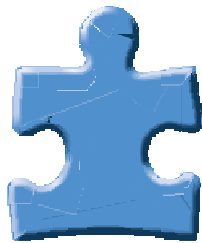




Autism Speaks® 
FAMILY SERVICES
Challenging Behaviors Tool Kit





AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

A Autism Speaks não presta assistência médica ou jurídica. Entretanto, a Autism Speaks fornece informações gerais sobre o autismo como um serviço à comunidade. As informações fornecidas neste kit não são recomendações, referências ou endossos a nenhum recurso, método terapêutico ou prestador de serviços e não substituem os conselhos dados por profissionais médicos, jurídicos ou educacionais. A Autism Speaks não valida e não se responsabiliza por nenhuma informação ou serviço oferecido por terceiros. Recomendamos que você use seu próprio julgamento e peça referências antes de usar qualquer recurso associado à prestação de serviços relacionados ao autismo.





Kit de ferramentas para Comportamentos Desafiadores e Agressivos

Johnny está sempre fugindo e isso exige constante supervisão. Susie grita e tapa os ouvidos sempre que um avião sobrevoa o local; ela sempre consegue ouvi-los antes de qualquer outra pessoa. Ela também grita em outras situações e é difícil fazê-la parar. Tommy se recusa a usar sapatos, arremessando-os em qualquer um que tente fazê-lo colocá-los. Maria não gosta de andar de ônibus e todo dia morde sua mãe enquanto é levada até o ponto de ônibus. José só vai comer três alimentos e eles nunca podem se tocar em seu prato; se isso acontece é um “Deus nos acuda”. Sally bate em sua própria cabeça sempre que alguém lhe diz ‘não’”.

Às vezes, as dificuldades decorrentes do autismo podem levar a comportamentos que são bastante difíceis de entender e tratar. A maioria dos indivíduos com autismo, em algum momento da vida, apresentará algum tipo de *comportamento desafiador*. Muitas vezes, esses comportamentos podem ser resultado das condições subjacentes associadas ao autismo.

Objetivo e escopo deste kit de ferramentas

Os comportamentos desafiadores representam algumas das características mais preocupantes e estressantes do autismo. Muitas vezes, esses comportamentos podem causar dano ou prejuízo, estresse em familiares e funcionários, isolamento e desgaste do cuidador. Os pais podem se sentir culpados ou responsáveis, mas é importante saber que você não deve se culpar por comportamentos que você considera difíceis. Às vezes, os passos extraordinários que os pais dão para seus filhos com necessidades especiais podem não ser suficientes, podendo haver a necessidade de apoios e recursos adicionais. É importante não considerar o seu filho ou esses comportamentos como “ruins”, mas aprender como entender e responder melhor a essas situações desafiadoras para que qualquer pessoa possa controlá-los facilmente. Este kit apresenta estratégias e recursos que vão lhe ajudar e encaminhar aos profissionais da sua comunidade.

Para os fins deste kit de ferramentas, classificamos os comportamentos desafiadores como comportamentos que:

- são prejudiciais (ao indivíduo ou a outras pessoas)
- são destrutivos
- impedem o acesso à aprendizagem e à participação plena em todos os aspectos da vida da comunidade
- fazem com que outros rotulem ou isolem o indivíduo por ser estranho ou diferente

Os comportamentos desafiadores podem ocorrer durante todo o ciclo de vida de um indivíduo com autismo. Os principais sintomas e correlatos do autismo podem ser ajustados ao longo do tempo e, por isso, muitos indivíduos vivenciam o autismo em vários estágios de vida, podendo resultar em novos comportamentos. Muitas vezes, o comportamento de um indivíduo pode variar consideravelmente, inclusive de uma hora para outra, em

resposta a questões internas (como dor de estômago) ou externas (pessoas, lugares, sons, níveis de atividade etc.). Além disso, muitos indivíduos com autismo enfrentam outros problemas associados e condições simultâneas (*comórbidas*), como as descritas [aqui](#) e [aqui](#).

Conforme o tempo passa, as famílias e os cuidadores se adaptam para atenderem as necessidades e demandas de seus entes queridos. Às vezes, suas respostas e expectativas podem levá-los a um lugar que se torna difícil para todos.





Esses sentimentos, muitas vezes aumentam os níveis de estresse e podem até limitar o acesso a seus próprios amigos e à comunidade.

Às vezes, à medida que as crianças crescem e se tornam mais fortes, os comportamentos desafiadores podem atingir níveis de crise. Muitas famílias que já enfrentaram as batalhas decorrentes do autismo podem passar por situações de crises quando seu filho avança a infância ou chega à adolescência. Isso pode ocorrer em virtude dos desafios, que aumentam à medida que a criança se torna maior e mais forte, ou por causa de novos fatores que acompanham o crescimento ou a *puberdade*. Para tratar problemas mais significativos que possam criar risco à criança ou a outras pessoas, posteriormente, você encontrará neste kit uma seção para ajudar a administrar uma crise.

“Quando James completou 18 anos, ele tinha 1,88 m, pesava 95 kg e era forte. Ele estava aprendendo que a agressão era uma maneira eficaz de evitar tarefas que ele não gostava, porque funcionava; eu estava com medo dele. Toda manhã, quando pedia para James arrumar a cama, ele geralmente começava fazendo corretamente, mas muitas vezes cometia erros. Quando eu falava que ele tinha cometido um erro, ele começava a se morder e a me bater para que eu me afastasse e saísse da sala. Mas isso fez com que James escapasse da tarefa de fazer a sua cama e mostrou a ele – e a mim – que a sua agressão funcionou! Com uma pequena ajuda de um consultor comportamental, decidi que sempre que James começasse a ficar chateado ao fazer sua cama, eu lhe induziria a dizer: “Mãe, me ajuda?”. Entendi que esse comportamento tinha o mesmo propósito que a sua agressividade e autolesão. “Quando James pedia ajuda, eu o ajudava, o que nos deixava muito menos frustrado”.

– AG, mãe

O princípio norteador utilizado no desenvolvimento deste kit é que cada indivíduo com autismo, bem como sua família devem se sentir seguros e apoiados, e viver uma vida saudável repleta de propósito, dignidade, escolhas e felicidade.

Com isso em mente, você notará que todo este kit destaca abordagens positivas e sugestões. O quadro geral e os princípios de *intervenção* inclusos são relevantes em qualquer fase da vida; por isso, incluímos informações básicas, com links para mais informações e recursos sobre diversos temas.

Neste kit de ferramentas, o termo autismo incluirá todos os *distúrbios do espectro do autismo*, que resultam em diferenças sociais, de comunicação e comportamentais inerentes a essa população. Embora reconheçamos que o espectro do autismo englobe homens e mulheres, para fins de simplificação, usamos o pronome “ele” para representar ambos os sexos.

O kit está dividido em diversas seções diferentes. Assim, você poderá ler o kit em sua totalidade ou se concentrar em uma seção de cada vez. Visite o [Guia de Recursos da Autism Speaks](#) para encontrar serviços, contatos ou recursos em sua área, bem como informações específicas para o seu estado. Se você tem recursos para compartilhar, clique [aqui](#) para adicioná-los ao Guia de Recursos

Legenda do documento

- As definições das palavras destacadas em *itálico e alaranjado* podem ser encontradas no glossário.
- Os textos destacados em *itálico e lilás* são citações da obra *Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting*, de Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research *Autism Speaks Family Services Community Grant recipient*
- Os [textos em azul](#) são links nos quais você pode clicar para obter mais informações.





Índice

■ Por que o autismo é associado a comportamentos agressivos e desafiadores?.....	Página 1
1. O que se deve saber sobre comportamento?.....	Página 3
2. Função do comportamento	Página 4
■ Por que é importante tomar uma atitude em relação aos comportamentos desafiadores?	Página 7
1. Quais são os comportamentos desafiadores comumente apresentados por indivíduos com autismo?..	Página 9
2. Comportamentos desafiadores menos comuns.....	Página 11
■ Quem pode ajudar? Qual é a ideia de uma equipe?.....	Página 12
1. Membros de equipe a serem considerados.....	Página 12
2. Fatores a serem observados na equipe do seu filho.....	Página 16
3. Como e onde encontrar uma equipe.....	Página 19
4. Fontes de financiamento.....	Página 20
■ O que deve ser considerado?.....	Página 22
1. Problemas físicos	Página 24
2. Considerações sobre a saúde mental.....	Página 26
3. Medicamento.....	Página 28
4. Considerações comportamentais.....	Página 30
5. Outras questões a serem consideradas	Página 33
■ Quais são as estratégias positivas para apoiar uma melhora de comportamento?	Página 39
1. Adapte o ambiente.....	Página 41
2. Utilize apoios comportamentais positivos.....	Página 42
3. Ensine habilidades e comportamentos substitutos	Página 44
4. C.O.P.E.S.™	Página 51
■ O que preciso saber sobre como administrar uma situação de crise?.....	Página 52
1. Ter um plano	Página 52
2. Administrando uma crise em casa	Página 54
3. Administrando uma crise na escola.....	Página 54
4. Administrando uma crise na comunidade.....	Página 54
5. Como saber que é a hora de buscar ajuda?	Página 56
■ <i>Soluções de longo prazo: e se já não pudermos fazer isso?</i>	Página 62
1. Onde podemos aprender mais?	Página 63
2. Treinamento para família e cuidador	Página 63
■ Glossário	Páginas 66 – 71





Como um complemento às informações deste kit, disponibilizamos duas séries em vídeo com perguntas frequentes sobre comportamentos desafiadores. Um aborda o tema de uma perspectiva legal e o outro de uma perspectiva clínica. Você pode encontrá-los na página inicial do [Kit de ferramentas para Comportamentos Desafiadores](#). As perguntas abordadas nesses vídeos estão listadas abaixo.

Perguntas frequentes jurídicas

Informações gerais sobre crise:

- O que é uma crise?
- Qual é o meu primeiro objetivo em uma situação de crise?

Crises e escolas:

- Qual é a responsabilidade imediata da escola se uma crise acontecer nas dependências desta?
- E depois da crise?
- O meu filho pode ser expulso da escola por esse tipo de comportamento?
- O que devo fazer se meu filho for expulso da escola?
- O que é uma audiência de manifestação?
- Qual é a responsabilidade de uma escola se a crise acontecer em casa?
- Se a minha escola não estiver ajudando ou não puder ajudar, o que devo fazer?

Adultos e tutelares:

- Há alguém responsável por ajudar os adultos que tenham crises?
- O que acontece numa situação de crise se a família não tiver a tutela e o indivíduo for maior de 18 anos?
- Há algum tipo de tutela de emergência ou temporária para uma situação como esta?
- Se eu quiser obter a tutela de emergência ou temporária, como devo proceder?
- Qual é a vantagem de buscar a tutela antes de a criança completar 18 anos?

Hospitais e acolhimento residencial:

- Quais são as responsabilidades de um hospital e os seus direitos sobre as intervenções médicas?
- O hospital está obrigado a fornecer apoios comportamentais?
- Se meu filho estiver no hospital, o que acontece com a sua escolaridade?
- O que acontece se meu filho for repetidamente expulso da escola e enviado para ambientes hospitalares? Existem outras opções?
- Se um adulto estiver em um acolhimento residencial, qual é a responsabilidade do estabelecimento ou casa, em uma situação de crise?





Ligando para o 190:

- Se, em caso de emergência, eu ligar para o 190, o que devo dizer ao atendente?
- Há frases ou termos específicos que devem ser usados para obter ajuda em uma situação de crise?
- Quando os socorristas chegarem, quais informações devo dar a eles?

Outro conselho:

- Qual outro conselho válido você tem para as famílias em crise?

Perguntas frequentes

Entendendo os comportamentos desafiadores:

- O que são comportamentos desafiadores?
- O que é mais importante saber sobre os comportamentos desafiadores?
- O que é importante saber sobre comportamentos agressivos ou de autoflagelação?

Lidando com comportamentos desafiadores:

- Por que é importante lidar com comportamentos desafiadores?
- O que devo saber antes de lidar com comportamentos desafiadores?
- Qual a importância da consistência ao lidar com comportamentos desafiadores?
- E se eu estiver tendo problemas para a realização de um plano de comportamento?

Lidando com uma crise em casa:

- O que as famílias devem fazer em uma situação de crise?
- A quem as famílias podem recorrer caso se sintam inseguras em uma situação de crise?

Outro conselho:

- Pode-se utilizar a Análise Aplicada do Comportamento (ABA) em adolescentes e adultos com autismo?
- Qual o papel da medicação no tratamento de comportamentos desafiadores?
- Quando devo considerar o acolhimento residencial?
- Como ficam os irmãos diante de tudo isso?
- Você tem algum conselho geral para famílias que lidam com comportamentos desafiadores?





Com gratidão, agradecemos os membros de nossos comitês consultivos por generosamente doarem seu tempo, experiência e recursos para este projeto.

Comitê de pais

- *Kameena Ballard*
- *Sallie Bernard*
- *Brandy Krupa*
- *Mia W. McNary*
- *Beverly Moore*
- *Marianne Sullivan*

Autorrepresentantes

- *Ruth Elaine Hane*
- *Charles Joiner*

Comitê profissional

- *Ryan Cramer, LSW*, Centro para Distúrbios do Autismo e do Desenvolvimento, Western Psychiatric Institute and Clinic da UPMC
- *Dennis Debbaudt*, Gerenciamento de Risco e Segurança do Autismo
- *Peter Doehring Ph.D.*, diretor dos Serviços de Autismo da Foundation of Behavioral Health
- *Richard B. Graff, Ph.D., BCBA-D*, diretor clínico do New England Center for Children
- *Terry Hamlin Ed.D.*, diretor executivo e sócio do The Center for Discovery
- *Johanna Lantz, Ph.D.*, chefe assistente de psicologia do Center for Discovery
- *Lucille Esralew, Ph.D.*, NADD-CC, Clinical Administrator SCCAT & S-COPE, Trinitas Regional Medical Center
- *Gary S. Mayerson*, advogado fundador do Mayerson & Associates
- *Valerie Paradiz, Ph.D.*, diretora do Valerie Paradiz LLC e da Autistic Global Initiative
- *Ricki Robinson M.D., M.P.H.*, codiretor do Medical Center for Development and Learning Author, Autism Solutions
- *Matthew Siegel, M.D.*, diretor do Programa de Distúrbios do Desenvolvimento no Spring Harbor Hospital e professor assistente da Tufts University School of Medicine
- *Nicole Weidenbaum, M.S. Ed., SAS*, diretor executivo do Nassau Suffolk Services for Autism
- *Joanne Wilken*, professora de educação especial e membro do conselho da Autism Speaks Chicagoland Chapter
- *J. Helen Yoo, Ph.D., BCBA-D*, Laboratório de Análise Aplicada do Comportamento, Departamento de Psicologia do New York State Institute for Basic Research

O Kit de Ferramentas para Comportamentos Desafiadores foi editado por Liz Bell e projetado por Joe Shea.





Por que o autismo está associado a comportamentos agressivos e desafiadores?

O autismo em si não causa comportamentos desafiadores. No entanto, é provável que alguns dos processos biológicos subjacentes que resultam no autismo também resultem em comportamentos que estejam fora do controle de uma pessoa – algo parecido com os tremores associados ao mal de Parkinson, que são provocados por impulsos que a pessoa não pode controlar. Além disso, algumas respostas comportamentais são meros reflexos – como aqueles movimentos de pernas quando o médico toca o martelo no joelho do seu filho.

"Alguns desses comportamentos que a maioria dos profissionais e muitas famílias não consideram desafiadores – como fazer barulhos estranhos, repetir frases, fechar e abrir as portas de forma repetitiva –, podem não ser perigosos ou destrutivos. Mas, com certeza, podem ser irritantes e aumentar os níveis de estresse de todos. E quando se pede repetidas vezes para que o indivíduo pare de agir daquela maneira e ainda assim ele continua, uma coisinha de nada pode se tornar uma avalanche, podendo criar uma tensão que faz com que todos se comportem de maneiras que se tornam problemáticas. Aprender a pensar e a lidar com esses comportamentos irritantes certamente mudou a forma como agíamos enquanto família e melhorou a nossa qualidade de vida.

– NM, mãe

Além disso, as principais características do autismo são áreas em que as dificuldades podem levar a sentimentos de frustração, confusão, ansiedade ou falta de controle, resultando em respostas comportamentais. Já que, muitas vezes, o comportamento é uma forma de comunicação, muitos indivíduos com autismo – bem como aqueles sem autismo – expõem seus desejos, necessidades ou problemas por meio de comportamentos, em vez de palavras. Isso não significa que sempre se comunicam de forma consciente. Por exemplo, fugir de um cachorro que está latindo pode ser a luta biológica da criança ou a resposta de fuga diante de situações assustadoras ou até mesmo de algo que você não considere assustador. Da mesma forma, relaxar e se deslocar para um lugar tranquilo pode ser a forma de uma criança dizer “aqui tem muita gente e barulho para que eu possa suportar”. Essa pode ser uma resposta automática no momento, não uma escolha que ele esteja fazendo.

Os comportamentos desafiadores tem mais probabilidade de aparecerem quando a pessoa está se sentindo infeliz ou doente. Questões médicas, problemas de saúde mental ou respostas sensoriais que não podemos ver podem trazer dor ou desconforto a uma pessoa com autismo de maneira que não possamos entender, principalmente quando esta for incapaz de expor essa situação.

“De uma hora para outra, quando Mark tinha cerca de oito anos de idade, vimos a necessidade dar ordens a ele. A mudança veio durante a noite. Se abrissemos um armário, ele fechava. Colocar e tirar louças da máquina de lavar louças era impossível; ele não suportava porta aberta. Era enlouquecedor para nós e uma evidente compulsão para ele. Ele se tornou ansioso e agia como se não disséssemos nada. Felizmente, o nosso médico fez alguns testes e identificou que ele tinha anticorpos elevados para estreptococos e, provavelmente, a compulsão era devido a um tipo de transtorno obsessivo-compulsivo chamado PANDAS. Não era fácil tratar os fatores biológicos e levou muito tempo para resolver, mas a forma como respondíamos ao seu comportamento mudou completamente quando percebemos que ele não estava fazendo isso para nos deixar loucos, e que ele não tinha o controle de seus atos mais do que nós.

Trabalhamos muito na construção de sua tolerância em relação à flexibilidade, pouco a pouco e por meio de estímulos positivos. De vez em quando, ele voltava para sua natureza flexível, mas tivemos que adaptar nosso comportamento para ajudá-lo de forma que funcionasse para todos nós.

– SP, pai





Muitos comportamentos também são respostas a experiências anteriores. Um bebê que recebe um sorriso quando resmunga geralmente aprende a resmungar com mais frequência. O mesmo ocorre com os comportamentos desafiadores. Se uma criança aprendeu que gritando ela fica fora de uma tarefa difícil, então provavelmente ela gritará no futuro para escapar.

A forma como respondemos às suas ações pode ter um efeito significativo sobre o que ele fará na próxima vez que estiver em uma situação semelhante.

Por causa das diferenças de aprendizagem que o autismo pode trazer, as pessoas com autismo podem precisar de abordagens especializadas em aprenderem o comportamento apropriado. Por exemplo, o olhar repreensivo que faz com que o seu filho de dois anos de idade pare de fazer algo pode não significar nada para um de 30 anos de idade com autismo que não aprendeu a reconhecer as emoções e expressões faciais.

Sem algumas das competências e habilidades que a maioria de nós desenvolve durante a infância e fase adulta, as pessoas com autismo muitas vezes estão usando apenas as ferramentas que sabem usar. Portanto, esse comportamento pode ser melhorado quando os ajudamos a aumentarem as ferramentas que estão disponíveis a eles para que se comuniquem, reconheçam as suas próprias respostas biológicas e comportamentais, e construam sejam mais bem capacitados para se acalmarem e se controlarem.

Pesquisa sobre agressão no autismo

Um [estudo recente](#) sobre agressão no autismo apontou algumas tendências interessantes em termos de *fatores de risco*, que podem fornecer algumas percepções sobre os comportamentos desafiadores de modo geral.

- Há um índice de agressividade muito maior para com os cuidadores de pessoas com autismo do que para com cuidadores da população em geral e de outros com deficiência intelectual.
- Ao contrário dos fatores de risco em uma população normal, a agressão foi igualmente comum em meninas e meninos com autismo. Vários outros fatores de risco usuais – baixo QI, baixa capacidade de linguagem, pais com pouca escolaridade – não foram associados ao maior risco de autismo.
- A pesquisa também mostrou que, assim como na população normal, a idade foi um fator de risco, com níveis de agressão mais elevados ocorrendo pessoas mais jovens, o que pode sugerir que o aprendizado e o crescimento podem ajudar a melhorar comportamentos.
- As crianças com autismo no risco de agressão mais elevado exibiram as seguintes características:
 1. Mais comportamentos repetitivos, especialmente comportamentos de autoflagelação ou ritualísticos, ou resistência extrema a mudanças
 2. Maior comprometimento social autista

Esses resultados mostram que os principais sintomas do autismo estão associados com o risco de agressão. Talvez condições subjacentes, tais como a falta de compreensão social ou o desconforto associado com a quebra de uma rotina poderiam favorecer um comportamento agressivo.





O que se deve saber sobre comportamento?

Antes de analisar o comportamento desafiador de forma isolada, é preciso pensar sobre o comportamento humano em geral. Alguns comportamentos são biologicamente compulsivos – comemos quando estamos com fome – ou reflexivos – cobrimos nossos ouvidos quando um barulho é muito alto.

Mas na maioria das vezes, *o comportamento ocorre porque tem uma função e/ou produz um resultado*. Comer tem a função de saciar a fome; cobrir nossos ouvidos suaviza o impacto do ruído alto. O comportamento também representa uma forma de comunicação. Ver uma pessoa cobrir seus ouvidos, mesmo quando não percebemos um ruído que seja ofensivo, pode significar que ela é particularmente sensível ao som.

É importante lembrar que qualquer indivíduo está dando o seu melhor em cada situação, dadas as suas habilidades, formação, estado físico e emocional, e experiências passadas. Podemos classificar certos comportamentos como um desafio porque nós, enquanto indivíduos ou sociedade, temos dificuldades em aceitar essas pessoas. Será importante para você se tornar um observador atento, trabalhando para entender o propósito dos comportamentos. Parar e refletir por que uma pessoa pode se comportar de certa maneira é o primeiro passo importante para entender e aprender como ajudar. Também é essencial reduzir a sua própria frustração. Na verdade, muitas vezes é preciso pensar nas ações de um indivíduo como uma resposta, em vez pensar neles como um comportamento pré-determinado ou intencional.

No entanto, há uma diferença entre entender os comportamentos que nós ou a sociedade não consideram apropriados e aceitar esses comportamentos. Por exemplo, é preciso ter como objetivo determinar por que uma criança precisa chutar e, então, desenvolver suas habilidades para a comunicação – por exemplo, “preciso de uma pausa” – em vez de permitir o chute como uma forma de comunicação. Da mesma maneira, é essencial trabalhar para entender e tratar problemas biológicos que podem causar comportamentos desafiadores.

“O professor do Sam se mudou para outra cidade, então ele entrou em seu segundo ano do ensino médio com uma instrutora íntima, mas menos qualificada. Não demorou muito e, todas as manhãs ele ia ao escritório da enfermeira e passava o primeiro período em sua cama. É evidente que a nova professora ficou preocupada e os funcionários da escola acreditavam que isso se refletia no comportamento do Sam, aumentando também a ansiedade dele. Talvez essa fosse uma maneira de evitar as tarefas, visto que havia um monte de exigências de linguagem nas aulas de habilidades sociais do primeiro período. Até que, em uma manhã, ele acabou vomitando, mas assim que chegou em casa, estava claro que Sam não estava doente. Logo, os outros funcionários notaram que ele iria virar a cabeça para o lado e os seus olhos iria rolar durante o período imediatamente após o almoço. Notamos também uma tendência de deitar no sofá em casa depois do jantar. Foi quando consultamos o gastroenterologista e ele foi diagnosticado com refluxo. Todos esses comportamentos estranhos e as idas ao escritório da enfermeira diminuíram após o tratamento”.

– ED, mãe

Ao pensar sobre o seu ente querido que apresenta comportamentos difíceis, é importante considerar também seus aspectos positivos e pontos fortes. Mostre respeito por seus pensamentos, sentimentos e pela probabilidade de que ele entende muito mais – ou talvez muito menos – do que você possa imaginar. Tome cuidado para não falar sobre ele na sua presença, pois é provável que ele entenda mais do que pareça. Fale com ele e forneça informações, mesmo se você não tiver certeza de que ele entende o que você está dizendo. É importante desenvolver a confiança de seu filho e moldar sua motivação e propósito em comportamentos mais aceitáveis.





Função do comportamento

Sempre que o comportamento ocorrer, é importante considerar o propósito ou a função de tal comportamento. Embora alguns comportamentos sejam provocados biologicamente, muitos são aprendidos ao longo do tempo e por meio de experiências, e moldados pelo que acontece antes e depois que um comportamento ocorre. Outros comportamentos podem ter começado como um resultado biológico – como o ato de coçar –, mas podem se transformar em algo que apresente uma função diferente – como o ato de coçar para chamar a atenção de um professor.

“Educadores especiais – e pais – precisam olhar para o que uma criança pode fazer em vez de olharem para o que não podem fazer. É preciso dar mais ênfase em construir e expandir as habilidades positivas de uma criança. Muitas vezes, as pessoas se prendem a um rótulo como a dislexia, TDAH ou ao autismo, e não conseguem ver além do rótulo. As crianças que recebem um rótulo muitas vezes têm habilidades irregulares. Elas podem ser talentosas em uma área e ter uma deficiência real em outra. É importante trabalhar em áreas nas quais a criança seja fraca, mas dar ênfase nas fraquezas não deve chegar ao ponto em que a construção da área de apoio seja negligenciada”.

– Temple Grandin, Ph.D.

Como exemplo, podemos citar o ato de pedir algo para comer e receber um biscoito. A função do pedido é obter o biscoito. Para uma criança com habilidades linguísticas limitadas, as estratégias envolvidas na obtenção de um biscoito podem ser muito diferentes. Mas, se o resultado final for o mesmo, não importa o que o indivíduo precisou fazer para ser alimentado, essa foi a forma que ele aprendeu para "conseguir um biscoito". Ao longo do tempo, um indivíduo com desafios de comunicação significativos é propenso a desenvolver alguns criativos e interessantes métodos de comunicação – alguns dos quais podem ser considerados desafiadores.

A função dos comportamentos desafiadores

Os comportamentos desafiadores, tais como agressão, interrupção ou autoflagelação são muitas vezes uma séria preocupação dos cuidadores de pessoas que tenham autismo e outros problemas de desenvolvimento. Muitos desses comportamentos desafiadores são aprendidos e mantidos por aquilo que acontece imediatamente antes e depois do comportamento problemático. Por serem comportamentos aprendidos, os comportamentos problemáticos podem ser modificados por meio da administração ou alteração de situações do ambiente, especialmente eventos antes e depois do problema. Na maioria dos casos, o comportamento desafiador é visto como uma forma de pedir ou comunicar um resultado preferido – por exemplo, o acesso a brinquedos, alimentos, interação social ou interrupção de uma atividade desagradável. Portanto, o objetivo é substituir um “pedido” por uma comunicação mais adaptativa (apropriada e eficaz).

-p.13 Targeting the Big Three

A seguir, algumas perguntas que você pode fazer sobre o porquê de uma pessoa se comportar de determinada maneira:

- Esse comportamento começou de repente? Se sim, então pode ser que meu filho esteja doente ou que outra mudança tenha causado isso?
- Há alguma questão médica subjacente ou condição que o esteja tornando reativo? Cansado? Estressado?
- O que meu filho está querendo com esse tipo de comportamento? Ele está tentando fugir de algo?
- O que ele está tentando me dizer? O que posso aprender com isso?
- Isso acontece em determinados lugares, com pessoas específicas ou quando ele está com fome ou cansado? Há algo que podemos ajustar nos arredores que possa melhorar a situação?
- O que acontece antes do comportamento? Há algo que aumenta a probabilidade do comportamento ocorrer?





- O que acontece depois que o comportamento ocorre? O que contribui para que este comportamento continue ocorrendo? O que faz com que o comportamento funcione como uma ferramenta para essa pessoa?
- O que eu geralmente faço para impedir que meu filho tenha esse comportamento? Eu – ou outra pessoa – estamos dando mais atenção a ele ou fazendo algo que possa tornar o comportamento eficaz para que ele consiga o que quer?

Se você tiver uma ideia de quando ou por que um comportamento está acontecendo, você poderá perceber que há soluções simples que ajudam a melhorar a situação e diminuir a probabilidade de um comportamento indesejado ocorrer.

Também é essencial lembrar que os comportamentos mudam e que as pessoas se adaptam. O mesmo comportamento que tem uma função específica em uma situação pode ter um propósito diferente em outro ambiente. Em outras palavras, uma mordida pode ser uma demonstração de frustração quando uma criança quer algo que consegue pedir. Também pode ocorrer quando ela está com medo e precisa fugir ou ainda pode ser uma resposta automática ao estresse intenso. E, apesar de ser o mesmo comportamento – morder –, as razões para que ele ocorra (a função) podem ser muito diferentes.

O comportamento geralmente tem várias funções:

- Obter um objeto ou resultado desejado
- Escapar de uma tarefa ou situação
- Chamar a atenção, seja positiva (aplaudir) ou negativa (gritar)
- Tentar se acalmar, se controlar ou se sentir bem (*estímulos sensoriais*)
- Bloquear ou ficar longe de algo doloroso ou incômodo (*fuga sensorial*)
- Resposta a alguma dor ou desconforto. Tentar obter controle sobre um ambiente ou situação (*autodefesa*)

Pode-se fazer melhorias alterando situações e ambiente, ou as coisas que vêm antes e depois do comportamento problemático. E, sabendo que o comportamento é muitas vezes uma forma de comunicação, ensinar formas de comunicação mais adaptativas e apropriadas muitas vezes pode transformar comportamentos problemáticos em pedidos, respostas e protestos mais adequados.

“Antes eu conseguia me expressar com a minha fala, era a única maneira que eu conhecia para fugir de situações e pessoas. Não gostava de bater, morder e correr. Não queria machucar ninguém, mas eu simplesmente não suportava mais ficar lá e não poderia explicar meus pensamentos ou sentimentos de nenhuma outra forma. Tantas coisas me incomodavam; era como sentir uma dor intensa. Agora que eu tinha anos de prática – primeiro com a sinalização e depois com o meu dispositivo de comunicação – eu posso usar a minha fala e outras formas de comunicação para pedir uma pausa ou por um espaço tranquilo, em vez de usar a agressão. As coisas estão muito melhor para mim agora”.

– DR, uma jovem com autismo

Antes de desenvolver intervenções formais, é importante considerar o vasto leque de possíveis fatores contribuintes, incluindo os biológicos. Determinar adequadamente a função é, então, essencial para a criação de um plano que pode efetivamente tratar o comportamento.





Por exemplo, se uma criança está batendo em sua mãe, a fim de fugir da obrigação de arrumar sua cama, colocar a criança em "exclusão temporária" seria, na verdade, dar à criança o que ele queria (evitar a tarefa) e, portanto, apoiar (*reforçar*) o comportamento. Nesse caso, ela estaria inclinada a bater novamente para escapar. Em vez disso, se for determinado que a criança bate porque a tarefa é muito difícil, tornar a tarefa mais fácil pode permitir que ela permaneça envolvida e elimine a necessidade de bater. Talvez você queria começar ajudando a criança a fazer a cama, mas não se esqueça que ela deve terminar o trabalho corretamente, colocando o último travesseiro.

Ao considerar o comportamento, é importante olhar para o indivíduo como um todo, e considerar comportamentos produtivos, bem como comportamentos desafiadores ou *mal adaptativos*. Também é importante reconhecer que o que se pode considerar comportamento negativo pode ter elementos positivos; o indivíduo pode estar defendendo suas necessidades ou desejos. É essencial construir habilidades adequadas de autodefesa e autodeterminação. Para mais informações, visite *Estratégias positivas para apoio à melhoria comportamental*.

As pessoas com autismo muitas vezes relatam que acham o mundo confuso e produtor de ansiedade. Muitos dos apoios de sucesso para aumentar o comportamento adequado envolvem a criação de mais previsibilidade e segurança, mas também a construção de habilidades de autocontrole, comunicação e autodeterminação. Junte-se ao seu filho onde ele está agora, comemore as coisas que ele faz bem, tome pequenos passos positivos para desenvolver as habilidades e a confiança que vão torná-lo mais adaptado à sua família e ao mundo ao seu redor.



Lembre-se de duas coisas vitais

Ao aplicar os princípios de comportamento, você vai ensinar ao indivíduo uma forma mais adequada de se obter o que quer – ou seja, atenção, acesso a materiais de lazer ou evitar fazer uma tarefa etc.

- *Consistência é vital: embora a intervenção de comportamento baseado em função seja muito eficaz, para que seja mais bem sucedida, deve ser implementada de forma consistente em todas as ocorrências pela maioria das pessoas que interagem com o indivíduo.*
- *Dar prosseguimento é vital: mais importante ainda, a intervenção de comportamento deve continuar mesmo se o comportamento desafiador começar a diminuir ou se a medicação ou dieta funcionar. Esperar um efeito duradouro sem manter o agente de mudança – ou seja, o tratamento do comportamento, medicação ou dieta – só vai gerar frustração e fracasso. Com consistência e adesão às diretrizes comportamentais, você verá uma mudança gradativa no comportamento desafiador do indivíduo.*

–Página 72 – Targeting the Big Three





Por que é importante fazer algo relação aos comportamentos desafiadores?

Identificar o problema e ajustar a situação pode ser simples o suficiente para mudar comportamentos desafiadores; mas nem sempre isso dá certo. Em casos assim, comportamentos desafiadores persistentes podem ser um sinal de que um indivíduo precisa de ajuda. Pode ser por meio de uma avaliação médica ou de um tratamento especial, caso algo esteja afetando sua saúde. Ou pode exigir algumas alterações nos apoios, habilidades e ferramentas que permitirão que ele se sinta confortável, seguro, ouvido e confiante.

O comportamento desafiador pode refletir a única maneira de um indivíduo para lidar com uma dificuldade em um determinado momento. Sem a intervenção adequada, esses comportamentos tendem a persistirem e podem piorar, criando um ciclo cada vez mais desafiador para você e seu ente querido. Promover e ensinar um comportamento adaptativo o mais brevemente possível, é essencial para o crescimento de longo prazo.

“Antes de Lindsay começar a falar, só conseguíamos imaginar o que estava causando tanta dor. É realmente horrível não poder fazer nada para ajudar o seu próprio filho. E quando ela estava agressiva ou feria a si mesma, não havia nenhuma maneira de me sentar e gastar tempo para descobrir o que estava causando isso. Eu tinha que intervir imediatamente, me afastar dela ou imobilizar os seus braços. Depois que aprendemos a ver seus comportamentos como sua forma de comunicação, começamos a entender o propósito por trás deles. Aí sim, pudemos realmente focar no fortalecimento de suas poucas habilidades de comunicação. Finalmente, seus comportamentos problemáticos se tornaram cada vez menos frequentes conforme eram substituídos pela linguagem”.

– BK, pai

Sua capacidade de aprender as ferramentas para lidar e remodelar comportamentos desafiadores o mais cedo possível é importante para a qualidade de vida de seu ente querido e de sua família. Muitos pais fazem ajustes sutis para se adaptarem ao comportamento de seu filho mas, com o tempo, eles podem derivar padrões que se tornam um “novo normal”. Isso pode fazer com que eles não saiam mais às compras com o filho por causa de sua agressividade na comunidade. Também podem deixar de levá-lo a visitas com a família ou amigos, porque o filho interrompe demais, fazendo com que os pais percam os seus apoios e relacionamentos. Eles podem aceitar que o filho acorde muito cedo, até que 6 da manhã se torna 5h, depois 4h e, então, todo mundo está exausto e sem disposição. Com o tempo, os ajustes sutis – às vezes chamados *compulsão comportamental* – podem se tornar difíceis de mudar e podem se multiplicar e limitar o acesso da criança e de sua família a muitas coisas importantes na vida.





Os comportamentos desafiadores podem ter um impacto significativo sobre o indivíduo em muitos aspectos. Podem:

- Interromper o aprendizado acadêmico e, como resultado, limitar o crescimento e o desenvolvimento de longo prazo
- Limitar experiências e excluir uma pessoa de muitas oportunidades de crescimento ao longo da vida, incluindo brincar, frequentar salas de aula tradicionais, opções de lazer e, eventualmente, opções de trabalho, condições de vida bem como a capacidade de estar integrado na comunidade
- Causar estafa física, dor, lesões, especialmente quando há envolvimento de agressão e autoflagelo
- Comprometer o estado psicológico de um indivíduo, resultando em depressão, estresse, ansiedade e reduzir a autoconfiança e a autoestima
- Prejudicar relações sociais, bem como longas interações de longo prazo com irmãos, pais e outros membros da família
- Afetar as finanças como resultado da empregabilidade e de despesas médicas e com supervisão
- Reduzir a independência e a escolha

Os comportamentos desafiadores podem ter um impacto significativo sobre a família em muitos aspectos. Os efeitos incluem:

- Estresse e preocupação
- Isolamento social em decorrência do constrangimento ou estigma que acompanha o comportamento mal adaptativo
- Ansiedade e/ou depressão nos pais e irmãos
- Menos tempo e atenção para outras responsabilidades, outros interesses ou filhos
- Perigo físico
- Medo de ferir a si mesmo, outros membros da família ou o próprio indivíduo
- Menos apoio de outros cuidadores, parentes ou amigos, devido a complexidades adicionais
- Questões financeiras que resultem dos custos de cuidados e apoios constantes, danos à propriedade, contas médicas ou a necessidade que um pai pare de trabalhar
- Esgotamento de pessoal mais rápido e aumento do volume de negócios
- Comportamentos problemáticos que podem sobrecarregar a capacidade da família de lidar ou intervir

É importante tratar os comportamentos desafiadores e quanto mais cedo melhor. Uma criança de 10 quilos com um comportamento reativo é um desafio, mas esse mesmo comportamento em um adolescente que pese 80 é uma ameaça. Se o seu filho apresenta comportamentos desafiadores que você não consegue mudar, é importante procurar ajuda profissional.





Quais são os comportamentos desafiadores comumente apresentados por indivíduos com autismo?

Às vezes, saber mais sobre um comportamento em si ou aprender a linguagem para descrever a um profissional os comportamentos que você vê pode ajudar os outros a reconhecerem a gravidade do problema, a encontrarem os membros de equipe certos ou maneiras para entender suas preocupações. A intensidade, frequência e gravidade dos comportamentos podem variar consideravelmente entre os indivíduos e ambientes, e podem mudar ao longo do tempo. Para muitas famílias, a lista abaixo pode parecer extensa demais e muito além das preocupações que você tem para com o seu filho. Alguns desses comportamentos ocorrem apenas raramente e muitos não irão descrever o que você vê em seu filho. No entanto, qualquer um deles pode exigir que você desenvolva novas habilidades ou perspectivas e podem ser tratados com a ajuda de profissionais, quando ocorrerem.

Interrupção ocorre quando um indivíduo exhibe comportamentos inapropriados que interferem na função e no fluxo do que está ao seu redor. Como exemplo, podemos citar a interrupção de uma aula, a interrupção de um ambiente de trabalho ou a incapacidade de um pai de fazer uma refeição. Os comportamentos podem incluir bater, chutar ou atirar objetos, derrubar coisas, rasgar coisas, gritar, chorar ou xingar.

Evasão refere-se a fugir e não voltar para o lugar de onde uma pessoa saiu. No autismo, a evasão é muitas vezes usada para descrever comportamentos nos quais uma pessoa deixa um lugar seguro, um cuidador ou uma situação supervisionada, trancando-se, perambulando ou fugindo.

“Havia um jovem que estava sempre fugindo; ele corria e não sabíamos o motivo. Infelizmente, essa corrida era assustadora e perigosa. Trabalhamos para tentar descobrir por que ele corria e como não conseguimos, decidimos tentar ensiná-lo a pedir para correr. Assim que abríamos a porta, ele pediria para correr antes de fazê-lo. Assim, os pais diziam onde ele poderia correr e, às vezes, a mãe até corria com ele. Não foi a solução perfeita, mas funcionou para mantê-lo seguro e era o melhor que podíamos fazer no momento”.

– *Consultor comportamental*

Incontinência é, em geral, a incapacidade de controlar a eliminação de fezes ou urina em um banheiro ou fralda. Às vezes, há uma questão física que pode exigir tratamento ou treinamento e, possivelmente, ensino adicional. Para algumas pessoas, esse pode ser um sinal de que há dificuldade em reconhecer sinais do corpo antes que seja tarde demais. Às vezes, um indivíduo aprende a usar o "fazer xixi nas calças" ou "urinar no chão", como um meio de ganhar a atenção ou escapar de uma tarefa ou situação indesejável.

Descumprimento é usado para descrever quando um indivíduo não cumpre ou se recusa a seguir as instruções, normas ou desejos de outra pessoa. O descumprimento pode ser passivo, como não seguir uma direção, ou ativo, como choramingar/chorar, tornar-se agressivo com outrem ou contra si mesmo. Vale lembrar que o descumprimento pode ser proposital, mas às vezes também pode resultar da falta de compreensão, falta de motivação, fadiga ou má organização, ou questões de planejamento motor.

Obsessões, compulsões e rituais são muitas vezes impulsos fortes e irresistíveis que podem resultar na dificuldade de uma pessoa em cooperar, lidar com uma mudança ou ser flexível e se ajustar. A compulsão que envolve as obsessões e rituais muitas vezes pode levar a novos comportamentos desafiadores se for interrompida ou proibida.





- Uma *obsessão* ocorre quando os pensamentos ou sentimentos de uma pessoa são dominados por uma determinada ideia, imagem ou desejo. Por exemplo, uma pessoa que só quer falar de elevadores.
- Uma *compulsão* é o impulso para fazer algo em particular ou de uma forma particular. Por exemplo, a necessidade de arrumar todos os garfos na mesa de jantar.
- O termo *ritual* é usado para descrever um comportamento repetitivo que a pessoa parece usar de forma sistemática, para se acalmar ou evitar a ansiedade. Por exemplo, organizar todos os travesseiros de uma determinada maneira antes de se deitar para dormir.

Agressão física é um ato de força que pode causar danos a outra pessoa e pode incluir bater, morder, agarrar, puxar os cabelos, dar tapa, chutar, beliscar, arranhar, puxar, empurrar, dar cabeçadas ou jogar coisas.

Destruição de bens inclui o comportamento em que os pertences ou bens são danificados, arruinados ou destruídos e pode incluir quebrar, jogar, riscar, rasgar, desfigurar pertences – seus ou de outras pessoas –, dentre outros.

Autoflagelação é a tentativa ou ato de causar dano ao corpo da própria pessoa. A autoflagelação pode estar presente em vários comportamentos, incluindo bater a cabeça, dar tapas na cabeça, agredir o próprio corpo, bater ou dar tapa em alguém, pressionar o globo ocular, morder a si mesmo, apertar feridas e puxar o cabelo.

A automutilação, como cortar a pele, queimar ou quebrar um osso de alguém, é menos comum no autismo, a menos que outras condições psiquiátricas co-ocorram.

Inadequação sexual pode assumir várias formas no autismo, podendo ser descrita como uma falta de inibição sexual ou um comportamento de "atuação". A falta de controle de impulsos e a má compreensão social podem resultar em ações de impulsos sexuais que as pessoas normalmente guardam para si, tais como avanços sexuais (oferecimento), toque sexual, promiscuidade, expor a genitália de alguém, masturbar-se em público, gemidos sexuais, telefonemas obscenos ou voyeurismo (observar a intimidade de outras pessoas).

Dependendo da gravidade e das circunstâncias, a inadequação sexual pode gerar ou ser considerada uma agressão sexual.

Comportamento ameaçador inclui ações físicas que não envolvem lesão ou contato real com outra pessoa – segurar uma faca, por exemplo –, bem como ameaças explícitas ou por escrito a pessoas ou bens.

Fúria ou crises de raiva descreve uma explosão emocional que pode envolver choro, gritos, berros e comportamento teimoso ou desafiador. A pessoa pode perder o controle do seu estado físico e podem ter dificuldade em se acalmar, mesmo que o resultado desejado tenha sido alcançado.

Agressão verbal geralmente envolve o uso de ameaças, táticas de intimidação, linguagem negativa, ultimatos e outras formas destrutivas de comunicação.





Comportamentos desafiadores menos comuns

Escavação fecal ocorre quando um indivíduo coloca os dedos em seu reto (ânus). As manchas fecais e o manuseio de fezes ocorrem quando as fezes se espalham sobre algum objeto ou sobre o próprio indivíduo. Cada um desses comportamentos pode estar ligado a causas médicas, como problemas do trato digestivo ou de pele, ou podem ser comportamentos aprendidos que servem a um propósito, como chamar a atenção ou escapar de situações desagradáveis.

Recusa alimentar ocorre quando uma pessoa se recusa a comer qualquer coisa.

Picamalácia é um transtorno alimentar que é caracterizado pela ingestão de itens que não são alimentos. Alguns indivíduos com autismo e outras deficiências de desenvolvimento comem itens como sujeira, barro, giz ou lascas de tinta. A picamalácia também pode ocorrer quando um corpo anseia certos nutrientes ou minerais que faltam na dieta/no corpo, como às vezes ocorre em mulheres durante a gravidez.

Ruminação descreve a prática de – voluntária ou involuntariamente – cuspir alimentos parcialmente digeridos e remastigá-lo e, então, engolir novamente ou então cuspi-lo. A ruminação muitas vezes parece ser desencadeada por refluxo ou outros problemas gastrointestinais.

Vômito proposital ou induzido significa vomitar de propósito. Os fatores contribuintes como refluxo, reflexos faríngeos e distúrbios alimentares (*bulimia*) devem ser considerados.

É importante repetir que, embora todos esses comportamentos sejam desafiadores, eles não devem ser considerados como puramente comportamentais ou propositais. Como discutido anteriormente, na verdade eles são respostas aprendidas ao longo do tempo. Às vezes há uma raiz biológica ou um desencadeador que pode exigir investigação ou tratamento para que se possa ajudar o indivíduo a chegar a um lugar mais confortável, onde ele seja capaz de aprender habilidades adaptativas. Mesmo que o tratamento não seja imediatamente eficaz, às vezes, só o fato de conhecer uma causa médica ou neurológica de um comportamento pode mudar a forma como você pensa sobre isso como responde.

Recursos:

- *Asperger's Syndrome: Meltdowns*; IAN Community,
http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns
- *Autism Solutions, How To Create a Healthy And Meaningful Life For Your Child*,
Ricki Robinson, MD, MPH
<http://www.drrickirobinson.com/>
- *Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting*
de Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research *Autism Speaks Family Services*
Community Grant recipient
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- *The Autism Revolution*, Martha Herbert
<http://www.marthaherbert.org/>





Quem pode ajudar?

Qual é a ideia de uma equipe?

Os indivíduos com autismo muitas vezes são bastante complexos, por isso é válido utilizar uma ampla abordagem ao avaliar problemas e decidir como prestar o apoio adequado. A fim de atender às suas diversas necessidades, muitos indivíduos com autismo – especialmente aqueles com comportamentos desafiadores – precisam de uma equipe para um atendimento especializado e individualizado.

Levar em conta os membros da equipe

Dependendo do lugar, circunstâncias, serviços, apoios e preocupações em torno de seu ente querido que apresente comportamentos desafiadores, a equipe pode incluir os indivíduos e profissionais das disciplinas descritas abaixo. A combinação real de profissionais e cargos vai depender das situações mas, para a maioria das pessoas, será importante ter em algum momento alguém em cada uma das funções descritas, seja como um conselheiro contínuo ou como consultor.

- **Indivíduo com autismo:** manter uma abordagem centrada na pessoa e tratar o seu ente querido com dignidade e respeito, é essencial para ouvir o lado dele. Tenha em mente o bem-estar dele à medida que você planeja e programa como uma equipe. Procure perspectiva dele sobre os comportamentos relevantes e por que eles ocorrem. Com algumas crianças é possível perguntar: “*Por que você precisa fazer isso? Como podemos ajudar?*” Sempre que possível, envolva-o na tomada de decisões. Alguns indivíduos têm preferências fortes que podem afetar significativamente os resultados.

Mesmo que pareça que a criança não seja capaz de entender o que você está dizendo, muito menos tomar decisões sobre seu cuidado, falar diretamente com ela pode fornecer mais informações e gerar mais entendimento do que se pode esperar. Além disso, uma pessoa que não responde verbalmente pode oferecer uma grande quantidade de informações sobre o seu conforto, preferências e aversões através de seu comportamento. Envolvê-la no processo de tratamento pode ajudar a construir suas habilidades sociais, habilidades de autodefesa e independência. Lembre-se de ser sensível ao falar sobre a criança quando ela estiver presente, sabendo que ela pode entender mais do que pode parecer.

Segue abaixo um trecho de A Full Life with Autism, da perspectiva de Jeremy, um jovem com autismo que aprendeu a escrever para se comunicar:

“Fui vítima da ignorância várias vezes. Acho que é preciso ser corajoso para superar os tempos horríveis nos quais as pessoas te machucam, falando como se você não entendesse os comentários que estão fazendo com você por perto. Acho que as pessoas não percebem o tipo de efeito que elas têm sobre as pessoas não verbais. Todo mundo sabe que o abuso intencional é imperdoável, mas em alguns casos a ignorância é tão dolorosa quanto. Quando eu estava no colegial, me lembro de ouvir a terapeuta ocupacional dizer ao professor que eu nunca iria aprender e que ela não entendia por que eu estava matriculado em aulas regulares... Fiquei tão chateado porque mesmo que eu não pudesse falar ou escrever, eu podia ouvir e aprender. Eu queria morrer”.

Trecho extraído de A Full Life with Autism, de Chantal Sicile-Kira e Jeremy Sicile-Kira. Copyright © 2012 dos autores e reprodução autorizada pela Palgrave Macmillan, uma divisão da Macmillan Publishers Ltd.





- **Pai/mãe:** você é o principal informante e representante, bem como membro essencial da equipe de tratamento. Os resultados são melhores quando há o envolvimento da família. Ninguém conhece melhor o seu ente querido, a sua história ou a dinâmica de suas crenças e de sua casa do que você. Talvez você precise contar uma história ou dar um exemplo para descrever completamente as situações que você considera difícil ou as necessidades que você pode ver em seu filho.

Esteja preparado para fazer perguntas, expor suas preocupações e preferências, e pedir ajuda. Comunicação eficaz entre a equipe é fundamental e, em muitos casos, pode ser que você seja o facilitador que compartilha informações. Faça anotações, mas também peça informações, sugestões e planos de tratamento por escrito, uma vez que depois pode ser difícil lembrar o que foi dito. Peça referências a outros recursos e compartilhe preocupações sobre tempo e questões financeiras. Peça treinamento e saiba onde mais você pode encontrar ajuda.

Se pedirem para que você faça algo que não possa, porque é muito caro, muito difícil ou porque você não entende o objetivo, fale e peça outras ideias.

É provável que você exerça um papel de líder da equipe ou coordenador, mas se isso for demais para você assumir, haverá ajuda. Empenhe-se em encontrar um gerente de caso (ver abaixo), *representante de pais com necessidades especiais*, membro da família ou amigo. Peça sugestões de um prestador de cuidados primários. Peça a alguém para acompanhá-lo nas consultas médicas ou com especialistas para que este possa tomar notas e lhe ajudar a entender as escolhas e informações que estão sendo apresentadas. Você não precisa fazer isso sozinho, mas talvez tenha de procurar um representante para o nível de apoio que a sua família precisa.

“Quando minha filha estava passando da 1ª série para uma nova escola, criei um fichário com sacos plásticos e divisores. Em cada saco plástico, colocava folhas dos seus trabalhos de escola, os bons e os ruins, para mostrar seu crescimento. Incluía desenhos, certificados e coleí uma foto na frente. Também incluía informações do Médico da Família e de todos os outros cuidadores da equipe dela. Isso deu a cada membro da equipe e a todos que viram o fichário uma visão plena de quem minha filha era. Aquele fichário me deu as ferramentas que eu precisava para ser o melhor líder de equipe para a minha filha. Sem falar que me ajudou a me comunicar de modo eficaz com toda a nossa equipe. Ainda hoje eu atualizo e utilizo esse método do fichário para tudo o que está ligado ao IEPs Summer Camps... e funciona! - KD, pai

- **Gerente de caso:** Dependendo da idade ou disposição de seu ente querido, este poderá ser um gerente de caso da escola ou um representante de um órgão de serviços, como um centro regional (na Califórnia) ou a divisão de problemas de desenvolvimento de seu estado ou, ainda, o Departamento de Serviços da Criança e da Família. O ideal é que essa pessoa seja o seu contato direto, e ajude a reunir recursos, membros da equipe e ideias. A eficácia, o conjunto de habilidades e a disponibilidade de tempo de um gerente de caso irão variar consideravelmente devido a muitos fatores e, em algumas circunstâncias, você pode não ter um. Talvez você tenha de argumentar fortemente para que o gerente de caso entenda o nível de suas preocupações. Se você não tiver um gerente de caso, às vezes um amigo ou membro da família pode ajudá-lo a pesquisar, controlar e organizar o conjunto de informações que surgem com os desafios de seu ente querido.
- **Profissional médico:** se você ainda não possui um, tente desenvolver uma relação com um "médico da família", um médico que conheça o seu filho e que você conhece e confia. Envolve o seu médico primário nas avaliações, de modo que ele possa ajudá-lo quando você entender que existem desencadeadores médicos relacionados aos comportamentos. Se o profissional não tiver muita experiência com o autismo, compartilhe a lista de fatos a serem consideradas na próxima consulta e pense com ele sobre as possibilidades. Seu médico pode lhe encaminhar a especialistas nas áreas de interesse e pode lhe ajudar a encontrar alguns dos outros membros da equipe ou terapeutas para as funções descritas abaixo.





- Os encaminhamentos a especialista podem incluir, entre outros:
- avaliações auditivas (*fonoaudiólogo*)
- exame de vista (*oftalmologista ou optometrista*)
- problemas estomacais ou do trato digestivo (*gastroenterologista*)
- questões de dieta ou nutrição (*nutricionista*)
- alergias (*alergista*)
- problemas de imunidade (*imunologista*)

Só porque um indivíduo tem autismo, não significa que ele esteja isento de qualquer um dos outros problemas de saúde que afetam qualquer um de nós.

Às vezes, os médicos tentam considerar os sintomas e sinais, relacioná-los com o que eles sabem sobre o autismo e descartar qualquer coisa difícil de interpretar como comportamento. Isso é especialmente difícil se o seu ente querido possui linguagem limitada ou possui problemas de percepção e não pode descrever uma dor. Talvez seja preciso argumentar, a fim de manter o foco no indivíduo e em suas preocupações. Só porque, na literatura de pesquisa, uma perna quebrada não está associada ao autismo, não significa que seu filho que acabou de cair de uma árvore não tenha autismo!

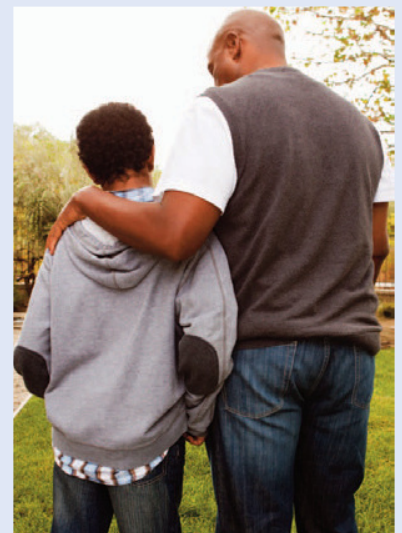
Em alguns estados, é possível ter acesso a um site da [Autism Treatment Network](#); nele você encontrará questões médicas associadas ao autismo que estão sendo pesquisadas e tratadas de acordo com protocolos desenvolvidos de forma colaborativa em parceria com equipes especializadas no tratamento do autismo.

O seu ente querido é um adulto ou está próximo da fase adulta?

É importante notar que, embora os pediatras estejam se tornando cada vez mais conscientes de algumas das questões relacionadas ao autismo, os indivíduos do espectro ainda são relativamente raros e novos no mundo da medicina adulta. Às vezes, indivíduos com deficiências de desenvolvimento permanecem em atendimento pediátrico muito além da infância. Se a mudança para um cuidador de adultos for necessária, tente facilitar uma transição dos registros médicos, bem como conversar com o cuidador pediátrico. Talvez você queira transmitir essa introdução para internistas:

"Gently does it", caring for adults with autism, do American College of Physicians.

Se o seu ente querido estiver sob os cuidados de um médico de adultos novato em relação ao autismo, talvez você precise compartilhar as informações e recursos fornecidos neste kit de ferramentas ou outras informações gerais, tais como [Your Next Patient Has Autism \(Seu próximo paciente tem autismo, em tradução livre\)](#)





- **Profissional de saúde comportamental** ou **Analista do comportamento**: um membro da equipe que seja treinado para avaliar e interferir em questões comportamentais muitas vezes é fundamental para compreender os comportamentos desafiadores do seu filho e desenvolver apoios e estratégias. Pode ser um *psicólogo* da escola, um psicólogo geral, um *analista comportamental certificado* (BCBA) ou outro profissional treinado em comportamento. Esses profissionais utilizarão os elementos da *Análise Aplicada do Comportamento* (ABA) para apoiar o seu ente querido.

As técnicas ABA envolvem fatores de controle no ambiente e monitoramento das interações antes de um comportamento (antecedentes) e das respostas após um comportamento (consequências). Essas técnicas, incluindo o uso de reforço positivo, são poderosas na formação do comportamento em indivíduos com autismo. Para mais informações, consulte [ATN Applied Behavior Analysis: A Parent's Guide](#) e as dicas do [Partnering with your Child's ABA Instructor](#).

“Sinceramente não sei o que seria do meu filho, Tyson, se não fosse a ABA. Acredito plenamente nessa terapia, embora não tenha sido nada fácil no começo. Não tinha percebido o trabalho que minha esposa e eu teríamos, sem falar no nosso BCBA mas, no final, valeu a pena. Basicamente, começamos dividindo cada tarefa da rotina de Tyson em etapas bem pequenas, e aí nós o recompensávamos até pelo menor progresso alcançado. Com o tempo, o BCBA foi sistematicamente diminuindo as nossas responsabilidades à medida que Tyson se tornava mais e mais independente. Posso dizer que hoje Tyson está em uma escola média inclusiva porque a terapia ABA o ajudou a aprender a fazer quase tudo desde a olhar, ouvir e sentar em sua cadeira”.

– HK, um pai

- **Educador/Técnico de Trabalho/Habilitador**: Se o seu filho tem menos de 21 anos, é provável que ele esteja em um programa escolar com um professor. Após atingir a idade adulta, há mais probabilidade de a instrução ocorrer por meio de um habilitador ou membro da equipe em um programa diário ou, ainda, por meio de um técnico de trabalho. Em ambos os casos, encontrar um educador com experiência em autismo e em intervenções comportamentais, provavelmente será de grande utilidade. Embora as escolas exijam credenciais de acordo com o estado, há muito pouco licenciamento ou treinamento exigidos aos prestadores de serviços para adultos.
- **Profissional da saúde mental**: As reflexões sobre problemas de saúde mental e emocional, bem como treinamento e apoios para o indivíduo e a família, podem vir de um psicólogo, psicólogo escolar, psiquiatra, assistente social ou profissional de saúde mental da comunidade.
- **Fonoaudiólogo (SLP)**: Um especialista da fala pode avaliar a capacidade de um indivíduo de entender a linguagem, bem como produzir a fala. Esses especialistas são treinados para identificarem questões sutis que podem resultar em déficits de comunicação e, portanto, pode frustrar um indivíduo. Um profissional da fala também pode ser muito importante no desenvolvimento de habilidades de *comunicação funcional*.

Às vezes, as escolas ou órgãos vão evitar fornecer serviços de voz para uma pessoa que seja não verbal. Mas é o desenvolvimento de sistemas de comunicação – como o uso de gestos e recursos visuais, *sistemas de comunicação por troca de figuras (PECS)*, linguagem de sinais, *tecnologia de produção de voz* –, não a emissão de sons, que é o alvo de muitas intervenções terapêuticas da fala no autismo. Seja persistente!

- **Terapeuta ocupacional (TO)**: Um terapeuta ocupacional pode ajudar a avaliar as questões motoras finas, bem como as diferenças sensoriais e de estímulos. Muitos TOs também são treinados em intervenções e estratégias de enfrentamento para ajudar a tornar os indivíduos a se sentirem mais confortáveis onde quer que estejam.





Fisioterapeutas, que geralmente trabalham em tarefas e funções motoras maiores, também podem ser treinados em técnicas correlatas. Tanto os terapeutas ocupacionais quanto os fisioterapeutas podem ser fundamentais no desenvolvimento de programa de exercícios eficazes.

Cada um desses membros da equipe pode trazer uma visão diferente da mesma pessoa, oferecendo sua própria perspectiva e experiência na compreensão e na criação de sistemas de apoio. Cabe aos pais – com o apoio de outro membro da equipe, como o gerente de caso ou o médico –, ponderar e priorizar as avaliações desses membros da equipe. A abordagem combinada da equipe ajudará a resolver problemas físicos, mentais e de aprendizagem, e criará um plano de apoio positivo para tratar comportamentos desafiadores e para lhe ajudar a acompanhar o seu ente querido com autismo nas fases de crescimento e adaptação.

Fatores a serem observados na equipe do seu filho (e perguntas que você deve fazer)

Seria bom se você primeiro desse uma conferida na lista de perguntas abaixo para que você tenha uma noção de suas próprias expectativas e perspectivas e pode encontrar uma boa correspondência. Tenha em mente também que certas personalidades e estilos poderão se adequar a você ou a seu filho melhor do que outras.

■ **Abordagem centrada na pessoa:** os profissionais que enxergam seu filho primeiro como uma pessoa – não como um deficiente ou

em seus comportamentos – será o mais útil para descobrir seus pontos fortes e seus desafios. A abordagem centrada na pessoa permitirá que sua equipe encontre as ferramentas e estratégias que serão mais úteis para ele enquanto indivíduo e para você enquanto família. A abordagem centrada na família também é importante, por isso, é essencial considerar os valores, prioridades e necessidades específicas de sua família.

■ *O que você considera significativo em relação ao seu filho? É útil? É diferente?*

■ *Quais são os pontos fortes dele? Quais são as preferências e medos que você enxerga nele?*

■ *Esse ponto está mais relacionado com as perguntas que o profissional lhe fará do que com a forma como eles respondem às perguntas que você faz.*

Ele tenta entender o seu ente querido, a dinâmica da família, as prioridades, os pontos fortes, os fatores de confusão etc.?

■ **Colaborativo:** os comportamentos desafiadores que podem ocorrer em decorrência de uma série de fatores exigirão muitos pontos de vista. Pode haver a necessidade de diversos profissionais ou órgãos e a equipe terá de trabalhar de forma conjunta em nome da pessoa. A colaboração também requer uma boa comunicação entre os membros da equipe. Alguns pais carregam um caderno, uma ficha de informações e até mesmo folhetos improvisados sobre seu filho para compartilhar esses materiais com outros membros da equipe.

■ *Como nos comunicaremos com a equipe?*

■ *Quais informações você pode me dar para compartilhar com os outros da equipe?*

■ *Se você já trabalhou em equipe, como foi a sua experiência?*

“Preciso confessar que, desde o início, tivemos muita sorte de termos reunido um grupo de gente boa que teve as melhores intenções de ajudar meu filho Eli. Mas, poucos meses depois de entrar na pré-escola, após parecer que o progresso de Eli tinha estacionado, o psicólogo da escola percebeu que não estávamos nos comunicando bem um com o outro. Era como se ninguém soubesse o que o outro estava fazendo. Uma vez, começamos a realizar mensalmente





reuniões da equipe na escola de modo que pudéssemos coordenar o que cada pessoa sugeria; Eli realmente começou a apresentar um progresso considerável. Colocar um livro de comunicação diariamente em sua mochila – e agora um grupo de e-mail – foi ótimo porque nos manteve integrados e foi uma forma de documentar as ideias de todos. – SW, uma mãe

- **Abordagem de pensamento amplo:** dada a complexidade e a variabilidade associadas ao autismo, é fundamental que os membros da equipe pensem sobre todos os fatores agravantes que podem influenciar o comportamento de um indivíduo. (ver Fatos a serem Considerados) Especialmente quando um comportamento desafiador for novo ou tiver aumentado drasticamente, deve-se levar em consideração as questões médicas no início do processo de avaliação.
 - *O que você sabe sobre outras intervenções?*
 - *Você tem alguma sugestão aos outros membros da equipe com experiência em _____ que você considere útil?*
 - *Você acha que ____ pode refletir algo físico ou emocional? Há algo mais a ser considerado?*
- **Experiência com autismo:** Especialmente quando se trata de comportamentos desafiadores, é importante tentar entrar em contato com profissionais que tenham experiência com autismo. Por exemplo, um médico que entende que uma criança minimamente verbal não pode contar sobre uma dor pode ter desenvolvido outras formas de coleta de informações sobre as possíveis preocupações. Um psicólogo que entende que as questões sensoriais podem fazer com que uma criança seja mais ansiosa em determinadas situações pode utilizar uma abordagem diferente para a avaliação. Você pode aprender sobre a experiência do profissional, fazendo uma visita em seu escritório ou por meio da ligação com a escola ou funcionários do órgão, com outros pais ou em outros grupos de apoio locais para fazer sugestões e recomendações.
 - *Qual é a sua experiência no trabalho com indivíduos que tenham autismo? Qual é a faixa-etária? Quais os tipos de comportamentos desafiadores? Qual é o plano de intervenção?*
- **Compromisso com intervenções baseadas em evidências:** Os membros da equipe devem se concentrar em medicamentos, intervenções e no programa que apontam a eficácia da pesquisa. No entanto, é importante lembrar que cada indivíduo deve ser tratado como tal. Uma intervenção que foi validada em uma condição de co-ocorrência diagnosticada, como depressão, não deve ser deixada de lado só porque não foi estabelecida como um tratamento no autismo.

A equipe deverá tratar a pessoa e os sintomas apresentados, não o "autismo".

Além disso, o campo do autismo está evoluindo e muitas intervenções ainda não foram submetidas a pesquisa. A falta de pesquisa pode não significar uma falta de efeito ou relevância para a situação de seu filho. Consulte outros membros da equipe para lhe ajudar a avaliar sugestões, mas saiba também que nem sempre todos concordam. Você deverá trabalhar com sua equipe para ponderar os riscos e benefícios. Para mais informações sobre as melhores práticas para o autismo, consulte a obra [A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism](#) do National Autism Center e do [National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders](#).

- *O que a pesquisa diz sobre o uso dessa intervenção para _____? Quais outras informações estão disponíveis?*





- **Julgamento profissional:** embora os estudos mostrem os efeitos gerais de uma intervenção em uma população, deve-se aplicar uma avaliação da eficácia em relação a intervenções utilizadas com uma pessoa específica. Avaliar os efeitos exige a definição de metas, objetivos e protocolos, bem como um plano para a coleta e análise de dados. A análise de dados é importante para que você saiba o que está funcionando, e quando e se as escolhas do tratamento alternativo devem ser consideradas.
 - *Qual é o comportamento-alvo desta intervenção?*
 - *Como saberemos se está funcionando? O que estamos monitorando?*
 - *Quais são os efeitos colaterais?*
 - *Qual é o nosso papel na intervenção?*
- **Receptividade:** os profissionais devem lhe fornecer todas as informações necessárias para que você entenda a intervenção e o seu papel nela. Eles devem ouvir as suas preocupações e prioridades – culturais, familiares, financeiras, etc. – e serem capazes de ajustar as intervenções para que possam trabalhar em função da sua família, equipe e das necessidades do indivíduo. Exponha suas preocupações e desafios para que os profissionais possam melhor apoiar você e seu ente querido.
 - *Qual é o meu papel nesse plano ou nessa intervenção?*
 - *Como podemos ajustar __para levar em consideração as necessidades de nossa família? E minha agenda de viagens? E o nosso plano de seguro?*
 - *Isso é muito difícil. Os dados refletem que isso não está funcionando. Este medicamento está deixando ele pior. O que faremos agora?*
- **Licenciamento, certificação ou outras credenciais:** Pode ser útil pedir referências e falar com outras pessoas que usaram o profissional que você está considerando. Abaixo, uma lista de certificação e credenciais necessárias para os membros da equipe acima:
 - **Terapeuta ocupacional/fisioterapeuta/terapeutas da fala:**
 - Necessário OT/PT/SLT State Certification (disponível na Internet)
 - [National Board for Certifying Occupational Therapy](#) (certificação voluntária)
 - [American Speech-Language-Hearing Association](#) (certificação voluntária)
 - **Profissional da saúde mental:**
 - Licença para psicólogo: State Licensing Board (disponível na Internet)
 - Certificação para psicólogo: [American Board of Professional Psychology](#) ou [National Association of School Psychologists](#)
 - Assistente social clínica: licença ou certificação estadual (disponível online)
 - **Profissional da saúde comportamental:**
 - Certificação, obrigatória para a designação BCBA, mas sem a obrigatoriedade do uso da ABA: [Behavior Analyst Certification Board](#)
 - **Profissional médico:**
 - Licença: [United States Medical Licensing Examination](#)
 - Certificação exigida: [American Board of Medical Specialties](#) ou [American Osteopathic Association](#)





Como e onde encontrar uma equipe

Para as crianças em idade escolar, muitos desses profissionais estarão disponíveis através de sua escola – pergunte ao professor do seu filho ou ao gerente de caso da equipe do *Plano de Educação Individualizada (IEP)* – ou por indicação da equipe de sua escola ou de seu médico. As escolas são obrigadas pela *resolução sobre educação para indivíduos com deficiências (IDEA)* a usarem a *Avaliação Funcional do Comportamento (FBA)* e, depois apoiarem a aprendizagem de uma criança na escola utilizando o *Plano de Melhoria de Comportamento (BIP)* quando houver necessidade. Para mais informações clique [aqui](#) e [aqui](#).

Outras ideias de casos de gerenciamento de caso e encaminhamento podem ser obtidas através do órgão específico do seu estado, escritórios locais ou órgãos de serviços sociais. Muitas vezes há diretórios impressos de recursos ou você pode pesquisar na Internet o órgão do seu estado responsável por deficiências de desenvolvimento. Verifique listas telefônicas e sites municipais de escritórios do governo que possam levar ao órgão correto. Talvez seja preciso tentar vários números para saber como chegar ao lugar certo para o que você precisa. Isso pode ser bastante frustrante, mas seja persistente! Os departamentos de saúde pública, os escritórios de serviços de apoio para crianças e famílias, os serviços de deficiência ou problemas de desenvolvimento podem ser úteis; às vezes, eles terceirizam o trabalho a outras organizações – tais como a Easter Seals ou a United Cerebral Palsy – ou a grupos que só existem em seu estado ou cidade. O [Guia de Recursos](#) da Autism Speaks também contém informações do estado por idade.

“Cada vez que víamos um novo médico ou terapeuta, ou quando a minha filha se juntava a um novo grupo ou atividade, eu ficava cada vez mais sobrecarregado. Diversas vezes me peguei apenas olhando para papéis e números sem saber por onde começar. Um amigo meu, cujo filho também está no espectro, sugeriu que eu procurasse um gerente de caso para me ajudar em todas essas questões. Eu achava que pudesse fazer tudo isso por mim mesmo, mas decidi fazer o que ele disse. Depois de uma reunião de uma hora com um gerente de caso em uma organização local me senti muito melhor. Ainda há muito a fazer, mas sinto que tenho um caminho claro para chegar lá agora”.

– MM, um pai

Alguns estados possuem programas *wraparound* destinados a desenvolverem equipes de profissionais, familiares e apoios naturais para ajudar a manter jovens complexos em suas casas e comunidades. No autismo, os serviços *wraparound* às vezes podem financiar programas comportamentais. Você pode encontrar um Analista Comportamental Certificado (BCBA) [aqui](#).

Para os adultos, as referências podem ser obtidas por meio de um profissional existente, médico da família ou gerente de caso do *Medicaid*. Entrar em contato com os órgãos municipais ou estaduais será semelhante ao que está descrito acima; no entanto, diferentes órgãos podem estar envolvidos na assistência de adultos.

É importante notar que talvez os seus contatos primários ou iniciais não tenham o tempo necessário ou as habilidades específicas necessárias para atender as necessidades de seu filho – avaliação, apoios contínuos e intervenções. Pode ser que você precise pedir outras referências e apoios. Continue pedindo.

Entrar em contato com outros pais, muitas vezes por meio da escola de seu filho, programas ou grupos de apoio locais, pode ser uma opção para obter sugestões e recursos adicionais, especialmente para os profissionais que já estão trabalhando na área do autismo. Participar de conferências, palestras ou eventos de angariação de fundos, como o [Walk Now for Autism Speaks](#). Mesmo se você não tiver tempo para palestras ou eventos, utilize as tabelas de profissionais que muitas vezes são criadas externamente para atender profissionais da área que podem ajudar.

Para apoios ou recursos específicos ao seu estado, consulte o [Guia de Recursos da Autism Speaks](#). Se você encontrou profissionais que foram úteis, por favor, inclua-os no banco de dados, clicando [aqui](#).





Fontes de financiamento

Mesmo se você tiver uma equipe profissional experiente, pagar por serviços e apoios adicionais pode ser outra barreira. Os serviços prestados pela escola sob a lei IDEA devem ser gratuitos e adequados. Isso significa que você não precisa pagar e, se a escola não tiver as habilidades ou pessoal necessários para atender as necessidades do seu filho, é sua responsabilidade pagar pelos serviços necessários para fazê-lo. Isso pode exigir argumentos significativos para fazer com que eles cumpram o que a lei exige. Muitas informações sobre seus direitos nos termos da lei IDEA podem ser encontrados [aqui](#).

Pergunte ao seu diretor de Recursos Humanos sobre os benefícios ou verificar com a sua companhia de seguros. Entre em contato com o departamento de saúde pública para saber sobre os planos da comunidade, tais como os de saúde mental ou aqueles direcionados às crianças. O financiamento para necessidades médicas é muitas vezes coberto pelo seguro de saúde e/ou Medicaid. Terapeutas ocupacionais e da fala, bem como médicos especialistas, são muitas vezes cobertos por planos de saúde. Historicamente, alguns desses benefícios foram negados especificamente para o autismo e deficiências de desenvolvimento, mas como o autismo se tornou mais comum e os esforços de pesquisa e advocacia aumentaram, a cobertura para esses itens está melhorando.

Alguns estados têm leis de paridade de saúde mental, que indicam que os cuidados de saúde mental devem ser cobertos com a mesma intensidade que as questões de saúde física. Alguns planos de seguro também têm estipulações para apoios e intervenções de saúde comportamental, e os programas Medicaid fornecem serviços *wrap around* para intervenções comportamentais. Isso pode
Pode ser que haja a necessidade de investigação significativa por meio do seu departamento de Recursos Humanos, da sua companhia de seguros ou do escritório Medicaid para descobrir os detalhes da cobertura de saúde mental ou comportamental disponível. Você pode encontrar ajuda através de seu profissional de cuidados primários ou de um gerente de caso.

Famílias de militares são cobertas pelo *TRICARE*, o programa de saúde militar que fornece cobertura ABA limitada para certos beneficiários sob o TRICARE Extended Care Health Option (comumente referido como programa ECHO). Saiba mais sobre os critérios de elegibilidade do TRICARE, clicando [aqui](#).

A legislação de seguros para o autismo está em processo de ser promulgada por cada estado, com vários termos relativos à execução e cobertura. Mais de 30 estados aprovaram leis de seguro para autismo, que são listados no site da [National Conference of State Legislatures](#). É aconselhável investigar e compreender a sua cobertura para que você conheça questões como essas antes de iniciar os serviços. Para saber o status de leis específicas para a cobertura de seguro com respeito aos serviços de autismo em seu estado, visite o site [Autism Votes](#) da Autism Speaks e selecione o seu estado.

Certos órgãos estaduais também podem fornecer financiamento para *assistência temporária*, que pode ser muito útil para dar a você uma chance de recuperar o fôlego.. Esses órgãos, tais como departamentos ou divisões de problemas de desenvolvimento ou serviços de apoio para crianças e famílias podem ter programas, apoios ou sugestões de recursos.





Fontes/Recursos:

Behavior Analyst Certification Board, Inc. (BACB)

<http://www.bacb.com/>

“Gently does it” , caring for adults with autism

<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm#sb3>

National Autism Center's *A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism*

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

National Conference of State Legislatures (informações sobre seguro para autismo)

<http://www.ncsl.org/issues-research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>

National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders

<http://autismpdc.fpg.unc.edu/>

Special Needs Parent Advocate

www.specialneedsadvocate.com

Wrightslaw (informações legais sobre deficiências e educação especial)

www.Wrightslaw.com

US Bureau of Labor Statistics *Occupational Outlook Handbook*

(informações sobre treinamento técnico e qualificações)

www.bls.gov/OCO/

Your Next Patient Has Autism...

<http://www.northshorelij.com/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>





O que deve ser considerado?

Ao tentar entender o que pode estar contribuindo para a ocorrência de comportamentos desafiadores em qualquer pessoa em um determinado momento, a equipe precisa utilizar uma abordagem ampla. É preciso fazer uma consideração cuidadosa em relação às diversas questões que podem ser resultantes de ações do indivíduo. Você pode querer que seus profissionais explorem possíveis fatores médicos e de saúde mental – também referidos como aplicação dos princípios de *diagnóstico diferencial*). Dessa forma, eles podem avaliar melhor o que pode definir, desencadear ou manter o comportamento.

Algumas dessas preocupações podem ser bastante óbvias. Por exemplo, todos sabem que uma criança sente dor quando está com um braço quebrado. No entanto, outras questões podem exigir as habilidades de um especialista, que saberá quais sinais sutis procurar; por exemplo, o olhar furtivo que pode sugerir atividade de convulsão, determinados comportamentos que podem sugerir desconforto na barriga ou indícios que sugeriram uma preocupação de saúde mental adicional.

“Até os nove anos de idade, eu costumava viver em meu próprio mundo contando coisas, moedas brilhantes, mármore e objetos brilhantes que colecionava e escondia em um lugar secreto. Eu me concentrava atentamente nesses objetos, agrupando cada um deles em padrões que só eu entendia. Se alguém tocasse em algum deles eu tinha um acesso de raiva, um colapso e batia a cabeça contra o chão ou uma parede por quinze minutos. Nada parecia aliviar a minha raiva, parecia um curso previsível. Puxava meus cabelos, beliscava minha pele e batia nos meus braços. Quando a crise acabava eu estava com muita sede e cansaço. Muitas vezes, voltava à minha atividade para reparar a interrupção. Meu mundo era um castelo de cartas que qualquer brisa poderia derrubar.

Eu era um artista da fuga. Corria loucamente, agitando os braços, até que não tivesse mais ar para continuar. Então eu caía, rolava de costas e olhava para o céu. E acabava caindo no sono nessa posição. Acho que eu tinha convulsões.

Brincava com os outros só se eu fosse o líder e pudesse controlar as atividades. Se não, eu saía sem dizer uma palavra. Eu raramente brigava com outras crianças, a não ser com a minha irmã mais velha mandona que se sentia responsável por mim. Eu não tinha uma conexão com as pessoas até entrar na escola primária.

Foi no ensino médio e na faculdade que consegui academicamente e socialmente perseguir interesses artísticos. Eu tinha muitos amigos casuais, nenhum era muito próximo”.

– Ruth Elaine Hane*,
uma mulher casada com autismo de alta funcionalidade

**Para ler mais sobre Ruth Elaine Hane, consulte o Anexo 1 no final desta seção.*

Vale a pena saber que, em geral, as pessoas com problemas de desenvolvimento – incluindo o autismo – são propensas a receberem tratamento médico insuficiente ou inadequado. Elas têm menos exames físicos de rotina, menos atendimento odontológico preventivo e menos cuidados de saúde mental do que outros americanos. Pessoas com problemas de comunicação estão em maior risco de má nutrição, superdosagem, lesões, negligência e abuso. Há provavelmente diversos fatores envolvidos nessas estatísticas, mas certamente é mais difícil cuidar de alguém que diz "Estou com dor" ou "Mãe, porque eu não consigo ver a lousa na escola?" Muitas vezes, é a capacidade dos pais em serem observadores atentos e informantes cautelosos, combinada com a capacidade de avaliação de um profissional experiente, responsável pelos elementos que deve ser levados em consideração quanto à saúde e outros fatores relacionados a uma pessoa com autismo.

A tabela a seguir lista as áreas de possível consideração destinadas aos profissionais de sua equipe, bem como os tipos de perguntas que você pode fazer em cada área. Esta lista não está completa, mas esperamos que sirva para ajudar você e sua equipe quando ponderarem sobre temas que podem ser relevantes no que diz respeito ao seu ente querido e às preocupações dele. Se esta lista sugerir uma área que o profissional não esteja investigando, então converse com a equipe sobre essa questão. Saiba que você deverá ser persistente ou consultar outros membros da equipe para cada uma de suas preocupações a fim de obter a atenção que o seu ente querido merece.





Fatos a serem considerados

Possível causa	Possíveis áreas de foco	Perguntas a serem feitas
Médico	Dor por exemplo, infecção do	Essa pessoa pode estar com dor?
	Convulsão	Essa convulsão pode ter alguma relação?
	Sedação / polimedicação (múltiplos medicamentos)	O indivíduo está sedado? Ele está tomando medicamentos demais? Ele tomando as doses ou medicamentos
	Insônia / sono inadequado	Será que a pessoa dormir o suficiente?
	Alergias	Há alergias alimentares, sazonais ou ambientais
	Problemas de GI / Nutrição	O comportamento está relacionado com as Houve uma mudança ou problema em aos hábitos intestinais?
	Problemas dentários	Quando foi a última visita ao dentista? Há dor de dente?
Genético	Visão / audição	Há uma mudança ou problema em relação
	Síndrome do X frágil,	Esse comportamento poderia estar síndrome genética não diagnosticada?
Saúde mental	Co-ocorrência de doença	Será que ele poderia estar sofrendo de TDAH? TOC?
Cognitivo	Capacidade intelectual / habilidades de processamento	As exigências sobre o indivíduo são muito altas ou baixas para o seu nível
Comunicação	Adequação do sistema de comunicação	Essa pessoa tem um sistema de comunicação funcional? Ela o usa de forma espontânea (sem que
Desregulação sensorial	Fatores sensoriais não atingidos ou opressivos	Os estímulos sensoriais acompanham o tentam atender as necessidades
	Aptidão sensorial	O comportamento é uma resposta à Existem grandes respostas para o que ambiente? (barulhos etc.)
Fatores ambientais	Localização, hora do dia, ambiente, atividade	Ele está muito cansado no final do dia para lidar com essa demanda? Por que ele se médico, mas não com outros? Esta tarefa além de sua capacidade motora?
Reforço ambiental do comportamento	Família / Funcionários / Reação do cuidador em	O comportamento é correspondido com Remoção de um pedido? Outros?
Dinâmicas família /	Mudanças no ambiente	Tivemos perdas / mudanças na nossa
	Alterações de funcionários	Algum membro querido saiu da equipe? Os foram devidamente treinados? Há uma cronogramas / padrões?

Adaptado de: *“Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice,”* in press, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.





Problemas físicos

Como pudemos ver na tabela anterior, são muitas as possíveis causas físicas e questões médicas relacionadas ao comportamento. Coletar informações sobre dor e sintomas pode ser especialmente difícil em indivíduos com autismo, devido a dificuldades de comunicação, respostas variáveis a estímulos sensoriais e à dor, mesmo em pessoas com boa capacidade verbal, mas com falta de autoconscientização.

Também é importante que a equipe tenha conhecimento de [questões médicas](#) que normalmente acompanham o autismo ou, mais especificamente, os comportamentos desafiadores. Tratar esses problemas menos óbvios muitas vezes pode mudar comportamentos. Dentre os mais conhecidos, podemos citar:

- **Distúrbio convulsivo** ou epilepsia ocorre em até um quarto dos indivíduos com autismo. As convulsões pontuais podem confundir, uma vez que algumas podem ocorrer à noite, mas deixar efeitos durante o dia, e outras podem aparecer em formas mais leves, como os *olhares furtivos*. Às vezes, os efeitos depois de uma convulsão podem deixar a pessoa letárgica ou reativa. Para conhecer os recursos ligados à epilepsia, clique [aqui](#).
- **Queixas gastrointestinais ou distúrbios digestivos** como refluxo, dor de estômago, prisão de ventre, dor intestinal e diarreia são frequentemente relatados no autismo. A investigação pode ser difícil em decorrência dos desafios de linguagem, mas o tratamento pode melhorar o conforto e aumentar o acesso aos ambientes de aprendizagem. Ver [Recomendações para a avaliação e tratamento de problemas gastrointestinais comuns em crianças com ASDs](#).
- **Distúrbios do sono ou transtornos** como dificuldade para pegar no sono, insônia, *apneia do sono* (respiração interrompida) e ficar acordado à noite costumam ser relatados no autismo. O sono é sempre uma consideração importante, tanto para o indivíduo quanto para o cuidador. O sono é essencial para a restauração física, bem como psicológica. É difícil manter a calma e o controle quando se está exausto, por isso avaliar e tratar problemas de sono é essencial. Veja o [ATN Sleep Strategies Guide](#).
- **Problemas sensoriais** devem ser levados em consideração, uma vez que muitos indivíduos com autismo respondem a estímulos sensoriais de forma alterada. Os sons são mais altos, as luzes são mais brilhantes, palavras e estímulos visuais não podem ser apreendidos ao mesmo tempo e o mundo é doloroso ou confuso. Também é importante avaliar os estímulos sensoriais. A visão e audição do seu filho foram submetidas a exames? Certifique-se de que o médico utiliza os exames corretos, uma vez que ele pode ter dificuldade para avaliar esses problemas em pessoas com autismo. Além disso, essas questões podem mudar ao longo do tempo. Qualquer um desses fatores pode alterar a reatividade de uma pessoa e gerar uma resposta comportamental.
- **Alergias, disfunções imunes ou condições autoimunes** podem apontar características comportamentais que variam de acordo com a exposição. As *alergias* ou *intolerâncias* sazonais ou a alimentos ocorrem apenas em determinadas épocas do ano, ou quando se ingere um alimento em particular. Algumas intolerâncias alimentares provocam desconforto, mas não erupções na pele ou problemas de respiração, o que pode [dificultar a identificação](#). A ativação imune, como eczema, dor nas articulações ou outras condições podem causar um desconforto crônico que passa despercebido.
- As *dores de cabeça* ou *enxaquecas* podem deixar uma pessoa com autismo andando para lá e para cá com uma dor que você ou eu poderíamos facilmente eliminar com um analgésico comprado na farmácia. A incapacidade de relatar a dor – mesmo em indivíduos mais verbais – pode levar ao desconforto que resulta em um comportamento desafiador.
- Os **distúrbios genéticos** estão associados com o autismo e alguns podem ser acompanhados por outros desafios que são dignos de consideração médica. Às vezes conhecer as diferenças genéticas podem ajudar você a ser mais consciente de outras condições associadas, tais como as convulsões.





Reflexões sobre minha infância:

“Eu tinha uma dor de barriga terrível e não sabia o que fazer sobre isso. Por isso, queria correr. Corria por quilômetros só para tentar fugir da dor. Claro, era uma cidade pequena e todo mundo me conhecia, então, de vez em quando eu acabava voltando para casa”.

– RT, adulto com autismo

Outras condições médicas que podem causar mudanças significativas no comportamento foram observadas em indivíduos com autismo. Essas questões nem sempre vêm imediatamente à mente do seu médico. Mas há uma crescente conscientização e investigação sobre o papel que eles podem desempenhar no autismo, e às vezes no aparecimento de comportamentos desafiadores.

- A *condição do corpo como um todo* deve ser levada em consideração, visto que o autismo está sendo cada vez mais reconhecido como uma condição do corpo e não apenas do cérebro. Muitas das associações discutidas acima destacam a ideia de que provavelmente haja mais coisas acontecendo fisicamente do que se pensava. Vale a pena levar em consideração questões relativas à [nutrição](#) e [vários processos do corpo](#).
- *Infecções não tratadas*, como [Doença de Lyme](#), [PANDAS](#), uma infecção no ouvido, uma infecção respiratória contínua que abrigue estreptococos ou outras infecções de baixo grau podem ativar o sistema imunológico, mas talvez não apresente sinais óbvios, como uma febre. Às vezes, há efeitos sobre o sistema nervoso, bem como os resultados físicos dessas infecções. Um médico pode verificar amostras de sangue para procurar titulantes (evidência de infecção no sistema imunológico) caso haja alterações de comportamento, tais como letargia extrema, tiques ou um início súbito de obsessões.
- A *Catatonía* pode exigir investigação caso haja presença de regressão comportamental e alterações significativas na função *motora* – capacidade de movimentar-se ou controlar os próprios movimentos. Com a catatonía, um indivíduo pode parecer hesitante, desenvolver posturas corporais estranhas, limitar a ingestão de alimentos e desenvolver movimentos e tremores estranhos. Os comportamentos podem surgir na forma de uma autoflagelação e agressão em decorrência da falta de controle motor do indivíduo. Embora não seja muito reconhecida nos Estados Unidos, estudos no Reino Unido identificaram a doença em um número significativo de adolescentes e jovens com autismo, tema discutido no estudo [Catatonía in autism](#), apontando que é preciso estar atento caso esses sintomas pareçam familiar.
- A *Alteração hormonal* e o início da *puberdade* podem fazer com que criança normal pareça um estranho e esses mesmos efeitos podem ocorrer em pessoas com autismo. No entanto, no autismo, outras considerações entram em jogo por causa das alterações sociais e na linguagem. É importante considerar se algumas das características de comportamento que você está vendo são naturais, adequadas ao desenvolvimento voltado para uma maior independência. Se forem, você deverá pensar em permitir outras escolhas e estratégias proativas – descritas na próxima seção –, que irão atender essa necessidade. Além disso, as estatísticas mostram que os indivíduos com deficiências de desenvolvimento apresentam maior risco de abuso, incluindo abuso sexual. A equipe deverá pensar nisso como um possível fator em comportamentos desafiadores repentinos. Você pode aprender mais visitando o site [Autism Speaks Safety Project](#).

Embora não seja específico para o autismo, a tabela de *problemas comportamentais “comuns” e especulações sobre suas causas* pode gerar algumas reflexões sobre outras considerações a respeito de seu filho (ver anexos 2 e 3).





Para algumas crianças, as avaliações podem ter sido ignoradas ou evitadas em decorrência da dificuldade ou medo dos próprios procedimentos. Se a ansiedade sobre os procedimentos afeta a capacidade de sua equipe médica ou odontológica ao avaliar o seu filho, estes kits de ferramentas, que foram criados pela *Autism Treatment Network* (ATN), podem ser úteis a você ou a seus profissionais:

- [Kit de ferramentas para coleta de sangue](#)
- [Kit de ferramentas para os cuidados com os dentes – Para as famílias](#)
- [Kit de ferramentas para os cuidados com os dentes – Para os profissionais](#)

Exames de Saúde Mental

Estudos de indivíduos do espectro do autismo mostram frequente sobreposição com sintomas que atendem os critérios de diagnóstico para outras condições de saúde mental. Essa é uma área difícil e a interpretação varia de acordo com profissional, uma vez que muitas das características do autismo também ocorrem em outros distúrbios conhecidos e não existe uma linha que os diferencie. Por exemplo, vários profissionais podem usar critérios diferentes na distinção entre os comportamentos repetitivos do autismo e um diagnóstico de transtorno obsessivo-compulsivo.

Algumas vezes, as características da *depressão*, *ansiedade*, do *TDAH*, do *transtorno obsessivo-compulsivo*, da *Síndrome de Tourette*, do *transtorno bipolar* ou da *esquizofrenia* são significativas o suficiente para serem diagnosticadas e receberem tratamento específico. Quando uma pessoa apresenta duas ou mais condições diagnosticadas, chamamos *condição comórbida* ou *diagnóstico duplo*. Os comportamentos desafiadores são comuns em indivíduos com diagnóstico duplo, e pode ser que outro problema de saúde mental ainda não foi diagnosticado ou considerado.

As estatísticas para diagnóstico duplo em indivíduos do "mais alto funcionamento" ou com Síndrome de Asperger são elevadas. Talvez isso ocorra porque eles são mais capazes de informar preocupações. Pode ser que a combinação dos aspectos sociais do autismo e os efeitos da condição comórbida combinem para causar desafios que gerem avaliação, serviços e, possivelmente, tratamento. Mais informações estão disponíveis através do [National Association of Dual Diagnosis \(NADD\)](#).

O papel do profissional de saúde mental pode incluir diagnóstico diferencial, medicamentos, terapia e/ou intervenções de *comportamento cognitivo*, bem como parceria com outros membros do grupo. Pode ser importante que um profissional de saúde mental instrua a equipe sobre as características de um diagnóstico duplo, de modo que, por exemplo, os tiques incontroláveis da *Síndrome de Tourette* sejam examinados e tratados como algo diferente do *estereótipo comportamental*. Um profissional de saúde mental pode fazer perguntas sobre o comportamento, bem como as mudanças de comportamento que podem revelar novas circunstâncias ou áreas de interesse, tais como ansiedade, depressão, *estresse pós-traumático* ou *psicose*.

É importante notar que as perturbações mentais e os sintomas não devem ser considerados puramente psicológicos. Há fatores biológicos que podem levar à ansiedade, raiva, aos tiques e outros comportamentos. Assim como pode ser impossível saber quando um ataque está chegando, os desencadeadores biológicos para alguns desses sintomas em alguns indivíduos, bem como os comportamentos resultantes, podem ser imprevisíveis. Se esse for o caso, o seu profissional de saúde mental deve lhe ajudar a compreender melhor essa situação. Juntamente com sua equipe comportamental/educacional, você pode ser determinar os sinais sutis que seu filho apresenta e depois desenvolver abordagens que minimizem os efeitos.





Uma [pesquisa](#) recente mostrou evidências preliminares de *biomarcadores* de depressão em adolescentes. Um biomarcador é um sinal de um estado biológico objetivo e mensurável. Para muitos, a presença de um biomarcador torna algo “real”, como colesterol alto ou uma infecção com um vírus específico. Em contrapartida, o autismo e a maioria dos problemas de saúde mental são diagnosticados com base nos comportamentos observados e, portanto, mais subjetivos e com maior probabilidade de serem considerados como de natureza psicológica. A identificação de biomarcadores no autismo é um dos objetivos do campo de pesquisa mas, mesmo que apenas possíveis condições comórbidas sejam avaliadas dessa forma, ainda assim seria útil na definição de problemas e adequação de tratamentos a muitas pessoas.

Outro fator potencial é o papel da adolescência na mudança de comportamentos. A puberdade é, muitas vezes, uma época em que surgem condições como a depressão e a ansiedade. Da mesma maneira manifesta em adolescentes normais, as alterações fisiológicas, bem como a necessidade programada pelo desenvolvimento de uma maior independência e rompimento com o controle dos pais estão presentes em um indivíduo com autismo. Para aqueles que têm habilidades acadêmicas e funcionais mais semelhante às de seus colegas, como jovens com Síndrome de Asperger, a adolescência pode ser um momento delicado em que uma crescente consciência das diferenças ou dificuldades em fazer amigos, bem como a fase de adaptação se tornam cada vez mais frustrantes.



Um profissional de saúde mental pode ajudar o seu filho e também lhe ajudar a compreender essas mudanças e como você pode se adaptar para crescer com o seu filho à medida que ele luta por mais autonomia e autorrepresentação.

O estresse pós-traumático (TEPT) é outra condição que merece consideração, especialmente para alguém que não pode descrever o que tem experimentado. Alguns indivíduos podem ter passado por situações que causaram um estresse significativo, tais como problemas/procedimentos médicos, dor, negligência ou abuso, mudanças no ambiente/na equipe/família. *É importante estar ciente de que a pesquisa também mostra uma maior probabilidade de abuso sexual na população de portadores de deficiência mental.* A possibilidade de abuso ou de trauma deve ser considerada quando comportamentos desafiadores surgirem repentinamente.

Outras pessoas podem sentir estresse adicional em resposta a intervenções que tenham como alvo comportamentos desafiadores por meio de abordagens como *reclusão* (deixar pessoa sozinha em um ambiente), *restrições* (amarrar ou limitar a capacidade de movimento de uma pessoa), *correção excessiva*, “*aversivos*” (intervenções dolorosas ou desagradáveis) ou outras punições. Nesses casos, as respostas do cuidador/da equipe ao comportamento desafiador pode ser fundamental para a criação de um ciclo preocupante que aumenta o estresse, bem como a probabilidade de comportamentos mais difíceis. Em outras palavras, a forma como as pessoas ao redor do seu filho respondem ao seu comportamento pode ser responsável pela situação ainda mais estressante e desafiadora que ele apresenta. Outras discussões sobre os efeitos da intervenção estão incluídas na seção destinada a comportamentos, mais adiante, neste kit de ferramentas.





Medicação

Se o seu ente querido toma remédio, também é válido conversar com o seu médico sobre os possíveis efeitos sobre o comportamento. Muitos dos medicamentos que usamos afetam outras áreas além da pretendida. Algumas vezes, esses efeitos secundários podem ser bastante significativos e podem mudar a sensibilidade de um indivíduo ou a capacidade de controle. Por exemplo, alguns medicamentos podem ser *ototóxicos* – o que significa que podem ser prejudicial aos ouvidos, causando tonturas, sensibilidade a sons ou problemas de equilíbrio. Outros medicamentos podem causar dor de estômago em uma pessoa que nunca teve problemas digestivos antes. Não são apenas os medicamentos *psicotrópicos* tradicionais – que agem sobre o cérebro – a serem considerados. É possível que uma receita para medicação contra acne tenha um efeito que possa desencadear um novo comportamento. Analise cuidadosamente os efeitos colaterais descritos na bula e discuta com o seu médico os perfis dos efeitos colaterais de cada medicamento, principalmente quando administrado a alguém que talvez não seja capaz de informar sobre o que está sentindo.

Ao considerar o medicamento, observe que a dosagem correta pode ser muito sensível, principalmente em indivíduos com autismo. Às vezes, muito medicamento pode provocar uma reação *mais estimulante* ou *sedativa* (sonolência), podendo fazer com que a pessoa encontre outros meios – através de comportamentos novos ou difíceis – para terem novamente a sensação de estabilidade ou normalidade. Alguns medicamentos podem ter efeitos inesperados. A administração de vários medicamentos ao mesmo tempo, chamada *polimedicação*, também pode apresentar efeitos indesejados. Alguns médicos relataram sucesso em tirar lentamente todos os medicamentos de uma pessoa para restabelecer a "avaliação inicial" em um esforço para dissociar o autismo do uso de medicamentos.

“Quando Jack era pequeno, nosso médico sugeriu que tentássemos um estimulante para que nosso filho se acalmasse. Com o passar do tempo, Jack chegou a ficar sem dormir por 48 horas e tudo ficava uma bagunça, já que ele saltava pelas paredes. Se ele ficava assim com os medicamentos calmantes, nem podíamos imaginar como seria ficar sem eles. De vez em quando tentávamos passar um fim de semana sem o remédio e ele ficava sonolento o fim de semana todo. Aha! Percebemos que eram as drogas e não o autismo, que estavam causando o comportamento. Olhando agora, parece óbvio mas, na época, foi difícil ver a relação.

– SG, pai

À medida que um indivíduo cresce e muda, pode haver a necessidade de mudar o medicamento também. Por exemplo, um adolescente pode precisar de mais medicação para alcançar o mesmo efeito em relação à atenção ou ansiedade. O conhecimento médico específico para o autismo muitas vezes é bastante útil para determinar cuidadosamente as intervenções farmacológicas corretas para um indivíduo em um determinado momento.

Muitas vezes, as famílias precisam tomar decisões sobre o papel do medicamento no tratamento de comportamentos desafiadores, bem quando e qual tipo de medicamento pode ser útil. O [Guia de Medicamentos](#) foi concebido para ajudar a definir seus valores e metas em torno do uso de medicamentos. Ele também fornece perspectiva e tópicos para debate que servem de ajuda para quando você for falar com o seu médico e tomar decisões. Pode ser usado para decisões sobre novos medicamentos ou para a reavaliação dos medicamentos atuais.

Se o medicamento for iniciado, é importante controlar os efeitos colaterais e procurar outros problemas para assegurar que o medicamento está ajudando naquilo que se propõe e não está causando outros problemas. Às vezes, um profissional pode usar uma ferramenta de medição que envolve fazer as perguntas à família ou equipe antes de começar a usar um medicamento ou fazer outra intervenção. Uma ferramenta muito usada é a [Lista de verificação para comportamentos extravagantes](#). O profissional pode repetir esse teste depois de algumas semanas ou meses, como forma de medir os efeitos do medicamento. É aconselhável fazer o teste várias vezes, bem como comparar as avaliações e acompanhar as respostas da mesma pessoa.





O uso de *escalas de monitoramento* simples tanto para os comportamentos alvo quanto para os efeitos colaterais é outra maneira de avaliar os efeitos de um medicamento. Isso pode ser feito em cooperação com um profissional ou equipe especializada em comportamento por meio dos sistemas de coleta de dados deles, ou você pode criar ou adaptar a escala de rastreamento a seguir:

Data: _____

Nome _____ do _____ medicamento:

Dose do medicamento: _____

Comportamento/Sintoma	Manhã	Tarde	Noite
Arrotos			
Sonolência			
Usa iPad para fazer solicitação			
Bater			
Chutar			
Outro			

“Não gostamos do ganho de peso associado aos remédios que Sammy tomava, e não tínhamos sequer a certeza de que estavam ajudando. Por isso, de tempo em tempo, eu diminuía as doses, da forma como o médico tinha instruído; começava na sexta-feira, para que pudéssemos ver as mudanças que não veríamos enquanto ele estivesse na escola. Eu não dizia ao meu marido para que pelo menos um de nós tivesse outra visão sobre quaisquer alterações. Na tarde de domingo, no meio de alguma situação frustrante, ele dizia, ‘você está fazendo essa experiência de retirar os medicamentos de Sammy de novo?’ E eu sabia que os remédios ainda estavam fazendo efeito”.

– BW, mãe

Às vezes é útil manter alguns membros da equipe ou familiares *“vendados”* para uma nova intervenção. Muitas vezes, se sabemos que algo supostamente irá ajudar de certa forma, estamos mais propensos a ver isso, mesmo que não ocorra de verdade. Por exemplo, se você diz ao professor chefe sobre um medicamento novo, mas não aos assessores da sala de aula, você pode obter melhores informações da equipe em relação aos verdadeiros efeitos de um medicamento sobre o comportamento de seu filho.

A consideração de alterações dos efeitos de medicamentos deve ser contínua. Às vezes, ajustar a dosagem, o formulário (alguns medicamentos vêm com formulários de liberação), horários (antes e depois das refeições, na hora de dormir em vez da manhã etc.) ou outros fatores pode ajudar a aumentar os benefícios e reduzir os efeitos colaterais de um medicamento.

Ser um observador atento e um bom informante para o seu médico, discutir os benefícios e desvantagens de um medicamento antes e, à medida que a intervenção progride, muitas vezes pode ajudar a administrar um medicamento para que este seja mais útil. Usar uma tabela como descrito acima pode lhe ajudar a ver se o medicamento é eficaz. Se os problemas médicos forem uma característica do perfil do seu ente querido, é importante manter bons registros e compartilhar as informações entre os membros da equipe.





Considerações comportamentais

Quando uma pessoa se comporta de uma maneira considerada difícil ou ofensiva, geralmente refletimos sobre o impacto das ações dessa pessoa em nós, como nos sentimos ameaçados, constrangidos ou feridos. Isso é absolutamente normal, mas nem sempre útil. Em vez disso, é importante pensar sobre o comportamento do ponto de vista do indivíduo.

O que há de tão assustador nesse lugar que deixa meu filho em um estado de pânico tamanho que ele tem de me morder? Que dor é essa que ele sente que o faz bater em sua própria cabeça para tentar se aliviar? É algo biológico sobre o qual ele não tem controle? Se assim for, podemos ajudá-lo a aprender a se adaptar?

Sair da mentalidade que busca entender como um determinado comportamento nos afeta – e os irmãos, colegas, móveis etc. – para uma mentalidade que deseja saber o que pode estar acontecendo do ponto de vista do indivíduo é um passo importante na busca de formas de entender o comportamento. Entender o comportamento permitirá que você apoie a substituição de comportamentos *mal adaptativos* por habilidades funcionais.

Voltar à raiz do comportamento é importante para considerar o possível propósito ou função. *Como este comportamento funciona para a pessoa? Será que ela consegue alguma coisa com isso? Será que ela consegue escapar de algo chato ou difícil? Será que ela consegue chamar a atenção? Será que esse comportamento permite que ela tenha um pouco de controle sobre sua vida ou sobre o ambiente? Será que ajuda a bloquear a dor? O que é bom sobre o comportamento? Essa pessoa está tentando me dizer algo?*

Tomar tempo para entender a função muitas vezes pode abrir uma janela para entender a motivação por trás do comportamento. A avaliação adequada da função geralmente é essencial para a elaboração de uma resposta adequada.

Por exemplo, suponha que uma criança chute quando é hora de ir para a aula de ginástica e a resposta ao seu chute é dar um tempo a ela. Provavelmente essa será uma intervenção ineficaz se toda a razão para chutar for evitar ir à academia. Ela conseguiu exatamente o que queria e aprendeu que chutar é uma maneira eficaz de fazer sua vontade. Da próxima vez que ela não quiser ir à aula de ginástica, o que você acha que ela vai fazer? Mas, se chutar servir para mantê-la fora do caos barulhento da academia que ela acha prejudicial ou perturbador, é provável que ela use a comunicação que aprendeu *a não ser e até que* seja ensinada sobre a melhor maneira de lidar com a aula de ginástica – por exemplo, pedir uma atividade diferente – ou argumente para evitar a situação desagradável.





No campo da Análise Aplicada do Comportamento, os três componentes que são documentados e considerados quando se trata de um episódio específico de comportamento são chamados *Análise ABC (antecedente, comportamento, consequência)*, e incluem os seguintes componentes:

- uma descrição clara do comportamento (comportamento)
- a situação, os eventos e as condições que ocorreram antes do comportamento começar (antecedente)
- a situação e os eventos que se seguiram imediatamente após o comportamento

(consequência). Esses comportamentos podem ser monitorados usando-se uma ficha como a seguinte:

FICHA ABC

Aluno: _____ **Observador:** _____

Comportamento-alvo: _____

Antecedente: O evento que ocorre imediatamente antes do comportamento

Comportamento: A ocorrência do comportamento-alvo problemático (frequência do registro)

Consequência: O evento que se segue imediatamente após o comportamento ocorrer

Data	Hora	Antecedente	Comportamento	Consequência	Comentários





Um profissional com experiência em avaliação comportamental e intervenção – um BCBA, por exemplo – utilizará uma variedade de ferramentas para ajudar a compreender a função de um comportamento em um determinado momento. É importante lembrar que as escalas são ferramentas e não respostas. Uma boa *avaliação funcional do comportamento (FBA)* usará várias medidas: questionários como os listados abaixo, avaliações de observação, escuta ativa e a experiência e conhecimento do profissional.

Uma FBA deve ser ampla e deve levar em conta as observações de comportamentos, como e quando eles ocorrem. Também é preciso ter empatia e entender porque a pessoa pode sentir a necessidade de se comportar de certa maneira. Verifique se o seu profissional está usando uma abordagem ampla, o que é essencial para a obtenção de um bom controle sobre as preocupações, causas potenciais do comportamento, e possíveis intervenções e soluções para substituir esse comportamento por habilidades.

Os recursos a seguir lhe ajudarão a aprender mais sobre como o comportamento é frequentemente avaliado e considerado pelos profissionais:

- [Guia dos pais para avaliação funcional](#)
- [Avaliação funcional comportamental e intervenções positivas: o que os pais precisam saber](#)
- [Manual de treinamento para pais: *Targeting the Big Three*](#)

Para uma criança em idade escolar, o distrito escolar é responsável – segundo as leis da *IDEA* – por realizar uma FBA e criar intervenções positivas para uma criança cujo comportamento inibe a sua aprendizagem ou a aprendizagem dos que a cercam. Se a equipe não possuir esse conhecimento, eles precisam assegurar esses serviços através de outros órgãos ou consultores. Algumas escolas oferecem treinamento adicional e instrução em casa ou através de outros recursos da comunidade como os apoios *wraparound*. Intervenções comportamentais por meio de seu profissional de seguro de saúde também podem fornecer esse apoio.

Caso não tenha acesso a um profissional ou equipe de apoio comportamental, você mesmo pode começar a se tornar um observador mais avançado dos elementos do comportamento. Ferramentas como a [coleta de dados](#) e o [dicionário da comunicação](#), de Barbara Doyle, podem ser úteis.

Depois de definir e avaliar os comportamentos, a equipe comportamental, a equipe de professores ou outros profissionais deverão explicar os resultados a você e desenvolver estratégias de ensino que utilizem os *Apoios Comportamentais Positivos (PBS)* e *Estratégias de Reforço*. Usar os Apoios Comportamentais Positivos é uma forma de promover o desenvolvimento de habilidades e a motivação funcional; eles podem ser usados em casa, no trabalho, na escola e na comunidade. Para serem eficazes, esses apoios geralmente precisam ser individualizados de acordo com as necessidades da criança e funções dos seus comportamentos. Os apoios baseados em sala de aula muitas vezes não são suficientes para comportamentos desafiadores e, portanto, pode ser que você tenha agir de forma individualizada. No próximo capítulo, você terá outras informações sobre apoios comportamentais positivos, treinamento e recursos para as famílias, escolas e funcionários, bem como as estratégias para a construção de um comportamento positivo.

Se a função do comportamento é chamar a atenção, o comportamento desafiador pode ser reduzido se a atenção e a interação já não forem dadas quando o indivíduo apresentar o comportamento problemático. Isso significa não dar o contato visual direto nem chamar o nome da pessoa, sem repreensões, sem interferências nem mostrar que você está chateado. As tentativas para redirecionar o comportamento, dando atenção, podem inadvertidamente aumentar o problema de comportamento.

Observação: Ignorar o comportamento desafiador pode inicialmente aumentar o comportamento desafiador porque foi dessa forma que ela comunicou o que queria e como ela foi bem-sucedida até agora. Mantenha a fé. Ignorar acabará diminuindo a probabilidade de que o indivíduo se envolva em comportamento desafiador para ganhar atenção.

-Página 73 *Targeting the Big Three*





Outras questões a serem consideradas

Problemas de comunicação

Professores, profissionais do comportamento e/ou fonoaudiólogos também devem avaliar as *habilidades funcionais* disponíveis a um indivíduo, pois este pode ser um fator crucial. No fim das contas, o comportamento é muitas vezes uma forma de comunicação; às vezes a única forma disponível a um indivíduo que não tenha aprendido outras habilidades.

É válido refletir: *Será que ele entendeu o que eu disse? Ele pode utilizar a fala ou outras formas de comunicação de maneira independente para aumentar as preocupações? Relatar dor? Fazer pedidos? Pedir para sair? Se não verbalmente, ele tem cartões ou um dispositivo que usa de forma independente para isso? Mesmo que consiga falar bem, ele tem a linguagem ou a confiança para tornar as suas necessidades e preocupações conhecidas verbalmente?* Se não, é provável que ele esteja encontrando outras maneiras de expressar desejos, medo, frustração ou outras informações.

Muitos indivíduos com autismo têm dificuldade em processar informações – ouvir tudo o que alguém disse, relacionar o que eles veem com o que ouvem ou serem capazes de decidir qual informação é importante e relevante em relação a todas as possíveis visões, sons, cheiros, etc. Muitas pessoas com autismo são aprendizes visuais ou se beneficiam de informações apresentadas em figuras, palavras ou vídeos.

As informações verbais (fala) desaparecem assim que são ditas, mas as visuais têm poder de permanência, podendo estar disponíveis e serem acessadas com a mesma frequência ou duração que as necessidades individuais.

É essencial que o sistema de comunicação funcional seja algo que seu filho possa iniciar e usar de forma independente. Muitas vezes, um fonoaudiólogo pode realizar uma avaliação e projetar intervenções apropriadas. Muitas equipes de intervenção especializadas em autismo também tiveram experiência em apoios e desenvolvimento de comunicação. Se os apoios e o treinamento em comunicação funcional forem necessários, há uma variedade de sistemas que a equipe deve explorar – tais como os PECS e os dispositivos de produção de voz – a fim de encontrar um ajuste para o indivíduo e suas necessidades e preferências específicas.

“Eu me lembro de como ele se jogava ao chão quando estava com sede. O fonoaudiólogo me ensinou a pegar sua mão pequena e moldar seus dedos e, então, levar a mão para tocar a taça. Fizemos isso centenas de vezes e depois fizemos o mesmo em relação aos brinquedos e filmes que ele queria assistir. Quando ele apontava, conseguia o que queria. Então ele começou a apontar. Ele estava aprendendo a pedir!”

– TO, pai

Às vezes até mesmo indivíduos altamente funcionais com autismo podem ter dificuldade em comunicar certas preocupações, como pode acontecer com muitos indivíduos com Síndrome de Asperger, que apresentam falta de autoconsciência. Então, como resultado, isolar a dor, descrever as emoções ou identificar o que está causando um sentimento negativo pode ser muito difícil. As expectativas de que um aluno nota 10 seja capaz de navegar em situações sociais ou outras experiências desafiadoras muitas vezes pode deixar um indivíduo sem apoio e, portanto, cada vez mais ansioso e reativo. A instrução específica na área social e do autoconhecimento pode ser altamente benéfica para alguém que possa ter um vocabulário incrível, mas tenha dificuldade de comunicação sobre as preocupações socialmente relevantes.





Preocupações sensoriais

Os indivíduos com autismo muitas vezes apresentam diferentes formas de conhecer o mundo; por isso, é válido manter essas questões em mente quando se analisa comportamentos específicos de uma pessoa. Uma criança pode gritar ou fugir da música Feliz Aniversário não porque seja difícil, mas porque o canto e/ou a festa que se segue é algo realmente doloroso para ele. Muitas vezes, essas respostas são mais como reflexos do que escolhas comportamentais.

Quando uma pessoa

fica longe de certas experiências – sons, toques, cheiros, sabor/textura de alimentos, certos tipos de movimento etc. – normalmente chamamos *evasão sensorial* ou *defensiva sensorial*. Mesmo nesses mesmos indivíduos, muitas vezes há a necessidade contrastante de mais estimulação de determinados sentidos como uma forma de manter a atenção ou atingir um estado mais calmo. Isso é chamado *comportamento de busca sensorial*.

É importante considerar se o indivíduo tem alguma necessidade sensorial que não esteja sendo atendida. Será que ele está pulando para cima e para baixo porque se sente bem? Como alternativa, há defensiva sensorial? Existe algo sobre esta marca em sua camisa, esta iluminação, este som, esta multidão, estes odores que ele considere doloroso ou opressivo?

“Ele tinha um fascínio por festas de aniversário e por soprar as velas e, em algum momento, teríamos de acender as velas de novo, cantar de novo e soprar as velas de novo – 20 vezes ou mais em cada festa de aniversário.

Desenvolvemos um programa para ensinar Joey a parar com isso.

Claro que tudo isso aconteceu depois dos 5 anos de idade, pois até então ele não suportava ouvir a música ‘Feliz Aniversário’ de maneira nenhuma”.

- BH Pai,

Para investigar se os fatores sensoriais podem ser um ponto a se considerar em relação ao seu ente querido, um terapeuta ocupacional ou outro profissional pode usar um formulário apropriado do [Perfil Sensorial](#) ou da [Medida de Processamento Sensorial \(SPM\)](#). Uma [lista de verificação](#), bem como outras informações estão disponíveis no site da [Sensory Processing Disorder Foundation](#). Para mais informações, clique [aqui](#).

Sistemas de apoio e ambiente – família, equipe, dinâmicas de apoio

Mudar é difícil para qualquer um de nós, mas pode ser mais ainda para aqueles que não entendem quais mudanças estão acontecendo e por quê. Considere os possíveis fatores contribuintes que poderiam estar deixando o seu ente querido com autismo se sentindo confuso ou ansioso.

Se os comportamentos desafiadores surgirem repentinamente ou se intensificarem, é importante perguntar quais mudanças ocorreram na vida dele. *Houve mudanças de horários? Local da escola, do trabalho ou da residência? Mudanças no ambiente familiar? Um irmão que está indo para a faculdade? Perda de um membro da família? Houve mudanças na equipe? Perda de um membro preferido da equipe? Se há um plano de comportamento, ele está sendo seguido de forma consistente? Talvez os novos funcionários que precisam de treinamento adicional ou que empregam métodos que são estressantes? Existe alguma preocupação a respeito do comportamento de algum cuidador? Qual é o nível de estresse deles?*





Recursos:

Geral:

Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum *Autism Solutions; How to Create a Healthy and Meaningful Life for Your Child*, Ricki G.

Robinson, MD, MPH

National Autism Center's A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Behavior Function and Evaluation:

Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know

<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

How to Think Like a Behavior Analyst, Guia dos pais para Avaliação

Funcional de Bailey e Mary

Burch <http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>.

To Walk in Troubling Shoes: Another Way to Think About the Challenging Behavior of Children and Adolescents,

Bernie Fabry PhD, 2000

http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf

Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting IBR Autism Speaks Family Services Grant Challenging Behaviors Curriculum

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

Skill Evaluation/Development:

The ABLLS-R; The Assessment of Basic Language and Learning Skills,

James Partington e o AFLS também!

Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners),

V. Mark Durand

Sensory Profile

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>

Sensory Processing Measure (SPM)

http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL





Médico/Medicação:

Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, et al.,

Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report.

[Consensus Development Conference, artigo de jornal, apoio de pesquisa, governo não americano]

Pediatrics 2010 Jan.:S1-18. http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long

Buie, et al.

Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Herbert, Martha,

The Autism Revolution

www.marthaherbert.org

Loschen, EL and Doyle, B,

Considerations in the Use of Medication to Change the Behavior of People with Autism Spectrum Disorders

<http://www.asdatoz.com/Documents/WebsiteCONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDs%20ltrd.pdf>

Siegel M & Beaulier A, Journal of Autism and Developmental Disorders, novembro de 2011

Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Siegel, M,

Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder: Evidence and Practice,

Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, in press,

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Anexo 1

Ruth Elaine Hane, que foi diagnosticada com Autismo de Alto Funcionamento em 1995, mora em Minneapolis, com o marido e seus dois gatos. Uma das autoras de *Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum*, do *Sharing Our Stories* e de inúmeras outras publicações, Ruth Elaine fascina o público com suas memórias vívidas de ter crescido em uma família grande sem conhecer as características do autismo. Nascida com sarampo e rubéola, e sem conseguir engolir ou tolerar contato, Ruth Elaine não falou até os cinco anos de idade; a partir dessa idade, começou a usar frases completas com a linguagem recíproca. Sua força vem de sua visão única de como as coisas são e de um insaciável desejo de melhorar sua vida, aprendendo a ler rostos e entendendo complexas mensagens não verbais. Os tutores de Ruth Elaine e outros treinadores, efetivamente ensinaram as habilidades que ela aprendeu e que, hoje, serve de ajuda

para muitos conselhos e funcionários de diversas organizações de autismo. Atualmente ela está concentrada em desenvolver sua ideia Face Window (Janela da Face, em tradução livre) – voltada para a superação da cegueira facial –, ajudando na pesquisa da Psicologia Infantil no Fraser Family Services e na Universidade de Minnesota. Ruth Elaine tem o dom da cura, utilizando a Energia Reiki para equilibrar o sistema do corpo inteiro e acreditando que um déficit estrutural do autismo é um sistema em que o corpo inteiro está desequilibrado.





Anexo 2

Comportamentos "problemáticos" comuns e especulações sobre suas causas

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

“Alta tolerância à dor”

- Muitas experiências com a dor
- Medo de expor opinião
- Delerium
- Neuropatia (doença dos nervos)/muitas causas

Punho encravado na boca/na garganta

- Refluxo gastroesofágico
- Erupção dos dentes
- Asma
- Ruminação
- Náusea

Morder lateral da mão/boca inteira

- Problemas de sinusite
- Tuba auditiva/problemas de ouvido
- Erupção dos dentes do siso
- Problemas dentários
- Parestesias/sensação dolorosa (por ex.: alfinetes e agulhas) na mão

Morder o polegar/objetos com os dentes da frente

- Problemas de sinusite
- Ouvidos/trompas de Eustáquio

Morder com os dentes posteriores

- Dental
- Otite (ouvido)

Sede irregular

- Dor no quadril
- Desconforto genital
- Desconforto retal

Masturbação desagradável

- Prostatite
- Infecção urinária
- Candidíase vaginal
- Lombrigas
- Fenômenos de repetições, PTSD

Balançar a cabeça para os lados

- Recusa da visão periférica ou dependência da visão periférica

Andar nas pontas dos pés

- Artrite nos tornozelos, pés, quadris ou joelhos
- Sapatos apertados

Olhar preocupado intenso

- Dor visceral
- Dor de cabeça
- Depressão

Não se sentar

- Acatisia (sentimento interior de inquietação)
- Dor nas costas
- Problema retal
- Transtorno de ansiedade

Balançar a cabeça para frente

- Luxação atlanto-axial (deslocamento entre as vértebras no pescoço)
- Problemas dentários

Apertar a mão esquerda ou as pontas dos dedos

- Ambiente anterior assustados
- Dor nas mãos/artrite

Sentar-se repentinamente

- Luxação atlanto-axial (deslocamento entre as vértebras no pescoço)
- Problemas cardíacos
- Convulsões
- Síncope/ortostase (desmaio ou sensação de desmaio causada por medicamentos ou outras condições físicas)
- Vertigem
- Otite (perda de equilíbrio por problemas no ouvido)

Acenar os dedos na frente dos olhos

- Enxaqueca
- Catarata
- Convulsões
- Fricção causada por blefarite (inflamação da pálpebra) ou abrasão corneana.

Picamálacia

- Geral: TOC, problemas hipotalâmicos, histórico de ambientes de baixo estímulo
- Pontas de cigarro: vício por nicotina, transtorno de ansiedade generalizado
- Vidro: suicídio
- Lascas de tinta: intoxicação por chumbo
- Varas, pedras, outros objetos irregulares: dependência de opiáceos endógenos.
- Sujeira: ferro ou outro estado de deficiência
- Fezes: TEPT, psicose





Comportamentos "problemáticos" comuns e especulações sobre suas causas (continuação)

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

Coceira generalizada

- Eczema
- Efeitos de drogas
- Distúrbios renais/hepáticos
- Escabiose

Encolher-se/curvar-se

- Dor
- Tique ou outro distúrbio de movimento
- Convulsões
- Déficit grave de integração sensorial
- TEPT
- Parestesia

Coçar a barriga

- Gastrite
- Úlcera
- Pancreatite (também curvar-se para trás)
- Porfíria (pigmento biliar que provoca, entre outras coisas, problemas de pele)
- Doença na vesícula

Coçar/abraçar o peito

- Asma
- Pneumonia
- Refluxo gastroesofágico
- Costocondrite/"síndrome da costela cervical"
- Angina

Bater a cabeça

- Dor
- Depressão
- Enxaqueca
- Dental
- Convulsões
- Otite (dor de ouvido)
- Mastoidite (inflamação do osso atrás da orelha)
- Problemas de sinusite
- Tinea capitis (infecção fúngica na cabeça).

Estender-se para frente

- Refluxo gastroesofágico
- Dor no quadril
- Dor nas costas

Reproduzido com permissão de:
Ruth Myers, MD





Quais são as estratégias positivas para apoiar uma melhora de comportamento?

Como destacado na seção anterior, são muitos os possíveis contribuintes para o desenvolvimento de comportamentos desafiadores. É importante investigar e avaliá-los, mas também tomar medidas mais precocemente, uma vez que muitos comportamentos podem se tornar cada vez mais intensos e mais difíceis de mudar conforme o tempo passa.

Muitas vezes, uma abordagem necessária para controlar o comportamento envolve uma combinação de abordagem de questões de saúde física ou mental e do uso de apoios comportamentais e educacionais para ensinar habilidades de substituição e de autocontrole. Não há pílula mágica, mas há uma série de estratégias que muitas vezes podem ser úteis.

O uso dos *Apoios Comportamentais Positivos* é mais do que apenas uma abordagem politicamente correta para administrar o comportamento. A pesquisa mostra que são eficazes. Em geral, a alternativa é a *punição*, o que diminui a probabilidade de um comportamento por tirar algo (como a remoção de um brinquedo favorito) ou fazer algo desagradável (gritar, espancar). Embora a punição possa ter um efeito imediato, ela se mostrou ineficaz no longo prazo e pode aumentar o comportamento agressivo, servir de modelo para outros comportamentos indesejáveis e prejudicar o relacionamento com o cuidador (você). Vale a pena notar que, para continuar sendo eficaz e para manter as melhorias, os apoios positivos e o feedback também precisam ser permanentes.

“Retar o reforço para o comportamento problemático (ou seja, extinção) é tecnicamente um exemplo de punição. Os defensores do Apoio Comportamental Positivo (PBS) reconhecem que controlar o acesso ao reforço é necessário quando se tenta mudar o comportamento. O PBS não tolera o uso de procedimentos aversivos – por exemplo, humilhante, dolorosos – para suprimir o comportamento.

Essas abordagens têm se mostrado ineficazes para produzir mudanças duradouras no comportamento das pessoas e não melhoram a qualidade de vidas destas. –Association for Positive Behavior Support

Se você tiver feito alterações para melhorar a saúde ou a felicidade do seu filho, e estas não ajudaram a melhorar o seu comportamento em um período de tempo razoável – duas semanas –, ou se você está preocupado com a segurança, então a ajuda pode ser necessária. É possível desenvolver estratégias positivas e um plano de intervenção por meio de uma equipe comportamental ou educacional, normalmente em resposta ao que é aprendido em uma *avaliação funcional do comportamento* (FBA), conforme descrito na seção anterior.

Quando há vários comportamentos desafiadores, é importante estabelecer prioridades. Talvez seja melhor começar pelos comportamentos-alvo que sejam particularmente perigosos, ou pelas habilidades que possam ajudar a melhorar as situações em diversos cenários de comportamento. Lembre-se de definir metas que sejam realistas e significativas. Comece com pequenos passos que possam ser desenvolvidos ao longo do tempo. Uma criança não verbal não está propensa a falar frases completas durante a noite, mas se aprender a fazer um cartão pedindo "um tempo" quando precisar deixar a mesa, permitirá que ele saia sem ter que arremessar o seu prato, o que é um enorme sucesso.

O plano para você e sua equipe deverá reunir quatro elementos essenciais:

- **Clareza:** as informações sobre o plano, as expectativas e os procedimentos são claros para o indivíduo, para a família e quaisquer outros membros da equipe.
- **Consistência:** os membros da equipe e da família estão no mesmo nível em relação às intervenções e abordagens, e se esforçam para aplicarem as mesmas expectativas e recompensas.





- **Simplicidade:** os apoios são simples, práticos e acessíveis de modo que todos na equipe, incluindo a família, possam ser bem-sucedidos ao colocá-los em prática. Se você não entende ou não pode administrar um plano proposto complicado, então fale!
- **Continuação:** Mesmo que o comportamento melhore, é importante manter o ensino e os apoios positivos para continuar ajudando o seu ente querido a desenvolver bons hábitos e habilidades mais adaptativas.

Reconheça que muitas habilidades levam tempo para serem desenvolvidas e que as mudanças de comportamento exigem apoios contínuos para que sejam bem-sucedidas. Em alguns casos, especialmente quando você está ignorando um comportamento que é utilizado para "funcionar" com o seu filho, o comportamento pode ficar mais intenso ou mais frequente antes que fique melhor. Sua equipe deverá manter bons registros e controlar o progresso e as respostas à intervenção para que saibam se o plano é eficaz.

Há um número crescente de ferramentas e aplicativos de monitoramento de intervenção comportamental que são portáteis e simples de usar.

Os links podem ser encontrados [aqui](#).

Ser realista no início é fundamental. Isso pode ajudar os pais e cuidadores a perceberem que estão fazendo pequenas, mas significativas alterações em suas vidas e nas vidas dos indivíduos que cuidam. Estabelecer metas realistas



significa que elas são realizáveis. Ser realista mantém a positividade; é focar nos progressos de um objetivo e não na perfeição.

Definindo metas comportamentais realistas:

Definir metas nos permite medir de forma objetiva o progresso de um resultado desejado. Também permite que os cuidadores e os pais perguntem a si mesmos: “Que mudanças comportamentais realmente representariam mais melhorias em nossas vidas?” Permite identificar o que realmente importa. Por exemplo, a

pode ser mais importante tratar um comportamento como atirar coisas durante uma atividade em sala de aula do que tratar a tendência da pessoa de levantar-se durante as refeições.

p.23 – Targeting the Big Three

Por exemplo, é possível que você ou a sua equipe possam ter interpretado mal a função de um comportamento ou que a função tenha mudado ao longo do tempo. Os dados do ABC muitas vezes indicam que gritar tem a função de chamar a atenção, porque a atenção de outras pessoas é uma consequência comum – e geralmente natural. Mas pode ser que o ato de gritar seja provocado por um refluxo doloroso e a atenção não seja a verdadeira função. É importante monitorar e interpretar os dados, uma vez que podem contribuir para mostrar que há necessidade de mais investigação e que, talvez, o plano tenha de ser ajustado para que seja eficaz.

Informações sobre apoios que ensinam a administrar o comportamento podem ser encontradas nas obras da Autism Treatment Network

[An Introduction to Behavioral Health Treatments](#) e [Applied Behavior Analysis; A Parent’s Guide](#).

No fim das contas, você está tentando ensinar seu filho que a vida é melhor e que ele pode conseguir o que precisa sem ter que recorrer a comportamentos desafiadores. As sugestões abaixo são estratégias para ajudar a tornar os indivíduos com autismo a se sentirem mais confortáveis e capacitados.





Adapte o ambiente

Enquanto você aprende a pensar como um detetive sobre o comportamento de seu filho, suas observações (ou a FBA) têm a probabilidade de mostrar que o comportamento ocorre em horários específicos, com determinadas pessoas ou em ambientes específicos. Você e sua equipe terão de entrar em sintonia, aprender a reconhecer os sinais de aumento de tensão, ansiedade ou frustração que, eventualmente, levam a comportamentos desafiadores. Muitas vezes há um período de aumento ou de escalada; aprender a reconhecer esse fato precocemente e usar muitas das abordagens aqui descritas podem ajudar a acalmar a situação e evitar explosões comportamentais. Às vezes, esses sinais podem ser muito sutis – ouvidos vermelhos, um pé batendo no chão, respiração mais intensa, fala mais aguda –, mas é essencial que todos na equipe respondam à importância de entrarem em sintonia e de trabalharem para o *desanuviamento*.

Mudar o ambiente pode muitas vezes reduzir os episódios de comportamento. Expandir situações, relações, lugares e oportunidades que valham a pena. Se possível, tente ajustar ou evitar situações que provoquem o comportamento desafiador. Incorpore formas de reduzir a frustração e a ansiedade e aumentar a compreensão. Abaixo estão alguns fatores a serem considerados quando se trabalha para criar um ambiente mais feliz:

- **Organize a estrutura:** forneça cronogramas visuais claros e consistentes, calendários, rotinas consistentes etc., de modo que a pessoa saiba o que está por vir.
- **Informe transições e mudanças:** reconheça que as mudanças podem ser extremamente inquietantes, especialmente quando são inesperadas. Consulte um cronograma, use cronômetros de contagem regressiva, avise sobre as próximas mudanças etc.
- **Utilize apoios visuais:** fotos, textos, vídeos e outros recursos visuais são os melhores para os aprendizes visuais, mas também são fundamentais, pois fornecem informações que permanecem. O [Kit de ferramentas para apoios visuais ATN](#) fornece uma introdução passo a passo de fácil entendimento voltada para os apoios visuais.
- **Forneça um local seguro e ensine sobre quando utilizá-lo:** uma sala ou canto calmo ou e/ou objetos ou atividades que ajudem a acalmar –saco de feijão, por exemplo – oferecem oportunidades de se reagrupar e podem ser úteis no ensino do autocontrole.
- **Remova ou atenuar a distração ou estímulos perturbadores:** substitua as luzes fluorescentes, use fones de ouvido para reduzir o ruído da região, evite horários de alto tráfego etc.
- **Agrupe colegas ou funcionários de forma adequada para as atividades ou períodos desafiadores:** algumas pessoas são mais calmas do que outras em determinadas situações. Se ir a uma loja com o pai funciona melhor do que com a mãe, foque sobre isso e comemore os sucessos.
- **Considere as mudanças estruturais na sua casa ou quintal:** essas alterações podem tratar algumas das especificidades de sua situação para aumentar a independência ou reduzir os riscos de explosões quando ocorrerem. A obra [Making Homes that Work](#) inclui uma série de possíveis mudanças que podem ser feitas para reduzir danos de bens, melhorar a segurança e aumentar a escolha e independência.

“Uma das barreiras que muitas vezes encontramos em crianças com autismo ao ensiná-las a irem ao banheiro tem a ver com a condição do próprio banheiro. Às vezes achamos que as pessoas com autismo podem ser muito defensivas em termos de tato de modo que o espaço em si precisa ser o mais neutro possível. Deve haver espaço suficiente ao redor do vaso sanitário para que as pessoas não se sintam muito sufocadas. Ajuda muito se o espaço for aconchegante e você tratar outros tipos de sensações em torno da experiência no vaso sanitário. Por exemplo, é frio? Há uma corrente de ar? A luz é muito clara ou não é clara o suficiente? Às vezes você pode ajudar a incentivar as pessoas a usarem o banheiro caso o banheiro seja um lugar amigável onde elas possam estar”

– George Braddock, presidente da
Creative Housing Solutions LLC





O que mais posso fazer para promover um ambiente seguro?

Mesmo os melhores planos nem sempre funcionam em qualquer situação ou na velocidade necessária. Apesar das estratégias proativas, tempos particularmente difíceis e situações estressantes podem ir além do nosso controle. A agressão ou a autoflagelação pode chegar a um ponto em que se torna perigosa. É bom estar preparado, se você achar que isso pode acontecer.

Comunique aos outros

Muitas famílias têm achado válido se comunicarem com aqueles que as rodeiam sobre as necessidades especiais de seus filhos e algumas das situações comportamentais que podem surgir. Às vezes, isso serve de ajuda para que os outros saibam o que está acontecendo, para que também possam ser observadores e ajudar a fornecer informações úteis sobre o seu filho.

Algumas famílias acham válido falar com seus vizinhos ou se comunicarem com outras pessoas da comunidade por meio de adesivos, cartões ou outros recursos visuais.

Preparando-se para uma emergência do autismo

Como o autismo muitas vezes apresenta considerações especiais,

as ferramentas foram desenvolvidas para ajudar as famílias se prepararem com antecedência para algumas situações que possam surgir. Os recursos a seguir têm sugestões para as famílias, bem como informações que podem ser compartilhadas com a polícia e corpo de bombeiros locais.

- Projeto de Segurança da Autism Speaks
- Kit de ferramentas para socorristas
- Vídeos de treinamento profissional e da comunidade para socorristas
- Big Red Safety Boxes da National Autism Association
- Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration (AWAARE)
- Making Homes that Work

Utilize apoios comportamentais positivos

Sua equipe deve desenvolver estratégias para que você possa usar a fim de aumentar os comportamentos que deseja ver em seu filho. Eles devem ser adaptados às suas necessidades e desafios específicos. Podem ser úteis na construção de um sentimento de orgulho das realizações e responsabilidade pessoal e do que se pode esperar. Ajudará a reduzir a ansiedade e reatividade que resulta na agressão ou em outros comportamentos. Algumas estratégias úteis:

- **Comemore e desenvolva energia e sucessos:** diga a ele o que ele faz bem e o que você gosta que ele faça. Ter uma noção da habilidade muitas vezes promove o interesse e a motivação. Esforce-se para dar um feedback positivo com muito mais frequência do que qualquer correção ou feedback negativo. "Fez um ótimo trabalho colocando os pratos na pia!"
- **Respeite-o e ouça-o:** talvez você tenha que olhar para as coisas que ele está dizendo a você, verbalmente ou por meio de suas escolhas e ações. "Você continua sentado nesse lado da mesa. O sol está batendo nos seus olhos?"
- **Confirme as preocupações e emoções dele:** não deixe de lado os temores deles nem diga que ele não precisa se preocupar. As emoções dele são muito reais. Ajude a dar uma linguagem ao que ele está sentindo. "Eu sei que você não gosta de aranhas. Estou vendo que está com muito medo agora". "Estou vendo que você está bravo porque nossos planos mudaram".

Eu carrego um cartão que diz:

"Obrigado por sua preocupação. Meu filho tem autismo. Ele encontra dificuldades em muitas situações, inclusive nesta. Agora estamos fazendo um plano de tratamento recomendado pelo nosso terapeuta, Dr. BCBA. Isso inclui não dar atenção ao meu filho quando ele agir como forma de intimidação. Se você tiver alguma dúvida, entre em contato com o Dr. BCBA pelo telefone 123-456-7890".

Eu coloco esses cartões nas janelas do meu carro, na porta da frente da minha casa e em qualquer outro ambiente, como as casas de parentes. Cartão para impressão Meu filho tem

Autismo<http://card.ufl.edu/handouts/Autism-Card-with-border.pdf>





- **Forneça expectativas claras de comportamento:** Mostre ou diga ao seu filho o que você espera que ele use os recursos visuais, fotografias ou modelos de vídeo. A técnica **Falar-Mostrar-Fazer** é uma ótima maneira de ensinar novas habilidades.
- **Prepare-o para o sucesso:** ajude. Aceite uma resposta de uma palavra em vez de exigir uma frase inteira. Use uma placa maior e ofereça uma colher para que ele fique mais aseado na mesa de jantar. Use sapatos de velcro ou uma opção semelhante se o momento de amarrar for muito frustrante.
- **Ignore o comportamento desafiador:** dê o seu melhor para evitar que o comportamento desafiador sirva como uma forma de comunicar ou ganhar. Pode ser difícil, mas no longo prazo é eficaz. Não permita que seus gritos façam com que ele deixe de escovar os dentes ou que suas mordidas façam com que ele consiga o pirulito que deseja. Os comportamentos podem piorar antes de começar a melhorar. Fique firme! Certifique-se de que todos os membros da família e da equipe estejam consistentes desta abordagem e que esta seja combinada com outras estratégias positivas.
- **Alterne as tarefas:** Faça algo que seja divertido, motivador ou no qual o seu filho seja bom. Depois, tente algo difícil. Ele vai ser menos inclinado a desistir ou ficar agitado, se já estiver em um cenário positivo.
- **Ensine e interaja no nível de aprendizagem do seu filho/ente querido:** tome o cuidado de posicioná-lo para o crescimento e realização, em vez de gerar ansiedade produzida pela falha constante ou pelo tédio.
- **Ofereça escolhas, mas dentro de parâmetros:** todo mundo precisa estar no controle de algo, mesmo que seja tão simples quanto determinar qual atividade vem em primeiro lugar. Você ainda pode ter controle sobre as escolhas que você oferece. "Você quer comer primeiro, ou pintar?"
- **Forneça acesso a pausas:** ensine o indivíduo a pedir uma pausa quando ele precisa se recompor (por exemplo, use um cartão **PECS** que represente "pausa"). Certifique-se de fornecer a pausa quando ele pedir para que ele aprenda a confiar nessa opção e não tenha que recorrer a comportamentos desafiadores.
- **Promova o uso de um local seguro e calmo:** Ensine-o a reconhecer quando ele precisar ir para lá. Essa é uma estratégia positiva, não uma punição.
- **Estabeleça sistemas de reforço:** use processos simples e previsíveis que recompensem o seu filho por ter apresentado o comportamento desejado.
Flagre-o fazendo algo bom e o recompense verbalmente e com atividades, objetos ou "pagamento". *"Adorei que você ficou comigo enquanto eu fazia as compras. Você ganhou uma carona no avião de brinquedo!"*
- **Separe horários e um local para que ele possa fazer o que quiser:** é importante proporcionar essas opções quando não invadir a privacidade nem incomodar outras pessoas.
- **Recompense a flexibilidade e o autocontrole:** *"Sei que você queria ir para a piscina hoje e que foi chato porque estava fechada. Por você ter se comportado e ter sido flexível sobre a mudança de planos, vamos tomar um sorvete!"*
- **Escolha suas batalhas:** Esforce-se para o equilíbrio. Concentre-se nos comportamentos e habilidades que forem mais essenciais. Certifique-se de incluir feedback positivo e intercalar oportunidades para o sucesso e diversão para você, sua família e seu ente querido com autismo. Seja resiliente. Comemore a diversão e as coisas boas!
- **Utilize linguagem positiva/proativa:** utilize uma linguagem que descreva o que você quer que o indivíduo faça (por exemplo, *"Adorei a forma como você usou o tecido!"*) e tente evitar dizer "NÃO" (por exemplo, *"pare de cutucar o nariz"*).





Um exemplo de intervenção: C.O.P.E.S.

Uma equipe de intervenção escolar teve sucesso ao usar estratégias para 12 alunos adolescentes com uma longa história de intervenções falhas e alta incidência de comportamentos agressivos e autoflagelação. C.O.P.E.S. envolve a implementação consistente de uma coleção de abordagens individualizadas. Esse programa incorporou várias intervenções para reduzir significativamente os comportamentos e desenvolver habilidades positivas, bem como alunos mais felizes. Para uma descrição e exemplos visuais, consulte o Apêndice no final desta seção.

Punição x Recompensas: O que a ciência nos diz?

A punição é utilizada com frequência para moldar comportamentos. Ela funciona porque reduz as chances de que o comportamento aconteça novamente. Muitas vezes a punição adquire duas formas – *fazer algo*, como bater ou atribuir tarefas extras, ou *tirar algo*, como o tempo para assistir à TV ou as chaves do carro. Com frequência, utilizamos a punição em suas formas mais sutis sem nos dar conta – aumentando nossas vozes, guardando um brinquedo preferido ou deixando de dar atenção.

Em curto prazo, a punição resulta no foco em um problema e pode interromper o comportamento momentaneamente. No entanto, estudos mostram que, no longo prazo, ela é extremamente ineficaz, principalmente quando não utilizada junto à abordagens positivas e preventivas. A punição pode promover respostas emocionais, como choro e medo, além de servir como um exemplo de comportamento agressivo (por exemplo, bater). Ela também pode promover o desejo de fuga e fazer com que a pessoa que sofreu a punição evite a pessoa ou a situação que a causou. Com frequência, ela precisa ser repetida e torna-se mais intensa, já que a punição pode ensinar o que *não se deve fazer*, mas não desenvolve as habilidades de saber *o que se deve fazer*. Muitas vezes, os sentimentos negativos associados à punição são transferidos à pessoa responsável por ela, o que afeta a relação com os pais ou cuidador com o passar do tempo.

Obviamente, toda criança exibe comportamentos que precisam ser corrigidos ou moldados. Então, o que mais posso fazer?

Recompensas ou a utilização de **reforço** são uma das maneiras mais consistentes de mudar comportamentos e gerar as respostas desejadas. Para as pessoas que trabalham, a recompensa é o salário recebido ao final do mês. As crianças, principalmente as autistas, muitas vezes precisam de suas recompensas de forma mais imediata e em conexão ao comportamento desejado. Portanto, assim que seu filho colocar o cinto de segurança, ele deve receber um elogio.

Às vezes, o reforço é visto como algo simples, como dar à criança um chocolate após uma resposta correta, mas ele pode ser muito mais que isso. Quando uma recompensa tangível (o chocolate) é associada a uma recompensa social (*‘Que legal você ter dado bom dia ao seu irmão!’*), o sentimento positivo de sucesso é associado ao elogio verbal e à pessoa que ofereceu a recompensa. Isso ajuda a criar o comportamento desejado, além de melhorar a relação com o pai ou professor que utilizou a recompensa.

Os reforços podem variar significativamente de uma pessoa para outra. É importante observar seu filho para saber o que ele considera recompensador, para que você possa dar o que ele quer depois de ter respondido da forma que você deseja. Observe o que ele faz em seu tempo livre ou quando tem opções – algumas crianças adoram receber cócegas, outras não. Considere recompensas comestíveis (como uma bolacha ou outro alimento favorito), mas também outros **tangíveis** (um brinquedo, bolhas de sabão, etc.) ou experiências (ouvir música, fazer um passeio, etc.). Seja criativo e faça combinações. Saiba que quanto mais oportunidades uma pessoa tem para encontrar um reforço, menos recompensador ele pode ser – assim, o ‘poder’ de uma recompensa será maior se ele for guardado para os momentos específicos em que você quer comemorar o comportamento de seu filho.





Pesquisas mostram que as estratégias positivas e com base em reforços são mais eficazes para criar uma mudança comportamental a longo prazo. No entanto, também é importante ter uma resposta imediata a um comportamento, a fim de manter a segurança ou minimizar as confusões. Planejar-se com antecedência para o tipo de situação é importante; portanto, os cuidadores de vários cenários (lar, escola, etc.) são consistentes em suas respostas e na aplicação das consequências. As estratégias mais reativas se enquadram nas três áreas listadas a seguir.

- **Ignorar o comportamento (extinção)** é uma estratégia bastante utilizada quando o comportamento é utilizado para chamar a atenção e é moderado ou não representa ameaças.
- **O** Redirecionamento, que muitas vezes é auxiliado com elementos visuais, pode envolver o redirecionamento a um comportamento ou resposta adequada e geralmente é associado a estratégias positivas.
- **A** remoção de uma situação ou reforço por meio de um momento de isolamento (castigo) muitas vezes é utilizada para acalmar a pessoa.

Ignorar o comportamento difícil significa não ceder ao comportamento que você está tentando eliminar por meio de seus melhores esforços. Se a criança chutar para conseguir uma bolacha, ignore o chute e não lhe dê a bolacha. No entanto, utilize outras estratégias nessa situação para ensiná-la a pedir uma bolacha e certifique-se de dar-lhe a bolacha quando ela pedir, a fim de desenvolver a confiança dela em você. Observe que quando você começa a ignorar o comportamento (processo chamado de **extinção**), isso pode aumentar o comportamento. Isso se chama **explosão de extinção** e é muito normal. Não ceda.

- Determinados comportamentos (os que são perigosos ou prejudiciais) são mais difíceis de ignorar e, às vezes, precisam ser redirecionados ou bloqueados (por exemplo, colocar um travesseiro perto da cabeça da criança para que ela não se machuque enquanto se bate), mesmo enquanto você se esforça para não deixar que o comportamento ‘vença’. Consulte o texto de Yoo sobre ignorar comportamentos.

“Quando Joey era pequeno, sempre que ele derrubava um copo de água, batia a cabeça na borda da mesa. Eu aprendi a secar a água derramada rapidamente, a fim de evitar esse comportamento que prejudicava a ele mesmo. Se eu fosse muito rápida, ele me atacaria enquanto eu fosse fazer a limpeza, agarrando e puxando meu cabelo. Também notei que a agressão dele não parava quando eu secava as poças de água, mas continuava enquanto eu limpava o que eu achava ser um superfície seca.

Esse comportamento continuou porque, por mais que nós tentássemos, nunca conseguimos evitar completamente que ele derramasse a água. Quando Joey tinha 9 anos, a família inteira estava muito alerta em relação à importância de não derramar água e à necessidade de responder rapidamente, a fim de tentar reduzir a duração da agressão dele. Somente depois que começamos um programa ABA em casa me disseram que minha pressa para secar a água derramada acontecia após o comportamento prejudicial e agressivo do Joey. Ao secar a água, estávamos reforçando seus comportamentos inadequados. Percebi que Joey não sabia como secar a água sozinho. Ele também não tinha outro modo de nos pedir para secar a água derramada ou de nos dizer que isso o incomodava, a não ser bater com a cabeça ou puxar nosso cabelo.

Com a ajuda do nosso consultor comportamental, aprendemos a secar a água derramada somente antes do Joey se tornar agressivo ou prejudicial. Nós também aprendemos a acionar a palavra “limpeza” enquanto secávamos a água. Se Joey ficasse agressivo, nós ignorávamos a água derramada e seguíamos nosso protocolo de comportamento. Depois de certa prática, Joey aprendeu a dizer “limpeza” em vez de bater sua cabeça e puxar o cabelo. Com o tempo, nós o ensinamos a pedir uma toalha ou a pegar uma toalha e secar a água sozinho.”

- BH, mãe

O redirecionamento pode ser uma ferramenta muito poderosa, já que oferece a você a oportunidade de direcionar seu filho a uma situação mais positiva ou mais fácil de gerenciar. Ele também ajuda a evitar ou acalmar uma situação que tende a se agravar. A utilização do isolamento (castigo) pode variar consideravelmente e, para ser mais eficaz, é importante que seja feito corretamente.





O castigo não é apenas uma mudança de lugar – significa que seu filho perde o acesso a algo que ele acha legal ou recompensador. Para acessar uma discussão completa sobre a melhor utilização do isolamento, consulte o [Guia de ABA da ATN](#) (Rede de Tratamento do Autismo) ou estas [informações sobre treinamento para pais](#).

As outras estratégias que sua equipe comportamental podem utilizar são ensinar a criança a assumir responsabilidades (se ela derramar leite, ela é quem deve limpar) ou a utilização de práticas positivas, o que também é conhecido como repetição. Por exemplo, se ele deixou que a porta batesse atrás de si quando havia outra pessoa entrando no ambiente, ele pode permanecer perto da porta, praticar como entrar na casa e segurar a porta cinco ou dez vezes. *‘Opa, vamos praticar e fazer isso do jeito certo.’* Ao fazer isso, tente limitar o senso de punição, mantendo a utilização de estratégias positivas (reforço, elogio) para criar os comportamentos desejados ao longo do tempo. *‘Que legal que você notou que estou atrás de você e segurou a porta para mim!’*

- Quando o comportamento ocorrer, tome cuidado para não:
- Alimentar o comportamento, ceder ou dar à criança o que ela queria com o comportamento
- Mostrar desapontamento ou raiva
- Dar sermões ou ameaçar
- Intervir fisicamente (a não ser que isso seja necessário em termos de segurança, como impedir que uma criança corra para a rua)

Uma nova visão sobre o isolamento

Ao contrário do que a maioria das pessoas acredita, isolar a criança não é deixá-la sentada em uma cadeira por alguns minutos. O isolamento faz com que a criança perca acesso às coisas legais e divertidas como resultado de um comportamento problemático, geralmente removendo-a do ambiente que tem essas coisas legais e divertidas. O isolamento somente podem ocorrer quando o indivíduo estiver envolvido na atividade. Ou seja, se nada divertido estava acontecendo antes do isolamento, você estará simplesmente removendo a pessoa de um ambiente não estimulante e não envolvente para outro do mesmo tipo.

Por exemplo, se ela estiver assistindo ao seu programa de TV preferido, mas bater em seu irmão e gritar com ele por ter entrado na frente, levá-la a uma cadeira que se encontra no mesmo ambiente não servirá como isolamento, já que ela ainda poderá ver e ouvir à TV. No entanto, retirar completamente o seu acesso à TV é um exemplo de isolamento. Nesse caso, a pessoa estava envolvida em algo (assistindo ao seu programa preferido), o que permitiu que o isolamento fosse eficaz após a ocorrência do comportamento problemático. Assim que a pessoa estiver em isolamento, explique a ela que ela deve ficar calma por no mínimo 10 segundos (ou uma duração de sua escolha, geralmente assim que ela se acalmar) para poder voltar à sua atividade. Não converse com ele ou explique o que ele fez de errado enquanto estiver no isolamento. Você pode utilizar um cronômetro para indicar a ele quando o isolamento terminará. Quando o cronômetro se desligar, ele deve poder voltar ao que estava fazendo, isto é, à atividade no qual estava envolvido. Como utilizar o isolamento corretamente

- *Uma atividade prazerosa e divertida deve estar acontecendo antes de utilizar o isolamento (por exemplo, jogar videogame, visitar amigos).*
- *O isolamento não deve fazer com que o indivíduo evite ou atrase uma tarefa ou atividade de trabalho desagradável*
- *O isolamento deve acontecer em um ambiente neutro e sem atividades.*
- *Não se deve dar atenção ao indivíduo durante o isolamento. Simplesmente diga a ele: “Você bateu em seu irmão; ficará sem TV. Fique isolado até se acalmar”.*
- *O isolamento deve ser interrompido assim que o indivíduo estiver calmo e tranquilo (aproximadamente 10 segundos de comportamento calmo).*





Recursos:

[Behavioral Relaxation Training and Assessment](#)

de Roger Poppen

[Behavioral Relaxation Training \(BRT\): Facilitating acquisition in individuals with developmental disabilities](#)

de Theodosia R. Paclawskyj, Ph.D., BCBA, and J. Helen Yoo, Ph.D.,

[The Cycle of Tantrums, Rage, and Meltdowns in Children and Youth with Asperger Syndrome, High-Functioning Autism, and Related Disabilities](#)

de Brenda Smith Myles and Anastasia Hubbard

[How to teach self-management to people with severe disabilities: A training manual](#)

de Lynn Koegel

[Self-Management for Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders](#)

de Lee A. Wilkinson

[Taking Care of Myself: A Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism](#)

de Mary Wrobel

[Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting](#)

de Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research

Autism Speaks Family Services Community Grant recipient

[Autism Fitness.com : Leading Authority in Autism Fitness](#)

Eric Chessen

[Depression and Anxiety: Exercise Eases Symptoms](#)

Mayo Clinic

[Exercise for Mental Health](#)

Primary Companion to the Journal of Clinical Psychiatry

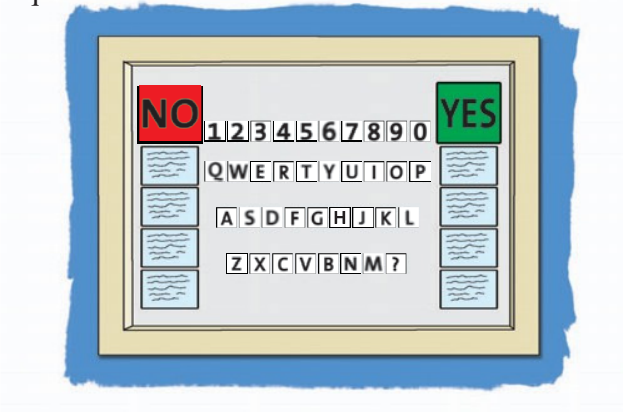




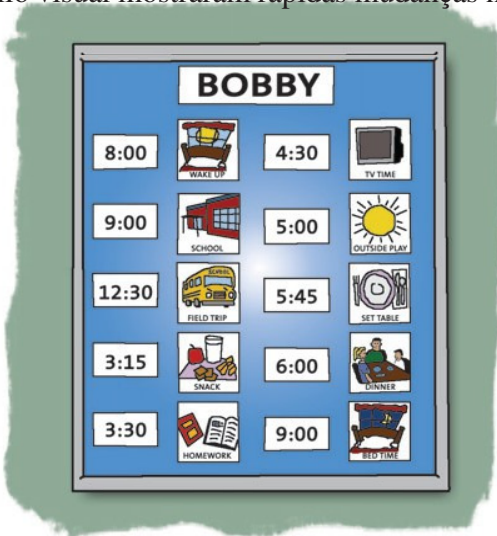
C.O.P.E.S.™

O programa COPES utiliza programas individualizados para cada um de seus alunos que incorporam os elementos a seguir:

- **Comunicação:** os alunos tiveram acesso imediato à comunicação para questões emocionais. As abordagens multiacesso foram adaptadas às necessidades dos alunos, que utilizavam placas de SIM - NÃO, ícones e iPads com aplicativos de ampliação. Ensine a comunicação nesse nível e comece com o que é mais essencial.



- **Organização:** muitos dos alunos demonstraram uma ansiedade considerável e uma variedade complexa de comportamentos de fuga e revogação, já que não tinham sistemas para ajudá-los a organizar e prever eventos, programações diárias, alterações das programações e/ou eventos futuros. As programações simples, o treinamento em gerenciamento básico de contingências e a utilização de auxílio visual mostraram rápidas mudanças no comportamento e reduziram a ansiedade.



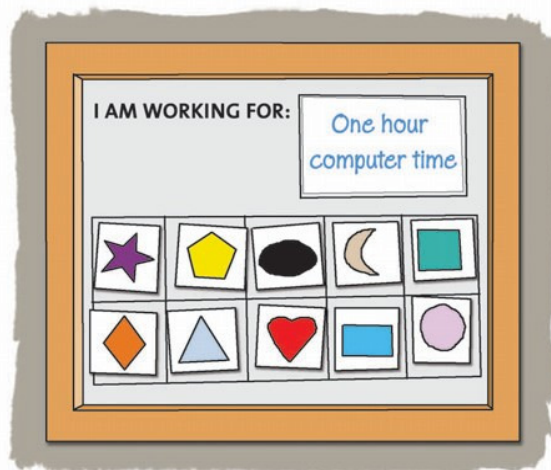
Programação de Tommy para	Concluído
Colocar mochila no armário	
Trabalho independente	
Reunião pela manhã	
Momento para leitura	
Aula de música	
Almoço	
Intervalo	
Grupo de leitura especial	
Arrumar a mochila	
Ir para casa	





- **Reforços aos comportamentos positivos:** Embora todos os alunos tivessem feito FBAs (Avaliações de Comportamento Funcional) anteriores e sido apresentados a sistemas complexos de gerenciamento de contingência, as intervenções falharam muitas vezes, já que eles eram muito novos e já acostumados a agir de determinado modo. Por serem reativas em vez de abordar o motivo para o comportamento estar acontecendo, as intervenções anteriores estavam enviando a mensagem de que o comportamento do aluno era frustrante e não ofereciam a oportunidade de impedir a sua recorrência no futuro. A prevenção tinha que ser abordada como um objetivo principal e era necessário desenvolver habilidades substitutas utilizando reforços aos comportamentos positivos. Gráficos simples com símbolos foram introduzidos e os alunos recebiam reforços por seus sucessos individuais, mesmo para coisas tão simples quanto entrar em uma sala tranquilamente ou ficar sentado em uma cadeira durante um minuto. Os alunos responderam imediatamente às comemorações e reconhecimentos pelas coisas que fizeram corretamente, embora à princípio tivessem ficado em choque, já que estavam acostumados, principalmente, a um comentário negativo. Era quase possível ver as dúvidas em seus rostos: por que estou recebendo comentário constantemente? E por que ele é positivo?

Exemplo de etapas de reforço para poder brincar no computador:



- **Controle emocional:** A partir do primeiro dia do plano de apoio comportamental, cada aluno foi ensinado sistematicamente a compreender e identificar seu próprio estado de controle e seu ciclo de intensificação do comportamento. Uma programação proativa foi essencial. A capacitação e a autodeterminação foram partes significativas do programa e os alunos responderam imediatamente à sua participação nos planos. Os planos se baseavam em saber que um aluno que compreende que o estresse, a ansiedade e atividades ou situações específicas muitas vezes resultam em tensão, frustração e comportamentos é um aluno que tem a chance de se controlar.

O programa foi ensinado com sucesso a vários alunos com habilidades verbais limitadas ou inexistentes. Muitas vezes, pressupõe-se que as pessoas com habilidades verbais limitadas não tenham uma variedade de emoções e sim uma capacidade limitada para compreender o que os outros estão dizendo. Como resultado disso, elas vivem em constante frustração. Muitas vezes, esses alunos são mal compreendidos e suas emoções, sentimentos e respostas não são totalmente considerados. As pessoas falam sobre eles como se eles não estivessem presentes e fazem julgamentos e afirmações que não consideram a total profundidade de seus sentimentos, pensamentos e opiniões.



- Ensinar ao aluno seu ciclo de intensificação de comportamentos permite duas coisas principais:
- que ele possa se expressar ou dar sua opinião nesse programa
- ensina o aluno a estar ciente das coisas que geram ansiedade ou frustração e que, muitas vezes, resultam em comportamentos disruptivos, além de ensinar estratégias correspondentes de autocontrole





Um exemplo dos elementos visuais utilizados para ensinar um aluno a identificar seu estado de controle e o que fazer para se controlar (ficar 'no verde'):

Meu plano de autogestão

	Os comportamentos que demonstro	O que preciso fazer...
 ESTOU AGITADO	<ul style="list-style-type: none">■ Agarro os outros■ Bato e mordo■ Grito bem alto■ Choro histericamente	<ul style="list-style-type: none">■ Sentar e respirar (respirações profundas)■ Preciso estar em um lugar seguro■ Ir para o saquinho de feijão e ficar lá!■ Ficar amarelo
 ESTOU TRISTE	<ul style="list-style-type: none">■ Fico tenso, meus ombros e corpo ficam tensos■ Mordo minha língua■ Estalo meu pescoço e dedos■ Pareço vermelho e triste■ Preciso de tudo para estar no seu lugar	<ul style="list-style-type: none">■ Fazer uma pausa sensorial■ Pedir ajuda■ Preciso de alguém para escrever e me explicar o que está acontecendo!■ Preciso respirar PROFUNDAMENTE
ESTOU CALMO	<ul style="list-style-type: none">■ Posso me sentar e me concentrar■ Posso seguir meu cronograma■ Posso responder com minha voz■ Respondo aos outros e pareço relaxado!	<ul style="list-style-type: none">■ Posso ganhar meus pontos e receber minhas pausas preferidas





O que preciso saber sobre o gerenciamento de situações de crise?

Geralmente, quando a criança está envolvida no estágio ativo e disruptivo de um comportamento, como um ataque de raiva ou agressão, o foco principal deve estar direcionado à segurança da criança e das pessoas que estiverem perto dela e à proteção da propriedade. É importante lembrar que, quando a criança está no modo de colapso total, ela não é capaz de raciocinar, ser redirecionada ou aprender habilidades substitutas. No entanto, esse nível de agitação geralmente não começa do nada. Você pode aprender habilidades que o ajudem a prever e controlar uma situação de **intensificação do comportamento** que pareça estar se encaminhando para um colapso.

**Em caso de emergência, ligue para o número de prestação de socorro.
Sempre leve a sério as ameaças de suicídio!**

*"Meu marido e eu já tínhamos pensado em ligar para a emergência antes, mas tínhamos muito medo do desconhecido. Finalmente, uma tarde, estávamos em uma situação difícil com nosso filho e sabíamos que aquela era a hora de ligar. Foi uma das decisões mais difíceis que já tivemos que tomar, mas foi a decisão certa - pela nossa segurança e a de nosso filho."
- CH, mãe*

Tenha um Plano

A preparação e as estratégias para lidar com essas situações e manter-se calmo durante elas são etapas fundamentais e, por isso, é importante que a equipe e a família desenvolvam um **plano de crise** juntos. Um plano bem elaborado incluirá:

- Eventos, acionadores ou sinais definidos que indicam que uma situação de crise pode se desenvolver
- Ferramentas e estratégias para manter a pessoa e todos que estiverem por perto em segurança, em qualquer ambiente (escola, casa, comunidade)
- Etapas e procedimentos de intervenção que provam a diminuição do comportamento e que estejam associados, em cada nível, aos níveis crescentes de agitação
- Lista de coisas a fazer e NÃO fazer que sejam específicas à história, aos medos e às necessidades do indivíduo.
- Treinamento prático para cuidadores e equipe
- Coleta e monitoramento de dados para reavaliação contínua da eficácia do plano
- Conhecimento da instalação mais bem preparada, caso uma hospitalização ou visita ao pronto-socorro seja necessária
- Garantia de tutela, caso seu filho seja maior de 18 anos e você precise continuar tomando decisões por ele (consulte o **Kit de ferramentas de transição da Autism Speaks** para obter mais informações)

Os profissionais e famílias que já passaram por crises destacam a necessidade fundamental de manter a segurança em primeiro lugar. Esse não é o momento de ensinar, exigir ou moldar o comportamento.

Aprenda maneiras de acalmar uma situação de intensificação de comportamento

- Esteja alerta aos acionadores e sinais de alerta.
- Tente reduzir os elementos de estresse removendo os elementos que causam distração indo a um lugar mais tranquilo ou oferecendo uma atividade ou objeto tranquilizante.





- Continue calmo, já que o comportamento da pessoa provavelmente despertará emoções em você.
- Seja gentil e paciente.
- Dê espaço ao indivíduo.
- Dê instruções claras e utilize uma linguagem simples.
- Concentre-se em fazer com que a pessoa volte a um estado calmo e estável proporcionando a ela alguns minutos em uma atividade tranquila e relaxante.
- Elogie as tentativas de autocontrole e a utilização de estratégias como respirar fundo.
- Debata a situação ou ensine respostas alternativas e mais adequadas assim que a pessoa conseguir ficar calma.
- Faça uma recapitulação com a pessoa e com a equipe para que todos estejam preparados para um maior reconhecimento dos acionadores e estratégias de autocontrole nas experiências futuras.

No meio de uma situação de crise

- Permaneça o mais calmo possível
- Avalie a gravidade da situação
- Siga o plano de crise e concentre-se na segurança
- Determine com quem entrar em contato:
 - Nos EUA, disque 211 para obter aconselhamento confidencial para crises
 - Disque o número de prestação de socorro em caso de emergência: incêndio, situação de ameaça à vida, crime em andamento, grave problema médico que exija serviços de saúde mental e ambulância de suporte básico à vida
 - Ligue para a polícia local quando não houver uma emergência

Divulgação a um policial:

“A decisão de divulgar seu diagnóstico (ou o de seu filho) a um policial é somente sua. Se você aprendeu com a experiência que a divulgação será útil na situação em particular, você pode acabar decidindo informar um policial. Policiais dizem que tomam suas melhores decisões quando têm as melhores informações. Uma divulgação sólida e suficiente sobre o diagnóstico de autismo ou síndrome de Asperger que inclua a utilização de um cartão de informações, incluindo contato de um profissional objetivo e comprovação do diagnóstico devem ser considerados.”

– Dennis Debbaudt, pai e principal porta-voz sobre o treinamento em autismo para policiais e responsáveis em casos de emergência

Muitas vezes, quando comportamentos graves e perigosos representam um risco de danos físicos à pessoa ou aos outros que estiverem por perto, é necessário utilizar limitações físicas ou isolamento para manter a segurança.

Repressores físicos incluem a imobilização ou redução da capacidade de uma pessoa de mover seus braços, pernas, corpo ou cabeça livremente.

O isolamento (colocar a pessoa por alguns instantes em uma sala, sozinha, para que ela se ‘acalme’) é utilizado com frequência em escolas e outros ambientes de grupos. O isolamento pode servir como uma alternativa rápida a uma ameaça imediata, mas, a longo prazo, não é uma solução para o comportamento em si, principalmente se a função do comportamento é fugir ou evitar algo. Os programas escolares devem se concentrar no desenvolvimento de planos de intervenção comportamental positivos e funcionais para eliminar a necessidade de práticas de isolamento.

É importante observar que, embora as limitações e o isolamento possam servir para manter a segurança, eles são intervenções que somente devem ser utilizadas como último recurso e somente quando intervenções alternativas e menos restritivas não forem eficazes, viáveis ou seguras.





A utilização indevida dessas técnicas pode ter graves consequências físicas e emocionais. Os pais e cuidadores devem procurar e receber orientações e treinamentos profissionais sobre intervenções e suportes comportamentais positivos, prevenção de crises e implementação segura de técnicas de limitações e isolamento, quando necessário.

Gerenciando uma crise em casa

Ter um plano de crise é uma etapa importante e pode ser útil criá-lo com sua equipe ou provedor de saúde comportamental. Algumas famílias têm cartões de informações de emergência que contêm informações e placas essenciais para alertar os socorristas. As estratégias para manter a pessoa autista e os membros de sua família em segurança durante os episódios de agressão ou autolesão são as mais importantes. Estar preparado para situações que envolvem pessoas que tem tendência a e momentos de agressão ou danos à propriedade pode ajudar a fazer com que todos se sintam seguros. As estratégias descritas no guia [Making Homes that Work](#) (Criando lares funcionais) podem ser úteis.

Gerenciando uma Crise na Escola

Para crianças em idade escolar, a [Lei de Melhorias à Educação de Pessoas com Necessidades Especiais \(IDEIA - Individuals with Disabilities Education Improvement Act\)](#) oferece proteções relacionadas às considerações comportamentais, avaliações de comportamento funcional e reforços positivos.

A escola precisará ter um plano de intervenção comportamental (BIP) e a equipe educacional de seu filho deverá lhe fornecer os materiais que explicam os seus direitos e os de seu filho nos termos da lei educacional. Você precisa aprovar o plano e, além disso, as metas, expectativas e intervenções comportamentais definidas devem estar claras para você, para seu filho e para a toda a equipe que convive com ele. Se precisar de informações ou treinamento, peça! Seja persistente.

Em caso de comportamento agressivo significativo ou preocupante na escola, a equipe ou a família podem realizar uma reunião de IEP (Programa de Educação Individualizada) emergencial para discutir a colocação, o BIP e outras considerações. [O artigo](#) Special Needs, Special Gifts apresenta alguns insights sobre os comportamentos difíceis no ambiente escolar e as responsabilidades e sinais de alerta.

Sua equipe escolar pode sugerir a utilização de isolamento e/ou restrições, mas essas intervenções controversas não devem ser realizadas sem justificativas plausíveis. Também pode ser útil conhecer os regulamentos relevantes aos comportamentos difíceis e à utilização de suspensões e expulsões. A lei IDEA oferece determinadas proteções aos alunos com necessidades especiais. A página [Behavior Problems & Discipline: What Parents and Teachers Need to Know](#) do site Wrightslaw contém ótimas informações sobre esse tópico.

Gerenciando uma Crise na Comunidade

“Minha filha já teve alguns ataques de raiva em nossa comunidade, que se intensificaram com o tempo. Isso incentivou a mim e a minha família a adotar medidas para informar a vizinhança sobre o comportamento dela: publicamos placas sobre autismo na janela do meu carro, em nossa porta de entrada, etc.

A outra coisa que realmente nos ajuda é que sempre andamos em duplas. Isso significa que alguém sempre está por perto para ajudar a pessoa com quem a minha filha está. Como mãe, sempre me preocupo com a segurança dela; então, quando estamos fora de casa, sempre tento encontrar um “lugar seguro” para levá-la se houver qualquer problema. Lugares como banheiros familiares ou até mesmo provadores das lojas de roupas funcionam quando ela precisa se acalmar ou se concentrar novamente. Também conversei com o departamento de trânsito do nosso Estado para obter uma placa de usuário com necessidades especiais para meu carro, que somente utilizo quando minha filha está conosco, assim posso chegar ao carro com mais rapidez.

A outra coisa que nos ajuda muito é deixar um kit de emergência familiar no porta-malas de todos os carros que utilizamos. Assim como os kits utilizados durante a gravidez e em kits de preparação para desastres, eu deixo uma troca





de sapatos/roupas confortáveis, itens pessoais, um cartão de seguro adicional, o colar dela com informações de alerta médico e até mesmo meu cartão CPI (Crisis Prevention Institute) para mostrar que sou treinada. Eu completo todos os kits com alguns itens sensoriais extras dos quais ela pode gostar, água e lanches, caso ela fique irritada por estar com fome e não conseguir me dizer. Além disso, também comecei a deixar alguns itens pessoais para eu mesma, caso nós tenhamos que ir ao hospital e eu fique mais à vontade durante nossa espera. A última coisa que faço com bastante frequência é me certificar de que eu tenha medicamentos para ela e para mim, para que nenhuma das duas deixe de tomá-los. Uma vez, os remédios dela tinham acabado de ser alterados e nós tivemos que ir ao pronto-socorro. Aparentemente, eu era a única pessoa que tinha os remédios que ela precisava, no meu kit!”

- KV, mãe

Equipe de Resposta a Emergências e a Interação com a Aplicação da Lei

O treinamento em reconhecimento do autismo está aumentando, mas ainda não se tornou universal nos Estados Unidos. É importante compreender que as equipes de emergência podem não saber que a frase ‘ele tem autismo’ significa que a pessoa pode ter dificuldade para entender instruções ou responder mal à luzes piscantes, a um aparelho para medir a pressão arterial ou à outras ações. Pode ser útil ter informações (em um cartão) prontas para serem comunicadas ou encontrar maneiras para que os responsáveis locais pela resposta à emergências conheçam seu filho. Você pode defender a existência de treinamentos em seus departamentos de emergência locais. Visite a página do [Autism Safety Project](#) para obter ferramentas e mais informações para equipes de emergência.

Resposta da Polícia e dos Oficiais de Aplicação da Lei, Sistema judicial

É importante lembrar que a polícia e os oficiais de aplicação da lei, como seguranças e agentes da TSA, muitas vezes têm pouco treinamento em reconhecimento e resposta ao autismo. Às vezes, uma pessoa autista pode parecer perigosa ou sob o efeito de drogas para um policial. Os comportamentos imprevisíveis e os desafios de comunicação do autismo, combinados ao conhecimento social variável das autoridades, são conhecidos por causar consequências terríveis. É importante considerar esses fatores ao [interagir com policiais](#).

Você pode encontrar esses oficiais quando estiver na comunidade. Se seu filho tiver comportamentos especialmente preocupantes, você pode chamá-los à sua casa. É importante conhecer seu departamento de polícia local e fazer com que eles conheçam seu filho. Defenda a existência de treinamentos e preocupações com a sensibilidade. Encontre recursos e informações de treinamento para transmitir aos policiais e outros profissionais na página do [Autism Safety Project](#).

Se a polícia estiver envolvida e seu filho for considerado responsável por um crime, existem considerações especiais nos termos do [sistema judicial](#). O [artigo Information for Advocates, Attorneys and Judges](#) fornece informações e estatísticas adicionais sobre o autismo para os representantes jurídicos.

“As pessoas autistas que conseguem viver em sociedade sem assistência devem considerar o desenvolvimento de cartões informativos pessoais, além das habilidades e a resiliência aos riscos necessárias para divulgar devidamente a sua necessidade de acomodações. Lembre-se de que o contato inicial desinformado com a polícia representa o mais alto potencial para um resultado negativo. Qual é a melhor ferramenta a ser utilizada quando você decide informar seu diagnóstico de autismo ou síndrome de Asperger a um policial? Um cartão informativo:

- *Crie um cartão informativo que possa ser copiado e plastificado com facilidade.*





- *Lembre-se de que o cartão é substituível. Você pode dá-lo ao policial durante o contato.*
- *Carregue sempre vários cartões.*
- *O cartão pode ser genérico ou específico a você.*
- *Trabalhe com uma organização de apoio ao autismo para desenvolver um cartão genérico.*
- *Trabalhe com pessoas em cujas opiniões você confia e valoriza para desenvolver um cartão pessoal específico.”*

– Dennis Debbaudt, pai e principal porta-voz sobre o treinamento em autismo para policiais e responsáveis em casos de emergência





Como saber que é a hora de buscar ajuda?

Muitas famílias trabalham diligentemente em casa para ajudar seus filhos com autismo a lidarem com os muitos desafios que o mundo apresenta a eles. No entanto, é importante e necessário procurar ajuda profissional quando:

- A agressão ou a autoflagelação se tornarem riscos recorrentes ao indivíduo, à família ou à equipe
- Comportamentos inseguros, tais como fuga e perambulação não puderem ser contidos
- For feita uma ameaça de suicídio
- Um indivíduo apresentar mudança persistente de humor ou comportamento, como irritabilidade ou ansiedade frequentes
- A criança apresentar regressão em habilidades
- A família não puder mais cuidar do indivíduo em casa

Às vezes, essa jornada começa com uma viagem ao pronto-socorro, quando uma pessoa está em crise e o cuidador ou a família precisa de ajuda imediata. Às vezes, ocorre de forma mais planejada, sob conselho ou insistência de um médico profissional de saúde mental ou de outro membro de uma equipe.

O que posso esperar no pronto-socorro?

Seja por problemas comportamentais ou apenas por cuidados médicos, o pronto-socorro pode ser um lugar difícil para as pessoas com autismo. O texto [Tratando pacientes com autismo em salas de emergência representa desafios](#) descreve alguns dos desafios e faz sugestões à equipe médica a respeito de como eles podem ser mais adaptáveis. Pode ser útil incluir esse texto no seu kit de preparação de emergência e passá-lo aos plantonistas quando der entrada no hospital. Esteja preparado para se defender.

Se você está solicitando *avaliação psiquiátrica*, é importante trazer a documentação dos comportamentos que estejam causando preocupação, bem como informações sobre a história psiquiátrica, quaisquer avaliações psiquiátricas anteriores, FBA e/ou BIP recente, uma lista dos medicamentos atuais e anteriores e outras informações relevantes. Será útil passar aos médicos os nomes e as informações de contato do seu profissional de comportamento ou de outros membros importantes da equipe. Ter todas essas informações por escrito, em um lugar, vai ajudá-lo a estar preparado no caso de uma crise.

Alternadamente, uma chamada para a polícia pode provocar sua preocupação com a pessoa ou aqueles em torno dele; o oficial pode emitir ordens para que o indivíduo seja transferido para o pronto-socorro, mesmo que não seja o seu desejo. Em ambos os casos, o policial ou o pessoal do hospital poderão colocar a pessoa em uma *Clínica de Saúde Mental*. Quando uma pessoa é colocada em uma clínica de saúde mental, eles normalmente são mantidos lá por até 72 horas, para uma avaliação psiquiátrica. Isso não significa necessariamente que a pessoa vai ser mantida ali por, pelo menos, 72 horas. A avaliação, muitas vezes ocorre dentro de 24 horas.

Antes de uma avaliação psiquiátrica ocorrer, a equipe do pronto-socorro deverá avaliar e limpar medicamento o indivíduo. Em muitos casos, eles costumam fazer um exame toxicológico e uma triagem. O processo para obter autorização médica pode levar várias horas por conta do volume de pessoal no pronto-socorro e da complexidade da situação médica. Em seguida, uma avaliação psiquiátrica será realizada e incluirá entrevistas, uma revisão do registro e um exame. Para mais informações, ver [Avaliações psiquiátricas no pronto-socorro](#).





Muitas viagens ao pronto-socorro exigirá que o indivíduo se acalme, muitas vezes com medicação. Chegar a um pronto-socorro não se traduz necessariamente em dar entrada em um hospital. Às vezes, a visita ao PS vai se transformar em uma estada mais longa de uma a duas semanas, com o tempo de permanência, por vezes, refletindo as políticas do convênio.

Se os funcionários do hospital decidirem que o indivíduo está em risco específico de dano a si mesmo ou a outros, eles poderão recomendar um encaminhamento a um hospital psiquiátrico ou enfermaria psiquiátrica. É importante saber que, se você ou o paciente adulto não aprovarem, a lei prevê um processo conhecido como *Internação involuntária* ou *Compromisso Civil*. Isso permite que uma pessoa seja encaminhada a um hospital ou ambulatório contra a sua vontade ou protesto mediante uma ordem judicial.

Hospitalização psiquiátrica: Como escolher uma instalação?

Muitas vezes, os indivíduos são levados para o hospital mais próximo ou o mais próximo que tenha um leito livre. Embora essa seja a resposta mais rápida em situações de crise, o melhor é estar em uma instalação que possa atender melhor as necessidades de seu filho. Se possível, discuta com sua equipe antecipadamente se há um ambiente de tratamento preferencial para os indivíduos com autismo em caso de crise. Alguns hospitais contam com um pronto-socorro psiquiátrico.

Em alguns estados, há programas hospitalares especializados desenvolvidos especificamente para indivíduos com autismo e outros transtornos de desenvolvimento. Esses *Centros de Intervenção para Crises* muitas vezes podem fornecer opções de tratamento mais específicas e avaliação. É difícil conseguir estadas pré-planejadas em *unidades biocomportamentais*, visto que há poucas dessas instalações, mas o tempo de permanência, em geral, varia de 3 a 6 meses.

O que acontece quando se dá entrada em um hospital?

Assim como você pode fazer ao planejar uma viagem, é importante se lembrar de trazer os apoios necessários ao seu ente querido, incluindo dispositivos de comunicação, apoios visuais, brinquedos preferidos e itens sensoriais, bem como um cobertor ou travesseiro. Entrar em um hospital pode ser muito estressante, então qualquer coisa que você possa fazer para reduzir a ansiedade e aumentar a previsibilidade deve ser considerada.

Se o seu filho ou um ente querido for colocado em uma clínica ou ala psiquiátrica, será importante que você ajude o pessoal a entender suas habilidades e desafios específicos. Você deve estar preparado para o fato de que, ao contrário de muitas situações médicas que você já deve ter experimentado, é provável que uma enfermaria psiquiátrica tranque as portas e tenha limites mais rígidos em relação à visitação. Talvez você não seja capaz de estar presente durante toda a estada de seu filho ou tenha de ser o "intérprete" dos comportamentos dele, das aversões a alimentos, medos e ansiedades. Essas instalações não obrigadas a fornecerem tratamentos e intervenções baseadas em comportamentos, embora algumas o façam.

Talvez você precise desempenhar um papel de defensor para ajudar o hospital a entender seu filho. Em particular, pode ser importante se posicionar contra o uso de dispositivos de retenção para o seu ente querido, pois isso pode aumentar a ansiedade e a intensidade das respostas comportamentais negativas. Há políticas definidas sobre o uso de dispositivos de retenção e reclusão nos cuidados da saúde que você pode ler [aqui](#). Você também pode solicitar que um prestador de serviços médicos que conhece o seu filho esteja envolvido com o pessoal do hospital.





“Quando Kevin teve de ir para a unidade psiquiátrica do nosso hospital estadual, foi incrivelmente valioso ter o médico especialista em autismo envolvido no seu atendimento. A equipe médica do hospital não tinha experiência com autismo; nosso médico foi muito útil como mediador”.

– SB, pai

A maioria dos hospitais são amigáveis com os familiares e estendem o horário de visita para crianças. Ficar longe de seu filho pode ser difícil e lhe deixar com sentimentos de culpa, mas é essencial lembrar que tudo acontece para o bem da criança. Ela precisa de ajuda específica e você precisa de uma oportunidade para se recuperar de uma situação desafiadora.

Direitos do paciente

Os pacientes que recebem atendimento em um hospital têm os mesmos direitos humanos civis e legais concedidos a todos os cidadãos menores (abaixo dos 18 anos de idade) e adultos. Os pacientes têm o direito a um ambiente humano psicológico e físico. Eles têm direito ao respeito pela sua individualidade e ao reconhecimento de que suas personalidades, habilidades, necessidades e aspirações não são determinadas com base em um rótulo psiquiátrico. É direito do paciente receber tratamento individualizado e ter acesso a atividades necessárias para atingir seus objetivos de tratamento individualizado.

Internação involuntária X internação voluntária Como mencionado acima, uma avaliação psiquiátrica será realizada para determinar se o indivíduo representa um perigo a si próprio ou a outros. Se ele for considerado um perigo, pode ser internado contra a própria vontade (ou do pai) mediante uma ordem judicial.

Direitos dos pais

Os pais (ou responsáveis) mantêm os seus direitos legais para a tomada de decisões relativas à saúde e bem-estar de seus filhos com idade inferior a 18 anos. Os pais têm o direito ao consentimento informado ao tratamento, incluindo a notificação dos possíveis riscos e benefícios de qualquer tratamento proposto. Os pais têm o direito de estarem envolvidos no tratamento fornecido aos seus filhos, o que inclui a visita ao seu filho durante o andamento de seu tratamento, comunicação contínua dos profissionais sobre o progresso da criança, e cópias dos registros médicos, comportamentais e educacionais.

Se você sentir que seu filho seria melhor atendido em um ambiente diferente, você deverá envolver o médico presente e de outros membros da equipe do hospital em uma discussão sobre os riscos e benefícios da mudança dos programas de tratamento. Embora você conheça melhor o seu filho, é importante avaliar as implicações em relação à segurança e tratamento em qualquer ambiente que estiver sendo considerado.

Maioridade e Tutela: Por muitos anos, você tomou decisões em nome de seu ente querido com autismo. Mas com a idade de 18 anos, a lei diz que ele tem de decidir por si próprio e pode dar o "*consentimento informado*" necessário. Ele pode recusar o tratamento ou ser declarado incapaz de decidir. De qualquer maneira, a menos que você se candidate e receba a *tutela*, as decisões não estão em suas mãos. Se você acha que seu ente querido vai precisar de sua ajuda em decisões relativas à segurança, finanças e área médica, será importante que você conheça e reveja as leis e procedimentos de seu estado para obter a tutela. Isso pode levar algum tempo e o processo envolve uma série de procedimentos, por isso, é importante refletir sobre isso antes que seu filho complete 18 anos, se possível. Às vezes, há subsídios para o status de tutela temporária enquanto os procedimentos de tutela estão em andamento. Tutela é diferente de curatela, que permite a responsabilidade financeira de outra pessoa. Você pode saber mais na seção [Questões jurídicas a serem consideradas](#) kit de ferramentas para a transição.





O que acontece quando a internação termina? O que é um plano de alta hospitalar?

Quando a internação termina, o seu filho ou ente querido deve sair com um plano de alta hospitalar criado pelo hospital, de preferência com informações de outros membros da equipe. Não é necessário que você concorde com os termos ou componentes do plano, mas o hospital é obrigado a aconselhar você, seu ente querido e os outros membros da equipe relevantes sobre os componentes do plano. O hospital também deve iniciar a implementação do plano e auxiliar na coordenação e ligação com organizações locais de serviços sociais, encaminhamentos ou transferências e encaminhamento de informações e registros. Geralmente esse plano não ocorre após um estada breve, mas deve ser desenvolvido para o seu filho em caso de uma hospitalização prolongada. Um plano de alta deverá incluir:

- Uma declaração das necessidade do seu filho, se for o caso, para:
 - Supervisão
 - Medicamento (qual, quando, quanto)
 - Serviços e apoios pós-intervenção
 - Assistência na procura por emprego
- Recomendação do tipo de residência em que o seu filho vive e uma lista dos serviços disponíveis para o seu filho em tal residência
- Listas das organizações, instalações e indivíduos que estão disponíveis para fornecer serviços de acordo com cada uma das necessidades identificadas do seu filho
- Aviso para o distrito escolar adequado, se for o caso, em relação à alta proposta ou à liberação de seu filho
- Uma avaliação da necessidade do seu filho e possível elegibilidade a benefícios públicos após a alta, incluindo assistência pública, Medicaid e *Supplemental Security Income*
- Planos de avaliação de acompanhamento



Para quem foi hospitalizado por qualquer motivo, a recuperação é melhor quando há uma sólida rede de apoio. Essa rede pode ser a família, amigos ou membros da equipe, muitas vezes trabalhando juntos. Envolver outros no processo de alta irá ajudar seu ente querido e apoiá-lo na recuperação. Para saber mais, visite o [Discharge Planning in Mental Health](#).

As contribuições para esta seção foram feitas por Matthew Siegel, M.D.





Soluções de longo prazo: e se já não pudermos fazer isso?

Às vezes, uma equipe, apoios médicos e intervenções positivas maravilhosas são eficazes em trazer a um indivíduo com autismo a sensação de segurança e as habilidades que ele precisa para prosperar em sua casa ou comunidade. No entanto, às vezes fatores como recursos limitados, diagnósticos duplos, desencadeadores biológicos ou histórico de aprendizagem podem apontar que uma família precisa de mais apoio do que pode ser fornecido em casa; nesse caso, é preciso considerar soluções alternativas.

Essa não é uma decisão fácil de ser tomada e, muitas vezes, é acompanhada por um estresse considerável em todos os envolvidos. É importante lembrar que essa decisão NÃO significa desistir de seu filho. É reconhecer que o seu filho precisa de mais do que você pode oferecer, e tomar as medidas necessárias para permitir que ele cresça e evolua em um lugar que seja capaz de fornecer o que ele precisa. Talvez isso signifique um lugar com uma equipe 24 horas que possa oferecer algo que não seja possível a um único indivíduo, ou residências que ofereçam apoios aos problemas físicos dele, bem como às suas necessidades comportamentais. É difícil ser consistente e otimista e seguir um plano de comportamento quando você está exausto. É difícil ser uma família e apoiar as necessidades e desejos de cada pessoa quando todo mundo está com medo. Muitas famílias que têm um membro da família com comportamentos desafiadores significativos relataram uma relação muito melhor com seu filho depois que ele foi colocado em um programa residencial que atendia as suas necessidades.

“Se eu pudesse dar algum conselho para os pais que passam por isso, gostaria de dizer a eles que o caminho nem sempre é fácil e, muitas vezes, pode ser assustador. Mas você não está sozinho, tudo pode melhorar. Eu recomendaria a eles que pedissem ajuda, porque você não pode caminhar por esse caminho sozinho. Cada dia é uma nova aventura, com novos desafios e novos sucessos.

– DM, uma mãe

O acolhimento residencial é uma decisão pessoal que deve ser feita quando a família já não for capaz de cuidar das necessidades de seu filho em casa. Para indivíduos com comportamentos difíceis, como agressividade ou autoflagelação, isso pode ocorrer mais cedo na vida do que as transições habituais que ocorrem na idade adulta. Também é importante notar que o acolhimento residencial não é necessariamente permanente. Se a sua equipe for capaz de desenvolver apoios e habilidades e tratar problemas subjacentes, pode ser possível que o seu filho volte para casa.

Um gerente de caso ou o coordenador de serviços da sua escola ou órgão de serviços sociais pode lhe ajudar a procurar um lugar apropriado para o seu filho. Muitas vezes, os pais querem encontrar algo perto de casa para que eles possam manter um relacionamento e contato com a criança e seus profissionais.

Para obter ajuda, confira os recursos a seguir:

- [Autism Speaks Housing & Residential Supports Tool Kit](#)
- [Autism Speaks Catalog of Residential Services](#)
- [National Disability Rights Network](#)
- [Disability.gov Housing Resources](#)
- [Global & Regional Asperger Syndrome Partnership \(GRASP\)](#) – lista e mapa dos grupos de apoio GRASP





Onde podemos aprender mais?

Treinamento para a família e cuidador

Este kit de ferramentas é um conjunto de informações por escrito e, portanto, nem sempre é a melhor maneira de aprender. Famílias que precisem de informações e apoios adicionais podem aproveitar os apoios e treinamento específicos.

- **Treinamento presencial:** fornecido por um analista do comportamento ou profissional do comportamento que faça parte da equipe do seu filho na escola ou em casa e que pode adaptar o treinamento às necessidades do seu filho. Está voltado às necessidades de seu filho, sua família e sensível às descobertas da avaliação do comportamento funcional. Seria realizado em sua casa ou no ambiente para o qual você precise de assistência e treinamento. As leis de seguros estão oferecendo cada vez mais cobertura para serviços de autismo, incluindo ABA e apoios para questões comportamentais. Peça sugestões ao seu médico ou ao seu gerente de caso.
- **ABA estadual ou local ou conferências sobre autismo:** Muitas conferências, apresentações e oficinas incidirão sobre o autismo e estudos de caso relacionados ao tratamento de comportamentos desafiadores ou a habilidades que possam ajudar a substituir esses comportamentos. Visite a [ABA International](#) para saber mais.
- **Aulas sobre abordagens comportamentais:** as aulas para pais são frequentemente realizadas em grupos de apoio, hospitais de autismo locais, YMCAs, órgãos de serviços sociais, e na [National Alliance on Mental Illness](#). Apenas algumas serão específicas sobre o autismo. Essas aulas podem lhe fornecer dicas e habilidades, assim como o acesso a pessoas e recursos que você ainda não conheça e que podem fornecer ou sugerir serviços mais específicos. O [Mental Health First Aid USA](#) também pode ser um recurso muito útil.
- **Assista aos episódios de Super Nanny na TV ou no YouTube:** ela emprega boas estratégias comportamentais em relação aos limites de ajuste e expectativas, ficar calmo, recompensar o comportamento desejado e acrescentar diversão. Esses princípios se aplicam no autismo da mesma forma que se aplicam em crianças normais.
- **Cuide de você mesmo:** é difícil ser paciente, ainda mais quando as demandas de uma criança com necessidades especiais e comportamentos desafiadores entra na soma. Encontre estratégias para melhorar seu sono, sua **resiliências** e sua capacidade de permanecer calmo e saudável. Aulas de yoga e outros redutores de estresse podem ser úteis. Converse com seus amigos e familiares e encontre algum tempo para se divertir. Procurar apoios locais para descansar e relaxar, como as **casas de assistência temporária**. Gaste tempo com seus outros filhos e com seu cônjuge. Peça ajuda. Respire. Acesse o [Guia de Recursos da Autism Speaks](#) para encontrar as casas de assistência temporária e os grupos de apoio da sua região.

"Meus amigos sempre queria sair comigo para um almoço ou um café. Na maioria das vezes eu me sentia muito ocupado para me afastar de cuidar do meu filho. Sentia que qualquer tempo longe de suas necessidades significaria que eu não estava sendo um bom pai. Um dia minha amiga me chamou exatamente quando eu estava correndo para o supermercado; ela me convenceu a me encontrar com ela em uma cafeteria. Depois que cheguei, me sentei e comecei a conversar e relaxar por alguns minutos, percebi o quanto eu precisava daquilo. Agora separo um tempo toda semana para ver meus amigos ou ter um pouco de tempo só para mim. Para finalizar, acho que sou uma mãe e uma pessoa melhor por causa disso.

AC, uma mãe





Recursos:

[211 Database Service](#)

Disponível em grande parte dos EUA, este serviço conecta as pessoas com serviços comunitários importantes, patrocinados pela

[United Way Worldwide \(UWW\)](#) e pelos [Alliance for Information and Referral Systems \(AIRS\)](#).

[ABA Training & Treatment - Behavior Frontiers](#)

[Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage and Meltdowns](#) de [Brenda Smith Myles](#) e [Jack Southwick](#)

[DVD Managing Threatening Confrontations](#) da [Attainment Company](#)

[No More Meltdowns: Positive Strategies for Managing and Preventing Out-Of-Control Behavior](#) de [Jed Baker Ph.D.](#)

[The Way to A: Empowering Children with Autism Spectrum and Other Neurological Disorders to Monitor and Replace Aggression and Tantrum Behavior](#) de [Hunter Manasco](#)

Treinamento para profissionais

Muitas escolas e prestadores de serviço têm uma equipe treinada acostumada a lidar com comportamentos difíceis. Outras não. Os prestadores de serviços que precisam de informações adicionais sobre apoios positivos e prevenção e gestão de crises podem utilizar os seguintes recursos de informação e treinamento:

- [Apoios de Comportamentos Positivos](#)
- [Kansas Institute for Positive Behavior Support](#)
- [The New England Center for Children “CALM” Curriculum](#)
- [Safe and Civil Schools](#)
- [Crisis Prevention Institute](#)
- [Quality Behavioral Solutions to Complex Behavior Problems](#)
- [Mental Health First Aid USA](#)





Conclusão

O autismo pode trazer muitos desafios a uma família, especialmente quando um ente querido com autismo que apresente comportamentos que sejam desafiadores, perturbadores ou perigosos. Geralmente, nossos irmãos, pais e melhores amigos não entendem muito bem essas experiências, por não terem necessariamente enfrentado as mesmas preocupações. Por isso, muitas famílias que tenham entes queridos com autismo experimentam níveis de estresse significativamente elevados, que pode ser perturbadores e incômodos. No entanto, muitas famílias também têm mostrado resiliência e capacidade de se recuperarem dos desafios que o autismo apresenta com graça, humor e muita garra.

É importante buscar ajuda. Chore quando precisar. Apoie-se em seus amigos, parentes e outros apoios sociais. Entre em contato com outros pais que estejam enfrentando desafios e histórias semelhantes e desabafem juntos. Você pode encontrá-los em grupos ou locais de apoio como o www.meetup.com. Investigue apoios de aconselhamento através de seu plano de saúde ou órgão de serviços da comunidade.

Use as informações deste kit de ferramentas para buscar informações e membros de equipe que irão lhe apoiar e ajudar seu ente querido a crescer para se tornar tudo o que ele pode ser. Dê um passo de cada vez e comemore o crescimento e realizações durante a caminhada. Seja o detetive que ajuda a entender melhor – e aceitar melhor – seu filho e as dificuldades que ele enfrenta ao longo da vida. Utilize as estratégias e recursos deste kit e de sua equipe para lhe ajudar a construir um lugar onde todo mundo se sinta mais seguro e mais feliz. Peça ajuda quando precisar. Encontre recursos ou crie um plano de descanso para que você também possa descansar!

Reconheça a resiliência que seu ente querido com autismo mostra a cada dia. Comemore as coisas que ele diz ou faz que te fazem rir: as covinhas, a arte, o sorriso. Claro, você pode chorar ou xingar às vezes. Mas descanse também. Respire. E comemore cada sucesso, não importa quando ou de onde eles vêm.

“Uma abordagem multidimensional, abrangente para ASD, que enfatiza o desenvolvimento de um comportamento positivo, construtivo, constrói a coesão familiar e o apoio mútuo, focada na harmonia entre o lar e a comunidade e que trata barreiras sistêmicas do progresso não vai “curar” o autismo, mas será possível viver feliz com o autismo. Essas metas são reais e podem ser alcançadas agora”.

*– Ted Carr, PhD,
Universidade do Estado de Nova York em Stony Brook*





Glossário para Comportamentos Desafiadores

- **Análise ABC:** uma abordagem para compreensão do comportamento através da análise do Antecedente (a causa), o comportamento, e a consequência (o resultado)
- **TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade):** um problema de falta de atenção, excesso de atividade, impulsividade ou uma combinação destes, que está fora do intervalo normal para a idade e desenvolvimento da criança
- **Maioridade:** a idade estabelecida na lei estadual, quando um indivíduo não é mais um menor de idade e tem o direito de tomar certas decisões judiciais, sem o consentimento de um responsável
- **Alergias:** respostas imunes adversas ou reações a determinadas substâncias, que normalmente não são prejudiciais (por exemplo, pólen, amendoim, glúten)
- **Transtorno de ansiedade:** um padrão de preocupação constante ou tensão diante de diversas circunstâncias diferentes
- **Análise Aplicada do Comportamento (ABA):** abordagem sistemática para a avaliação do comportamento e aplicação de intervenções que mudam o comportamento
- **Fonoaudiólogo:** um profissional que diagnostica e trata a audição e problemas de equilíbrio de um paciente utilizando tecnologia e procedimentos avançados
- **Distúrbios do espectro do autismo:** um grupo de doenças complexas do desenvolvimento cerebral caracterizado, em diferentes graus, pela dificuldade de interação social, comunicação verbal e não verbal e comportamentos repetitivos
- **Aversivo:** um estímulo indesejável projetado para mudar o comportamento de um indivíduo através da punição
- **Plano de Melhoria de Comportamento (BIP):** um plano para melhorar o comportamento de um aluno na escola criado com base nos resultados de uma Avaliação Funcional de Comportamento
- **Transtorno comportamental:** uma condição na qual o comportamento desvia significativamente das normas aceitáveis
- **Desvio comportamental:** mudanças nos padrões de comportamento decorrentes de ajustes graduais e sutis ao longo do tempo
- **Estereotipia comportamental:** movimentos repetitivos ou ritualísticos, tais como o balançar o corpo ou cruzar e descruzar as pernas
- **Unidade comportamental:** uma clínica psicológica e psiquiátrica dentro de um hospital ou centro de pesquisa que trata distúrbios de ansiedade, de comportamento e de humor
- **Biomarcadores:** um indicador de certo estado biológico
- **Transtorno bipolar:** um distúrbio cerebral que causa mudanças abruptas no clima, energia, níveis de atividade e na capacidade de realizar tarefas do dia a dia; também conhecido como psicose maníaco-depressiva
- **Vendado:** ignorar uma intervenção nova ou diferente, que impeça a inclinação durante a avaliação
- **Analista Comportamental Certificado (BCBA):** um profissional certificado para fornecer terapia ABA pela Behavior Analyst Certification Board (BACB)
- **Bulimia:** uma doença em que a pessoa come demais ou tem episódios regulares de comer demais, sentindo uma perda de controle e, em seguida, usa métodos diferentes – como vômitos ou uso abusivo de laxantes – para evitar o ganho de peso





- **Gerente de caso:** um profissional de uma escola ou órgão de serviços, tais como o Departamento de Problemas de Desenvolvimento, que serve como um contato direto com as famílias e ajuda a angariar fundos, membros de equipe e ideias
- **Catatonía:** um estado em que uma pessoa não se move e não responde a outros
- **Comportamentos desafiadores:** comportamentos que são destrutivos e prejudiciais ao indivíduo ou a outros, que impedem a aprendizagem e fazem com que outros rotulem ou isolem o indivíduo por ser estranho ou diferente
- **Compromisso civil:** um processo legal em que um indivíduo passa por uma crise de saúde mental e é obrigado a ser submetido a tratamento contra a sua vontade, inclusive ser encaminhado a um hospital
- **Comórbido:** pertencente a uma doença ou distúrbio que ocorre simultaneamente com outra doença ou distúrbio
- **Terapia cognitivo-comportamental:** um tipo de terapia destinada a ajudar a melhorar os comportamentos desafiadores ou inadequados de um indivíduo, substituindo os pensamentos negativos que causam esses comportamentos com pensamentos positivos
- **Compulsão:** o impulso para fazer algo em particular ou de uma forma particular, tal como a necessidade de arrumar todos os garfos na mesa de jantar
- **Tutela:** o direito legal dado a uma pessoa para ser responsável pelos bens e finanças de uma pessoa considerada total ou parcialmente incapaz de prover essas necessidades por si mesma
- **Plano de crise:** um documento que descreve em detalhadamente as estratégias e passos necessários a serem tomados quando uma crise ocorrer
- **Análise de dados:** o processo de inspecionar a fundo informações relacionadas a comportamentos desafiadores, a fim de extrair informações e conclusões úteis que podem resultar em estratégias para melhorar o comportamento
- **Desanuviamiento:** o processo de parar um comportamento desafiador ou crise, intensificando e acalmando a situação
- **Depressão:** um transtorno de humor em que os sentimentos de tristeza, raiva ou frustração interferem na vida cotidiana por um período de tempo prolongado
- **Diagnóstico diferencial:** distinção entre duas ou mais doenças com sintomas semelhantes para identificar o que está causando angústia ou comportamento desafiador
- **Interrupção:** um evento que causa um desvio não planejado de uma situação
- **Diagnóstico duplo:** a identificação de outros indivíduos de distúrbios de saúde mental com problemas de desenvolvimento
- **Evasão:** uma situação em que uma pessoa abandona um lugar seguro, um cuidador ou uma situação supervisionada, seja "trancando-se", perambulando ou fugindo
- **Epilepsia:** um distúrbio cerebral em que uma pessoa tem crises epiléticas repetidas – episódios de convulsões ou atividade cerebral perturbada – ao longo do tempo
- **Anuviamiento:** aumento ou agravamento que ocorre rapidamente
- **Extinção:** uma resposta utilizada para eliminar um comportamento em que se ignora um comportamento suave quando este é utilizado para chamar a atenção





- **Explosão de extinção:** a resposta de curto prazo para a extinção em que há um aumento repentino e temporário na frequência da resposta, seguido de um declínio eventual
- **Cegueira facial:** uma diminuição da capacidade de reconhecimento de faces
- **Escavação fecal:** o processo em que um indivíduo coloca os dedos em seu reto
- **Manchas fecais:** o processo em que as fezes são espalhadas sobre objetos ou sobre o próprio indivíduo
- **Alergias alimentares:** uma resposta imunológica adversa a uma proteína de alimentos – produtos lácteos, por exemplo – que pode causar erupções cutâneas, problemas gastrointestinais ou dificuldade respiratória
- **Função:** o propósito ou resultado desejado
- **Função do comportamento:** o propósito ou a razão por trás de um comportamento específico de um indivíduo
- **Avaliação Funcional do Comportamento (FBA):** o processo pelo qual uma escola examina minuciosamente o comportamento problemático de um aluno utilizando estratégias como a observação atenta, questionários, escuta ativa, experiências anteriores etc.
- **Comunicação funcional:** comunicação eficaz e apropriada que um indivíduo utiliza em suas atividades diárias para atender às suas necessidades
- **Gastroenterologista:** um profissional especializado em distúrbios do sistema digestivo
- **Tutelar:** o direito legal dado a uma pessoa para ser responsável pela alimentação, saúde, habitação e outras necessidades de uma pessoa considerada total ou parcialmente incapaz de prover essas necessidades por si mesma
- **Hormônios:** mensageiros químicos que viajam lentamente na corrente sanguínea de um indivíduo até os tecidos ou órgãos e afetam muitos processos diferentes, incluindo a atividade cerebral e o comportamento
- **Imunologista:** um médico especialmente treinado para diagnosticar, tratar e tratar alergias, asma e outros distúrbios imunológicos
- **Incontinência:** em geral, a passagem involuntária de fezes ou urina em local que não seja um banheiro ou fralda
- **Programa de Educação Individualizada (IEP):** uma declaração por escrito para cada criança com uma deficiência que seja abordada, analisada e revisada em reuniões dentro da escola para que a educação de um indivíduo atenda às suas necessidades da melhor forma possível
- **Resolução sobre a melhoria da educação para indivíduos com deficiências (IDEIA):** a reautorização da resolução de 2004 sobre educação para indivíduos com deficiências que estabelece que, em troca de financiamento federal, os estados devem proporcionar uma educação pública gratuita apropriada (FAPE) para pessoas com deficiência em um ambiente menos restritivo (LRE)
- **Resolução sobre a educação para indivíduos com deficiência (IDEA):** uma lei que garante serviços a crianças com deficiência em todo o país, que determina como os estados e órgãos públicos devem fornecer intervenção precoce, educação especial e serviços relacionados a um maior número de bebês e crianças com deficiência
- **Consentimento informado:** um processo de comunicação entre um paciente e o médico, que resulta na autorização ou consentimento do paciente em sofrer uma intervenção médica específica
- **Intervenção:** uma estratégia ou processo posto em prática, a fim de melhorar ou modificar o comportamento de um indivíduo
 - ou seja, medicamentos, Análise Aplicada do Comportamento





- **Intolerância:** a incapacidade, falta de vontade ou recusa de suportar algo – ou seja, alimentos específicos
- **Internação involuntária:** um processo legal em que um indivíduo passa por uma crise de saúde mental e é obrigado a ser submetido a tratamento contra a sua vontade, inclusive ser encaminhado a um hospital
- **Doença de Lyme:** uma infecção bacteriana transmitida pela picada de carrapatos
- **Comportamento mal adaptativo:** um tipo de comportamento que muitas vezes é usado para reduzir a ansiedade, mas o resultado não fornece ajuste adequado ou apropriado para o ambiente ou situação
- **Medicaid:** um programa do governo norte-americano que oferece cobertura de saúde para famílias de baixa renda e pessoas com deficiência
- **Médico da família:** um modelo de assistência médica baseado em uma equipe liderada por um médico que fornece assistência médica abrangente e contínua aos pacientes
- **Clínica de Saúde Mental:** internação involuntária, devido a uma crise de saúde mental
- **Função motora:** a capacidade de movimento que resulta de mensagens enviadas pelo cérebro ao sistema muscular
- **Nutricionista:** um profissional especializado em questões de dieta e nutrição
- **Obsessão:** um pensamento repetitivo ou sentimento dominado por uma determinada ideia, imagem ou desejo, como uma pessoa que só quer falar sobre elevadores
- **Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC):** um transtorno de ansiedade em que as pessoas têm pensamentos indesejados e recorrentes, sentimentos, ideias ou sensações (obsessões) que as fazem se sentirem impulsionadas a fazerem algo (compulsões)
- **Oftalmologista/optometrista:** um profissional especializado em problemas de visão e oftalmologia
- **Ototóxico:** prejudicial aos ouvidos, causando tonturas, sensibilidades ao som ou problemas de equilíbrio
- **Correção excessiva:** um mecanismo de castigo por um comportamento desafiador, que envolve obrigar um indivíduo a um comportamento repetitivo por um longo período na tentativa de impedir que o comportamento ocorra novamente
- **Transtornos neuropsiquiátricos pediátricos autoimunes associados a infecções estreptocócicas (PANDAS):** um subconjunto de crianças e adolescentes que têm Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC) e/ou transtornos de tiques, e cujos sintomas pioram infecções como a infecção estreptocócica e a escarlatina
- **Picamálacia:** um distúrbio alimentar que envolve comer coisas que não sejam alimentos – ou seja, sujeira, plástico
- **Sistema de comunicação por troca de figuras (PECS):** um sistema alternativo de comunicação que usa figuras. É ensinado em fases e começa com a criança entregando uma imagem na troca de algum objeto que ela queira. As pessoas aprendem a usar imagens para formar frases inteiras, iniciar uma comunicação e responder perguntas.
- **Polimedicação:** o uso de diversos medicamentos por um paciente
- **Apoios Comportamentais Positivos (PBS):** uma abordagem para ajudar as pessoas a melhorarem o seu comportamento difícil, fazendo com que entendam o que está causando isso e, em seguida, desenvolver estratégias para aumentar os comportamentos positivos
- **Transtorno de estresse pós-traumático (PTSD):** um transtorno de ansiedade que pode ocorrer depois de testemunhar ou experimentar um evento traumático





- **Avaliação psiquiátrica:** um exame de saúde mental realizado por um psiquiatra ou outro profissional de saúde mental
- **Psicólogo:** um profissional treinado e qualificado para ajudar as pessoas a aprenderem a lidar de forma mais eficaz com as questões da vida e com problemas de saúde mental
- **Psicose:** uma perda de contato com a realidade que geralmente inclui delírios e alucinações
- **Psicotrópico:** um medicamento ou intervenção que afeta a atividade cerebral, o comportamento ou a percepção
- **Puberdade:** o processo de mudanças físicas que ocorrem quando uma criança passa da fase infância para a adolescência
- **Centro regional:** órgãos em todo o estado da Califórnia, que atendem indivíduos com problemas de desenvolvimento bem como suas famílias
- **Reforço:** reforçar com material ou apoio adicional
- **Estratégias de reforço:** métodos utilizados para promover ou aumentar o comportamento positivo, fornecendo reforços motivadores – ou seja, um elogio, um brinquedo favorito, um biscoito
- **Resiliência:** a capacidade de recuperar-se ou ajustar-se facilmente a uma mudança ou situação difícil
- **Casa de assistência temporária:** um serviço que fornece internações de curta duração que podem aliviar o estresse, restaurar a energia e promover o equilíbrio dos cuidadores
- **Dispositivos de retenção:** dispositivos físicos que imobilizam ou reduzem a capacidade de um indivíduo de mover os braços, as pernas, o corpo ou a cabeça livremente
- **Recompensa:** um prêmio, lembrança ou atividade preferida dada a um indivíduo por bom comportamento, destinado a promover o mesmo comportamento no futuro
- **Fatores de risco:** condições que aumentam a probabilidade de agressão
- **Ritual:** um comportamento repetitivo que a pessoa parece usar de forma sistemática, para se acalmar ou evitar a ansiedade. Por exemplo, organizar todos os travesseiros de uma determinada maneira antes de se deitar para dormir.
- **Ruminação:** a prática – voluntária ou involuntariamente – cuspir alimentos parcialmente digeridos e remastigá-lo e, então, engolir novamente ou então cuspi-lo. A ruminação muitas vezes parece ser desencadeada por refluxo ou outros problemas gastrointestinais.
- **Esquizofrenia:** um distúrbio cerebral crônico, grave e incapacitante que dificulta pensar claramente e dizer a diferença entre o que é real e não real
- **Reclusão:** uma situação em que um indivíduo é colocado brevemente em um quarto sozinho para se "acalmar"
- **Sedativo:** calmante, indutor de sono, que faz com que um indivíduo apresente comportamentos desafiadores em situações difíceis
- **Autorrepresentação:** a capacidade de um indivíduo de comunicar seus desejos e preocupações, e tomar suas próprias decisões
- **Fuga sensorial:** bloquear ou ficar longe de algo que seja doloroso ou incômodo





- **Defensiva sensorial:** tendência de reagir negativamente ou com alarme a estímulos sensoriais que, em geral, são consideradas inofensivas e não irritantes
- **Estímulos sensoriais:** qualquer fonte que crie sensação e ative um ou mais dos sentidos – visão, olfato, audição, paladar e tato
- **Comportamento de busca sensorial:** comportamentos provocados por uma necessidade de estimulação adicional de determinados sentidos como uma forma de manter a atenção ou atingir um estado mais calmo
- **Apneia do sono:** um distúrbio geralmente crônica, comum, no qual um indivíduo faz uma ou mais pausas na respiração ou, durante o sono, fica até 30 segundos por hora sem respirar, resultando em sonolência diurna
- **Representante de pais com necessidades especiais:** um representante para pais de crianças com necessidades especiais, que ajuda a garantir que os direitos da criança e as necessidades sejam atendidos na escola e na comunidade
- **Olhar furtivo:** ocasião em que um indivíduo está em transe olhando para o espaço, o que muitas vezes pode sinalizar a atividade de convulsão
- **Estímulo:** excitação ou atividade desencadeada por um estímulo interno ou externo
- **Supplemental Security Income (SSI):** um programa de suplementação de renda federal projetado para ajudar idosos, cegos e deficientes que tenham pouca ou nenhuma renda, fornecendo dinheiro para atender às necessidades básicas de alimentação, vestuário e abrigo
- **Tangíveis:** itens ou recompensas que podem ser tocados, como um brinquedo ou um pedaço de doce
- **Síndrome de Tourette:** um distúrbio neurológico caracterizado por tiques, ou por vocalizações e movimentos involuntários, repetitivos e estereotipados
- **Escalas de rastreamento:** um documento ou outra ferramenta usada para rastrear informações como mudanças no comportamento de um indivíduo, efeitos colaterais dos medicamentos, desempenho escolar etc.
- **TRICARE:** o programa de assistência médica internacional que presta serviços para membros das forças armadas, aposentados e suas famílias
- **Tecnologia de produção de voz:** um dispositivo tecnológico que ajuda as pessoas que não conseguem utilizar a voz para expressarem suas necessidades e trocarem informações com outras pessoas
- **Wraparound:** um processo de planejamento integrado, de diversos órgãos, baseado na comunidade destinado a desenvolver equipes de profissionais, familiares e apoios naturais para ajudar a manter jovens complexos em suas casas e comunidades





AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

Está com dúvidas ou precisa de ajuda?
Entre em contato com a Equipe de Resposta ao
Autismo (ART) para
receber informações, recursos e
ferramentas.

**LIGUE: 888-288-4762 EN ESPAÑOL:
888-772-9050**

E-mail:
FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG





Nossa Missão

Na Autism Speaks, a nossa missão é mudar o futuro de todos os que lutam com os transtornos do espectro do autismo. Estamos dedicados ao financiamento da pesquisa biomédica global sobre as causas, prevenção, tratamentos e cura para o autismo, a sensibilização da opinião pública para o autismo e seus efeitos sobre os indivíduos, famílias e sociedade, e a trazer esperança a todos os que lidam com as dificuldades deste transtorno. Estamos empenhados em levantar os fundos necessários para apoiar esses objetivos. A Autism Speaks quer ajudar a comunidade do autismo a tornar-se uma voz forte para instar o governo e o setor privado a ouvir nossas preocupações e tomar medidas para resolver urgentemente esta crise de saúde global. É nossa firme convicção que, trabalhando juntos, vamos encontrar as peças perdidas do quebra-cabeça.



AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org