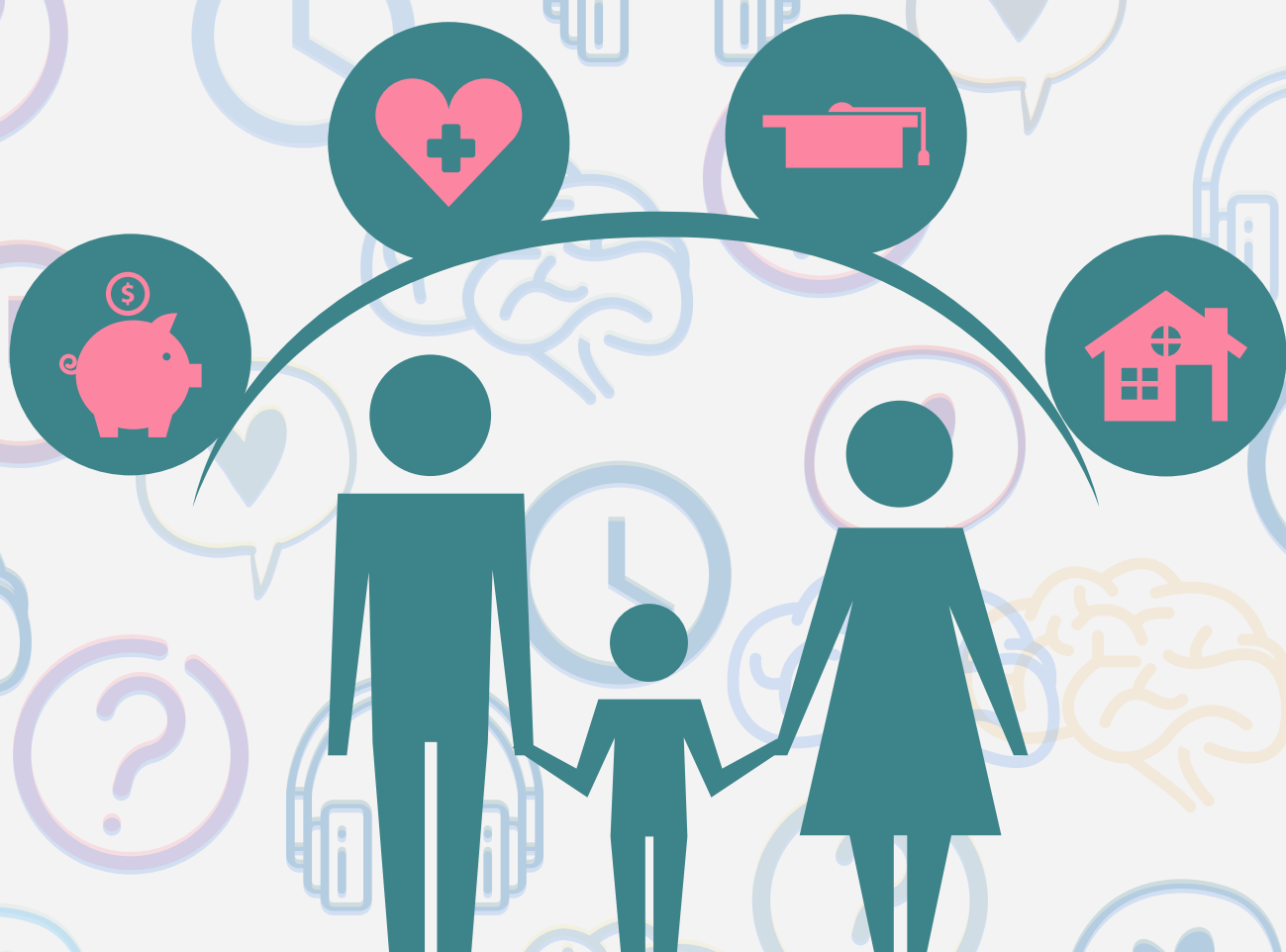


ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS NO CUIDADO À PESSOA COM AUTISMO



CARTILHA DE ORIENTAÇÃO PARA PAIS



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Estratégias comportamentais no cuidado à pessoas com autismo [livro eletrônico] / organização Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência (NEURONIA). -- 1. ed. -- Ilhéus, BA : Marianna Santos Rodrigues, 2020. PDF

Vários autores.

Bibliografia

ISBN 978-65-00-12584-9

1. Autismo 2. Autismo - Obras de divulgação 3. Psicologia comportamental 4. Pais e filhos - Aspectos psicológicos 5. TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) I. Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência (NEURONIA).

20-49488

CDD-616.858

Índices para catálogo sistemático:

1. Autismo : TEA : Transtorno do Espectro Autista : Ciências médicas 616.858

Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

ISBN: 978-65-00-12584-9



Marianna Santos Rodrigues

Psicóloga, graduada pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, vinculado ao Hospital Martagão Gesteira (HMG), Universidade Salvador (UNIFACS) e o Ministério da Saúde (MS). Mestranda no programa de Pós Graduação em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal da Bahia. Experiência na área da Psicologia da Saúde e Desenvolvimento Social.

Gabriela Fortalesa de Carvalho, Julia Paixão Consiglio, Karen Luíza Meira, Roseli Mendonça

Graduandas em Psicologia No Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Membros do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência.

Leandro Martins de Freitas

Possui graduação em ciências biológicas (Bacharel em Genética) pela Universidade Federal de Minas Gerais, Mestrado em genética pela Universidade Federal de Minas Gerais com ênfase em Genoma e Bioinformática e Doutorado em Bioinformática pela Universidade de Minas Gerais. Atualmente é professor associado da Universidade Federal da Bahia.

Patrícia Martins de Freitas

Pós-doutorado em Neurociência Cognitiva na Karl-Franzens-Universität, Graz-Áustria. Pós-doutorado em Psiquiatria pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Doutora em Ciências da Saúde, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente, pela Faculdade de Medicina da UFMG. Mestre em Psicologia, área de concentração Psicologia do Desenvolvimento, pela Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG em 2004 e graduação em Psicologia pela mesma instituição em 2003. Professora Associada da Universidade Federal da Bahia e Professora do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde e do Mestrado em Ensino da Universidade do Sudoeste da Bahia.

ORGANIZAÇÃO

Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e
Adolescência (NEURÔNIA)

APOIO

Universidade Federal da Bahia (UFBA)
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da
Bahia (FAPESB)

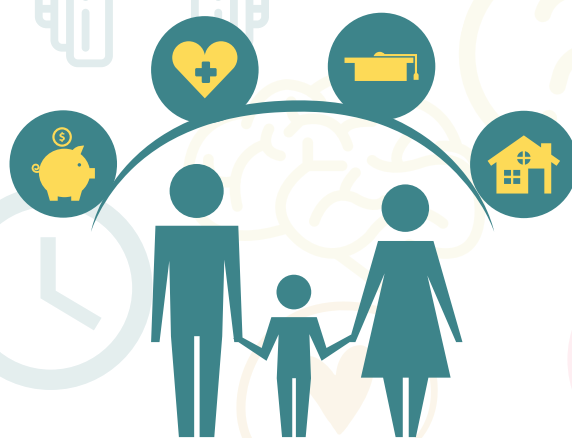
ARTE

Plataforma de Design Canva





Atenção!
Esta é uma cartilha de orientação, o conteúdo aqui apresentado não substitui a avaliação e o acompanhamento de um profissional de saúde.



NOSSO OBJETIVO

Esta cartilha tem como objetivo orientar pais e mães que têm filhos(as) com autismo, com informações sobre estratégias comportamentais que podem ser utilizadas no dia-a-dia, de forma prática, auxiliando nos cuidados do seu(sua) filho(a).

APROVEITE E BOA LEITURA!

ÍNDICE

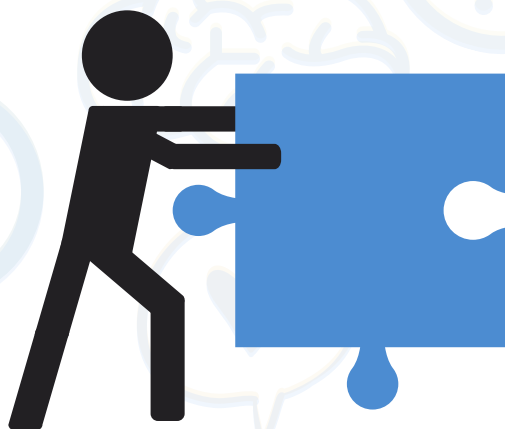
Sobre o Transtorno do Espectro Autista	1
• O que é	1
• Diagnóstico	2
• As causas	7
• Os testes genéticos	11
• Um outro olhar	13
Estratégias comportamentais	19
• Validação afetiva	26
• Recreio especial	28
• Momento especial	30
Aos pais	33
• Autismo e as repercussões familiares	34
• Aceitando o diagnóstico	37
• Um novo olhar: Reavaliação positiva	39
• Autocuidado	44
• Sugestões	49
Tópico especial: Preparando para a mudança	51
Referências	53

O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição que compromete o neurodesenvolvimento, afetando a forma do indivíduo de perceber e se relacionar com o mundo. Ele pode ter dificuldades atípicas em relação aos outros indivíduos de mesma faixa etária, e por isso pode ser identificado logo nos primeiros anos de vida.

É importante saber que o autismo é uma condição neurológica que não tem cura.

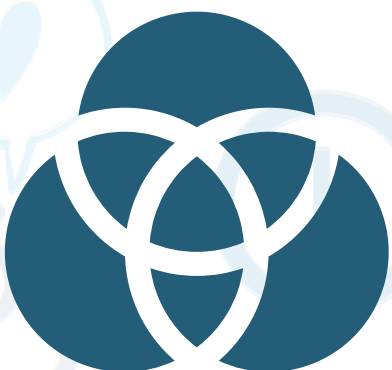
Mas, com o reconhecimento dos sinais precocemente, é possível procurar por suporte e terapias que favoreçam o desenvolvimento de habilidades nas funções que apresentam déficits.



DIAGNÓSTICO

O diagnóstico do TEA é feito a partir da identificação de alterações significativas e persistentes na interação social, comunicação e a presença de padrões comportamentais restritos, inflexíveis e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2013). Os prejuízos causados nessas funções são a base para avaliar a gravidade do transtorno, e o período em que eles ficarão evidentes irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente. Há diversas manifestações do transtorno. Elas dependem da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade do indivíduo, daí o uso do termo espectro.

O transtorno do espectro autista é mais frequente no sexo masculino do que no feminino. Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante.



Social



Comunicação

Comportamento

Na área da sociabilidade alguns sintomas podem ser notados, tais como:

Dificuldade de olhar nos olhos;
Dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais;
Ausência de interesse por pares;

Na comunicação social e no desenvolvimento linguístico percebe-se:

Dificuldade para estabelecer conversa;
Déficits na compreensão ou uso de gestos;
Mutismo ou ausência de fala;
Ecolalia (repete mecanicamente palavras ou frases que ouve);
Falar sozinho(a);
Dificuldade na compreensão de piadas, sarcasmo, figuras de linguagem;

No comportamento são presentes as seguintes situações:

Movimentos motores, uso de objeto ou fala estereotipadas ou repetitivos;
Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamentos verbais e não verbais;

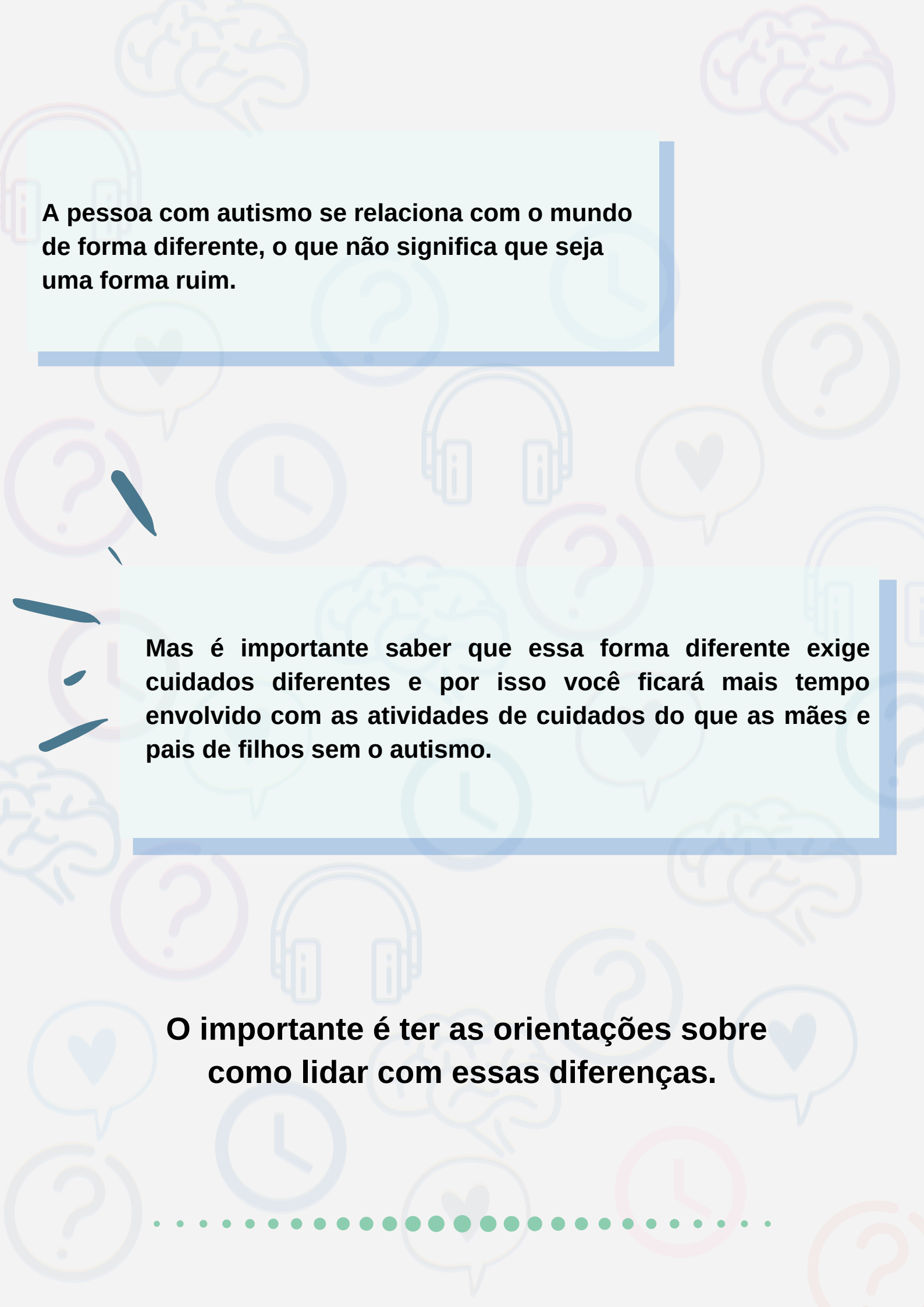


AA ausência de habilidades sociais pode dificultar a aprendizagem, pois a criança não memoriza bem as informações que vem a partir da interação com professores ou mesmo os pais. As habilidades de observar o outro, manter o foco em outra pessoa, imitar, e usar a comunicação são importantes para a aprendizagem. Por isso, a interação social deve ser estimulada diminuindo os déficits de socialização a partir do treinamento do contato visual da criança com adultos e o treino da imitação que pode ser feito precocemente.

Em casa, a insistência em rotinas, a aversão à mudança e as sensibilidades sensoriais podem interferir na alimentação e no sono. Assim, os cuidados do dia-a-dia podem ser percebidos como mais difíceis (p. ex., cortes de cabelo, cuidados dentários, encerrar uma atividade, entre outros).

A longo prazo, as dificuldades para planejar, organizar e enfrentar mudanças podem causar prejuízo no ambiente escolar e nas relações pessoais, mesmo para crianças com inteligência acima da média. Na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência devido à rigidez e às dificuldades contínuas com as situações novas.






A pessoa com autismo se relaciona com o mundo de forma diferente, o que não significa que seja uma forma ruim.

Mas é importante saber que essa forma diferente exige cuidados diferentes e por isso você ficará mais tempo envolvido com as atividades de cuidados do que as mães e pais de filhos sem o autismo.

O importante é ter as orientações sobre como lidar com essas diferenças.

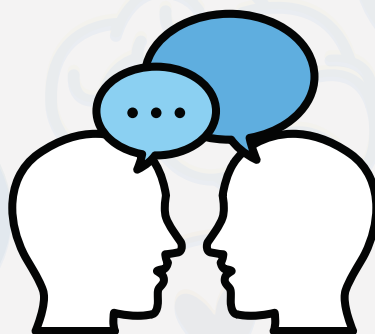


AS CAUSAS DO AUTISMO

Agora vamos falar um pouco sobre as causas do TEA!

As informações descritas abaixo foram extraídas de resultados de pesquisas científicas e, portanto, são confiáveis. O objetivo de incluir essas informações aqui é que vocês, pais, tenham mais informações sobre as causas. Uma das formas de diminuir o estresse é ter informações e entender melhor o que pode ter ocorrido com seu/sua filho(a).

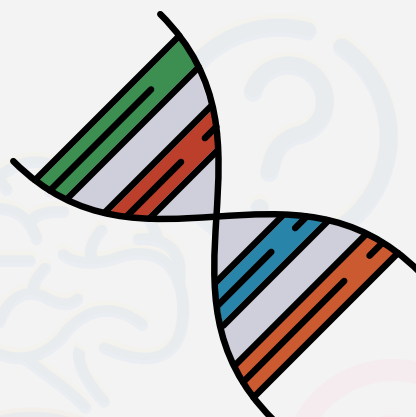
Preste bem atenção, as informações deste texto não são para que vocês se sintam culpados, mas sim informados. O estudo da causa é bastante complexo e o sentimento de culpa não contribuirá com o desenvolvimento do seu filho e de sua família. Caso você sinta necessidade de maiores esclarecimentos procure um profissional, nossa equipe está a disposição para orientá-los.





Como já apresentamos o TEA manifesta-se por déficits de socialização, comunicação e comportamentos repetitivos. Existe uma variabilidade na intensidade da manifestação desses comportamentos, fazendo que os indivíduos com TEA não apresentem exatamente as mesmas características e sintomas. O TEA inclui autismo e a síndrome de Asperger, que atualmente fazem parte de uma mesma categoria. A ocorrência do TEA mostra que essa é uma condição frequente e ocorre em 1-2% da população. Portanto, espera-se que o transtorno do espectro autista ocorra 1-2 vezes a cada 100 crianças nascidas.

O TEA tem um grande componente genético provocando o seu desenvolvimento. As pesquisas mostram a contribuição do fator genético quando ocorre nascimento de gêmeos e uma das crianças é diagnosticada com TEA, 76% das vezes a outra criança também apresenta o transtorno em caso de gêmeos monozigóticos, e 18-34% no caso de gêmeos não idênticos (dizigóticos).

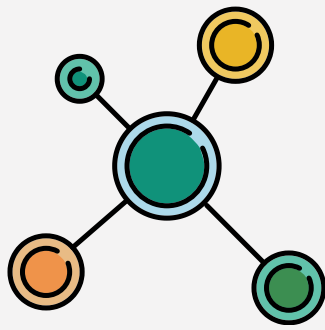




Os pesquisadores encontraram mais de 100 genes e regiões do genoma humano ligados ao desenvolvimento do transtorno do espectro autista. Alterações (mutações) acontecem naturalmente nos genes e, normalmente, não causam alterações no nosso organismo. Entretanto, algumas alterações nos genes e regiões podem contribuir para o desenvolvimento do TEA.

Determinadas regiões apresentam alterações que são raras na população e são encontradas em indivíduos com TEA, evidenciando a participação dessa mutação no desenvolvimento do transtorno. Enquanto outras regiões apresentam alterações que são frequentes na população, mas algumas estão mais presentes em indivíduos com TEA. Essas regiões são descritas como associadas ao TEA, mas mesmo em menor frequência elas também podem ser encontradas em indivíduos sem TEA.

Esses genes/regiões alterados podem ser passados dos pais para os filhos como alterações já existentes em um dos pais ou mutações novas que surgem nas células germinativas.



Além do componente genético, existe também a contribuição de fatores ambientais que, junto com os genes, vão contribuir para o desenvolvimento do Transtorno do Espectro Autista. Evidências científicas apontam para fatores nutricionais, como a ingestão do ácido fólico (fator protetivo), e obesidade materna como fator de risco para o TEA. Esses dois fatores destacam a importância de uma alimentação saudável e nutritiva para o desenvolvimento da criança durante a gestação. Outro fator de risco ambiental para o desenvolvimento do transtorno é a idade materna ou paterna avançada, além do parto prematuro entre 32-36 semanas.

Os fatores genéticos e ambientais juntos irão contribuir para o desenvolvimento do TEA. Quando identificamos mutações que estão associadas ao TEA é possível identificar uma causa mesmo não compreendendo completamente como aquela alteração irá levar ao desenvolvimento do autismo. Porém, existem os indivíduos com TEA que não apresentam as mutações e não são identificados fatores ambientais que possam ter disparado o transtorno, esses casos são chamados de TEA idiopático (causa desconhecida).

OS TESTES GENÉTICOS

O teste genético dos pacientes e dos pais pode auxiliar na compreensão das causas que levaram ao surgimento do TEA, encontrando explicações genéticas para 40% dos casos. O exame genético, apesar de promissor, não tem capacidade de encontrar a etiologia para todos os casos de autismo. Isso se deve ao grande número de genes associados ao TEA; à natureza dessas mutações, raras e comuns; e à contribuição de diversos fatores ambientais.

Os resultados moleculares podem apontar mutações que apresentam risco para o desenvolvimento do TEA, informação relevante para o aconselhamento genético. O contrário também pode acontecer, quando o indivíduo possui TEA, mas não apresenta as mutações nos genes descritos associados com esse transtorno. O teste genético pode apresentar que não existe mutações nos genes investigados. Isso não significa que os indivíduos não tenham alterações genéticas que provoquem o desenvolvimento do transtorno. As alterações que levaram ao TEA podem estar em regiões não analisadas ou em genes que ainda não estão associados ao TEA.

O exame genético tem capacidade de identificar mutações que podem auxiliar no aconselhamento genético.

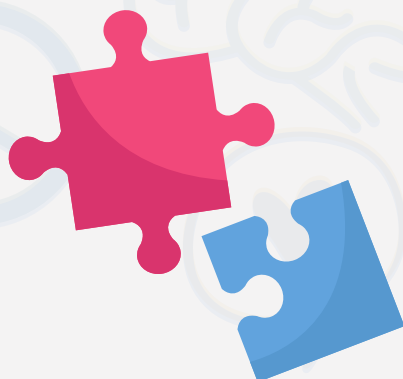
Isso significa que o diagnóstico genético tem potencial para auxiliar no diagnóstico do TEA, aconselhamento genético e planejamento familiar. Entretanto, somente a avaliação de um(a) profissional da saúde com experiência no TEA permitirá um diagnóstico adequado.



As pesquisas apontam que o componente genético é forte, e deve ser levado em consideração durante o planejamento familiar, quando os pais já tem uma criança com TEA e desejam ter um outro filho.

Quando os pesquisadores avaliaram o risco do TEA em famílias que já tiveram uma criança diagnosticada, eles encontraram um risco de até 20% de ocorrência do TEA no irmão que nasceu após o indivíduo com TEA. Caso mais de um irmão já tenha recebido o diagnóstico do TEA na família, o risco de uma nova criança também apresentar o transtorno é ainda maior. O aconselhamento para as famílias é importante e deve explicar a contribuição genética para o desenvolvimento do transtorno.

Devido a contribuição genética, o uso de testes genéticos pode auxiliar na compreensão da etiologia do TEA. Além disso, deve ser realizada uma investigação do histórico familiar, e com os resultados dos testes e avaliações será informado o risco para os pais e para o paciente.



UM OUTRO OLHAR

Conhecer as características que envolvem o autismo pode favorecer a compreensão das diferenças e dificuldades de comportamento e como se relacionar com elas. Solicitar a ajuda de um profissional com experiência na área é um importante passo.

É importante olhar para cada pessoa com autismo de forma individualizada, pois possuem suas particularidades. Observe as potencialidades do seu (sua) filho(a). O diagnóstico é importante e traz informações que te ajudam a entender as características gerais do transtorno, mas cada caso é um caso. As dificuldades devem ser compreendidas e todas as possibilidades para diminuir as limitações devem ser buscadas. Não desanime, pois os tratamentos e sua forma de lidar com seu (sua) filho (a) são formas importantes para aumentar a qualidade de vida de quem tem o autismo e da família como um todo.

SEU/SUA FILHO(A) NÃO É SÓ O AUTISMO

Observe o que ele(a) gosta, o que chama a atenção dele (dela). Aos poucos você perceberá suas preferências e gostos, suas habilidades e quais comportamentos que têm mais dificuldade ou problemas, e que, por sua vez, vão precisar de mais atenção

Acredite no potencial do seu(sua) filho(a) de desenvolver-se. E quanto mais cedo for realizado um acompanhamento especializado melhor será a sua evolução, ou seja o seu desenvolvimento.

Uma dica para conhecer melhor seu(sua) filho(a) é interagir, brincar, conversar com ele(a).

Estimule a autonomia do seu(sua) filho(a).

Mas, é preciso lembrar que cada pessoa tem seu tempo e ritmo. Ela tem a capacidade de aprender, mas a forma e como vai aprender podem ser por diferentes métodos.

Lembre-se de considerar as características positivas do seu(sua) filho(a), como por exemplo uma boa memória, habilidade de organizar os objetos, desempenho nas atividades visuais, inteligência... entre outros.



VAMOS A PRÁTICA!

Utilize este espaço para descrever quais as atividades, gostos e interesses dos seu(sua) filho(a).



ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

O objetivo é ajudar os pais a repensar a relação com as crianças e melhorar a vivência em casa, além de melhorar os comportamentos percebidos como difíceis ou problemas.

Observe seu(sua) filho(a) e tente responder:

- Qual a rotina dele/dela?

- Que horas ele/ela acorda? E que horas ele/ele vai dormir?

- Qual é o desenho ou programa preferido dele/dela?

- Qual o brinquedo, a brincadeira ou atividade preferida dele/dela?

ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

Observe o que seu(sua) filho(a) mais gosta e o que desperta a sua atenção.

Ele(a) prefere um elogio?

Um doce?

Um abraço?

Ficar com um objeto?

Descreva os aspectos que chamam a atenção dele(a):

ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

Este exercício pode te ajudar a perceber as preferências do seu (sua) filho (a) que podem ser associadas com as respostas corretas ou bom comportamento. O que vem depois de um comportamento correto ou adequado e aumenta a frequência desses comportamentos chamamos de estímulo reforçador. O reforçador aumenta a frequência dos comportamentos.

Assim, se queremos que nosso (a) filho fale mais, sempre que ele falar devem apresentar uma consequência reforçadora que poderá ser a atenção, que poderá ser entregar algo que ele falou, por exemplo, se ele diz banana entregar a banana. O reforçador pode ser arbitrário como dar uma figurinha quando ele consegue usar o vaso sanitário.

O importante é localizar as preferências e fazer as associações com os comportamentos desejados. Não se preocupe se no início da aprendizagem as respostas corretas demorarem a aparecer o importante é perceber os pequenos avanços, valorizando com o elogio e demonstrações imediatas de que a seu/sua filho(a) estão avançando.

Lembre-se as estratégias devem ser adaptadas às suas necessidades e desafios específicos, com atenção a sua idade.

ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS



ATENÇÃO



Os passos sugeridos a seguir têm o objetivo de auxiliar os pais a promover um desenvolvimento mais adaptativo dos seus filhos com dificuldades de comportamento, e tem se apresentado como um caminho bem sucedido. As orientações são baseadas em uma metodologia psicoeducativa que modifica o comportamento dos pais e dos filhos (Barkley, 1997). A intervenção nas formas de relacionamento entre os pais e os filhos proporciona interações positivas, evita o uso de estratégias punitivas e o desgaste emocional (Floyd & Phillippe, 1993).



ESTABELEÇA UMA ROTINA

A rotina é importante, pois gera uma sensação de segurança e previsibilidade das atividades diárias: o que vai fazer ou se haverá algo diferente. A antecipação dos acontecimentos faz com que seu(sua) filho(a) se sinta seguro(a), saiba seus objetivos e o que os outros esperam que ele(a) faça.

Organize os horários de acordar, de dormir, o horário das refeições e das atividades. Lembre-se de deixar um tempo livre e para lazer.



Estabeleça as regras.

Utilize de recursos visuais para ajudá-los a compreender o que vai acontecer no seu dia. Pode utilizar calendário, desenho, imagens, fotos, vídeo. Use a criatividade, o importante é que seja um material simples e acessível ao (a) seu(sua) filho(a)

Cada família tem seu modo de funcionamento, por isso tente pré-estabelecer uma rotina considerando as características de sua família, dentro da sua realidade, que seja possível de ser cumprido e que se mantenha com regularidade.

ROTINA DA CRIANÇA

HOJE É: SEGUNDA

O TEMPO
ESTÁ:



MANHÃ

ACORDAR



**BANHAR/
VESTIR**



**ESCOVAR OS
DENTES**



TOMAR CAFÉ



TARDE

ALMOÇAR



**SONECA/
DESCANSAR**



**TAREFAS/
ESTUDAR**



BRINCAR



NOITE

**BANHAR/
VESTIR**



JANTAR



DORMIR



ROTINA

HOJE É:

O TEMPO
ESTÁ:



MANHÃ



TARDE



NOITE

SEJA OBJETIVO NOS SEUS COMANDOS

Ao solicitar algo ao seu(sua) filho(a), faça um comando direto e objetivo. Muitos conectivos e justificativas podem dificultar a compreensão do que realmente é solicitado.



OBSERVE SE ELE ESTÁ PRESTANDO A ATENÇÃO A VOCÊ.

Evite mais de um comando por vez, como por exemplo: “Filho por favor, guarde os brinquedos, feche a gaveta e vá tomar banho”.



A dica é dar um comando por vez e supervisionar se a ordem foi cumprida: “Guarde os brinquedos agora”; “Feche a gaveta dos brinquedos”.

Ao supervisionar se a ordem foi cumprida, dê um retorno, que pode ser algo que desperte a atenção dele(a), como um elogio.
Por exemplo: “Muito bem, você guardou todos os brinquedos”

APOIO COMPORTAMENTAL POSITIVO

Converse com seu/sua filho(a): diga a ele(a) 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 retorno negativo. “Fez um ótimo trabalho guardando os brinquedos”. Não é necessário bater palmas ou fazer muito barulho ao dar o elogio, apenas fale claramente. O barulho pode gerar algum desconforto e provocar a desorganização do comportamento.

UM PASSO DE CADA VEZ

As mudanças acontecem aos poucos.

Aceite e comemore pequenas conquistas.

VALIDAÇÃO AFETIVA

- ➔ Escute e respeite seu(sua) filho(a). Talvez você tenha que olhar para as coisas que ele(a) está dizendo a você, verbalmente ou por meio de suas escolhas e ações. “Percebi que você está triste porque não podemos sair.”
- ➔ Confirme as emoções dele(a): não ignore seus medos e nem diga que ele(a) não precisa se preocupar ou chorar. As emoções dele(a) são muito reais e tem uma função. Ajude a dar uma linguagem ao que ele está sentindo, seja verbal ou não.
- ➔ "Eu sei que você não gosta de barulho. Estou vendo que está com muito medo agora".
- ➔ Dê preferência a comandos afirmativos, mais do que negativos. Ao invés de falar “não suba na mesa” , informe o que ele(a) tem que fazer: “Filho(a), sente na cadeira. ”
- ➔ Sim, a criança pode escolher. Mas dentro de limites. É importante que ela ou ele aprenda a ter controle. Escolher entre uma atividade e outra pode favorecer o senso de controle. Por exemplo, permita que ele(a) escolha por qual atividade começar, desenhar ou um quebra-cabeça. Então, você ou outro cuidador pode ter o controle sobre as opções que são oferecidas.

ALGUMAS DICAS:



Cuidado para não dar mais atenção aos comportamentos problemas que aos comportamentos considerados adequados. Tente ignorar os comportamentos problemas.



Dê o seu melhor para evitar que o comportamento problema sirva como uma forma de comunicar ou ganhar atenção.



Não permita que os gritos façam com que ele(a) não guarde os brinquedos ou que o choro faça com que ele consiga o pirulito que deseja.



No meio da rotina entre atividades e regras, inclua momentos em que seu(a) filho(a) esteja livre e possa fazer o que quiser, estimulando autonomia e criatividade, considerando os limites de um ambiente seguro e respeitando a privacidade de outras pessoas.

TEMOS ALGUMAS DICAS PARA MELHORAR ESSA RELAÇÃO. A ESTRATÉGIA CHAMA-SE “RECREIO ESPECIAL” PARA AS CRIANÇAS E “MOMENTO ESPECIAL” PARA OS JOVENS. É UMA ATIVIDADE DE INTERAÇÃO COM SEU FILHO(A), QUE VOCÊ VAI INSERIR NA ROTINA DELE. UM MOMENTO QUE VAI DEMANDAR MAIS DA SUA ATENÇÃO E OBSERVAÇÃO.

RECREIO ESPECIAL

- 1** Brinque todos os dias pelo menos 15 minutos com seu(sua) filho(a), esse será o recreio especial. Nesse período, você terá mais controle do ambiente e estará interagindo e supervisionando os comportamentos do seu(sua) filho(a).
- 2** Dê atenção a seu(sua) filho(a), com um elogio, sempre que ele(a) tenha um comportamento esperado, ou respondido ao seu comando.
- 3** Elogie o que você gostou: “Que lindo o brinquedo que você escolheu”; “Parabéns por guardar os brinquedos”. O elogio tem que ser imediato ao comportamento dele/a.
- 4** Nesse recreio especial, permita que seu(sua) filho(a) escolha a atividade, jogo ou brinquedo. Brinquem e interajam. Crianças também aprendem brincando.
- 5** Aqui neste momento do recreio, você pode ignorar os maus comportamentos. E apenas interrompa o recreio especial se o comportamento puder machucar seu seu(sua) filho(a), você ou quebrar algo da casa.

RECREIO ESPECIAL

Use esse espaço para elaborar o seu recreio especial com seu(sua) filho(a):

Quanto tempo durará o recreio? _____

- Quais brincadeiras pretendo realizar com ele(a)?

- De quais materiais vou precisar?

- Observações úteis:

MOMENTO ESPECIAL

- **Passar todos os dias pelo menos 15 minutos com seu(sua) filho(a), esse será o momento especial. Nesse período, você estará interagindo e supervisionando os comportamentos do seu(sua) filho(a).**
- **Dê atenção a seu(sua) filho(a). Vai ser muito positivo ele saber que você é alguém com quem ele pode contar para todos os momentos, inclusive os de lazer.**
- **Elogie o que você gostou. Às vezes esquecemos de fazer elogios para pequenos avanços e situações simples, mas eles são muito importantes e fazem a diferença.**
- **Nesse momento especial, permita que seu(sua) filho(a) escolha a atividade, seja ver um filme, praticar um esporte, ouvir música, ler, fazer caminhada. Esse é o momento dele(a) escolher a atividade e vocês fazerem isso juntos, em uma relação de amizade**
- **Aqui neste momento especial, você pode ignorar os maus comportamentos. E apenas interrompa o momento especial se o comportamento puder machucar seu seu(a) filho(a), você ou quebrar algo da casa.**
- **Lembre-se, esse momento "pais e filhos" é sempre importante e especial, mesmo que seu filho já não precise de supervisão ou tenha mais de 12 anos.**

AJUDE A PEDIR PAUSAS E SE ACALMAR

Nos momentos em que perceber que seu(sua) filho(a) está agindo de forma mais agitada, irritada ou brava, ensine que ele(a) pode se acalmar. Reconheça e valide essas emoções e mostre que ele(a) pode ter uma pausa. Pode ser através de uma respiração, ou ter um cantinho na casa no qual ele se sinta seguro e confortável, um cantinho da calma que ele possa ir sempre que precisar. Atenção: O cantinho da calma não é um local de punição.



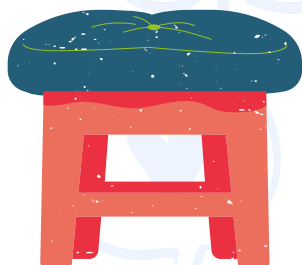
PLANEJANDO SEU CANTINHO DA CALMA

1. Qual vai ser o nome do cantinho?

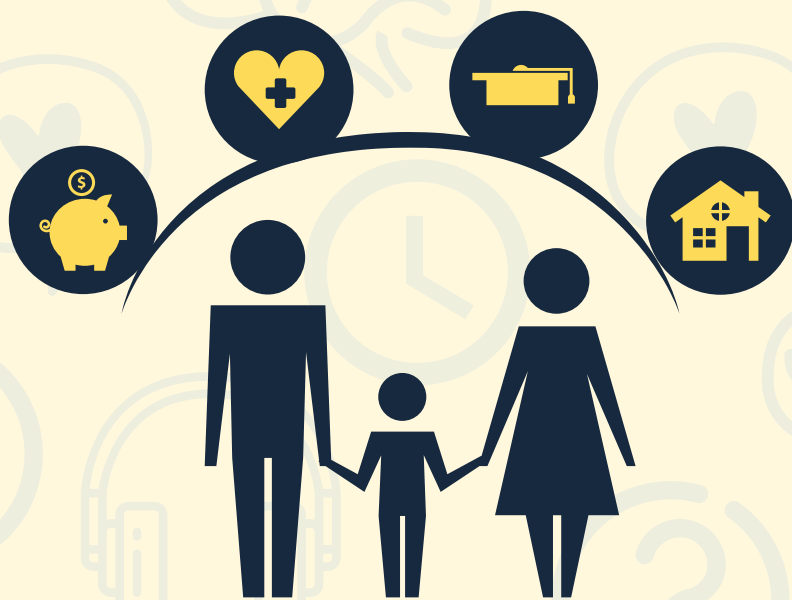
2. Quais objetos estarão nesse ambiente?

3. Em qual local da casa?

4. Em quais situações será convidada(o) a ir ao cantinho da calma?



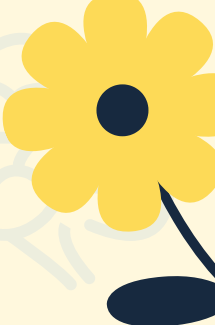
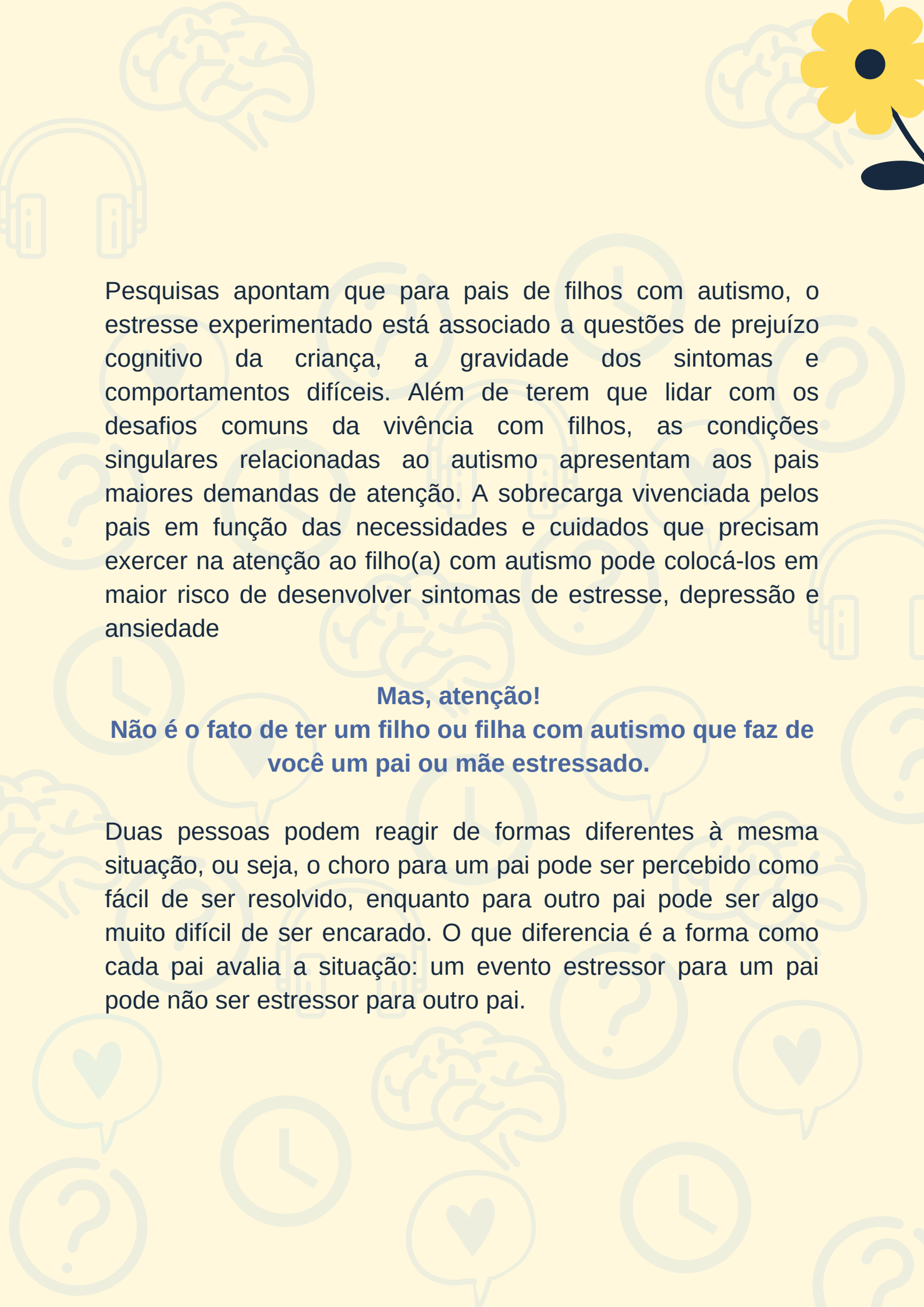
Aos pais



Autismo e as repercussões familiares

As necessidades das crianças com autismo provocam mudanças no ambiente familiar e na rotina doméstica, e o enfrentamento dessas necessidades exigem habilidades e recursos dos membros da família, que mobilizam desde aspectos financeiros até aqueles que envolvem o bem-estar físico, mental e social. A limitação dos recursos e a falta de estratégias de enfrentamento podem resultar em sobrecarga e possíveis problemas de saúde dos cuidadores da criança, até que a família possa desenvolver a capacidade de adaptação e enfrentamento à intensa dedicação e prestação de cuidados.

Mas, quando existe uma sobrecarga e as experiências excedem a capacidade de enfrentamento e adaptação, gerando desconforto físico e/ou psicológico, com prejuízo na percepção do bem-estar, a este processo chamamos de ESTRESSE. Ocorre quando a pessoa percebe e reage a situações consideradas por ela como difíceis, que ultrapassam seus limites de superá-los.



Pesquisas apontam que para pais de filhos com autismo, o estresse experimentado está associado a questões de prejuízo cognitivo da criança, a gravidade dos sintomas e comportamentos difíceis. Além de terem que lidar com os desafios comuns da vivência com filhos, as condições singulares relacionadas ao autismo apresentam aos pais maiores demandas de atenção. A sobrecarga vivenciada pelos pais em função das necessidades e cuidados que precisam exercer na atenção ao filho(a) com autismo pode colocá-los em maior risco de desenvolver sintomas de estresse, depressão e ansiedade

Mas, atenção!

Não é o fato de ter um filho ou filha com autismo que faz de você um pai ou mãe estressado.

Duas pessoas podem reagir de formas diferentes à mesma situação, ou seja, o choro para um pai pode ser percebido como fácil de ser resolvido, enquanto para outro pai pode ser algo muito difícil de ser encarado. O que diferencia é a forma como cada pai avalia a situação: um evento estressor para um pai pode não ser estressor para outro pai.



Por isso, é preciso olhar para a sua realidade com foco em desenvolver estratégias para minimizar os efeitos do estresse, considerando o que para você é uma situação difícil.

Aqui vamos apresentar algumas estratégias que você pode utilizar no seu dia-a-dia. Um processo que requer auto-observação e autocuidado para que o comportamento diante das situações estressoras não seja simplesmente reativo, mas que cada cuidador consiga perceber como é para ele próprio enfrentar a realidade de sua jornada enquanto pai ou mãe de um(a) filho(a) com autismo.

Traçar estratégias de enfrentamento que não anulem as necessidades individuais de cada pai ou mãe se torna importante. Não é possível oferecer suporte adequado quando se experimenta constantemente uma sobrecarga emocional acompanhada por seus inúmeros sintomas.



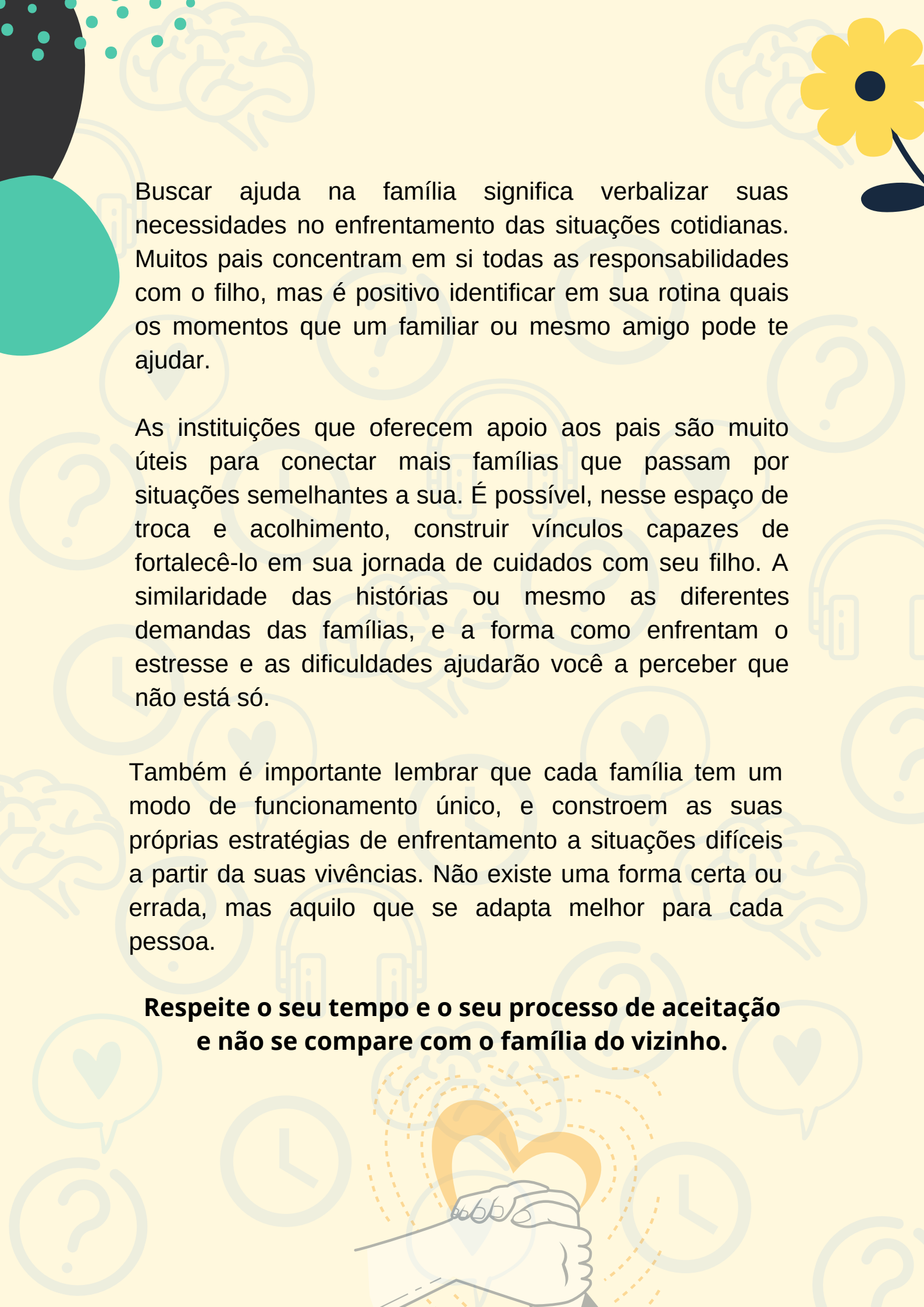
Aceitando o diagnóstico

Adaptar-se à realidade de ter um filho autista pode gerar em você sentimentos conflituosos. Isso pode fazer com que a aceitação não seja completa e gerar maiores índices de estresse. Pesquisas mostram que a atitude frente ao diagnóstico da criança, pode ser muito negativa no início e exigir uma intensa adaptação para se ajustar, o que é possível de repercutir em sofrimento psicológico, como ansiedade, estresse e depressão.

O ajuste adaptativo ao diagnóstico pode ter efeitos potencialmente protetores sobre o bem-estar ao longo do tempo. A aceitação não ocorrerá da noite para o dia, é natural que seja um processo. O importante é estar aberto a oportunidade de melhorar a forma como você lida com essa nova realidade.

Ter informações sobre o que é o autismo e acessar formas de lidar melhor com seu(sua) filho(a), buscar a ajuda da família e também através de instituições que oferecem apoio a pais de autistas, são passos importantes que favorecem ao processo de aceitação do diagnóstico.

É necessário compreender o autismo tal qual ele é, uma alteração do neurodesenvolvimento, que apresenta demandas específicas que vão alterar a dinâmica familiar a partir da chegada do(a) filho(a) com TEA. Esse passo é importante não só para aprender sobre como oferecer o que seu(sua) filho(a) precisa, mas também para criar uma visão de longo prazo, esperando aquilo que é possível alcançar dentro das especificidades do autismo.




Buscar ajuda na família significa verbalizar suas necessidades no enfrentamento das situações cotidianas. Muitos pais concentram em si todas as responsabilidades com o filho, mas é positivo identificar em sua rotina quais os momentos que um familiar ou mesmo amigo pode te ajudar.

As instituições que oferecem apoio aos pais são muito úteis para conectar mais famílias que passam por situações semelhantes a sua. É possível, nesse espaço de troca e acolhimento, construir vínculos capazes de fortalecê-lo em sua jornada de cuidados com seu filho. A similaridade das histórias ou mesmo as diferentes demandas das famílias, e a forma como enfrentam o estresse e as dificuldades ajudarão você a perceber que não está só.

Também é importante lembrar que cada família tem um modo de funcionamento único, e constroem as suas próprias estratégias de enfrentamento a situações difíceis a partir da suas vivências. Não existe uma forma certa ou errada, mas aquilo que se adapta melhor para cada pessoa.

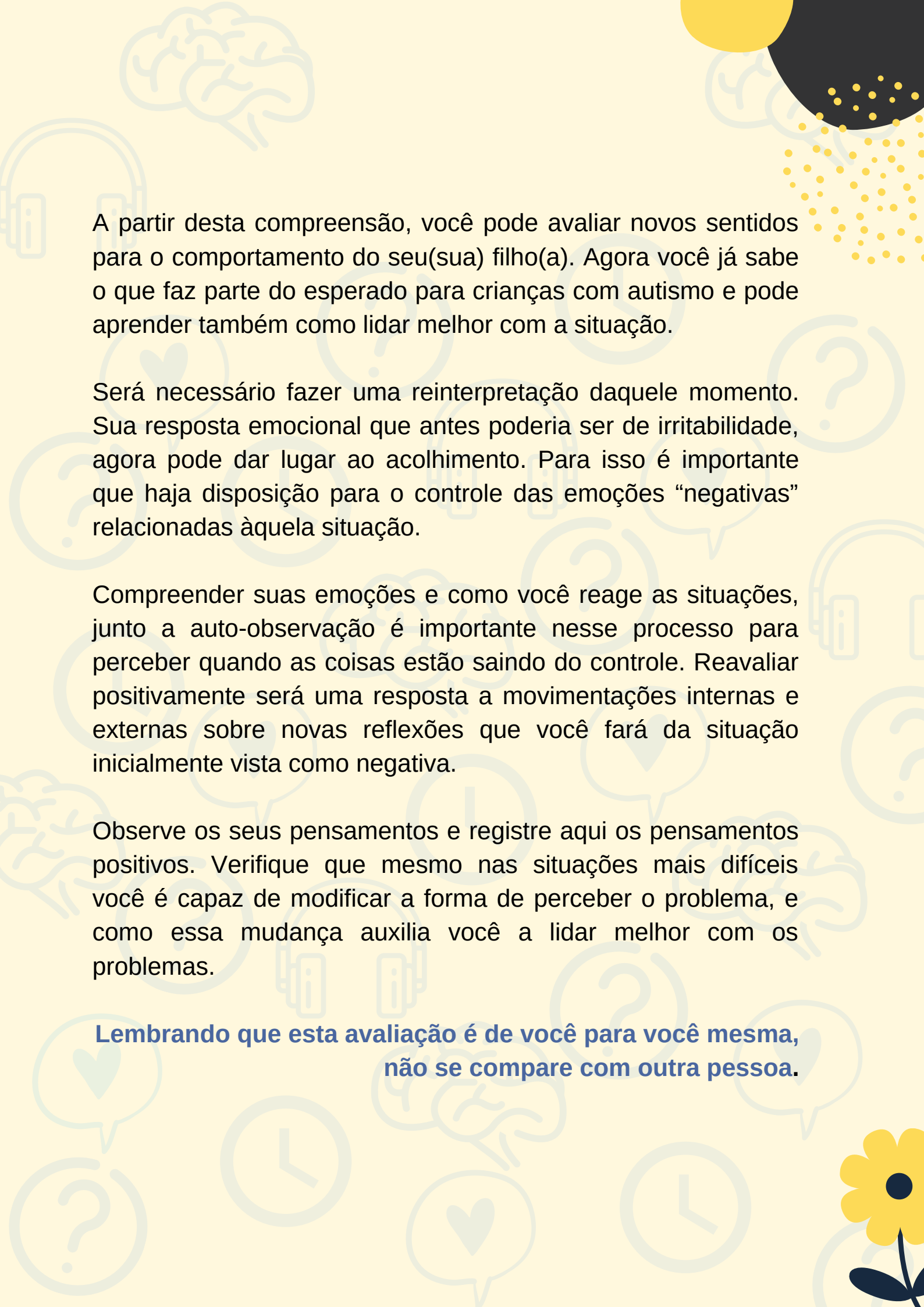
Respeite o seu tempo e o seu processo de aceitação e não se compare com o família do vizinho.



Um novo olhar: Reavaliação positiva

Com relação às situações cotidianas que lhe causam estresse, você pode contar com a estratégia de reavaliação positiva. Trata-se de uma estratégia que procura reavaliar o que tem de positivo na situação que você vivencia.

Um exemplo, antes você se incomodava muito com um movimento repetitivo de se balançar para frente e para trás (estereotipia) do seu(sua) filho(a). Mas até então você não sabia o que significava esse movimento, era um comportamento sem sentido e lhe causava estranheza e irritabilidade. Mas, depois que você conhece sobre o autismo e compreende que o movimento repetitivo é uma característica do TEA, que aparece quando a pessoa com autismo está com excesso ou ausência de estímulos sensoriais. As ações repetitivas as ajudam a se reorganizar internamente, processar tudo o que está sentindo e que por vezes pode gerar sensação de bem-estar e ajuda a acalmar-se, a sua reação para este evento pode ser diferente.




A partir desta compreensão, você pode avaliar novos sentidos para o comportamento do seu(sua) filho(a). Agora você já sabe o que faz parte do esperado para crianças com autismo e pode aprender também como lidar melhor com a situação.

Será necessário fazer uma reinterpretação daquele momento. Sua resposta emocional que antes poderia ser de irritabilidade, agora pode dar lugar ao acolhimento. Para isso é importante que haja disposição para o controle das emoções “negativas” relacionadas àquela situação.

Compreender suas emoções e como você reage as situações, junto a auto-observação é importante nesse processo para perceber quando as coisas estão saindo do controle. Reavaliar positivamente será uma resposta a movimentações internas e externas sobre novas reflexões que você fará da situação inicialmente vista como negativa.

Observe os seus pensamentos e registre aqui os pensamentos positivos. Verifique que mesmo nas situações mais difíceis você é capaz de modificar a forma de perceber o problema, e como essa mudança auxilia você a lidar melhor com os problemas.

Lembrando que esta avaliação é de você para você mesma, não se compare com outra pessoa.



Observe Suas Emoções

Cada emoção tem a sua função. E podemos sentir diferentes emoções a depender do contexto.

Medo, tristeza, ansiedade, estresse, preocupação, assim como alegria, felicidade, raiva, são reações esperadas dos humanos, e podemos sentir em qualquer momento da vida. Mas, se você percebe que sente umas dessas emoções de forma intensa e contínua, e que isso repercute em dificuldade de manter as suas atividades diárias:

Procure ajuda de um profissional de saúde.

Você pode aprender a lidar com estas emoções e a enfrentar situações difíceis, promovendo sensação de bem-estar e qualidade de vida.

Quem cuida precisa de cuidado



A parentalidade requer doação e muito engajamento de si mesmo a seu(sua) filho(a). Certamente, você dedica muito mais tempo para seu filho do que para você. Doa tempo, cuidados e atenção. No caso da criança com autismo, as demandas podem ser ainda maiores. E nessa jornada há uma conta que não fecha. São os pais, que se negligenciam por anos enquanto cuidam dos filhos. Nesse processo, em muitos casos a sobrecarga é ainda maior para as mães, então fiquem atentos, a conta não fecha porque só consegue cuidar do outro quem primeiro cuida de si.

Não estamos aqui dizendo que você deva diminuir os cuidados com seu(sua) filho(a), mas que você deve buscar incluir na sua rotina atividades que sejam para você.

Não é possível doar o que não temos.



Quando alguém deixa de olhar para suas próprias necessidades, ele deixa de ser inteiro. Começa um ciclo vicioso baseado na insatisfação. Aquela necessidade se torna o motivo de reclamações ou pensamentos negativos. É muito comum que procuremos culpados para essa sensação desagradável. Às vezes, achamos que tem relação com termos um filho com autismo, às vezes culpamos o companheiro (a), às vezes nos culpamos e as consequências podem ser atitudes impensadas e conflitos desnecessários, o que gera mais insatisfação.

A paciência que deseja ter está comprometida pelo cansaço e pelo estresse. O vigor de que necessita para desenvolver atividades com os filhos está ameaçado pela sobrecarga de atividades.

Cuide de si.

Precisamos conversar sobre como você tem cuidado de si mesma(o).

Ao ouvir o termo autocuidado você pode quase que imediatamente relacioná-lo apenas a bem estar físico. Mas, cuidar de si não significa necessariamente passar um dia no salão de beleza, no SPA ou fazer uma viagem sozinho(a), sair para pescar, passar horas jogando futebol.

Pequenas ações no dia-a-dia tem mais efeito, pois têm a capacidade de diminuir o estresse sem deixar ele acumular.

Autocuidado tem a ver com aquilo que você faz intencionalmente para si mesma(o) e que te traz bem-estar físico, mental ou crescimento pessoal.

O autocuidado não funciona da mesma forma para todo mundo. Na verdade, cada pessoa precisa identificar suas próprias necessidades, desejos e preferências.

Para algumas pessoas ler um livro pode ser uma ação de autocuidado, já outras preferem um momento de silêncio e reflexão.

Veja que o cuidado consigo não está na ação em si, mas na sua intenção em fazer aquilo pensando em suas necessidades.

O autocuidado não está no café quente, por exemplo. Você pode tomá-lo apressadamente, enquanto perde a paciência diante da resistência do seu(sua) filho(a) em comer as frutas no café da manhã. Ou pode tomar a decisão de acordar antes dos demais e saborear o café quentinho no começo da manhã sem ser interrompida.

Percebeu que a diferença está na intenção e presença?

É na decisão de ajustar pequenas ações do dia-a-dia buscando sentir-se bem que o autocuidado é feito.



Possíveis dificuldades

FALTA DE AUTOCONHECIMENTO:

Não ter clareza das próprias necessidades, desejos, objetivos e, portanto, não conseguir estabelecer práticas efetivas de autocuidado.

ACHAR QUE É EGOÍSMO:

Quando, na verdade, o autocuidado é justamente o oposto. Quando você cuida de si mesma estará mais forte para impactar positivamente os outros.

NÃO PRIORIZAR:

Atribuir a falta de autocuidado à falta de tempo. Mas isso só seria verdadeiro se não existissem práticas de autocuidado que precisam de apenas poucos minutos. Na maioria das vezes não é falta de tempo. É falta de prioridade.

FALTA DE ASSERTIVIDADE:

A decisão de cuidar de si passa por dialogar e expressar seus pedidos e necessidades de forma clara e objetiva. Não espere que as pessoas com quem você mora tomem a iniciativa em colaborar, comunique suas necessidades de modo direto.

DIFICULDADE EM DELEGAR:

Cuidar de si implica em contar com outras pessoas e dividir as obrigações da vida. Mas há pessoas centralizadoras, controladoras, para elas as coisas só estão boas o suficiente se forem feitas por ela ou do seu jeito. Você costuma pensar e agir assim? Isso pode contribuir com a sobrecarga que lhe dá a sensação de falta de tempo.



Autocuidado é olhar para si e dar a si mesmo prioridade

Como praticar o autocuidado diariamente?

Primeiro é preciso se conhecer!

Isso é importante para não cair na cilada de criar uma rotina de cuidados imposta por outras pessoas, mas que, na verdade, nada tem a ver com você. Portanto, analise seus desejos, hobbies, sonhos e necessidades.

Faça esse exercício para identificar o que você pode fazer por si.

- O que você fazia antes de ser mãe/pai e que desejaria voltar a fazer?

- O que você apreciaria fazer hoje, mas se sente desmotivada(o) ou sem tempo?

- Quais áreas da sua vida você acha que está precisando de mais atenção?

- O que você acha que pode fazer por você que pode impactar positivamente essas áreas?

Autocuidado é olhar para si e dar a si mesmo prioridade

Agora liste as ações que você irá praticar diariamente, criando assim sua rotina de autocuidado.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Sugestões

Há fatores muito importantes como sono, hidratação, alimentação e exercício físico que impactam diretamente no nosso bem-estar. Portanto, inclua na sua rotina de autocuidado práticas que te ajudem a manter esses fatores equilibrados.

- Fazer uma caminhada ou outro exercício físico que te auxilie a relaxar por 30 minutos ouvindo suas músicas favoritas; fazer atividades fora de casa e próximo aos ambientes naturais contribuem para o bem estar;
- Tomar um banho relaxante;
- Tomar sol;
- Ingerir 2 litros de água por dia;
- Tomar um banho relaxante;
- Evitar o uso do celular ao se deitar;
- Evitar café e outros estimulantes à noite.
- Procure ter uma rotina de sono. O sono ajuda muito na redução do estresse;
- Organizar atividades do dia seguinte em uma agenda;
- Usar um diário da gratidão para anotar os agradecimentos do dia;
- Ler um livro;

Sugestões

- Estudar um assunto que lhe interessa;
- Ver um filme por semana ao lado de quem você ama;
- Praticar meditação por 5 minutos diários;
- Limitar o uso de telas;
- Tirar um dia da semana ou algumas horas para cuidar da beleza do corpo;
- Conversar com um(a) amigo(a).

Você não precisa incluir na sua rotina várias atividades de uma vez.

Lembre-se que não é quantidade, tampouco gastar muito tempo, mas decidir fazer aquela ação para você mesma(o), nas pequenas coisas do dia a dia.

Inclua você no seu dia e na sua vida!

Tópico especial: Preparando para a mudança

As mudanças acontecem e podem ser muito difíceis. Uma pessoa com autismo pode reagir de forma mais agitada e inquieta, em alguns casos mais ansiosa e agressiva. Mas isto não é uma regra! Cada pessoa pode reagir de uma maneira. Para diminuir esses efeitos, informe a seu filho as mudanças que irão acontecer.

Atualmente, com a pandemia, devido ao adoecimento por coronavírus (COVID-19), e a necessidade de um isolamento social, muitas foram as mudanças impostas e necessárias readaptações. Não tem escola presencial, o contato com colegas, professores, outras pessoas da família passaram a ser virtuais e atividades externas a casa foram interrompidas.

Então, o que fazer?

Tópico especial:

Preparando para a mudança

- A rotina permanece importante. Neste momento, explique a situação de mudança para seu(sua) filho(a) de forma simples e objetiva. Talvez seja preciso explicar em diferentes momentos para que ele(a) se adapte e entenda.
- Tente manter alguns aspectos da rotina anterior. Por exemplo, se antes do isolamento social ele(a) acordava às 9h. Permita que ela continue acordando no mesmo horário. Se ele estudava a tarde, tente manter as atividades escolares ou educativas, no mesmo período.
- Tudo bem se você precisar levar seu filho algumas vezes ao local das atividades para que ele compreenda que aqueles espaços estão fechados.
- Busque manter essa rotina de atividades próximas das que ele fazia como, por exemplo, atividades lúdicas organizadas e intervalos pré-definidos.
- Converse com profissionais que já acompanhavam seu filho e peça por orientações mais específicas dentro das suas possibilidades.
- Se possível, aumente o número de horas de atividades físicas ou lúdicas em ambientes externos.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (Apa). (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição - DSM-5*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.

Christmann, M., Marques, M. A. de A., Rocha, M. M. & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17. <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>.

Natale, L. L. & Pinheiro, Â. (2002). Treinamento comportamental de pais: uma modalidade de intervenção em neuropsicologia do desenvolvimento. In: Teixeira, A. M. S., Assunção, M. R. B., Starling, R. R. & Castanheira, S. S. *Ciência do comportamento. Conhecer e avançar*. Vol. 1 (pp.73-89). ESETEC: Santo André.

Freitas, P. Martins de, Dias, C. L. A., Carvalho, R, de C. L. & Haase, V. G. (2008). Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(3), 580-588.

Pinheiros, M. I. S.; Del Prette, A. & Haase, V. G (2002). *Pais como co-terapeutas: Treinamento em habilidades sociais como recurso adicional*. (Relatório Técnico Vol. 3, No. 1, pp. 1-42). Belo Horizonte, MG: Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Psicologia, Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento e Laboratório de Psicologia da Família.

Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Amarante, C. L. D., Prette, A. D., Del Prette, Z. A. P. D. (2006). Treinamento de Habilidades Sociais e educativas para Pais de Crianças com Problemas de Comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 407-414.

Smeha, Luciane Najjar, & Cezar, Pâmela Kurtz. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*,16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

