí, podem ser aumentadas gradualmente até que saiam para passeios. O tempo de estada na instituição depende principalmente do tempo de apresentação dos comportamentos, gravidade e freqüência dos comportamentos apresentados e evolução do quadro clínico.

Decidida a alta do residente, a família deve receber todas as estratégias utilizadas por escrito, para que possa dar continuidade ao trabalho em casa. Estas instruções são as estratégias comportamentais que têm sido utilizadas e que têm apresentado resultados satisfatórios. Um relatório deve ser fornecido aos familiares e um outro aos profissionais que cuidarão do paciente fora da instituição. Uma psicóloga deve acompanhar a volta para casa, com o objetivo de instruir os familiares e adaptar as intervenções no novo ambiente, além de orientar os profissionais da nova escola do ex-residente ou um acompanhante que ficará responsável pela aplicação direta de cuidados com ele. Neste período pós-alta, o ideal é que a psicóloga possa permanecer com a família e com os profissionais por, pelo menos, quatro dias. Uma folha de Registro de Comportamento deve ser passada aos pais para que, periodicamente, possam enviar à comunidade terapêutica. A finalidade é manter o acompanhamento do ex-residente, orientar e preparar os familiares para lidar com novas situações que venham a surgir.

Aliás, a dedicação à família da pessoa portadora de T.I.D é um ponto de primordial importância e merece ser aqui amplamente discutido. A forma como receber a família é parte intrínseca do tratamento da

criança; não tem como objetivo apenas um apoio psicológico no momento do encaminhamento a uma comunidade terapêutica; constitui além, na medida em que se percebe a família como (1) centro relevante para a avaliação do quadro da criança, em seus comportamentos adequados e inadequados existentes, (2) como suporte influente durante o período de internamento e ainda, (3) co-participante essencial para o reforço dos comportamentos adequados apreendidos pela criança durante a fase de residência protegida e controle dos comportamentos inadequados eliminados. Assim, avaliar e acompanhar cuidadosa e adequadamente a família é tão imprescindível quanto avaliar e acompanhar a pessoa portadora de T.I.D. para escolha do método de tratamento e obtenção dos melhores resultados possíveis. Um projeto psicológico dentro de uma comunidade terapêutica destinado à família é, portanto, fundamental.

Os familiares procuram uma comunidade terapêutica, pensam na possibilidade de um internamento. O passo inicial do psicólogo é averiguar quais motivos levaram a família a esta escolha. E a anamnese deve traduzir a maior parcela destes motivos, já que de forma alguma são poucos ou simples; alguns sequer são transparentes, vindo a emergir apenas durante a estada da criança numa comunidade terapêutica. Mas não só isso deve abranger a anamnese; verificar histórico familiar quanto à existência de outros portadores de transtornos mentais, alcoolistas, dependentes químicos em geral; como perceberam o problema do filho, a partir de quais observações, através dos pais, familiares ou vizinhos; quais reações tiveram, qual o grau de aceitação têm em relação ao problema; como foi feito o diagnóstico do transtorno; avaliar condições financeiras a fim de possibilitar o internamento mesmo em casos de baixa renda; quantos e quais profissionais buscaram anteriormente, quais exames feitos; ouvir e estudar aspectos a respeito de tempo de relacionamento dos pais, namoro, expectativas do casamento, planejamento familiar, gestação deste filho, parto e primeiros anos da infância são de suma relevância para avaliação da criança e da família. Os aspectos mais recentes, sem dúvida alguma, precisam ser observados e nesta fase, comuns são as queixas acerca da conduta de seu filho e dificuldades que os pais enfrentam em lidar com exigências da criança e de si próprios para compreendê-la e atendê-la. Além da avaliação e listagem por escrito dos comportamentos adequados e inadequados apresentados pela criança antes do internamento, é preciso ceder especial observação ao quadro emocional dos pais, pois que trazem, muitas vezes, arraigados processos de culpa e os vetores são os mais diversos: culpa por terem gerado um filho deficiente, culpa por julgarem-se incapazes de educar um filho em tais condições, culpa por vezes flagrarem-se encalistrados, constrangidos, ao exibir seu filho, culpa por não dotarem da paciência que supõem necessária ou esperada, e outras de fundo religioso; todas solidificadas em seus sistemas de crenças. Com isso, há enorme comprometimento de suas auto-estimas, já que se vêem tolhidos socialmente, intimamente e afetivamente. Constatar relacionamentos desestruturados ou divórcios recentes é freqüente. Abandonos por parte de um de seus genitores ou ambos também não são poucos. Claro, não se pode inferir à estrutura familiar o estado de gravidade dos transtornos apresentados pela criança, mas a qualidade de seus comportamentos está, em dado grau, relacionada com o ambiente familiar. E pode-se, e deve-se, modificar tanto os comportamentos exibidos pelo filho quanto os comportamentos de seus familiares para que o convívio com a criança seja menos sofrido.

Os comportamentos dos pais, por mais que popularmente sejam considerados inquestionáveis, em realidade, observa-se que boa parte exibem-se disfuncionais. Com a persistência dos processos de culpa e os sentimentos de fracasso ou impotência introjetados diante da impossibilidade de ver seu filhinho falando, escrevendo, andando de bicicleta ou de ver frustrado qualquer plano ou projeção para o seu filho de um futuro acadêmico próspero ou mesmo aquisição de netos saudáveis, os pais desenvolvem mecanismos de compensações: alimento em demasia, incluindo guloseimas em excesso, ausência de limites cedendo a todo e qualquer capricho de seu filho, aceitação velada da manipulação da criança - através de gritos, agressões e/ou crises - aos seus pais como forma de ser atendida, inadvertência dos pais a comportamentos inadequados ou inconsciente reforço a esses comportamentos (como dando bala para que a criança pare logo de chorar...) e alarmante carência de estímulos à criança que propiciem o desenvolvimento de atividades da vida diária. Tais concessões traduzindo passividade dos pais podem gerar gradientes de dependência distintos a cada caso, podendo-se até mesmo encontrar crianças absolutamente dependentes de seus familiares tais como se fossem inválidas. Eis os comportamentos inadequados exibidos pelos pais. Esses mecanismos de compensações baseiam-se em sentimentos de comiseração, indulgência ou até compaixão para com seus filhos, o que de forma alguma é benéfico ao salutar convívio e amadurecimento destas crianças. Alguns mecanismos de compensações podem mesmo ser significantemente nocivos. Muitos compostos quando ingeridos não desempenham papéis tão notáveis no metabolismo, porém, em excesso comprometem-no. A exemplo tem-se o ácido fosfórico, aditivo em alimentos e refrigerantes do tipo "cola" ([PO4-3]¯6x10-3M), cujo limite máximo de "ingestão diária aceitável" - IDA- é de 5 mg/Kg de peso corporal (Carvalho, 1997, p. 577); com base em cálculos estequiométricos, sugere-se que uma pessoa pesando 70 Kg pode ingerir por dia, no máximo, cerca de 580 ml deste refrigerante, ou seja, qualquer

volume acima torna-se nocivo ao organismo. Considerando-se a enorme popularidade e aceitação dos refrigerantes do tipo "cola" e quão largo seu consumo, encontrar pais que permitem suas crianças ingerirem 1 litro ou mais desta bebida por dia torna-se uma alarmante e lamentável realidade. Neste caso, brindar aos seus filhos grandes volumes do refrigerante deixa de ser um ato de carinho, lazer ou descontração para virar agressão ao corpo humano, apesar de inconsciente e insipiente. Casos outros, a negligência de uma postura limitante amalgama-se com uma atuação cerceante, como manter o filho deficiente altamente violento em quartos fechados, cercados ou amarrados. É preciso lembrar que o juízo de valor a estes pais e seus atos extremos deve ser evitado a qualquer custo, visto que o que falta a estes não é o amor - porque em suas concepções não conhecem outra saída - mas sim uma melhor compreensão do transtorno mental o qual porta seu filho e uma orientação mais apropriada e eficaz de como lidar com estes comportamentos. O papel do psicólogo, ou de qualquer pessoa sensata, não é o de julgar, mas sempre o de orientar.

A internação do filho gera um elevado grau de angústia, ansiedade ou insegurança. Afinal, no íntimo dos pais a preocupação que experimentam é a de entregaram seu próprio filho a pessoas estranhas, que farão o que eles foram incapazes de fazer... Presumem se não seria uma equivalência, uma forma de abandono, desconsideração ou desafeto, como enunciado no início deste capítulo... Indagações e expectativas não lhes faltam.

Internar por quê, então? O termo "internar" carrega uma conotação pejorativa no sentido de "obrigar a residir no interior de uma instituição com a proibição de sair dali", induzindo-se a uma representação mental de um "interno doente" ou "interno indefeso". A visão extraída de instituições que marginalizam seus internos condena-os à miséria e ao descaso, tecendo lamentável realidade de inúmeros hospícios e sanatórios, confluencia a favor de temores e diluição de confiança. Entretanto, aqui não se trata disso. Esses quadros dantescos de procedimentos ao portador de transtornos mentais devem, sim, ser combatidos e extirpados da sociedade, pois intolerável é a ação que, sob o cunho abusivo do termo "tratamento", gera a degradação humana. Este tipo de internação está condenado pela história. Porém, a necessidade de internação não pode responder pelo abuso do termo. Se casos há onde o quadro clínico de uma criança é grave, crônico, e precisa de internamento, não se pode, de forma alguma, privá-la de tratamento e, ressaltamos, digno. Tecer apologia à extinção do ato de internamento é condenar estas crianças e seus familiares a uma vida inteira de sofrimento, destinando-as a viver, dia após dia, um quadro grave que possível é de ser revertido por profissionais dedicados, em residências protegidas, mas inviável de sê-lo tão somente pela família ou por uma escola especial, num ambiente não, necessariamente, tão reestruturado ou apto para tal. Preciso é extinguir toda inabilidade administrativa para a reformulação e construção de comunidades terapêuticas eficientes e eficazes. Por isso, direito indelével dos pais é visitar uma comunidade terapêutica onde intentam levar seu filho para um tratamento. Certificar-se a quem encaminha seu filho é conditio si ne qua non para o seguimento de um tratamento satisfatório. Assim, a visita a uma comunidade terapêutica, antes de qualquer decisão, visa quebrar representações negativas e tornar transparente os objetivos do tratamento, suas dependências e atividades programadas; visa apresentar-lhes os profissionais cujo envolvimento afetivo ao seu filho inspira confiança no tratamento. E mais, é preciso banir a idéia de que uma comunidade terapêutica necessariamente assemelha-se a um hospital. Definitivamente, uma comunidade terapêutica não cultiva doenças e no caso de portadores de transtornos mentais, preza pelo amadurecimento deles através da aquisição de comportamentos adequados e atenuação e até eliminação dos comportamentos inadequados e para tanto, precisa ser uma extensão do próprio lar, pois na maioria dos casos, a estada contabiliza meses. A aparência não é tudo, mas é fundamental. Limpeza, tranqüilidade, espaço, aconchego, conforto, área verde, indubitavelmente, promovem o sucesso de metas de um tratamento. Uma comunidade terapêutica deve constituir-se de uma equipe interdisciplinar especializada formada por psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psiquiatras, neurologistas, clínicos gerais, enfermeiros e assistentes diversos de forma a garantir atendimento conveniente. Numa comunidade terapêutica adequada, sob a condição de morador, a criança encontra meios para definir rotinas em horários e atividades - o que estabiliza e muito a qualidade de seus comportamentos; reaprende a, gradualmente, comportar-se, como já analisado e demonstrado, de forma mais funcional; aprende a agir de acordo com as exigências diárias reais atenuando sua dependência aos pais; é submetida a estratégias que visam promover a assimilação de convenções sociais básicas, melhorando a interação social mútua, atenuando comportamentos agressivos e arredios além do convívio com pessoas outras envolvidas afetivamente; tudo isso dentro das limitações impostas caso a caso, porque limitações há e devem ser reconhecidas. A criança, enfim, percebe limites adequados - nem lassos, nem demasiados - pois já que estas não encontram em sua estrutura psicológica limites definidos e os buscam no ambiente e nas pessoas com as quais convivem. Os profissionais apenas lhes indicam tais limites e os repassam aos seus pais, por isso a comunidade terapêutica ainda deve atender, orientar e também ensinar aos pais comportamentos adequados.

E, em tempo, é fundamental elucidar: uma comunidade terapêutica pode atenuar sofrimento e possibilitar aprendizado, mas não opera milagres e não cura ninguém. Por conta disso, muitos pais criam altas expectativas em relação ao retorno do filho,

seus novos estado e comportamento. Julgam haver cura para os transtornos mentais severos que seus filhos apresentam. Esperam melhoras rápidas, transformações marcantes. Por tanto, estabelecer metas reais e manter os pais cônscios das melhorias atingidas e das inviáveis pode ser tarefa do psicólogo. Muitas vezes é necessário que eles aprendam a lidar com frustrações e cabe ao psicólogo reverter este cenário, mostrando-lhes fatos reais, que se menos surpreendentes a eles, são profundos progressos para a criança, o que seria motivo de muita satisfação e não de desânimo. Por exemplo, comum é o pai perguntar "Meu filho já fala?" Não, raramente conseguem-se resultados de extensos diálogos com o autista, digamos, mas responder a este pai "Não, não fala, mas já tem controle esfincteriano!" é uma forma de fazê-lo compreender que, no momento, muito maior é essa conquista, mesmo porque, fatalmente, as enurese e encoprese que eram comportamentos inadequados da criança queixados por seus pais, agora estão eliminados, e isso é uma vitória ao se contabilizar menos uma dependência desta e desvencilhamento de transtornos enfrentados pelos pais ao higienizá-la diversas vezes por dia. Assim, além da estrutura familiar, aspectos psíquicos advindos do convívio árduo com a criança e estrutura emocional resultante de expectativas e inseguranças perfazem o quadro psicológico da família, com o qual os profissionais de uma comunidade terapêutica poderão se deparar durante todo o período de internamento. O psicólogo precisa ser a ponte entre a criança e seus familiares perante quaisquer notícias, desde lesões, resultantes de brincadeiras ou crises, até melhoras substanciais. Dúvidas, lembretes ou opiniões dos familiares também precisam ser ouvidas com atenção, por parte do psicólogo.

Muito se questiona a respeito da participação dos pais durante o internamento da criança. Como já discutido, de forma alguma os pais estão proibidos de visitar o filho ou mesmo deste sair com aqueles da comunidade terapêutica a passeio. O que é preciso definir e respeitar são os aspectos oportunos para o sucesso do tratamento. Em fase de crises na comunidade terapêutica, possivelmente passeios ou visitas seriam inconvenientes à criança, porém os pais podem telefonar quantas vezes desejarem e devem receber as informações sobre o seu filho. Neste contexto, deve haver sempre um psicólogo à disposição da família numa comunidade terapêutica. Visitas ou passeios, em realidade, estão previstos no tratamento e fazem parte deste já que o resultado maior esperado é o retorno da criança ao lar de forma harmoniosa. Alguns pais sugerem a possibilidade deles mesmos internarem-se com seu filho de forma a manter proximidade durante a maior parte do tempo, o que é desaconselhado pela grande maioria das comunidades terapêuticas especializadas. O motivo é simples: o ambiente de internamento é irrestrito aos pais, entretanto, em geral, quando estes fazem tal tipo de solicitação, tem como objetivo inspecionar o local e vigiar seu filho: como está sendo tratado, como se alimenta e quem se aproxima dele. Tal postura denuncia superproteção, gerada pelos incrustados processos de culpa, que domina e impede o amadurecimento da criança, e ainda, baixa capacidade de confiança no tratamento e profissionais envolvidos. E ao invés de auxiliarem o tratamento, lentificam-o, mesmo porque vezes tornam-se resistentes às modificações comportamentais exigidas da criança, por motivos mais diversos possíveis, todos espelhos do sentimento de culpa. Tais pais precisam de dedicada orientação e total solicitude pelo psicólogo, pois que sofrem mais com a distância de seu filho e a quebra de rotina focada na criança em seus lares.

Um aspecto bastante interessante e válido de ser aqui exposto quanto ao internamento, relaciona-se com o conjunto de benefícios que traz à família e seu ambiente doméstico. Em geral, o internamento só é levantado pelos pais quando a estrutura familiar já está bastante desgastada e quando já esgotaram todas as formas de reorganização e busca por um ambiente residencial mais estável ou pelo menos suportável. A relação entre os pais e irmãos encontra-se a tal ponto desestruturada que o comprometimento destes, além de piorar o quadro do filho portador de transtorno mental, desorienta a vida social dos demais membros em seus colégios, empregos, amigos, instituições religiosas e até mesmo com o resto da família. A internação, sob este ponto de vista, objetivaria a reorganização familiar. Os pais, distanciados das tensões constantes geradas pelo zelo de seu filho, redescobrem a si mesmos. Conseguem tempo para sair, cuidar de si e de seus outros filhos que, em muitos casos, ficaram a deriva, propiciando-lhes maior atenção. As mães, em geral, retornam à comunidade terapêutica, após alguns meses, mais sorridentes, arrumadas, bonitas. É de se surpreender, entretanto, que muitas não concebem esta transformação, pois julgam egoísmo cuidar de si enquanto seu filho permanece internado. Desempenham inconscientemente papéis de eternas vítimas. Em tais casos, o psicólogo precisa elucidar e ressaltar a importância da identidade pessoal, auto-estima e auto-imagem que devem caminhar desagregadamente à imagem de um filho, em qualquer situação em que ambos se encontrem. Amar ao outro não significa anular a si próprio. E não se ama ao outro se, antes, não se ama. Com o tempo, orientações e modificações da rotina doméstica, busca-se harmonia e estabilidade no lar. Neste contexto menos inóspito, a vida e o convívio entre todos os membros encontram equanimidade psicológica, inclusive para receber o retorno do filho.

A criança recebe alta. A família festeja ao mesmo tempo em que pode ficar amendrotada. Inicia-se novo passo do tratamento, pois que ela não irá imediatamente para casa. A família precisa receber orientações quanto aos comportamentos modificados do filho, e, sobretudo, indicações das modificações que eles devem insistir em seus próprios comportamentos, mesmo já sendo realizado tal

processo durante o internamento, além dos procedimentos corretos a serem assumidos durante uma crise desta criança. O psicólogo, desta vez precisa visitar a família em seu lar, sanar quaisquer dúvidas e sugerir e reforçar todas as mudanças cabíveis, para que os efeitos surtidos durante o internamento estendam-se ao lar. Após algumas semanas a criança está em casa. Os familiares que não acompanharam estreitamente a estada do filho na comunidade terapêutica percebem, de imediato, modificações espantosas, algumas admiráveis. E eis que se dá entrada num período de readaptação tanto da criança quanto de seus familiares. Não cabem mais manipulações da criança ou passividade dos pais. Não cabem mais agressões da criança ou tensão dos pais. Mas essa mudança é paulatina, apesar de haver mais limites definidos. Porém, problemas emergem nesta fase na maioria dos casos. A modificação de comportamentos não se dá com facilidade ou imediatamente. É acionada por processos motivacionais envolvendo reforços e/ou punições, modelações, orientações e conscientizações; além de exigir modificações do sistema de crenças do indivíduo que, geralmente, quanto mais idade acumula, mais resistente mostra-se a transmutar seus esquemas mentais. E tais resistências são, surpreendentemente, mais penosas nos familiares do que nas crianças. Com isso, os pais, com o passar das semanas, freqüentemente julgam muito difícil atender as orientações do psicólogo. O filho percebe. Retoma a postura de manipulação. Sente as diferenças entre os ambientes do lar e da comunidade terapêutica. E os comportamentos inadequados recrudescem e os adequados atenuam-se. Neste sentido, o ambiente doméstico pode tensionar-se novamente e as chances de regressão e retorno à comunidade terapêutica disparam a probabilidades preocupantes. E o que se observa na prática é de fato um retorno de um número relativamente significativo das crianças ao internamento.

O retorno à comunidade terapêutica é uma nova fase, e quase tão dura quanto a primeira entrada. Os pais submetem-se aos limites do tratamento. As visitas e passeios precisam obedecer a regras. Se durante a primeira entrada os pais traziam inseguranças concernentes à postura dos profissionais, agora estes demonstram inseguranças quanto às suas próprias posturas. "Por que meu filho voltou?", "Ele prefere viver lá, a viver comigo!". Essas impressões são comuns, pois, nitidamente, verifica-se que em muitos casos a criança deliberadamente comete erros graves - sabidamente graves - intecionando o retorno à comunidade terapêutica. A questão da opção da criança pelo internamento é também bastante delicada e o psicólogo mais uma vez pode ser a figura central a amenizar, elucidar e confortar os familiares. Em geral, a criança quando retorna não apresenta os comportamentos inadequados exibidos em casa. Não apresenta crises e, aliás, mostra-se bem, saudável, calma e funcional, comprovando-se a hipótese de escolha pelo retorno. Muitos pais sofrem ao constatar tal quadro e não raramente trazem depoimentos de que viram seus filhos rirem e ficarem visivelmente contentes e radiantes após ouvirem deles advertências de que voltariam à comunidade terapêutica. Por que as crianças, muitas vezes, optam pelo retorno? Aspectos envolvendo violência doméstica devem ser averiguados de forma que o psicólogo possa intervir, mas são realmente minoria. Os motivos são diversos, mas há um conjunto de fatores em comum que pode ser aqui listado. Primeiro, as crianças portadoras de transtornos mentais parecem necessitar de limites e disciplina e parecem sentir-se mais seguras com isto. Uma comunidade terapêutica pode lhes oferecer isso em nível adequado, pois consegue controlar variáveis do ambiente, tais como conturbações, desordem exacerbada ou ruídos em demasia. Este controle parece diminuir os comportamentos inadequados. Segundo, estas crianças parecem gostar de rotina, horário, atividades estimulantes que coadunam aos seus quadros; gostam de espaço, de água (piscina), de cantos seus e seus pais nem sempre lhes podem oferecer tais condições. E terceiro, as crianças parecem precisar e preferir ser atendidas no que realmente necessitam e não ser sufocadas com privilégios em demasia. A estrutura familiar precisa estar harmônica e seus pais reavaliarem o estado de tensão reinante em casa. Dizer não também é amar, e optar em voltar à comunidade terapêutica não significa de forma alguma desamor à sua família. Sinaliza necessidade de mais reformas, orientação e reestruturação afetiva e comportamental em casa.

Casos há, ainda, onde os pais comportam-se de forma a levar a criança ao retorno à comunidade terapêutica. Muitas vezes agem sem consciência. Também não o fazem por desamor, mas por acomodação em boa parte dos casos. Como resistem às mudanças de seu ambiente doméstico, às mudanças de sua rotina e experimentam longos períodos de tranqüilidade e despreocupação, racionalizam que o melhor para seu filho é a vida na comunidade terapêutica. Noutros casos, os pais resistem às melhoras do filho porque precisam, inconscientemente, de um referencial negativo na família perante a sociedade - no caso, a criança-problema - para justificarem frustrações, fracassos ou inabilidades e posicionarem-se como vítimas. Mais uma vez, há de se tomar cuidado para não estabelecer julgamentos, pois que novamente estes pais precisam é ser orientados e atendidos. E o psicólogo também aqui pode exercer importante tarefa neste sentido.

Casos outros existem onde a criança foi definitivamente abandonada. Não possui lar. Não há familiares acompanhando. Não há referência de endereços, conhecidos ou origem fidedigna. Porém, o tratamento a tais crianças não pode ser diferenciado. São seres humanos e dignos de atenção, carinho, respeito e amor. Assim, a sociedade deve reivindicar por uma ação do Estado como mantenedor.

Entretanto, quase sempre esse ideal não ocorre e a comunidade terapêutica precisa prover tais crianças. Deste modo, a estrutura administrativa da comunidade terapêutica deve prever e estar apta a receber alguns casos isolados de abandono. Porém, tal possibilidade não deve, absolutamente, justificar o abandono de seres humanos deficientes ou enaltecer o ego dos administradores de comunidades terapêuticas. O profissional que lida com o ser humano deve respeitá-lo pela condição humana em si e não por ser mais ou menos assistido financeiramente. Aliás, respeitar o outro não é privilégio, mas dever de cada um. De qualquer forma, exercer cidadania é direito irrestrito. Os pais, familiares, profissionais doutos ou não podem, merecem e devem recorrer ao Estado para financiar, participar e construir comunidades terapêuticas gratuitas - e competentes, com infra-estrutura adequada e profissionais aptos - com a finalidade de atender a esta parte da população, que por apresentarem quadros graves, crônicos, tais como psicose e alta agressividade, o tratamento mediante internação é a melhor opção. O psicólogo também pode orientar os pais, carentes ou não, informando-lhes sobre leis vigentes ou possibilidades de recorrer ao auxílio público.

A orientação aos pais é sempre a temática essencial. Mas quais as formas de orientá-los? Além dos atendimentos convencionais, fechados na sala do consultório, em diálogos restritos entre o psicólogo e, ora a um dos pais, ora aos dois e vezes a pequenos grupos de familiares, ou indo assisti-los em seus lares, uma outra alternativa muito eficaz é a de promover um atendimento familiar em grupo, ou terapia de grupo, sistemático dentro da comunidade terapêutica ou em amplos espaços, onde os familiares e amigos das diversas crianças internadas, ou já em casa mas que passaram pelo internamento, podem se encontrar, se conhecer e debater a respeito do quadro de seus filhos e de si próprios, expondo questionamentos a respeito dos transtornos mentais, dividindo a angústia da vida diária com seu filho e as limitações de suas vidas. Podem trocar experiências, apoiarem-se, criticarem-se, informarem-se. Desabafarem-se e confortarem-se. Muitas vezes o lenitivo é mais eficiente quando encontrado naquele que sofre tanto quanto ele do que o oferecido por um profissional especializado, mas que não possui um filho deficiente. É uma questão de identificação. O psicólogo não deve sentir-se inábil ou desmerecido, por outro lado, deve ter em mente que o seu papel é o de conduzir a reunião e responder com empatia e linguagem acessível a dúvidas sobre aspectos clínicos e psicológicos do portador de transtorno mental e seus familiares envolvidos. Esclarecer sobre ações terapêuticas eficazes utilizadas, modificação comportamental, termos usuais e seus significados, sexualidade, educação especial, saúde e higiene é a sua tarefa. Enfim, servir como referencial, como alguém que conhece a problemática e se dispõe a orientar sempre, tanto aos familiares e pais quanto a amigos ou profissionais afins, estando a criança na comunidade terapêutica, em casa ou em outras instituições é um novo perfil de profissional que começa a ser conhecido e divulgado.

Uma comunidade terapêutica deve ser concebida como um serviço à saúde humana. Quando necessária e solicitada ela deve visar a estabilizar ou melhorar quadros clínicos graves. A vida é bem único; um direito. Ela tem de ser melhorada, sempre que encontre possibilidade e oportunidade. O internamento deve viabilizar essa possibilidade oferecendo uma oportunidade.

Endereço para Correspondência

Rua Belisário Leite 52, Bairro Bela Vista, Cep: 36300-000, São João Del Rey - MG.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Caballo, VE. *MANUAL DE TÉCNICAS DE TERAPIA E MODIFICAÇÃO DO COMPORTAMENTO*. São Paulo. Livraria e Editora Santos, 1996.

2. Carvalho, GC - *QUÍMICA MODERNA*. São Paulo: Editora Scipione, 1997.

3. CID 10 - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO* -. Porto Alegre. Artes Médicas, 1993.

4. DSM IV - *MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS*. 4. ed., Porto Alegre. Editora Artes Médicas, 1995.

5. Facion, JR. *ZUM VERSTÄNDNIS AUTO-AGGRESSIVER HANDLUNGEN AUS DER SICHT DER INFORMATIONSVERARBEITUNG UND DEREN THERAPEUTISCHEN IMPLIKATIONEN*; Münster, 1986.

6. _____. DISTÚRBIOS PSIQUIÁTRICOS E NEUROLÓGICOS, In: FOURNIOL, A . Filho. PACIENTES *ESPECIAIS E A ODONTOLOGIA*, São Paulo, Livraria Santos Editora Ltda, 1998, Cap. VII, Pág. 295-336.

7. _____ . EXCEPCIONAIS, em: FOURNIOL, A . Filho. *PACIENTES ESPECIAIS E A ODONTOLOGIA*, São Paulo, Livraria Santos Editora Ltda, 1998, Cap. VIII, Pág. 337-406.

8. Gauderer, EC: *AUTISMO E OUTROS ATRASOS DO DESENVOLVIMENTO - GUIA PRÁTICO PARA PAIS E PROFISSIONAIS*. Rio de Janeiro, Ed. Revinter, 1997.

9. Harald WL., Rangé, BP. *MANUAL DE PSICOTERAPIA COMPORTAMENTAL*. São Paulo, Editora Manole Ltda, 1988.

10. Kehrer, *THE AUTISMUS: DIAGNOSTISCHE, THERAPEUTISCHE UND SOZIALE ASPEKTE*. Roland Asanger Verlag Heidelberg, 1989.

11. Leboyer, M. *AUTISMO INFANTIL*. Campinas, Ed. Papirus, 1987.

12. Rangé, B. *PSICOTERAPIAS COGNITIVO-COMPORTAMENTAIS - UM DIÁLOGO COM A PSIQUIATRIA*. São Paulo, Ed. Artmed, 2001.

13. Rohmann, UH. & Facion, JR. BEHANDLUNG VON AUTOAGGRESSIONEN UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG VERSCHIEDENER METHODEN DER BASIS-INTERAKTION, IN: *THERAPEUTISCHE ANSÄTZE IN THEORIE UND PRAXIS, HILFE FÜR DAS AUTISTISCHE KIND*, 1984.

CAPÍTULO XXXIV

A COMUNIDADE TERAPÊUTICA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE AUTISMO INFANTIL E OUTROS TRANSTORNOS GRAVES DO DESENVOLVIMENTO

Paulo Berél Sukiennik
Emilio Salle

INTRODUÇÃO

A Comunidade Terapêutica, ou Ambientoterapia, sinônimos para alguns autores, tem sua origem histórica em Pinel, no século XVIII.

Foi ele o primeiro psiquiatra a tentar "humanizar" o ambiente dos hospícios da época. Embora Sullivan, citado por Osório (1983) tenha sido quem primeiro utilizou o nome "comunidades sócio-psiquiátricas", deve-se a Maxwell Jones (1953) sua consagração.

Jones (1953) descreve esta modalidade terapêutica "inovadora" salientando que o processo sócio-cultural é parte integrante do processo terapêutico e que este processo resulta na Comunidade Terapêutica, ou na Terapia Ambiental. Complementa que há "mudança no status comum dos pacientes", diferenciando de outros modelos de atendimento.

Sem dúvida, Jones (1953) introduz, ao pensamento psiquiátrico uma nova e mais sensível forma de vivenciar a doença mental por preconizar uma mudança geral de atitudes da equipe técnica, "corrigindo" a passividade do paciente frente ao tratamento convencional.

Para compreendermos o que é uma Comunidade Terapêutica reportamo-nos ao trabalho desenvolvido pela Clínica Pinel, de Porto Alegre, nos anos 60, local pioneiro que inspirou inúmeros trabalhos e reflexões sobre este tema.

BREVES ASPECTOS HISTÓRICOS

Faria e cols. (1967) apresentam as linhas mestras da organização terapêutica nesta instituição, descrevendo o funcionamento básico de uma Comunidade Terapêutica. Com base na teoria psicanalítica da personalidade como formulada por Freud, Melanie Klein, Bion e outros, estes autores acreditam que "a comunidade terapêutica é uma gestalt integrada por pacientes e terapeutas reunidos por um esquema temporal e espacial com o objetivo de tratar as dificuldades emocionais dos pacientes".

Além disso, tudo isto deve acontecer dentro de um "clima" que inclua determinadas características, tais como: aceitação tolerante por parte da comunidade das manifestações patológicas dos pacientes; valorização e utilização das manifestações integradas da personalidade do paciente; emprego de técnicas de ambientoterapia orientadas democraticamente; e supervisão constante em todos os níveis com o fim de manter a integridade dos seus membros.

Essa filosofia terapêutica, praticada e divulgada pela Clínica Pinel de Porto Alegre, começa a ter cada vez mais, na década de 60, adeptos em nosso meio, além de ser fortemente influenciada pela proximidade com a escola argentina, simbolizada por Rodrigué (1965), em seu trabalho "Biografía de una comunidad terapéutica", dentre tantos outros colegas platinos.

A Psiquiatria Infantil, ainda um campo novo e desconhecido, também toma contato com estas idéias. Algumas instituições, já em funcionamento, começam a lançar bases para o tratamento de crianças e adolescentes em instituição

Experiências como a descrita por Zimet e Farley (1985), em que são revividos quase trinta anos do funcionamento, início, evolução, mudanças e metas de um hospital-dia americano, salientam a importância da utilização de novos modelos teóricos e técnicos no atendimento aos pacientes.

Na mesma época, Bruno Bettelheim (1976), dentre outros autores, inicia a fusão da teoria psicanalítica com o tratamento institucional das crianças autistas e psicóticas.

Inspirando-se no modelo ambientoterápico da Clínica Pinel de Porto Alegre, em fins de 1965, é fundada na mesma cidade a primeira comunidade terapêutica para crianças e adolescentes do Brasil, batizada de "Instituto Leo Kanner".

Esta instituição estabeleceu novos padrões de atendimento institucional para a área infanto-juvenil, adequando ao trabalho clínico modernas técnicas psicopedagógicas, tornando-se centro de referência nacional, segundo Osório (1988).

A técnica ambientoterápica, desde lá, vem sendo utilizada em nosso meio para inúmeros quadros psicopatológicos, tais como: quadros neuróticos agudos e graves, distúrbios borderline da personalidade, distúrbios de conduta, distúrbios evolutivos, distúrbios psicossomáticos, dentre outros. Acredita-se ser também o tratamento de escolha para os casos de autismo infantil e outras psicoses da primeira infância.

A COMUNIDADE TERAPÊUTICA HOJE

A comunidade terapêutica, ou ambientoterapia, passa a ser chamada, simultaneamente, de "Escola Terapêutica", quando sua clientela é formada por crianças ou adolescentes, embora alguns autores tentem distinguir aí duas modalidades distintas.

Osório (1988) coloca que o termo "Escola Terapêutica" resgataria a unidade social básica para esta faixa etária, ou seja, a Escola. É nesta que normalmente ocorreriam as principais interações entre as crianças e adolescentes.

O processo terapêutico global de uma instituição deste tipo deve repousar em quatro elementos fundamentais que funcionam num sentido terapêutico integrado, quais sejam: os pacientes, a equipe terapêutica, as famílias e as atividades comunitárias.

A eficácia deste método terapêutico depende da harmonia destes quatro subsistemas.

Além disso, a influência terapêutica, das mais importantes, seriam as intensas e duradouras relações humanas desenvolvidas entre os membros da equipe e os pacientes, sendo que os primeiros são modelos de crescimento para os últimos, buscando alívio da ansiedade inapropriada e promovendo o desenvolvimento de padrões adaptativos, incrementando a motivação para o aprendizado e providenciando uma espécie de "lar seguro" para os pacientes desenvolverem-se.

A comunidade terapêutica de referencial psicanalítico, nos quase quarenta anos de utilização como instrumento terapêutico desde sua popularização, em 1953, por Maxwell Jones, sofreu influências práticas e teóricas. Novos conceitos vêm sendo incorporados. As teorias relacionadas com etiologia orgânica, técnicas comportamentais, abordagens educacionais, o uso mais eficaz de psicofármacos, as terapias de família, dentre outros aspectos, ganham espaço e incorporam-se aos preceitos originais da Escola Terapêutica.

Logo, na tentativa de definir este método de tratamento chamado Comunidade Terapêutica, utilizamos, até aqui, breves conceitos e experiências, além de apresentar os fundamentos teóricos básicos, de forma sumária.

Contudo, torna-se fundamental caracterizar o que consiste hoje a Comunidade Terapêutica. Para tal, utilizamos a experiência da Comunidade Terapêutica D. W. Winnicott, fundada em Porto Alegre por José Ottoni Outeiral e outros, em 1983, instituição que tem suas origens na Escola Terapêutica Anna Freud, ala infanto-juvenil da Clínica Pinel, e que dá seguimento à tradição iniciada pelo Instituto Leo Kanner em nosso meio.

Ao longo de aproximadamente nove anos de experiência, também apresenta suas mudanças filosóficas e práticas.

A EXPERIÊNCIA DE UMA COMUNIDADE TERAPÊUTICA

Situada em uma casa de dois andares, a Comunidade Terapêutica D. W. Winnicott desenvolve atividades de cunho terapêutico e pedagógico, além do trabalho junto às famílias.

Os pacientes freqüentam um turno ou dois (manhã e tarde). São divididos conforme seu funcionamento mental e idade. Cada grupo, num total de dez (cinco em cada turno), tem seu nome próprio, o que facilita a formação da identidade de cada paciente.

As crianças e os adolescentes são estimulados a participarem ativamente de seu próprio processo terapêutico, sendo que a equipe deve se adequar ao funcionamento de cada paciente, tentando compreender seu momento no ambiente e no meio familiar.

Acredita-se que aproximadamente quarenta pacientes seja um número máximo aceitável para este trabalho.

Os técnicos são considerados agentes terapêuticos indistintamente quanto à sua formação acadêmica. Em cada grupo, de dois a cinco pacientes, trabalham diariamente os técnicos estagiários ou atendentes, numa proporção aproximada de um agente terapêutico para dois pacientes.

Ao estagiário ou atendente cabe a tarefa de manter o vínculo mais contínuo com os pacientes. Como salienta Osório (1988) a respeito do papel do atendente: "É sobretudo nele que os pacientes projetarão suas imagos dos pais. E é da manipulação quotidiana das figuras parentais, em sua representação na comunidade hospitalar, que se estabelecerão novos modelos de identificação de inegável valor reintegrativo".

É através do "manejo" que o agente terapêutico intervém no grupo de crianças. Estes contêm poucos elementos interpretativos, sendo utilizadas basicamente técnicas de assinalamento e confronto, visando à reorganização egóica.

Ao psicopedagogo cabe a tarefa de incluir no tratamento as técnicas psicopedagógicas e educacionais, favorecendo o aprendizado e a aquisição de novos comportamentos, e um enriquecimento de conhecimentos. O planejamento de atividades é realizado semanalmente e seletivamente para cada grupo, conforme suas necessidades atuais e respeitando seu momento evolutivo. Várias áreas, tais como linguagem, alfabetização, sensações corporais, motricidade, reabilitação, higiene e conhecimento de si e do mundo, são ensinadas.

Ao psiquiatra cabe o papel de "líder" dentro do grupo, sendo que cada turno conta com um coordenador. Este deve reunir-se diariamente com a equipe técnica para discutir os "manejos", as orientações terapêuticas para cada caso e as dificuldades surgidas diariamente no ambiente entre técnicos e pacientes. Deve ser aberto e sensível às inúmeras e dinâmicas ocorrências dentro da clínica, estando capacitado para entender seu significado do ponto de vista psicodinâmico, devendo ter conhecimentos sobre a patologia, o funcionamento familiar e sobre os mecanismos grupais envolvidos no processo. Deve agir nas situações de crise dos pacientes, dos técnicos ou da interação de ambos.

Além disso, é função do coordenador de turno renunciar a seu papel psiquiátrico tradicional, ampliando assim sua atuação terapêutica.

Cada paciente tem seu terapeuta, um médico psiquiatra que pode ou não estar envolvido na coordenação do turno, quando participa como

membro do staff. A este cabe o atendimento, pelo menos mensal, às famílias, como é preconizado, além de ser responsável pelo planejamento terapêutico individual para cada paciente, orientando a equipe quanto ao funcionamento familiar e às particularidades inerentes a cada caso, tais como encaminhamentos a outros profissionais, como neurologista, fonoaudiólogo, psicomotricista, pediatra, ou prescrevendo, quando indicado, psicofármacos, além de formular cada diagnóstico.

Além disso, a equipe conta com uma série de outras pessoas, como o setor administrativo, consultores médicos, entre eles psiquiatras e pediatras, direção clínica, científica, administrativa e geral.

Todo este staff acompanha, ao mesmo tempo, uma reunião terapêutica geral e uma específica de cada área ou responsabilidade.

Em relação aos familiares, objeto de pouco estudo e publicações quanto a seu manejo dentro do ambiente, este serviço apresenta algumas inovações históricas. Ao longo destes nove anos de experiência, a filosofia em relação aos familiares é a que vem mudando mais rapidamente.

Se, num primeiro momento, estes não entravam no ambiente, sendo atendidos nos consultórios, e, por vezes, nem conheciam o ambiente, atualmente se acredita que as resistências da equipe frente ao angustiante trabalho com os familiares devam ser quebradas.

Ao longo dos três últimos anos, os familiares são estimulados a participarem ativamente do esforço terapêutico.

Grupos semanais de mães, assembléia geral de pais, passeios conjuntos com pacientes, familiares e equipe, festas comunitárias, orientação terapêutica aos pais, reunião com avós e irmãos, dentre outros, hoje em dia são atividades corriqueiras no trabalho terapêutico.

Por fim, necessitamos descrever as atividades comunitárias, ou socioterápicas, propriamente ditas. Dentre elas, salienta-se a técnica do "Grupo Operativo", da "Assembléia de Pacientes" e das "Festas Comunitárias", além das atividades pedagógicas e socioterápicas no ambiente.

O Grupo Operativo é um meio utilizado, principalmente, com os pacientes mais integrados. É necessário, pois, condições egóicas que permitam um mínimo de atividade verbal. Seu objetivo é, através dos postulados básicos da dinâmica de grupo, organizar um objetivo comum ao grupo, ou uma "tarefa" que fortaleça o sentimento de pertencer a um coletivo, desestimulando ansiedades psicóticas, "dissolvendo-as" de forma horizontal a todos, permitindo ao grupo uma melhora global, conforme salientado por Pichón-Rivière (1981).

A Assembléia de Pacientes é um instrumento que visa a facilitar a comunicação entre técnicos e pacientes, permitindo alívio das ansiedades paranóides, integrando os membros da instituição e visando à democratização do sistema.

Sua utilização depende da experiência com que o líder compreende e integra os diversos conteúdos do material depositado pelos pacientes e equipe. Exige supervisão constante e tolerância do coordenador do grupo, segundo Duarte e cols. (1983).

A promoção de Festas Comunitárias funciona de forma socioterápica, interagindo pacientes e técnicos ou, por vezes, familiares, sendo importante a compreensão e o manejo dos mecanismos esquizoparanóides, depressivos e emocionais em tais eventos, como descrevem Silva e cols. (1985).

As principais datas nacionais, as estaduais e as religiosas, como Natal, São João, Páscoa, Semana da Pátria, são sempre bons motivos para realizar este tipo de atividade. Além disso, todo aniversário de paciente ou despedida de alta é comemorado, visando à valorização do indivíduo no grupo e, por conseguinte, sua individuação.

A Comunidade Terapêutica D. W. Winnicott, funcionando desde 1983, juntamente com outras Comunidades Terapêuticas, tenta manter os preceitos básicos da estrutura de uma Comunidade Terapêutica, adaptando e criando, em cima de lacunas teórico-práticas, ao trabalho com crianças e adolescentes.

Muitas questões ainda ficam abertas, e muito do funcionamento pode e deve ser estudado. Contudo, é para nossa equipe uma fonte inspiradora para a manutenção deste trabalho ao mesmo tempo intrigante e envolvente.

AUTISMO INFANTIL

O nascimento de uma criança pode ser um evento bastante agradável, mas também uma experiência emocional estressante. Junto aos desejos conscientes de conceber um bebê saudável e sem qualquer defeito, costumam existir fantasias de que o filho virá com qualidades suficientes para suprir completamente todas as expectativas e sonhos dos pais.

Afetando o indivíduo em uma fase muito precoce de seu desenvolvimento, o autismo costuma causar distúrbios em diversas áreas de funcionamento, prejudicando a aquisição e a integração de habilidades visomotoras, de linguagem, locomotoras, de motricidade, além de transtornos do pensamento e relacionamento social, dificultando intensamente o vínculo mãe-bebê. A coexistência freqüente de algum grau de retardo mental confere ainda maior gravidade ao quadro. Tudo isto provocará um impacto de consequências imprevisíveis em nível de funcionamento individual e familiar.

A síndrome autística, originalmente descrita por Leo Kanner em 1943 (Aberastury, 1984), teve evoluções em suas orientações terapêuticas, ao longo do tempo. A precocidade, severidade e amplitude de áreas de funcionamento atingidas indicam claramente a necessidade de uma abordagem terapêutica também precoce e multidisciplinar, centralizada em um ambiente estruturado e contando com os recursos farmacológicos, psicopedagógicos, psicoterapêuticos e ocupacionais, e envolvendo também os familiares de uma maneira integrada.

AUTISMO E PSICANÁLISE

Dentre as correntes do pensamento científico que mais contribuíram para o avanço no reconhecimento e tratamento deste tipo de psicose precoce, destaca-se, inicialmente, a psicanálise. Contribuições teóricas e técnicas envolveram autores consagrados, como Mahler (1962), Rank (1970) e Kanner (1965), e prosseguiram com grupos de pesquisa coordenados pôr Tustin, Diatkine, Lebovici e Meltzer, entre outros. Margareth Mahler utilizou o estudo de pacientes com psicoses de início precoce no estabelecimento de um modelo do desenvolvimento infantil normal e patológico. Considerou crucial a etapa em que a criança consegue diferenciar a representação em si e a do objeto, abandonando então a posição autística, o que não ocorreria nos pacientes autistas. Rank et al. (1979) descreviam crianças com "desenvolvimento atípico" e propunham abordagens psicoterápicas para o paciente e seus pais, considerados, então, elementos-chave no desenvolvimento da patologia psicótica infantil. Mais recentemente, psicanalistas ingleses, como F. Tustin e D. Meltzer, têm desenvolvido estudos sobre a questão do autismo. Tustin (1975) faz referência a dois tipos principais de defesa que o paciente autista utiliza, buscando evitar o intenso sofrimento psíquico que seria central às psicoses infantis, a "depressão psicótica". Uma forma defensiva seria a constituição de uma "carapaça psíquica", outra seria a "confusão eu/não eu", ambas proporcionando a negação maciça das diferenças e da separação entre o self e a realidade externa. Meltzer destaca o "desmantelamento do ego", enfatizando também o propósito de evitação do sofrimento psíquico através de tais defesas primitivas. Centrando as possibilidades terapêuticas em permitir a formação dos primeiros símbolos e fazer avançar a introjeção dos vínculos, Haag (1991) indica alguns aspectos da técnica específica com estes pacientes, como a proposta de uma "zona de comunicação simbiótica estreita" , com o objetivo de cada um fazer uma pequena parte, e o "falar por dois, propondo um modelo de diálogo", sem submeter-se à tentativa de controle onipotente da criança. Refere também a importância fundamental de buscar momentos de "prazer compartilhado", associando comentários, sempre que possível, sobre as emoções emergentes. A introjeção dos vínculos seria, para este autor, o modo básico de permitir o avanço da consciência de separação.

Pensa-se que o oferecimento e a manutenção de um setting previsível, aliados à capacidade do terapeuta em ser continente para as ansiedades psicóticas do paciente, sejam essenciais no tratamento de orientação psicanalítica destes casos. A introdução de alguns parâmetros, como a contenção física nas agitações psicomotoras e/ou condutas de automutilação, uma. postura mais ativa do terapeuta, incluindo "condutas paralelas", em que há a imitação das atividades estereotipadas, com inserção da denominação das coisas e do que vai ocorrendo na interação terapêuta-paciente, e uma postura parental calorosa, são aspectos técnicos utilizados nestes tratamentos. A compreensão das fantasias produzidas pelas crianças autistas, e depois o dar palavras às idéias antes mudas, inconscientes ou simplesmente atuadas, são passos importantes para ajudar os pacientes a compreenderem suas distorções da realidade e a dominá-las. Seria importante também não fazer exigências cognitivas maiores do que as possibilidades de cada momento do paciente; e estas poderão incluir até mesmo o desconhecimento do nome do terapeuta, em um estágio em que ainda não possui uma imagem do terapeuta que seja distinta da de si próprio. O conceito de holding (Tustin, 1990; Winnicott, 1975) poderia caracterizar a função que a organização do setting e das atividades terapêuta-paciente devem fornecer.

A tentativa de resgatar os pacientes autistas do severo estado de retração emocional, através de técnicas que buscam o insight e a reorganização egóica, vem, no entanto, perdendo espaço nas últimas décadas. Estratégias centradas em métodos educacionais e comportamentais têm sido citadas como alternativas no tratamento do autismo (Rutter, 1985; Tsai, 1986). Alguns autores questionam, no entanto, se as modificações da conduta assim obtidas teriam significado emocional para o paciente ou trariam apenas supressão de sintomas, não acrescentando ou mesmo diminuindo, a sua capacidade para pensar e ser.

É provável que diferentes graus de severidade permitam distintas abordagens. Pacientes que conseguiram chegar a um nível de desenvolvimento maior da linguagem, inteligência e conduta mais integrada beneficiam-se potencialmente mais de psicoterápias dirigidas ao insight (Fish e Ritvo, 1979).

Embora raros psiquiatras sustentem hoje a posição enunciada em 1957 por Szurek (1955), de que a psicose infantil "é inteiramente psicogênica", um entendimento psicodinâmico do paciente e dos membros-chave da família parece ser muito valioso para o delineamento do atendimento, independentemente das modalidades terapêuticas a serem utilizadas.

ESCOLA TERAPÊUTICA E COMUNIDADE TERAPÊUTICA

Devemos ressaltar que, após análise em todos os níveis de funcionamento, conclui-se que a comunidade terapêutica , apesar de aproximar-se de um modelo pedagógico, não pode ser chamada, ou confundida, com uma escola terapêutica, propriamente dita, pelas seguintes razões:

a) o local estudado mantém a tradição historicamente observada de ser muito mais uma instituição de tratamento, de modelo ambientoterápico bem definido, com ênfase muito mais nos sintomas psiquiátricos;
b) a equipe ainda sente o local como uma clínica;
c) uma boa parcela dos pacientes freqüentam outras

instituições de ensino tradicionais;

d) não há referencial de bibliografia para formar um campo teórico apropriado para preconizar a escola terapêutica como um método de escolha para determinados alunos;
e) há uma dicotomia muito estratificada, em termos históricos, entre instituições que tratam e as que ensinam, havendo inclusive muitos locais que avançaram no sentido oposto, ou seja, especializaram-se nos aspectos pedagógicos dos pacientes;
f) não há preparo técnico suficientemente adequado para aprimorar este método de abordagem;
g) a gravidade dos quadros psiquiátricos gera nas equipes sentimentos de impotência e promove limitações, às vezes reais, de lidar com uma gama excessiva de atrasos emocionais e cognitivos, o que incentiva o aprimoramento dos técnicos em áreas específicas de atuação, dificultando a visão global do indivíduo.
h) algumas patologias tais, como a síndrome do autismo infantil ou os distúrbios borderline, bem como uma série de patologias psiquiátricas, ainda não têm a etiologia e o método de tratamento bem definidos, dificultando a futura orientação em cada caso.

É importante ressaltar que a comunidade terapêutica pode transformar-se numa escola terapêutica, principalmente no que diz respeito aos pacientes que não têm acesso ao ensino tradicional, desde que promovidas algumas mudanças.

A segunda constatação do presente estudo diz respeito à questão da fronteira entre os aspectos educacionais e os terapêuticos, desenvolvidos com as crianças e adolescentes no local observado.

COMUNIDADE TERAPÊUTICA E AUTISMO

Acreditamos que o método terapêutico desenvolvido na comunidade terapêutica- a ambientoterapia- seja um dos métodos de escolha no tratamento do autismo infantil e de outros transtornos graves do desenvolvimento, pois permite que o trabalho seja dividido, num primeiro momento, entre vários agentes terapêuticos, oriundos de várias formações profissionais. Psiquiatras, psicólogos, psicopedagogos, educadores, fonoaudiologos, estagiários, atendentes, e outros profissionais podem ajudar-se mutuamente no trabalho diário com quadros tão graves que podem ser melhor compreendidos quando se trabalha em equipe. Os sentimentos gerados do envolvimento profissional com essas patologias são melhor elaborados quando se tem a possibilidade de dividir, dentro de um espaço como a comunidade terapêutica, com demais membros.

Na comunidade terapêutica, o trabalho equilibra os aspectos essenciais da educação com efeitos terapêuticos, visto que esse tipo de instituição funciona como uma micro-sociedade reprodutora da macro-sociedade. As rotinas estruturadas na vida comunitária da instituição são fatores psicológicos e sociais que funcionam como parâmetros fortalecedores do processo de aprendizagem (De Leon, 1990-91).

Em síntese, a comunidade terapêutica para crianças e adolescentes é, antes de tudo, um espaço em que os pacientes podem desenvolver-se criativamente. Seu objetivo é o crescimento de possibilidades salutares através da interação comunitária. É a busca, em última instância, da saúde mental pelo coletivo.

Salientamos a importância do estudo de Donald Winnicott (1975) sobre o trabalho institucional. Sua profunda preocupação com a vida e a saúde das crianças traz ensinamentos fundamentais ao trabalho comunitário. Os conceitos a respeito do "brinquedo", do "espaço potencial" e dos "objetos transicionais" preenchem lacunas importantes para o trabalho diário com os pacientes. Winnicott (1975) propõe questões relevantes sobre o brincar pelo fato de, aí, a criança ou o adulto trazerem sua liberdade de criação. Em última instância, a comunidade funcionaria como um "espaço potencial" entre o mundo interno e a realidade externa, visto que o ambiente facilita e estimula a criatividade através do brinquedo. "O buscar só pode vir a partir do funcionamento amorfo e desconexo, ou talvez, do brincar rudimentar, como se numa zona neutra. É apenas aqui, neste estado não integrado da personalidade, que o criativo, tal como o descrevemos, pode emergir... Isso nos dá indicação para o procedimento terapêutico: propiciar oportunidade para a experiência amorfa e para os impulsos criativos motores e sensórios que constituem a matéria-prima do brincar. Não somos mais introvertidos ou extrovertidos. Experimentemos a vida na área dos fenômenos transicionais, no excitante entrelaçamento da subjetividade e da observação objetiva, e numa área intermediária entre a realidade interna do indivíduo e a realidade externa compartilhada do mundo externo aos indivíduos".

Um ambiente que favoreça o holding, citado por Winnicott (1975), é especialmente aplicável a pacientes que tendem a "atuar" seus conflitos em detrimento de experimentá-los internamente. Os indivíduos que já possuem a habilidade para lidar com as tensões internas não necessitariam do ambiente para tal fim.

COMENTÁRIOS FINAIS

Chamamos a atenção dos profissionais de educação, educação especial, psicologia e psiquiatria infantil, além de outras áreas, sobre a importância de aprofundar a aproximação por meio de estudos ou de reflexões, entre abordagens pedagógicas e técnicas terapêuticas desenvolvidas com crianças e adolescentes com distúrbios emocionais. Os esforços devem ser somados. Existe um campo teórico-prático pouco explorado, no que diz respeito á distinção

entre o tratamento e o ensino de uma criança ou jovem com problemas mentais. Não há fronteiras: há maneiras diferentes de entender o mesmo fenômeno.

As propostas para as instituições, cuja finalidade é cuidar e ajudar indivíduos com problemas mentais, passam pela idéia de revisar os objetivos no sentido de unir as metas a serem alcançadas, sob todos os ângulos da aprendizagem e da psicopatologia.

Em relação à formação e a estruturação de uma escola terapêutica, ficam algumas sugestões e reflexões.

O primeiro passo é questionar a validade da existência de dois tipos de instituição: a comunidade terapêutica e a escola terapêutica, em se tratando de crianças e adolescentes. A comunidade terapêutica pode transformar-se efetivamente numa escola terapêutica, se unir os conceitos já existentes, aos métodos pedagógicos.

Por ser um método de tratamento com amplas possibilidades de auxiliar na aquisição de novos padrões de crescimento pessoal dos indivíduos, a questão do ensino dentro da instituição, é uma lacuna que necessita desenvolver-se.

Observa-se que a técnica conhecida por ambientoterapia, praticada nas comunidades terapêuticas, demonstra existir uma íntima relação entre as técnicas ditas terapêuticas com as técnicas ditas pedagógicas, desenvolvidas com os pacientes.

No momento, não é possível uma distinção prático-teórica, em relação à comunidade terapêutica infanto-juvenil, no que diz respeito às atividades desenvolvidas com os pacientes. Estas parecem desempenhar funções recreativas que abrigam pacificamente todas as formas de possível ajuda às crianças e adolescentes. Quando há sucesso, este converge tanto para aspectos afetivos, sociais e sintomáticos, como para processos cognitivos e intelectuais.

Num sentido mais amplo, se tomarmos como base a contribuição de Winnicott (1975), nossa expectativa é que os indivíduos atendidos lidem, o mais possível, com sua criatividade, como o "brincar", e com a busca do eu, de forma plena, livre e sadia.

Sabemos de muitos alunos matriculados em escolas tradicionais que necessitam de ajuda psiquiátrica. Shelby (1988) calcula que pelo menos 10% da população escolar é encaminhada a serviços de saúde mental, e que mais de 90% de estudantes americanos no período de 1978 e 1982, necessitados de intervenção psiquiátrica, apresentavam problemas de aprendizagem.

Não se trata aqui de discutir a importância das classes ou escolas especiais, questão que transcende os objetivos deste artigo. Essas instituições pedagógicas tradicionais são de muita importância e também devem ser ampliadas.

Contudo, a escola terapêutica, se bem orientada e organizada, é um método promissor, principalmente para os pacientes que não têm acesso a qualquer tipo de instituição de ensino como formalmente concebida, seja ela classe especial ou não. A idéia é adaptar alguns preceitos educacionais ao processo já desenvolvido pela ambientoterapia.

A comunidade terapêutica aqui é preconizada sobretudo para os pacientes que não freqüentam, e que, provavelmente, jamais freqüentarão o ensino regular. Como escola terapêutica a ser estruturada, ficam algumas propostas para uma futura experimentação e, se necessário, reformulação.

Para pacientes com distúrbios graves, acreditamos que continua sendo um caminho para sua tentativa de individuação.

Endereço para Correspondência

Rua João Abott 503/205, Cep: 90460-150, Porto Alegre - RS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ACAMPORA, A. P.; & NEBELKOPF, E. (org.) Ninth World Conference of Therapeutic Community: Conference Papers. 1986.

2. AJURIAGUERRA, J. *La Eleccion Terapéutica en Psiquiatria Infantil*. Barcelona:Toray-Masson, 1970.

3. ALENCAR, E. *Psicologia da Criatividade*. Porto alegre: Artes Médicas, 1986.

4. ANNES, R.; & VIEIRA, N. *Grupos Operativos*: Uma experiência com adolescentes. In.: OUTEIRAL, J. e col. Infância e Adolescência. Porto Alegre:Artes Médicas, 1982.

5. ANTHONY, J. Reflection on Twenty-five years of Group Psychotherapy. *International Journal Group Psychotherapy*, 3: 277-296, 1968.

6. Aberastury, A. *Psicanálise da criança*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

7. BAPTISTA NETO, F. Grupoterapia em comunidade terapêutica: com adolescentes. In: OSÓRIO, L.C. et al. *Grupoterapia hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. p.325-337.

8. BETTELHEIM, B. *Só o amor não basta*. Lisboa: Martins Fontes, 1976.

9. BION, W. *Experiências com grupos*. Rio de Janeiro: Imago, 1968.

10. BUSNELLO, E. Dinâmica de grupo. In: OSÓRIO, Luis Carlos (org.) *Grupoterapia Hoje*. Porto Alegre:Artes Médicas, 1986.

11. DAVIS, M., RAFFE, I.M. The holding environment in the inpatient treatment of adolescentes. In: GIOVACHINI, P., FENISTEIN, S. *Adolescent psychiatry*. Chicago: IUP, 1971. v.1.

12. DECOBERT, S. Problemas prácticos plantea-

dos por las relaciones de la neuropsiquiatria infantil con la pedagogia. In: AJURIAGUERRA, J. *La elección terapeutica en psiquiatria infantil*. Barcelona:Toray-Masson, 1970.

13. DE LEON, George. The therapeutic community and behavioral science. *The International Journal of the Addictions*, 25 (12A):1537-1557, 1990-1991.

14. DUARTE, A.L. et al. Contribuição ao estudo da Assembléia Geral como instrumento terapêutico. *Rev. Psiq. RS*, v.5, n.3, p.186-193, set.-dez. 1983.

15. FARIA, C.G. et al. *Comunidade terapêutica.* Trabalho apresentado no VII Congresso Nacional de Neurologia, Psiquiatria e Higiene Mental. Porto Alegre, out. 1967.

16. FARIA, C. G. Comunidade terapêutica. In: *Anais do Congresso Nacional de Neurologia, Psiquiatria e Higiene Mental*. Porto Alegre, jul 1967.

17. FARLEY, G. K. & ZIMET, S. G. Day treatment for children in the United States. *Journal of the American of Child Psychiatry*, 24: 732-738, 1985.

18. FISH, B., RITVO, E. Psychoses of childhood. In: NOSHPITZ, J. (ed.). *Basic handbook of child psychiatry*. New York: Basic Books, 1979. v.2.

19. FREIRE, Paulo. *Pedagogia do Oprimido*. 7. ed. Rio de Janeiro:Paz e Terra, 1979.

20. FREUD, Anna. *Phychoanalysis for Teachers and Parents*. Nova York: Emerson Books, 1930.

21. FREUD, Sigmund. *Obras Completas*. Rio de Janeiro:Imago, 1974. Vol. XIII.

22. HAAG, G. Abordagem do autismo e das psicoses da criança. In: LEBOVICI, S., MAZET, S. (eds.). *Autismo e psicose das crianças.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

23. HALTOM, C &.; DILLON, E. J. *Compendium of general guidelines for the development for children and youth with handicapping*. ERIC/EDRS, 311 663, 1980.

24. HIRCHBERG, J. C. *The role of education in the treatment of emotionally disturberd children through planned ego development*. American Journal of Orthopsychiatry, 23: 684-90, 1977.

25. HOWLIN, P., RUTTER, M. *Treatment of autistic children*. London: John Wiley & Sons, 1987.

26. KANNER, L. *Infantile autism and schizophrenias*. Behavioral Sciences, EUA, 1965.

27. KENEDY, J; MITCHELL, J. B.; KLERMANN, L. V. et al. A Day School Approach to Aggressive Adolescents. *Child Welfare*, 55:(10): 712-24, 1976.

28. JONES, M. *The therapeutic community*. New York: Basic Books, 1953.

29. LEBOVICI, S. Indicaciones terapéuticas en reeducación psicomotriz. *Cadernos de Terapia Psicomotriz*, p.33-4, 19___.

30. LOWENSTEIN, L. F. Follow-up of maladjusted academically underachieving children treated in a therapeutic community. *International Journal Rehabilitation Research*. V. 12 (3) : 297-305, 1989.

31. LOWENSTEIN L, F.; MEZA, M.; THORNE, P. E. A study in the relationship between emotional stability, intellectual ability, academic attainment, personal contestment and vocational aspirations. *Acta Psychiatric Scandinava*, 67 : 13-20, 1983.

32. MAHLER, M. On human symbiosis and the vicissitudes of individuation, v.1. Infantile Psychoses. In: EISSLER, R.S. (ed.). *The psychoanalytic study of the child: intern*. New York: University Press, 1962.

33. MASSIE, H., ROSENTHAL, J. *Psicosis infantiles en los primeros cuatro años de vida*. Buenos Aires: Paidós, 19___.

34. MILNER, Betty. Child Mental Health Services, Inc. ERIC/EDRS 244 465, Apr. 1983.

35. MORAIS, Regis de. *O que é ensinar*. São Paulo:EPU, 1986.

36. OSÓRIO, C.M.S. Ambientoterapia: atualização e perspectivas. *Rev. Psiq. RS*, v.4, n.3, p.228-234, 1983.

37. OSÓRIO, L.C. *Ambientoterapia na infância e adolescência*. 2.ed. Porto Alegre: Movimento, 1988.

38. OSÓRIO, L.C. Terapia institucional. In: OSÓRIO, L.C. et al. *Grupoterapia hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. p.338-348.

39. OUTEIRAL, J.O. Grupoterapia em comunidade terapêutica: com crianças. In: OSÓRIO, L.C. et al. *Grupoterapia hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. p.320-234.

40. PICHÓN-RIVIÈRE, *E. El proceso grupal de psicoanálisis a la psicología social*. 16.ed. Buenos Aires: Visión, 1981.

41. PORTARRIEU, M.L.B., TUBERT-OKLANDER, J. Grupos operativos. In: OSÓRIO, L.C. et al. *Grupoterapia hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. p.135-141.

42. RANK, O. Citado em NOSHPITZ, J. (ed.). *Basic handbook of child psychiatry*. New York: Basic Books, 1979.

43. RODRIGUÉ, E. *Biografía de una comunidad terapéutica*. Buenos Aires: Eudeba, 1965.

44. REBOUL, Oliver. *O que é aprender?* Coimbra:Almedina, 1982.

45. SAEGUSA, Takako. the providence of nature: teaching autistic children. *The Educational Forum*, 55 (2) : 139-153, 1991.

46. SCHNEIDER, Stanley, MOSES, Rafael. A therapeutic community program for a multi-cultural adolescent population. *Israel Journal Psychiatry Relations Science*, 19 (1) : 81-92. 1982.

47. SHELBY, Madge E. *A school-based therapeutic/educational program for severely disturbed latency aged children*. ERIC/EDRS, 298 729, 1988.

48. SILVA, A.C.V. et al. A experiência da realização de festas no ambiente socioterápico: implicações psicodinâmicas e culturais. *Rev. Psiq*. RS, v.3, n.1, p.59-83, jan.-abr. 1985.

49. SUKIENNIK, P. B. *Escola Terapêutica para Crianças e Adolescentes*: Conceituação e Perspectivas. Dissertação de Mestrado em Educaçâo. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre:PUC, 1993.

50. SZUREK, S.A. Childhood Schizophrenia Symposium, 1955. Psychotic episodes and psychotic maldevelopment. *Am. J. of Orthopsychiatry*, v.25,p.19-43, 1956.

51. TUSTIN, F. *Autismo e psicose infantil.* Rio de Janeiro: Imago, 1975.

52. TUSTIN, F. *Barreiras autísticas em pacientes neuróticos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

53. WINNICOTT, D.W. *O brincar e a realidade.* Rio de Janeiro: Imago, 1975.

54. ZIMET, S.G., FARLEY, G.K. Day treatment for children in the United States. J*ournal of the American Academy of Child Psychiatry*, v.24, p.732-738, 1985.

55. ZIMMERMANN, D. *Estudos sobre psicoterapia analítica de grupo*. São Paulo: Mestre Jou, 1971.

CAPÍTULO XXXV

A DINÂMICA DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR ESPECÍFICA PARA ASSISTÊNCIA DOS PORTADORES TID INSERIDA NUM CONTEXTO HOSPITALAR.

"Tudo o que nós seres humanos fazemos ocorre na constituição de um domínio social, torna cada ação humana uma declaração ética que valida a forma de coexistência"

Humberto Maturana

O atendimento aos portadores de Síndrome de Autismo Infantil e das demais Síndromes classificadas como TID (Transtornos Invasivos do Desenvolvimento) são abordados por uma equipe interdisciplinar, denominada SEADDA (Serviço de Atendimento e Diagnóstico Diferencial de Autismo), no Centro Psicopedagóico - CPP, vinculada à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. O CPP é um hospital psiquiátrico infantil que existe há 53 anos e que presta atendimento a todo o Estado de Mina Gerais na área de saúde mental infanto juvenil. Possui portanto estrutura assistencial ampla com serviços ambulatorial (médico, todo aparato não-médico da área inclusive odontológico), de atendimento a crise como hospital-dia, de internação com participação de familiar ou acompanhante ou simplesmente como orientador a família e/ou outros profissionais que acompanham a criança em outro serviço.

A SEADD ocupa espaço próprio e que vem sendo adaptado para abordagens diversificadas no âmbito da psicopedagogia, psicologia comportamental, psicomotricidade, integração sensorial, musicoterapia, atendimento familiar e a metodologia TEACCH (Tratamento e Educação para Autistas Crianças com Déficit relacionados a Comunicação). Esta equipe é composta por uma assistente social que é também a coordenadora da equipe, uma fonoaudiologa, uma fisioterapeuta, um monitor de música, uma psicóloga clinica, uma psicóloga psicomotricista, uma psiquiatra infantil, uma terapeuta ocupacional e uma auxiliar de enfermagem.

O atendimento é direcionado para crianças e adolescentes na faixa etária de 3 a 18 anos.

Na lide da complexidade dos casos atendidos, preconizou-se uma prática multidisciplinar, que vai se configurando numa prática interdisciplinar na medida em que as diversas especialidades se completam, interagem e intervém entre si, efetuando a conexão dos diversos saberes.

Segundo Edgar Morin, "***o ser humano não precisa dominar todos os saberes, mas efetuar a conexão entre os saberes. A visão do todo é uma responsabilidade ética, considerar as relações interpessoais sem perder a noção da dimensão das partes que seria uma visão reducionista.As teorias são parciais, é o nosso olhar que vai fazer as conexões entre elas.***"

Imbuídos destas idéias, os membros da equipe coordenam suas ações e especificidades profissionais, numa perspectiva conjunta de discussão, apoio às famílias e recepção de instituições como APAE's e escolas especiais para orientações e abordagem de casos novos e daqueles já acompanhados no serviço.

A recepção dos casos novos ocorre em uma triagem da qual participam todos os profissionais. O setting desta triagem é amplo, com objetos lúdicos diversos. É feita uma anamnese geral e apreensão da demanda. Diagnóstico? Orientação? Encaminhamento? Acompanhamento?

Os casos que permanecerão no serviço serão encaminhados para os atendimentos específicos. A equipe se baliza, quanto ao diagnóstico, no CID10 e DSM IV. Os encaminhamentos para pediatria, neurologia, genética, odontologia e outros são realizados quando necessários. As intervenções terapêuticas são realizadas pelos profissionais da equipe, de acordo com cada caso e as necessidades destes.

Há uma reunião semanal com todos os componentes da Equipe onde são discutidos casos clínicos e

questões administrativas. Uma vez por semana a Coordenadora da Equipe participa de reunião administrativa com a Direção do Hospital e os Coordenadores das outras Equipes.

Existe também um espaço para interlocução com as famílias, denominado "Escola de Família", que acontece em reuniões periódicas.

Acreditamos que, famílias, profissionais e comunidade são elos fundamentais para a construção de um trabalho conjunto com esta clientela especial, que desperta em nós dúvidas, crenças, alegrias e empenho mútuo.

O trabalho será apresentado por partes de forma separada por motivo instrutivo, mesmo que na prática elas não são tão estanques quanto possa, errôneamente, parecer à leitura.

FISIOTERAPIA

Cristina Araújo Costa Oliveira

A inserção da Fisioterapia na equipe aconteceu em 1999, num processo de aprendizado mútuo pela equipe que já se encontrava estabelecida e a fisioterapeuta que chega trazendo uma experiência para ser adaptada para esta clientela. Como conseqüência deste encontro, com a conexão dos saberes interdisciplinares, foi-se criando uma prática coesa onde um profissional passa a contribuir com o outro , propiciando maior efetividade e alcance do projeto terapêutico estabelecido.

Desde então, os pacientes TID que apresentam algum tipo de "disfunção motora" são encaminhados à fisioterapia.

Tomando-se como exemplo o caso do paciente, F., 16 anos, é possível visualizar de forma concreta a construção da interligação da fisioterapia e demais profissionais da equipe SEADDA.

F. , com diagnóstico de autismo infantil + deficiência mental grave foi-me encaminhado pela fonoaudióloga da equipe que iniciou com o paciente (pr.) um trabalho de comunicação alternativa, e necessitava que ele fizesse gestos que correspondiam ao alimento que desejava, no caso, uma fruta. Esta opção foi estudada com a família dentro de um contexto do interesse da criança .

Na avaliação fisioterápica , F. apresentou (em síntese) quadro de hipotonia generalizada, protusão abdominal , hiperlordose lombar, paresia direita e distúrbios na marcha. Nos membros superiores, tinha dificuldade em executar e manter a elevação do braço e graduar o movimento, apresentava limitação das amplitudes de movimentos (elevação e abdução do ombro), além de movimentos estereotipados que fixavam sua atenção e dificultavam as intervenções com os mesmos.

No tratamento, através do estimulo do uso dos membros superiores, objetivou-se recuperar o tônus muscular, liberar as amplitudes de movimento, recuperar a capacidade de graduação do mesmo e o uso dos braços e mãos com função e em resposta a uma ordem dada . O programa foi iniciado com movimentos passivos repetidos, feitos sempre numa ordem correta e com antecipação para pr. do que ia ser feito. Depois foram introduzidos movimentos ativo-assistidos e posteriormente passou-se a executar exercícios ativos com uso de objetos como bola, bastão e outros materiais.Com o tempo, F. passou a fazer os movimentos solicitados , apesar de continuar com os movimentos estereotipados presentes anteriormente. À medida que progredia, foi trabalhado a melhora geral do tônus , a postura e a marcha . A mãe de pr . acompanhava as sessões e repetia em casa as orientações dadas . F. conseguiu aprender e executar os gestos trabalhados com a fonoaudióloga. O paciente era acompanhado também pela psiquiatra da equipe e pelo neurologista da Instituição.

Em um outro caso , N. , 10 anos, uma paciente portadora de Síndrome de Rett , a fisioterapia foi solicitada para melhorar a marcha e o equilíbrio da paciente que caminhava nas pontas dos pés. N. apresentava encurtamento significativo da musculatura da panturrilha (gastrocnêmio e sóleo), distúrbio no equilíbrio e membros superiores com movimentos repetitivos de esfregar as mãos, característicos da síndrome. O tratamento fisioterápico teve como objetivos melhorar e manter a marcha independente de pr. ; estimular o equilíbrio ; aumentar a força muscular e a mobilidade das articulações, trabalhar a postura e prevenir deformidades e complicações respiratórias. Na musicoterapia, os exercícios que estimulavam o apoio do calcanhar no chão e o equilíbrio eram novamente estimulados. Além destes atendimentos, pr. é acompanhada pela psiquiatra e sua família é acompanhada pela assistente social da equipe .

Em todos os casos atendidos pela fisioterapia, o trabalho integrado com outros profissionais da equipe. que acompanham o paciente, seja ele a psicomotricista, a psicóloga , a terapeuta ocupacional, o musicoterapeuta, a assistente social e a psiquiatria é de extrema importância, uma vez que um complementa e possibilita a atuação do outro, buscando um mesmo objetivo, qual seja: o bem estar do paciente. Além deste trabalho, é de igual importância a participação da família e escolas ou instituições que atuam com a criança.

FONOAUDIOLOGIA

Érica Gomes Fornero

Sendo o distúrbio de comunicação o foco da fonoaudiologia, e, nitidamente, um aspecto marcante do quadro clínico de indivíduos portadores de algum tipo de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), vamos refletir sobre o tipo de abordagem que os mesmos necessitam nesse aspecto, suas bases e dinâmica, particularmente no SEADDA.

É indiscutível que tal distúrbio é determinado por sérios comprometimentos lingüísticos, que envolvem

os mecanismos de compreensão e expressão, mas que, no entanto, não são fatores isolados ou os únicos . Há uma contínua associação com outros tipos de déficits, aonde se mantém um esquema mútuo de ação e reação: interrelacionam-se transtornos atentivos, perceptivos e cognitivos, assim como motores, psicomotores e práxicos, além de características, circunscrições e deturpações específicas de ordem comportamental, pulsional e sócio-interativa que, muitas vezes, são inclusíve os grandes maximizadores dos transtornos lingüísticos propriamente ditos.

Outra questão fundamental é que, ao lado dessa gama de inabilidades, é comum a ocorrência de habilidades sobressalentes e particularidades no que diz respeito a certas modalidades de funções mentais superiores, o que é freqüentemente notado em alguns casos de autismo e na síndrome de Asperger.

O conjunto de todos esses aspectos determina uma sintomatologia comunicativa característica do grupo - TID que varia quanto a qualidade, presença e predominância dos sintomas, de acordo com o tipo de transtorno invasivo e aspectos individuais do paciente. A consideração desse conjunto é o ponto central do raciocínio e dinamismo terapêutico, o que exige uma abordagem fonoaudiológica diferenciada e delineada. Nesse sentido, a dinâmica da mesma, no SEADDA ,respeita os déficits e características próprias de se esperar, de acordo com cada modalidade de TID, seus mecanismos de intercausalidade, assim como as especificidades e habilidades individuais do paciente (que também são variáveis),procurando cumprir os objetívos terapêuticos. Os objetivos relacionam-se aos aspectos que estão determinando os déficits e em linhas gerais, envolvem:

Trabalhar
- O pragmatismo das condutas comunicativas.
- A focalização, perduração e seleção atentiva, pragmaticamente com o contexto e o objetivo terapêutico.
- O uso adequado dos esquemas linguísticos, em nível mental.
- Os mecanismos de compreensão priorizando meios de "input" mais favoráveis ao dado paciente (fala? Meios alternativos de comunicação?).
- Os mecanismos de expressão priorizando meios de "output" compatíveis com suas maiores habilidades e capacidades no momento (cognitivas, motoras, etc), assim como sua práxis.

Suprimir
- Caracteres autorregulatórios de condutas expressivas, substituindo-os por comunicativos.
- Condutas comunicativas-expressivas sócio-nocivas, assim como a impulsividade.

Desenvolver
- O nível mental lingüístico e representativo.
- a decodificação e significação dos estímulos.
- as capacidades de integração dos estímulos, compreensão sintética e de conclusão.
- o pensamento antecipatório.
- a compreensão das relações de causa e efeito dos estímulos entre si.
- a intenção comunicativa e de resposta ao outro.
- condutas comunicativas expressivas com significado, viabilidade social, coerência e funcionalidade.
- ações dotadas de objetivo.
- tipos variados de funções comunicativas nas condutas, inclusive as que envolvem aspectos sócio-afetivos.
- segurança, autonomia e bem-estar.

Trabalhos visando debilidades oromiofuncionais e em nível de funções neurovegetativas também podem ser necessários, principalmente na síndrome de Rett e quadros de TID cuja comorbidade neurobiológica é marcante. Em contrapartida,a demanda predominante é a comunicação, cuja terapia deve ser, ao mesmo tempo, abrangente e adaptada.

Para que os objetivos da mesma sejam alcançados, é necessário que haja ações multi-profissionais conjuntas e inseridas num contexto terapêutico que seja dotado, tanto de parâmetros que se aproximem, ao máximo ,de dinâmicas comunicativas naturais, quanto de caracteres adaptados às inabilidades, habilidades centrais e dificuldades comportamentais do paciente. Diante disso, procura-se integrar,

a) quanto ao ambiente:
- situações e eventos especificamente sensibilizadores que despertem uma razão para comunicar e intenções comunicativas.
- o destaque de tipos e qualidades de estímulos que evoquem significado, mais facilmente, ao dado paciente (significantes de base), ou seja, compatíveis com o nível perceptivo, cognitivo e intelectivo - estímulo verbal? Visual (grafema, pictograma, pictografema, desenho, foto, símbolos, códigos de cores, objeto real, réplicas - miniaturas, etc.)? Gestual (indicativos, convencionais, simbólicos)?
- artifícios físicos, estruturais, visuais e metodológicos, assim como abordagens teóricas capazes de:
  - suprimir os déficits, enfatizando e maximizando as habilidades específicas e centrais.
  - garantir organização e objetivo coerente nas condutas a serem assumidas.
  - promover níveis de atenção, o mais focalizada e perdurativa possível, perante as modalidades de significantes consideradas de base.
  - minimizar e modelar condutas impulsivas, agressivas e auto-lesivas, cuja influência é negativa à prática terapêutica, objetivadora de uma comunicação funcional e viável tanto socialmente quanto pessoalmente.

b) quanto aos parceiros de comunicação (profissionais envolvidos, educadores, pais, familiares e outros), o uso de:
- meios fidedignos e fortificadores dos significados trabalhados e do conteúdo lingüístico interno.

- condutas especificamente fidedignas para provocar intenção comunicativa.
- estratégias adequadas, interrelacionadas e em comum, a fim de aprimorar e ajustar as formas comunicativas - expressivas a serem usadas.
- significantes de base para input lingüístico, de forma invariável e concensual, constituindo uma convenção lingüística, necessária em qualquer contexto comunicativo.
- associação dos significantes de base com outros tipos cuja percepção é mais comprometida (significantes secundários), no trabalho dos respectivos significados.
- intervenções facilitadoras visando a significação dos significantes linguísticos.
- estratégias compensatórias eficazes à condição individual do paciente, com o objetivo de minimizar inabilidades atentivas e características hipercinéticas e estereotipadas.

O conjunto desses aspectos constitue a metodologia Teacch, mas os mesmos são também usados isoladamente ou com associações graduadas , de acordo com cada demanda.

A prática terapêutica adequada depende de avaliações minuciosas do paciente e dos familiares, bem como de interrelações constantes com estes, tendo como base as teorias psicolingüística e comportamental, as quais regem toda a abordagem.

O suporte, treino e orientação dos familiares e pessoas envolvidas no cotidiano do paciente são constantes, já que tanto um trabalho comportamental quanto de comunicação alternativa associa-se a muitos dos aspectos abordados e não somente condutas e meios comunicativos usuais, convencionais e conhecidos. A perspectiva é de que as pessoas do relacionamento do paciente sejam co-terapeutas, a medida que a comunicação não é um processo estanque e sim uma dinâmica complexa que envolve convenção e muitos contextos de vida.

Como efeito, gradativamente observa-se o desenvolvimento da compreensão, significação e aprendizagem, de expressões comunicativas de qualidade mais sociável e funcional, além de melhores níveis de criação e simbolização. Surge, com isso, a demanda e a possibilidade de se ampliar a dinâmica desse trabalho comunicativo, aonde ambientes e parceiros mais diversificados são inseridos como estratégia terapêutica, colaborando para a generalização lingüística e comunicativa (trabalhos de rua - supermercados, lanchonetes, etc.)

Paralelamente, com níveis melhores de representação e organização cognitiva e lingüística, formas comunicativas que exigem processos mentais mais elaborados começam, automaticamente e espontaneamente, a surgir, ou serem possíveis de serem trabalhadas focalizadamente, como por exemplo a tão almejada fala. Seu desenvolvimento e/ou uso funcional depende de aquisições primárias e decorrentes da satisfação dos objetivos terapêuticos, já citados.

Estes têm sido alcançados na terapia de comunicação do SEADDA, a medida que ocorre uma conjunção entre a estrutura necessária (de acordo com o raciocínio exposto) e a interdisciplinaridade. As atuações devem se interagir, sendo isso, inclusive, muitas vezes necessário durante o próprio momento terapêutico, o que já traduz uma transdisciplinaridade. Como já visto, o distúrbio comunicativo em questão, bem como o tipo de intervenção necessária, requerem aspectos consideravelmente abrangentes, cuja prática é inviável ou pouco funcional em um consultório usual de fonoaudiologia.

MUSICOTERAPIA

Aline de Castro
Vicente de Paula

Em um trabalho de equipe as forças se unem para alcançar um objetivo comum.

No caso do Hospital Público e especificamente do contexto psiquiátrico onde se enquadram os pacientes portadores de T.I.D. (Transtorno Invasivo de Desenvolvimento), a seriedade profissional aliada a descontração de um bom ambiente de trabalho formam uma atmosfera de otimismo apesar ou, até mesmo, em função, dos difíceis casos a serem tratados.

A equipe formada por profissionais de diversas áreas (psiquiatria, serviço social, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade e musicoterapia) é um organismo vivo, em movimento. Atendendo crianças e adolescentes na faixa de 03 a 18 anos de idade, fornece acolhimento e estrutura a esses pacientes, confirmando a idéia inicial de seriedade-leveza, firmeza-relaxamento, tão necessários a um crescimento sadio.

Especificamente como musicoterapeutas entendemos que a oficina de música oferece uma grande abertura relacional aos pacientes tratados.

Nosso trabalho tem o objetivo de promover a abertura do canal de comunicação (fortemente comprometido no caso desses pacientes) e para tanto dispomos de instrumentos de fácil manuseio, bem como canções simples (seja melódica que ritmicamente). Em nossa sala existem, também, almofadas para possíveis seções de relaxamento e algumas fitas cassetes gravadas. Em linhas gerais, é essa a nossa base de trabalho.

No entanto, quando entramos em contato com nosso paciente, tudo é material sonoro. O termo musicoterapia gera interesse e às vezes, interpretações distorcidas. Não existe uma música específica que permita a cura à uma determinada doença. Isso ocorre pelo simples fato que cada vibração sonora é percebida de um modo particular por cada indivíduo em tratamento.

Deste modo a aparente simplicidade do trabalho é ligado ao atento olhar dos terapeutas a cada mínima manifestação dos pacientes. O contato visual (se é

maior ou menor a partir de um determinado ritmo ou melodia) a escolha ou não dos instrumentos oferecidos, o movimento corpóreo, o uso do espaço a ser utilizado.

Podemos começar o trabalho ofertando, do nosso " Cardápio musical ", uma imitação, espelho da respiração de um paciente ou do ritmo de seu caminhar, podendo chegar a músicas conhecidas do seu cotidiano. É possível até mesmo desafinar, para estar afinado no contexto relacional. O paciente nos guia.

Se com a ajuda dos sons conseguimos capitar a atenção e interesse dessas crianças, continuamos em frente, seguindo a estrada que vai se formando passo a passo na musicoterapia de mãos dadas com todas as outras atividades oferecidas, salientando a sua eficácia em conjunto com outras terapias.

Como exemplo prático podemos citar o caso de F.S., 14 anos, hiperativo ao iniciar o trabalho na oficina de música, utilizava desordenadamente todo o espaço da sala. Não demonstrava atenção a qualquer instrumento que lhe era oferecido. Não falava e mantinha o olhar focado fora do ambiente de trabalho evitando o contato visual e físico com os operadores.

Ao longo de 03 anos de trabalho, limitado a uma sessão semanal, fomos introduzindo músicas de seu interesse (através da anamnese musical com a família).

Juntamente com a fonoaudióloga da equipe adaptamos exercícios de dicção e repetição de palavras a letras e improvisações musicais onde o próprio paciente descobriu suas possibilidades sonoras.

Atualmente o paciente utiliza o espaço da sala de modo ordenado, utiliza as cadeiras para se sentar, se comunica verbalmente com os operadores e canta com desenvoltura. Elegeu uma música sua conhecida como material pertencente à todas as seções. Admitimos que com essa característica mantém um caráter repetitivo, aceitável em decorrência do grande progresso revelado.

Na seqüência do trabalho introduzimos instrumentos de percussão que vem sido observados e experimentados por ele demonstrando bom ritmo e boa aceitação a novas experiências.

Tem boa memória musical que se expande ao seu cotidiano; sendo apresentado a novos operadores que esporadicamente participam do trabalho sabe seus nomes e mantém contato visual com eles. Esse fato demonstra uma boa aceitação das eventuais modificações que possam ocorrer nas seções e nos faz observar uma melhora geral no seu quadro relacional.

Concluindo, percebemos que pequenos resultados individuais apresentam, unidos, um bom somatório final. A equipe como organismo vivo renova o fôlego e se fortalece e nossos pacientes/ crianças se desenvolvem e crescem como os maiores beneficiados.

PSICOLOGIA

Tatiana de Melo Pereira

O atendimento da Psicologia Clínica com crianças portadoras de algum tipo de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, visa objetivara aprendizagem, a socialização e o desenvolvimento afetivo. Este trabalho vem sendo realizado a partir de treinamentos e de atividades que desenvolvem o raciocínio, assim como uma escuta terapêutica da relação mãe-filho.

De acordo com um pensamento empírico, o profissional observa o comportamento da criança e a influência exercida pelo meio, com o objetivo de realizar alguns treinamentos. Dizemos treinamento, pois pretendemos ensinar às crianças novas habilidades realizando uma observação a partir do comportamento já adquirido.

Esses treinamentos tem como objetivo desenvolver a capacidade das crianças exercerem as atividades de vida diária (habilidades de higiene, vestir-se, amarrar sapatos, escovar os dentes, comer, lavar as mãos, pentear o cabelo, o uso do toalete); treinamentos para a aquisição de algumas habilidades sociais (melhorar o contato ocular, o assentar, o imitar, executar ordens, aproximação física); treinamentos de atividades de lazer (habilidades de brincar com o uso adequado dos brinquedos); treinamentos de habilidades comunitárias (atravessar ruas e realizar compras).

Para a realização destes treinamentos utilizamos algumas técnicas da Psicologia Comportamental sem, contudo, realizarmos uma análise comportamental do comportamento (terapia). De acordo com este saber a aprendizagem ocorre de maneira empírica: a criança aprende à medida em que entra em contato com o objeto (treinamento de uma nova habilidade). Mas, observamos que este conceito "aprendizagem" é muito amplo e segundo alguns autores como Piaget, (Piaget, 1995) ela ocorre de maneira construtiva. De acordo com este autor, a criança segue seu desenvolvimento cognitivo passando por fase de desenvolvimento, nas quais ela tenderá a aprender de acordo com o que é possível dentro de suas capacidades orgânicas (maturidade biológica) e intelectivas, na interação com o meio em que se encontra. Assim a aprendizagem ocorre quando a criança atua sobre o meio (processo de assimilação) e este sobre a criança, desequilibrando seus conhecimentos já adquiridos (as informações já adquiridas vão se reorganizar, se modificar, para que diante de novas informações, ocorra novamente um equilíbrio) ocorrendo à aprendizagem, o conhecimento, a adaptação.

Utilizando-se deste raciocínio, observamos que podemos ajudar a criança neste desenvolvimento que ocorre em fases. Assim, podemos estimular a criança com o objetivo de desenvolver o pensamento, o raciocínio lógico matemático. Estamos estimulando

alguns dos sentidos como tato, audição e visão. Realizamos atividades que podem desenvolver a noção de esquema corporal e tarefas relacionando conceitos básicos com o objetivo de desenvolvermos o raciocínio, a noção de espaço-tempo e causalidade.

Percebemos, também, a importância de termos uma visão psicodinâmica familiar, pois acreditamos que as crianças, muitas vezes se comportam da maneira como os pais, consciente ou inconsciente, fantasiam.

As fantasias dos pais podem influenciar diretamente no comportamento dos filhos: muitas vezes a criança é colocada no lugar de um ente querido substituindo este vazio, outras podem estar suprindo a ausência do pai, já que este não participa no relacionamento conjugal e familiar. Alguns pais enfrentaram muitas frustrações na infância, e se sentem impotentes, achando que podem dar tudo aos filhos, suprindo-os de todas as suas próprias faltas. Existindo outras dinâmicas familiares que podem ser observadas através do relato dos pais. Percebemos a importância de ouvir os pais ou responsáveis para entendermos o lugar que a criança ocupa no desejo dos mesmos e, portanto entendermos um pouco melhor a criança. Ao ouvirmos estes pais, realizamos um trabalho terapêutico, pois, muitos deles, demonstram sentirem angústias, culpas e muitos outros sentimentos nesta relação pai e filho portador de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento.

Estamos, portanto, caminhando na construção de um atendimento mais adequado às crianças portadoras de algum Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e, por estarmos em uma instituição pública e trabalharmos em uma equipe, enfrentamos alguns obstáculos, como o baixo nível sócio-econômico das famílias. Muitas vezes, devido a estes problemas, temos que orientar os pais quanto às noções básicas de higiene e adequarmos algum treinamento.

E, ao constituirmos uma equipe e por atendermos a mesma clientela, muitas vezes o conhecimento e a prática de cada profissional intercalam-se.

PSICOLOGIA/PSICOMOTRICIDADE

Ana Nilce Pettinate

> ***"É no corpo que provo, por mim mesmo, o sentido mais profundo que cada um de nós dá espontaneamente ao verbo existir. É pelo corpo e somente por ele que eu posso estar aqui e me manifestar." A. de Walhens***

Este trabalho situa-se na interface de duas áreas de investigação: a do Autismo Infantil e a da Psicomotricidade. Nas últimas décadas, muito se tem investido no que se refere aos determinantes do autismo.

Por outro lado, poucos trabalhos têm sido realizados sobre a psicomotricidade com a criança autista. Em decorrência disso, fica um pouco difícil escrever sobre este tema, visto que a bibliografia e casuística são tão escassas, o que vem confirmar a importância de um maior investimento nesta área. Para melhor esclarecer as questões que se apresentam relevantes à compreensão do desenvolvimento da criança autista, torna-se necessária uma ampliação e um aprofundamento dos estudos que entrecruzam o Autismo Infantil e a Psicomotricidade.

Como psicomotricista, inserida numa equipe multidisciplinar, o atendimento passa do plural - nós, vários profissionais - para o singular. Como única profissional da área nesta Instituição, sinto-me implicada em uma busca solitária que me possibilita "criar" novas técnicas e ao mesmo tempo, me limita e me força a uma avaliação contínua das minhas condutas clínicas. No entanto, isso não é empecilho para que haja uma interação com os outros profissionais da equipe, principalmente sendo o nosso objetivo, a troca de conhecimentos, vivenciando a transcendência do saber com um olhar bem maior. Numa equipe multidisciplinar como a nossa, não há o "lugar de alguém" e sim, um lugar para todos, onde somamos os conhecimentos das várias teorias, a vivência e a prática do nosso dia a dia, num caminhar juntos.

A psicomotricidade, que teve o seu início como prescrição da medicina psiquiátrica (Dupré, 1915), deixou de ser estudada isoladamente, encontrando-se enriquecida com os estudos da neurologia, da psicologia, da educação, da linguagem, da fisioterapia e de toda uma rede interdisciplinar, que vieram dar ao estudo do movimento humano uma dimensão mais científica e menos mecanicista.

A motricidade, alicerce central de todo o desenvolvimento neuropsicomotor, é a grande via de expressão corporal na abordagem psicomotora do autismo, pois esta continua sendo um campo a ser explorado. O desenvolvimento de uma criança autista é sempre um desenvolvimento neuropsicomotor em atraso.

Alguns dos comprometimentos motores mais característicos e marcantes nesta síndrome ocorrem nos membros superiores. A criança autista brinca com suas mãos em frente aos olhos, torcendo, mexendo e examinando-as de uma forma repetitiva e estereotipada.

No autismo, aparecem vários distúrbios da percepção, como por exemplo, dificuldades de olhar de forma fixa e com atenção a determinados estímulos visuais. Segundo E. Christian Gauderer (década de 80), essas crianças manifestam falhas na modulação de estímulos, com distorções na hierarquia normal, na preferência dos receptores e uma incapacidade na habilidade de usar estímulos sensoriais para discriminar o que é importante ou não. Acontece também uma ausência de feed-back nos receptores. Em outras palavras, pode-se dizer que ocorre um erro de seletividade. Esta incapacidade de

sintonizar entradas sensoriais é um dos aspectos mais característicos do autismo, o que pode gerar reações exageradas a estímulos sensoriais, ou uma total falta de responsividade.

Para a doutora Ceres Alves de Araújo (1997), "o modo pelo qual a criança autista se protege da sua maior vulnerabilidade é gerando a delusão de ter uma outra cobertura sobre o seu corpo, como uma concha dura, desenvolvida pelo uso idiossincrático e pervertido de suas sensações corporais. Esse encapsulamento é a característica psicodinâmica específica do autismo".

Na criança autista, os órgãos dos sentidos ficam muito alterados. Uma mesma criança pode entrar em pânico ao ouvir o barulho do secador de cabelos ou ficar encantada com o movimento giratório de uma roda à sua frente. Essa mudança de respostas a estímulos é desconcertante e enigmática.

A importância da expressão motora nesta síndrome se traduz tanto pelas anomalias globais do desenvolvimento, um atraso ou desarmonia, como por comportamentos anormais, tipo hiperatividade, excitação, agitação ou o oposto destes que é a apatia e inércia. Outras vezes, são organizações motoras desviantes, como atividades ritmadas, ritmias de cabeça e do corpo, movimentos cefalogiros, atividades de manipulação do corpo, ora de tonalidade auto-agressiva, como por exemplo, bater a cabeça, morder-se, puxar os cabelos, ora auto-erótica ou exploratória de localização oral ou corporal. As manifestações motoras, como a instabilidade, cacoetes, debilidade psicomotora, dispraxia, ou ainda anomalias do setor perceptivo - organização espacial, temporal, distúrbios do esquema corporal, no autismo se organizam de tal forma que sugerem uma patologia psicomotora.

Seria, portanto, muito ingênuo negar o valor expressivo das desordens psicomotoras que a criança autista apresenta. Para Ajuriaguerra (1973), "as desordens psicomotoras têm, freqüentemente, um caráter expressivo caricatural e primitivo, embora modificado pela evolução ulterior que as aproxima das fases primitivas de contato e repulsa, de passividade ou agressão. Por vezes, perdem a forma do movimento primário e assumem o valor de um símbolo".

Segundo Judith Kestenberg (1976), os esquemas motores não podem ser reduzidos a dados expressivos assimilados a uma linguagem, pois "não consideramos o movimento como substituto das palavras, assim como não procuramos descobrir um conteúdo no movimento". Assimilando com a idéia da autora, venho percebendo, na minha experiência, que o contato com a criança autista não se estabelece pela via da palavra, e sim pelo corpo, que é uma entrada para novos contatos, novas mobilizações e novas possibilidades. A expressão motora não é truque de mímica, assim como o corpo dessa criança autista, que não sabe dizer quando tem dor, fome ou frio, não é uma massa inerte e passiva, ou o lugar de um amontoado de órgãos, que gritam seu disfuncionamento por uma linguagem simbólica.

Acredito que, através da psicomotricidade e numa dinâmica da expressão livre e da ação espontânea dessa criança, podemos dar início a uma "relação", com grandes possibilidades de se "chegar" a essa criança por meio do seu corpo, que é o "material" a ser explorado. Respeitando o seu ritmo, esse corpo assume uma importância particular, sendo vivenciado de uma forma diferenciada das instituidas culturalmente.

A experiência adquirida com essa clientela, vem sendo construída a cada dia, a cada sessão, com cada criança, particularmente. O grito de uma criança autista pode se transformar num chamado e o reflexo num gesto. Esse espaço que existe entre a criança que "chama" e a psicomotricista que "atende", não é um espaço vazio. Ele é preenchido pelas sensações que envolvem esse diálogo corporal. É nesse momento que a psicomotricista interage com essa criança, buscando uma sintonia rítmica, através do movimento, dentro de um clima, que passa do corporal para o emocional.

Nesse atendimento, não importa o material a ser usado e nem existe "uma técnica", esta se desenvolve no desenrolar das "cenas", assimilando as particularidades de cada criança em especial. Uma bola, uma boneca, um carrinho, uma piscina de bolinhas podem servir de um ponto de ligação. A partir da "cena" criada entre a criança e a psicomotricista, vai acontecendo uma aproximação que se reveste de significados e, através dessa comunicação não verbal e das posturas corporais, estabelecem-se vivências simbólicas em oposição à realidade literal dessa criança.

Este trabalho psicomotor que venho desenvolvendo dentro do CPP/FHEMIG, com a criança portadora de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, mais especificamente, a criança autista, tem como objetivo a descoberta do seu corpo, tornando-o mais funcional e estimulando algumas funções não amadurecidas, ao mesmo tempo que vem descondicionar reações inadequadas, eliminar movimentos inúteis, harmonizar o objeto e dar-lhe significado. Assim sendo, é possível "olhar" o corpo dessa criança como o elemento básico de contato com a realidade exterior e com o mundo que o rodeia. A conduta motora precede o ato cognitivo, consequentemente quanto maior for o conhecimento e o domínio de seu corpo, melhor será o rendimento e a adaptação ao seu meio ambiente.

Percebemos que a psicomotricidade é uma das áreas significativas a ser explorada no trabalho com as crianças portadoras dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Provavelmente é

através dessa ciência que podemos ter uma compreensão da dinâmica desta criança com o seu corpo - esse corpo que sofre, que se isola, que se movimenta - um corpo com uma linguagem própria, gestual ou sonora, que pode ser usada como um dos recursos para se contactar com a mesma. Esse corpo, objeto de estudo, de desejo, de prazer, pode nos levar a "sair para o mundo", em busca de novas perspectivas de ampliação da capacidade de autonomia e da qualidade de vida para essa criança tão sofrida, e pouco assistida, que é a criança autista, no seu contexto familiar e social.

PSIQUIATRIA

Dra. Ana Cristina Bittencourt Fonseca

O trabalho como psiquiatra de uma equipe Multidisplinar pode ser enriquecedor. Neste trabalho específico que temos realizado no SEADDA, minha tentativa é de transportar o trabalho psiquiátrico de "critérios individuais"para um trabalho de "critérios coletivos", citando o Dr.. Francisco B. Assumpção Jr. em seu livro sobre "Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Infantil" . Nele o Dr. Francisco inicialmente coloca a questão do trabalho psiquiátrico baseada em critérios individuais "aonde o profissional procura reunir todos os elementos conseguidos através de anamnese e exames", citando que "esta formulação de trabalho é extremamente frequente, principalmente considerando que pertencemos a um terceiro mundo carente de recursos econômicos e pessoais".

Em outro momento faz referência ao fato da "Psiquiatria Infantil não ter o hábito de pensar procurando englobar conhecimentos provenientes de outras especialidades, ... ficando restrita ao pensamento psiquiátrico tradicional, difícil de ser transportado totalmente à compreensão da criança". No entanto, penso que trabalhar em uma equipe abrangendo especialidades diversas, além dos aspectos positivos, pressupõe também lidar com dificuldades. Dificuldades profissionais, pessoais e institucionais. Os limites das intervenções, as confusões de papéis, as transferências das famílias com os diversos profissionais; são algumas das situações que podem gerar conflitos internos na equipe e também abranger questões institucionais. Deve haver amadurecimento e intensão de crescimento conjunto, em detrimento de destaques pessoais, quando se pretende evoluir em um trabalho multiprofissional.

Neste ponto gostaria de fazer uma reflexão acerca da proposta de trabalhar coletivamente que temos tentado elaborar nesta equipe (SEADDA).

Sempre foi e é uma preocupação, que as especialidades e seus respectivos profissionais mantenham suas especificidades, trabalhando num contexto comum, cada um trazendo perspectivas diferentes para a compreensão da criança de forma global e mais abrangente.

Na psiquiatria o trabalho consiste nas avaliações com formulações diagnósticas e acompanhamento dos casos. Tem como um dos objetivos o diagnóstico diferencial, tentando assim, pensar nos quadros TID e em outras possibilidades diagnósticas. Estas podem ocorrer ao longo do desenvolvimento e inicialmente mimetizar e ou se confundir com os quadros TID. As medicações são utilizadas em sintomas - alvo, quando necessário, visando favorecer comportamentos mais adaptados, inclusive para que as outras propostas terapêuticas possam evoluir com melhores resultados.

Os casos são discutidos e abordados de forma multidisciplinar. Também é de comum acordo da Equipe, a abordagem familiar dos casos, que ao nosso ver seria mais um dos componentes do trabalho coletivo.

Na psiquiatria sempre há espaço para que as questões familiares apareçam e sejam também discutidas e muitas delas levadas para abordagem nas outras especialidades.

A idéia deste trabalho é realmente um apreensão global dos casos, com trocas de opiniões e abordagem no sentido multiprofissional. Cada um contribuindo e compartilhando de suas especificidades profissionais e construindo um trabalho conjunto e coerente aonde pretende-se que não existam confusões de papéis e sim uma superposição de saberes que por vezes ainda parecem insuficientes para a compreensão de situações tão complexas em termos de diagnóstico e de propostas terapêuticas.

Posso dizer que ser psiquiatra, psiquiatra infantil, trabalhando com crianças portadoras de TID e outros distúrbios do desenvolvimento é uma tarefa árdua. Mas que num contexto coletivo de trabalho se torna muito mais rica e plena de informações que são "peneiradas" em diversos campos profissionais, a fim de que possamos atender nossos pacientes e suas famílias de uma forma ampla e compartilhada.

SERVIÇO SOCIAL

Patrícia Coacci

Em consonância com a tônica da equipe de uma prática interdisciplinar a intervenção do Serviço Social tem início no momento da triagem que define a inclusão da criança avaliada. Triagem que no SEADDA é efetuada em equipe.

Incluir uma criança para tratamento num serviço especializado em Saúde Mental, é distingui-lo, como um ser "diferente" dos demais. É um momento difícil para a família e para nós profissionais, que nos vemos remetidos ao lugar dos portadores do luto. Sensíveis aos sentimentos desencadeados, torna-se necessário dar voz aos membros da família para que exponham suas dúvidas, suas dificuldades, angústias e expectativas.

Processo delicado que carece de um instrumento de abordagem que transmita a família um sentimento

de confiança e segurança.

Com a introdução da criança nos tratamentos, pais e ou responsáveis, são convocados para entrevista de estudo social, para o conhecimento da história familiar, avaliação dos aspectos sócio-econômicos e levantamento de dados relativos à integração social da criança e família na comunidade, escola, família extensa, entre outros.

Utilizamos o estudo social como a primeira via de aproximação do grupo familiar, instrumento determinante da escuta e de esclarecimento da dinâmica da equipe. A partir de então desenrola o atendimento do Serviço Social, é o tempo de situar as verdades, as dúvidas, os medos e as decepções. Sendo também o momento de iniciar o estímulo para colocar a criança em seu verdadeiro lugar- o de indivíduo com possibilidades, direitos e também, deveres a cumprir.

Nossa atuação foge do modelo assistencialista que desconhece e desestimula a função da família como elemento gestor do tratamento e da vida do filho e desloca para a equipe técnica, que detêm o saber, o poder decisório e paternalista de apresentar soluções e iniciativas.

Acompanhando estas famílias, constato que trazem uma história pontuada pelo estigma da doença. Um sofrimento intenso de impotência e muitas vezes a culpa da doença do filho. Doença esta que acaba adoecendo a família e as relações familiares.

Esta constatação, encaminhou minha prática, assinalando-a, não como um tratar, mas como estar a disposição para a escuta e acolhimento da angústia, das dúvidas, das fantasias e das expectativas do grupo familiar em relação à criança portadora de Autismo e ao próprio grupo. Inclusive considerando, que está família está a mercê de vários determinantes; sócio-ecômicos, políticos, bem como mudanças de paradigmas, epistemes que influenciam no imaginário social, nas condutas individuais e coletivas.

Tomando-se a família como o agente que detêm as possibilidades de promover as mudanças necessárias para transformar o seu cotidiano, não é justo imputar-lhes o lugar do paciente estrutura adoecida. Esta idéia é por si, um estigma que promove a doença em detrimento do grupo se rever e de sua capacidade funcional de estabelecer atuações eficazes e integradoras.

Transpor o modelo médico de paciente - cliente, enfermidade-cura, dentro de um instituição de saúde, e estabelecer um marcador de questões sociais e das relações humanas, que extrapole o patológico na abordagem das famílias atendidas, é um desafio permanente ao profissional não médico e só é possível com o conhecimento da realidade e singularidades destas famílias e a incorporação do pensamento sistêmico.

Posto isto, a minha intervenção precisa ter uma dimensão mais ampla, desfocar a simplicidade do pensamento linear de causa-efeito,saúde-doença,e situar numa visão circular, alicerçada na interdisciplinaridade do trabalho em equipe, considerando a família como instituição social, que interage numa teia de relações dinâmicas.

"Definir a família como uma instituição é escolher um conceito que integre os níveis da realidade, concreto e abstrato, e que seja dinâmico. **Instituição** é não só o conjunto de relações concretas ligadas ao real funcional, como também uma rede simbólica que contém representações conseqüentes das relações entre eles, dos lugares que deverão respeitar, das práticas que devem desenvolver.

A família instituição é plural, não se enquadra nos modelos clássicos, e a família do portador de necessidade especial é um grupo "diferente" que vive sua pluralidade construindo-se no dia-a-dia, na vivência e convivência com o seu membro " diferente"(Coacci-1999).

Juliana Aun, propõe que o atendimento familiar deve romper com o paradigma da família agente passivo de intervenção, para a família agente transformador e co-responsável por sua própria vida. Continuando, a mesma efetua uma nova contextualização das dificuldades vividas pela família.

As dificuldades vividas pelo grupo familiar são construções da realidade. Construções de narrativas do cotidiano, com o poder de predições da realidade da família. O problema que causa a busca do atendimento familiar é interpretado como um fenômeno mobilizador, ou seja o processo que promove a mobilidade do grupo em relação as mudanças necessárias para uma melhor interação do grupo em relação a si e a sociedade.

Edith Tilmans propõe aos profissionais, compreender a sua prática sistemicamente, mantendo o seu **mandato**. Como Assistente Social com uma prática sistemica compreendo este mandato , como o profissional ser capaz de se colocar como co-responsável da família, no processo de compreensão e enfrentamento de seus problemas. Profissional agente de mudanças, construtor de contextos que propiciem as mudanças.

Construir contextos, é sobretudo encontrar uma linguagem concreta, objetiva e eficaz que colabore com o grupo familiar: na definição do problema, no conhecimento das soluções já utilizadas, na definição da mudança, na definição do objetivo a ser alcançado, no planejamento de ações que concretizem na prática as mudanças desejadas. Finalizando, estas ações se traduzem no que temos chamado de prática de instrumentalização, no Atendimento Sistêmico às Famílias dos pacientes do SEADDA. Prática desenvolvida através do atendimento individual a

mães, pais, casais, grupo de família, Escola de Família.

TERAPIA OCUPACIONAL

Lilian Pimentel Almeida Lopes

A intervenção terapêutica ocupacional visa ampliar a capacidade de independência do indivíduo portador de TID, possibilitando adaptações a certos atos e condições necessárias para o seu bem estar emocional, tentando aproximá-lo de um mundo de relações humanas mais significativas.

Com o aparato do fazer, terapeuta e atividades, colocam-se à disposição junto ao indivíduo, para possibilitar e favorecer: estimulação, integração (sensorial e social), exploração, preparação, manipulação, organização, adequação e orientação.

Observando que todos os objetivos envolvem uma ação, cada criança ou adolescente do SEADDA atendido pela Terapia Ocupacional é envolvida ativamente na sessão, sendo eliciada as respostas desejadas através de interações.

Esta atuação constitui-se numa proposta de atendimento ambulatorial, com sessões semanais onde, os settings terapêuticos são os mais variados: sala de T.O, pátio, banheiros (estes localizados no espaço SEADDA), espaços internos do CPP e por vezes externos como ruas, lanchonetes e supermercados. As sessões são em sua maioria individuais, mas há também a modalidade de grupo, que são formados considerando um estímulo ao desenvolvimento social e afetivo.

Utilizando de observações clínicas e avaliações do desenvolvimento global, habilidades, rotinas diárias, perfil sensorial e natureza do brincar da criança; é possível estabelecer metas terapêuticas a cada caso novo, que são reavaliadas trimestralmente de acordo com cada evolução pretendida e obtida.

Baseando-se em métodos da Integração Sensorial e em uma abordagem lúdica e desenvolvimental, a ênfase recai sobre a capacidade do indivíduo em perceber e reagir corretamente às pessoas e ao ambiente. De acordo com essa teoria, formulada por Ayres em 1968, o desenvolvimento é visto como uma espiral, onde o indivíduo se move gradativamente para cima, consolidando os ganhos em cada nível. São sublinhadas a importância da integração e da interpretação de todas as entradas (inputs) sensoriais e a necessidade de promover a estimulação sensorial integrada para restaurar as funções. Dessa forma, brincadeiras usando tato, vibração, som, cheiro, cor e movimento são ajustadas às estimulações com atenção especial às entradas vestibulares e proprioceptivas.

Como o processo de aquisição das habilidades de desempenho dessas crianças requer um monitoramento direto e intensivo, a família ou responsáveis participam como parceiros do processo de atendimento, em seus lares. Para tanto são realizados semanalmente, em conjunto com a Psicologia, treinamentos e orientações à estas pessoas quanto às AVD`s (Atividades de Vida Diária) e Controle de Esfíncteres.

Para viabilizar essa proposta de INTEGRAÇÃO, apresenta-se imprescindível um trabalho Interdisciplinar, onde se pressupõe que o envolvimento e interação constantes entre os membros desta equipe contribuirão para estabelecer uma constância perceptual da visão da criança autista e de seu cotidiano de uma maneira global e essencial.

Citando Temple Grandin "é preciso trabalhar a favor da crianças autistas, ajudando-as a descobrir seus talentos ocultos e a se tornarem menos estranhas.

Endereço para Correspondência

C.P.P. Rua Pe. Marinho, 150, Cep: 30140-000
Santa Efigênia - BH
tatianamelop@bol.com.br
pettinate@terra.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. AFONSO, M. Lúcia. IN: COELHO, Sônia Vieira. *Além de dois*: Representações de gênero na comunicação do casal. Belo Horizonte, FAFICH-UFMG-1996 (Dissertação de Mestrado em Psicologia Social).

2. AJURIAGUERRA, J. *Manual de Psiquiatria Infantil*. Barcelona, Masson, 1973.

3. ANDRADE, M. Lúcia de. *Distúrbios Psicomotores*. São Paulo, EPU, 1984.

4. ASSUMPÇÃO Jr., Francisco B. *Transtornos Invasivos do desenvolvimento*. São Paulo, Lemos, 1997.

5. AUN, Juliana Gontijo. *Da Terapia de Família ao Atendimento Sistêmico à Família*. Belo Horizonte, EQUIPSIS, 2000 (mimeo.)

6. BREULIN, Douglas C. et al. *Metaconceitos Transcendendo os Modelos de Terapia Familiar*. 2 ed, Porto Alegre, Artmed.

7. CAMARGOS Jr.W. Genética e Autismo Infantil. In: *GAUDERER, E. Christian. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento*. Uma atualização para os que atuam na área: dos especialistas aos pais. Brasília, CORDE, 1993, pp. 145-154.

8. COACCI, Patrícia Rangel Pereira. A experiência no Atendimento Familiar na Equipe TID do CPP. *Revista de Psiquiatria e Psicanálise para Criança e Adolescente*, CPP/FHEMIG, 1999.

9. COSTE, Jean-Claude. *A Psicomotricidade*.Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

10. FORNERO, Érica G. Autismo Infantil. *Revista de Psiquiatria e Psicanálise da Criança e Adolescente*. jan. dez. de 1999.

11. GRANDIM, Temple. *Uma menina estranha*. São Paulo, Cia. de Letras, 1999.

12. _____. Uma visão interior do Autismo. IN: MESIBOV, G.B. & SCHOPLER, F, *High-Functioning Individual with Autism*. New York, Plenum Press, p.1-17, 1992.

13. GAUDERER, E. Christian. *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento*. Brasília, CORDE, 1992.

14. HAGEDORN, Rosemary. *Fundamentos da Prática em Terapia Ocupacional*. São Paulo, Dynamis Editorial, 1999.

15. KESTENBERG, J. S. *Le développement de l'enfant til qu'il s'exprime au travers des mouvements* corpo - rels. *La Psychiatrie de l'enfant*. 1976. XIX.2.

16. KOTTKE, F. J., : STILLWELL, K. G. : LEHMANN J. F. - Krusen: *Tratado de Medicina Física e Reabilitação*. São Paulo, Manole, 1984.

17. LEVIN, Esteban. *A Clínica de Psicomotricidade*. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

18. MATSON, Johnny L. et al. Behavioral Treatment of Autistic Persons: A Review of Research from 1980 to the Present. *USA Research in Development Disabilities*, vol. 17, nº 6, p. 433-465, 1996 (mimeogr.).

19. PEETERS, T. *Autismo*: Entendimento teórico e Intervenção educacional. Rio de Janeiro, Cultura Médica, 1998.

20. PIAGET, Jean. *Seis Estudos de Psicologia*. 21 ed, Forense Universitária, 1995.

21. SCHEWER, C.: PASTORELLO, L.: FERNANDES, F. *Fonoaudiologia em Distúrbios Psiquiátricos da Infância*. São Paulo, 1996.

22. SCHWARTZMAN, J. S. ; ASSUMPÇÃO Jr., Francisco B. *Autismo Infantil*. São Paulo, Mennon, 1995.

23._____. *Síndrome de Rett*. IN: SCHWARZMAN, J. S. & ASSUMPÇÃO, F. B. Autismo Infantil, p. 174-181.

24. TUPY, T. M. & PRAVETTONI, D. G.E *Se falta a palavra, qual comunicação, qual linguagem*? São Paulo, Memnon, 1999.

25. www.autismo.med.br/surdez.htm.

SEÇÃO VI – TEMAS ESPECIAIS

CAPÍTULO XXXVI

A ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA.

Mauro Ivan Salgado

I - INTRODUÇÃO

Para se falar em odontologia deve-se falar em estomatologia, isto é, falar da boca de uma forma mais abrangente possível conforme a medicina fala de vários órgãos em suas diversas especialidades. A estomatologia, o estudo da boca e não do estômago como muita gente pensa, tem a profundidade científica ideal para atender cuidadosamente os pacientes portadores de deficiência com qualquer grau de severidade que possam apresentar. Como separar o dente, a gengiva, a língua, o palato, do resto do corpo? Existe um ser humano sem boca? Não, porque há uma interdependência entre a boca e o organismo onde a boca faz parte do todo.

Ao falar da boca, não se pode esquecer que na antiguidade um artífice primitivo, um xamã, cuidava dos dentes e da boca, não apenas no sentido ornamental, mas também no sentido ritual. Há registros destes profissionais nas várias culturas do passado, onde alguém exercia esta função de curador dos males da boca, e até mesmo entre os índios brasileiros. Museus, em todo o mundo mostram dentes com incrustações, pedras preciosas neles aplicadas, desgastes especiais e até mesmo alguns arranjos protéticos para substituírem perdas dentárias e, em vários casos, o registro pictórico de cerimônias ritualísticas durante estes procedimentos. A bíblia sagrada é, também, um repositório documental históricos de citações variadas sobre a beleza e o valor dos dentes.

A maior evolução nos cuidados com os dentes e a boca aconteceu na França, Inglaterra e Estados Unidos. Na França Pierre Fouchard foi considerado o pai da odontologia pelo tratado que publicou e os instrumentais odontológicos que desenvolveu. Na Inglaterra, além de inúmeros trabalhos publicados, aconteceu a experiências pioneira e curiosa do transplante de um dente para a crista de um galo. Para os Estados Unidos convergiram todos os conhecimentos e tecnologias e lá se criou a primeira faculdade de odontologia do mundo, um pouco antes da descoberta da anestesia local. (7).

Apesar do homem ter sofrido durante milênios dores horríveis no momento de manipulação de dentes em sua boca e a anestesia local só ter sido

descoberta no século XIX, nada disso retardou do ponto de vista técnico ou científico os cuidados com os dentes. A arte dentária evoluiu e novas tecnologias foram sendo cada vez mais incorporadas a prática dental.

É possível que o trauma psicológico das pessoas para se sentarem na cadeira especial de odontologia, que se parece com a do oftalmologista e do barbeiro, tenha raízes históricas centradas no processo sobre-humano, quase heróico, de manuseio dental no passado onde à dor era uma constante. Qualquer tratamento se transformava em um longo episódio de tortura e os procedimentos se faziam em momentos difíceis, impossíveis de serem suportados pelos pacientes ditos normais. Eram geralmente espetáculos públicos que envolviam muitas pessoas, que também ficavam traumatizadas pelo tratamento bizarro do qual elas participavam no sentido cooperativo.

Hoje, vive-se um novo tempo e uma nova realidade onde a dor é bem controlada por analgésicos e anestésicos modernos, e tratamentos odontológicos os mais complexos possíveis podem ser realizados com prontidão na urgência e com segurança quase que absoluta para o paciente. Mas, apesar disso o medo persiste em relação ao tratamento dental e é uma constante quando o paciente se assenta na cadeira odontológica e, por isso, o dentista precisa ter muita paciência e segurança para bem cumprir seu papel profissional técnico e de sedar a dor. (24).

II - ASSISTÊNCIA

Apesar da palavra assistência (adsistentia, latim) significar ato ou efeito de assistir, proteger, amparar, ajudar, cuidar no sentido de suprir a deficiência de outra pessoa, ela parece ter forte conotação social, organizacional, assistencial no sentido de que o atendimento da pessoa portadora de deficiência parece ser tutelado por alguma entidade assistencial, pública ou religiosa. Do ponto de vista profissional a palavra atendimento parece ser mais adequada para a tarefa de aceitar o portador de deficiência como paciente e atender adequadamente seus problemas bucais. Para maiores detalhes, consultar o capítulo de livro "A boca no atendimento das Pessoas Portadoras de Deficiência" no livro "Clínica e Cirurgia Geriátrica". (9).

III - TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO - TID

Antes do estabelecimento de um diagnóstico médico correto os pais ficam em "romaria", isto é, de profissional em profissional, até acertarem e aceitarem o terapeuta. Inicialmente, os pais, desorientados, sofrem muito e perdem a esperança. Seus filhos apresentam-se com um comportamento solitário, preferindo ficar isolados, parecendo não escutar, e chegam a pensar que a criança é surda e a levam ao médico otorrinolaringologista (1) para examinar o ouvido e o resultado apresenta-se normal. Por falta de orientação e informações corretas se perde um grande tempo para o tratamento. Felizmente, no local adequado e com o profissional certo é possível chegar mais rapidamente ao diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento.

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento caracterizam-se por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, com a probabilidade de interferir na possibilidade de interação social e comunicação, demonstrando comportamento com estereotipia e desvio em relação ao nível de desenvolvimento e de idade mental. Esses transtornos se manifestam nos primeiros anos de vida e freqüentemente estão associados com algum grau de Retardo Mental. Podem ser observados com outras condições médicas gerais, como anormalidades cromossômicas, infecções congênitas e anormalidades estruturais do sistema nervoso central. Principais tipos: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação. (3,4,5,6,22,23,25).

TRANSTORNO AUTISTA, AUTISMO INFANTIL PRECOCE OU AUTISMO DE KANNER.

O paciente com Autismo (20) apresenta dificuldades na interação social e comunicação de forma ampla e persistente. Prefere atividades solitárias, não participando de jogos ou brincadeiras simples, parecendo ignorar outras crianças e não ter idéia das necessidades e sofrimento dos outros. Apresenta atraso ou ausência de desenvolvimento da linguagem. Estabelecendo o autismo como modelo de assistência odontológica, fica claro que não se vai atender a um paciente comum e comportado.

Na maioria das vezes não atendem ao comando verbal, hiper-ativos, irritadiços, arredios, gritam ou emitem sons diferentes, babam. Além disso, podem ser agressivos e de comportamento perigoso, sujeito a causar dano em si próprio, auto-agressivos - mordem suas próprias mãos ou corpo e outra pessoa que o estiver acompanhando. Podem apresentar manias: de arrancar pêlos, tricotilomania; de comer terra, papel e outros materiais, bezoar; de movimentos pendulares em dois tempos com o corpo ou parte do corpo, as estereotipias. Imprevisíveis, no mesmo momento em que estão quietos podem em um segundo adquirir um comportamento irritadiço e agressivo, e daí a necessidade de se ter uma atenção redobrada com os mesmos. Esta instabilidade comportamental é desgastante para familiares e atendentes - pessoas que ajudam nos cuidados com o paciente - e assustam profissionais menos experientes.

O portador de deficiência mental é como uma

criança de um ano, totalmente inocente e imprevisível, dependente de cuidados de higiene e do uso de inúmeros medicamentos com ação sobre o comportamento. Se usar o banheiro pode não saber se limpar direito e só escovar os dentes com alguém segurando a sua mão para dar maior firmeza e direcionamento correto.

IV - PASSOS DO ATENDIMENTO ODONTOLÓGICO DOS TID. (2,7,8,9,10)

1 - O agendar a consulta.

No primeiro contato telefônico geralmente se obtêm as primeiras informações sobre o paciente que se vai atender. Ao se perceber, pelos sinais indicativos, que se trata de um paciente com autismo pode-se agendar a consulta inicialmente com os pais e, depois, em um outro momento, ou a seguir, atender o paciente que geralmente vem acompanhado de mais alguém, na maioria das vezes, um atendente ou auxiliar da confiança da família.

Quando o paciente chegar ao consultório ou clínica e não mostrar sinais de que vai adentrar na sala e ficar estático no corredor, não há manobra que o faça entrar no consultório. De qualquer forma a consulta deve ser agendada e o paciente vir pelo menos uma vez ao consultório, a não ser que o seu caso exija o atendimento domiciliar no lar, em clínica ou escola. Como estranha o local que não conhece ou aonde nunca foi, é uma tarefa estafante fazer com que se ambiente em paz em um lugar estranho, que para ele é sinal de perigo. Depois de muito esforço, quando o paciente conseguir ultrapassar a porta, acontece imediatamente uma outra barreira, ele sente-se em um ambiente estranho e demora a relaxar. Deve-se procurar distrair o paciente e calmamente usar os estímulos positivos que possam sensibilizá-lo profundamente. Só depois ele poderá ficar mais à vontade. Um detalhe não pode ser esquecido de forma alguma, evitar assentar o paciente imediatamente na cadeira odontológica para o exame inicial e futuro tratamento. Com muito jeito, calma e cuidado, que não é fácil, dada à inquietude do mesmo e pavor pelo toque de outras pessoas, conduzi-lo até a cadeira odontológica. Jamais romper o limite pessoal do paciente para evitar que ele comece a se agredir e em seqüência possa causar dano em outra pessoa. O período preparatório é difícil e em muitas situações é necessária e indispensável à cooperação de pais e familiares neste trabalho que exige a presença integral dos mesmos. Esta preparação poderá ser atalhada por outra técnica quando houver urgência ou impedimento dos pais ou responsáveis para acompanharem o atendimento.

2 - A primeira consulta e as consultas seqüenciais.

A primeira consulta é com certeza a mais importante. Os pais chegam com muita expectativa e fazem uma minuciosa avaliação do profissional e de suas condições de atendimento. Avaliam o profissional, o seu consultório e a sua capacidade de atender a diferença de seu filho, pais ou irmão e podem apresentar uma ansiedade contida. Há que se entender que seus pais e familiares os levam aos profissionais com certa cautela e receio de não serem devidamente ouvidos, compreendidos e atendidos. Dado ao desgaste sofrido anteriormente em outras consultas, eles não têm muita expectativa de um atendimento melhor e mais adequado. É preciso que o profissional esteja atento para estes detalhes para que possa atender bem, com calma, competência e segurança. É no momento da anamnese que se deve escutar ou reviver minuciosamente a história de uma vida, de se avaliar exames de outros especialistas da saúde, laboratoriais, radiográficos, dentre outros. Quando necessário, pedir novos exames mais específicos da própria especialidade. Na maioria das vezes o paciente traz o indicativo de um provável diagnóstico médico, e de posse deste diagnóstico, consciente dos problemas e necessidades do paciente, pode-se estabelecer um prognóstico e partir com segurança para o exame da boca. A melhor forma de se examinar a boca de uma pessoa é em uma cadeira odontológica e com um bom foco, com uma lâmpada de no mínimo 10 mil lumens, ar comprimido para secar dentes, gengivas ou outras partes da boca, uma sonda exploradora e um espelho bucal, além de gazinha e algodão e a ficha clínica odontológica com um desenho esquemático dos dentes e algumas áreas anatômicas da boca para se anotar qual tratamento vai ser executado e registrar algumas particularidades bucais que sejam relevantes.

Raramente o exame do paciente com TID é feito sem contenção física (12) ou sob anestesia geral no hospital. O medo que os pacientes têm do consultório, dos instrumentos odontológicos, da movimentação do profissional e da auxiliar, do foco, dos ruídos do compressor, além do ambiente estranho faz com que a precisão da avaliação seja comprometida. O exame bucal mais detalhado do paciente será complementado após a longa preparação do paciente para tratamento no consultório ou no atendimento sob anestesia geral, que economiza tempo e desgaste do paciente e família, mas aumenta os custos financeiros. Quando se tem informação de que o paciente é agressivo, a melhor conduta é geralmente o atendimento sob anestesia geral. As consultas seqüenciais vão depender do tipo de tratamento adequado para o caso que está sendo atendido. Pode-se estabelecer como um protocolo de atendimento a seguinte metodologia: quando se optar pela anestesia geral, marcar apenas a consulta de retorno e em caso de tratamento clínico prolongado, marcar de uma a duas consultas semanais até a finalização do tratamento.

Durante o atendimento hospitalar odontológico, o dentista reforça seu aprendizado ao trabalhar com os pacientes em posições não habituais na odontologia sem risco para o mesmo, como, por exemplo, deitados na horizontal ou lateral, e de barriga para cima ou decúbito ventral. Como se pode

ver, o trabalho no leito médico, ou mesa cirúrgica, ajuda o dentista a ultrapassar a dependência da cadeira odontológica.

3 - A prova da cadeira.

Durante a primeira consulta há um detalhe de suma importância que é a prova da cadeira, uma tentativa de fazer com que o paciente sente-se e deixe-se ser examinado, o que será um grande indício da possibilidade do cuidado estratégico viabilizar o seu tratamento e a determinar onde é o melhor local para o seu atendimento. Esta prova consiste apenas em pedir a família ou acompanhante ajuda para que o paciente se assente na cadeira para o exame odontológico. Parece fácil demais e na realidade não é, o profissional, depois de muitas tentativas em vão, sente que ganhar uma batalha numa luta que exige força e inteligência rápida poderia ser mais fácil. Os pacientes com deficiência jamais podem ser obrigados a fazer o que não querem porque se tornam extremamente agressivos. Calma, tranqüilidade, equilíbrio e paciência são os ingredientes favoráveis ao sucesso do seu atendimento. Quando o paciente com TID se assenta na cadeira sem relutância pode-se afirmar, quase com certeza, que o atendimento odontológico poderá acontecer no próprio consultório odontológico. Quando o paciente não entrar na sala do consultório e não se assentar na cadeira odontológica, o atendimento possível deverá ser hospitalar.

4 - O exame bucal.

Os detalhes do primeiro exame são conhecidos de todos os dentistas. Após a anamnese e exame clínico do paciente, realiza-se o exame bucal, odontológico. O paciente assentado na cadeira odontológica e sob boa iluminação bucal tem a sua face, Articulação Têmporo Mandibular - ATM, lábios examinados e, em seguida, toda sua boca, e depois o pescoço, no padrão descrito por SALGADO.(10). Completado o exame, o atendimento será executado no próprio consultório ou nos vários espaços que podem ser usados pelo dentista especialista em atender portadores de deficiência: casa, escola, clínica, hospital. O que é possível graças a sua formação geral mais diferenciada, utilizar equipamentos portáteis de última geração e capacidade clínica cirúrgica hospitalar.

De um modo geral os pacientes costumam procurar o dentista no momento mais impróprio possível que é na hora da dor e do sofrimento. Como preparar e atender corretamente um paciente portador de deficiência com dor? É muito estressante para o paciente, para o profissional e a família. Como saber com absoluta certeza se ele está com dor de dentes? A experiência e a maturidade profissional valem muito nesta hora, mas prestar atenção minuciosa no comportamento destes pacientes é um fator preponderante para evitar uma avaliação errada. Eles são difíceis, apresentam um comportamento diferente, porém com um padrão previsível que se repete. Quando há um desvio mais acentuado de comportamento, por exemplo, mais agitação e nervosismo, pode-se inferir que há algo mais grave acontecendo. É aconselhável prestar muita atenção quando eles começam a se agredir repetidamente, agredir aos outros, não conseguem dormir, andam para lá e para cá incessantemente. Buscando-se a causa da agitação e inquietude, deve-se examinar todo o seu corpo e procurar um local dolorido que ninguém ainda percebeu adequadamente. Aspectos que devem ser considerados cuidadosamente, dor de garganta, resfriado com febre, desidratação, diarréia, intestino preso, algum local dolorido ou machucado no corpo e roupas ou sapatos apertados, etc. Durante a anamnese o profissional pode buscar informações adequadas com as pessoas que atendem estas crianças que sabem com muita propriedade quando elas estão com dor e onde se localiza esta dor. Quando estão com dor na boca elas costumam babar, apresentar bruxismo, atritar os dentes com um barulho como se estivesse cortando ou raspando vidro, morder a si mesmo e aos outros, rasgar roupas e travesseiros. E, é claro, não se alimentar direito.

Atender na urgência é difícil e pode exigir o suporte da estrutura hospitalar com anestesia geral. Os detalhes técnicos do atendimento odontológico continuam os mesmos, que apenas irá ocorrer em outro local. O dentista deve estar familiarizado com o uso de medicamentos da linha hospitalar necessários preferencialmente na urgência. O atendimento será no Sistema Hospital Dia ou como paciente externo usando o leito hospitalar apenas para recuperação anestésica. Alguns casos, um profissional experiente conseguirá atender no consultório ou clínica, certamente não todos.

5 - Detalhes do atendimento. (12).

Tratando-se de um grupo de pacientes difícil de ser atendido, educado e controlado pelos medicamentos mais diversos possíveis, quem se propõe a atendê-los tem que marcar consultas demoradas e falar em um momento com a família e em outro momento com o paciente. Não esquecer que sem parâmetros médicos, educacionais e da vida familiar do paciente é impossível se programar um atendimento a contento. Que será, certamente em longos meses, após uma preparação lenta como a que se faz com crianças na odontopediatria. O correto atendimento será construído de forma lenta, calma, cheia de repetições e com muito consumo de tempo e de material, mas que ao final mostra-se salutar para o paciente.

Uma criança, apesar das dificuldades, pode ser atendida com contenção física desde que haja combinação prévia com a família, que, aceitando, deverá acompanhar de perto o tratamento. É melhor que a família esteja ao lado ou alguém autorizado por ela para que veja o atendimento do paciente e o domínio e a capacidade do profissional para executar o tratamento apesar de todas as dificuldades. A exceção ocorrerá quando o paciente for atendido

no hospital onde geralmente só entra no interior do bloco cirúrgico quem esteja ambientado com hospital. Existe também uma situação extremamente rara que é o caso de paciente grave e difícil quando se permite que alguém da família, devidamente vestido, acompanhe o tratamento hospitalar odontológico quando não se vai usar a anestesia geral.

Após a análise e avaliação de inúmeros detalhes é que se parte para o atendimento odontológico programado de acordo com a metodologia anteriormente descrita. De um modo geral nem sempre os familiares dos pacientes procuram por cuidados odontológicos na urgência e sim para manter a seqüência de atendimentos que nestes pacientes devem ser contínuos e permanentes em períodos que variam de um a seis meses para retorno.

6 - Equipamento, instrumental e material necessário.

O equipamento fundamental para o atendimento odontológico é o consultório odontológico padrão que é suficiente para os casos comuns da clínica. Outro equipamento indispensável é o moderno complexo portátil com ar comprimido, alta rotação e micro motor, para atendimento domiciliar e hospitalar. O material e o instrumental odontológico é o que se usa para as diversas especialidades clínicas e cirúrgicas e o profissional de odontologia, pela experiência de trabalho, sabe praticamente de cor o nome de todos os materiais, instrumentais e equipamentos auxiliares necessários para os mais variados tipos de procedimentos odontológicos.

Talvez o mais importante instrumental usado para o tratamento dentário seja o abridor de boca e a conseqüente imobilização da cabeça do paciente - ver detalhes sobre abridor de boca no livro *Escova*. (12) Este abridor em anel metálico que protege os dentes e ainda permite que se imobilize a cabeça do paciente foi criado durante o enfrentamento das dificuldades para o atendimento de portadores de deficiência. Nenhum dentista consegue tratar de um paciente que movimenta a cabeça continuadamente sem um momento de equilíbrio. Por outro lado, todos profissionais e auxiliares, têm medo de levar uma mordida no dedo, que pode ocasionar lesões muito graves. No mercado de materiais odontológicos existem outros tipos de abridores de boca. O dentista, claro, utilizará ainda inúmeros outros instrumentais odontológicos que fazem parte de sua rotina diária de trabalho e não necessitam serem aqui citados.

Um dentista em exercício de sua profissão com certeza estará a cada momento usando um novo e mais sofisticado material que hoje é comum na odontologia, Em todas as especialidades clínicas existem inúmeras marcas de produtos desde resinas, metais, materiais restauradores estéticos e de moldagem, de prevenção e educativos. Só a prática profissional pode ampliar a utilização da imensa variedade de material moderno e de alta qualidade para a odontologia. O que é um bom sinal do alto nível tecnológico e clínico da moderna odontologia em cooperação com o profissional e o paciente.

7 - Locais de atendimento.

No momento em que os familiares marcam uma consulta, geralmente por telefone, deve-se perguntar qual é a patologia médica do paciente para saber em que nível de cuidados ele será atendido. Dependendo do tipo de diagnóstico médico do paciente é impossível atender sem o suporte hospitalar. Deficiências graves e incapacitáveis são difíceis de serem atendidas em locais comuns. É necessário compreender como são as jornadas familiares dos pacientes, detalhes minuciosos de seu comportamento, e as dificuldades com médicos e demais terapeutas para o tratamento. Avalia-se rapidamente se o caso é para ser atendido em casa, em consultório, escola, lar residência ou casa de idosos, clínica, escola ou hospital. A visita ao consultório odontológico é importante e felizmente acontece em mais de 80% dos atendimentos de pessoas com deficiência, mas em caso de TID ela acontecerá somente quando for possível.

8 - O profissional. (9).

O dentista especializado em atender pessoas com deficiência geralmente deve ser um profissional diferente. Diferente sobre o aspecto humano, pessoal, pela firme vocação que possui e pelo treinamento diferenciado que necessita ter. Para um adequado atendimento desta magnitude há exigência de um profissional com mais de cinco anos de formado e com experiência de militância profissional em várias especialidades clínicas da odontologia. Necessita ainda, de conhecimento adequado que se aprofunda na prática profissional quando demonstra sua competência em seus atendimentos que chegam ao requinte quando há paciência, segurança, tranqüilidade e bom senso, porque a complexidade das patologias leva o profissional a ter que optar por condutas. É necessária uma visão global e atualizada, amalgamada numa séria responsabilidade além de alta adaptabilidade, isto é, ser capaz de no último minuto optar pelo que é mais seguro e eficaz. O que prova cada vez mais que quem não evoluir e se transformar será digerido pela faminta máquina da modernidade. Neste momento nunca o passado longínquo e o futuro cibernético e tecnológico se tocaram e se entrelaçaram de forma desafiadora como acontece atualmente, e o profissional centrado neste eixo não pode perder o equilíbrio em nenhum momento. Por isso que viver o presente momento é altamente desafiador, para o profissional, para o paciente e para a tecnologia. O profissional que atende o TID é um profissional que corajosamente sempre aceita os maiores desafios e não tem medo do passado e nem do futuro.

8 - Orientação de higiene bucal e apoio para as

famílias. (2,7-19).

Para que haja uma boa higiene bucal é necessário que os seguintes fatores sejam levados em consideração:

1º - A classe profissional necessita estar sempre sensibilizada para uma palavra amiga, palavra de confiança, de ponderação e de ajuda. Evitar dizer não. Recusar laudos negativos, mal fundamentados, mais baseados em impressões pessoais, que são como uma eutanásia passiva. Procurar sempre ser fonte de ajuda, de estímulo e de alegria. Com calma, incentivar os pais a ajudar seus filhos a formarem hábitos de higiene corretos. Orientar sobre variedades de material de higiene bucal e ensinar como usá-los adequadamente. Educar é "pegar na mão" dos pais e da criança, ensinar e repetir quantas vezes forem necessárias sem se aborrecer ou se cansar. Reconhecer que para se educar uma criança é necessário um treinamento psicomotor de forma agradável, para que o objetivo educacional possa ser incorporado a essência do ser humano como ser social em sociedade. O bom profissional deve pegar na mão para ensinar o paciente a escovar corretamente seus dentes, porque nenhum livro ou filme, por melhor que seja, consegue ensinar direito. Pegar na mão em frente a um espelho e pacientemente repetir, repetir e perguntar insistentemente como ele está se desenvolvendo na prática de higiene, fazer correções e a avaliação final do aprendizado. O segredo básico do sucesso é paciência e repetição lenta e ordenada.

2º - Os pais devem compreender perfeitamente quais são seus deveres de pais e se prepararem para assumir seus filhos incondicionalmente. Os melhores hábitos são aprendidos na escola da família, o lar; hábitos repetidos na escola comum ou especial, ao se educar; hábitos levados à consciência na adolescência, na escola da vida.

Apoio para as famílias

O maior apoio que uma família pode ter é a oportunidade de seu filho com TID ser atendido em um consultório odontológico comum. Infelizmente isto não é possível para todos. Mesmo assim eles gostariam que o dentista fosse um amigo mais próximo que pudesse orientar direito sobre os cuidados que os pais poderiam ter com os dentes e a higiene bucal de seus filhos que fogem do padrão de normalidade social. A expectativa maior, sem sombra de dúvida, é que o dentista se torne realmente amigo das famílias. Que ajude. Que seja paciente. Que seja presente. Que seja a compreensão e a verdadeira amizade que todo ser humano precisa. Todo ser humano tem direito a uma vida digna, que esta vida digna seja completa com SAÚDE BUCAL, que é o bem maior que um dentista pode oferecer as pessoas.

CASOS CLÍNICOS

Caso I

PML, 36 anos, sexo masculino, de Belo Horizonte - BH, cliente há 17 anos e diagnóstico de Autismo. Comportamento: Prefere ficar isolado rodando uma cordinha na mão de material que ele mesmo retira de tecidos que estejam ao seu alcance. Quando a corda é afastada ele começa a movimentar o corpo para frente e para trás, estereotipia. Não fala, mas atende ao comando verbal e compreende corretamente. Emite sons diversos quando está nervoso. Não é agressivo com os outros apesar de agredir a si mesmo com mordidas e pancadas quando está em pânico.

Exame bucal: Não mastiga direito, engole a comida quase que inteira. Para que sua higiene bucal seja mantida é necessário que outra pessoa que ele aceite bem o faça por ele. Pela aceitação e cooperação de sua família e também do paciente, ele consegue tratar no consultório. Apresenta muita atrição e desgaste nos dentes e acentuada retração gengival, perda óssea e hipertrofia gengival, apesar de não usar anticonvulsivante. Além disso, oclusão normal, boa higiene bucal e ausência de cáries, com certeza por causa de sua dieta pobre em produtos cariogênicos.

Caso II

RLPL, 20 anos, sexo feminino, cliente há 4 anos. Comportamento: Ela continuadamente está sempre isolada e movimentando objetos pelos cantos da casa. Apresenta estereotipia com movimentos para trás e para frente e tendência a lateral. Não fala, mas atende o comando verbal e compreende. Não agride as pessoas. Quando se sente em perigo morde a mão esquerda, onde tem várias calosidades. Leva objetos a boca e não os engole. Sua mãe relata que ela tem o intestino preso. Exame bucal: apresenta mordida aberta anterior, mastigação irregular, engole os alimentos praticamente inteiros. É respiradora bucal, e para uma perfeita higiene da boca depende de que outra pessoa o faça por ela. Apesar destas dificuldades ela, por causa do apoio e ajuda da família, consegue tratar no próprio consultório, em alguns momentos com uma contenção física leve de se segurar em suas mãos e firmar um pouco a sua cabeça. Entre outros tratamentos realizados anteriormente já extraiu os dentes sisos, removeu tártaro que é comum devido à dificuldade que tem para abrir a boca para outras pessoas fazerem a higiene, profilaxia geral e aplicação de flúor.

Caso III

RF, 22 anos, sexo masculino, cliente há 15 anos. Aspecto bem frágil quando do primeiro tratamento, de desnutrido mesmo, e pele áspera. Foi adotado através de uma creche e é filho de uma família carente, o que explica o seu quadro de desnutrido grave. Devido ao carinho e cuidado da nova família teve bom desenvolvimento e crescimento. Hiperativo, apresenta estereotipia de movimentação do tronco com desvio do corpo para a direita. Não fala, mas compreende e atende o comando verbal. Exame

bucal. Passou por inúmeras etapas de tratamento, desde criança, jovem e agora adulto. Perdeu poucos dentes e quebrou dentes anteriores por morder paredes e portas de sua casa. Este comportamento de morder portas ainda continua e vez por outra tem que se fazer um reparo nas coroas dentais. Ë dependente de alguém para cuidar de sua higiene bucal. Foi atendido no consultório desde criança e evoluiu bem nesta seqüência de tratamentos. No início necessitou de contenção física com a ajuda de seus familiares, hoje vem a consulta, entra e senta na cadeira e deixa fazer o tratamento sem maiores problemas. Um detalhe interessante é que só deixava tratar sentado na cadeira com rotação de 45º graus para a direita, que foi corrigida recentemente devido à boa evolução do paciente nos tratamentos seqüenciais realizados.

Caso IV

PGN, 27 anos, sexo feminino, cliente há 10 anos. Na primeira consulta teve a maior dificuldade para ultrapassar a porta de entrada. Depois que entrou não assentou na cadeira. Não atende ao comando verbal. Não fala. Anda com as pernas um pouco abertas e arrastadas. Não aceita nenhum brinquedo, nem aqueles com movimentação. Não presta atenção a nenhum objeto em particular, tem movimentação circular com as duas mãos juntas. Extremamente inquieta. Quando é forçada a fazer qualquer coisa se agride com mordidas no braço. Conduta: atendimento sob anestesia geral hospitalar. Freqüência das vindas ao consultório, de 3 em 3 anos. O tratamento é todo realizado em uma única sessão e não há, por ser cliente do interior, nenhuma avaliação pós-atendimento. Como se pode ver, a anestesia geral é importante. Os pais raramente conseguem entender a necessidade de, em alguns casos, ter de administrá-la pelo menos duas vezes ao ano. Eles adiam ao máximo este atendimento e todas as vezes que os pacientes retornam há muitos dentes a serem tratados.

Endereço para Correspondência

Rua Gonçalves Dias 1181/703, Bairro Funcionários, Cep: 30140-091, Belo Horizonte - MG.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 - Araújo F. *Deficiente Auditivo*, o que você pode fazer pelo. Viçosa: UF Viçosa, 1986, 82 p.

2 - Carvalho IO, Salgado MI. *Mostre Seu Filho*. SES MG. Coordenadoria de Pais. 1996, 178 p.

3 - Grünspun H. *Distúrbios Neuróticos da Criança*. São Paulo: Fundo Editorial Procienx, 1965, 638 p.

4 - Kaplan & Sadock. *Compêndio de Psiquiatria*. São Paulo: Artes Médicas, 1990, 750 p.

5 - Krinski S. *Deficiência Mental*. São Paulo: Atheneu, 1969, 538 p .

6 - *Manual Diagnóstico Estatístico dos Transtornos Mentais*. DSM IV, 4. ed. São Paulo: Artes Médicas,199, 830 p.

7 - Salgado MI, Lázaro da Silva A. A Importância do Dentista no Hospital de Clínicas. *Ars Cur Odont*. 4:32-4, 1983.

8 - Salgado MI., Valadares ER. *Para Compreender a Deficiência*. Belo Horizonte. Fac Med UFMG, 2000, 464 p.

9 - Salgado MI. A Boca no Atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência. In Petroianu A, Pimenta LG: *Clínica e Cirurgia Geriátrica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999, pp 196-205.

10 - Salgado MI. Propedêutica em Estomatologia. In Petroianu A. *Clínica Cirúrgica*. Rio de Janeiro: Revinter, 2001, pp 186-197.

11 - Salgado MI. *Risameno o Dentinho Amarelo*. Belo Horizonte: Ass Bras Odont., 1986.

12 - Salgado MI. *Escova, a Higiene da Boca da Criança e o Excepcional*. Belo Horizonte: Ass Bras Odont., 1988.

13 - Salgado MI. *Dokt e a Brincadeira de Roda dos Dentinhos.* Belo Horizonte: Ass Bras Odont, 1989.

14 - Salgado MI, Santos MC. *Métodos Preventivos na Saúde Bucal do Escolar*. Belo Horizonte: Klir, 1989.

15 - Salgado MI. *Rhio com os Dentes Tortos no Circo Céu da Boca*. Belo Horizonte: Klir, 1990.

16 - Salgado MI. *Risameno contra Kidcárie no Rapto da Dentinha*. Belo Horizonte: Klir, 1991.

17 - Salgado MI. Itta o *Odontobaralho nas Gengivas*. Belo Horizonte: Klir, 1986.

18 - Salgado MI. *Floresta o abc das Plantas que Curam*.Belo Horizonte: Klir, 1996.

19 - Salgado MI. *O Menino dos IIIs*. Belo Horizonte: Klir, 1996.

20 - Schwartzman JS, Assumpção Júnior FB. *Autismo Infantil*. São Paulo, Memnon, 1995, p. 286.

21 - Pelligra R, Norton RD, Wilkinson R et al. Rett Syndrome: Stimulation of Endogenous Biogenic Amines. *Neuropediatrics*. 23:131-137, 1992.

22 - Silva VA. *A História da Loucura*. Rio de Janeiro: Tecnoprint, 1979, p. 230.

23 - The Rett Syndrome Diagnostic Criteria Work Group. Diagnostic Criteria for Rett Syndrome. *Ann Neurol.* 23:425-428, 1988.

24 - Vianna LS. *Medicina Psicossomática em Odontologia*. Belo Horizonte: O Lutador, 1989, 144 p.

25 - Williams CA, Frias JL. The Angelman ("happy puppet") Syndrome. *Am J Med Genet* . 11: 453, 1982.

CAPÍTULO XXXVII

TERAPIA OCUPACIONAL NOS TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Márcia Cristina Franco Lambertuci
Lívia de Castro Magalhães

"Ricardo com apenas dois anos já controla todo movimento de sua casa. Ele se irrita com facilidade, chora e faz birras com muita freqüência e os pais se sentem frustrados, pois seu comportamento é imprevisível. Tem dias que ele levanta bem, chega a sorrir para os pais, e brinca quieto com seus carrinhos no canto do quarto, mas pequenas coisas, como o barulho inesperado da panela de pressão, um brinquedo fora do lugar, ou a interrupção pelos pais, desencadeiam crises violentas de birra, com choro persistente e corridas descontroladas pela casa, sendo difícil acalmá-lo. Ele ainda não fala, mas logo aprendeu a tirar o som da televisão e usar o controle remoto, para ficar vendo repetidamente o mesmo pedaço do filme "O Rei Leão". Ricardo não brinca com outras crianças, em geral se afasta e brinca sozinho. Às vezes ele sorri observando as crianças brincando, mas não suporta que elas usem seus brinquedos ou que, na brincadeira, acabem por desfazer sua filas perfeitas de carinhos. Quase sem perceber, os pais se adaptaram aos rituais e rotinas do filho, não o levam a certos locais, como supermercados e festas, deixam que ele passe horas na janela observando o movimento dos carros, evitam tirar seus brinquedos do lugar, deixam que ele levante mais tarde e que escolha o que vai comer. Por ser uma criança linda, Ricardo cativa as pessoas, que o consideram mimado e cheio de vontades. Ele é cercado de muito carinho e os pais não entendem porque seu comportamento é tão instável. Às vezes ele parece ignorar as pessoas, às vezes é meigo, correndo para dar um abraço no pai, mas freqüen-temente é agressivo, mordendo a mãe quando ela tenta confortá-lo, empurrando e unhando os colegas, ou mesmo atirando longe pratos com as comidas que não gosta."

Comportamentos frustrantes como os de Ricardo são bastante comuns entre crianças que apresentam distúrbios invasivos do desenvolvimento. Tais crianças apresentam comportamentos que variam em relação a seu interesse e habilidade de contato, como no caso de Ricardo (apresentado nesse texto). A classificação desses distúrbios é discutida em outros capítulos, o nosso objetivo aqui é apresentar uma explicação para alguns desses comportamentos, sob uma perspectiva sensório-motora.

Tradicionalmente as abordagens de intervenção para criança que apresentam problemas como o de Ricardo eram baseadas em uma visão psicossocial, centrada no estudo da dinâmica das relações familiares e possíveis conflitos afetivos, que seriam a base do comportamento peculiar dessas crianças. Evidentemente boas relações afetivas com os pais são essenciais para o desenvolvimento emocional infantil, mas alguns autores vem questionando se os diferentes graus de dificuldade no relacionamento interpessoal, apresentado por crianças com distúrbios invasivos, não seriam reflexo de déficits de processamento sensorial e problemas de planejamento motor, que tornam o comportamento da criança ineficiente e desorganizado (Weider, 1996). Compreender como essas crianças regulam, interpretam e respondem a diferentes tipos de sensação pode nos ajudar a entender melhor as variações, às vezes dramáticas, nos padrões de comportamento, abrindo uma perspectiva diferente para intervir nesses problemas e ajudar os pais a desenvolver estratégias que venham a tornar o comportamento mais manejável e o relacionamento com a criança menos frustrante.

Naturalmente o tratamento da criança que apresenta distúrbios invasivos requer a atuação integrada de vários profissionais, que combinando diferentes abordagens vão orientar os pais nas diversas etapas da vida da criança. Enfatizaremos aqui a atuação do terapeuta ocupacional, dentro de uma perspectiva sensório-motora, que é uma linha de trabalho bastante efetiva com essas crianças.

MAS O QUE É TERAPIA OCUPACIONAL?

A Terapia Ocupacional é uma profissão da área de saúde voltada para o estudo das atividades e ocupações humanas. Procuramos entender como as tarefas que realizamos no dia-a-dia como o trabalho, o brincar e atividades escolares da criança, o lazer e as rotinas de auto cuidado, nos ajudam a organizar o tempo e levar uma vida produtiva, que nos dá uma identidade pessoal, pois na verdade, somos aquilo que fazemos (Kielhofner, 1992). Quando as pessoas estão doentes ou apresentam distúrbios do desenvolvimento, não conseguem organizar suas rotinas diárias e fazer as atividades que são típicas para sua idade e grupo social. Como resultado, podem se isolar ou se tornarem dependentes de ajuda externa, o que influenciará sua capacidade funcional, auto-estima e identidade pessoal.

O terapeuta ocupacional, como bem definido por Trombly (1993), capacita "*pessoas para se dedicarem às tarefas, papeis e atividades que tem significado para elas no seu dia a dia e que definem suas vidas*" (p.253). O terapeuta ocupacional pode usar recursos, como adaptações ou modificações no ambiente, que tornem o desempenho funcional mais eficiente, ou então usar métodos de estimulação e remediação, visando desenvolver habilidades básicas, como força, percepção visual e coordenação motora, que são essenciais para nossas atividades diárias. No caso da criança o trabalho

é muito voltado para estimular o brincar, para que ela desenvolva habilidades sensoriais, motoras cognitivas e sociais, e aprenda sobre si mesmo e sobre o mundo. É também essencial dar suporte para que a criança se torne o mais independente possível nas tarefas diárias, de se alimentar sozinha, tomar banho, se vestir, organizar seu material escolar, de forma que ela se integre nas tarefas e rotinas que são típicas de sua família ou cultura.

COMO A TO ATUA NOS CASOS DE DISTÚRBIOS INVASIVOS?

A terapia ocupacional conta com vários modelos teóricos de intervenção e uma abordagem bastante usada na área infantil é a terapia de integração sensorial. A terapia de integração sensorial foi desenvolvida pela terapeuta ocupacional norte americana, A. Jean Ayres, que se dedicou ao estudo das bases neurobiológicas dos distúrbios de aprendizagem. Ela desenvolveu uma teoria que procura explicar como o cérebro organiza informações sensoriais de forma a produzir padrões estáveis de comportamento, que vão permitir a interação produtiva com o ambiente e a aprendizagem. Segundo Ayres (1988) "*Integração Sensorial é o processo neurológico que organiza as sensações do corpo e do ambiente de forma a ser possível o uso eficiente do corpo no ambiente*". Tudo que nós fazemos no nosso dia-a-dia, depende de informações sensoriais, é o alarme sonoro do relógio que nos acorda pela manhã, é o molejo do ônibus que dá sonolência, o barulho irritante dos carros, o conforto tátil de um abraço amigo ou uma propaganda colorida que atrai nossa atenção. É um mundo vasto de informações sensoriais, que precisam ser organizadas, caso contrário, bombardeados por estímulos, nossa atenção vai flutuar de um ponto a outro, sem conseguir focar em algo e aprender com as interações com o ambiente.

Crianças com falhas de processamento sensorial tendem a ser mais desorganizadas, muitas vezes tem dificuldade para prestar atenção e se relacionar com as pessoas, pois não organizam e interpretam informações sensoriais da mesma maneira que os outros. Apesar de todas as informações sensoriais serem importantes, a teoria de integração sensorial dá grande ênfase aos sistemas que processam informações do nosso corpo, nas quais nem sempre prestamos atenção, que são os sistemas tátil, vestibular e proprioceptivo. Estes sistemas, junto com a audição e a visão, mais estudados em outras abordagens, são considerados fundamentais para o desenvolvimento da criança.

O sistema tátil processa informações sobre aquilo que esta em contato com a pele, a temperatura, a textura, o formato e o deslocamento de objetos. Essas informações são vitais para nos proteger de perigo, por exemplo, quando retiramos rapidamente a mão que toca em um objeto quente, e são essenciais para o controle de movimentos finos, nos informando sobre a posição de objetos nas mãos, para que possamos manejá-los com destreza.

O sistema vestibular, mais conhecido entre as pessoas como labirinto, localizado no ouvido interno, processa informações constantes sobre a gravidade e movimentação da cabeça em relação ao corpo, contribuindo para o controle do tônus postural, do equilíbrio e para o controle da movimentação reflexa dos olhos, que ajuda na orientação espacial no ambiente e influencia também nosso nível de alerta A estimulação do sistema vestibular, através do balanceio rítmico ou do girar e rodar, é muito usada de maneira intuitiva pelas pessoas. Toda mãe sabe acalmar uma criança embalando-a no colo e muitos de nós procuramos na rede ou na cadeira de balanço o ritmo certo para desencadear um cochilo. É bom lembrar que a estimulação desse sistema pode ter efeitos potentes. Quem nunca sentiu náusea após rodar, andar de carro no banco de trás ou mesmo subir num daqueles estacionamentos com rampa circular? Quem nunca viu uma criança tão excitada após o dia no parque, balançando e movimentando, que ela nem consegue dormir?

Propriocepção são as informações que recebemos dos músculos, ligamentos e articulações, nos informando sobre a posição das partes de nosso corpo no espaço, a força e a direção de movimento. Essas informações nos permitem movimentar sem precisar constantemente olhar o que estamos fazendo, como quando abotoamos uma blusa, ou pegamos uma chave dentro da bolsa. A propriocepção, juntamente com o as informações vestibulares e táteis, nos dão sensações básicas para o desenvolvimento da consciência corporal, que vão guiar nossas interações físicas com o ambiente.

Na maioria das pessoas os mecanismos de integração sensorial se desenvolvem normalmente, como resultados das brincadeiras infantis e interações com o ambiente, pessoas e objetos. Estas vivências vão promover uma série de estímulos, que pouco a pouco vão sendo organizados, para permitir maior controle dos níveis de alerta, com aumento da atenção dirigida e melhor potencial para aprendizagem. Segundo Ayres (1979) as sensações são como um alimento para o cérebro, mas a criança precisa desenvolver habilidade para organizar e interpretar essas informações, caso contrário é como se estivéssemos em um engarrafamento de trânsito, onde todos querem passar, mas as vias não são suficientes, gerando desorientação e frustração.

O QUE É A DISFUNÇÃO DE INTEGRAÇÃO SENSORIAL?

"*Meus sentidos são super sensíveis ao barulho e ao toque. O barulho especialmente quando é bem alto, dói meus ouvidos, e eu evito ser tocada para não ter que sentir aquela sensação opressiva*" (Grandin, 1992,p.1).

Esse trecho do relato de Grandin, uma autista adulta, famosa mundialmente por ricas descrições de suas experiências sensoriais na infância, descreve bem o que significa ter uma disfunção severa de integração sensorial. Disfunção de integração sensorial é concei-

tuada como a inabilidade para modular, discriminar, coordenar ou organizar sensações de maneira adaptativa para responder adequadamente às demandas ambientais (Lane, Miller & Hanft, 2000). Geralmente as disfunções de integração sensorial são classificadas0 em problemas de modulação, como relatado acima por Grandin, e falhas na discriminação de estímulos. Modulação sensorial quer dizer capacidade para regular e organizar a intensidade e natureza da resposta aos estímulos sensoriais, ou seja nem resposta demais, ou hiper-reação, nem resposta de menos, ou hipo-reação. Cada um de nós tem um padrão de modulação, ou nível de alerta para certos estímulos, que varia de acordo com a tarefa e horário do dia. Observa-se, no entanto, que algumas crianças parecem estar sempre com os "nervos a flor da pele" e qualquer coisa as irrita. Outras se mostram mais apáticas, respondendo pouco ao ambiente, já algumas pessoas flutuam de um dia para o outro, ou de momento a momento, mostrando comportamento desorganizado e imprevisível. Padrões desorganizados de modulação sensorial tem grande impacto no comportamento e desempenho funcional e parecem bastante relacionados com alguns dos comportamentos observados em crianças com distúrbios invasivos (Weider, 1996).

Os distúrbios de modulação sensorial mais comuns e mais bem descritos na literatura são relacionados aos sistemas tátil e vestibular. A defensividade tátil é um distúrbio de modulação caracterizada por reação aversiva ao contato físico com pessoas e objetos. A criança parece não gostar de ser tocada e muitas vezes rejeita beijos e abraços, o que acaba sendo interpretado como falta de afeto ou rejeição pelos cuidadores. Crianças com defensividade tátil parecem mais agressivas e agitadas, pois na tentativa de evitar contato físico, acabam por empurrar ou dar tapas nos colegas, se envolvendo em brigas e desencadeando confusão. Muitas vezes elas preferem brincar isoladas, evitando materiais como areia, grama e cola. A hipersensibilidade na boca e região perioral, pode resultar em problemas alimentares, pois a criança rejeita a textura de certos alimentos, sendo comum que a mãe prolongue o uso da papinha, para facilitar a alimentação. Apesar de ser uma disfunção de processamento sensorial, a defensividade tátil tem grande impacto na vida afetiva da criança, que desde pequena é caracterizada como birrenta, irritável, agressiva, o que acaba afastando os amigos e influenciando o relacionamento com os pais. Esse tipo de problema aparece várias vezes nas descrições de Grandin (1992), ela relata, por exemplo, que: "*Quando as pessoas me abraçavam, eu ficava enrijecida e tentava me afastar delas para evitar a enxurrada de estímulos desagradáveis. Eu parecia um animalzinho feroz resistindo*"*(p.4) .....* "*Eu sempre me comportava mal na igreja quando criança; minha anágua coçava e arranhava. As roupas de domingo eram diferentes na minha pele. O maior problema era a troca das calças que eu usava a semana toda para as saias no domingo... Hoje em dia eu uso roupas que tenham textura semelhante. Meus pais não tinham idéia de porque eu me comportava tão mal*"(p.3).

ALGUNS SINAIS SUGESTIVOS DE DEFENSIVIDADE TÁTIL NA CRIANÇA:

- Reage negativamente ao contato tátil leve, podendo se esquivar ou se mostrar agressiva, empurrando ou unhando os colegas e pessoas que se aproximam para tocá-la. Às vezes só aceita o contato físico com a mãe ou cuidador.
- Evita abraços e beijos, é comum escorregar entre os braços ou esfregar a área onde foi beijada, como que limpando.
- Reage negativamente quando nos aproximamos por trás, se assustando com facilidade.
- Evita tocar ou demonstra aversão quando toca certas texturas, como areia, animais de pelúcia, bichos de borracha, certos tipos de tecido.
- Evita atividades táteis, tais como, massinha, pintura a dedo, cola nos dedos.
- Evita retirar as meias e andar descalça na grama ou no carpete.
- Tem peculiaridades com relação ao vestuário, preferindo roupas mais largas, mais velhas, sem elástico ou golas mais justas.
- É chata para comer, não aceita a textura de certos alimentos, preferindo alimentação mais pastosa, cospe fora pedacinhos (ex: casca de tomate), escolhe muito o que come, separando coisas no canto do prato.
- Qualquer coisinha machuca ou dói, reclama de tudo, se alguém encosta, se toca um objeto frio. Tem reações exageradas a pequenos arranhões e ferimentos, às vezes até o vento, como o do ventilador, incomoda.

É comum que a defensividade tátil apareça associada a outros sinais de hiper-sensibilidade sensorial, como respostas aumentadas para odores e sons. Crianças hipersensíveis, como exemplificado no caso de Ricardo, no inicio do capítulo, tendem a ser muito irritáveis desde bebês, sendo difícil entender seu comportamento. Elas choram ao contato físico com os pais, rejeitam alimentos e se irritam com qualquer ruído, especialmente sons como o do secador de cabelo, liqüidificador e aspirador de pó.

Já os problemas de modulação na área vestibular, geralmente se manifestam pelo medo excessivo de movimento ou insegurança gravitacional, em que a criança não suporta tirar os pés do chão, chorando quando colocada em balanços e desenvolvendo verdadeiras fobias de parquinhos. Algumas crianças apresentam sinais de reposta aversiva ou de intolerância ao movimento, com reação de náusea e mal estar quando movimentadas ou balançadas, quando andam de carro, ou mesmo, quando são levantadas do chão. Todos esses problemas podem se apresentar combinados e em diversos graus de gravidade, como bem descrito na Classificação Diagnóstica de 0-3 (NCCIP), no que se refere a transtornos regulatórios no bebê e na criança pequena. Observa-se que quanto maior a severidade das falhas de modulação sensorial, ou

quanto mais acentuada a hiper-sensibilidade a estímulos variados, maior a desorganização do comportamento. Tais problemas de modulação são vivamente ilustrados pelas descrições de Grandin:

> ***"Minha audição funciona como se eu usasse um aparelho auditivo cujo volume só funciona no "super alto". É como se fosse um microfone ligado que capta todo o barulho ao redor. Eu tenho duas escolhas: deixar o microfone ligado e ser inundada pelo barulho, ou desligar. Minha mãe conta que algumas vezes eu agia como se fosse surda" (Grandin, 1992, p.2)***
>
> ***"Quando eu era pequena, barulhos altos eram um problema, geralmente eu o sentia como se fosse a broca de um dentista pegando um nervo. Eles de fato me causavam dor. Eu tinha medo de balões estourando, porque o som parecia uma explosão nos meus ouvidos" (Grandin, 1995, p.67)***

ALGUNS SINAIS SUGESTIVOS HIPER-REAÇÃO A OUTROS ESTÍMULOS SENSORIAIS:

Estímulo Vestibular

- Fica inseguro quando os pés não tocam o chão. Muito medo de balanço,.
- Apresenta sinais de náusea ou enjôo com movimento, por exemplo, quando anda de carro ou no elevador, nos balanços do parque).
- Não gosta de brincadeiras em que tenha que ficar de cabeça para baixo, evitando atividades, como dar cambalhota.
- Demostra medo excessivo ou insegurança para subir ou descer escadas.
- Evita escalar e pular, se mostrando inseguro quando anda em superfícies irregulares.
- É muito cauteloso para se movimentar, tem muito medo de altura. Evita brincar com os colegas se isolando, por exemplo, na hora do recreio na escola.

Estímulo Proprioceptivo

- Irritável ao manuseio físico. Crianças pequenas podem ficar muito incomodadas com mudanças de posição do corpo, se irritando, por exemplo, com a troca de roupas.
- Não gosta de ginástica e de aulas de educação física.
- É pouco harmonioso ou tenso ao se movimentar.
- Evita atividades de puxar ou pendurar - se em barras .
- Insiste em aceitar apenas determinadas texturas e consistência de alimento.

Estímulo Visual

- Dificuldade de desviar o olhar de um objeto para outro
- Desconforto ou evita luz brilhante e pode continuar incomodado mesmo quando os outros já se adaptaram a ela .
- Gosta de luzes fracas ou óculos de sol .
- Evita contato visual.
- Demonstra desconforto em lugares que tenham muito estímulo visual (ex: Shopping Center onde há muitos letreiros coloridos).
- Cansa facilmente ou fica irritado quando realiza atividades visuais complexas, como por exemplo, fazer quebra cabeça.

Estímulo Auditivos

- Fica muito incomodado ou irritado com sons altos ou inesperados, como o estouro de balões, enceradeira , secador de cabelo e fogos de artifício.
- Distrai-se facilmente ou tem dificuldade para concentrar-se com barulho ao redor (Ex: televisão ligada , ventilador, rádio).
- Tampa os ouvidos com as mãos sem motivo aparente
- Chora em lugares cheios e barulhentos.

Crianças hipersensíveis tendem a ser mais agitadas, pois sua atenção é constantemente solicitada por estímulos irrelevantes. É o barulho da geladeira, a etiqueta da blusa que incomoda, o mosquito voando com aquele barulho irritante, o cheiro da merenda do colega, o brinquedo colorido do vizinho, que ele agarra impulsivamente, mas logo solta, já atraído por outros estímulos, indo de ponto a ponto, como que prisioneiro dos estímulos ambientais. Para algumas crianças os estímulos ambientais são tão perturbadores, que elas acabam se isolando, como relatado por Grandin (1992.p.7): "Eu provavelmente criei um mundo à parte para me proteger dos estímulos com os quais eu não conseguia lidar".

Apesar do comportamento agitado e desorganizado relacionado à hiper-sensibilidade sensorial, ser bastante comum em crianças que apresentam distúrbios invasivos, muitas dessas crianças, ao contrário, são mais passivas, tendendo a se isolar do mundo, como relatado por Grandin e exemplificado no caso de Lucas, a seguir.

O comportamento pouco ativo de Lucas sempre intrigou os pais, mas ele era um bebê tão bonzinho, que ninguém se preocupava com ele. No berço Lucas ficava por longo tempo observando as mãos, quando bebê ele ainda sorria para os pais, mas a medida que foi crescendo foi se tornando mais arredio. As poucas palavras que falava aos 18 meses desapareceram por volta dos 2 anos e Lucas passou a ter comportamentos repetitivos, como bater portas, andar pela casa no escuro, se assustar com qualquer som inesperado, mas, ao mesmo tempo, gostava de fazer sons repetitivos. Natal e aniversário eram festas complicadas, pois era difícil escolher um brinquedo, uma vez que Lucas não mostrava interesse por nada. Todos perguntavam o que dar a ele e a mãe ficava sem saber o que dizer. Aos 4 anos Lucas não gostava de lugares movimentados, não tinha amigos e não atendia aos comandos da professora na escola. Apesar de ser uma criança quieta, Lucas tinha que ser vigiado, pois caia com freqüência, por não prestar atenção em obstáculos, e muitas vezes era pego no alto da escada ou em lugares perigosos, se deslocando sem nenhum cautela, com risco iminente de queda. Uma observação interessante das professoras, é que quando caia Lucas nunca chorava, sendo comum que ele tivesse várias escoriações pelo corpo, mas não esboçava nenhuma reação de dor ou mal estar.

O comportamento de Lucas sugere uma tendência à hipo-sensibilidade ou hipo-reação a estímulos. Esse é o outro extremo dos problemas de modulação, em que a criança parece responder pouco ao ambiente, muitas vezes se isolando, pois tem dificuldade para registrar e se orientar para os estímulos ambientais. Muitas dessas crianças desenvolvem estereotipias e comportamentos repetitivos, como o bater portas, no caso de Lucas, o balanceio rítmico, a mordedura e balanceio das mãos e outros padrões de comportamento, classicamente associados aos quadros típicos de autismo infantil. Apesar de haver várias tentativas de explicação para esses tipos de comportamento, em algumas crianças, eles parecem suprir a necessidade interna de estímulos sensoriais.

ALGUNS SINAIS SUGESTIVOS DE HIPO-REAÇÃO A ESTÍMULOS SENSORIAIS:

Estimulo tátil

- Procura tocar muito e com força em objetos animais e pessoas, chegando a incomodar
- Coloca objetos na boca com freqüência
- Parece sentir menos dor e temperatura
- Parece não notar quando alguém o toca
- Não nota quando suas mãos ou rosto estão sujos

Estímulo Vestibular/Proprioceptivo

- Pode balançar ou rodar por longos períodos de tempo. Demora a ficar tonto.
- Procura constante de movimento(correr, pular), que interfere em sua rotina diária.
- Balança o corpo inconscientemente durante uma atividade(Ex: enquanto assiste televisão).
- Se arrisca excessivamente enquanto brinca. Sobe em lugares perigosos e se movimenta sem nenhuma cautela comprometendo sua segurança pessoal
- Pouca consciência da posição e movimentação do corpo no espaço
- Tromba em móveis, paredes e pessoas
- Postura pobre, parece ter músculos fracos
- Dificuldade em ajustar a força que deve usar ao brincar, praticar esportes ou na relação com as pessoas
- Está sempre se apoiando nos móveis e em pessoas

Estímulo Visual

- Tem dificuldade para encontrar um objeto no meio de outros, como por exemplo, achar o brinquedo preferido na caixa de brinquedos)
- Parece não perceber quando alguém entra no ambiente
- Gosta de estimulação visual usando lanterna
- Joga vídeo game ou fica em frente a televisão por horas seguidas

Estímulo Auditivo

- Gosta de sons estranhos
- Faz barulhos por puro prazer de fazê-los
- Parece não escutar o que você diz
- Não responde ou demora a responder quando é chamado pelo nome
- Parece indiferente num ambiente movimentado
- Tem dificuldade para ajustar a altura da voz

Além dos problemas de modulação, uma outra disfunção de integração sensorial são as falhas de discriminação, que se caracterizam por dificuldade para interpretar as característica temporais e espaciais dos estímulos sensoriais (Lane, Miller & Hanft, 2000). A capacidade discriminativa é muito importante para o desenvolvimento de habilidades, como por exemplo, reconhecer o formato dos objetos pelo tato, saber a posição do nosso corpo no espaço, que são essenciais para atividades corriqueiras, como encontrar uma chave dentro da bolsa sem precisar olhar, graduar a força que colocamos no lápis para escrever, ou ajustar os movimentos quando andamos em uma superfície irregular.

ALGUNS SINAIS SUGESTIVOS DE POBRE DISCRIMINAÇÃO SENSORIAL:

Estímulo Tátil

- Dificuldade em diferenciar objetos sem o auxilio da visão
- Dificuldade para completar atividades de vida diária sem olhar (Ex: fechos, levar colher à boca)
- Necessita sempre estar olhando quando manipula objetos pequenos(Ex: lápis)

Estímulo Proprioceptivo-vestibular

- Dificuldade em manter equilibro, especialmente quando está se movimentando
- Dificuldade em manter postura ereta sentado ou de pé por um período de tempo (Ex: Quando está realizando uma atividade em mesa logo se debruça sobre ela)
- Tende a andar na ponta dos pés
- Não calcula bem a força correta para manipular objetos ou tocar pessoas (Ex; ao escrever ou abraçar alguém)

Estímulo visual

- Dificuldade em perceber a forma e a posição dos objetos no espaço (Ex: diferenciar d de b)
- Dificuldade para reconhecer e agrupar cores, tamanhos, formas, símbolos)
- Problemas para avaliar profundidade e distâncias

Estímulo Auditivo

- Dificuldade em seguir mais de um comando verbal, apesar de conseguir cumprir cada um separadamente
- Dificuldade em localizar uma fonte sonora (Ex: virar em direção a um apito ou pessoa que chama)
- Não avalia bem a distância e a localização de um som (Ex: um carro que se aproxima)
- Na presença de outros barulhos tem dificuldade em focar um som

Um dos problemas importantes relacionados à pobre discriminação de estímulos é a dificuldade para planejar e executar atos motores. Planejamento motor

ou praxia é uma habilidade humana que requer esforço consciente e capacidade para conceituar, organizar e dirigir interações significativas com o meio ambiente (Ayres, Mailloux & Wendler, 1987). Isso inclui a capacidade para ter idéias do que fazer (ideação), para selecionar uma estratégia de ação (planejamento) e a capacidade para executar a ação. Por exemplo, quando uma criança pequena vê um velotrol pela primeira vez, ela é capaz de imaginar como subir ou descer dele sem receber instruções. A dispraxia é a dificuldade para planejar e executar atividades motoras não habituais. Crianças com esse tipo de problema geralmente parecem pouco criativas, brincam de maneira repetitiva, pois tem dificuldade para pensar em nova formas de interagir com os objetos. Elas muitas vezes precisam de modelos, observando outras crianças, para entender o que fazer com determinados objetos ou brinquedos.

Existem vários tipos de dispraxia, com causas diversas, mas algumas dificuldades de planejamento parecem relacionadas a disfunções de integração sensorial. Segundo Ayres (1972), pensar sobre uma nova tarefa que requer movimento do corpo, dependente de complexa integração de estímulos sensoriais, especialmente tátil e, às vezes, vestibular, que dão condições para o cérebro desenvolver esquemas e planos motores para movimento. Se a informação sensorial é vaga ou deficiente, o cérebro tem uma base pobre para desenvolver esquemas para movimentação do corpo, o que resulta em menor habilidade de planejamento motor. Quando planejamos novas ações usamos os conhecimentos adquiridos em experiências anteriores e as sensações que o acompanharam essas experiências. Essa parece ser uma área crítica para crianças com distúrbios invasivos, que muitas vezes não sabem o que fazer com brinquedos e engajam em comportamentos repetitivos, como no caso de Lucas, por não ter idéias de como as coisas funcionam. Elas acabam ganhando pouca experiência sobre interações efetivas com o ambiente, o que perpetua suas dificuldades. Como indicado no quadro abaixo, a dispraxia tem componentes motores e cognitivos, que podem ser identificados através da observação da criança.

ALGUNS SINAIS SUGESTIVOS DE DIFICULDADE DE PLANEJAMENTO MOTOR:

Sinais cognitivos

- Dificuldade em decidir o que vai fazer e/ou como vai fazer (Ex: tira vários brinquedos da prateleira, mas não sabe o que fazer com eles apenas espalhando-os)
- Dificuldade em traduzir idéia em linguagem ou em ação
- Dificuldade em descobrir como utilizar um brinquedo ou jogo novo§ Pouca criatividade ou inovação nas brincadeiras. Tende a ser repetitivo
- Dificuldade em dar seqüência a várias etapas de uma atividade necessitando ser ajudado, embora consiga realizar cada etapa separadamenteSinais Motores
- Dificuldade em aprender a executar com precisão atividades motoras novas que requerem movimentos amplos(Ex: pular corda, andar de bicicleta)
- Movimenta-se de maneira desajeitada.
- Dificuldade em aprender a executar atividades novas que requerem movimentos finos das mãos e dedos (Ex: recortar contornos, abotoar, amarrar sapatos)§ Dificuldades oromotoras, tais como, sugar, mastigar, soprar
- Dificuldade na coordenação olho-mão (Ex: fazer jogos de encaixe, colorir dentro de limites, escrever)

MAS COMO LIDAR COM OS PROBLEMAS SENSÓRIO-MOTORES OBSERVADOS?

Uma das formas de melhorar a situação da criança é reconhecer que o problema existe e interfere de forma importante no desempenho funcional e na interação da criança com o meio. Usando os quadros de sinais apresentados anteriormente podemos identificar alguns comportamentos sugestivos de problemas de modulação e discriminação nos vários sistemas sensoriais. Entender esses problemas nos dá uma nova forma de ver a criança, que de birrenta ou agressiva, passa a ser vista como a mercê das falhas de processamento sensorial, que resultam no comportamento observado. Essa nova forma de entender o comportamento da criança ajuda os pais e professores a criar novas formas de interação, que vão propiciar situações mais positivas, iniciando um novo ciclo de relacionamento interpessoal. Baseados na teoria de integração sensorial, os pais podem criar brincadeiras e estruturar as rotinas diárias da criança, de forma a facilitar a organização do comportamento e um padrão mais previsível de resposta aos estímulos ambientais. Na maioria dos casos a criança pode se beneficiar do tratamento individualizado com Terapeuta Ocupacional especializado na terapia de integração sensorial.

A TERAPIA DE INTEGRAÇÃO SENSORIAL

Este tipo de terapia envolve atividades que fornecem basicamente estimulação tátil, proprioceptiva e vestibular, dentro de um contexto de brincadeiras que vão se tornando gradualmente mais complexas para promover respostas cada vez mais maduras e organizadas, resultando em novas aprendizagens e comportamentos. O ambiente terapêutico é rico em equipamentos, materiais e brinquedos interessantes, como por exemplo: bolas e rolos de tamanhos, cor e texturas variados, balanços de formas diferentes, rampa para escorregar, cama elástica, almofadões e outros. O terapeuta organiza o ambiente de forma a oferecer desafios de acordo com o nível de desenvolvimento da criança.

Além da intervenção direta, a terapia inclui orientação a pais e professores. A consultoria, na qual se procura dar uma nova visão sobre os problemas da criança, é um tipo de intervenção usada principalmente

nos casos de distúrbios de modulação, os quais muitas vezes são um problema maior para as pessoas que lidam com a criança do que para ela própria. Quando a abordagem de integração sensorial é bem sucedida a criança responde mais efetivamente as informações sensoriais e os pais relatam que ela está mais organizada, sendo mais fácil a convivência.

Apesar da terapia de integração sensorial ser voltada para brincadeiras e atividades divertidas, envolvendo estimulação sensorial, vários estudos indicam que além de melhor habilidade lúdica, as crianças tratadas também apresentam melhorias significativas nas áreas de auto-cuidado, controle motor, atenção, linguagem, habilidade social, além de redução nos comportamento estereotipados (Schneck, 2001). Uma informação interessante dos estudos sobre eficácia das abordagens sensoriais com crianças que apresentam distúrbios invasivos, é que a terapia de integração sensorial parece ser mais efetiva em crianças que apresentam sinais de hipersensibilidade (Ayres & Tickle, 1980; Linderman & Stewart, 1999). Ou seja, crianças que apresentam sinais de problemas de modulação parecem obter mais ganhos com esse tipo de intervenção.

Ressaltamos, mais uma vez, que a terapia por si só tem efeito limitado, pois muitas crianças necessitam de um acompanhamento mais amplo, que inclua o treino funcional, além do esforço combinado da família e equipe interdisciplinar. A família e a escola tem um papel essencial no tratamento, pois estão em contato constante com a criança e podem contribuir de maneira efetiva, estruturando o ambiente para melhorar o comportamento ou então fazendo algumas brincadeiras e atividades para estimular o desenvolvimento da criança.

ATIVIDADES E BRINCADEIRAS SENSORIAIS

Apresentamos a seguir algumas idéias de atividades, que podem ser feitas em casa ou na escola. Antes de apresentarmos essas sugestões algumas considerações são necessárias. Em primeiro lugar precisamos saber que Integração Sensorial não é o mesmo que estimulação sensorial e que algumas vezes pode ser necessário reduzir a quantidade ou certos tipos de estímulos. É importante reconhecer que cada criança é única em seus interesses, necessidades e respostas. Devemos observar suas reações a diferentes estímulos, como por exemplo, ao toque, ao movimento, à altura, aos sons e luzes, e estar prontos para alterar as atividades e fazer modificações no ambiente sempre que necessário. As respostas podem variar não só de criança para criança, como também podem ser diferentes em um mesmo dia ou ainda de um dia para outro. A criança nos dará pistas sobre o que seu sistema nervoso precisa, procurando certas experiências sensoriais ou evitando e se desorganizando diante daquelas com as quais não sabe lidar.

Os pais não precisam nem devem se tornar terapeutas de seus filhos, mas podem fazer algumas adaptações no ambiente e na forma como lidam com a criança, procurando sobretudo preservar uma boa relação entre pais e filhos. Manter a criança informada sobre o que vão fazer, antecipando situações de estresse, pode ser uma boa estratégia para ajudá-la a se sentir menos ameaçada e evitar comportamentos inesperados. Rotinas diárias bem estruturadas, sem rigidez excessiva, permitindo que a criança antecipe os eventos, também ajudarão a criança a se organizar. Mudanças na rotina devem ser comunicadas.

Apresentamos a seguir algumas idéias de atividades que podem ser realizadas em casa ou escola, mas é preciso se ter um cuidado especial com a segurança, preservando sempre a integridade física e respeitando o desejo da criança.

SUGESTÕES DE ATIVIDADES PRINCIPALMENTE PARA MODULAÇÃO TÁTIL :

- Evite tocar a criança por trás e de forma inesperada. Crianças mais sensíveis apreciarão um toque mais firme
- Na hora do banho incentive o uso de buchas. Na hora de secar use toalhas macias e se a criança for muito sensível vá apertando a toalha em seu corpo ao invés de esfregá-la
- Pintura do corpo: Usar materiais como talco, creme, amido, álcool (o adulto manipula), creme de barbear, buchas, pincéis, rolinhos de pintura, luvas de tecidos texturados. Incentivar a criança a passar em seu próprio corpo ou no do outro. Não forçar, respeitar onde ela deseja receber o estímulo.
- Manipulação de texturas - Num recipiente plástico (bacia) colocar água , areia, farinha, creme, pedrinhas, cereais. A criança poderá experimentar estes materiais separados ou misturados. Misturar com as mãos, encher canecas, esconder objetos no meio, enterrar as mãos ou os pés e etc.
- Caixa ou piscinas de texturas - Caixas contendo grãos, flocos de isopor, pedaços grandes de espuma. A criança poderá entrar dentro da caixa para achar algum objeto escondido lá , ou se não suportar pode inicialmente, procurar o objeto com as mãos ou os pés .
- Trilha: Montar uma trilha, com superfícies de texturas variadas como papelão, tapete de retalhos, colchonete e carpete,almofadões, para que a criança se desloque sobre ela, rolando, engatinhando, ou numa brincadeira corporal com outra pessoa (ex: luta, trenzinho, natação no seco).
- Sanduíche: Usar colchonetes, almofadões ou cobertores para enrolar a criança, tipo rocambole, ou então amontoá-los sobre ela. Podemos cantar enquanto damos pequenos apertos sobre o corpo da criança. Podemos também enrolar a criança no colchonete e deixar que ela ande pela sala ou role pelo chão com ele.
- Abraço de Tamanduá - Abraço bem firme, apertado, incentivando a criança a fazer o mesmo. Abraçar e

soltar pois a criança poderá ficar aflita se for muito demorado. Repetir várias vezes durante o dia .
- Amassa pão: Criança deitada sobre um tapete ou colchonete, rolar uma bola fazendo pressão sobre seu corpo. Chamar atenção para as partes do corpo. Observamos que atividades que envolvem o toque mais firme, como nas três ultimas sugestões, são geralmente muito apreciadas por crianças hipersensíveis.

SUGESTÕES DE ATIVIDADES PARA ESTIMULAÇÃO PROPRIOCEPTIVA / VESTIBULAR:

- Usar balanços de tamanhos e formas variados, como rede, gangorra, trapézio, balanço infantil de cadeirinha. Colocar o balanço baixo, para a criança impulsionar sozinha. Um balanço bastante divertido e de baixo custo é pendurar uma câmara de ar de caminhão. Observar sempre se há proteção, com colchonetes, no caso de quedas.
- Rampa ou escorregador baixo, para descer em posições variadas (Ex: deitada de barriga para baixo ou para cima, sentada de frente ou de costas) e para escalar. Pode subir engatinhando ou se puxando por uma corda estando deitada de barriga para baixo.
- Carrinho de rolimã para usar sentado ou deitado de barriga para baixo. Fazer trilhas para percorrer. Descer em pequenas rampas.
- Tapete voador: Puxar a criança sentada ou deitada sobre uma colcha ou tapete. Variar direção e velocidade.
- Freqüentar parquinhos, incentivando, sem forçar, o uso do escorregador e de balanços.
- Bolas grandes próprias para ginástica podem ser usadas para várias brincadeiras. A criança sentada sobre a bola pode brincar de "pula-pula", balançar para trás e frente e para as laterais. Deitada de barriga para baixo a criança pode balançar para trás e para frente e, se gostar, pode até virar uma cambalhota.

Os balanços devem estar pendurados numa altura que permita a criança tocar o chão com os pés sempre que desejar. As crianças mais inseguras podem se sentir inicialmente melhor balançando no colo de um adulto. Procure sempre enriquecer as atividades nos balanços com outros objetivos (Ex: cantar, acertar alvos com os pés ou com as mãos, jogar bola num cesto ou com a outra pessoa), isto é muito importante, principalmente para aquelas crianças que tendem a querer usá-los por muito tempo e de forma pouco criativa. Brincadeiras de puxar e empurrar estimulam os proprioceptores e podem ser combinadas com as atividades vestibulares acima citadas.

SUGESTÕES DE ATIVIDADES PARA ESTIMULAÇÃO VISUAL:

- Chame a atenção da criança para acontecimentos no ambiente como, a fogueira, o nascer e o pôr do sol.
- Ligar e desligar a luz. Adaptar uma chave no interruptor para regular a luminosidade.
- Providencie uma variedade de opções de iluminação como, lâmpadas de mesa, lâmpadas coloridas, pisca-pisca.
- Brincadeiras com lanternas, fazendo sombras ou movimentos na parede, iluminando objetos.
- Clarear a superfície de gavetas para facilitar que objetos sejam encontrados e da mesa onde a criança for realizar atividades.
- Providencie livros com figuras amplas.
- Usar preferencialmente papel branco e lápis preto para dar o máximo de contraste nos desenhos.
- Lápis fluorescentes podem ser usados sobre papel preto.
- Prancha inclinada sobre a mesa onde será fixado o papel poderá facilitar a escrita melhorando o campo de visão.
- Aquários com peixes coloridos.

SUGESTÕES DE ATIVIDADES PARA ESTIMULAÇÃO AUDITIVA:

- Ensinar canções
- Ensinar rítmos
- Ouvir estilos musicais diferentes
- Variar o rítmo de uma mesma música
- Grave sons da natureza.

Finalmente, um aspecto importante a se considerar em qualquer programa para crianças que apresentam distúrbios invasivos do desenvolvimento é que na maioria da vezes temos boas idéias para brincadeiras e atividades, o problema, no entanto, é como levar a criança a participar. As sugestões de Greenspan e Weider (1998) sobre como iniciar e manter interações com crianças com distúrbios do desenvolvimento, apresentada no quadro abaixo, nos parecem bastante úteis para pais e cuidadores.

SUGESTÃO DE ESTRATÉGIAS PARA INICIAR E MANTER A INTERAÇÃO COM CRIANÇAS

- Acompanhe a criança e siga sua liderança. Observe seu comportamento e dê sentido ao que ela faz, agindo como se tudo fosse intencional. Por exemplo, se ela cai sobre o sofá, inicie uma guerra de almofadas, se ela deixa algo cair e faz um barulho diferente, repita, como se fosse intencional.
- Se posicione na frente da criança e ajude-a a fazer o que ela quer.
- Dê suporte às iniciativas da criança e expanda o conteúdo inicial, se faça de bobo, faça coisas erradas ou engraçadas e observe a reação. Se interponha no caminho da criança, interferindo de maneira divertida com o que ela está fazendo.
- Descubra o que atrai a atenção e causa prazer na criança. Use brincadeiras sensoriais (ex: balançar, pular, rodar e luta), jogos de causa e efeito, que aparecem e desaparecem, ou brincadeiras infantis, como o

esconde -esconde e o "vou te pegar".
- Enfatize palavras e gestos, exagere a expressão facial e entonação, deixando claro seus sentimentos e intenções.
- Faça o que for possível para manter a interação e não interrompa a atividade enquanto conseguir manter a interação.
- De sentido aos sons que a criança emite, completando palavras, ampliando o conteúdo ou dando um contexto para a palavra emitida, coloque palavras ou dê nome aos sentimentos que ela conseguir expressar.
- Insista sempre em uma resposta, que seja um gesto, um som, um olhar.
- Não desista da criança, seja persistente, paciente e espere pela resposta.

Foi apresentada uma visão prática dos problemas de processamento sensorial observados em crianças portadoras de distúrbios invasivos do desenvolvimento. São necessárias muitas pesquisas nessa área, mas esperamos que as descrições de sinais e sugestões de atividades ajudem pais e profissionais a compreender melhor alguns comportamentos dessas crianças, usando essa perspectiva para inspirar novas formas de interação e intervenção com essas crianças.

Endereço para Correspondência

Marcia Cristina Franco Lambertucci
Sensorial - Consultório de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia, Rua dos Inconfidentes 657 conjunto 203/204, Bairro Funcionários, Cep: 30140-120, Belo Horizonte - MG.
e-mail: sensorialftof@aol.com

Lívia de Castro Magalhães
Depto. de Terapia Ocupacional - DTO
Unidade Administrativa II, 3º andar
Universidade Federal de Minas Gerais, Campus Pampulha, Av. Antônio Carlos 6627, Cep:30120-970
Belo Horizonte - MG.
e-mail: liviam@gcsnet.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ayres, A.J. *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles: Western Psychological Services, 1972.

2. Ayres, A.J. *Southern California Sensory Integration Tests*. Los Angeles: Western Psychological Services, 1976.

3. Ayres, A.J. *Sensory Integration and Praxis Tests*. Los Angeles: Western Psychological Services, 1989.

4. Ayres, A.J., Mailloux, Z., & Wendler, C.L.W. *Developmental dyspraxia*: Is it a unitary function? Occupational Therapy Journal of Research, 7: 93-110, 1987.

5. Ayres, A. J., Tickle, L.S. *Hyper-sensitivity to touch and vestibular stimuli as a predicitor of positive responses to sensory integration procedures by autistic children*. American Journal of Occupational Therapy, 34: 375-381, 1980.

6. Fisher, A.G., E.A. Murray, & A.C. Bundy, *Sensory integration*: Theory and practice. Philadelphia: F.A. Davis.

7. Grandin, T. Uma visão interior do autismo. Traduzido por Mello, J.S. de Na inside view of autism. Em E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.) *High functioning individuals with autism*. New York: Plenum Press, 1992.

8. Grandin, T. *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York, NY,: Vintage Books, 1995.

9. Greenspan, S.,I.; Weider, S. *The child with special needs*. Reading, MA: Merloyde Lawrence Book, 1998.

10. Kielhofner, G. *Conceptual foundations of occupational therapy*. Philadelphia: F. A. Davis Co., 1992.

11. Kranowitz, C. S. *The out-of-sync child* - Recognizing and coping with sensory integration dysfunction. New York, NY: Slylight Press, 1998.

12. Lane, S.K., Miller, L.J., Hanft, B.E. *Toward a consensus in terminology in sensory integratio theory and practice*: Part 2: Sensory integration patterns of function and dysfunction. *AOTA, Sensory Integration - Special Interest Section Quarterly*, 23(2): p. 1-3, 2000.

13. Linderman, M.T., Stewart, K.B. Sensory-integrative based occupational therapy and functional outcomes in young children with pervasive developmental disorders: a single subject study. *American Journal of Occupational Therapy*, 53: 207-213, 1999.

14. McIntosh, D.M., et al. Sensory-modulation disruption, eletrodermal responses, and functional behavior. *Developmental Medicine and childhood Neurology*, 41: 608-615, 1999

15. NCCIP - National Center for Clinical Infant Program. *Classificação diagnóstica: 0-3 anos - Classificação de saúde mental e transtornos do desenvolvimento do bebê e da criança pequena*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1997.

16. Schneck, C.M.. The efficaccy of a sensorimotor treatment approach by occupational therapists. In: Huebner, R.A. *Autism - sensorimotor approach to management*. Gaithehersburg, MD: Aspen Publishers, 2001, p139-178.

17. Trombly, C.A. Antecipating the future: assessment of occupational function. *American Journal of Occupational Therapy*, 47: 253-257, 1993.

18. Vargas, S., & Camilli, G. A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *American Journal of Occupational Therapy*, 53: 189-198, 1999.

19. Weider, S. Integrated treatment approaches for young children with multisystem developmental disorder. *Infant & Young Children,* 8 (5): 24-34, 1996.

CAPÍTULO XXXVIII

A MUSICOTERAPIA APLICADA AOS PORTADORES DE TID

Maria Eugênia Castelo Branco Albinati

A musicoterapia é a aplicação da música com objetivos terapêuticos. Por aliar uma estrutura de rigorosa organização espaço-temporal a componentes de intensa fruição estética, a música desperta na pessoa sensações e idéias que lhe propiciam contatar suas necessidades e potenciais, desenvolvendo-se integralmente e modificando comportamentos que possam estar lhe trazendo dificuldades e sofrimento.

A aplicação da musicoterapia aos portadores de TID costuma ser bem aceita, pois a música faz parte de situações vividas por estes em todas as fases de sua vida. Desde a escuta dos movimentos corporais da mãe na fase intra-uterina (batimento cardíaco, movimentos sangüíneos e peristálticos, músicas ouvidas pela mãe durante a gestação) até as canções de ninar dos primeiros dias de vida e as canções socialmente significativas ouvidas nos rituais de seu grupo social, a música constitui o primeiro espaço psíquico da criança, referência de segurança e saúde, podendo ser usada como uma ponte de acesso à expressão e comunicação dos portadores de TID.

Acessível a qualquer grau de resposta física e mental, prazerosa e gratificante, a atividade musical é aceita por pacientes que recusam outras formas de terapia. É comum a família do portador de TID relatar seu "interesse pela música", notável em meio ao desinteresse pelo entorno. Esse interesse, denunciatório do seu desejo de permanência nos estágios iniciais de seu desenvolvimento, também pode ser visto como sua escolha de ajuda para penetrar no mundo que lhe parece ameaçador.

ATUAÇÃO DA MUSICOTERAPIA

Dominando a linguagem musical na maior amplitude de seus aspectos, o musicoterapeuta percebe a "música do paciente" nos sons e movimentos que este traz ao espaço musicoterápico e lhe oferece experiências seguras e prazerosas que resultem sempre em aquisições, motivando-o a expressar suas dificuldades e desenvolver-se integralmente. A aceitação, reforço e enriquecimento de sua "música interna" com elementos do ambiente favorece seu contato com o mundo. Além da música do repertório do paciente (os sons que ele produz, os sons que ele gosta de ouvir e os sons de sua família e entorno), um vasto repertório de produções musicais é introduzido aos poucos, observadas suas respostas a cada estímulo sonoro, enquanto aceitação (olhar de canto de olho, balbucio ou modificação no ritmo do movimento corporal) ou rejeição (franzir da testa, gesto de tampar os ouvidos ou estar levando choque).

No trabalho musicoterápico o portador de TID vive situações de pertinência, capacitação, planejamento, divisão de tarefas, expressão adequada dos sentimentos e gratificação, entre tantas outras. Em diferentes atividades, diversas regiões do cérebro recebem estímulos para novos aprendizados e para a atitude de aprender, em experiências assimiladas no plano musical e levadas a outras áreas de sua vida. Se um aspecto de seu desenvolvimento se apresenta insatisfatório e é um sofrimento para o portador de TID focalizá-lo no atendimento terapêutico, a musicoterapia começa o trabalho em áreas onde ele tem melhor desempenho, proporcionando-lhe o sucesso que elevará sua auto-imagem e o encorajará a continuar se desenvolvendo globalmente.

O ESPAÇO MUSICOTERÁPICO

Como o portador de TID tem dificuldade na apreensão do mundo externo, o atendimento musicoterápico oferece atividades em diferentes ambientes: espaço livre para atividades de movimentação, canto de colchonetes e almofadas para atividades de reflexão e mesa com banquinhos para atividades de jogos, desenho e escrita. Decorado com motivos musicais, fotos dos técnicos, dos pacientes e dos instrumentos musicais, o espaço musicoterápico identifica e fixa a atividade para o portador de TID. Os instrumentos musicais, desde os mais simples de percussão até os eletrônicos, visíveis e acessíveis, estimulam sua ação. O portador de TID costuma escolher um instrumento de cada vez e ficar longos períodos dedicando-se apenas a ele, então outros instrumentos podem sempre estar sendo oferecidos, de forma a quebrar comportamentos estereotipados. Além deles, aparelho de som, discos e brinquedos sonoros e objetos relativos a som (microfone, telefone, despertador) oferecem estímulos ao paciente que precisa ser continuamente chamado ao mundo ao redor.

ATENDIMENTO MUSICOTERÁPICO INDIVIDUAL E GRUPAL

O portador de TID pode ser atendido pela musicoterapia individualmente ou em pequenos grupos. As duas formas propiciam que ele desenvolva diferentes aquisições, direcionadas para si mesmo e para seu convívio social.

O atendimento grupal acontece quando representa um benefício para o portador de TID, quando este já está apto a perceber outras pessoas e realizar tarefas simples com elas. Ele possibilita o estabelecimento de vínculo entre os membros do grupo, que deve ser especialmente estimulado em portadores de TID, com grandes dificuldades de sociabilização. A valorização de seu trabalho musical transforma as dificuldades de comportamento em atitudes mais adequadas. Além disso, visando a aquisição e desenvolvimento da linguagem falada, o atendimento em grupo facilita o aprendizado de nomes e o uso correto dos pronomes, uma vez que o portador de TID, lidando com mais

pessoas, ouve e é estimulado a fazer uso de termos como eu/você/ele/meu/ seu/sua.

RECURSOS EM MUSICOTERAPIA

No atendimento musicoterápico o portador de TID se beneficia de diversos recursos musicais: jogos e brincadeiras musicais; audição, análise e apreciação de gravações; canto solo e coral; construção, manuseio e aprendizado de instrumentos musicais; improvisação vocal e instrumental; arranjo, paródia e composição musical; expressão corporal e dança espontânea e coreografada.

1)Jogos e Brincadeiras Musicais

Os jogos e brincadeiras musicais, divertidos e acessíveis, deixam os portadores de TID mais disponíveis à atuação terapêutica, e, por fundar-se em etapas organizadas, propiciam situações de planejamento e administração de recursos, necessários ao desenvolvimento de sua estruturação psicomotora. As brincadeiras musicais possibilitam penetrar o isolamento do portador de TID e amenizar sua recusa aos jogos sociais, adequando as atividades à sua capacidade de resposta, de forma a culminar sempre em gratificação e ampliação do interesse. As brincadeiras de roda do cancioneiro folclórico infantil, com canções pequenas, fáceis e conhecidas, com diferentes graus de canto e movimentação, atendem às condições e objetivos terapêuticos do portador de TID sem evidenciar suas dificuldades. Comentários sobre as sensações e pensamentos despertados pelas brincadeiras estimulam a conscientização sobre sua atuação em situações diversas. As brincadeiras musicais trabalham também a adaptação do portador de TID à convivência grupal, porque estabelecem-se sobre a obediência a regras, base do convívio social, e introduzem conceitos e normas porque ao mesmo tempo que oferecem possibilidades de prazer, relaxamento, proximidade, descontração, compartilhamento e competição, trabalham a disciplina e a adequação social. A percepção de que o jogo social tem muitas regras, algumas desagradáveis e outras difíceis de serem cumpridas, pode levar o portador de TID a tentar se impor pela agressividade; no entanto, a brincadeira só é possível quando as regras são respeitadas e o prazer oferecido pela atividade leva-o a obedecê-las para continuar brincando.

A experimentação de diversos jogos musicais, que exigem força física, ligeireza ou raciocínio, mostra ao portador de TID suas chances de sucesso e fracasso. Observando seu desempenho, ele estrutura o conhecimento de si mesmo e se arrisca em atividades mais difíceis. Seu gosto é determinado pelo quanto desenvolveu dos conteúdos psicomotores e vice-versa. Esperar sua vez, reconhecer suas forças e fraquezas, ser admitido ou recusado, manter as distâncias espaciais necessárias à brincadeira, entender e cumprir etapas, obedecer regras que lhe parecem ruins e fazer com que os colegas também as cumpram, colaborar em atividades de grupo, alternar e assumir papéis de subordinado e de chefe, suportar perdas e comemorar vitórias são oportunidades de desenvolvimento imprescindíveis ao portador de TID.

2)Audição, análise e apreciação de peças musicais

É comum o portador de TID gostar de ouvir música, aprendendo espontaneamente a ligar o aparelho de som, apertando os botões corretos até conseguir seu objetivo. A apreciação de gravações musicais lhe possibilita o despertar de sensações, lembranças e imagens visuais, ajudando-o a fazer contato com seus desejos e potenciais, que são trabalhados no atendimento terapêutico. Além disso, aprimora sua discriminação auditiva e relaciona a audição ao hábito de comentar música. A ficha musicoterápica do paciente, respondida pela família, indica as músicas e sons de seu ambiente, destacando as que possuem significado especial para ele.

A audição em grupo possibilita a auto-expressão e o compartilhamento de opiniões, tão necessários ao portador de TID. A conversa sobre a música ouvida e as imagens, sentimentos, pensamentos e associações levantados por ela, mesmo que aconteça num plano muito primário de "gosto/não gosto", "é feia/é bonita", leva os pacientes a partir dos comentários musicais para falar de sua vida, sua casa, sua família e seus sentimentos. As opiniões contraditórias sobre a mesma peça ouvida levam às particularidades de cada pessoa. Portadores de TID com grandes dificuldades de auto-expressão, que tendem a repetir a primeira opinião ouvida, podem ser ouvidos primeiro.

Visando enriquecer o repertório musical dos portadores de TID, a audição musical alterna músicas pequenas e repetitivas, de fácil assimilação, com peças mais elaboradas, e muitos portadores de TID demonstram gostar de músicas que não fazem parte de seu ambiente familiar. Devido à sua dificuldade de ater-se a atividades longas, as audições podem ser pequenas e intercaladas com outras atividades, e as mesmas peças podem ser apreciadas repetidas vezes, visando tornarem-se significativas.

3)Canto

As atividades de canto desenvolvem no portador de TID a expressão individual e a auto-exposição positiva. O uso correto dos mecanismos de respiração e fonação leva à melhoria de outros mecanismos físicos e psicológicos. A percepção do som e sua reprodução afinada, a ampliação da extensão vocal e a melhoria da projeção e expressividade vocais, trabalhadas em atividades lúdicas, reduzem a rejeição da própria voz. Em busca de resultados estéticos, o portador de TID trabalha naturalmente para que sua emissão vocal se torne mais significativa, harmoniosa e expressiva.

O canto, enfocado de diversas formas, desenvolve a memorização e correções necessárias a um bom resultado musical e emocional, trabalhando elementos de pronúncia (discriminação auditiva, vocabulário, articulação, métrica, ritmo, sonoridade, entonação, sentido, interpretação, expressão verbal) que estimulam o desenvolvimento da fala. Canções

pequenas e simples, que facilitam a manutenção da atenção, a pronúncia correta e o canto a tempo, produzem resultados gratificantes com pouco esforço, dosando associações de fala e movimento que possam trazer dificuldade e frustração. Canções socialmente significativas ou que falem de coisas familiares ao portador de TID se tornam referentes para ele, abrindo caminho para muitas aquisições. A contextualização das peças cantadas lhe possibilita conhecimentos sobre o mundo.

A escrita das letras e partituras das músicas cantadas favorece que o portador de TID faça associação entre escrita e leitura e possibilita que os pais cantem e toquem estas músicas em casa com ele. As ilustrações lhe dão chance de localizar a música que está sendo cantada. Mesmo num trabalho terapêutico, em que a prioridade não é a estética, a musicoterapia sempre busca um resultado musicalmente rico. Assim, algumas canções chegam a ser experimentadas a 2 vozes, dividindo solista e grupo ou vozes masculinas e femininas, estabelecendo responsabilidade e papéis sociais.

O repertório de peças musicais escolhidas por critérios terapêuticos pode contemplar todos os aspectos da estruturação psicomotora:

a- Canções de identidade trabalham o nome próprio do portador de TID, sua aparência, características, origem, nacionalidade, família, estabelecendo sua individualidade para que ele se reconheça e se afirme no mundo. Ouvir o próprio nome em uma canção causa grande alegria ao portador de TID, que se sente querido pelo grupo (as ondas cerebrais alteram seu movimento à audição do nome próprio da pessoa).

b- Canções de vinculação afetiva, em que o portador de TID faz escolhas (a quem dar a mão, a quem abraçar, com quem dançar) mobilizam seus aspectos afetivos, buscando aclarar seus sentimentos e sensações e incentivar vínculos afetivos.

c- Canções de conscientização corporal, cujas letras nomeiam e explicam as funções de cada parte do corpo, incentivam e orientam a movimentação do portador de TID.

d- Canções de formação de hábitos levam o portador de TID a memorizar a necessidade e execução de atividades da vida diária (cumprimentar pessoas, amarrar os tênis, lanchar).

e- Canções de organização espaço-temporal estabelecem e reforçam conceitos de uso do espaço (pequeno/médio/grande, perto/longe, embaixo/em cima, para a frente/para trás, esquerda/direita) e do tempo (antes/durante/depois, lento/rápido), incluindo as canções do calendário social (aniversário, ano novo, carnaval, festa junina, Natal).

f- Canções de percepção do outro (o papai, a mamãe, os animais) e do mundo (a casa, a cidade, a montanha, o rio) possibilitam ao portador de TID a ampliação do conhecimento de seu ambiente, permitindo sua melhor atuação.

4) Arranjo, Paródia e Composição Musical

Estas atividades estimulam a criatividade e a comunicação, oferecendo ao portador de TID oportunidades de carimbar o mundo com sua atuação. Arranjar (decidir de que jeito uma música deve ser cantada ou tocada), parodiar (dar outra letra a uma canção) e compor (criar uma música) são formas de tornar idéias e sentimentos concretos, acessíveis. Canções compostas para trabalhar conteúdos específicos ou relatar acontecimentos significativos vividos pelo portador de TID costumam ser mais estimadas que outras músicas, numa sobreposição do valor afetivo ao musical.

5)Instrumentos Musicais

O aprendizado de instrumentos musicais e sua prática grupal é uma das experiências mais gratificantes para o portador de TID com dificuldades de linguagem verbal, que acha no instrumento um substituto para sua expressão e comunicação. Tocar instrumentos musicais lhe proporciona expandir e organizar suas capacidades corporais, desenvolvendo sua percepção sensorial e refletindo diretamente sua habilidade motora (o controle que ele exerce sobre movimentos específicos no tempo e no espaço), sua atenção e concentração. Desenvolvendo as coordenações áudio-motora, fono-motora e viso-motora e a dissociação de movimentos, melhora a circulação sangüínea, o tônus muscular, a canalização de energia e o ritmo, indispensável à marcha, à fala e à escrita.

Instrumentos musicais com graus variados de dificuldade de manuseio possibilitam ao portador de TID encontrar um que lhe desperte interesse e possa ser tocado gerando um resultado musical prazeroso, uma vez que atividades de improvisação musical, divertidas e estimulantes, podem ser feitas sem o conhecimento da técnica de manejo do instrumento. Este pode, inclusive, ser construído pelo musicoterapeuta em função dos movimentos que o portador de TID consegue ou precisa fazer, no intuito, por exemplo, de alterar gestos estereotipados. Adequando-se à capacidade física e mental do portador de TID e aos objetivos do tratamento, o instrumento pode variar desde os de percussão sem afinação (que movimentam uma só mão) aos que exigem movimentos coordenados das duas mãos ou movimentos diferentes em cada mão, passando pelos instrumentos melódicos (que discriminam alturas e exigem maior controle de dedilhado) e os de sopro (que sincronizam respiração e dedilhado), até chegar aos instrumentos harmônicos em que são trabalhados acordes.

Ao ouvir os sons produzidos por seu instrumento musical, o portador de TID assimila dados sobre o objeto e seu manuseio, que resultarão em maior conhecimento de seu próprio corpo e de sua capacidade física. Ao perceber que produz som batendo num objeto sonoro e tentar acertá-lo outras vezes, ele inicia seu aprendizado da relação causa/efeito. Ao compreender que tem autonomia sobre a produção de sons e silêncios, organiza suas idéias sobre si mesmo. Ao gostar ou não gostar de

determinados sons, estrutura seu afeto e sua identidade. Atividades rítmicas, como marcar o compasso, a pulsação ou o desenho rítmico de uma música com um instrumento de percussão, desenvolvem no portador de TID o controle motor e a prontidão. Devido às suas dificuldades em aceitar mudanças, o trabalho de imitação rítmica pode iniciar-se com ritmos simples, que reforcem sua capacidade para a tarefa, e enriquecer-se gradativamente com ritmos mais elaborados. A evolução das atividades de imitação para as de criação ampliam sua capacidade de resposta e estimulam maior atuação.

6)Expressão Corporal e Dança

É comum o portador de TID gostar de ligar o aparelho de som e adequar seu movimento estereotipado ao ritmo ouvido, inclusive respeitando os intervalos de silêncio. Assim, as atividades de dança são facilmente aceitas pelo portador de TID, partindo de sua atuação espontânea e evoluindo por atividades lúdicas relacionadas à alegria e confraternização, buscando a imitação e posterior criação de gestos.

As atividades de expressão corporal e dança espontânea ou coreografada trabalham a consciência corporal, o controle tônico-postural, a autonomia de movimentos, a expressão não-verbal, o contato físico do portador de TID com outras pessoas, o conhecimento e utilização de suas possibilidades de linguagem corporal. A dança espontânea, baseada em movimentos livres de acordo com uma música de fundo, trabalha a adequação da expressão individual ao ambiente; a dança coreografada desenvolve a imitação e o respeito a normas espaço-temporais. O trabalho corporal com ritmos variados leva o portador de TID a ser mais flexível e aceitar mudanças.

ESTRUTURAÇÃO PSICOMOTORA DO PORTADOR DE TID NO ATENDIMENTO MUSICOTERÁPICO

No trabalho com portadores de TID a musicoterapia é direcionada para o desenvolvimento de múltiplos conteúdos biológicos, psíquicos e sociais. Embora estas aquisições não possam ser dissociadas na prática, é possível considerá-las em separado para estabelecimento de prioridades em cada fase do trabalho terapêutico.

AQUISIÇÕES BIOLÓGICAS

As interferências causadas pelos transtornos no desenvolvimento do portador de TID levam seu corpo a acumular tantas falhas que este lhe parece mais um elemento de sofrimento que de ajuda: se ele esbarra constantemente em pessoas e objetos vive se machucando, se derrama coisas ou demora a cumprir atividades motoras brigam com ele, se pega o braço de outra pessoa para alcançar coisas ela rejeita seu toque, se mostra ritmo truncado ao andar ou falar é ridicularizado, se não atua como os colegas esperam é excluído das brincadeiras. Dificuldades proprioceptivas ocasionam distúrbios em todas as áreas psicomotoras. Não se reconhecendo, o portador de TID não sabe como atuar. Não atuando ele não assimila conteúdos espaço-temporais e compromete suas noções de direção, indispensáveis à locomoção e grafia. Com todos esses fracassos ele tende a se retrair, desistindo de atividades que exijam domínio do corpo.

Entre as aquisições biológicas, a musicoterapia busca que o portador de TID desenvolva sua consciência corporal, estruturando a percepção, conhecimento, representação e domínio do próprio corpo como uma unidade harmônica de diversas partes e reconhecendo seu corpo como seu, aceitando-o, responsabilizando-se por ele e aprimorando sua atuação. Ao discriminar sons o portador de TID desenvolve sua função auditiva. Ao cantar, familiariza-se com suas possibilidades de fala e expressão verbal. Ao constatar que produz som mexendo algumas partes do corpo ou manipulando algum objeto, se sente motivado a tocar os objetos ao seu alcance e a tentar alcançar outros, descobrindo novas possibilidades de uso das mãos e novas formas de segurar diferentes objetos com maior ou menor firmeza. Ao dançar, faz uso do corpo como um todo, percebendo as relações entre cada parte.

Os instrumentos musicais levam o portador de TID a produzir som usando o corpo de diferentes maneiras (golpeando, beliscando, alisando, apertando, mordendo, chutando), de forma a introjetar noções como duro, mole, liso, áspero, macio, se é bom ou ruim ter contato físico com esse instrumento, se ele lhe proporciona sensações agradáveis ou desagradáveis, o que resulta em conhecimento sobre seu próprio corpo. Percebendo seu corpo como produtor de som, o portador de TID se interessa pelas semelhanças, simetrias, capacidades e funções de cada parte, chegando a denominá-las e entender que elas compõem um único corpo, cujas possibilidades e disposições ele passa a conhecer passo a passo. As práticas musicais lhe propiciam trabalhar o equilíbrio entre as forças musculares em atividades de coordenação, equilíbrio, força, precisão, destreza, prevenção, adaptação, controle, flexibilidade, fortalecimento, agilidade, junções de expressão (áudio-motora, viso-motora, fono-motora), lateralidade, domínio do gesto em diferentes movimentos (para frente/para trás, esquerda/direita), habilidades físicas, expressão corporal de sentimentos e idéias e diálogo corporal, prosseguindo com o reconhecimento do corpo de outras pessoas e seres.

Os maneirismos ou estereotipias de movimento, acoplados a sons, mostram ao portador de TID sua capacidade de produzir música. O movimento contínuo, ajustado a canções de ninar, principalmente as que a família cantava para o paciente quando bebê e canções binárias de movimentação corporal que caracterizem diferentes possibilidades de movimento (barquinho, trenzinho, carro), mostram-lhe a riqueza

de produções da qual ele é capaz. O bater dos braços ou mãos e os movimentos rotatórios podem ser direcionados para o manuseio de um instrumento musical, que não precisa ser um instrumento musical convencional e pode, a princípio, ser um objeto de escolha do paciente que produza algum som decorrente do movimento. A hiperatividade física, canalizada para a prática musical, diminui e se reorienta à medida que ele procura um melhor resultado sonoro. A contínua movimentação circular ou de encaixe-desencaixe de objetos é progressiva e seguramente transformada em atividades musicais que lhe proporcionam novos e diversificados movimentos. A ligação obsessiva a um único objeto, uma vez direcionada a um instrumento musical, amplia e adequa sua atuação.

Ao perceber, repetidas vezes, que seu próprio braço produz um som ao bater num tambor, o portador de TID introjeta a idéia de que ele tem autonomia sobre o som que lhe traz prazer e que pode repeti-lo quando quiser sem a ajuda de outra pessoa. Ele percebe seu braço como capaz de executar tarefas prazerosas e torna-se ele mesmo autor de seus movimentos. O domínio de sua movimentação lhe dá coragem para explorar o espaço ao redor. A estruturação do esquema corporal determina a relação que ele tem com suas possibilidades e influi diretamente em suas habilidades. Ele se sente seguro na medida em que conhece e domina seu corpo, podendo contar com ele para atuar no mundo e ter sucesso em outras atividades. Refinando seus movimentos, consegue prever o gesto adequado a cada circunstância. Usa seu próprio corpo para satisfazer seus desejos, abandonando o uso do corpo do outro como ferramenta. Quando seu esquema corporal está corretamente firmado, ele realiza bem as fases dos processos que vivencia (planeja, prevê, imita, corrige, adapta, finaliza, repete), tem gestos precisos e adequados, apresenta boas habilidades de acordo com o que lhe é exigido em cada circunstância e se torna mais apto a cumprir etapas escolares e profissionais.

AQUISIÇÕES PSÍQUICAS

O comprometimento da estruturação saudável da identidade do portador de TID faz com que suas tentativas de movimentar-se no mundo sejam motivos de sofrimento e ele tende a retrair-se, isolar-se, e desistir de novas tentativas, apoiando-se nos fracassos para moldar para si mesmo uma personalidade fraca e medrosa. Cada nova experiência ruim lhe garante que ele vai fracassar de novo e sentir-se mais uma vez envergonhado. Se ele não sabe quem é, ou não gosta do que acha que é, não sabe o que quer e o que precisa fazer para conseguir o que quer, não se arrisca a agir e permanece isolado.

No tocante às aquisições psíquicas, a musicoterapia busca que o portador de TID desenvolva sua função afetiva e estruture e reconheça sua própria identidade a partir de seus determinantes pessoais e do contato com o mundo. Essa identidade, moldada a partir de suas escolhas e também determinante destas, reflete-se em suas relações com o mundo. Uma identidade bem estruturada lhe dá mais chances de bem-estar e sucesso nos relacionamentos que ele faz ao longo da vida.

É fundamental que o portador de TID construa uma idéia real e positiva de si mesmo. Tendo um desempenho motor satisfatório, conhecendo o ambiente que o rodeia e conseguindo intervir bem nele, manifestando seu tempo interno e adaptando-se ao tempo social, ele tem mais alegria em conviver no mundo, sabendo ser ele mesmo em meio a outras pessoas e observando e adotando comportamentos que julga positivos. Aprendendo a conhecer suas reações diante dos problemas e situações, a expressar sua satisfação ou insatisfação decorrente deles, evitando atitudes negativas e tirando o melhor proveito de situações adversas, ele está apto a ser mais feliz. As aquisições se somam e o sucesso numa área influi no sucesso em outras áreas.

As atividades musicais orientam seu desenvolvimento afetivo através de escolhas simples (ouvir ou cantar determinada música, tocar este ou aquele instrumento). O interesse restrito e a resistência a alterações de qualquer ordem e a novos aprendizados são vencidos pela diversificação das atividades oferecidas. A exposição natural dos sentimentos de satisfação e insatisfação é estimulada em atividades em que a interpretação musical de uma pequena canção, cantada ou tocada, é aplaudida ou corrigida. Canções cujas letras enumerem as características de cada pessoa, suas peculiaridades, cor, tamanho, gostos, local de origem, família e costumes estimulam o portador de TID a se observar, perceber-se e comparar-se com pessoas e objetos ao seu redor, formando uma idéia de quem é e de suas possibilidades.

A tendência à classificação e enfileiramento de objetos pode ser o início das atividades de manuseio de instrumentos musicais. É comum o portador de TID aproximar-se dos instrumentos colocando-os em ordem pela forma ou cor, mas uma vez que perceba que eles produzem sons, modifica sua forma de lidar com eles escolhendo seus preferidos e produzindo sons que podem evoluir para o manuseio coletivo dos instrumentos, o improviso instrumental e formas cada vez mais organizadas de produção musical. A repetitividade compulsiva tende a ser abandonada quando ele percebe como prazerosa a variação na produção musical.

Ao manusear um instrumento musical, sentir o prazer ou desprazer causado pela sensação do instrumento em suas mãos, pés ou boca (duro, mole, liso, áspero, macio, agradável) o portador de TID assimila dados sobre si mesmo. As experimentações musicais lhe possibilitam a observação e classificação das coisas que o rodeiam, e ele as hierarquiza buscando um relacionamento mais gratificante e menos sofrido com o mundo. A observação de conteúdos afetivos (agradável/desagradável, fácil/

difícil, bom/ruim) organizam seus parâmetros de ação (prazer= insistir/desprazer=desistir) e seu mundo de relações (amigo/inimigo), expressando sentimentos e idéias (gosto/não gosto) e sua disposição ou indisposição em relação a pessoas, objetos e acontecimentos.

As dificuldades de aprendizado são minimizadas por canções que transmitem e facilitam a memorização de conteúdos pedagógicos. As dificuldades de percepção e apreensão, que requerem repetições, encontram bom campo nas atividades musicais, em que sempre é possível refazer a mesma peça de formas diferentes, sem que se perca o interesse. Um conteúdo apreendido pode ser alternadamente repetido e inovado dentro de uma prática musical rica, a ponto de sempre reforçar o que se aprendeu e não se restringir a isso, evitando a estereotipia e estimulando a ampliação dos aprendizados.

A música, usada por todas as culturas como forma de transmissão de valores e conhecimento, oferece ao portador de TID um enorme repertório de canções que podem lhe apresentar os conteúdos pedagógicos necessários ao seu desenvolvimento de forma lúdica. Assim, o mundo que o ameaça lhe parece mais seguro quando mostrado através de canções cujas letras lhe fornecem conceitos espaço-temporais (devagar/rápido, para frente/para trás, em baixo/em cima, para a esquerda/para a direita, por dentro/por fora, junto/separado, perto/longe).A ausência de alerta e antecipação é trabalhada através das noções temporais de antes/durante/depois e de princípio/meio/fim inerentes à produção musical e introjetadas através da contagem preparatória para o início de uma música, do desenvolvimento da música e dos aplausos ao seu final. A ausência de medo frente a perigos reais é revista pela apresentação destes perigos na dramatização de canções cujas letras descrevem estes objetos e na sonorização destes objetos atuando (sons do carro, sons dos animais selvagens).

O desenvolvimento de atividade imaginativa e representativa é estimulado através da apreciação de músicas e sons diversos que estabelecem para o portador de TID a correspondência de elementos musicais com idéias. A representação destas idéias é desenvolvida nas atividades musicais através de signos sonoros (sons agudos e leves do instrumento representando os peixinhos nadando no mar, sons graves e fortes representando o tubarão que se aproxima), corporais (dançar e dramatizar músicas), verbais (gosto/não gosto, é feio/é bonito) e gráficos (a música da ilustração do peixinho ou cachorrinho). A natureza polissêmica da música possibilita introduzir e acompanhar o portador de TID no campo da abstração e do simbolismo, onde se situa sua maior demanda: a aquisição e desenvolvimento da linguagem.

Considerando a linguagem em sua manifestação mínima como uma aquisição psíquica, anterior ao campo social, onde é possível sua existência ainda que a pessoa não enderece a fala a outro nem a use em voz alta (ela conversa mentalmente consigo mesma), ainda assim ela exige a construção de um processo mnemônico que lhe possibilite o estabelecimento, repetição e transmissão do conhecimento adquirido. Só um portador de TID com comprometimentos mentais muito severos apresenta um grau de incomunicabilidade tal que não manifeste essa linguagem-pra-si-mesmo. Assim, o trabalho musicoterápico enriquece esse "arquivamento, repetição e transmissão" de conhecimentos usando o poder de memorização oferecido pela atividade musical: para cantar, o cérebro usa campos de seus dois hemisférios, cada um responsável por uma pequena parte da atividade musical (o controle de princípio-meio-fim da canção, a pronúncia das palavras, o encadeamento lógico das idéias, a variação das freqüências vibratórias das notas musicais, a interpretação), de forma a exigir total atenção do portador de TID sem que isso lhe pareça cansativo, dado o prazer da atividade.

A fala é trabalhada ludicamente nas atividades de canto. No processo natural de aquisição de linguagem a criança canta antes de falar. Com poucos meses ela murmura junto com a mãe o ritmo das canções de ninar que ouve e quando a mãe pára de cantar ela murmura o ritmo sozinha, pedindo à mãe que continue a cantar, dominando o uso da música como linguagem, quando ainda não adquiriu a fala. Antes de fazer um ano, já bate palmas e cantarola o "Parabéns pra você" que lhe é ensinado como parte de introdução nos rituais de sua cultura, usando o canto e o acompanhamento rítmico das palmas para comunicar à família que se lembrou do aniversário que está chegando. Esses mesmos passos, trabalhados na musicoterapia, direcionam o portador de TID à aquisição da linguagem falada. Alterações de linguagem, que configuram no portador de TID um discurso pessoal específico, são trabalhadas em atividades de canto, improviso vocal, imitação de frases musicais, diálogos sonoros baseados em pequenas frases musicais de pergunta e resposta e composições musicais.

O auto-centramento e a habilidade em áreas específicas, direcionados para o aprendizado de um instrumento musical pelo qual o portador de TID se interesse, lhe propiciam melhor concentração e coordenação motora, importantes para aprendizados posteriores, e reforçam sua auto-estima, podendo chegar a uma profissionalização.

AQUISIÇÕES SOCIAIS

No campo das aquisições sociais, o isolamento, o alheamento, a não-percepção do outro, a dificuldade de contato com o mundo e a ausência de jogo social são trabalhados através de atividades musicais coletivas prazerosas que estimulam a participação do portador de TID e sua percepção de si mesmo em relação a outras pessoas (menor que o musicoterapeuta, mais rápido que um colega, mais

magro que outro). A aparente surdez que ele usa para se isolar do mundo é transposta por estímulos sonoros aos quais ele não resiste. A ausência de contato visual é desfeita quando ele percebe o musicoterapeuta como produtor dos sons que lhe agradam e que ele procura ouvir de novo, pelas canções cujas letras estimulam tal contato e pela necessidade de prestar atenção em alguma etapa da tarefa para alcançar resultados. A grande resistência a agrupar-se e buscar conforto, resultante de contínuas experiências de fracasso no âmbito social dadas as suas dificuldades de organização, é vencida pela repetição de sucesso em experiências musicais acessíveis e divertidas, em pares ou grupos. A aversão ao contato físico é trabalhada em atividades cuja movimentação demande este contato, como as canções de roda cujas letras falam em abraçar ou pegar na mão do colega. O prazer obtido nas atividades musicais leva-o a estabelecer vínculos afetivos.

AGRADECIMENTOS

A convite do Dr. Walter Camargos Jr. tive a satisfação de implantar e supervisionar o atendimento de musicoterapia no Setor de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento do Centro Psicopedagógico da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, sob sua valiosíssima coordenação e com o apoio dos doutores Ana Christina Mageste Castelar Campos e Marcelo Savassi, então diretores do CPP. A participação interessada e incansável dos estagiários de musicoterapia e dos familiares das crianças inscritas no programa resultou em excelentes resultados na aplicação da musicoterapia a um grande número de portadores de TID e na sistematização e ampliação deste trabalho a outras populações. Agradeço a generosidade de todas estas pessoas que me possibilitaram escrever este capítulo transmitindo o conhecimento adquirido no trabalho compartilhado por todos nós com tanta esperança e alegria.

Endereço para Correspondência

Rua Sabinópolis 226, Carlos Prates, Cep: 30.710-340, Belo Horizonte - MG.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Albinati, MECB. A ***musicalização da pessoa com necessidades especiais***. Monografia. Belo Horizonte, EM-UFMG, 1996.

2. Albinati, MECB. Musicoterapia. In: Salgado, MI & Valadares, ER. ***Para compreender a deficiência.*** Belo Horizonte, Ed. dos autores, 2000.

3. Alvin, J. *Musica para el niño disminuido*. Buenos Aires, Ricordi, 1966.

4. Assumpção Jr.F. et al. *Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo, Lemos, 1997.

5. Barcelos, LRM & Santos, MAC. A natureza polissêmica da música e a musicoterapia. In: *Revista Brasileira de Musicoterapia*. Rio de Janeiro, Ubam, ano. 1, n.1, p. 5-18, 1996.

6. Gaston, ET et al. *Tratado de musicoterapia*. Buenos Aires, Editorial Paidos,1968.

7. Koopman, C. *Music as language*: an analogy to be pursued with caution. *International Journal of Music Education,* Netherlands, n.29;40-46, 1997.

8. Santos, MAC. Clínica musicoterápica: limites e transgressões. *Anais do IV Fórum Estadual de Musicoterapia*. Rio de Janeiro, AMT-RJ, 1998.

9. Schwartzman, JS & Assumpção, Jr.FB. *Autismo infantil*. São Paulo, Memnon, 1995.

10. Sinclair, H. et al. *A produção de notações na criança*. São Paulo, Cortez e Autores Associados, 1990.

CAPÍTULO XXXIX

DOCÊNCIA SOBRE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO EM CURSO SUPERIOR

Andréia Regina N. Misquiatti
Fernanda Dreux M. Fernandes

A Fonoaudiologia é uma ciência relativamente nova que tem sido construída com base em conhecimentos teóricos de diversas disciplinas. Os diversos cursos de graduação em fonoaudiologia buscam a construção de uma identidade própria, ligadas às áreas de saúde ou de ciências humanas. A formação proporcionada difere, por exemplo, quando este curso está inserido em escolas de medicina ou em centros de formação mais humanística. Da mesma forma, ocorrem diferenças características da história construída pela profissão nas diversas regiões do país.

A formação do Fonoaudiólogo depende do conhecimento de áreas da medicina como: otorrinolaringologia, neurologia, e também de outras ciências como: anatomia, biologia, fisiologia, odontologia, genética, psicologia, lingüística e pedagogia, entre outras. Apesar da formação abrangente, na maior parte dos casos, a graduação em fonoaudiologia ainda não garante que esse profissional possa realizar um atendimento qualificado para auxiliar no diagnóstico e no tratamento dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Isto porque a maioria dos cursos de graduação em fonoaudiologia não inclui em sua estrutura curricular uma disciplina específica (teórica e prática) que aborde estes transtornos.

É importante ressaltar que essa realidade é

reproduzida na formação acadêmica de profissionais mais tradicionalmente relacionados à atuação junto a essa população, como psicólogos e psiquiatras. Desta forma, é possível sugerir que, em geral, a formação acadêmica básica, em nível de graduação, não é suficiente para autorizar a atuação consistentemente fundamentada, qualquer que seja a área profissional em questão.

Algumas situações específicas fogem a essa regra.

O Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por exemplo, oferece, desde 1985 uma disciplina teórica específica sobre a área da fonoaudiologia nos distúrbios psiquiátricos da infância e, desde 1986, um estágio optativo de um ano de duração junto ao setor infantil de um hospital psiquiátrico, ambos para alunos de graduação. Em 1991 foi iniciado primeiro programa de pós-graduação senso amplo nesta área, no Brasil, com duração de 1700 horas. Em 1997 foi criado o Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios Psiquiátricos da Infância, que recebe alunos de graduação e de pós-graduação senso amplo (aprimoramento e especialização) e senso estrito (mestrado e doutorado) e atende em média 50 crianças portadoras de distúrbios psiquiátricos (destas, aproximadamente 60% com diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento) em terapia fonoaudiológica individual ou em oficinas de linguagem, em geral em esquema de duas sessões semanais. Esses serviços, além de oferecer formação profissional específica na área, têm possibilitado o desenvolvimento de diversas pesquisas.

A experiência de docência nesta área no Curso de Fonoaudiologia da UNESP - Marília teve início em meados de 1995. Desde então, o curso oferece uma disciplina teórica específica, que aborda os Transtornos Globais do Desenvolvimento.

Com a implantação do Centro de Estudos Interdisciplinares da Comunicação Humana (Ceicomhu) em 1998, a disciplina teórica ganhou um espaço, que garante discutir estratégias e modelos teóricos pertinentes a esses transtornos. O Centro que é voltado ao ensino, pesquisa e extensão da Faculdade de Filosofia e Ciências -UNESP, destina-se às atividades relativas à área da Comunicação Humana e da Psicopatologia da Comunicação. A equipe é composta por psicólogos, um fisioterapeuta, um filósofo, uma assistente social, e também uma fonoaudióloga e uma psicóloga supervisora (ambas docente do curso de Fonoaudiologia) e estagiárias de fonoaudiologia.

Psicólogos, fonoaudiólogas e estagiárias de fonoaudiologia acompanham os casos e realizam atendimentos semanais de crianças portadoras de TID e suas famílias, num trabalho integrado entre fonoaudiologia e psicologia. A equipe também realiza supervisões semanais para discutir os casos atendidos, e tem produzido várias pesquisas nesta área.

Este projeto além de garantir um atendimento qualificado às crianças e suas famílias, proporciona uma formação profissional mais especializada.

É da posição de coordenadoras das disciplinas e dos serviços mencionados que as autoras atrevem-se a discutir alguns pontos a respeito da docência na área.

Em primeiro lugar, não parece suficiente abordar apenas as questões relacionadas à aquisição e desenvolvimento de linguagem, mas é fundamental enfocar também os estudos a respeito de como ele se dá em uma criança que apresenta alterações em diversas áreas do desenvolvimento e as experiências terapêuticas e educacionais já desenvolvidas.

Elaborar um programa específico para tal disciplina requer, novamente lançar mão de conhecimentos teóricos de outras áreas: psiquiatria, psicanálise, psicologia do desenvolvimento, pedagogia especial e psicolingüística. Articular esses conhecimentos à formação prática profissional nem sempre é uma tarefa fácil.

Sempre haverá a tentação de simplificar o conhecimento, na busca de uma fórmula que possa ser facilmente reproduzida, ensinada, "treinada" nos alunos para ser aplicada aos pacientes. Por sua vez, o contato com as famílias dessas crianças amplifica esse movimento, pois o profissional é confrontado com a expectativa de uma possibilidade de cura ou, pelo menos, de uma segurança em relação ao trabalho proposto e aos resultados esperados, que nem sempre é verdadeira.

Assim, parte fundamental da formação profissional envolve o estímulo ao raciocínio crítico, que possibilite o desenvolvimento de um raciocínio clínico, que permita a construção e a verificação de hipóteses a respeito de questões como o diagnóstico, propostas de intervenção e a possibilidade (ou não) de estabelecimento de algum tipo de prognóstico (em geral a respeito de algum ponto específico, relacionado a uma etapa determinada do desenvolvimento, como a possibilidade de inserção numa escola normal, as implicações do uso de algum sistema alternativo de comunicação, ou o aproveitamento de recursos como a informática).

Isso dificilmente vai ser conseguido sem a retaguarda constante e sistemática do professor/supervisor, de preferência durante todo o período de atividade prática. A estrita individualização de cada caso não significa o desprezo à experiência adquirida. Ao contrário, é justamente essa experiência que vai favorecer a atribuição do real valor das vivências cotidianas de sucesso e fracasso. A prática diária com essas crianças pode facilmente levar o profissional menos experiente - ou em formação - a evitar sensações de frustração limitando suas expectativas, ou exagerando resultados positivos. A presença constante do professor/supervisor permitirá a abordagem dessas questões no momento de sua ocorrência, possibilitando a relação direta entre fato e reação, estabelecendo um contexto pedagogicamente produtivo, que dificilmente poderia ser reproduzido apenas através de sistemas como o "horário" ou a "reunião" de supervisão.

A troca comunicativa simétrica em geral é aquela que produz os melhores resultados comunicati-

vos. Essa afirmação é valida não só para o desenvolvimento da linguagem de crianças - normais ou portadoras de transtornos de desenvolvimento - mas também para o desenvolvimento do profissional clínico. Dessa forma, a possibilidade de convivência próxima, sistemática e freqüentemente informal entre alunos de graduação e pós-graduação é extremamente produtiva - especialmente para os estagiários de graduação - pois fornece um contexto comunicativo muito mais simétrico do que aquele estabelecido entre o professor e o aluno.

Os grupos de formação e de pesquisa também representam instâncias fundamentais de formação profissional na medida em que atenuam o peso dos equívocos e das dúvidas. Em situações de grupo ficam evidentes as dúvidas comuns e, muitas vezes nessa área, as questões sem resposta. O envolvimento com atividades de pesquisa possibilita uma relação saudável com o não-saber, levando a uma conclusão que pode ser resumida em: é melhor uma dúvida produtiva do que uma certeza temerária.

Num grupo habituado a avaliar sistematicamente seu trabalho, com critérios objetivos e minuciosos, a determinação de falhas no processo terapêutico perde o caráter persecutório de algo a ser evitado e torna-se uma atividade produtiva, possibilitando a busca de caminhos mais adequados.

Embora as alterações de comunicação e linguagem estejam presentes desde as primeiras descrições do autismo infantil e representem uma das áreas fundamentais para o diagnóstico dos TIDs, a presença do fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar que atende a esses pacientes ainda não é um ponto indiscutível. Muitas dessas discussões devem-se à manutenção de alguns mal-entendidos, como a atribuição ao fonoaudiólogo de funções de intervenção restritas ao treino da fala ou à abordagem de questões miofuncionais orais, sem levar em conta que este é o profissional cuja área de atuação envolve os distúrbios da comunicação e a linguagem propriamente dita.

Outra questão fundamental diz respeito ao corpo de conhecimentos que já existe na área, tanto na literatura nacional quanto na internacional, mas que ainda não é dominado por todos os profissionais. Assim, tem-se o estabelecimento de um círculo vicioso, em que a ausência de formação acadêmica específica faz com que os profissionais não dominem os conhecimentos produzidos na área e, por outro lado, a falta de domínio desses conhecimentos justifica a não inclusão dessa área nas estruturas curriculares dos cursos de graduação.

Trata-se, entretanto, de uma área de atuação importante para a fonoaudiologia e de uma demanda fundamental dessa população. Ou seja, cuja inclusão na formação do fonoaudiólogo está plenamente justificada.

As interfaces de uma área que envolve transtornos do desenvolvimento, caracterizados como invasivos, globais ou abrangentes são evidentemente diversas. Ciências como a psicologia do desenvolvimento, psicanálise, psiquiatria, neurologia e lingüística fornecem contribuições indiscutíveis para a compreensão diagnóstica e a intervenção terapêutica nos distúrbios de comunicação dessas crianças. O docente deve estar atento a este profissional em formação, para que ele não perca de vista sua identidade profissional; aprofundar conhecimentos em diversas ciências não significa tomar o lugar do outro profissional.

Por outro lado, a identidade profissional de cada um dos membros da equipe multidisciplinar deve ser estabelecida pelo corpo de conhecimentos envolvido. A formação adequada garantirá ao fonoaudiólogo a conquista de um importante espaço profissional, tornando indispensável a sua atuação junto às equipes multidisciplinares auxiliando no diagnóstico e na elaboração de propostas terapêuticas adequadas.

Endereço para Correspondência

Andréa Regina Nunes Misquiatti
Rua: Afonso Simonetti n°13-57 Bairro Bela Vista
Cep: 17060-550
Bauru / São Paulo - Brasil
amisquiatti@uol.com.br

Fernanda Dreux Miranda Fernandes
Rua do Manjericão, n° 301 Granja Viana II
Cep: 06700-000
Cotia / São Paulo - Brasil
FernandaDreux@aol.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Fernandes, FDM. ***Autismo Infantil***: Repensando o enfoque fonoaudiológico. Aspectos funcionais da comunicação. Ed Lovise. São Paulo; 1996.

2. Ferraz, MGCF. *Sujeito Psíquico e Sujeito Lingüístico: uma introdução à psicopatologia aplicada à fonoaudiologia*. 01 ed. Marília : UNESP Marília Publicações, 2001, v.500. p.100.

3. Ferraz, MGCF.; Misquiatti, ARN. Centro de Estudos Interdisciplinares da Comunicação Humana. In: Giacheto, CM. *Livro da VI Jornada de Fonoaudiologia da Unesp de Marília. Marília*, [s.n.], 2000. p. 235-236.

CAPÍTULO XL

A INTEGRAÇÃO ENTRE A ASSISTÊNCIA E A PESQUISA - A COOPERAÇÃO POSSÍVEL ENTRE AGÊNCIAS DE FOMENTO E INSTITUIÇÕES

Fernanda Dreux M. Fernandes

O início do terceiro milênio ainda revela uma realidade em que a oferta de recursos pela comunidade está muito distante das necessidades dos portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

Os centros de referência para o atendimento a essa população podem ser encontrados em muito poucas comunidades do território nacional. Por sua vez, muito poucos desses centros contam com uma equipe multidisciplinar completa, que inclua pelo menos especialistas das áreas de psiquiatria, psicologia, pedagogia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, em ação sistemática e de neurologia, genética, psicopedagogia, psicomotricidade serviço social e educação física, no mínimo como retaguarda.

Não é uma casualidade que a descrição do atendimento oferecido a essa população envolva tão intensamente os termos muito pouco, pelo menos e no mínimo. Esse atendimento sempre parece muito aquém do suficiente, quer em termos clínicos, quer educacionais.

O objetivo deste capítulo não é discutir políticas governamentais de educação e saúde, que são objeto de outros autores. O que se pretende aqui é apresentar uma experiência bem sucedida de integração entre as atividades assistenciais e de pesquisa, que não resolve toda a carência de recursos, mas otimiza a utilização dos poucos existentes.

Os estudos a respeito dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento estão em franca expansão em todo o mundo. Em todas as áreas envolvidas ainda são necessárias muitas pesquisas para que se possa estabelecer parâmetros de diagnósticos, terapêuticos e educacionais. No atual estado da ciência, qualquer afirmação, envolvendo certezas e propostas seguras, corre o risco de ser demolida, a curto ou médio prazo.

Assim, a necessidade de pesquisas não é algo distante da realidade e do dia-a-dia de cada família ou de cada pessoa portadora desse transtorno. Ao contrário, só a pesquisa científica fundamenta a abordagem de cada aspecto envolvido. Por exemplo: Como entender o fato de uma criança falar palavras em situações estruturadas e não conseguir pedir água quando está com sede? Apenas a avaliação do uso funcional da linguagem poderá determinar as habilidades de cada indivíduo para empregar alguma linguagem com função comunicativa e auxiliar no estabelecimento de procedimentos terapêuticos voltados às efetivas necessidades de cada pessoa. Ou, como determinar se uma criança, que ainda não está falando, progrediu ou não nos últimos seis meses de terapia fonoaudiológica? Só um sistema minucioso de avaliação da comunicação não verbal, estabelecido a partir de pesquisas aprofundadas, poderá fazê-lo.

Parece mais simples justificar a necessidade de pesquisas científicas para determinar a eficácia e os riscos envolvidos na utilização de uma determinada droga para o controle de um determinado aspecto do comportamento (como o sono ou a atividade motora). Mas todas as ações destinadas a essa população devem ser submetidas a uma análise cuidadosa a respeito de sua efetividade, riscos e aplicabilidade à realidade nacional.

A importação de pesquisas como uma garantia de efetividade de um modelo terapêutico nem sempre é o procedimento mais adequado, pois a realidade cultural, social, educacional de cada região, e cada comunidade, representam variáveis importantes para o resultado final. Repetindo o último exemplo, a análise da comunicação não verbal deve, obrigatoriamente, considerar as características dessa comunicação no sistema cultural em que o indivíduo está inserido (fica simples pensarmos nas diferenças dos hábitos de comunicação gestual de povos de diferentes culturas como, por exemplo, alemães, americanos, japoneses, italianos e brasileiros). Assim, fica evidente, por exemplo, que uma pesquisa envolvendo a comunicação não verbal de crianças americanas não pode ser aplicada diretamente para avaliar crianças brasileiras (ainda que isso pareça simples, na medida em que a comunicação não-verbal elimina a questão das diferenças entre as línguas). Os mesmos cuidados devem ser tomados com todas as abordagens educacionais e terapêuticas.

Como em todas as áreas envolvendo o desenvolvimento humano e suas alterações, as pesquisas nessa área necessariamente incluem a atuação direta com o portador do transtorno e sua família. Uma alternativa freqüentemente utilizada para a solução dessa questão é a implantação de serviços assistenciais vinculados a centros de ensino e pesquisa, especialmente universidades. Temos assim a integração de três das áreas mais carentes de recursos na nossa realidade atual: a pesquisa, a educação e a assistência; o que continua a não produzir resultados suficientes para suprir as necessidades existentes.

Por outro lado, a disseminação dos resultados obtidos tem sido mais uma difícil tarefa nessa área. O resultado da pesquisa científica demora a ser aplicado à prática clínica e institucional devido às mais diferentes razões, que vão da distância geográfica à falta de diálogo institucional (para não mencionar questões menos nobres).

Por outro lado, estudos envolvendo abordagens terapêuticas e educacionais devem, necessariamente, incluir variáveis como o grupo em que o sujeito está

(ou não) inserido, as características específicas de cada equipe multidisciplinar, o espaço físico e os recursos disponíveis em determinadas situações. Para isso, a realização de pesquisas diretamente nos locais onde elas deverão ser aplicadas facilitará esse intercambio de dados.

Freqüentemente distantes dos centros de pesquisa, muitas comunidades desenvolvem ações no sentido de oferecer alguma assistência a essa população, implantando núcleos assistenciais que muitas vezes transformam-se em centros de referência para regiões inteiras. Esses núcleos em geral são mantidos com recursos da própria comunidade e pequenas contribuições dos governos locais. A maior parte das pessoas envolvidas nesse trabalho tem uma dedicação comovente, um enorme desejo de acertar e de fazer o melhor e freqüentemente defronta-se com sensações de isolamento e impotência.

Muitas vezes, na tentativa de suprir necessidades, substitui-se a contratação de profissionais por estagiários, em geral resultando apenas na troca de problemas. A utilização de estudantes no lugar de profissionais formados, sem a presença constante do profissional supervisor, é vedada pela maior parte dos códigos de ética profissional. A atuação de estagiários recém-formados, sem experiência nem supervisão, em geral supre a lacuna de uma determinada área, mas continua a não atender aos indivíduos, na medida em que seu trabalho será muito pouco eficaz, tornando dessa forma o atendimento muito mais dispendioso.

Não se pode esquecer que trata-se de área extremamente complexa e que é efetivamente abordada, com alguma profundidade, em muito poucos cursos de graduação de qualquer das especialidades profissionais envolvidas.

A melhor articulação entre as ações de pesquisa e essas iniciativas pode propiciar vantagens para todos os setores envolvidos.

Outra questão a ser discutida envolve os parâmetros éticos. Incluir o indivíduo portador de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento em programas de pesquisa não significa transformá-lo em cobaia, mas oferecer-lhe a oportunidade de acesso aos mais modernos recursos da ciência, desde que as pesquisas sejam realizadas dentre dos mais rigorosos padrões de ética. Nesse sentido, o envolvimento da instituição assistencial com atividades formais de pesquisa representa uma garantia a mais para sua clientela.

Todos os projetos de pesquisa devem ser de responsabilidade de especialistas, necessitam fundamentação científica consistente, precisam ser aprovados por comissões ou comitês de ética e obrigam-se a ter seus resultados divulgados para a comunidade. Isso garante a todos os envolvidos que não serão realizados procedimentos irresponsáveis, sem fundamentação científica ou que firam, de qualquer forma, os direitos dos sujeitos, de suas famílias ou da própria instituição.

Por fim, a melhor articulação entre ciência e assistência permite uma avaliação mútua que é benéfica para todos, e principalmente para o paciente. A instituição pode contar com novos parâmetros para analisar seus procedimentos e, com isso, valorizar aspectos para os quais não havia atentado, realizar ajustes necessários ou até identificar pontos fortes que merecem ser compartilhados com outras entidades interessadas. Por outro lado os pesquisadores passam a ter uma medida real da aplicabilidade de seus resultados, podem identificar lacunas não percebidas anteriormente e, com isso, conduzir estudos mais voltados para as necessidades.

Uma experiência bem sucedida está sendo realizada no interior de São Paulo e começou, como quase tudo nessa área, com a união da necessidade com a oportunidade. A instituição destinada ao atendimento de crianças e adolescentes com Transtornos Invasivos do Desenvolvimento foi constituída a partir da necessidade de um grupo de pais e conta com o apoio da prefeitura, do comercio local e de outras entidades privadas que cedem seus espaços para atividades específicas. Há aproximadamente uma década essa instituição vinha realizando um trabalho sério e constantemente aprimorado, constituindo-se num centro de referência da região, sem, entretanto, contar com a atuação sistemática de um profissional de fonoaudiologia.

Na medida em que a linguagem é um fator sistematicamente alterado nessa população, seja qual for o critério diagnóstico, a presença do fonoaudiólogo em qualquer equipe multidisciplinar destinada a atendê-la deveria ser uma prioridade fundamental. Entretanto, o desconhecimento de grande parte dos profissionais de outras áreas a respeito do trabalho realizado pelo fonoaudiólogo nessa área, associado à noção simplista de que a linguagem pode ser abordada por profissionais de áreas como psicologia, pedagogia ou terapia ocupacional, tem gerado situações em que a escala de prioridades fica invertida. Isso, freqüentemente, gera outra daquelas situações em que uma decisão destinada a economizar recursos acaba por desperdiçá-los pois inverte as habilitações dos profissionais envolvidos, muito provavelmente restringindo os possíveis resultados em diversas áreas.

A instituição mencionada já contava com a atuação sistemática de profissionais das áreas de psicologia, pedagogia, terapia ocupacional e educação física e tinha, como retaguarda, a colaboração das áreas de psiquiatria, genética e serviço social.

Paralelamente a isso, uma fonoaudióloga buscava local para a realização de sua pesquisa de mestrado, que envolve a comparação dos resultados terapêuticos obtidos em terapia de linguagem com pacientes atendidos em instituição e com pacientes atendidos em sistema ambulatorial, após um ano de terapia fonoaudiológica com a mesma abordagem. Para isso o ideal seria que a própria pesquisadora atendesse os pacientes da instituição, garantindo dessa forma a conduta terapêutica semelhante à utilizada no laboratório de pesquisa onde o programa de mestrado é realizado.

A instituição referida abriu seu espaço para a pesquisa, permitindo assim que todos os seus pacientes passassem a ter acesso à terapia fonoaudiológica. Pois, seguindo os rígidos preceitos éticos mencionados, a fonoaudióloga passou a

atender também aos pacientes que não seriam sujeitos da pesquisa (porque seu diagnóstico não correspondia ao estabelecido pelo traçado metodológico).

A fonoaudióloga foi contemplada com uma bolsa de pesquisa com 18 meses de duração. Durante esse período a instituição pode oferecer a seus membros, orientação a respeito da abordagem da comunicação de cada um de seus pacientes e observar os resultados obtidos com a terapia. O desenho metodológico previa a comparação do desempenho dos sujeitos institucionalizados em situações individuais com a fonoaudióloga e de grupo, com e sem a interferência de um adulto. Com isso, foi possível demonstrar para a equipe a aplicação dos resultados obtidos. Os pais também receberam orientação fonoaudiológica e a fonoaudióloga integrou-se completamente à equipe.

Por outro lado, aspectos importantes do trabalho da instituição foram valorizados e, com isso, o grupo de profissionais apresentou, pela primeira vez, dois trabalhos no Congresso Brasileiro de Autismo e um no Congresso Brasileiro de Psiquiatria. Além disso, realizou palestras abertas para a comunidade.

Depois de pouco mais de um ano de trabalho, a instituição passou a valorizar o trabalho da fonoaudióloga de tal forma que buscou recursos para contratá-la ao final de sua bolsa. Além disso, indicou-a para a faculdade da região, que também já a contratou para lecionar nessa área assim que seu mestrado estiver concluído (no segundo semestre de 2001).

Por sua vez, a fonoaudióloga está concluindo seu mestrado apresentando uma dissertação de alta qualidade, cuja aplicabilidade justifica plenamente os recursos envolvidos, e já traçou sua pesquisa de doutorado, a partir de questões derivadas desse primeiro trabalho.

Evidentemente trata-se de uma situação em que os resultados obtidos foram os melhores possíveis. A simplicidade das soluções, a inexperiência da orientadora nesse tipo de intercâmbio (que provavelmente levou-a a colaborar menos do que o possível) e as grandes vantagens obtidas para todos os envolvidos, entretanto, fazem pensar que é uma experiência que pode ser reproduzida sem grandes dificuldades e com grandes benefícios.

Isso, no entanto, não deve diminuir os grandes méritos dos envolvidos, especialmente a instituição e os componentes da equipe, e a fonoaudióloga pesquisadora. Esse tipo de experiência sem dúvida exige uma grande capacidade de adaptação de todos os envolvidos, capacidade essa que, na verdade, é fundamental para todos os que se disponham a atuar junto a essa população.

Endereço para Correspondência

Fernandadreux@aol.com.br

CAPÍTULO XLI

A UTILIZAÇÃO DA INTERNET COMO RECURSO TERAPÊUTICO AOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO E SEUS FAMILIARES

Priscilla Siomara Goncalves

"Não
Não tenho caminho novo
o que eu tenho de novo
é o jeito de caminhar...
Aprendi,
o caminho me ensinou ,
a caminhar cantando,
como convém a mim
e aos que vão comigo,
pois já não vou mais sozinho.

(Thiago de Mello)"

RESUMO

O presente artigo trata do apoio terapêutico obtido através da criação de grupos de discussão na internet sobre os assuntos que permeiam os transtornos invasivos do desenvolvimento, bem como a participação nesses grupos vista como solução à busca de informações e do amparo necessário que as famílias e os portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento (no presente caso, autistas e portadores de déficit de atenção) se deparam quando do seu diagnóstico.

Revela a experiência pessoal da formação de dois desses grupos, as listas "Autismo no Brasil" e "Hiperatividade e Déficit de Atenção" , seu histórico, motivos que levaram à sua criação, dados estatísticos e recursos obtidos e gerados através da mesma.

INTRODUÇÃO

Um diagnóstico da área dos transtornos invasivos do desenvolvimento - seja qual for o seu nível de severidade - desestabiliza sobremaneira a vida do sujeito e do grupo a que pertence - seja familiar, profissional ou social.Emergem indistintamente sentimentos de culpa, rejeição, negação, desespero, alterando profunda e em definitivo as relações sociais, principalmente as familiares, e muitas vezes desestruturando-a totalmente.

A família e o portador depara-se com uma realidade (nova ? não... apenas com outra roupagem...) que redimensiona a vida e altera o ângulo de visão de mundo. Passa da negação pura e simples do diagnóstico para uma busca frenética de

informações para INvalidar essa hipótese "impossível", para então certificar-se de que sabe pouco, sabe mal, e está praticamente sozinho em um outro universo - tão familiar e ao mesmo tempo tão irreal - que é o dos transtornos invasivos do desenvolvimento : sem etiologia definida, sem cura aparente, multifatorial e com tratamento multidisciplinar.

A forma como a grande maioria das pessoas reage perante um diagnóstico foi muito bem esclarecida por MILLER (1995) no que ela chamou de"fases de adaptação", conforme sua própria definição:

> **"As fases pareciam ser quatro, que denominei de Sobrevivência, Busca, Ajustamento e Separação. Ocorrem geralmente nessa ordem; no entanto, em vez de ocorrerem uma a uma, em seqüência, podem coexistir como num pano de fundo, enquanto uma ou mais fases se encontram no primeiro plano, num estado de ativação temporária".**
>
> ***(Idem p. 38-40)***

As quatro fases encontram-se resumidas abaixo, para uma melhor compreensão da forma como essa autora descreve o processo de "tornar-se pai/mãe de uma criança com necessidades especiais" :

- Sobrevivência - "é o que você faz para continuar caminhando quando se sente totalmente desamparada porque algo totalmente fora de seu controle retirou de seu filho a chance de uma vida plena". Cada um passa pelo período de 'sobrevivência' à sua maneira e no seu próprio tempo.
- Busca - Existem dois tipos de busca : uma externa e outra interna. A busca externa inicia-se com suas primeiras perguntas sobre seu filho : 'O que está errado ?' E 'Isso pode ser remediado?' A busca externa tem início ainda enquanto se está sobrevivendo. Consiste em procurar um diagnóstico e serviços de saúde. A busca interna inicia-se quando surgem as primeiras perguntas de outra natureza : 'Por quê ?' E 'O que isso significa para a minha vida, para os meus relacionamentos e para meus outros filhos ?'. Como a busca externa, a busca interna se inicia durante a sobrevivência e pode continuar ainda por muito tempo. A busca interna implica a procura por compreensão. A vida mudou e não se sente que se tem muito domínio sobre ela.
- Ajustamento - Em dado momento, a busca externa passa a ocupar menos tempo. Seu filho pode ter se ajustado, e uma vez ajustada, você seleciona suas lutas e equilibra o horário de seu filho com a vida da família. Ajustar-se implica também em uma mudança de atitude. Mais importante do que a aquietação do processo de busca externa é a acomodação de sua atitude em relação a ela. O ritmo frenético diminui. Passa-se a reconhecer que as mudanças levam tempo para ocorrer e que se está lidando com um processo de vida.
- Separação - Tipicamente, as crianças crescem e saem de casa - separam-se. Quando se trata de um filho com necessidades especiais, a tarefa de iniciar, planejar, encontrar meios e determinar a separação cabe aos pais. A separação evoca sentimentos que foram vivenciados durante a sobrevivência - culpa, luto e tumulto emocional. Envolve mais do que uma busca externa e um incremento da busca interna. Além disso, quando o filho sai de casa, vai estudar longe ou desvincula-se da família da maneira que é apropriada para ele, novamente a família poderá se "ajustar", envolvendo-se na vida de seu filho de outras maneiras. E a vida continua.

Junta-se a essa nova visão de realidade uma necessidade de apoio terapêutico - que na maioria das vezes inexiste ou exige recursos (técnicos ou monetários) nem sempre disponíveis -, que reforça-se com o correr do tempo e da pesquisa pessoal; busca-se então apoio no parente, no vizinho, no colega de trabalho...em geral pessoas próximas, confiáveis porém despreparadas para fornecer esse apoio e que muitas vezes reforçam a situação de dificuldade já existente, bem como o isolamento auto-imposto observado nesses casos pela falta de receptividade do grupo familiar, bem como aceitação social.

Utilizo aqui a expressão "recurso terapêutico" como aquele independente de profissional especializado - seja na área médica, seja na área psicológica - a orientar ou acompanhar uma terapia. No presente trabalho refiro-me a recursos terapêuticos como aqueles obtidos através da "escuta terapêutica" por qualquer pessoa, seja ela treinada ou não nessa escuta; na realidade, defino "ouvinte terapêutico" como sendo a pessoa que possui aquele valioso impulso que motiva a quem tem vocação de "curar" os males alheios, aliviar seus padecimentos, equilibrar seus desajustes, promover sua saúde, enfim, apenas com seu ouvir: escutar o outro sem fazer julgamentos, ouvir o que foi dito e intuir o que nem sequer é passível de verbalização, e estar presente. A essa "escuta terapêutica" tão necessária aos familiares de pessoas portadoras de transtornos invasivos do desenvolvimento é que me referirei no presente trabalho.

Com esse quadro, o portador de transtornos invasivos do desenvolvimento e sua família passam à condição de marginalizados social e culturalmente, pois além de não saberem, não sabem como - ou onde - obter o saber sobre si mesmos.

O acesso à informação da área psiquiátrica é costumeiramente difícil, pois a busca tradicional de dados feita através de recursos escritos (livros e revistas) costuma estar restrita em área especializada (bibliotecas de universidades, nem sempre disponíveis à população em geral).

Como mãe de uma criança com necessidades educativas especiais, deparei-me (pela primeira vez em 1994) com o quadro acima : nomenclaturas que

desconhecia - apesar da boa vontade dos profissionais que me atenderam, realidade de obtenção de dados difícil, o restante da família que desconhecia o que estava acontecendo(não dando portanto o apoio tão necessário naquele momento), e também a ignorância - de minha parte e de todos que me cercavam - do que seria a síndrome, além da intolerância social observada para com o portador desta, das falsas premissas - se é síndrome, tem que ter características físicas (ou seja, exatamente o contrário), desconhecimento de outras famílias e portadores de TID localmente, enfim, a sensação de extrema solidão, com um problema insolúvel, e com um rótulo "pregado" indelevelmente - e à nossa revelia - em nosso querido e muito amado filho.

COMO AUXILIÁ-LO? ONDE OBTER AJUDA?

Busquei informações da maneira que sabia: como profissional de informática, utilizei a internet - ainda incipiente à época - para obtenção de dados, na verdade busca de uma solução de vida para a situação que se apresentava. Conheci o que Pierre LEVY(1999, p.89) posteriormente e tão coerentemente redefiniu como ciberespaço :

> "***Ciberespaço (que também chamarei de rede) é o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infra-estrutura mundial da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga (grifo nosso), assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo. Quanto ao neologismo "cibercultura", especifica aqui o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais) de práticas, atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço.***"

Mas não era exatamente isso o que minha família necessitava : buscávamos respostas, sim, mas também apoio. Queríamos nossos iguais...E depois de muita procura - tímida, inicialmente, pois não sabia nem O QUE perguntar - encontrei alguns outros familiares e portadores de TID que nos "acolheram" em suas vidas. Encontramos amigos - e, com o correr do tempo, diria até irmãos - americanos, espanhóis, franceses, australianos, ingleses... mas os brasileiros ainda estavam bem difíceis de localizar. O que queríamos era achar o "nosso grupo". Falar nossa língua, com nossas palavras e gírias, nos fazer compreender sem necessitar medir cuidadosamente as letras digitadas. E este não existia...

CALDERÓN e DEGOVI (in Psicologia Social, pág. 80) dizem que o grupo é uma relação significativa entre duas ou mais pessoas, uma vez que estas tem um mesmo objetivo, mesmo que individualmente os objetivos não sejam exatamente os mesmos mas na interseção destes podemos localizar um objetivo comum.O grupo proporciona um "setting" seguro para que as pessoas possam expressar seus sentimentos de raiva, solidão, abandono, etc.

Mesmo sem nada saber teoricamente sobre psicologia grupal, era intuitivo e visceralmente necessário achar esse grupo. Nossos "iguais" não poderiam existir apenas no outro extremo do planeta. O que faltava para nos acharmos ? Foi então que o primeiro passo foi dado com o intuito de criação desse grupo : a criação de uma Home Page, que tentava congregar informações em português, escritas em linguagem leiga, por uma pessoa leiga, com um enfoque extremamente pessoal e temporal (a página originalmente foi feita em 1997, sendo atualizada até hoje) o que tinha sido "colhido" nessas excursões no ciberespaço - termo criado por Willian Gibson no livro Neuromancer (1984), referindo-se ao espaço virtual criado na conexão entre computadores - bem como a bibliografia descoberta até então . Se eu não os achava, teria de criar um espaço, uma forma que eles nos achassem. Várias páginas já existiam em português, mas não havia a oportunidade de que todos os leitores destas se comunicassem de outra forma que deixando anotações em livros de visitas.A internet, cujo maior atributo e a comunicação em tempo real, estava sendo usada contra nossos propósitos.

Cerca de dois anos após iniciar as pesquisas, consegui contatar alguns familiares no Brasil, através de um livro de visitas de uma página de uma associação espanhola - a Associação Novo Horizonte (atualmente, no endereço http://www.autismo.com) -. Junto a estes (quatro famílias, inicialmente, sendo duas brasileiras e duas de espanhóis radicados no Brasil) formou-se uma correspondência constante, que tornou-se diária, na qual trocávamos nossas informações, mas também dúvidas, incertezas, pesares, soluções, enfim firmou-se o apoio mútuo. Essa correspondência era esperada com avidez pela família toda, sabíamos de "nossos iguais" em locais muito distantes geograficamente, mas tornados próximos pela internet. Formamos uma rede terapêutica de pais, inicialmente: aos poucos, alguns de nós criaram novas páginas na internet, que trouxeram para esta "comunidade virtual" mais pais, profissionais e portadores mais velhos - que já se comunicavam por si sós -, mantendo o mesmo ritmo inicial de apoio e abertura.

Estávamos - sem o saber - conforme afirma LEVY (1999, p.174), a

> "***...construir novos modelos do espaço dos conhecimentos. A uma repre-sentação em escalas lineares e paralelas, em pirâmides estruturadas por "níveis", organizadas pela noção de pré-requisito e convergindo para saberes "superiores", devemos doravante preferir a imagem dos espaços de conhecimento emergentes, abertos, contínuos, em fluxo, não lineares, que se reorganizam de acordo com os objetivos ou os contextos e sobre os quais cada um ocupa*** **uma posição singular e evolutiva."**

Em cada uma dessas "comunidades virtuais" (foram criadas duas : em 1997, a lista "Autismo no Brasil" - www.onelist.com, e em 1998 a lista "Hiperatividade e Déficit de atenção"), é tratado qualquer assunto referente ao tema principal, sendo incentivada permanentemente a manifestação dos portadores de quaisquer necessidades de comunicação que apresentem, seja a manifestação de uma vitória pessoal, ou de qualquer preocupação momentânea, além de artigos, informações atualizadas sobre pesquisas, alternativas de tratamentos, metodologias, respostas pessoais para dúvidas verificadas... criamos, enfim, através dessas "listas de discussão", um ambiente aberto, um "refúgio virtual" que tanto necessitávamos, onde as pessoas são aceitas com suas diferenças e igualdades, usando sua linguagem própria, permitindo a colocação de pontos de vista pessoais - e, obviamente, muitas vezes divergentes, como cabe à condição humana de SER pensante - , porém sempre visando o bem comum.

Atualmente as listas contam com um total de 487 membros - ativos e inativos - com uma media mensal de 120 mensagens, além de ter um espaço permanentemente disponível (chat) especifico, área de arquivos - onde constam divulgações de resenhas de livros, teses e artigos redigidos ou obtidos pelos integrantes ou suas instituições -, bem como banco de dados de profissionais e instituições compilado pelos integrantes sobre transtornos invasivos do desenvolvimento, bem como um "livro de endereços - bookmarks" contendo as páginas de internet consideradas interessantes, além de contar com acesso público ao banco de dados de todas as mensagens desde a criação da lista, perfazendo atualmente (AGO/2001) um total de 12.730 mensagens. Sabemos que ainda é pouco, que muito ainda precisa ser feito : mas é com extremo orgulho que vejo, a cada chegada de novo grupo familiar, a saudação dos demais, e na maioria das vezes a frase " você não está mais sozinho" se faz presente ... Sei o quanto ela significa. Mesmo quando vinda do outro extremo do país, sei que faz com que todos se sintam em casa. Em família.

Endereço para Correspondência

priscilla@horizon.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Anzieu, D. - *O Grupo e o inconsciente*: o imaginário grupal - São Paulo, Casa do Psicólogo, 1993.

2. Bion, W.R. - *Experiências com grupos* - 2 ed., São Paulo, Imago - Edusp, 1970.

3. Blascovi-Assis, S. *Lazer e Deficiência Mental*.

4. Ciampa, AC., CARONE, Y. et al. *Psicologia Social*. São Paulo. Ed. Brasiliense, 1984.

5. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10* - Porto Alegre, Artes Medicas, 1993.

6. Corteso, EL. *Grupanálise, teoria e técnica*. Lisboa. Editora Fundação Kalouste-Gulbenkian, 1989.

7. Grinberg, L., Langer, M. & Rodrigo, E. - *Psicoterapia de grupo*. Rio de Janeiro, Editora Forense, 1976.

8. Freire, RM. *A Linguagem como processo Terapêutico*. São Paulo. Plexus Editora, 1985.

9. Jupp, K. *Viver Plenamente* - Convivendo com as dificuldades de aprendizagem. Campinas, Papirus Editora, 1998.

10. Klein, J. *Estudos de Grupos*. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1972.

11. Kes, R.. *O aparelho psíquico grupal*. Barcelona, Espanha; Granica Editon, 1977.

12. Kaplan, H.I. & Sadock, B.J. - *Compêndio de psicoterapia de grupo* - 3. ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 1996.

13. Levy, P. *Cibercultura*. São Paulo. Ed. 34, 1999.

14. _____. *Uma ramada de neuronios.* (Artigo) - Folha de São Paulo. Nov. 15, 1998.

15. Miller, NB. *Ninguém é Perfeito - Vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais*. Campinas. Papirus Editora, 1995.

16. Http://www.terravista. pt/AguaAlto/5478/mauro01.htm

17. Moreira, M.J.F. - *O Grito dos drogados*. Sao Paulo, Lemos Editorial, 1996.

18. Oliveira JR., Franklin, J.- *Grupoterapia: teoria e prática*. Campinas, Ed. Spag-Camp, 1997.

19.http://www.terravista.pt/AguaAlto/5478/franklin01.htm

20. Schneider, G.. *Histórico e desenvolvimento da psicoterapia de grupo*. Rev. Bras. de Saúde Mental, vol. 9, n. único: 69-88, 1965.

21. Winnicott, D.W. *O brincar e a realidade*. Rio de janeiro: Imago, 1975.

22. Zimerman, D.E. - *Fundamentos básicos das grupoterapias*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.

CAPÍTULO XLII

ASPECTOS JURÍDICOS DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO AO ATINGIREM A MAIORIDADE

Nivia Luzia S. Figueiredo

Estas considerações são dirigidas às pessoas Portadoras de Deficiência Mental, seus familiares e aos profissionais de saúde e de educação. Nossa intenção é apresentar alguns conceitos básicos sobre a INTERDIÇÃO, TUTELA e CURATELA, com algumas informações sobre procedimentos que permitam sua efetivação, para recebimento de benefícios, após o falecimento das pessoas responsáveis.

INTERDIÇÃO - É o ato jurídico pelo qual se declara a incapacidade de alguém promover os atos da vida civil, impedindo, assim, que a pessoa administre sua própria vida. Ela pode ser requerida:

1. Pelo pai, mãe ou tutor;
2. Pelo cônjuge ou parente próximo e
3. Pelo representante do Ministério Público.

A interdição é promovida através de um processo judicial que segue critérios do Código Civil que data de 1916 e, por conseqüência, nos apresenta uma nomenclatura bem desatualizada como:

1. Loucos de todo gênero;
2. Surdos-mudos que não possam exprimir sua vontade e os
3. Pródigos (acrescente-se a estes os toxicômanos).

Os Portadores de Deficiência Mental, sem condições de gerir a própria vida, estão incluídos entre os "loucos de todo gênero".

Nos processos de interdição as pessoas interessadas deverão se valer dos serviços de um advogado ou, se for o caso, de um defensor público que procure um órgão oficial, seja o INSS ou a previdência, privada. A pessoa será ouvida por um Juiz que, em seguida, nomeará um médico perito para examina-la e emitir um laudo conclusivo, dizendo se ela deve ou não ser interditada.

A interdição pode ser revista a qualquer tempo, bastando que o interditado entre com o pedido no Juízo que a promoveu, através de um advogado, uma vez não mais existam os motivos que a determinaram.

Decretada a interdição, o interditado fica sujeito à curatela e a sentença que a declara efeito imediatos, nada obstante possa ser suspensa mediante recurso. De registrar que a interdição foi criminada situação, ela dilapide seus bens.

TUTELA - A posse e a guarda dos filhos são de responsabilidade dos pais. Entretanto, quando por morte ou destituição do pátrio poder ou por considerados ausentes, os menores ficam sem seus genitores, eles são postos sob TUTELA que é o encargo que se confere a alguém, designado tutor, por testamento ou por lei, para administrar-lhes os bens, dirigir-lhes a educação, alimentá-los, protegê-los, e representá-los até os 16 anos, nos atos da vida civil, só cessando com a maioridade (21 anos) ou com a emancipação pelo casamento. Os bens do menor serão entregues ao tutor, mediante especificação e valores e, em os possuindo, o menor será sustentado e educado às suas expensas, arbitrando o Juiz, para tal fim, as quantias que lhe pareçam necessárias, no caso de o fato não haver sido previamente determinado pelo pai ou pela mãe.

Os imóveis pertencentes ao menor só podem ser vendidos quando houver, manifesta vantagem e sempre em hasta pública (leilão). O tutor responderá pelos prejuízos que, por negligência, culpa ou dolo, causar ao seu pupilo, mas tem, no entanto, o direito de ser ressarcido do que legalmente despender no exercício da tutela.

CURATELA - É o encargo deferido por lei a alguém, chamado curador, para administrar os bens de outras pessoas que, por motivo de doença ou deficiência mental, se acham impossibilitadas de cuidar dos seus próprios interesses. A curatela constitui, pois, medida de amparo e proteção e o CURADOR pode ser qualquer pessoa maior, capaz e nomeada pelo Juiz, para atender às pessoas com deficiência maiores de 21 anos, consideradas incapazes de exprimir correta e responsavelmente suas vontades. Antes de o Juiz nomear o curador é necessário, no entanto, que a pessoa seja interditada.

De notar que a pessoa interditada pode trabalhar, mas não pode gerir seus bens diretamente, seja abrir conta no Banco ou trabalhar de Carteira Assinada. O salário é dela de direito, entretanto, deve haver outra pessoa que gerencie sua vida, no caso o CURADOR.

Assim, a diferença entre TUTELA e CURATELA é que a TUTELA é para menores que não tem pai nem mãe (órfãos), enquanto a CURATELA é para maiores que, por doença ou deficiência, não podem cuidar de seus próprios interesses.

OBSERVAÇÃO - O presente trabalho foi solicitado à autora que, no entanto, sem ser advogada ou especializada no assunto, se incumbiu de desenvolvê-lo, munida de sua vivência com o tema, no trato de muitos anos com as associações que envolvem pessoas com deficiência.

Endereço para Correspondência

E-mail - nivia-lsf@bol.com.br
Residência - Rua Professor Aníbal de Matos, 450/602
Bairro - Santo Antônio, Cep: 30.350-220, Belo Horizonte.

CAPÍTULO XLIII

INCLUSÃO DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO NO SISTEMA REGULAR DE ENSINO.

Maria de Lourdes Canziani

> ***"Durante o século XX, o desenvolvimento científico e social reforçou a compreensão sobre o valor único e inviolável de cada vida humana. Contudo, ignorância, preconceitos, superstições e medos continuam ainda a condicionar muitas das respostas da sociedade à problemática da deficiência.***
> ***No século XXI devemos alargar este acesso, de muito poucos a muitos mais, derrubando todas as barreiras ambientais, electrónicas e comportamentais, que impedem a total inclusão na vida em comunidade. Possibili-tando-se o acesso, surgirá o estímulo para a participação e chefia, o calor do companheirismo, a alegria dos afectos partilhados, a beleza da Terra e do Universo"[1].***

As pessoas com deficiência, suas famílias e suas organizações, têm sustentado uma luta permanente pelo reconhecimento de seus direitos como cidadãos.

Ao longo de toda a história essas pessoas foram objetos de diferentes formas de valorização e atenção, quase sempre em direta correspondência aos conceitos atribuídos à questão da saúde, da doença e da deficiência.

No início dos anos do pós-guerra vários condicionantes sociais, econômicos e políticos produziram transformações nos diferentes aspectos que norteiam a atenção àquelas pessoas.

A história dessas mudanças tem sido referenciada nas declarações, resoluções, recomendações, normas jurídicas e outros instrumentos que têm surgido de encontros, reuniões e outros eventos de organizações de e para pessoas com deficiência e de organismos nacionais e internacionais de defesa desse segmento social.

Esse novo conceito, baseado na relação entre deficiência, incapacidade e desvantagem, introduziu a dimensão sócio-política na abordagem conceitual, passando esta a ser mais abrangente e não se referir apenas ao indivíduo, mas a toda a sociedade.

O entendimento e a aceitação dessa "nova maneira de pensar a deficiência" tanto pelas pessoas portadoras de deficiência e suas famílias como pelos seus representantes, fez com que essas pessoas reivindicassem os seus direitos de cidadãos para participarem na comunidade em igualdade de condições com os demais indivíduos, compelindo a sociedade e o Estado a modificarem seus comportamentos e atitudes em relação as suas necessidades específicas.

No Brasil , foi a partir da década de oitenta que a abordagem da questão ligada ao tema deficiência ou necessidade especial passou a incorporar uma nova dimensão, sustentada nos direitos humanos, procurando expressar a importância da promoção e do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto cidadão em pleno direito.

O novo enfoque conduziu à formulação de normas e regulamentos baseados na valorização da pessoa, no fortalecimento do indivíduo e de sua família e sua plena integração à sociedade.

Contamos com princípios básicos que conceberam direitos consagrados na Constituição Federal de 1988, seguidos, principalmente, pela Lei nº 7853/89[2] e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente por meio da Lei nº 8068/90.

Os direitos sociais estabelecimentos na Constituição Federal e nos demais instrumentos jurídicos infraconstitucionais garantem às pessoas portadoras de deficiência o acesso igualitário aos bens e serviços públicos.

Ressalte-se que toda a legislação infraconstitucional - leis, decretos, normas - deve ter como base essas perspectivas de garantia a fim de que se efetive o principio isonômico necessário ao exercício do direito da cidadania.

O novo paradigma, dá ênfase aos apoios, aos ambientes naturais e considera o nível de funcionamento da pessoa em seu ambiente.

Desta nova maneira de "pensar a deficiência", decorre também um novo conceito de reabilitação. Este inclui todas as medidas que têm como alvo a redução do impacto da deficiência sobre um indivíduo, capacitando-o a conseguir a independência, integração social, melhor qualidade de vida e autodeterminação, contrastando com o conceito tradicional em que a pessoa é "avaliada" num processo seqüenciado de exames, testes, "triagem" e a conseqüente oferta de serviços na visão da categorização, segregação, especialização e cuidado.

Na perspectiva destes novos paradigmas, torna-se importante rever também a questão da "avaliação". Esta deve ser repensada na abrangência holística, identificando não apenas necessidades especiais de uma pessoa, mas também suas potencialidades.

Desta maneira, falar de integração dos indivíduos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento nos programas educativos de uma sociedade, falar de sua integração social em geral, não é, nem mais nem menos, do que aceitá-las, reconhecendo-as como

[1] Extraído da Carta para o terceiro Milênio – Aprovada pela Assembléia Geral da Rehabilitation Internacional – Londres, Reino Unido, 9/9/1999.
[2] O Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, regulamenta a Lei nº 7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida normas de proteção e dá outras providências.

pessoas de direitos.

A integração/inclusão não é uma idéia ou patrimônio de um grupo de indivíduos bem intencionados. É um direito constitucional, mais ainda, um princípio de convivência civilizada.

A maior pressão social pela integração/inclusão surge da análise ou propostas de caráter sócio-político (eliminação de toda prática discriminatória) ou ética (movimento em favor dos direitos civis) e não só de considerações ou postulados a respeito das necessidades especiais dos indivíduos.

Constitui-se numa proposta planejada de enfrentamento das desigualdades sociais. Portanto, caracteriza-se como uma Política de defesa dos direitos, de esclarecimentos dos deveres e de atendimento especializado às necessidades especiais que determinadas pessoas manifestam, neste caso especificamente, das pessoas com transtornos invasivos de desenvolvimento.

"Pensadores, profissionais e a sociedade civil denominam o paradigma ideológico que caracteriza o alvorecer do século XXI, a **INCLUSÃO** - por inclusão se entende que as políticas, programas, serviços sociais e a comunidade, devem organizar-se, planificar-se, desenvolver-se ou adiantar-se para garantir a não exclusão e o desenvolvimento pleno, livre e independente, de todas as pessoas com necessidades especiais num contexto de reconhecimento sobre a importância de facilitar o acesso igualitário a soluções de problemas na própria comunidade em alternativas o menos institucionalizadas possíveis."

Sugere o mencionado paradigma ter em conta a opinião e participação dos sujeitos da ação, respeitando e aceitando as diferenças, capacidades e necessidades de cada cidadão.

O modelo da inclusão e direitos humanos requer a adoção de uma conceitualização específica que reflita uma nova visão da sociedade e da pessoa e que por sua vez permita uma nova forma de visualização das políticas sociais, a partir de perspectivas da valorização desta inter-relação coordenada e articulada dos diferentes setores e atores.

O grande desafio da integração/inclusão deve ser enfrentado junto: pessoas com limitações, suas famílias, suas associações, seus governos. Todos em igualdade de direitos, todos utilizando seu saber, em busca de inclusão.

A prática política e conseqüentemente decisória, baseia-se no planejamento de ações onde as famílias, associações representativas, os próprios indivíduos, desempenham significativo papel como agentes de mudança do processo. O portador de necessidades especiais não é mais considerado como "paciente", uma vez que seus impedimentos são considerados manifestações daquela necessidade especial apresentadas pelo tipo e nível do seu transtorno invasivo.

As opções políticas, particularmente aquelas de responsabilidade governamental, não são viáveis apenas porque seus objetivos estão perfeitamente definidos ou porque os meios para alcançá-los são conhecidos.

Tais opções políticas, antes de se julgarem viáveis sob o aspecto técnico, devem traduzir as aspirações e os interesses coletivos.

No caso específico do tema aqui abordado deve ser estabelecida uma DIRETRIZ, uma POLÍTICA, uma AÇÃO, que reflita aspirações dos seus beneficiários - seria permiti-lhes a Equiparação de Oportunidades, que se refere

> ***"ao processo mediante o qual o sistema geral da sociedade (meio físico e a cultura, a moradia e o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e trabalho, a vida cultural e social, incluídas as instalações esportivas e de lazer) se torne acessível a todos. As medidas de equiparação de oportunidades incidem sobre as condições do meio físico e social, eliminando todas as barreiras que se oponham à igualdade e à efetiva participação das pessoas com deficiência, criando-se oportunidades para seu desenvolvimento biopsico-social e pessoal" [3].***

As Normas Uniformes - para a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiências - Nações Unidas (ONU) - na sua Norma 6 - Educação diz: "Os Estados devem reconhecer o princípio da igualdade de oportunidades de educação nos níveis primário, secundário e superior para as crianças, os jovens e os adultos com deficiência e devem cuidar para que a educação das pessoas com deficiência se constitua numa parte integrante do sistema de ensino".

A Conferência Mundial sobre Educação de Pessoas com Necessidades Especiais, organizada pela UNESCO e o Governo da Espanha em Salamanca, em junho de 1994, alcançou um progresso importante. A Declaração de Salamanca é um documento básico que proclama a educação inclusiva como princípio norteador na educação destas pessoas.

Uma comparação entre a Norma 6 sobre Educação e a Declaração de Salamanca mostra que as metas e diretivas dos documentos são muito similares. A Declaração de Salamanca, contudo, é mais clara e introduz o conceito de "Educação Inclusiva".

Significa, em cenário prospectivo, que essas pessoas estarão livres dos estigmas que os marginalizaram no contexto sócio-educacional, respaldados que são por legislação específica que garante seu atendimento em estabelecimento comum de ensino, recebendo apoios necessários que cada caso exige.

[3] Plano de Ação Mundial – ONU – 1981.

Este processo requer a intervenção do Estado e da Sociedade Civil.

Ao Estado impõe-se como tarefa: a formulação das políticas e a implementação de estratégias que garantam ás pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento, o acesso e o ingresso aos bens e serviços oferecidos pelo setor público e a sua permanência em todos os recursos disponíveis pela comunidade.

À sociedade Civil cabe o importante papel de mobilização dos agentes públicos e privados para que atuem efetivamente na execução de ações que conduzam aquelas pessoas ao exercício dos seus direitos como cidadão.

A normativa legal estabelece os direitos relativos às pessoas com necessidades especiais, o conhecimento da realidade, das necessidades e dificuldades dessas pessoas; as iniciativas e contribuições de especialistas e entidades representativas; e os objetivos de sua inclusão nas ações setoriais das áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, cultura, esporte e lazer.

Existem, entretanto, alguns pressupostos básicos que se destacam como princípios a serem respeitados, seja na concepção de políticas e estratégias, seja na operacionalização da inclusão daquelas pessoas. São pressupostos básicos:

- os deveres do Estado, em matéria de oferta de bens e serviços sociais e econômicos, devem incluir todas as pessoas, respeitando-se suas peculiaridades;
- as ações para promover a inclusão das pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento devem articular a família, a sociedade e o Estado;
- a efetividade na prestação de serviços deve ser garantida pela maior cooperação entre o setor público e a iniciativa privada;
- os meios de comunicação devem estimular atitudes receptivas na sociedade por meio da promoção da imagem positiva daquelas pessoas.

A sua integração social através da escola, na visão inclusiva, é a manifestação da igualdade de oportunidades.

Cada um desses indivíduos é um caso especial que reclama uma solução individual com vistas a sua adaptação social.

A integração social não é rápida nem fácil. Começa na família traumatizada em seu íntimo pela presença deste filho com características peculiares e por isso mesmo, propensa a desanimar no início. Deste sentimento inicial caminha para a aceitação passiva e desta para a aceitação ativa, num esforço para sua recuperação e integração familiar e social. Algumas famílias custam muito a atingir esta fase. É evidente que não se poderá pretender a integração sócio/escolar para alguém marginalizado dentro de sua própria família.

A presença de uma criança portadora de necessidades especiais causa impacto: a família necessita de apoio imediato.

A posição que os pais adotam a respeito do filho pode estar entre os seguintes casos:

- os que aceitam;
- os que negam;
- os que superprotegem;
- os que inventam defesas;
- os derrotados.

Obrigam a um questionamento, não só do papel de pais, mas também das expectativas que cada um tem em relação a um modelo social que é de "qualidade" na medida com que cada pessoa responde á capacidade de participar do meio em que vive.

Os irmãos constituem um grupo à parte no que diz respeito ao relacionamento com o portador de deficiência e sua família. Precisam também de apoio e orientação para "elaborarem" o convívio com o irmão com transtornos invasivos do desenvolvimento e ser preservado seu equilíbrio emocional frente a sua relação com o irmão, e deste com os pais. É indispensável sentirem que também são importantes para seus pais.

A constelação familiar desempenha um importante papel na vida desses familiares, sem embargo, este papel é o menos controlável e o mais díspare.

É comum os parentes se constituírem em protetores e orientadores dessa pessoa com necessidades especiais, influindo enormemente na vida da família donde a importância de orientá-los devidamente, já que, se executarem um trabalho inteligente, o benefício será grande para todos os envolvidos.

Assim, nenhum programa de integração/inclusão poderá esquecer o importante aspecto da educação dos pais, da família. Realizada a integração familiar, pode-se falar em integração/inclusão social dessas pessoas - "começa na família e se amplia nos programas de atendimento dentro e fora do ambiente escolar."

O caráter da "individualização" no atendimento que é dispensado às pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento e a preocupação pela sua integração no meio em que vivem, não é somente colocá-las ou mantê-las em programas de escola comum. É necessário que se dispense atenção às peculiaridades desses transtornos quando se fizer necessário. Evitar a segregação e a discriminação é objetivo básico.

Para caracterizar as estratégias de integração/inclusão escolar é necessário aclarar que o conceito de integração social através da escola se refere a todas as atividades que se desenvolvam no ambiente da escola.

Não somente as atividades em sala de aula, mas também em todas as experiências que são vivenciadas na situação escolar.

Daí se concebe que para implementar a integração na escola devem ser incluídas as mais variadas modalidades de aprendizagem que esse ambiente possa oportunizar. Quer dizer, desde o ensino propriamente dito, até a convivência entre os alunos, seu relacionamento com os professores e demais pessoas que trabalham na escola; o contato com os familiares, os estímulos do ambiente físico.

Enfim, tudo que caracteriza a escola como marco de ação, no contexto da educação.

Neste enfoque fica subentendido que a garantia da inclusão das pessoas em questão nas instituições educacionais comuns se orienta para a satisfação plena das suas necessidades de aprendizagem e requer oportunidades continuadas e das mais variadas formas de estimulação, para poder alcançar êxito no processo educativo. Deve convergir e possibilitar o desenvolvimento pleno de suas habilidades e as experiências necessárias para integrar-se na vida, alcançando os níveis de desenvolvimento, para sua adaptação ao ambiente social.

O êxito para o processo inclusivo e a permanência na escola depende, portanto de que:

- as escolas comuns mudem seus métodos operacionais a fim de que os serviços educacionais sejam oferecidos para todos os alunos e não somente para os que têm facilidade de aprendizagem, mas àquelas pessoas com necessidades especiais também;
- os pais participem do atendimento seguindo a avaliação de aprendizagem, colaborando, oferecendo a continuidade do ensino e da educação num processo integrado com a escola;
- os ambientes escolares se tornem mais integradores, tanto no ensino, como no lazer e no trabalho;
- os recursos humanos sejam orientados na sua atuação dentro do princípio integração/inclusão, a fim de conhecerem melhor os métodos e processos de atenção dispensados às pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento;
- a comunidade tome consciência de seu papel ativo de atenção àquelas pessoas, trabalhando e colaborando com as instituições públicas e privadas;
- as autoridades assumam um compromisso permanente, a fim de equacionar ajuda técnica e financeira que garanta o nível eficaz da atenção às pessoas com necessidades especiais.

É importante considerar-se, além dos fatores intrínsecos do processo educativo, as condições individuais daqueles educandos. Uns são mais suscetíveis de integração imediata na educação comum do que outros: alguns terão mais sucesso de adaptação escolar mediante preparação prévia, além de receber os apoios especializados concomitantemente que venha a necessitar.

Os princípios da integração/inclusão se apóiam, como já foi insistentemente dito, na aceitação desses educandos e em oportunidades que lhes são oferecidas para seu desenvolvimento integral, permitindo o exercício da cidadania - uma conquista construída pela educação, participação e emancipação.

Quanto mais individualizada, enriquecedora e diferenciada for a educação, tanto mais produtiva será para o seu desenvolvimento, para a sua integração e sua adaptação ao ambiente social.

A atenção personalizada, ou o respeito às características individuais de cada educando visualiza a proposta de uma escola de qualidade na dimensão da EDUCAÇÃO PARA TODOS.

Endereço para Correspondência

mlcanziani@ig.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alonso, MAV. et al. PERSONAS CON DISCAPACIDAD *Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Espanha. 1995.

2. Amaral, LA. *Pensar a diferença*: Deficiência. Brasíla: CORDE, 1994.

3. Araújo, LAD. *Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência (A)*. 2ed. Brasília: CORDE, 1997.

4. Brasil. Leis. *Constituição, 1988*.

5. Brasil. Leis. *Decreto n° 3.298*, de 20 de dezembro de 1999.

6. Brasil. Leis. *Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência*: Lei 7.853/89 e Decreto n° 914/93 - Brasília: CORDE, 1994.

7. Canziani, MLB. *Educação Especial - Visão de um Processo Dinâmico e Integrado*. EDUCA - PUC - 1985.

8. Consejo Nacional de Discapacidades. Quito. *Normativas, Resoluciones, Recomendaciones Internacionales sobre Discapacidades*. Documento 2, Quito, jan.1995.

9. *Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais*. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade realizada em Salamanca, Espanha de 7 a 10 de junho de 1994 - Brasília: CORDE, 1994.

10. Naciones Unidas. *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, Nova Iorque, Nações Unidas, dez, 1993.

11. Naciones Unidas. *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, Nova Iorque, Nações Unidas, dez, 1983.

12. Notícias de Inclusión Internacional - *INCLUSIÓN*, n. 23, nov/dez 1999.

13. SCHALOCK, Robert. *Uma nova maneira de pensar a respeito das deficiências e sua avaliação*. [S.l.: s.n.]

14. _____. Continuação de implicações para a investigação do sistema. *Siglo Cero*, [S.l.], v.26, n.1, p.5-13, 1992.

15. UNESCO. *Qual é o papel da avaliação*? O que significa "avaliar" as necessidades de uma criança? - continuação do texto de International Consultation on early childhood education and special education needs. Paris, UNESCO, set, 1997.

CAPÍTULO XLIV

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA PORTADORES DE TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Rosa Maria Melloni Horita

A Constituição Federal (1988) em seu artigo 227 define como "dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à educação, ao lazer, à dignidade, ao respeito, à convivência familiar e comunitária". Já as leis que constituem o SUS - Sistema Único de Saúde - trazem em seus princípios doutrinários a dignidade da pessoa e a igualdade perante a lei, com especial atenção à maternidade e à infância. Nas diretrizes políticas, a primeira citada é a universalidade de cobertura e atendimento e diz que do direito à saúde fazem parte: a preservação da autonomia das pessoas, o acesso à informação sobre saúde, o uso da epidemiologia para orientar ações, serviços e recursos, etc.

O estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no artigo 7, diz que "a criança tem direito à proteção, à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência".

Em 1990 a Divisão Nacional de Saúde Mental do Ministério da Saúde editou um guia de "Orientação para Funcionamento e Supervisão dos Serviços de Saúde Mental" em que sugere que população deve ser adstrita a cada serviço nos diferentes níveis de especialização e a equipe mínima necessária; cita o atendimento a crianças e adolescentes em ambulatórios e internações, indicando regimes parciais e a presença de fonoaudiólogo e psicopedagogo na equipe.

A portaria nº 224 da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, nas Normas de Atendimento em Saúde Mental para CAPS (Centro de Atenção Psico Social), disponibiliza atendimento individual e em grupo, visitas domiciliares, atendimento à família, direito às refeições, regulamenta o número de profissionais, suas especialidades, por número de pacientes, por turno.

Em abril de 2001, após anos de debates, foi assinada a lei número 10216 (Lei da Reforma Psiquiátrica Brasileira), que estabelece:

Artigo 1º: Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, ..., idade, grau de gravidade ou tempo de evolução de seu trantorno.

Artigo 2º: Nos atendimentos em Saúde Mental, a pessoa e seus familiares ou responsáveis serão cientificados dos direitos:

1 - Ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, de acordo com sua necessidade.

2 - Ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando sua recuperação pela inserção na família,..., na comunidade...

7 - Receber o maior número de informações à respeito do diagnóstico e tratamento.

Artigo 3º: É responsabilidade do Estado o desenvolvimento de política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais.

Em 1995, o II Encontro Nacional da Luta Antimanicomial divulgou a "Carta de Belo Horizonte" que propões entre outros: a criação de ações e serviços substitutivos com a desconstrução gradativa do aparato custodial de assistência à criança e ao adolescente, a formulação de uma Política Nacional de Saúde Mental para a Infância e o Adolescência, levando em conta que crianças e jovens com patologias mentais graves, desassistidos, constituem clientela futura dos hospitais psiquiátricos asilares.

Em 1996, o Ministério da Justiça, através da Secretaria dos Direitos da Cidadania, Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE promoveu Câmara Técnica, com participação de serviços especializados, profissionais, formadores de recursos humanos e gestores de diferentes áreas (justiça, saúde, educação e assistência social) e associações de pais, cujo relatório final consiste em guia amplo para a formulação de políticas públicas e programas de atenção aos portadores de Autismo e Psicoses Infantis.

Defende a atuação interdisciplinar de equipe multiprofissional através de proposta terapêutica e educacional individualizadas, visando integração, funcionalidade, produtividade e independência, respeitando necessidades específicas de cada fase do desenvolvimento. Prevê a atenção à família e estratégias de promoção da integração social com envolvimento da comunidade.

Dentre os serviços especializados devem estar disponíveis meios de detecção de fatores de risco, diagnóstico e atendimento precoces, investigação de fatores etiológicos e co-morbidades, assim como na área da educação, diferentes modalidades deverão ser oferecidas de acordo com a necessidade do educando, em diferentes fases do seu desenvolvimento, conforme sua capacidade (classes comum com supervisão e/ou sala de recursos, classe especial com sala de recursos, classe especial ou preparatória para integração ao ensino regular, escola especial, professor itinerante, classes hospitalares, educação para o trabalho), sempre com avaliação freqüente do aluno e orientação à família. No que diz respeito à saúde, salienta a importância da preparação dos diferentes níveis de atendimento para a intervenção com essa clientela específica, como Unidade de Saúde Mental em Hospital Geral, Centro

e Núcleo de Atenção Psicossocial - CAPS/NAPS, Centro de Convivência, Lares, Chácaras, Pensões e outros, além da implementação do "acompanhante terapêutico" e o oferecimento das condições necessárias de atendimento nas diferentes especialidades (pediatria, clínica médica, odontologia, ginecologia, etc).

Quanto à assistência social, orientação, (re)habilitação para a vida comunitária e o direito ao benefício de prestação continuada, quando preencher as condições estabelecidas (incapacidade para o trabalho e renda "per capita" familiar menor que ¼ de salário mínimo). Fomentar o engajamento comunitário na estruturação de serviços alternativos complementares (programas de apoio às famílias, moradias protegidas, redes familiares). Assegurar programas de capacitação para o trabalho e geração de emprego e renda.

O perfil do profissional deve buscar a capacidade de trabalhar em equipe interdisciplinar atuando com o indivíduo e a família. Recomenda profissionais capacitados, treinados e constantemente atualizados nas áreas de educação (professor regente e de sala de recursos, psicólogo, professor de educação física, auxiliar de classe e psicopedagogo) e de saúde (psiquiatra e neurologista, preferencialmente da infância e adolescência, psicólogo, pediatra e assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, geneticista, recreacionista e seus auxiliares além de acompanhante terapêutico).

Propõe a capacitação de profissionais por meio da introdução do assunto nos currículos de nível médio, superior e especializações, atualização para formadores de profissionais, programas de treinamento/aperfeiçoamento dos profissionais da área de forma sistematizada e contínua, com atenção à interdisciplinariedade, incentivo à investigação científica e sua divulgação além de cuidados à saúde dos profissionais (individual, qualidade do trabalho e dentro da equipe).

Em 1997, artigo de autoria do Coordenador de Saúde Mental do Ministério da Saúde, à época, Alfredo Schechtman, reconhece a inexistência de uma Política Nacional de Saúde Mental para Infância e Adolescência e questiona a necessidade, refletindo sobre o caráter autoritário de algumas políticas do passado, concluindo que tal autoritário de algumas políticas do passado, concluindo que tal formulação não deve ser iniciativa isolada de parte do Ministério.

Em 2002, o Dia Mundial da Saúde foi dedicado à Saúde Mental e teve por tema "Cuidar, sim. Excluir, não". Foi também o 10º aniversário dos direitos dos doentes mentais à proteção e assistência (ONU), cujo primeiro princípio é a não discriminação. Em seminário realizado nos dias 3 e 4 de dezembro de 2001, no Rio de Janeiro, a III Conferência Nacional de Saúde Mental discutiu a construção de uma política pública de saúde mental para a infância e a adolescência, cujo relatório final aponta para o respeito às especificidades em relação à assistência de adultos, a necessidade de serviços de atenção diária, residências terapêuticas e ambulatórios ampliados, reconhece a necessidade de pessoal capacitado especificamente, sugere a regulamentação profissional do cuidador. Sugere criar e colocar em prática legislação a respeito, fomentar o diagnóstico epidemiológico e a avaliação de serviços e programas, incrementar as parcerias intersetorias (justiça, educação, assistência social, comunidade, trabalhadores da saúde em geral, universidades) e sobre o financiamento de todas essas atividades.

À primeira vista, pode parecer que estamos frente a uma população privilegiada, tamanha quantidade de leis, encontros, seminários, instituições pensando, formulando e sugerindo propostas. De volta à realidade, podemos ver que: fora dos grandes centros, a população de autistas e portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, em geral, têm poucos ou nenhum de seus direitos respeitados. Muitos passarão a vida toda sem diagnóstico, quando nos grandes centros, indicadores de distúrbios são reconhecidos com poucos meses de vida; porém, mesmo nos grandes centros há enorme disparidade; é possível fazer-se diagnósticos com meses ou com 10-12 anos. Destes, a grande maioria ficará sem tratamento e/ou sem escola, uma vez que o atendimento especializado inexiste na esfera pública em grande parte do país e o que existe é incapaz de acolher toda a demanda, além do que a formação de profissionais para lidar com essa clientela é praticamente autodidata, instável, no sentido que muitos iniciam nesta prática e a abandonam por falta de incentivos técnicos, financeiros e pessoais.

O Relatório sobre a Saúde no Mundo - 2001 - Saúde Mental: Nova Concepção, Nova Esperança, publicação da OPAS, sugere três cenários para ação, de acordo com os deferentes níveis de recursos nacionais para a saúde mental. No Brasil é possível encontrar todos eles com poucos quilômetros a separá-los; entretanto, mesmo os grandes centros universitários e serviços com longos anos de experiência, como também instituições e serviços particulares, percorrem solitários uma via crucial de dificuldades que vai desde o desinteresse das estruturas governamentais, os orçamentos restritos, a ignorância da população como um todo e a pouca disponibilidade de recursos humanos especializados.

De tudo o que foi visto acima há questões que devem ser aprofundadas para que possamos dimensionar o problema; com certeza algumas não foram lembradas, mas estas são as que a autora encontra no dia a dia das instituições em que trabalhou e trabalha, além do consultório privado:

1 - Relação Autismo e Pobreza: aparentemente a porcentagem de crianças autistas é a mesma nas diferentes classes sociais mas, como sabemos, há maior incidência de intercorrências pré e peri natais. Uma vez que a população mais pobre tem menos acesso aos serviços de saúde (infra-estrutura, alimentação, pré-natal, etc.) é de se supor que o risco nessa população seja maior.

2 - Relação Autismo e outras doenças mentais e hereditárias: causa verdadeiros desarranjos familiares, transforma avós e tios em pais quando a mãe é portadora de distúrbio e pode acabar levando as crianças a instituições asilares.

3 - Impacto econômico direto e indireto sobre a vida dos indivíduos e suas famílias: mesmo nas localidades onde existe tratamento, este é intensivo, geralmente centralizado (por serem poucas as unidades), o que implica deslocamento freqüente. Muitas mães deixam de estudar e trabalhar para cuidar de crianças com Transtorno Invasivos do Desenvolvimento uma vez que costumam não ser aceitas em creches (quando existem creches na região) ou para acompanhá-las ao tratamento e à escola. E não estamos falando só em trabalhadoras domésticas mas em economistas, psicólogas, jornalistas, biólogas, professoras que, assim como as primeiras, poderiam estar contribuindo com o desenvolvimento do país e com a qualidade de vida de suas famílias. Em outros países, parte dos portadores de Autismo são treinados para o trabalho; aqui isto raramente ocorre pela falta de instituições que ofereçam esta oportunidade; nas poucas que existem é grande a dificuldade de integração ao mercado de trabalho.

4 - Impacto sobre a qualidade de vida da família: em muitos casos, isolam-se socialmente dentro da própria família ampliada e na comunidade com um todo. Deixam de freqüentar reuniões familiares, de promovê-las, de ir às compras, a restaurantes, cinemas, de viajar acompanhadas do portador de autismo e, quando não tem com quem deixá-lo, simplesmente deixam de ter lazer. Fazem isto por receio de que o comportamente do autista os exponha e de ver seus filhos rejeitados. Também a busca por tratamento provoca migração, uma vez que não há atendimento em muitas localidades; trabalhadores rurais acabam desempregados e mal adaptados numa cidade grande.

5 - Acesso a medicamentos e serviço: o rol de medicamentos disponíveis para fornecimento gratuito é restrito; inclui poucas apresentações líquidas, é irregular e burocratizado, isto é, quando é possível prescrever medicamentos mais recentes, isto demanda preenchimento de formulários especiais, com justificativas, sujeitos à aprovação e à disponibilidade do momento.

6 - Excesso de lotação e pessoal insuficiente e ineficiente nos serviços existentes: devido aos poucos serviços que se dispõe a atendê-los, porque exige formação profissional especializada, tem resultados incertos e lentos, necessidade de continuidade, atenção individualizada ou em pequenos grupos, cria-se um lapso de tempo entre o diagnóstico e o início do atendimento, trazendo prejuízo ao prognóstico. O número de profissionais interessados e bem treinados é exíguo, talvez por preconceito, falta de esclarecimento durante a formação, receio e falta de informação sobre como lidar com distúrbios de comportamento (hiperatividade, agressividade, etc) que muitas vezes estão presentes.

7 - Diagnóstico e intervenção precoces, uso racional de técnicas de tratamento e continuidade da atenção: os primeiros, como já foi dito, são fatores importantes do prognóstico. Quanto às técnicas de tratamento, é importante alertar para os charlatões das mais diferentes áreas que freqüentemente aparecem em anúncios na mídia prometendo curas milagrosas, tratamentos mirabolantes, sem qualquer comprovação científica, apregoam drogas, dietas, cirurgias, etc, muitas colocando em risco a saúde física dos portadores de autismo, abusando da inseguranças, ignorância e desespero dos pais que, muitas vezes usam os poucos recursos que têm para o pagamento de altos valores. Muitas instituições que cuidam dessa clientela têm parâmetros etários para o atendimento, até 12 ou 18 anos, por exemplo, e depois disto os usuários ficam sem atendimento, ignorando que os autistas tornam-se adultos e idosos.

8 - Baixa prioridade dos programas de atenção à saúde mental das crianças principalmente: a maior parte dos argumentos fala de fome, pobreza, verminoses, anemia, mortalidade infantil. O fato é que, progressivamente o Brasil, num esforço magnífico do governo e das organizações da sociedade civil (Pastoral da Criança principalmente), vêm baixando o índice de mortalidade infantil e outros que traduzem melhora no padrão de saúde da população; por outro lado fica a pergunta: sobreviver como? Acesso a saúde mental significa qualidade de vida; medidas simples, criativas e muita vezes baratas podem alterar significativamente a situação.

9 - Complexidade da atenção à saúde mental, necessidade de boa coordenação e ênfase na inter-relação com outros serviços e setores: para coordenar serviços modernos, como os propostos, necessita-se pessoal bem formado, com capacidade de liderança, organização, diálogo democrático, interesse científico, capacidade de relacionar-se dentro da equipe e com os demais setores como educação, justiça, promoção social, pais, ONG's, etc. É preciso ser interdisciplinar e ter visão do ser humano portador de Autismo como portador, também, de todos os direitos dos outros cidadãos, integralmente.

10 - Dificuldade de monitoração e análise de resultados: é muito difícil estabelecer critérios de melhora, alta, objetivos do tratamento e educação para uma clientela tão diversa, com co-morbidades e sintomas variáveis em diferentes fases da vida. Em contrapartida, expectativas dos pais, técnicos e da sociedade são muito diferentes e algumas vezes vagas.

11 - Promoção dos direitos humanos dos portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: esta

população algumas vezes é maltratada em instituições mal preparadas, privada do direito à liberdade e pela própria sociedade, com preconceitos em todos os níveis, violência, incapacidade, etc.

12 - A mídia como meio de promoção da inclusão social: deve-se alertar a imprensa leiga para o fato de que, não só violência, trabalho e prostituição infantil são matérias interessantes para o grande público e que existem outras populações com as quais pode cumprir sua função social.

13 - Critérios do benefício de prestação continuada: é necessário revê-los, uma vez que os custos de um, às vezes dois ou mais, usuários da saúde mental para as famílias de baixa renda, impedem que venham a se beneficiar dos poucos serviços oferecidos.

O papel dos profissionais, pais e instituições envolvidas com a questão inclui dimensionar o problema e levá-lo ao conhecimento da sociedade, dar-lhe visibilidade, promover pesquisas e anunciar resultados, avaliar programas e serviços e divulgá-los, promover educação pública, através da mídia popular, sobre as necessidades das crianças e suas famílias. Lembrar à população os direitos destas pessoas à creche, lazer, além de saúde, educação, etc, dos direitos de suas famílias que, como todas as outras, enfrentam as mudanças de perfil (monoparentalidade, migração, pobreza) próprias da sociedade atual. É preciso que tomemos familiaridade com o processo de criação e implementação de políticas sociais.

A contrário do que ocorre entre usuários adultos de Saúde Mental, nossa população-alvo tem pouca capacidade de lutar pessoalmente por seus direitos e pequena capacidde de produção. Só a mobilização de toda a sociedade pode mudar este quadro. É importante notar que as conquistas nesse campo se deram a partir do movimento mundial de humanização da Saúde Mental e da organização social de diferentes setores.

Endereço para Correspondência

SQN 211, Bloco J, Apartamento 210, Cep: 70863-100, Brasília - DF.
rosahorita@uol.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS:

1 - Brasil. Leis. *Constituição Federal*. Brasília 1988.

2 - Brasil. Leis. *Lei n. 1744* de 8 de dezembro de 1985. Diário Oficial da União, Brasília, 9 dez 1985.

3 - Brasil. Leis. *Lei Federal n. 8069*, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União, Brasília, seção 1, 16 jul 1990, ret, 27 set 1990.

4 - Brasil. Leis. *Lei n.9394*, capítulo V, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases para a Educação Nacional. Brasília 1996.3 - Brasil. Ministério da Saúde. *Orientações para Funcionamento e Supervisão dos Serviços de Saúde Mental*. Brasília 1996.

5 - Brasil. Leis. *Lei nº 9720* de 3 de novembro de 1998. Diário Oficial da União, Brasília, 3 dez 1998.

6 - Brasil. Leis. Decreto n.3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamentação da Lei n.7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

7 - Brasil. Ministério da Justiça. *Câmara Técnica "Autismo e Outras Psicoses Infanto-Juvenis"*. Brasília 1996.

8- Brasil. Ministério da Saúde. O*rientações para Funcionamento e Supervisão dos Serviços de Saúde Mental*. Brasília, 1999.

9 - Brasil. Ministério da Saúde. *Sistema Único de Saúde*. Configuração à Luz dos Regramentos Constitucionais e Legais. Brasília 1994.

10 - Brasil. Ministério da Saúde. *Portaria Ministerial n. 106*, de 11 de fevereiro de 2000. Cria os Serviços Residências Terapêuticos em Saúde Mental no âmbito do Sistema Único de Saúde.

11 - Organização Pan-Americana de Saúde. Relatório Sobre a Saúde no Mundo, Brasília: op175, 2001.

12- Saggese, E.G. Políticas Públicas e Saúde Mental Infanto-Juvenil: Uma Questão Menor? *Caderno do IPUB/Instituto de Psiquiatria da UFRJ*, Rio de Janeiro, n.11, 1997.

13- Schechtman, *A Política de Saúde Mental* na Infância e Adolescência: É Necessária? *Caderno do IPUB/Instituto de Psiquiatria da UFRJ*, Rio de Janeiro, n. 11, 1997.

14- III Conferência Nacional de Saúde Mental. Pré-Conferência Infância e Adolescência, Rio de Janeiro, 2001.

Capa
Ilustrações de Thiago Roberto de Lima Campos

Projeto Gráfico
Ct. Comunicação







THIAGO ROBERTO DE LIMA CAMPOS
(Portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento)
24 anos

Foi aluno da Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas - ASTECA, Brasília-DF dos 07 aos 20 anos. Atualmente encontra-se em atendimento domiciliar, sob a responsabilidade da família. Além das atividades de vida diária seus interesses se concentram na natureza, principalmente na coleção e desenhos de insetos e animais (gafanhotos, abelhas, calangos, dinossauros etc.).



Secretaria Especial
dos Direitos Humanos

BRASIL
UM PAÍS DE TODOS
GOVERNO FEDERAL