



MANUAL PARA SÍNDROME DE ASPERGER



AUTISM SPEAKS™

Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade Kit de Ferramentas

Um kit de ferramentas para ajudar famílias a obterem as informações críticas necessárias nos primeiros 100 dias após um diagnóstico de Síndrome de Asperger ou Autismo de Alta Funcionalidade.

Autism Speaks não fornece serviços de aconselhamento médico ou jurídico. Entretanto, Autism Speaks oferece informações gerais sobre o autismo como um serviço à comunidade. A informação fornecida neste kit não é uma recomendação, uma referência ou um endosso para qualquer fonte, modo terapêutico ou serviço e não substitui o aconselhamento por profissional médico, jurídico ou educacional. Este kit não tem a intenção de, como uma ferramenta, verificar credenciais, qualificações ou habilidades de qualquer organização, produto ou profissional. Autism Speaks não valida e não é responsável por qualquer informação ou serviço oferecido por terceiros. Você está convidado a portar um julgamento independente e pedir referências ao considerar qualquer situação associada à prestação de serviços relacionados ao autismo.



Sobre esse Kit

Autism Speaks gostaria de fazer um agradecimento especial ao Comitê Consultivo pelo tempo e esforço que dedicam a revisão do Kit de ferramentas para a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade.

Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade Kit de ferramentas do Comitê Consultivo

Ann Brendel

Geraldine Dawson, Ph.D.

Diretora científica, *Autism Speaks*
Professora pesquisadora, University of North Carolina, Chapel Hill

Peter F. Gerhardt, Ed.D.

Presidente, Organization for Autism Research (OAR)

Kerry Magro

Valerie Paradiz, PhD

Patricia R Schissel,

LMSW

Presidente, Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association (AHA), Inc.

Stephen M. Shore, Ed.D

Professor Adjunto da Educação
Adelphi University

Membros do Comitê de Serviços Familiares

Liz Bell

Mãe

Sallie Bernard

Mãe, Diretora Executiva, SafeMinds

Michele Pierce Burns

Mãe

Farah Chapes

Diretora administrativa, The Marcus Autism Center



Peter F. Gerhardt, Ed.D

Presidente, Organization for Autism Research (OAR)

T. Michael Glenn*

Mãe

Susan Hyman, M.D.

Strong Center for Developmental Disabilities

Brian Kelly *

** Pai

Artie Kempner*

Pai

Gary S. Mayerson*

Sócio, Mayerson & Associates

Kevin Murray*

Pai

Linda Meyer, Ed.D

Diretora Executiva, Autism New Jersey

Denise D. Resnik

Mãe, Co-Fundadora Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Stuart Savitz

Pai

Michelle Smigel

Mãe

Kim Wolf

Mãe

* Membro da diretoria Autism Speaks

** Presidente – Family Services Committee

Pai ou mãe - Pai ou mãe de uma criança com autismo



Autism Speaks.™ Kit de ferramentas para Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade

Introdução, sintomas e causas

O que é a Síndrome de Asperger/HFA?.....	Pág. 2
Quais são os sintomas da Síndrome de Asperger /HFA	Pág. 2,3,4
O que causa a Síndrome de Asperger /HFA?.....	Pág. 4

Lista dos Pontos Fortes e Desafios

Gráfico dos Pontos fortes e Desafios	Pág. 5
--	--------

Funcionamento Executivo e Teoria da Mente

Funcionamento executivo e Teoria da Mente	Pág. 6,7
---	----------

Visão Geral do Diagnóstico

Critérios DSM-IV	Pág. 8
Diagnóstico da Síndrome de Asperger /HFA.....	Pág. 9

Quais são as Diferenças AS e HFA?

Qual a semelhança entre a Síndrome de Asperger e Autismo Clássico	Pág. 10
Como fazer o diagnóstico diferencial entre AS /HFA e o Autismo Clássico	Pág. 10

Você, sua família e SA/HFA

Como irei lidar com o diagnóstico? Como isso afetará minha família?.....	Pág. 11
Explicando o diagnóstico para seu filho	Pág. 12
Contando para os familiares.....	Pág. 12
Contando para os Outros.....	Pág. 13
Contando para os Colegas.....	Pág.s 13, 14
Entrando para o Grupo de Apoio.....	Pág. 14

Tratamentos e Intervenções para AS / HFA

Visão geral das Intervenções.....	Pág. 15
Educação e Treinamento dos Pais.....	Pág. 16
Terapia Comportamental Cognitiva.....	Pág. 17
Análise Comportamental Aplicada.....	Pág. 17
Integração Sensorial/ Terapia ocupacional	Pág. 18
Medicações.....	Pág. 18



SA/HFA e a Sala de Aula

Acessando serviços: Os Direitos do seu Filho na Educação PúblicaPág. 19

Plano de Seis Etapas.....Pág. 20

Transição para a Vida Adulta

Visão geral da Transição para a Vida Adulta.....Pág.s 23,24

Recursos

Lista de Recursos.....Pág.s 25, 26, 27

Kit de Segurança

Formulários Úteis

Livros e Sites Úteis

Recursos locais





Seu filho tem habilidades cognitivas normais e teve o desenvolvimento normal da linguagem, mas foi diagnosticado com Síndrome de Asperger ou Autismo de Alta Funcionalidade e você pediu ajuda. Este é um momento decisivo e importante em sua jornada. Para algumas famílias, este pode ser o ponto onde, após uma longa procura por respostas, você agora tem um nome para algo que você não sabia como chamar, mas sabia que existia. Muitas famílias relatam uma mistura de sentimentos de tristeza e alívio quando seus filhos são diagnosticados. Você pode sentir-se completamente dominado pela emoção. Você também pode se sentir aliviado em saber que as preocupações que você tinha com o seu filho estavam corretas. Seja o que for que você esteja sentindo, saiba que milhares de pais compartilham esta jornada. Você não está sozinho. Existe ajuda e motivo de esperança.

Agora que você tem o diagnóstico, a pergunta é: aonde você vai agora? Este manual, é parte do Kit de 100 dias do Autism Speaks™ que é focado especificamente na Síndrome de Asperger (AS) e Autismo de Alta Funcionalidade (HFA). Ele foi criado para ajudá-lo a fazer o melhor uso possível dos próximos 100 dias na vida de seu filho. Ele contém informações e conselhos colhidos de especialistas confiáveis e respeitados na Síndrome de Asperger /HFA, bem como pais como você

Entre em contato conosco...

Peça ajuda! Entre em contato com a Equipe de Resposta ao Autismo (ART). Os membros de nossa ART são especialmente treinados para ajudar as famílias com os desafios diários de quem vive com Síndrome de Asperger ou Autismo de alta funcionalidade. Entre em contato com a ART para recursos, apoio e informações.

Ligue para 888-AUTISM 2 (288-4762) ou e-mail familyservices@autismspeaks.org.

Mais informações... No site do *Autism Speaks* há uma fartura de informações. Visite: www.AutismSpeaks.org

Compartilhe seus comentários. Para compartilhar seus comentários sobre o kit - O que foi útil? Que informações adicionais poderiam ser incluídas? etc. -favor enviá-las para 100daykit@AutismSpeaks.org com a palavra "Comentários" na linha de assunto.



O que é Síndrome de Asperger/HFA?

O National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), parte do National Institute of Health, define como a Síndrome de Asperger Uma desordem do desenvolvimento que se caracteriza por:

- rotinas repetitivas ou rituais,
- peculiaridades na fala e linguagem, tais como falar de forma excessivamente formal ou de forma monótona, ou usando literalmente, figuras de expressão,
- comportamento social e emocional inadequados e a incapacidade de interagir de forma bem sucedida com os colegas,
- problemas com a comunicação não-verbal, incluindo o uso restrito de gesticulações, expressões faciais limitadas ou inadequadas ou um peculiar, olhar fixo,
- falta de jeito e movimentos motores descoordenados.

Abaixo está o histórico da Síndrome de Asperger de acordo com o NINDS. Esperamos que ajude você a entender mais sobre o transtorno e o que o diagnóstico significa para seu filho e sua família:

Em 1944, um pediatra austríaco chamado Hans Asperger observou quatro crianças que tinham dificuldade em se integrar socialmente, em seu cotidiano. Embora a inteligência parecesse normal, as crianças não tinham habilidades de comunicação não-verbal, não conseguiam demonstrar empatia com seus colegas e eram fisicamente desajeitadas. Sua maneira de falar era desarticulada ou excessivamente formal, e seu interesse absorvendo tudo em um único tópico prevalecia em suas conversas.

As observações sobre Asperger, publicadas em alemão, não eram completamente conhecidas até 1981, quando uma médica inglesa, chamada Lorna Wing publicou uma série de estudos de casos de crianças apresentando sintomas semelhantes, os quais ela chamou de Síndrome de "Asperger". Os trabalhos de Wing foram completamente publicados e popularizados. Em 1992, SA tornou-se uma condição distinta e diagnosticada, quando foi incluída na décima edição publicada do *World Health Organization's Diagnostic Manual [Manual de Diagnóstico da Organização Mundial da Saúde]*, *International Classification of Diseases (ICD-10) [Classificação Internacional de Doenças (CID-10)]* e em 1994, ela foi adicionada a quarta edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) [Manual de Diagnóstico e Estatística de Desordens Mentais (DSM-IV)]*, livro de referência diagnóstica da American Psychiatric Association's [*Sociedade Americana de Psiquiatria*]

Indivíduos que são diagnosticados com autismo ou com transtorno do espectro do autismo, que têm habilidades cognitivas normais, e passaram por atrasos insignificantes na aquisição de habilidades de linguagem, são muito semelhantes aos indivíduos com Síndrome de Asperger. O Transtorno do Espectro do Autismo de Alta Funcionalidade (HFA) e a Síndrome de Asperger compartilham sintomas semelhantes e são ajudadas por abordagens de tratamentos semelhantes.

Quais são os sintomas da Síndrome de Asperger/HFA?

Muitas vezes, a Síndrome de Asperger não é diagnosticada até a criança atingir a idade escolar. Ao contrário do autismo, SA normalmente pode apenas ser determinada baseada nas interações sociais da criança. Crianças com Síndrome de Asperger mostram o desenvolvimento de uma linguagem típica e, muitas vezes, um vocabulário proporcionalmente superior. No entanto, você deve ter observado que quando seu filho interage com outras pessoas ele pode usar as habilidades linguísticas inadequadamente ou embaraçosamente.

Devido ao desenvolvimento regular das habilidades linguísticas, nas fases iniciais, os sintomas da SA podem ser difíceis de ser diferenciados dos outros problemas comportamentais como o déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). Consequentemente, seu filho pode ter sido previamente diagnosticado com desordens como ADHD até que os problemas pareçam ser causados mais por uma incapacidade em socializar do que uma incapacidade em concentrar.

A seguir, uma lista de sintomas que as crianças com Síndrome de Asperger podem apresentar:

- interações sociais impróprias ou muito raras
- fala repetitiva ou "robótica"
- habilidades de comunicação não-verbal na média ou abaixo da média, porém, habilidade de comunicação verbal na média ou acima da média
- tendência a discutir alto
- incapacidade de compreender problemas ou frases que são consideradas "senso comum"
- falta de contato visual ou conversação recíproca
- obsessão com temas únicos e específicos
- conversas unilaterais
- movimentos e/ou modos desajeitados

Um indicador muito evidente e distinto da Síndrome de Asperger é a preocupação com um problema específico, desde coisas simples como refrigeradoras ou meteorologia, até temas complexos como o Presidente Franklin D. Roosevelt durante a crise econômica que começou com a queda da bolsa em 1929 e continuou na década de 1930. Eles tornam-se tão atentos a estes assuntos que se esforçam para aprender cada fato e detalhe possível tornando-se assim especialistas incríveis. As crianças portadoras de SA podem iniciar conversas unidirecionais com outras pessoas falando somente sobre os fatos relacionados ao seu assunto de interesse específico. Eles podem não gostar da idéia de discutir qualquer outra coisa, ou podem ser incapazes de ouvir e compreender as respostas dos outros. Seu filho pode não estar ciente de que já não é mais ou que o tema da discussão mudou.

Outro sintoma da Síndrome de Asperger é uma incapacidade de compreender as ações, palavras ou comportamentos de outras pessoas. Os indivíduos com SA muitas vezes não entendem o temperamento, as implicações de frases específicas, ou ações de outras pessoas. Gestos discretos ou expressões, como um sorriso, um olhar de reprovação ou um gesto de "vem aqui" podem não sincronizar as crianças com AS porque elas são incapazes de perceber a relação entre estes métodos de comunicação não-verbais e os métodos verbais, como fala e linguagem. Devido ao fato de muitas vezes serem incapazes de compreender estas "gracinhas" não-verbais, o mundo social pode parecer muito confuso e opressivo para estes indivíduos. Para piorar o problema, as pessoas com Síndrome de Asperger têm dificuldade em ver as coisas pelo ponto de vista de outra pessoa. Esta impotência os deixa incapazes de prever ou compreender as ações das outras pessoas. Embora não seja um fato generalizado, é comum as pessoas com SA apresentarem dificuldade em regular as suas emoções.

Indivíduos com Síndrome de Asperger podem apresentar uma maneira embaraçosa ou própria de falar. Eles podem falar extremamente alto, constantemente num tom monótono, ou com uma pronuncia particular. Estes indivíduos não entendem as interações sociais e consequentemente, não percebem que seus temas de discussão ou método de falar pode ser inadequado ou desagradável, particularmente em situações específicas. Por exemplo, as crianças que falam muito alto podem entrar em uma Igreja e não entender que elas já não podem falar no mesmo volume.



Outro sinal típico da Síndrome de Asperger pode ser movimentos desajeitados, ou um atraso nas habilidades motoras. Eles podem apresentar um andar anormal ou um baixo senso de coordenação. Embora esses indivíduos possam ser muito inteligentes e possam exibir habilidades linguísticas especializadas, eles podem não ser capazes de apanhar uma bola ou entender como pular num trampolim, apesar das diversas tentativas para ensiná-los.

É importante observar que nem todos os indivíduos com Síndrome de Asperger desenvolvem cada um destes sintomas, e que a presença e a gravidade de cada sintoma provavelmente vão variar entre indivíduos com o mesmo diagnóstico. Ainda que desenvolvendo alguns ou todos esses sintomas, cada criança com autismo também possui muitos dons exclusivos.

O que causa a Síndrome de Asperger/HFA?

É importante ter em mente que esse conjunto de transtornos do autismo não são transtornos com uma única causa. Em vez disso, o termo representa um grupo de transtornos relacionados com muitas causas diferentes. Na maioria dos casos, SA/HFA é causada por uma combinação de fatores de risco genéticos que podem interagir com os fatores de risco ambientais. Provavelmente, muitos genes contribuem para a ocorrência da Síndrome de Asperger/HFA. Acredita-se que esses genes interajam com os fatores ambientais. Uma grande parte das pesquisas atuais tenta descobrir como fatores de risco genéticos e ambientais contribuem para o autismo.

Pode haver alguns equívocos comuns sobre as pessoas com Síndrome de Asperger/HFA. (SA/HFA). Ela não pode ter sido causada pela forma como uma pessoa foi apresentada, pais ruins ou problemas emocionais; uma criança pode ter experimentado em algum momento desde o seu nascimento a Síndrome de Asperger/HFA, que é um transtorno neurobiológico, e não consequência de problemas decorrentes das experiências de vida da mesma.



Pontos Fortes e Desafios

Criado por Stephen Shore

É importante observar que esta é uma lista geral. Para cada ponto forte e desafio, você frequentemente encontrará exemplos em pessoas que mostram o contrário. Por exemplo, a falta de jeito é um desafio comum. Entretanto, alguns pacientes com Síndrome de Asperger têm um ponto forte significativo no movimento e equilíbrio, possivelmente como um dançarino.

<i>Pontos Fortes</i>	<i>Desafios</i>
<p>Atenção aos detalhes</p> <p>Muitas vezes altamente qualificados em uma determinada área</p> <p>Estudos profundos, resultando em muito conhecimento nas áreas de interesse</p> <p>Tendência para ser lógico (útil na tomada de decisões onde as emoções podem interferir)</p> <p>Menor preocupação com o que os outros possam pensar deles (pode ser um ponto forte e um desafio). Também são conhecidos pelo pensamento independente.</p> <p>Frequentemente resulta em conhecimentos de um panorama romântico, devido às maneiras diferentes de olhar as coisas, ideias e conceitos.</p> <p>Normalmente fazem um processamento visual (pensando em imagens ou vídeos)</p> <p>Frequentemente muito verbal (tendência em dar descrições detalhadas; podem ser úteis para fornecer direções para pessoas perdidas)</p> <p>Comunicação direta</p> <p>Lealdade</p> <p>Honestidade</p> <p>Escuta Imparcial</p> <p>Média de inteligência acima da média</p>	<p>Compreender o panorama</p> <p>Conjunto de habilidades diferentes</p> <p>Dificuldades em desenvolver motivação para estudar áreas que não tem interesse</p> <p>Dificuldade em perceber o estado emocional dos outros</p> <p>Entender as regras não escritas da interação social. Mas podem aprender estas regras através de instruções diretas e narrativas sociais como fichas de aptidão (Gagnon, 2004)</p> <p>Dificuldade no processamento de modalidades que não são as suas favoritas, como auditiva, propriocepção, etc.</p> <p>Dificuldade em analisar gramaticalmente e resumir informações importantes para uma conversa</p> <p>Problemas de integração sensorial, onde um comentário pode ser registrado de forma irregular, distorcida, e com dificuldade na triagem de um ruído de fundo</p> <p>Generalização de habilidades e conceitos</p> <p>Dificuldade em expressar empatia da maneira que os outros esperam ou compreendem</p> <p>Funcionamento executivo que resultam na dificuldade de planejamento de tarefas em longo prazo</p>



Funcionamento Executivo e Teoria da Mente

Indivíduos com síndrome de Asperger/HFA podem muitas vezes enfrentar desafios relacionados com a sua capacidade de interpretar certos sinais sociais e habilidades. Eles podem ter dificuldade em processar grandes quantidades de informações e em relacionar-se com os outros. Os dois termos essenciais relativos a estes desafios são funcionamento executivo e teoria da mente. Funcionamento executivo inclui habilidades tais como organização, planejamento, manter a atenção e inibir respostas inadequadas. Teoria da Mente refere-se à capacidade de perceber os pensamentos e sentimentos dos outros, e como isso se relaciona consigo mesmo. Essas duas questões podem afetar o comportamento dos indivíduos com SA.

Dificuldades na área do Funcionamento Executivo podem se manifestar de várias maneiras diferentes. Alguns indivíduos prestam atenção aos pequenos detalhes, mas não conseguem enxergar como estes detalhes se encaixam em um panorama maior. Outros têm dificuldade com o pensamento complexo que requer controle de mais de uma linha de pensamentos ao mesmo tempo. Outros têm dificuldade em manter a sua atenção, ou organizar seus pensamentos e ações. As dificuldades do Funcionamento Executivo também podem estar associadas com o controle ineficiente do impulso. Temple Grandin disse uma vez: "Eu não posso comportar um pedaço da informação na minha mente enquanto manipulo a próxima etapa da sequência." Muitas vezes, indivíduos com AS não tem capacidade de utilizar as habilidades relacionadas ao Funcionamento Executivo como planejamento, sequenciamento e auto-regulação.

A Teoria das Falhas da Mente pode ser resumida como incapacidade de uma pessoa compreender e identificar os pensamentos, sentimentos e intenções dos outros. Indivíduos com Síndrome de Asperger/HFA podem deparar-se com a dificuldade em reconhecer e processar os sentimentos dos outros, o que é algumas vezes referido como "cegueira da mente". Como consequência desta "cegueira da mente", as pessoas com SA podem não perceber se os comportamentos de outras pessoas são ou não intencionais. Este desafio muitas vezes leva os outros a acreditarem que o indivíduo com SA não mostram empatia ou os compreendem, o que pode criar grandes dificuldades em situações sociais.

As falhas da Teoria da Mente frequentemente podem ter um grande impacto em indivíduos com SA. No livro *Asperger Syndrome and Difficult Moments [Síndrome de Asperger e Momentos Difíceis]* por Brenda Smith Myles e Jack Southwick, os autores ilustram as falhas sociais causadas pela Teoria da Mente. Ozonoff, Dawson e McPartland, em seu livro *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High Functioning Autism [Um Guia dos Pais para a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade]*, oferecem várias sugestões para ajudar as crianças com AS/HFA terem sucesso na sala de aula. Para abordar os desafios na área do Funcionamento Executivo, eles oferecem as seguintes sugestões:



1. *Dificuldade em explicar alguns comportamentos*
2. *Dificuldade em compreender as emoções*
3. *Dificuldade em prever o comportamento ou o estado emocional dos outros*
4. *Problemas em compreender as perspectivas dos outros*
5. *Problemas inferindo nas intenções dos outros*
6. *Falta de compreensão desse comportamento que afeta os pensamentos e sentimentos dos outros*
7. *Problemas com atenção mútua e outras convenções sociais*
8. *Problemas em diferenciar ficção da*

Ozonoff, Dawson, e McPartland, em seu livro *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High Functioning Autism [Um Guia para Pais sobre Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade]*, oferecem várias sugestões de sucesso em ajuda para crianças na escola. Para desafios na área de Funcionamento Executivo, eles dão as seguintes sugestões:

- Usar uma agenda de trabalhos de casa semanais que é enviado da escola para casa e vice-versa mantendo todas as partes informadas do trabalho esperado e progresso.
- Podem utilizar listas de verificação das lições de casa, para dividir as tarefas grandes, muitas vezes esmagadoras, em unidades controláveis.
- Planejamento diário, incluindo PDAs, pode ajudar a organização do seu filho.
- Cronograma fixado na sala de aula.
- Divisão do tempo de maneira proporcional e suficiente para instruções, repetição de instruções e assistência individual do aluno.
- Carteira escolar preferencialmente próxima ao professor e longe das distrações



Visão Geral do Diagnóstico

Síndrome de Asperger e HFA são termos aplicados para a alta funcionalidade final do que é conhecido como o espectro dos transtornos invasivos do desenvolvimento, ou espectro autista. A síndrome de Asperger é uma categoria relativamente nova, que foi oficialmente reconhecida no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* [*Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais*] pela primeira vez em 1994. No futuro, é possível que o DSM possa unir SA e HFA em uma única categoria, devido ao fato de serem muito semelhantes e apresentarem a mesma abordagem para o tratamento. Uma vez que SA/HFA apresenta um intervalo ou espectro de gravidade dos sintomas, muitos indivíduos que podiam satisfazer os critérios para esse diagnóstico são vistos como "excepcionais" ou "desajeitados", ou são diagnosticados equivocadamente com outras condições como o Transtorno de Déficit de Atenção.

DSM-IV Critério de Diagnóstico para Diagnóstico da Síndrome de Asperger

Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos duas das seguintes opções:

- 1. deficiências acentuadas na utilização de vários comportamentos não-verbais, como olhar olho a olho, expressão facial, posturas corporais e gesticulações para regular a interação social*
- 2. dificuldade em desenvolver relacionamentos com indivíduos da mesma idade*
- 3. ausência de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por exemplo deixar de mostrar, trazer ou apontar objetos interessantes para outras pessoas)*
- 4. falta de reciprocidade social ou emocional*

B. Padrões restritos repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos uma das seguintes opções:

- 1. preocupação abrangendo um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco*
- 2. adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não funcionais*
- 3. maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, bater ou torcer as mãos ou os dedos, ou movimentos complexos do corpo inteiro)*
- 4. preocupação persistente com as partes dos objetos*

C. A perturbação causa prejuízo clinicamente significativo nas áreas social e ocupacional, ou em outras áreas importantes de funcionamento

D. Não existe um atraso geral, clinicamente significativo, na linguagem (por exemplo, palavras isoladas são usadas aos 2 anos, frases comunicativas são usadas aos 3 anos)

E. Não há um atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento das habilidades de autoajuda apropriadas à idade, comportamento adaptativo (a não ser na interação social) e a curiosidade sobre o ambiente na infância

F. Os critérios não são satisfatórios para outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento específico ou Esquizofrenia (DSM IV, p. 77)



Diagnóstico da Síndrome de Asperger/HFA

Atualmente, não existe nenhum teste médico para a Síndrome de Asperger/HFA.

O diagnóstico é baseado nas observações comportamentais e em testes educacionais e psicológicos. Como os sintomas da AS/HFA variam, as vias para obtenção do diagnóstico também variam. Você pode abordar as dúvidas com seu próprio pediatra. Algumas crianças são identificadas por terem atrasos no desenvolvimento antes de obter um diagnóstico de autismo ou SA, e já podem receber alguma intervenção precoce ou Serviços de Educação Especial. Infelizmente, as preocupações dos pais às vezes não são levadas a sério pelo seu médico, o que leva ao adiamento de um diagnóstico preciso. *Autism Speaks* e outras organizações relacionadas estão trabalhando duro para educar os pais e os médicos para que crianças com transtornos do espectro autista sejam identificadas o mais cedo possível.

Muitos problemas podem comumente surgir ao tentar diagnosticar uma criança com Síndrome de Asperger/HFA. Essas dificuldades podem ocorrer, visto que as crianças com SA/HFA são geralmente capazes de trabalhar muito bem sob muitos aspectos de suas vidas e de apresentar apenas alguns comportamentos peculiares ou diferentes. Você deve ter observado que seu filho tem habilidades avançadas em determinadas áreas e pode ser muito inteligente. Estas observações podem dificultar mais a obtenção de um diagnóstico precoce e, conseqüentemente, podem atrasar o processo de recebimento da ajuda e assistência que você precisa. Como você continua a tomar medidas para ajudar seu filho a receber um diagnóstico idôneo, é importante explorar diferentes opções para ampliar o apoio.

Seu papel como o pai é crucial para ajudar a diagnosticar a Síndrome de Asperger/HFA, em seu filho, uma vez que você é o único observando o crescimento e desenvolvimento de seu filho diariamente. Se ocorrer o desenvolvimento de certos comportamentos, como preocupações, hábitos incomuns, favoritismo por determinadas atividades, pode ser um bom momento para visitar o pediatra do seu filho. Se o pediatra do seu filho ficar preocupado, será necessário visitar um especialista que irá avaliar seu filho. O especialista vai realizar um histórico médico completamente detalhado de seu filho, incluindo seu desenvolvimento, as habilidades linguísticas e vários aspectos de seu comportamento social.

Quando um médico estiver tentando examinar seu filho e investigar a possibilidade dele estar no espectro autista, ele terá tempo para perguntar sobre questões sociais e desenvolvimento. É importante para o médico saber se a criança tem tido problemas na escola, problemas em fazer amigos, ou lutas com interações sociais em geral. Esta avaliação irá mostrar áreas onde seu filho pode lutar, mas também áreas onde seu filho apresenta inúmeras vantagens.

"Esta experiência vem com muitos desafios que devemos superar, a fim de apoiar nossos filhos com amor e assimilar sua aguda sensibilidade sensorial em um mundo que, muitas vezes, apresenta uma intolerância opressora com a diversidade. Mas ela também vem com uma infinidade de presentes, se você puder estar aberto para enxergar esta perspectiva. Seu filho precisa de você em sua vida e, de fato, dezenas de pais me disseram que eles são pessoas melhores do que teriam sido se eles não fossem abençoados por criar esta criança. Ter a certeza, dado o devido respeito, valorização e oportunidade, de que seu filho vai mudar o mundo nas formas que são certas e verdadeiras e boas e gentis."

– William Stillman, Empowered Autism Parenting



Quais as diferenças entre a Síndrome de Asperger e o Autismo de Alta Funcionalidade?

Uma vez que seu filho tenha recebido um diagnóstico, você terá muitas perguntas e estará procurando por respostas. Uma pergunta que você pode ter refere-se às diferenças e semelhanças entre SA e os outros transtornos do espectro autista. A síndrome de Asperger existe como parte do espectro do autismo, mas difere-se do autismo clássico e outros transtornos invasivos de desenvolvimento, no início do desenvolvimento da linguagem. Após o diagnóstico de um transtorno do espectro autista, é importante explicar e compreender as semelhanças e diferenças entre os transtornos desse espectro.

A síndrome de Asperger e o Autismo de alta funcionalidade (HFA) muitas vezes apresentam o mesmo diagnóstico. Enquanto eles existem atualmente como dois diagnósticos separados, há um debate em curso sobre se essa separação é necessária. É possível que no futuro, elas possam ser reunidas numa única categoria. Indivíduos com HFA e SA tem a inteligência na média ou acima da média, mas podem apresentar dificuldades com assuntos relacionados à comunicação e interação social. O diagnóstico tanto do Autismo de Alta Funcionalidade quanto da Síndrome de Asperger pode muitas vezes parecer frustrante para os pais e para a criança, assim como pode dar a impressão de que os termos não são claramente definidos. É essencial lembrar que SA e HFA apresentam-se na maioria das vezes da mesma forma, e conseqüentemente podem ser tratadas de forma semelhante. A principal diferença é que o diagnóstico da HFA requer um atraso no desenvolvimento da linguagem na primeira infância, enquanto que na SA, a criança não apresenta um atraso significativo no desenvolvimento da linguagem.

Semelhanças entre a Síndrome de Asperger e o Autismo Clássico

De acordo com o *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS), as crianças com Síndrome de Asperger encontram dificuldade em identificar e expressar seus sentimentos, assim como as crianças com HFA. Para essas crianças relacionar-se com outras pessoas é um desafio. Muitas vezes elas não mantêm contato visual e têm dificuldades em interpretar as expressões faciais e gestos de outras pessoas. Muitas crianças com SA batem palmas, um comportamento frequentemente associado com autismo clássico; falam sem muita emoção (ou tem padrões diferentes de fala), precisam seguir um cronograma rígido e são intensamente, até obsessivamente, interessados num assunto específico, tanto que se tornam verdadeiras especialistas na área em questão. Elas também apresentam sensibilidades para diversos estímulos, desde sons até itens alimentícios, passando por vestuário.

Como fazer o diagnóstico diferencial entre SA/HFA e Autismo Clássico?

Em comparação com autismo clássico, as crianças com Síndrome de Asperger/HFA apresentam um QI que se enquadram na faixa de normalidade ou até mesmo superior. Para muitos, eles podem parecer como as outras crianças, mas não é bem assim: crianças com SA são socialmente desajeitadas, de uma maneira difícil de ser compreendida.

Isso explica por que os médicos podem deixar de ver os sintomas da Síndrome de Asperger/HFA em seus pacientes jovens, ou podem fazer um diagnóstico completamente equivocado. O início tardio do conjunto de habilidades sociais, como a interação com os colegas, também explica porque alguns pais não procuram ajuda mais cedo, em comparação com aqueles cujas crianças apresentam um conjunto de sintomas mais intenso ou mais evidente na primeira infância.



Como lidar com o diagnóstico? Como isso afetará minha família?

Mesmo que seu filho tenha sido diagnosticado com a Síndrome de Asperger/HFA, é importante reconhecer que os transtornos do espectro autista afetam toda estrutura familiar. Eles afetam todos os membros da família. Tanto para a pessoa diagnosticada quanto para a família, pode ser difícil lidar com a Síndrome de Asperger. Ela pode levar a muitas mudanças na família, dentro e fora de casa. Felizmente, com mais conhecimento, existem muitos lugares para buscar suporte e ajuda. Conforme você avança com seu filho e sua família como um todo, os funcionários da Mayo Clinic aparecem com os seguintes conselhos para ajudá-lo em sua jornada:

- **Saiba mais sobre a doença.** Há 15 anos, muitos pediatras não conheciam a Síndrome de Asperger/HFA. Atualmente, existem vários livros e sites dedicados ao assunto. Faça algumas pesquisas para você entender melhor os desafios do seu filho e a extensão dos serviços que podem lhe ajudar em seu ambiente escolar e estadual.
- **Saiba mais sobre seu filho.** Os sinais e sintomas da síndrome de Asperger/HFA variam de criança para criança, e crianças mais novas têm dificuldade em explicar seus comportamentos e desafios. Mas, com tempo e paciência, você vai aprender quais ambientes e situações podem causar problemas para o seu filho e quais estratégias de trabalho aplicar. Manter um diário e procurar padrões podem ajudar.
- **Encontre uma equipe de profissionais de confiança.** Você precisará tomar decisões importantes sobre educação e tratamento de seu filho. Encontre uma equipe de professores e terapeutas que possam ajudar a avaliar as opções em suas áreas e explicar os regulamentos federais em relação a crianças com deficiência.
- **Ajude outras pessoas a ajudarem o seu filho.** A maioria das crianças portadoras da Síndrome de Asperger/HFA não tem nenhum sinal visível de deficiência, então você pode precisar de explicadores atenciosos, parentes e outros adultos para ajudar com as necessidades especiais de seu filho. Caso contrário, um explicador bem-intencionado pode gastar tempo dando aulas para seu filho "olhando para ele enquanto ele está falando" — o que pode ser muito difícil para uma criança com Síndrome de Asperger/HFA.
- **Ajude seu filho a transformar sua obsessão em uma paixão.** A tendência de se fixar num assunto minucioso específico é uma das características da Síndrome de Asperger/HFA, e pode ser importuno para aqueles que devem ouvir falar sobre o assunto constantemente, diariamente. Porém um interesse maior também pode conectar uma criança com Síndrome de Asperger/HFA aos trabalhos escolares e atividades sociais. Em alguns casos, as crianças com Síndrome de Asperger podem transformar seus deslumbramentos de infância em uma carreira ou profissão.



Explicando o diagnóstico para seu filho

De acordo com os especialistas, é essencial para os pais explicar o diagnóstico para seus filhos. Muitas vezes, isso pode ajudar a colocar as crianças em um caminho para a auto-aceitação, e pode permitir-lhes o tempo para compreender e fazer perguntas. Sem o conhecimento de seu diagnóstico, as crianças com Síndrome de Asperger muitas vezes podem comparar-se aos outros e chegar a conclusões infundadas sobre si mesmas e seu próprio bem-estar.

As crianças menores de oito anos, muitas vezes não acham que são diferentes de seus colegas, e então o panorama de um transtorno do desenvolvimento pode ser muito complexo para elas entenderem. Ao conversar com seu filho, lembre-se de usar as palavras adequadas para a idade e pensar sobre o assunto pelo ponto de vista dele, para melhorar a comunicação entre vocês. Isso pode ajudar a conversar com seu filho sobre ser uma pessoa e explicar que as diferenças existem entre todas as pessoas. Usar brincadeiras, e às vezes livros, também pode auxiliar a ajudar as crianças com SA compreender melhor a elas mesmas e seus diagnósticos. Certifique-se de enfatizar pontos fortes do seu filho, além das suas áreas de desafio. É válido mostrar que todos têm áreas de força e fraqueza.

Contando para os Familiares

O seguinte artigo, adaptado de *Does My Child Have Autism? [O Meu Filho Tem Autismo?]* de Wendy L. Stone, Ph.D., fornece algumas informações úteis para falar com seus pais e familiares mais próximos sobre o autismo ou sobre o diagnóstico de SA.

As reações variam muito. Porém, qualquer reação que você tenha, será muito importante para educar seus pais sobre a natureza do autismo depois que você lhes contou sobre o diagnóstico. Para iniciar a sua conversa, você pode falar sobre comportamentos específicos. Por exemplo:

"Você conhece aqueles comportamentos sobre os quais estamos confusos há tanto tempo? Bem, agora nós temos um nome e uma explicação para eles, para o porquê deles ocorrerem. Howie não age dessa maneira porque ele está mimado ou porque ele é tímido ou porque ele não gosta de nós – ele age dessa forma porque ele tem autismo. O autismo explica porque ele não fala ou gesticula e porque ele parece não compreender o que falamos. Ele explica porque Howie não está tão interessado em interagir conosco como as outras crianças da família e porque ele brinca com colheres e garrafas em vez de brinquedos. Eu sei que essa é uma notícia desconcertante para todos nós. Mas a boa notícia é que a doença foi diagnosticada no início, e há um monte de coisas que podemos fazer para ajudá-lo. Brevemente ele vai iniciar algumas terapias, e eu estarei aprendendo sobre as coisas que eu posso fazer para ajudá-lo em casa. Eu sei que você vai precisar de algum tempo para refletir sobre tudo isso. Mas se você tiver alguma dúvida, como começamos a terapia dele, eu terei o prazer de tentar respondê-las da melhor forma possível. Eu sei que todos nós estamos esperando pelo melhor resultado possível". Após a conversa inicial sobre esse diagnóstico, continue a manter seus outros filhos e os demais membros da família no ciclo de informações.



Contando para os Outros

■ O seguinte artigo do livro *Overcoming Autism [Superando o Autismo]*, de Lynn Kern Koegel, Ph.D. e Claire LaZebnik, dá sugestões de como contar às pessoas e explica porque, às vezes, isto pode tornar a vida mais fácil para você e seus amigos.

Você deve, você sabe. Conte para as pessoas. Você não precisa abordar estranhos na rua ou algo assim, mas se abra com as pessoas que amam você. Foi uma coisa que fizemos corretamente: contamos para nossos familiares e amigos imediatamente. Primeiro telefonamos para eles e depois enviamos um artigo bem informativo que alguém escreveu sobre o autismo, comentando tudo que podia ser visto no Andrew, e enviamos o artigo para todos os nossos conhecidos. (A propósito, você pode fazer o mesmo com as partes deste livro.) Nenhum dos nossos bons amigos se afastou devido ao fato de nosso filho ter autismo. Ocorreu justamente o contrário – nossos amigos e familiares nos acolheram de forma surpreendente e continuaram a torcer pelo progresso de Andrew ano após ano. Na verdade, dizer às pessoas o que estávamos passando apenas tornou nossa vida mais fácil. Até então, ficávamos preocupados achando que o comportamento ocasionalmente extravagante do Andrew era repulsivo. Porém, depois que ele teve um diagnóstico formal, todos se tornaram extremamente tolerantes, e em vez de ficar imaginando o que havia de errado conosco como pais, a maioria passou a nos respeitar pelo grande desafio que estávamos enfrentando. Amigos verdadeiros não lhe amam mais por ser bem-sucedido ou menos por ter problemas. O mais comum é exatamente o contrário. Todos andam tão ocupados, que às vezes esquecemos-nos de manter contato com os amigos quando tudo vai bem, mas corremos quando precisam de nós. Agora é o momento de tirar vantagem disso. Reclame, lamente, desabafe com seus amigos. Você está enfrentando um grande desafio, aproveite cada pequeno ponto positivo que a situação lhe oferecer

Contando para os Colegas

■ Conversar com colegas e outros estudantes é crucial para ajudar uma criança com SA tornar-se mais à vontade na escola ou em ambientes sociais. Se os colegas estão cientes de que seu colega de classe é portador de SA e compreenderem as razões por trás de seu comportamento algumas vezes estranho, isso irá aumentar sua aceitação e limitar a intimidação ou zombaria. É importante explicar a Síndrome de Asperger para as crianças de uma forma que elas entendam melhor seu amigo ou colega de classe. Por exemplo, fale sobre o fato de que muitos de nós temos desafios. Enquanto um colega pode ser incapaz de enxergar e conseqüentemente precisar de óculos, esta outra criança tem problemas no que diz respeito a situações sociais, e conseqüentemente precisa de apoio. Isso pode ajudar a identificar um ou dois colegas que podem servir como "companheiros" para ajudar seu filho a se sentir mais à vontade na escola.

Stephen Shore desenvolveu um processo de divulgação da SA em quatro etapas, que ele julgou ser um número eficaz de ambientações. Basicamente, trata-se de uma ferramenta para identificar uma criança com SA no contexto e ajudar os outros a compreender que SA não é uma "deficiência", mas sim uma coleção de pontos fortes e desafios. Através de boa vontade e apoio, os portadores de SA podem não apenas ter sucesso, mas até mesmo prosperar.



Comece por delinear os pontos fortes e os desafios do seu filho. Use a palavra "desafios" ao invés de "fraquezas", pois os desafios você pode enfrentar. Se Joe foi à aula por pouco tempo, o pai pode dizer "Joey é muito bom em seguir as regras. No entanto, quando houver uma alteração no cronograma você verá Joey ficar um pouco ansioso".

Tente encontrar uma força que seu filho utilize para adaptar-se a um desafio. Por exemplo, durante parte da aula, seu filho pode usar um computador para fazer anotações. O pai pode dizer "Joey acha que escrever à mão é muito difícil, então essa é a maneira como ele faz anotações".

Falar sobre as características das outras pessoas para colocar seu filho em um contexto mais amplo. O pai poderia dizer, "Joey tem estes pontos fortes, outras pessoas têm outros pontos fortes. Todos nós tentamos construir sobre nossos pontos fortes para levar uma vida produtiva".

Por fim, trazer para fora da classificação. Explicar que SA é um conjunto de peculiaridades, pontos fortes e desafios, e que médicos e cientistas nomearam essas características como a Síndrome de Asperger.

Entre para um Grupo de Apoio

■ Considere juntar-se a um grupo de apoio. Pode ser útil ouvir ou falar com pessoas que passaram ou estão passando por uma experiência semelhante. Os grupos de apoio podem ser grandes fontes de informação sobre quais serviços estão disponíveis em sua região e quem os fornece. Você pode ter que tentar mais de um grupo para encontrar aquele em que você se sente bem. Você pode achar que não é o tipo de pessoa para frequentar um grupo de apoio. Para muitos pais na sua situação, os grupos de apoio oferecem incentivos, conforto e esperança valiosa.



Intervenções e Opções de Tratamento

"Um método de tratamento ou um método de ensino que irá funcionar para uma criança pode não funcionar para outra criança. O único denominador comum para todas as crianças pequenas é que a intervenção precoce funciona, e parece melhorar o prognóstico." – Temple Grandin

Assim como o caso com autismo, intervenção precoce é crucial para a Síndrome de Asperger/HFA. É muito importante lembrar que um método ou intervenção pode não funcionar para todas as crianças. Lembre-se de que seu filho é único e trabalhe com seus pontos fortes para ajudá-lo da melhor forma possível. O tratamento da SA/HFA pode ajudar seu filho a navegar pelos desafios sociais, tirar proveito de seus pontos fortes e ser bem sucedido. Antes de entrarmos nos tipos de terapias disponíveis, é útil dar um passo para trás e olhar o panorama. Apesar das pesquisas e experiência terem revelado muitos dos mistérios que rodeiam a Síndrome de Asperger/HFA, ela continua a ser uma doença complexa que afeta cada criança de uma maneira diferente. Entretanto, muitas crianças com SA/HFA fizeram avanços notáveis com as combinações corretas de terapias e intervenções. A maioria dos pais veria com bons olhos uma terapia que atenuasse todos os desafios que dificultam a vida para seus filhos. Da mesma forma que os desafios do seu filho não podem ser resumidos em uma única palavra, eles não podem ser solucionados com uma única terapia. Cada desafio deve ser tratado com uma terapia apropriada. Nenhuma terapia isolada funciona para todas as crianças. O que funciona para uma criança pode não funcionar para outra. O que funciona para uma criança durante um período pode parar de funcionar. Algumas terapias são apoiadas por pesquisas que mostram sua eficácia, enquanto que outras não tem esse apoio. A habilidade, experiência e estilo do terapeuta são fundamentais para a eficácia da intervenção.

Em seu livro *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High Functioning Autism [Um Guia para os Pais sobre a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade]*, Ozonoff, Dawson e McPartland afirma que uma regra padrão é aprender a abordar as dificuldades de seu filho, canalizando os seus pontos fortes. Eles indicam que muitas pessoas com SA/HFA têm habilidades notáveis em uma das seguintes áreas:

- Memória - especialmente memória de longo prazo
- Habilidades acadêmicas superiores
- Pensamento Visual
- Reconhecer ordens e seguir regras
- Ter paixão e convicção
- Conforto e compatibilidade com adultos, ao invés de com crianças

Na verdade, às vezes os sintomas da SA/HFA podem alternativamente serem vistos como "pontos fortes" e podem ser usados para ajudar seu filho a ser bem sucedido na vida. Outras vezes, comportamentos exclusivos de seu filho podem ser canalizados em pontos fortes oferecendo o apoio adequado, um pouco de criatividade e uma mudança de perspectiva.

Para determinar quais tratamentos e intervenções serão mais eficazes para um indivíduo com SA, deve ser feita uma avaliação completa de todos os sintomas. A avaliação deve examinar uma ampla variedade de fatores, incluindo histórico comportamental, sintomas atuais, padrões de comunicação, competências sociais e funcionamento neuropsicológico.



É fundamental analisar os pontos fortes e fracos da criança em cada uma dessas áreas para descrever uma ideia perfeita e bem definida. Indivíduos com o mesmo diagnóstico de SA/HFA podem apresentar pontos fortes e fracos completamente diferentes uns dos outros. Um tratamento que é essencial e mais eficaz para uma criança pode ser completamente desnecessário e ineficaz para outra. Consequentemente, as intervenções e tratamentos devem ser totalmente individualizados e baseados nas informações coletadas em uma avaliação minuciosa.

O fator que provou ser o mais decisivo em termos de progressos nestas crianças foi a intervenção precoce. Se a conduta comportamental e o treinamento das habilidades sociais começarem na infância, as chances de progresso são significativamente maiores.

Um programa de tratamento eficaz inclui os pais como parte do processo de tratamento, baseia-se nos interesses da criança, promove a auto-estima e oferece uma programação previsível. Tal programa também ensina tarefas como uma série de etapas simples, envolve ativamente a atenção da criança em atividades altamente estruturadas, ajuda a incluir a criança em um típico ambiente social, e proporciona um reforço regular de comportamento.

As opções de tratamento incluem:

Treinamento e Educação dos Pais

■ O treinamento dos pais pode ser especialmente benéfico para o progresso das crianças com SA/HFA. Se os cuidadores, como pais, avós, irmãos, babás, etc. estiverem plenamente conscientes e entenderem os pontos fortes e déficits da criança, eles serão capazes de incorporar aspectos das opções de tratamento bem sucedidos, como o treinamento das habilidades sociais na vida familiar da criança. A maioria das crianças com SA são apresentadas a habilidades sociais e treinamento comportamental, o mais provável é que elas melhorarem seus comportamentos. Pais e outros cuidadores podem aprender como efetivamente implementar mecanismos de tratamento na vida cotidiana da criança. O tratamento torna-se então consistente e de rotina para as crianças com SA.

Treinamento das habilidades sociais e Fonoaudiologia

■ Crianças com síndrome de Asperger/HFA podem expandir e melhorar suas habilidades sociais através de treinamento e terapia. Embora as crianças com SA possam ter uma forte habilidade linguística, é importante que elas aprendam como expressar seus pensamentos e sentimentos de forma apropriada. Sua capacidade de interação com outras pessoas pode ser melhorada com muita prática e ensino explícito.

Terapeutas muitas vezes ensinam habilidades sociais para crianças com SA/HFA utilizando técnicas visuais, como histórias sociais, ou exercícios que envolvem as crianças em diversas situações sociais. Os grupos de habilidades sociais têm-se revelado muito benéfico para as crianças com SA em ensiná-las a interagir com seus colegas. Fonoaudiologia também pode ajudar estas crianças a comunicarem-se melhor. Esta terapia poderia corrigir métodos inadequados de falar como a monotonia e ajudar as crianças a compreender e interpretar melhor os sinais de comunicação dos outros, como humor, contato visual e gesticulações com as mãos.



Terapia Comportamental Cognitiva

■ A Terapia Comportamental Cognitiva (TCC) é usada principalmente para ajudar as pessoas com SA a regular suas emoções, desenvolver controle de impulso, e consequentemente melhorar seu comportamento. Além disso, alguns indivíduos com SA/HFA lutam com o medo e a ansiedade e podem tornar-se deprimidos. A terapia comportamental cognitiva tem se mostrado útil para reduzir sentimentos de ansiedade e depressão e reações, promovendo mudanças em pensamentos e percepções de situações devido a uma mudança na cognição. Um elemento essencial da TCC, que a distingue de terapia de comportamento regular está funcionando nessa mudança na cognição, ou como o pensamento é processado. Terapeutas procuram reduzir comportamentos desafiadores, como interrupções, obsessões, colapsos ou explosões de raiva, ao mesmo tempo, ensinando as pessoas como se familiarizar e administrar certos sentimentos que possam surgir. A terapia comportamental cognitiva pode ser individualizada para cada paciente e consequentemente, é muito eficaz em melhorar comportamentos muito específicos e desafios em cada criança ou adulto jovem. Estabilizar as emoções e melhorar o comportamento permite que os portadores da SA se preparem e respondam mais convenientemente em situações específicas.

Análise Comportamental Aplicada (ABA)

■ Desde o início da década de 1960, Análise Comportamental Aplicada, ou ABA, tem sido usada por centenas de terapeutas para ensinar comunicação, brincadeiras, habilidades sociais, habilidades acadêmicas, cuidados pessoais, habilidades para o trabalho e habilidades da vida em comunidade e para reduzir os comportamentos problemáticos em alunos com autismo. Há agora uma grande quantidade de literatura de pesquisa que demonstra que a ABA é eficaz para melhorar os resultados das crianças, especialmente as suas habilidades cognitivas linguísticas. Ao longo das últimas décadas, surgiram diferentes modelos de terapia que utilizam a ABA, e todos usam a técnica comportamental. Todos eles usam estratégias baseadas no trabalho de B.F. Skinner. O método ABA normalmente é difícil de entender até que você o veja em ação. Pode ser útil começar descrevendo o que todos os métodos diferentes da ABA têm em comum. O método ABA usa o seguinte processo de três etapas para ensinar:

- Um **antecedente**, que é um estímulo verbal ou físico, como uma ordem ou um pedido. Isto pode vir do ambiente ou de outra pessoa, ou estar incluído no assunto;
- Um **comportamento** resultante, que é a reação ou falta de reação do sujeito (neste caso, da criança);
- E uma **consequência**, que depende do comportamento. A consequência pode incluir reforço positivo ao comportamento desejado, ou nenhuma resposta para a reação incorreta.

ABA visa à aprendizagem de habilidades e a redução de comportamentos desafiadores. A maioria dos programas da ABA é altamente estruturada. Comportamentos e habilidades específicas baseiam-se em um currículo estabelecido. Cada habilidade é dividida em pequenas etapas, e ensinada utilizando-se comandos, que são gradualmente eliminados conforme as etapas são vencidas.

Cada vez que a criança atinge o resultado desejado, ela recebe um reforço positivo, como um elogio verbal ou algo que seja altamente motivador para a criança. Os programas de ABA muitas vezes incluem apoio para a criança no ambiente escolar, com um assistente individual para direcionar a transferência sistêmica de habilidades, para um ambiente escolar normal. As habilidades são divididas em partes manejáveis e construídas gradualmente, para que a criança aprenda a aprender em um ambiente natural. Facilitar as brincadeiras com os coleguinhas muitas vezes é parte da intervenção. O sucesso é medido por observação direta, coleta e análise de dados – todos componentes essenciais da ABA. Se a criança não estiver progredindo satisfatoriamente, são realizados alguns ajustes.



Integração Sensorial / Terapia Ocupacional

■ Muitas crianças com SA/HFA têm problemas com habilidades motoras ou problemas com os seus sentidos. Na terapia de integração sensorial, terapeutas ocupacionais trabalham para estabilizar os sentidos e reações aos estímulos externos da criança. Esta terapia pode ajudar as crianças tornarem-se independentes e, dessa forma, pode reduzir a falta de jeito, instabilidade e o controle do movimento do olho com o movimento da mão de forma coordenada. A terapia de integração sensorial também pode reduzir a ansiedade em crianças com SA/HFA, melhorando suas respostas para determinados sons ou toques. Quando as crianças têm melhor controle dos seus sentidos, elas são mais capazes de controlar seus movimentos, timbre e emoções. Isto leva a diminuição do desajeitamento e aperfeiçoamento das habilidades sociais.

Medicação

■ Nenhum medicamento trata especificamente a Síndrome de Asperger. No entanto, algumas crianças com SA apresentam sintomas que podem ser controlados com medicação: depressão, ansiedade, déficit de atenção ou hiperatividade. Embora os sintomas da Síndrome de Asperger só possa ser melhorado através de tratamentos e intervenções, é importante também avaliar e tratar as condições associadas como depressão, ansiedade, e problemas de atenção, como esses sintomas podem muitas vezes ser mais debilitantes do que a SA/HFA propriamente dita.



Síndrome de Asperger/HFA e a Sala de Aula

Acessando serviços: O direito da criança à educação pública

A Lei para a Educação de Indivíduos com Deficiências (IDEA), promulgada pela primeira vez em 1975, determina que cada Estado deve oferecer uma educação gratuita apropriada que atenda as necessidades individuais e específicas de uma criança com deficiência. A IDEA foi recentemente revista em 2004 (e, na verdade, renomeada para Lei de Melhoria do Ensino para Indivíduos com Deficiência, mas a maioria das pessoas ainda se referem a ela como IDEA)..

A IDEA especifica que crianças com várias deficiências, inclusive autismo, tem direito aos serviços de intervenção precoce e educação especial. Se seu filho foi diagnosticado com uma forma de autismo, o diagnóstico normalmente é suficiente para obter acesso aos direitos oferecidos pela IDEA. Essa lei estabeleceu um papel importante para os pais na educação de seus filhos. Você, como um pai, tem direito a ser tratado como um parceiro de igual para igual com o ambiente escolar para decidir sobre um plano educacional para seu filho e suas necessidades individuais. Isso permite que você seja um defensor poderoso para seu filho. Isso também significa que você deve ser um participante ativo, informado no planejamento e acompanhamento de um programa único e os direitos legais de seu filho.*Este é um papel muito importante, e às vezes, pode parecer exaustivo e confuso. Dois livros que podem ser úteis são *Wrightslaw: From Emotions to Advocacy – The Special Education Survival Guide*, [Wrightslaw: De Emoções à Advocacia – Guia de Sobrevivência da Educação Especial], por Pam Wright e Pete Wright e, *How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child* [Como Comprometer-se com seu ambiente escolar sem expor seu filho], por Gary Mayerson. Você também encontrará livros e sites adicionais que será útil neste processo, no verso deste kit.

Você, como um pai, tem direito a ser tratado como um parceiro de igual para igual com o ambiente escolar para decidir sobre um plano educacional para seu filho

Durante todo o processo educacional de seu filho é importante lembrar que cada criança tem um conjunto único de habilidades e desafios. Educar a si mesmo e a equipe educacional de seu filho na escola será fundamental para o sucesso dele na sala de aula. Como as crianças com SA/HFA podem ser diagnosticadas em todas as diferentes fases do processo educacional, é imperativo para certificar-se de que as estratégias adequadas são dadas para eles não importando quando eles são diagnosticados. Indivíduos com SA podem mostrar evidência de questões distintas. Eles podem enfrentar mais interações sociais e de comunicação do que com seus estudos e trabalhos escolares. Uma vez que cada criança é diferente, os pais e educadores precisam trabalhar de forma colaborativa para encontrar os pontos fortes da criança e permitir que ela tenha uma experiência educacional positiva e bem sucedida.

Depois que seu filho é diagnosticado, é crucial certificar-se de que ele tem o apoio adequado na escola. Enquanto você trabalha com seu sistema escolar, é importante lembrar que a programação do seu filho deve ser projetada individualmente, devido ao fato de cada criança ter necessidades exclusivas, mesmo quando apresentam diagnósticos iguais. Obter esses serviços vai ajudar seu filho e também irá garantir que seu professor possa proporcionar a melhor e mais eficaz educação possível.



Na sala de aula, o aluno e o professor terão de enfrentar desafios diferentes. A Organization for Autism Research (OAR) oferece o seguinte plano de seis etapas, o qual está incluído no seu kit completo intitulado, *An Educator's Guide to Asperger Syndrome [Guia de um Educador para a Síndrome de Asperger]*, para ajudar seu filho a entrar numa sala de aula e durante toda a sua educação:

Etapa 1: Eduque-se

Comportamentos diferentes são a grande característica da Síndrome de Asperger. Aprender sobre a Síndrome de Asperger e as características específicas de seu aluno irá ajudá-lo a administrar com eficiência seus comportamentos. Aqui estão algumas dicas úteis que podem guiar a vida cotidiana escolar para os estudantes com Síndrome de Asperger.

- **Operar em "Tempo de Asperger".** "Tempo de Asperger" significa "fazer a metade das tarefas, no dobro de tempo." Estudantes com Síndrome de Asperger/HFA, muitas vezes precisam de mais tempo para completar tarefas, coletar materiais e orientar-se durante as transições.
- **Administrar o ambiente.** Qualquer mudança pode aumentar a ansiedade em um estudante com Síndrome de Asperger/HFA. Esforce-se para dar coerência ao cronograma e evitar mudanças bruscas.
- **Criar uma agenda equilibrada.** Faça um cronograma visual que inclui atividades diárias para estudantes com Síndrome de Asperger/HFA. Algumas partes do cronograma diário, ou determinadas aulas, ou atividades devem ser monitoradas ou reestruturadas, conforme necessário.
- **Simplificar a linguagem.** Mantenha sua linguagem simples e concisa e fale em um ritmo lento, deliberado. Os estudantes com síndrome de Asperger/HFA têm dificuldade em "ler nas entrelinhas," compreender conceitos abstratos como sarcasmo ou interpretar expressões faciais. Seja claro e específico quando estabelecer instruções.
- **Administrar a mudança de planos.** Certifique-se que o aluno com Síndrome de Asperger entende que as atividades planejadas, algumas vezes, podem ser alteradas, canceladas ou remarcadas. Tenha planos substitutos e os compartilhe com a criança.
- **Ser generoso com os elogios** Encontre oportunidades durante todo o dia para informar o aluno com Síndrome de Asperger o que ele acertou. Tentativas de elogio, além de sucessos. Seja específico para garantir que o aluno com Síndrome de Asperger saiba por que você o está elogiando.

Etapa 2: Entenda os pais

Os pais de seu aluno com Síndrome de Asperger são sua primeira e melhor fonte de informações sobre essa criança; eles podem lhe fornecer informações sobre o comportamento e atividades diárias de seu filho. O ideal, é que esta parceria comece com reuniões antes do ano letivo. Depois disso, é fundamental estabelecer modos e padrões de comunicação mutuamente acordados com a família durante o ano letivo.

Etapa 3: Prepare a sala de aula

Tendo aprendido sobre as sensibilidades e características individuais do aluno com Síndrome de Asperger, agora você tem a informação que você precisa para organizar sua sala de aula de forma adequada. Você pode manipular os aspectos físicos de sua sala de aula, tornando-a mais confortável para as crianças com Síndrome de Asperger sem sacrificar seus planos gerais para a classe. *An Educator's Guide to Asperger Syndrome [Guia de um Educador para a Síndrome de Asperger]* contém informações sobre abordagens específicas para estruturar o ambiente



acadêmico e físico, a fim de atender às necessidades do seu aluno com Síndrome de Asperger..

■ *Etapa 4: Educar os Colegas e Promover Metas Sociais*

As crianças com Síndrome de Asperger/HFA têm déficits sociais que tornam difícil para eles estabelecer amizades. No entanto, com uma assistência adequada, podem envolver-se com seus colegas e estabelecer relacionamentos mutuamente agradáveis e duradouros.

As características da Síndrome de Asperger/HFA podem induzir os colegas a observar uma criança com transtorno, como estranha ou diferente. Isso pode levar a situações que envolvem zombarias ou provocações. Crianças com Síndrome de Asperger/HFA muitas vezes não podem diferenciar a provocação lúdicas versus mesquinhez. Professores e funcionários da escola devem estar cientes de que os alunos com Síndrome de Asperger/HFA são alvos potencialmente privilegiados de provocação ou zombaria excessiva e devem observar os sinais.

Muitas interações sociais ocorrem durante os períodos não-estruturados em ambientes fora da sala de aula onde os alunos com Síndrome de Asperger/HFA podem acabar isolados. Você pode querer criar um "círculo de amigos," um grupo de colegas responsáveis para o aluno autista, que não irá abandoná-lo, servirá como um modelo de comportamento social apropriado e o protegerá contra zombarias ou provocações. Esta tática também pode ser incentivada fora da escola.

■ *Etapa 5: Colabore com o Desenvolvimento de Programas Educativos.*

■ *Etapa 6: Administrar desafios comportamentais*

A escola é um ambiente estressante. Situações comuns acadêmicas e sociais podem criar estresse extremo para alunos com Síndrome de Asperger/HFA. Dentre os fatores estressantes podemos incluir a dificuldade em prever eventos por causa de alteração dos horários, **sintonizar** e compreender os objetivos do professor, interagir com os colegas, antecipar mudanças, como a iluminação da sala de aula, sons/ruídos, odores, e assim por diante.

Acessos de raiva ou colapsos (termos que são freqüentemente usados alternadamente) normalmente ocorrem em três fases que podem ser de extensão variável. Os alunos com Síndrome de Asperger/HFA raramente indicam que estão sob estresse. Embora eles nem sempre saibam quando estão perto de uma fase de crise, a maioria dos seus colapsos não ocorrem sem aviso. Existe um padrão de comportamento, que às vezes é sutil, e que sugere uma iminente explosão comportamental. Prevenção através do uso de suporte acadêmico apropriado, suporte ambiental, suporte social e suporte sensorial, e modificações para o ambiente e as expectativas é o método mais eficaz.

Existem muitas estratégias que podem ser usadas para ajudar seu filho a evitar acessos de raiva ou colapsos. Usando uma "avaliação funcional do comportamento", um profissional de educação ou psicologia treinado na ABA, pode ajudar a determinar o que desencadeia as crises de raiva, alterar o ambiente para reduzir o estresse que está causando, e ensinar seu filho a expressar seus desejos ou sentimentos de uma forma mais adaptável.



Programa Individualizado de Educação (PIE)

Durante toda a educação de seu filho, é essencial para você e os diversos educadores de seu filho continuar a aprendendo mais sobre SA. Você terá que colaborar durante cada ano letivo e permanecer motivado para ter certeza de que seu filho está superando as dificuldades e se sente à vontade em seu ambiente de aprendizagem. É vital que seu filho precise continuar a ser avaliado e que você trabalhe com a equipe da escola para definir metas e objetivos do Programa Individualizado de Educação (PIE) de seu filho.

PIE de seu filho será o roteiro para a sua educação a cada ano. Como pai, você ajudará a escola na elaboração deste plano e irá comparecer a todas as reuniões importantes e avaliações. Os PIE's são formados por vários membros da equipe escolar, incluindo professores, terapeutas, psicólogos e professores de educação especial. Após o PIE de seu filho ser estabelecido, esta equipe de educadores se reunirão regularmente para discutir o progresso do seu filho, sucessos e lutas. Estas reuniões irão abordar não somente preocupação acadêmica, mas também questões sociais e emocionais.

Antes da reunião de planejamento do PIE, os profissionais da escola irão oferecer orientação e avaliarão seu filho. Em seguida, acontece a reunião de planejamento oficial. Via de regra, o PIE contém metas para o seu filho (a longo e a curto prazo) e serviços que serão fornecidos ao longo do ano. Assim como as metas definidas para o seu filho, o PIE também deve incluir as formas como estas metas serão mensuradas e as medidas que serão tomadas para o seu filho executá-las. O PIE será projetado anualmente de acordo com o progresso e as necessidades de seu filho.

Você também pode encontrar informações úteis no kit de ferramentas do Autism Speaks School Community em

www.autismspeaks.org/community/family_services/school_kit



Transição para a Vida Adulta

A medida que seu filho entra na adolescência, você vai começar a pensar sobre como será o futuro dele. Alguns indivíduos com Síndrome de Asperger/HFA vão para a faculdade, alguns com certeza vão ser empregados numa empresa, e outros têm planos alternativos. Independentemente do caminho escolhido, fazer planos para avançar após o ensino médio, é o primeiro passo na jornada para a vida adulta.

Colocar em prática um plano de transição para o seu filho permitirá que você e sua família trabalhem com a escola para planejar a vida após a graduação. Investigar as possibilidades para o futuro irá familiarizar você e seu filho com suportes diferentes em suas habilidades e interesses. Você irá trabalhar juntamente com equipe educacional de seu filho para identificar metas de longo e curto prazo. Essas metas permitirão que seu filho e sua família dividam as etapas, de acordo com a natureza das mesmas, para garantir um futuro bem sucedido. Apostar nos pontos fortes de seu filho irá ajudá-lo a planejar o futuro com êxito.

Em 2004, a Lei para a Educação de Indivíduos com Deficiências (IDEA) foi revista e agora define "serviços de transição", como um conjunto coordenado de atividades de uma criança com deficiência que:

- é projetado para estar dentro de um processo de resultados orientados que está focado na melhoria do desempenho acadêmico e funcional da criança com deficiência para facilitar o movimento da criança da escola para atividades pós-escolares, incluindo ensino pós-secundário, ensino profissional, emprego integrado (incluindo o emprego apoiado); educação continuada de adultos, serviços para adultos, vida independente, ou participação comunitária,*
- baseado nas necessidades individuais da criança, levando em conta os seus pontos fortes, preferências e interesses; e*
- inclui instrução, serviços relacionados, experiências comunitárias, o desenvolvimento do emprego e outras metas da vida adulta pós-escolar e, se for pertinente, a aquisição de habilidades da vida diária e avaliação vocacional funcional.*

Uma transição bem-sucedida vai levar seu filho com SA/HFA no caminho para uma vida satisfatória que permite que ele aprenda e cresça. Este tipo de planejamento deve ocorrer em torno dos 16 anos. O plano de transição começará com os indivíduos avaliando suas próprias habilidades e interesses junto com suas famílias. Isso lhes dará tempo e espaço para refletir sobre a melhor maneira de aprimorar suas habilidades nas coisas que tem interesse e estimulá-las. Junto com a família e a equipe educacional, seu filho pode estudar opções como faculdade, emprego, formação profissional, treinamento das habilidades da vida e oportunidades de residência.



Conforme você avança em seu planejamento, é fundamental lembrar que os adultos jovens são protegidos pela Lei dos Americanos com Deficiência (ADA). A ADA menciona que uma criança com ASD/SA não pode ser discriminada na escola e fora dela. A lei também prevê proteção para adultos jovens, enquanto na faculdade, observando que os serviços de suporte devem estar disponíveis e que todos os programas devem ser acessíveis, incluindo atividades extracurriculares. A ADA também proíbe que os indivíduos qualificados sejam discriminados no mercado de trabalho.

Alguns indivíduos com SA/HFA podem decidir ir para a faculdade como parte de seu plano de transição. Tomar esta decisão irá requerer uma pesquisa para descobrir quais instituições de ensino superior oferecem o melhor suporte para indivíduos com SA/HFA. Visto que as necessidades de cada indivíduo são exclusivas, será importante para estes adultos jovens descobrirem quais são os seus pontos fortes e em que tipo de ambiente eles vão prosperar. Alguns alunos escolhem ir para uma faculdade tradicional, enquanto outros podem considerar entrar em um programa sem graduação, ou num programa de grau associado. Ao escolher uma faculdade é importante que indivíduos com SA/HFA levem em consideração aquela que irá ajudá-los a atingir suas metas futuras, e também que seja capaz de oferecer suporte para suas necessidades específicas. Há um lugar para cada indivíduo, e antes de tomar qualquer decisão, é essencial para encontrar a melhor correspondência para o seu filho baseado em seus pontos fortes, desejos e desafios.

Para os adultos jovens que vão direto para o mundo do trabalho, também será fundamental se concentrarem em seus pontos fortes e o que lhes traz a maior alegria. Eles vão querer explorar diferentes áreas do mercado de trabalho. Ambientes de trabalho diferentes podem ajudar as pessoas com necessidades especiais a se superarem. Existem muitas oportunidades de emprego com suporte, onde o empregador oferece suporte ao trabalhador com desafios diferentes. Outros indivíduos necessitam de menos suporte e podem trabalhar melhor de forma independente. Cada indivíduo tem habilidades únicas que irão servir para certos empregos, por isso é importante para o seu filho com SA/HFA estar aberto a todas as opções durante a transição para a vida adulta.

"Você deve saber o que você quer fazer, o que você pode fazer, quais são seus interesses, qual é a sua capacidade para executar mais de uma tarefa ao mesmo tempo. Algumas vezes, podem haver desafios associados do diagnóstico da SA. Mas há dons naturais em potencial, e a capacidade de isolar-se em interesses profundos e paixões é a maior que conhecemos. Cultivar isso; é um presente para si mesmo e para os outros"

-Adaptado de *Asperger's from the Inside Out*, de Michael John Carley

A experiência de ter seu filho diagnosticado com Síndrome de Asperger/HFA pode ser opressora e difícil. Ficar positivo e focado nas coisas que tornam seu filho com SA/HFA especial irá ajudá-lo imensamente nesta jornada com sua família. Indivíduos com SA/HFA pode fazer grandes avanços com os Esperamos que este kit tenha ajudado a aliviar seus medos e responder às suas perguntas. Temos muitos outros recursos valiosos para o seu filho e sua família em nosso site, www.autismspeaks.org Se você tem alguma dúvida adicional ou desejar falar com alguém, por favor, entre em contato com nossa Equipe de Resposta ao Autismo em 888-AUTISM2, ou contactus@autismspeaks.org



Recursos por Assunto

O que é a Síndrome de Asperger?

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Página de informação sobre a Síndrome de Asperger www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/asperger.htm
- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* [Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-IV)]

Quais são o sintomas da Síndrome de Asperger/HFA?

- National Institute of Mental Health – Quais são os transtornos do espectro autista? www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/what-are-the-autism-spectrum-disorders.shtml
- Saúde Infantil – um transtorno do espectro autista <http://kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html>
- Ozonoff, s., Dawson, g. e McPartland, j. (2002) *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive* [Um Guia para os Pai sobre a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade: Como Enfrentar os Desafios e Ajudar seu Filho a Crescer] NY: Publicações.Guilford.

Funcionamento Executivo e Teoria da mente

- Blair, J. Mitchel D. Blair K (2005). *Psychopathy, emotion and the brain* [Wiley-Blackwell. pp. 25-27
- *Sacramento Asperger Syndrome Information and Support* www.sacramentoasis.com
- Pinkham, Amy E., Penn., David L., Perkins, Diana O., Lieberman, Jeffrey *Implications for the Neural Basis of Social Cognition for the Study of Schizophrenia* American Journal of Psychiatry 2003 160:815-824
- Winner, M. (2002), *Assessment of social skills for students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Assessment for Effective Intervention* [Avaliação para uma intervenção eficaz], 27, 73 — 80
- Baron-Cohen, s. (2001), *Theory of mind in normal development and autism*. Prisme, 34, pp. 174-183

O que causa a Síndrome de Asperger?

- Saúde Infantil – Um Transtorno do Espectro Autista <http://kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html>

Visão Geral do Diagnóstico

- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* [Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-IV)]

Diagnóstico da Síndrome de Asperger

- Saúde Infantil – Um Transtorno do Espectro Autista www.kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html
- *Asperger's Syndrome: Guidelines for Assesment and Diagnosis* [Síndrome de Asperger: diretrizes para avaliação e diagnóstico] - de Ami Klin, Ph.D. e Fred R. Volkmar, M.D., Yale Child Study Center, New Haven, Ct www.med.yale.edu/chldstdy/autism/asdiagnosis.html



Como ela difere do autismo e dos outros transtornos?

- Autism Speaks – Síndrome de Asperger www.autismspeaks.org/navigating/index.php
- National Autism Society – UK www.nas.org.uk/
- OASIS @ MAAP - The Online Asperger Syndrome Information and Support www.aspergersyndrome.org

Como lidar com o diagnóstico? Como isso afetará minha família?

- Síndrome de Asperger – Mayo Clinic www.mayoclinic.com/health/aspergers-syndrome/DS00551
- Attwood, Tony. Ph.D. Você Deve Explicar o Diagnóstico para a Criança? www.ahany.org/ShouldYouExplainTheDiagnosis.htm
- Ozonoff, s., Dawson, g. e McPartland, j. (2002) *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive [Um Guia para os Pais sobre a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade: Como Enfrentar os Desafios e Ajudar seu Filho a Crescer]* NY: Publicações.Guilford.

Intervenções e Opções de Tratamento

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Página de informação sobre a Síndrome de Asperger www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/detail_asperger.htm
- Síndrome de Asperger – Mayo Clinic www.mayoclinic.com/health/aspergers-syndrome/DS00551/DSECTION=treatments-and-drugs
- Ozonoff, s., Dawson, g. e McPartland, j. (2002) *A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive [Um Guia para os Pais sobre a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade: Como Enfrentar os Desafios e Ajudar seu Filho a Crescer]* NY: Publicações.Guilford.

Síndrome de Asperger/HFA e a Sala de Aula

- Washington University (2007) Quais são os desafios típicos e acomodações para os alunos com Transtorno de Asperger e Autismo de alta funcionalidade? www.washington.edu/doi/Faculty/print.html?ID=247
- Autism Society (2010) Trabalhando com Indivíduos com Transtorno de Asperger http://www.autism-society.org/site/Pág.Server?Pág.name=life_aspergers_working
- Organization for Autism Research www.researchautism.org
- *Compreendendo a Síndrome de Asperger: Guia do Professor* <http://www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp>

Transição para a Vida Adulta

- US Department of Education (2007) Educação Gratuita Adequada para Alunos com Deficiência: Requisitos sob a Seção 504 da Lei de Reabilitação de 1973 www.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html
- Wright, Peter and Pamela (2008). Principais Diferenças entre a seção 504, da ADA e da IDEA www.wrightslaw.com/info/sec504.summ.rights.htm
- Office for Civil Rights - Perguntas e Respostas sobre a Discriminação de Deficiência sob a seção 504 e título II www.ed.gov/about/offices/list/ocr/qa-disability.html
- Office for Civil Rights - Perguntas mais Frequentes Sobre a Seção 504 e a Educação das Crianças com Deficiência www.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html



- U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs (2007) <http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cdynamic%2CTopicalBrief%2C17%2C>
- Asperger Center for Education and Training www.aspergercenter.com
- U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, *Disability Rights Section* (2005). *Um Guia para as Leis de Direitos dos Deficientes* www.ada.gov/cguide.htm



Autismo e Segurança - Como posso Manter meu Filho Seguro?

O autismo apresenta um conjunto específico de preocupações com segurança para os pais. O grupo de defesa e conscientização sobre o autismo Unlocking Autism (UA) e a National Autism Association (NAA) se juntaram para dar aos pais as informações sobre segurança apresentadas a seguir: Nem todas as sugestões listadas abaixo são boas para todas as famílias em todos os lugares. Você deve pensar cuidadosamente sobre as melhores opções de segurança especificamente para o seu filho.

"Nós nem imaginávamos que Louis tinha saído de casa quando recebemos um telefonema do vizinho. Felizmente, eles o conheciam e sabiam como nos contatar."

Você Está Preparado para uma Emergência Relacionada ao Autismo?

Uma das principais causas de preocupação aos pais de crianças autistas é a possibilidade de seus filhos fugirem e/ou se perderem. Em uma recente pesquisa online realizada pela NAA, uma proporção incrível dos pais que participaram (92%) relatou que suas crianças corriam risco de ficar vagando. Esse é um problema que precisa ser abordado em todas as cidades e metrópoles da América. Por favor, reveja as informações abaixo e entre em contato com seus socorristas locais e organize um plano para seu filho e outras crianças da sua comunidade que correm risco de se perder.

Sair caminhando e perder-se pode ocorrer em qualquer lugar, a qualquer hora. A primeira vez normalmente é a pior. Outra preocupação é se preparar para o caso de você ficar incapacitado ou ferido enquanto cuida de alguém com autismo em casa ou na comunidade. Se você se preocupa com a possibilidade do seu filho se perder, é hora de conhecer as delegacias, corpo de bombeiros e serviços de ambulância da sua região. Peça ao seu serviço de emergência local para "ficar alerta" e registrar essa informação em sua base de dados do computador. Você deve precisar de ajuda no futuro, despachantes podem alertar os policiais sobre as suas preocupações antes que deles cheguem.. Fornecendo aos policiais informações fundamentais antes que um incidente ocorra você pode esperar respostas melhores.

Certifique-se de que foram realizadas todas as alterações para o seu lar não atrasar ou impedir a ação dos bombeiros, policiais, médicos ou equipe de resgate para buscar seu filho imediatamente em uma situação de emergência.

Um pouco de prevenção... Você conhece a expressão, "mais vale prevenir do que remediar"? A seguir estão algumas ferramentas e ideias para ajudá-lo a planejar e evitar situações de emergência



Analise sua casa e torne-a segura

Existe alguma alteração que você pode fazer para garantir a segurança do seu filho? Se ficar vagando sem rumo é um problema para a sua família, considere a possibilidade de entrar em contato com um serralheiro profissional, empresa de segurança ou um perito em segurança do lar para preparar sua casa. Se você achar necessário impedir que seu filho fuja despercebido:

- Instale fechadura que tranque completamente e exija chaves nos dois lados.
- Instale um sistema de alarme residencial.
- Instale alarmes baratos que funcionem com bateria, nas portas e janelas para alertá-lo quando forem abertas. Estes estão disponíveis em lojas como Wall Mart e Radio Shack.
- Coloque trancas especiais que requeiram um código em vez de chave, em todas as portas, acima de alcance de seu filho.
- Coloque uma cerca ao redor de seu quintal.

Crie um folheto informativo sobre seu filho

Ter uma descrição do seu filho e informações sobre ele pode ser uma ferramenta incrivelmente valiosa para garantir sua segurança. Faça cópias e leve algumas com você o tempo todo: em casa, no carro, na bolsa ou na carteira. Inclua uma fotografia do seu filho e qualquer informação relevante. Certifique-se de incluir seu nome, endereço e telefone. Distribua uma cópia desse folheto para familiares, vizinhos em quem você confia, amigos e colegas de trabalho. O folheto também será útil se você estiver em uma região longe de casa e precisar da ajuda da polícia, ou for abordado por ela. Este é um item que é importante ter antes que você realmente precise dele.

Alerte seus Vizinhos

O comportamento e características de uma criança com autismo têm o potencial de chamar a atenção das pessoas. Os policiais sugerem que você conheça e contate seus vizinhos.

Decida quais informações apresentar aos vizinhos:

- Se seu filho tem medo de carros e animais ou atração por eles
- Se seu filho caminha sem rumo ou sai correndo
- Se ele atende quando é chamado ou um estranho pensaria que ele é surdo

Planeje uma breve visita aos seus vizinhos:

- Apresente-os para seu filho ou leve uma fotografia.
- Se um vizinho reconhecer seu filho fora de seu quintal, qual é a melhor maneira para eles apanharem seu filho de volta para você?
- Existem características sensoriais que seus vizinhos devem conhecer?



Dê um cartão com seu nome, endereço e telefone para seus vizinhos. Peça-lhes para chamá-lo imediatamente se eles virem seu filho fora de casa. Essa abordagem pode ser uma boa maneira de evitar problemas futuros e permitirá que seus vizinhos:

- Conheçam a razão para os comportamentos incomuns
- Saiba que você está acessível
- Tenha a oportunidade de chamá-lo antes de chamarem a polícia

Conhecer seus vizinhos e deixá-los à vontade com as diferenças do seu filho pode levar a melhores interações sociais para ele.

Algumas coisas a serem Consideradas ...

Ensine seu filho a nadar

É muito comum as crianças com autismo terem atração por fontes de água, como piscinas, lagoas e lagos. Afogamento é uma das causas mais comuns de morte entre crianças e adultos com autismo. Certifique-se de que seu filho sabe nadar sem ajuda. Aulas de natação para crianças com necessidades especiais estão disponíveis em muitos locais de YMCA. A lição final deve ser com roupas.

Pulseira de Identificação Médica para o seu filho

Você pode querer comprar uma pulseira de identificação para seu filho, especialmente se ele não usa a linguagem verbal para se comunicar. Inclua seu nome e telefone. Especifique que seu filho é autista e não sabe falar. Se seu filho se recusar a usar uma pulseira ou colar, considere a possibilidade de fazer uma tatuagem temporária com suas informações para contato.

Dispositivo de rastreamento pessoal

Alguns usam um aparelho pequeno que é colocado no bolso ou mochila da criança e funcionam conectados remotamente ao seu computador ou telefone celular, para que você possa monitorar a localização do seu filho. Outros envolvem uma unidade portátil para os pais que acompanham a localização da pulseira da criança. Algumas unidades de trabalho como as autoridades policiais locais e equipe de resgate. A distância para os dispositivos de rastreamento varia consideravelmente e varia de 300 pés para unidades monitoradas pelos pais até uma milha no chão e 5-7 milhas do ar para aqueles monitorados por equipes de resgate**. Alguns sistemas incluem dispositivos de rastreamento à prova de água. Os preços variam de cerca de 200 dólares para algumas unidades monitoradas pelos pais, até cerca de 7.000 para unidades reguladas pela equipe de resgate local. Muitas delegacias locais compraram unidades para controlar habitantes com autismo, Alzheimer e Síndrome de Down.

Para obter mais informações sobre segurança você pode visitar:

Autism Safety Toolkit

www.nationalautismassociation.org/safetytoolkit.php ou www.unlockingautism.org

e

The Autism Safety Project

www.autismsafetyproject.org



Semana a Semana: Planejamento Para os próximos 100 Dias

Organizando-se

A primeira coisa que você precisa fazer é se organizar. Você pode descobrir que já juntou muitos documentos sobre seu filho e sobre autismo em geral. Saber organizar as informações e registros que você coleta sobre seu filho é uma parte importante do gerenciamento de seu tratamento e progresso. Se você elaborar um sistema simples as coisas ficarão bem mais fáceis com o passar do tempo. Você pode precisar parar numa papelaria para comprar um arquivo, divisórias, alguns cadernos de espiral, folhas de fichário ou bloco de notas e canetas.

Os Arquivos

Muitos pais acham que arquivos são ferramentas excelentes para organizar as montanhas de documentos e compartilhar informações. Você pode querer organizar por assunto ou por ano. Seja como for, estão aqui alguns dos assuntos que você provavelmente deseja ter ao seu alcance:

Contatos

Uma seção para profissionais, profissionais da saúde e outros

Cronogramas

Uma seção para os horários das terapias, datas de início e fim dos programas, prazos

Diagnostico

Uma seção de documentos médicos e quaisquer prescrições

Terapia

Uma seção para terapia com fonoaudiólogo, ocupacional, de integração sensorial, e assim por diante (você pode precisar de várias)

Plano de serviço familiar individualizado (IFSP)

Uma seção do IFSP para seu filho e documentos relacionados (para crianças menores de três anos)

Plano de educação individualizada (PEI)

Uma seção do PEI para seu filho e documentos relacionados (para crianças com idade superior a 3 anos)

Nós incluímos um exemplo de lista de contatos, diário de ligações. e um planejamento semanal neste kit para que você possa copiar e usar conforme necessário. Você também pode querer resumir o progresso seu filho na terapia e na escola com capas em cada seção; exemplos de folhas de resumo também podem ser encontradas na Seção de Recursos.

Usando seu Planejamento Semanal

As atividades e durações irão variar dependendo, dos sintomas do seu filho, a idade, onde você mora e o que você já realizou. Mesmo que você esteja muito além de tudo isso, pode demorar um pouco para você conseguir acesso às novas avaliações e serviços que seu filho precisa

Comece Agora.



■ Semana 1

Avaliações Completas se seu filho não recebeu uma avaliação completa agende o restante das avaliações necessárias (ver recebendo serviços abaixo).

Recebendo Serviços se seu filho tem três anos ou mais, você vai começar com seu ambiente escolar local. Dê um telefonema, para começar o processo de obtenção de serviços. Você pode querer colocar isso por escrito. El (intervenção precoce) ou seu ambiente escolar pode querer realizar as avaliações de seu filho (à sua custa). Isso pode ser um processo longo e demorado, mas que pode ser útil para determinar os serviços adicionais que são necessários.

Mantenha um diário de seus telefonemas Tente reservar algum tempo diariamente para fazer os telefonemas necessários para marcar as avaliações e iniciar o processo de obtenção de serviços. Pode haver uma lista de espera para os serviços e avaliações, então telefone o mais rápido possível e faça o que for preciso — e não hesite em colocar seu nome em várias listas para conseguir uma consulta o mais rápido possível. Alguns dos profissionais que prestam serviços através da intervenção precoce ou educação especial podem levar um número especificado de dias para concluir as avaliações ou iniciar os serviços.

Comece a fazer Gravações em Vídeo Tente gravar em vários ambientes diferentes e procure mostrar vários comportamentos. Grave tanto os comportamentos “bons” como os “ruins” para que no futuro você seja capaz de reconhecer onde seu filho estava nesse momento. Faça uma nova gravação a cada três meses em casa, nas sessões de terapia e onde quer que seja. Estes vídeos “instantâneos” podem ser usados para acompanhar o progresso do seu filho e ajudar a mostrar o efeito que uma terapia ou intervenção específica pode ter tido. Rotule as fitas ou DVD's com o nome do seu filho e as datas em que foram gravadas.

■ Semana 2

Obtendo Suporte encontre um grupo de apoio ou um pais que possam lhe dar conselhos. Se seu filho está na escola, você também poderá descobrir se em sua região tem uma Special Education Parent Teacher Association (SEPTA), a qual pode oferecer reuniões informativas e de superação dos pais.

Obtendo Serviços (Acompanhamento) Acompanhe o andamento dos serviços. Continue verificando a situação das listas de espera e programas disponíveis.

Pesquisa de Opções de Tratamento Comece a ler tudo o que puder, junte-se a grupos de apoio na Internet, e faça perguntas que irão ajudá-lo a entender as opções de tratamento disponíveis e que possam ser adequadas para o seu filho e sua família

■ Semana 3

Recebendo Serviços (continue acompanhando) Acompanhe o andamento dos serviços Continue verificando a situação das listas de espera e programas disponíveis. Continue usando também seu diário de telefonemas para registrar as datas que você contactou os profissionais, e anotar quando precisa fazer novos telefonemas

Reserve um tempo para seus outros filhos Os irmãos e/ou irmãs de crianças com autismo também são afetados pelo transtorno. Considere passar algum tempo juntos conversando sobre seus sentimentos. Crie um “Museu da Alegria” com eles, para as lembranças alegres. Falar sobre esses momentos pode ajudá-los a recordar que há muito mais coisas em suas vidas do que apenas o autismo



Semana 4

Monte sua equipe Nesse momento, a equipe de terapeutas, educadores e cuidadores de seu filho provavelmente está começando a tomar forma. Continue a procurar pelos profissionais e assista diversas sessões terapêuticas para identificar novos recrutas para a sua equipe. Converse com outros pais que possam conhecer terapeutas com disponibilidade de tempo para seu filho. Você não precisa esperar até sua equipe estar completa para começar a terapia.

Crie um plano de segurança Você já pode ter tido que adaptar sua casa devido aos comportamentos ou necessidades do seu filho. Provavelmente você já leu a seção desse kit chamada de “Crie um Plano de Segurança”. Se não, reserve algum tempo para examinar sua casa e identificar coisas que podem ocasionar problemas e comece a contatar profissionais de segurança locais, para fazer planos que assegurem a segurança do seu filho.

Programe algum tempo longe Planeje passar algum tempo longe de seu filho. Você terá mais sucesso nos cuidados com a sua família se você se cuidar. Mesmo que seja apenas sair para dar uma caminhada sozinho, você precisará de um descanso para arejar a cabeça.

Semana 5

Continue a montar sua equipe

Veja a semana 4.

Revise seu seguro Verifique a cobertura do seu seguro para ver se ele cobre algumas terapias e certifique-se de que você está obtendo o máximo do seu provedor. Seu seguro de saúde pode cobrir terapias ou serviços que não são cobertos pelo IFSP ou IEP do seu filho. Você talvez precise criar um fichário separado para controlar as solicitações de seguro. Documente tudo.

Conheça os direitos legais do seu filho. Procure ficar familiarizado com os direitos legais do seu filho. Há uma infinidade de informações disponíveis. Você pode descobrir que seu filho tem direito a serviços dos quais você não tinha conhecimento e não havia considerado.



Semana 6

Continue a pesquisar opções de tratamento Continue a pesquisar opções de tratamento. Se possível, frequente um curso intensivo ou procure mais informações na internet.

Faça contato com outros pais Entre num grupo de apoio ou passe algum tempo com outros pais que possam ajudá-lo ao longo de sua jornada. Você aprenderá muito, e cercar-se de pessoas que sabem da sua luta, ajudará a mantê-lo forte.

Encontre uma creche Tenha uma babá. Encontre alguém para cuidar do seu filho de vez em quando, uma babá ou baby-sitter. Não espere até que você está desesperado — encontre alguém em que você confie e planeje uma noite agradável. Se você já tem uma babá excelente, convide-a para passar algum tempo com você e seu filho para que ela se adapte às novas técnicas que sua família está usando em casa.

Monte sua equipe Continue a acompanhar os serviços e pesquise outros possíveis profissionais

Programe uma reunião de equipe Se você montou uma equipe de terapeutas, você pode querer organizar uma reunião para estabelecer os procedimentos e objetivos, e abrir linhas de comunicação. Você também deve continuar observando as sessões de terapia e aplicar em casa o que aprender. Se for difícil estabelecer um horário para uma reunião presencial com toda a equipe, tente organizar uma conferência via internet

Semana 7

Torne-se competente nos métodos de intervenção que você escolheu para o seu filho Aproveite as oportunidades de treinamento para os pais. Os terapeutas normalmente oferecem treinamento para os pais que ajudará a trazer os métodos utilizados na terapia para sua casa e ajudar no progresso do seu filho.

Crie um cronograma Ter um cronograma escrito dos compromissos terapêuticos semanais do seu filho ajudará a ver se você programou bem o seu tempo. Ele também ajudará em seu planejamento para os outros membros de sua família

Continue Aprendendo sobre Tratamentos & Serviços Continue pesquisando sobre tratamentos e serviços. Consulte o site Autism Speaks para contatos em sua região.

Passe algum tempo organizando sua documentação. Organize quaisquer documentos que possam ter se acumulado. Tente eliminar qualquer material que você não vai precisar. Tente jogar fora o que não for necessário

Semana 8

Verifique seu progresso Faça uma revisão dessa lista de atividades. Existe alguma coisa que precisa de acompanhamento?

Procure atividades recreativas para o seu filho Adicione uma atividade recreativa, como ginástica ou natação, para ampliar o desenvolvimento do seu filho



Planeje mais tempo para seus outros filhos Seus filhos com desenvolvimento típico certamente terão suas vidas enriquecidas por ter um irmão ou irmã com autismo. Mas manter as suas vidas as mais normais possíveis os ajudará a atingir seus potenciais.

Entre em contato com amigos e Familiares. Fique em contato. Entre em contato com seus amigos e familiares e participe de eventos comunitários.. Manter sua vida social irá ajudá-lo a proteger-se contra sentimentos de isolamento.

Passe um tempo sozinho com seu cônjuge Planeje uma atividade relaxante e divertida com seu parceiro. Afinal, você só cuidou de seu filho durante esses dois meses.

Continue mantendo contato com os outros pais Permaneça participando de um grupo de apoio ou, se possível, entre socialize-se com outros pais de crianças com autismo. Ter por perto outros adultos que entendam o que sua família está passando ajudará você a se manter forte

Assista às sessões do seu filho Continue a observar as sessões de terapia. Neste momento, seu filho já deve ter começado a se acostumar com a rotina da terapia.

Brinque com seu filho Brinque com seu filho. Continue a utilizar as estratégias que você aprendeu nas sessões de treinamento dos pais e através de outros recursos.

Semana 9

Avalie Sua Equipe

Continue a avaliar terapeutas e profissionais

Use a Internet Obtenha um prognóstico virtual. Gaste tempo pesquisando sobre recursos online que podem mantê-lo atualizado Adicionar sites úteis aos seus favoritos, registre-se para receber informativos virtuais e inscreva-se em listas onde pais e profissionais de compartilham informações.

Recorde as Leis

Continue a aprender sobre direitos legais do seu filho.

Semana 10

Programe uma reunião de equipe Hora de reunir a equipe novamente. Programe uma reunião para discutir estratégias e progresso. Fique envolvido com a sua equipe, continuando a comparecer a todas as sessões possíveis.

Motive a equipe. Encoraje a sua equipe. Deixe que eles saibam o quanto você aprecia tudo o que eles estão fazendo pelo seu filho.

Planeje um passeio com sua família Planeje um passeio com sua família. Programe uma atividade que possa incluir seu filho com autismo e use as estratégias que você aprendeu na terapia. Peça ao terapeuta do seu filho para lhe ajudar com estratégias específicas que farão do passeio um sucesso.



■ Semana 11

Verifique o progresso do seu filho

Procure pelos avanços. Com sorte, neste momento, seu filho já passou um mês inteiro de terapia constante. Reveja seu fichário e vídeos para ver se nota alguma melhora. Continue a assistir às sessões. Tome nota do que você observar. Mantenha uma cópia no seu fichário e leve as anotações para a próxima reunião da equipe.

Aprofunde-se nas opções de

tratamento Reserve algum tempo para fazer pesquisa e leitura sobre outras opções de tratamento e terapia. Faça anotações e tire cópias das informações úteis para incluir no seu fichário.

■ Semana 12

Passe algum tempo com seu cônjuge

Passem algum tempo sozinhos para que um possa usufruir da companhia do outro. Se a comunicação entre vocês tem sido difícil, pense em marcar hora com um conselheiro para manter seu relacionamento saudável.

Continue em contato com outros pais

Continue frequentando grupos de apoio. Os pais são recursos valiosos e poderão dar apoio emocional e prático. Procure outros grupos na sua região se você sentir que ainda não encontrou o grupo certo.

Matricule-se em mais treinamentos

O uso dos métodos que você está aprendendo com os terapeutas do seu filho, ajudará a criar um ambiente produtivo em casa e assim seu filho terá maiores chances de atingir suas metas.

■ Semana 13

Mantenha reuniões de equipe

Verifique novamente o progresso do seu filho. Você deve continuar a ver o progresso depois de pelo menos seis semanas de terapia consistente. Se tiver havido pouco ou nenhum progresso marque outra reunião de equipe para debater e fazer ajustes a rotina do seu filho.

Continue aprendendo

Continue aprendendo sobre autismo. Livros, seminários, filmes, sites da Web — todos os tipos de recursos podem ajudá-lo a aprofundar seu entendimento sobre o autismo e seu filho. Consulte a lista de leitura sugerida neste kit para novas ideias.

Faça alguma coisa por você.

Tire algum tempo só para você. Fazer algo de bom para si mesmo — você venceu os 100 dias!



Comparação dos Métodos de Tratamento & Profissionais

Adaptado do livro: *Does My Child Have Autism? [Meu filho tem autismo?]* de Wendy L. Stone, Ph.D. e Theresa Foy DiGeronimo

PROGRAMA	
Nome do Programa / Profissional	
Método	
Endereço Telefone E-mail Site	
Horas por Semana	
Preço	
Reembolso	
Recomendado por	
CONTEÚDO DO PROGRAMA	
As áreas de desenvolvimento concentram-se na: (linguagem, comunicação, brincadeiras com brinquedos, imitação, brincadeiras com outras crianças)	
Como os objetivos específicos são identificados para cada criança:	
Como os comportamentos e habilidades são priorizados	
Que tipo de ensino é utilizado:	
Como são gerenciados os tratamentos	
MEDINDO O PROGRESSO	
Como saberei se meu filho está progredindo?	
Quando começarei a ver mudanças?	
Que tipo de melhora devo esperar?	

Com que frequência o progresso será avaliado e como será medido? O que acontecerá se meu filho não progredir com esse tratamento?	
QUALIFICAÇÕES DO TERAPEUTA	
Quantas crianças com autismo você já tratou? Quais eram suas idades?	
Você trata de crianças com mais de três anos?	
Quais são as suas qualificações? Que tipo de treinamento você tem?	
Você tem algum diploma ou certificado? (Peça detalhes)	
Você é afiliado a alguma organização profissional? (Peça detalhes)	
Quais são os seus pontos mais fortes no tratamento de crianças com Autismo?	
Há alguma questão ou problema que você considera estar além da sua especialidade?	
EVIDÊNCIA CIENTÍFICA DE EFICÁCIA	
Existe pesquisa que comprove a eficácia desse tipo de tratamento? (Peça detalhes, assim como cópia dos artigos publicados)	
Existe pesquisa que mostre que esse tratamento é melhor que outros tipos de tratamento?	
ENVOLVIMENTO PROFSSIONAL	
Quem estará tratando diretamente do meu filho?	
Que tipo de treinamento eles têm?	
Quem supervisionará o trabalho e como?	
Com que frequência você avaliará o meu filho?	

ENVOLVIMENTO DOS PAIS	
Eu poderei participar do treinamento?	
Você vai me ensinar a trabalhar com meu filho? Como?	
O que você me ensinará (Peça exemplos)	
COMPATIBILIDADE COM OUTROS TRATAMENTOS	
Quantas horas de tratamento por semana meu filho precisará?	
Seu tratamento é compatível com outras intervenções que meu filho está frequentando?	
Como você coopera com os outros terapeutas da equipe do meu filho? (peça exemplos)	

Planejamento dos Profissionais

Agência & Contato	Telefone#	Data Chamada	Serviços Solicitados	Solicitação de Sessões & Duração	Disponibilidade	Condição	Acompanhamento	Outras informações
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	07/01/08	Fonoaudiologia	4 sessões - 30 min. cada	Jane Smith - 2 sessões	Irá retornar a ligação Pode iniciar 25/01/08 start	Pode iniciar 01/02/08	Jane's #555-2222 email: jane@speechtherapy.com



CONTATOS - Médicos

Especialidade	Neurología
Nome do Contato	Dr. Sample Doctor
Nome da Clínica	Children's Hospital
Telefone	(508)555-1000
Endereço	2000 Summit Drive Anytown, MA 01000
E-mail/ Site	sample.doctor@childrens.edu
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

CONTATOS - Terapia

Especialidade	Neurología
Nome do Contato	Dr. Sample Doctor
Nome da Clínica	Children's Hospital
Telefone	(508)555-1000
Endereço	2000 Summit Drive Anytown, MA 01000
E-mail/ Site	sample.doctor@childrens.edu
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

CONTATOS - Suporte

Especialidade	Neurología
Nome do Contato	Dr. Sample Doctor
Nome da Clínica	Children's Hospital
Telefone	(508)555-1000
Endereço	2000 Summit Drive Anytown, MA 01000
E-mail/ Site	sample.doctor@childrens.edu
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

CONTATOS - Outros

Especialidade	Neurologia
Nome do Contato	Dr. Sample Doctor
Nome da Clínica	Children's Hospital
Telefone	(508)555-1000
Endereço	2000 Summit Drive Anytown, MA 01000
E-mail/ Site	sample.doctor@childrens.edu
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	
Especialidade	
Nome do Contato	
Nome da Clínica	
Telefone	
Endereço	
E-mail / Website	

Registro de Ligações	
Nome do Contato	
Telefone	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	

Registro de Ligações

Nome do Contato	
Telefone	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	
Data/Hora	
Resumo da Ligação	
Acompanhamento Necessário	

Controle das Avaliações

Data	Teste Realizado	Avaliador	Nota Padrão	Equivalência de Idade	Mudança da Nota Padrão	Mudança da Equivalência de Idade
12/01/07	Escalas de Linguagem oral e escrita	Ms. Smith				
	(Subteste) Expressão Oral		49	3.4		
	(Subteste) Compreensão oral		48	3.5		
2/8/08	Escalas de Linguagem Oral e escrita	Ms. Jones				
	(Subteste) Expressão Oral		50	3.8	1	4 meses
	(Subteste) Compreensão oral		57	4.1	9	8 meses
	Reunião de Equipe/Revisão		10	2	1	

IFSP / IEP Metas

Data	Comentários	Metas Superadas	Metas em Progresso	Metas apenas Iniciadas	Metas não Iniciadas
Set. 06	Programa Começado	0	0	10	6
Nov. 06	Reunião de Equipe/Revisão	2	10	3	3
Jan. 06	Reunião de Equipe/Revisão	4	10	2	1

Controle de Metas

Data	Comentários	Metas Superadas	Metas em Progresso	Metas apenas iniciadas	Metas não iniciadas



Sites e Livros Úteis

Sites

Answer – Aspergers Network Support [Resposta - Rede de Apoio da Síndrome de Asperger]

www.aspergersmn.org/

Autism Asperger Publishing Company

www.asperger.net

ASPEN –Asperger Syndrome Education Network [Rede de Educação e Síndrome de Asperger]

www.aspennj.org/

Asperger Association of New England [Associação para Asperger da Nova Inglaterra]

www.aane.org/

Asperger Friends Support[Apoio dos Amigos de Asperger]

www.aspergerfriends.com/

Aspie Land [Terra Aspie]

www.aspieland.com/directory/

Asperger Support Group [Grupo de Apoio de Asperger]

www.aacaps.org/

Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association [Associação para Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade]

www.ahany.org

Asperger Syndrome Parents Support Group [Grupo para Apoio a Pais para Síndrome de Asperger]

<http://myweb.lmu.edu/jdevine/as>

Coulter Videos

www.coultervideo.com

Daily Strength[Força Diária]

www.dailystrength.org/c/Asperger-Syndrome/support-group

A Directory for Asperger Syndrome [Um diretório para a síndrome de Asperger]

www.kandi.org/aspergers/Support_Groups_and_Organizations/index2.html

Disability Scoop [Superar a Deficiência]

www.disabilityscoop.com/



Página do Facebook para o Grupo de Apoio da Síndrome de Asperger
www.facebook.com/Pág.s/Aspergers-Syndrome-Support-Group/27019793856

Families of Adults Affected by Asperger Syndrome [Famílias de Adultos Afetados pela Síndrome de Asperger]
www.faaas.org

GRASP – The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership [Parceria Global e Regional da Síndrome de Asperger]
www.grasp.org

I Can Do It – A Special Place for Special Kids [Eu posso fazer – Um lugar especial para Crianças Especiais]
www.camelotforchildren.org/default.aspx?Pág.id=316

Interactive Autism Network [Rede Interativa Autista]
www.ianproject.org

MDJunction – People helping People [Pessoas ajudando Pessoas]
www.mdjunction.com/asperger-syndrome

The Online Asperger Syndrome Information and Support Center [Centro de Apoio e Informações on-line da Síndrome de Asperger]
www.aspergersyndrome.org

Organization for Autism Research [Organização Para a Pesquisa em Autismo]
www.researchautism.org

Sacramento Asperger Syndrome Information and Support [Informações e Apoio da Síndrome de Asperger em Sacramento]
www.sacramentoasis.com

Understanding Asperger Syndrome: A Professors Guide [Compreendendo a Síndrome de Asperger: Guia dos Professores]
www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp

The Website of James Williams
www.jamesmw.com

 Livros

Livro para os Pais e Familiares

Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage, and Meltdowns [A síndrome de Asperger e os momentos difíceis: soluções práticas para acessos de raiva, fúria e colapsos]
 De Brenda Smith Myles, Jack Southwick



Asperger's Syndrome in young Children: A Developmental Guide for Parents and Professionals [Síndrome de Asperger em Crianças Pequenas: Um Guia de Desenvolvimento para Pais e Profissionais]

De Laurie Leventhal-Belfer, Cassandra Coe

Asperger Syndrome and Adolescence: Helping Preteens and Teens Get Ready for the Real World [A síndrome de Asperger e a Adolescência: Ajudando Pré-adolescentes e Adolescentes Preparem-se para o Mundo Real]

De Teresa Bolick

Can I Tell You About Asperger Syndrome?: A Guide for Friends and Family [Posso lhe Contar Sobre a Síndrome de Asperger?: Um Guia para Amigos e Família]

De Jude Welton, Jane Telford

Finding a Different Kind of Normal: Misadventures with Asperger Syndrome [Encontrar um Tipo Diferente do Normal: Desventuras com a Síndrome de Asperger]

De Jeanette Purkis

Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence [Freaks, Geeks e a Síndrome de Asperger: Um Guia do Usuário para Adolescência]

De Luke Jackson, Tony Attwood

Help for the Child with Asperger's Syndrome: A Parent's Guide to Negotiating [Ajuda para a Criança com Síndrome de Asperger: Guia dos Pais para Negociar]

De Gretchen Mertz

I Am Utterly Unique: Celebrating the Strengths of Children with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism [Eu sou Totalmente Exclusivo: Comemorando os Pontos Fortes das Crianças com Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade]

De Elaine Marie Larson

A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive [Um Guia para os Pais sobre a Síndrome de Asperger e Autismo de Alta Funcionalidade: Como Responder aos Desafios e Ajuda seu Filho a se Desenvolver]

De Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James McPartland

The Everything Parent's Guide to Children with Asperger's Syndrome [Guia Geral dos Pais de Crianças com Síndrome de Asperger]

De William Stillman



Talking Teenagers: Information and Inspiration for Parents of Teenagers with Autism or Asperger's Syndrome [Falando de Adolescentes: Informação e Inspiração para os Pais dos Adolescentes com Autismo ou Síndrome de Asperger]
De Ann Boush y

Livros Educativos

Asperger's Syndrome: Intervening in Schools, Clinics, and Communities [S ndrome de Asperger: Intervindo nas Escolas, Cl nicas e Comunidades]
De Linda J. Baker, Lawrence A. Welkowitz

Autism: Asserting Your Child's Right to A Special Education [Autismo: Fazer Valer o Direito de Seu Filho a Uma Educa o Especial]
De David A Sherman

Inclusive Programming for High School Students with Autism or Asperger's Syndrome [Programa o inclu da para Alunos do Ensino M dio com Autismo ou S ndrome de Asperger]
Por Sheila Wagner

Navigating the Social World: A Curriculum for Individuals with Asperger's Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorders [Navegando no Mundo Social: Um Curr culo para Indiv duos com S ndrome de Asperger, Autismo de Alta Funcionalidade e Transtornos Relacionados]
De Jeanette L. McAfee

Realizing the College Dream with Autism or Asperger Syndrome: A Parent's Guide [Realizando o Sonho de Faculdade com Autismo ou S ndrome de Asperger: Guia dos Pais]
De Ann Palmer

The Hidden Curriculum: Practical Solutions for Understanding Unstated Rules in Social Situations [O Curr culo Oculto: Solu es Pr ticas para a Compreens o Regras Veladas nas Situa es Sociais]
De Brenda Smith Myles, Melissa L. Trautman and Ronda L. Schelvan

You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom [Voc  vai Amar Essa Crian a!: Ensinar os Estudantes com Autismo em Sala de Aula de Inclus o]
De Paula Kluth



Livros Gerais sobre Síndrome de Asperger

Asperger's Disorder [Transtorno de Asperger]

De Jeffrey L. Rausch, Maria E. Johnson, Manuel F. Casanova

Asperger's from the Inside Out [Asperger de Dentro para Fora]

De Michael John Carley

Beyond the Wall [Além do Muro]

De Stephen Shore

Bye Bye Balloon: An Introductory Guide to Asperger Syndrome [Bye Bye Balão: Um Guia Introdutório à Síndrome de Asperger]

De Carlene Inge

Coming Out Asperger: Diagnosis, Disclosure and Self-Confidence [Saindo da Asperger: Diagnóstico, Revelações e Auto-confiança]

De Dinah Murray

A Guide to Asperger Syndrome [Um guia para a síndrome de Asperger]

De Christopher Gillberg

Elijah's Cup [Taça de Elias]

Por Valerie Paradiz

The Asperger's Answer Book: The Top 300 Questions Parents Ask [Livro de Respostas sobre Asperger: Top 300 das Questões Indagadas pelos Pais]

De Susan Ashley

The Complete Guide to Asperger's Syndrome [O Guia Completo da Síndrome de Asperger]

De Tony Attwood

The OASIS Guide to Asperger Syndrome: Completely Revised and Updated: Advice, Support, Insight, and Inspiration [O Guia OASIS para Síndrome de Asperger: Completamente Revisto e Atualizado: Aconselhamento, Apoio, Novas Idéias e Inspiração]

De Patricia Romanowski, Barbara L. Kirby, Simon Baron-Cohen and Tony Attwood



Informações úteis podem ser encontradas no Autism Speaks™

Guia de Recurso de Serviços Familiares. Nós fornecemos informações sobre recursos e serviços na sua área que pode ser útil para você e sua família.

O Guia de Recursos de Serviços Familiares pode ser encontrado no site do Autism Speaks, www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/index.php.

Autism Speak mantém o Guia de Recursos de Serviços Familiares como um serviço para as famílias, como uma ferramenta de referência. Todo esforço é feito para garantir que as listagens estejam atualizadas. Autism Speaks não endossa ou reivindica ter conhecimento pessoal das habilidades das pessoas listadas. Os recursos listados nestas páginas não pretendem ser uma recomendação de orientação ou endosso de qualquer recurso, ou como uma ferramenta para verificar as credenciais, qualificações ou habilidades de qualquer organização, produto ou profissional. Os usuários são encorajados a usar o julgamento independente e solicitar referências, quando considerar qualquer recurso associado com diagnóstico ou tratamento de autismo ou as condições de serviços relacionados ao autismo.



