



Milena Gouvêa dos Reis



Entender para conviver, conviver para
amar!



Introdução



Muitas coisas tem sido divulgadas sobre o Autismo. Algumas vem do imaginário de autores de livros, filmes e novelas e assim muitos mitos tem se espalhado. Mas quem tem a oportunidade de conviver no dia a dia com uma pessoa com autismo vai perceber que tudo o que foi dito, escrito e encenado não representa muito diante da imensa possibilidade de aprender que existem pessoas maravilhosas por detrás dos mitos e dos rótulos.

A história de minha filha tem sido compartilhada há muitos anos no blog: www.mundodami.zip.net. Nós sempre tivemos o maior interesse em compartilhar a nossa experiência de vida com outras famílias e por isto nasceu o blog. Se houver interesse, acesse este nosso espaço virtual e saberá um pouco mais sobre esta emocionante jornada.

Este material traz informações sobre Milena e informações gerais sobre o Autismo.

A idéia de escrever este 'manual' nasceu quando ainda no jardim 2 minha filha apresentou alguns problemas de socialização na escola em que estudava. Após sua adaptação com professora e colegas, surgiu a necessidade de substituição da professora e eu me vi repetindo todos os esclarecimentos sobre as especificidades da minha filha. Foi quando decidi ter estas orientações por escrito.

Milena tem encantado as educadoras ao longo da vida e todas elas tem deixado marcas positivas na nossa jornada, por isso nosso imenso respeito a esta relação tão preciosa.

Cada criança é única e toda criança é especial. Porém quem carrega necessidades específicas de aprendizagem, vai sempre necessitar de recursos de apoio e assistência contínua. Diante do universo de possibilidades que advém do Autismo, esse guia pretende ser apenas um direcionador.

Sobre Milena



Tenho 11 anos (12 anos em Novembro de 2014)
Nasci em Uberlândia, Minas Gerais
Tenho dois irmãos. Paulo Victor (PV) 26 anos, Thamires (Tatá) 23 anos, que é casada com o Bruno e tem uma filha, a Bruna que tem 02 anos. Amo muito minha sobrinha.
Moro em Porto Alegre desde 2011 com Papai (Gilberto) e Mamãe (Cristina).
Já morei no Rio de Janeiro por dois anos, em Uberlândia e em Londres por 08 meses (ano passado).

O que eu gosto



- Estar com meus colegas e fazer o que eles fazem.
- Educação Física.
- Desenho livre.
- Elogios.
- Trocar objetos com os colegas e professores.
- Fazer perguntas.
- Gosto muito da escola.



Sou igual a todos

- **Gosto de brincar mesmo não sabendo como fazer isso de forma espontânea como as outras crianças.**
- **Gosto de estar no meio de todos e participar de tudo mesmo não dando as respostas esperadas no padrão "normal".**
- **Faço bagunça, me irrita, espero que as pessoas me percebam.**
- **Fico triste quando me sinto excluída ou ignorada.**

O que eu não gosto



- Quando chamam a minha atenção.
- Quando me dizem não, sem me dar outra opção ou explicação.
- Quando mudam a rotina, a sala, as atividades sem me avisarem.
- Fazer atividades muito diferentes dos meus amigos por muito tempo.
- Abraços e barulho alto.

SOBRE O AUTISMO

- Diagnostico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento antes de 01 ano de idade.
- Laudo de Autismo Infantil aos 03 anos.
- Terapia intensiva e multidisciplinar desde os 08 meses de idade.
- Atraso na fala – aquisição por volta dos 04 anos
- Fala muitas palavras trocando letras.
- Tem manias como objetos escolares, acessórios femininos.
- Tem dificuldade em lidar com frustrações.
- Não tolera sons inesperados.
- Tem dificuldade com barulho alto.
- Se distrai facilmente, tem dificuldade em engajar atenção.
- É acompanhada por uma equipe especializada em autismo, em Porto Alegre, Dr. Ricardo Halpern (medicação e acompanhamento do desenvolvimento), Angela Matsdorf (Fonoaudióloga), faz Ginástica Olímpica (estimulação motora e sensorial), Maria Helena Rossi (homeopata), entre outros.

Sou um pouco diferente



- Em momentos em que estou muito excitada, feliz ou mesmo chateada faço movimentos estranhos com meu corpo. Isso é necessário para que eu me regule um pouco, mas você pode me chamar a atenção para que eu perceba o que estou fazendo e me controle.
- Posso ser impulsiva, quando estou muito nervosa ou fui contrariada em um nível que não consigo lidar, nestes momentos posso, por exemplo, dar um tapa ou puxar o cabelo de um colega. Quando isso acontece me arrependo muito e peço desculpas.
- Tenho dificuldade em manter um diálogo, principalmente quando tenho que responder perguntas sobre mim mesma.

Sobre Milena



O que me ajuda



- Ter uma rotina, seguir uma programação.
- Quando algo inesperado acontecer me expliquem enfatizando quando a rotina será retomada.
- Quando forem me explicar alguma coisa ou me pedir para fazer algo tenham certeza de que estou prestando a atenção.

- Fale de forma pausada, uma frase de cada vez.
- Se espera que eu faça alguma coisa, divida a tarefa em partes e me auxilie a rever cada parte que já foi concluída e lembrar qual o próximo passo.
- Deixe claro como esperam que eu me comporte, regras e combinados me auxiliam muito.
- Reveja comigo regras e combinados, pois posso me confundir quando vejo que alguém está agindo de forma diferente do que está estabelecido como regra.
- Quando estou agitada combine comigo uma rotina que oriente meus próximos passos e me acalme.
- Quando o desconforto do frio, calor ou barulho excessivo ou até mesmo momentos em que a turma esteja realizando atividades em grupo de forma mais livre pode ser útil dar uma volta comigo para que eu me organize. Uma visita ao laboratório ou biblioteca pode ser legal.
- Quando eu fizer algo que não é adequado, por favor me auxilie falando calmamente o que estou fazendo errado e o que espera que eu faça. Evite me dar broncas muito enfáticas pois posso reagir mal se me sinto culpada e sem saber como agir.
- Se a agitação estiver muito grande e eu começar a perder o senso de como me comportar, você pode lançar mão de algo que me ajude no autocontrole. Me ofereça como recompensa algo que eu gosto muito (se acalme e daremos uma volta na escola) ou me mostre uma consequência ruim como minha mãe ficar sabendo o que estou fazendo.
- Apenas lembre-se que um comportamento que chega neste ponto passou por várias fases anteriores e agir antecipadamente evitando um pico de agitação, me ajuda muito mais do que prêmios e consequências.

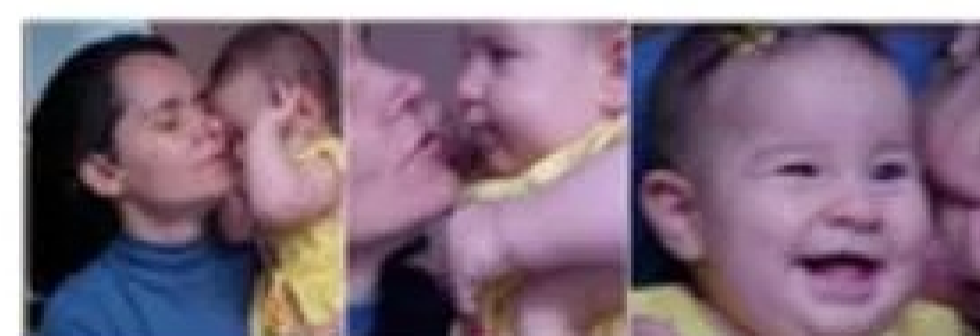
Minhas Principais Características



Apesar de ser um grupo com características em comum, cada pessoa com autismo é única, pois cada indivíduo manifesta os sintomas de forma diferente. O mais importante é saber que antes de enxergarmos o autismo temos que ver a pessoa na sua individualidade. Temos então, crianças tímidas e com autismo, teimosas e com autismo, calmas ou agitadas apesar do autismo. Definir o que é do autismo e o que é da própria pessoa é difícil, mas não será necessário se tratarmos a criança como tratamos as outras, principalmente se as tratarmos com carinho, por mais clichê que isso possa parecer, no fim das contas é isso que realmente vai fazer a diferença.

Milena é uma criança muito doce e sensível. Ela gosta de pessoas, está sempre querendo

estar junto com todos, este foi o investimento feito desde que ela era um bebê. Já sabendo da tendência da pessoa com Autismo ao isolamento, nunca a deixamos sozinha, nunca lhe



demos oportunidade de se isolar. Ela se acostumou tanto que hoje em dia raramente fica em algum ambiente sem a nossa companhia.

Hoje sabemos o quanto ela se preocupa com os outros, irá sempre perguntar pela colega que não veio, vai querer saber se alguém que está doente melhorou, mesmo que seja alguém que ela não conhece e só ouviu ser mencionado em uma conversa.



Milena sabe que tem autismo, embora ainda não saiba muito bem o que isso significa. Ela não lida bem com suas limitações e nos diz sempre que gostaria de “ser como as outras meninas”.

Como já colocado no resumo inicial Milena tem dificuldades com as frustrações e isso conforme o momento, pode fazer com que ela se desorganize. São cada vez mais raros seus momentos de crise onde ela grita, chora descontroladamente e atira objetos se tentamos nos aproximar.

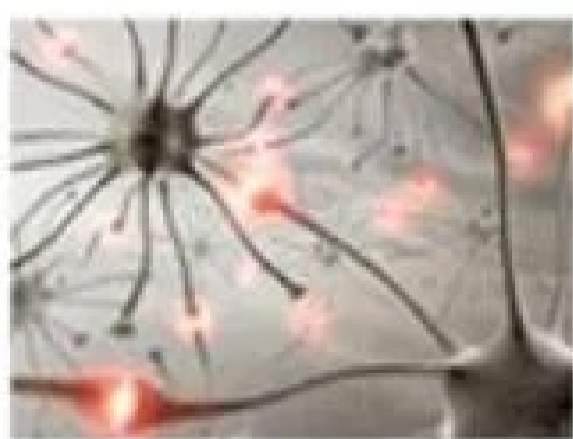
Frente às frustrações e ao NÃO

A pessoa com autismo tem muita dificuldade em aceitar limites, pois eles não entendem bem a lógica de uma outra pessoa que diz que não podem fazer algo quando na verdade, é tudo o que eles querem. Isso não significa que a gente não deva impor limites, mas a maneira de fazermos isso muda um pouco. Podemos direcionar para o certo e não dizer de forma impositiva: *não*. Por exemplo, ao invés de dizer: “assim não pode”, é possível sinalizar: “é assim que se faz”. Outros exemplos são:

☹: “Não pode pegar o estojo da colega.	☺: “O seu estojo é este, cada um fica com o seu”.
☹: “Não pode levantar agora”.	☺: “Daqui a pouco quando você terminar este desenho você vai poder levantar”.
☹: “Não pode gritar”.	☺: “O que você quer? Vamos conversar, falar é melhor que gritar”.
☹: Ao invés de dizer “não te empresto”.	☺: “agora estou usando”, “preciso usar mais tarde”, “quando puder te empresto um pouquinho”.
☹: Ao invés de dizer “não saia da sala”.	☺: “vamos sair quando o sinal tocar e cada um for chamado pelo nome”.

A respeito desta nova forma de estabelecer limites, devo dizer que não é muito fácil, pois nossa cultura e educação são baseadas no *não pode, não faça* e isso não se muda da noite para o dia. Mas é muito bom quando mudamos este jeito de lidar com as crianças, pois elas ficam muito mais tranquilas com esta abordagem. Com o tempo nós vamos percebendo o quanto é melhor agir assim.

Como o cérebro reage ao **NÃO**



Ao escutar uma frase circuitos cerebrais são ativados, para lidar com o assunto. Se é uma ordem um esquema para ação (programa motor) é colocado em prontidão.

Como o cérebro reage ao **NÃO**



Se a frase tem a palavra **NÃO** o córtex pré-frontal monta um esquema para impedir que o esquema motor seja executado.

Frente às frustrações e ao NÃO

Como o cérebro reage ao **NÃO**

NÃO mexa no biscoito de chocolate



Esquema de Controle
Só depois ativa o mecanismo de controle.

Circuitos Ativados Esquema em prontidão
Primeiro o cérebro ativa a ideia de comer o biscoito.

O controle de impulsos ainda imaturo das crianças deixa muitos programas motores passarem e serem executados indevidamente



Como o cérebro reage ao **NÃO**



- ♥ Na criança o sistema de recompensa é muito ativo e manda que ela experimente tudo de forma imediata.
- ♥ Em algumas crianças o córtex pré-frontal ignora o NÃO.
- ♥ Quando a criança ouve muitos NÃO tende a ignorar ou postergar a montagem de um esquema de impedimento.

Nos EUA uma pesquisa que aponta que as crianças com Autismo em uma hora recebem não o mesmo tanto de vezes que uma criança típica recebe em dois dias. Ela é corrigida em uma frequência muito mais alta do que uma criança típica.

Fica mais fácil entendermos o quanto nossa ação, muitas vezes instintiva, pode afetar estas pessoas. Estamos lançando sobre elas o tempo todo informações que elas vão precisar processar, as pessoas típicas fazem isso muito bem (às vezes nem tanto) mas quem tem alguns processos internos alterados se vê diante de uma verdadeira dificuldade.

É assim que conseguimos manejar muitas condutas inadequadas de nossa Milena, se em casa ela grita, nós nunca dizemos não grite, passo a dar atenção a ela e convido para brincar ou cantar e só quando estamos nos divertindo, falo que o grito faz doer o ouvido da mamãe e que toda menina que é bonita não grita, conversa... É claro que em alguns momentos o **NÃO** é inevitável, então falamos o **NÃO** e já direcionamos a atenção para outra coisa. Se ela quer, por exemplo, brincar com a tesoura de ponta, eu pego a tesoura e digo que não pode, falo que a tesoura dela é outra e já direciono para outra coisa.

Atualmente Milena suporta o **NÃO** de maneira mais natural, pois ela sabe que iremos ajudar com que ela encontre outros meios de satisfazer sua necessidade ou vontade. Porém, se este **NÃO** vem em uma hora em que outros fatores estressantes estão presentes, mesmo hoje em dia, teremos um problema pela frente, e de uma hora para outra, podemos nos ver diante de uma crise.

Crises e birras



Entender o porquê do comportamento nos leva a agir de forma mais adequada.

A melhor maneira de lidar com situações de crise de qualquer pessoa com Autismo e com Milena não é diferente, é permanecer calmo, falar com carinho e ir fornecendo a ela informações, explica-se o que aconteceu, explica-se o que virá depois que ela se acalmar. Procuramos não ceder quando a birra vem de algo não permitido, mas vamos apresentando

possibilidades para que ela se sinta melhor deixando para dar bronca ou ensinar o que é certo em outro momento.

O comportamento inadequado às vezes acontece porque a pessoa com autismo simplesmente não entende a nossa lógica social. Por exemplo, qual a razão de falar baixo em um lugar só porque as pessoas me dizem que tem que ser assim? Se a sala está quente, todos estão conversando e eu não entendo nada do que a professora está falando, para mim é muito natural que eu apenas me levante e saia. Entender que tenho que contrariar todos os instintos que me mandam me livrar do desconforto é um processo educativo que demanda muito auto controle. As pessoas com autismo precisam de ajuda para isso.

Outro grande desafio é que eles entendam que precisam se controlar, mesmo quando vêem que muita gente não age assim. Pessoas gritam, brigam, fazem muito do que eles ouvem dizer que não pode ser feito, então podem pensar: *“por que tenho que fazer o que me dizem que é certo se todas as pessoas fazem?”*. Milena me confronta com perguntas deste tipo muitas vezes.

A pessoa com autismo aprende muito mais com situações concretas, ou seja, exemplos. Ela vai conseguir fazer mais o que você faz do que o que você fala.

Na escola vemos crianças desobedecendo regras, a diferença é que elas conseguem escolher o momento correto para agir assim. Nesta hora as crianças com autismo se apropriam destes exemplos negativos, e acabam agindo no momento inadequado.

É mais fácil ensinar do que educar. Para ensinar, você só precisa saber, mas para educar você precisa ser!



Comportamento inadequado

“ Todo comportamento no Autismo é funcional, e o que vocês veem deve-se ao fato de que essas pessoas não aprenderam a expressar o que está acontecendo com elas. Elas não tem noção de que o comportamento delas afeta vocês”.

Wendy Lawson, Assistente Social, Autista, mãe de 04 filhos.

Quando estivermos diante de uma conduta inadequada precisamos dizer com firmeza: *é assim que fazemos* e imediatamente redirecionar a atenção. Quando uma atitude inadequada acontece, como gritar ou se bater, como jogar objetos ou subir na mesa é porque a criança quer muito: chamar a atenção, comunicar que está frustrada, que está

cansada ou irritada com algo que aconteceu, pode até mesmo estar se sentindo mal ou com alguma dor. Se o objetivo é chamar a atenção e ela conseguir reforço para sua intenção, ela vai repetir este comportamento outras vezes.

Os comportamentos inadequados da Milena na escola são geralmente gestos repentinos de agressividade como puxar o cabelo ou dar uma palmada no colega, correr ou dar risadas fora da hora e expressam irritação com algo que aconteceu (mesmo que tenha sido em outro momento) e ao perceber que errou, que bateu ou puxou o cabelo de alguém, ela fica ainda mais irritada, pois não consegue lidar com a sensação de não poder voltar atrás.

É melhor neste momento não a obrigar a pedir desculpas ou chamar a atenção pelo erro. Deixar o pedido de desculpas para depois e chamá-la para conversar, sair da sala, se distanciar do colega e depois que a irritação tiver passado, aí sim, cobrar o pedido de desculpas, explicar que não se bate nas pessoas, etc. Qualquer ocasião em que eles erram, é melhor apenas dizer rapidamente que está errado e deixar para chamar a atenção

Depois uma vez que ela tem exata noção de que cometeu um erro e este é um dos piores momentos para tentar ensinar algo a ela.



Comportamento inadequado



O AUTISMO NÃO
DEFINE QUEM EU SOU



MAS EXPLICA MUITO DO
QUE EU FAÇO

O que é muito comum acontecer na nossa cultura é que as crianças geralmente conseguem muito mais atenção fazendo coisas “erradas” do que se esforçando para agirem corretamente. Elogios são muito mais raros do que broncas, desta forma o reforço **atenção** é dado quando a criança faz arte e isso acaba modelando um comportamento tido como negativo.

O comportamento é uma forma de expressão não apenas da personalidade destas pessoas, mas também do que não conseguem expressar pelos canais típicos da comunicação. Se nosso comportamento é muito menos impulsivo, ou melhor, é quase sempre planejado visando um resultado qualquer, o deles pode não ser mediado por padrões e nem ter planejamento prévio. Desta forma, pode não expressar quem são, se pudermos resumir em uma frase seria mesmo algo assim: o autismo não me define, mas me explica.

Milena adora perguntar, são suas intermináveis perguntas que podem atrapalhar o andamento da aula, nesta hora seria bom que ela tivesse orientações claras como por exemplo: *“eu já te respondi isto, agora eu quero que você se sente em sua carteira, primeiro faça esta atividade, depois vamos fazer tal coisa, depois vamos sair para o lanche”*, etc. Quando possível, devemos dar a ela uma sequência das atividades e acontecimentos pois isso diminui a ansiedade. Sempre que houver um acontecimento extra na escola, como um teatro, uma visita ou algo que irá alterar a rotina, ou mesmo uma decoração de algum dos ambientes para eventos, seria bom antecipar para Milena, as surpresas fazem que ela fique agitada sem entender o que está acontecendo. Ela reage diferentemente às mudanças, mas sempre fica muito estressada, embora possa manifestar sua estranheza apenas algumas horas depois.

Rotina

Mudanças são difíceis para muitas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo. Isto porque a dificuldade de flexibilidade mental aliada a ansiedade diante do desconhecido fazem com que estas pessoas anseiem por uma rotina conhecida e temam aquilo sobre o qual elas não sabem se terão algum controle. O fato de eles não entenderem de imediato as pistas sociais ou conseguirem antecipar a intenção de outras pessoas fazem com que eles se sintam estressados diante do que há por vir.

Por isso os ambientes, atividades e pessoas já conhecidas são mais fáceis de lidar e fazem com que eles estejam menos impulsivos e sujeitos às alterações de comportamento.

Outro fator que faz com que não gostem da mudança é a dificuldade de processamento sensorial, há em nós um mecanismo de adaptação que faz ajustes quando estamos em um ambiente diferente, entre em uma boate com luzes, sons e cheiros de você vai sentir que seu organismo vai modular sua voz, te preparar para o volume da música, ajustar sua visão. Em um ambiente novo a pessoa com autismo sabe que tem um sistema de ajuste sensorial que sofre constantes sobrecargas e não saber como será este ajuste, certamente os deixa estressados e ansiosos.

Milena não expressa sua dificuldade perante as novidades de imediato, ela vai acumulando ansiedade, geralmente um comportamento inadequado ou uma estereotipia motora virão mais tarde.

Logo, sempre que ela estiver apresentando suas estereotipias ou se por acaso, ela agir de forma impulsiva ou rude podemos ter certeza de que algo a assustou e desorganizou em algum momento. Nem sempre fica claro o que aconteceu, um detalhe que passa despercebido para nós pode significar muito para ela.

Estrutura e Previsibilidade:



Tornar claro para a pessoa com Autismo o que vai acontecer no seu dia, não é estabelecer um ritual, é oferecer um roteiro de ações ainda que de uma forma dinâmica e variável.

"Mas tenho medo do que é novo e tenho medo de viver o que não entendo - quero sempre ter a garantia de pelo menos estar pensando que entendo, não sei me entregar à desorientação." (Clarice Lispector)

Aprendizagem e adaptação



Milena tem progredido e aprendido sempre, porém ela tem seu ritmo próprio (assim como todos nós). Aprendemos após todos estes anos com mais de uma dezena de excelentes profissionais que nos acompanharam nas cidades onde moramos, a respeitar a sua dificuldade de atenção mas jamais desistir de cobrar dela cada vez mais.

Acreditamos que ela é capaz e ela mesma nos mostra isso no dia a dia, quando por exemplo, sem saber ler demonstra desenvoltura no facebook se comunicando com familiares e amigos de forma autônoma e independente.

Atualmente ela tem sido acompanhada em seu processo de alfabetização por uma grande parceira, a fonoaudióloga Ângela Matsdorf. Ela tem feito muitos progressos na alfabetização e claro, tem conseguido isso também por todo o trabalho desenvolvido pela escola.

Temos muito interesse que este ano uma parceria entre terapeuta e escola se faça ainda mais forte e que os objetivos e processos de ensino caminhem na mesma direção, se possível dentro da mesma abordagem teórica. Para tanto, estamos dispostos a custear o treinamento da acompanhante junto com a Ângela, se este for o interesse da equipe escolar.

Quanto mais concreto o ensino, mais Milena consegue aprender, por isso acreditamos que também será necessário a continuidade da adaptação curricular para ela para o que, da mesma forma, nos colocamos à disposição para assessorar.

Temos certeza de este será um grande ano para nossa garotinha e estaremos incessantemente buscando apoiar, dar suporte, oferecer informações na medida da necessidade da escola e da Milena.

Muito obrigada pela leitura, sabemos que ler manuais não é definitivamente agradável, mas a intenção é mesmo facilitar o trabalho de vocês.

Muito obrigada!

Cris (Fausta Cristina de Pádua Reis) – mãe da Milena

