

ISSN 2237-8677

Janeiro • Fevereiro de 2013 • Ano 3 • Nº 1 • R\$ 25,00

Síndromes

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Transtornos e desvios de conduta

Rosângela Nieto de Albuquerque

Gabriela Viegas Stump



Mutismo seletivo

Priscila Lambach,
Sophie Viviani Colombo Souza

Inclusão e aprendizagem

Bianca Acampora

Síndrome de Williams

Valéria Peres Asnis

Doenças raras e qualidade de vida

Vitor Geraldi Haase,
Ana Carolina de Almeida Prado



www.atlanticaeditora.com.br

Síndromes

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Transtorno obsessivo- -compulsivo

Larissa Miranda, Caio Wilmers Manco



Meu filho é autista e agora?

Sílvia Aparecida Santos de
Santana

Pacientes portadores de alcaptonúria

Andréia Alves Gomes, José Edu-
ardo Ribeiro Honório Júnior

Depressão infantil

Priscila Lambach, Rafael Ce-
lestino Colombo Souza, Sophie
Viviani Colombo Souza

Ser e estar na educação

Leandra Migotto Certeza

ISSN 2237-8677

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

Setembro • Outubro de 2013 • Ano 3 • Nº 5

A nova
revista
Síndromes

Terapia ocupacional

Acompanhamento
de crianças autistas

Intervenção na doença
de Alzheimer

Desenvolvimento infantil
e brinquedos

Aspectos neuropsicológicos da psicopatia

Síndromes de Rubinstei-Taybi

Gravidez e deficiência mental



atlântica
editora
14 anos

www.atlanticaeditora.com.br

ISSN 2319-040X

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

Novembro • Dezembro de 2013 • Ano 3 • Nº 4

**Surdez e formação
dos professores**

**Criança autista
e neuroeducação**

**Retardo mental
ou deficiência
mental: um
universo singular**

**Esclerose
múltipla e terapia
ocupacional**

**Crianças com
dislexia do
desenvolvimento**

**2º Congresso
Internacional
Aprendendo Down
de Ilheus**


atlântica
editora
14 anos

Síndromes

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

expediente

DIRETORIA

Ismael Robles Junior
ismael@revistasindromes.com
revistasindromes@yahoo.com.br

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

EDITOR EXECUTIVO
Dr. Jean-Louis Peytavin

**COLABORARAM
COM ESSA EDIÇÃO**
Ana Carolina de Almeida Prado
Bianca Acampora
Flávia Bomfim Perdigão
Dr. Francisco Assumpção Junior
Jean-Louis Peytavin
Leandra Migotto Certeza
Priscila Lambach
Rosângela Nieto de Albuquerque
Sophie Viviani Colombo Souza
Valéria Peres Asnis
Vitor Geraldi Haas

Administração e vendas

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

Vendas Corporativas

Antônio Octaviano
biblioteca@atlanticaeditora.com.br

Marketing e Publicidade

Rainner Penteado
rainner@atlanticaeditora.com.br

Editor executivo

Dr. Jean-Louis Peytavin
jeanlouis@atlanticaeditora.com.br

Editor assistente

Guillermina Arias
guillermina@atlanticaeditora.com.br

Direção de arte

Cristiana Ribas
cristiana@atlanticaeditora.com.br

Atlântica Editora

Praça Ramos de Azevedo,
206/1910
Centro 01037-010 São Paulo SP

Atendimento

(11) 3361 5595
assinaturas@atlanticaeditora.com.br



Envio de artigos para:
artigos@revistasindromes.com
revistasindromes@yahoo.com.br
www.atlanticaeditora.com.br

2

EDITORIAL

O enigma dos transtornos de conduta,
Jean-Louis Peytavin

3

ARTIGO DO MÊS

Transtorno de conduta...a difícil convivência
no ambiente familiar e social,
Rosângela Nieto de Albuquerque

11

Transtorno de conduta: um olhar na perspectiva
psicanalítica de Winnicott,
Rosângela Nieto de Albuquerque

20

ENTREVISTA

Desvios de conduta, *Gabriela Viegas Stump*
Por *Leandra Migotto Certeza*

26

REABILITAÇÃO

Mutismo seletivo: uma percepção ampliada
sobre o comunicar-se, *Priscila Lambach*,
Sophie Viviani Colombo Souza

31

A Síndrome de Williams e sua relação com
a música, *Valéria Peres Asnis*

36

INCLUSÃO

Principais síndromes, transtornos e distúrbios
que afetam a aprendizagem, *Bianca Acampora*

40

Doenças raras: associativismo, democracia
e qualidade de vida, *Vitor Geraldi Haase*,
Ana Carolina de Almeida Prado

46

DE MÃE PRA MÃE

A vida é um ato de fé e esperança de quem
busca da felicidade, *Flávia Bomfim Perdigão*
Por *Leandra Migotto Certeza*

51

ARTIGO DO LEITOR

Quando um não agora não implica num depois
e, só depois: um caso de resistência

54

REPORTAGEM

CRIA - Centro de Referência da Infância e
Adolescência desenvolve pesquisa
e assistência em saúde mental,
Leandra Migotto Certeza

índice

O enigma dos transtornos de conduta

Abordamos nesta edição de *Síndromes* a difícil questão dos transtornos de conduta na infância e na adolescência, através vários artigos de Rosangela Nieto de Albuquerque e de Gabriela Viegas Stump, entrevistada por Leandra Migotto Certeza.

Difícil porque esses transtornos podem se transformar eventualmente, na idade adulta, em transtornos de personalidade antissocial, como chamamos hoje as personalidades psicopatas entre as quais se recrutam a maioria dos *serial killers* e *mass killers*.

Esses transtornos resultam provavelmente da imbricação de distúrbios neuroquímicos, fatores genéticos e fatores sociais e familiares: os transtornos de condutas são favorecidos pelos abusos, agressões, separações e drogas. A criança abandonada e abusada tem mais risco de se tornar uma criança com transtorno

de conduta, o que não significa, claramente, que todas as crianças que vivem nessas condições vão se transformar em psicopatas.

Mas, à diferença do autismo, por exemplo, no qual as famílias foram injustamente acusadas de ser responsáveis da síndrome, o papel da família ou do ambiente social é fundamental na gênese ou na agravação dos transtornos de conduta. E, ao contrário do autismo, onde as famílias querem participar do tratamento, no caso dos distúrbios de conduta, é geralmente impossível esperar uma ajuda dos pais e dos familiares.

Nas páginas que seguem, os autores de *Síndromes* analisam as possibilidades de terapias que existem, em casa, na escola ou nas instituições, para detectar e, às vezes, amenizar esses transtornos e os sofrimentos que eles podem desenvolver nas famílias e nos próprios pacientes.

Transtorno de conduta... A difícil convivência no ambiente familiar e social

ROSANGELA NIETO DE ALBUQUERQUE

“O Transtorno de Conduta é um padrão repetitivo e persistente de comportamento que viola regras sociais importantes em sua idade ou os direitos básicos alheios” (ABP – Associação Brasileira de Psiquiatria)

RESUMO

No presente artigo, será abordada uma reflexão acerca das principais características do transtorno de conduta, enfatizando o processo de diagnóstico, evolução e tratamento. Enfatizaremos os fatores associados ao comportamento antissocial na infância e adolescência, com o objetivo de refletir e ampliar a visão do profissional de saúde mental, no que tange a família, a comunidade e a escola.

ABSTRACT

This paper is an analysis about main features of conduct disorder, emphasizing the process of diagnosis, evolution and treatment. Was focused on the associated factors with antisocial behavior in childhood and adolescence, in order to reflect and broaden the vision of mental health professional, in relation to family, community and school.

Introdução

O que é transtorno de conduta?

Com características mais frequentes na infância, o transtorno da conduta é uma espécie de personalidade antissocial bem observada na juventude, apesar de iniciar na infância não se pode dar diagnóstico de personalidade patológica para menores.

A literatura internacional enfatiza que o transtorno de conduta e o comportamento antissocial apresentam-se sob diferentes pontos de vista, os aspectos legais (criminologia) e psiquiátricos. No que tange a legalidade a delinquência implica em comportamentos que transgridem as leis, embora o termo delinquente tenha ficado restrito aos menores infratores (definição legal). No aspecto psiquiátrico são mais abrangentes e pautam-se a comportamentos condenados pela sociedade, com ou sem transgressão das leis do Estado.

Na juventude, antes dos dezoito anos, como a personalidade não está completa, é comum observarmos comportamentos como mentir ou matar aulas, que podem significar desvio de comportamento e não transtorno de conduta, tais comportamentos acontecem até pelas

companhias, grupos que pertencem, ambiente familiar, portanto valores e exemplos que são transmitidos.

O jovem com transtorno de conduta tem a tendência permanente de apresentar comportamentos que incomodam e perturbam, com conduta inadequada, agressiva ou desafiante, além do envolvimento em atividades perigosas e até mesmo ilegais. Com cerca de 1 a 10% de prevalência em crianças e adolescentes, é um dos transtornos mais frequentes de encaminhamento ao psiquiatra infantil. O importante é diferenciar normalidade de psicopatologia, e verificar se esses comportamentos ocorrem ocasionalmente e de modo isolado, ou até mesmo se constituem síndromes, representando um desvio do padrão de comportamento esperado socialmente para pessoas da mesma idade e sexo em determinada cultura.

É importante ressaltar que o transtorno da conduta não deve ser confundido com o termo “distúrbio da conduta”, que de forma muito abrangente e inespecífica é utilizado como nomenclatura de problemas de saúde mental que causam incômodo no ambiente familiar e/ou escolar. Observa-se comumente que crianças e adolescentes desobedientes, que desafiam a autoridade de pais ou professores, com dificuldade para aceitar regras e limites costumam ser encaminhados aos serviços de saúde mental com a queixa de «distúrbios da conduta». Portanto, como se evidencia uma linha tênue entre os termos faz necessário um olhar cauteloso e cuidadoso quanto ao termo «distúrbio da conduta» que não é apropriado para representar diagnósticos psiquiátricos.

O quadro clínico do transtorno de conduta é caracterizado por comportamento antissocial, persistente, com violação de normas sociais ou direitos individuais. Segundo, os critérios diagnósticos do DSM-IV para transtorno da conduta, observam-se 15 possibilidades de comportamento antissocial:

- frequentemente persegue, atormenta, ameaça ou intimida os outros;
- frequentemente inicia lutas corporais;
- já usou armas que podem causar ferimentos graves (pau, pedra, caco de vidro, faca, revólver);
- foi cruel com as pessoas, ferindo-as fisicamente;
- foi cruel com os animais, ferindo-os fisicamente;
- roubou ou assaltou, confrontando a vítima;
- submeteu alguém a atividade sexual forçada;
- iniciou incêndio deliberadamente com a intenção de provocar sérios danos;
- destruiu propriedade alheia deliberadamente (não pelo fogo);
- arrombou e invadiu casa, prédio ou carro;
- mente e engana para obter ganhos materiais ou favores ou para fugir de obrigações;
- furtou objetos de valor;
- frequentemente passa a noite fora, apesar da proibição dos pais (início antes dos 13 anos);
- fugiu de casa pelo menos duas vezes, passando a noite fora, enquanto morava com os pais ou pais substitutos (ou fugiu de casa uma vez, ausentando-se por um longo período);
- falta na escola sem motivo, matando aulas frequentemente (início antes dos 15 anos).

É importante ressaltar que os critérios diagnósticos do DSM-IV para transtorno da conduta aplicam-se a indivíduos com idade inferior a 18 anos e, requer a presença de pelo menos três desses comportamentos nos últimos 12 meses e de pelo menos um comportamento antisocial nos últimos seis meses, trazendo limitações importantes do ponto de vista acadêmico, social ou ocupacional.

Observam-se nestes jovens que o comportamento deles apresenta maior impacto nos outros do que em si mesmo, e não aparentam sofrimento psíquico ou constrangimento com as próprias atitudes, não se importam em ferir os sentimentos das pessoas ou desrespeitar seus direitos.

Discussão

quando o comportamento de uma criança ou adolescente deve nos preocupar?

Na verdade, a preocupação deve iniciar logo após uma análise acerca das relações sociais e familiares da criança ou adolescente, observar e retratar a repetição do comportamento antissocial. Por exemplo, ficar atento quando as crianças ou adolescentes mentem ou furtam com frequência, maltratam animais, desrespeitam regras constantemente, maltratam outras crianças e demonstram agressividade excessiva. É importante observar que alguns comportamentos isolados fazem parte do desenvolvimento da criança, sendo assim, não se enquadra num transtorno, cabe a família orientar e superar estes comportamentos indesejados. As pesquisas evidenciam que eles também podem

vir acompanhados de hiperatividade e déficits graves de atenção.

É importante enfatizar que até os 7 anos, os limites da criança estão se constituindo, então, não se pode entender que tal comportamento seja um transtorno de conduta, pois, a criança ainda está construindo a capacidade de julgamento (consciência do que pode ou não fazer). Por exemplo: quando um menino de 6 anos coloca o gato no micro-ondas, ele não sabe o risco que está expondo o animal, mas um menino de 8 anos sabe. Certamente, existem exceções, e podemos lembrar o caso famoso da menina inglesa de 2 anos chamada Mary Bell (1968). Já nesta idade era muito diferente de qualquer outra criança. Nunca chorava quando se machucava e destruía todos os seus brinquedos. Aos 4 anos precisou ser contida ao tentar enforcar um amiguinho na escola. Aos 5 anos, viu um colega sendo atropelado e não demonstrou nenhuma reação emocional. Depois da alfabetização, ficou incontrolável: pichava paredes na escola, incendiou a sua casa e maltratava animais. Aos 11 anos, Mary matou por estrangulamento dois meninos (3 e 4 anos) sem dó e piedade. Antes de ser julgada, Mary foi avaliada por psiquiatras e psicólogos e teve como diagnóstico um gravíssimo transtorno de conduta. Mary foi um caso clássico e raro de psicopatia na infância. Muitos psicopatas sofreram abuso na infância, seja físico, sexual ou psicológico. O caso citado infelizmente reuniu todos os fatores. (Isabel A. S. Bordin. Grupo Interdepartamental de Epidemiologia Clínica (Grídec) da Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina).

Crianças que sofrem violência acabam refletindo essa violência aos colegas e amigos

Certamente, o ambiente familiar e social tem papel importante no desenvolvimento e manutenção de transtorno de conduta. Na verdade, é importante estar alerta ao comportamento dos pais, pois, transtornos de conduta podem indicar histórico de abuso sexual e violência, alcoolismo e uso de drogas na família. No que tange a área cerebral, as pesquisas enfatizam que se pode identificar uma baixa responsabilidade na área orbitofrontal, isto é, na área responsável pelo processamento de estímulos de recompensa, no que tange a amígdala cerebelosa, os jovens com transtorno respondem menos a estímulos de intimidação e medo, portanto, podendo ser o motivo por estar estimulado a momentos aversivos, e por estar acostumado a viver em ambiente intimidador e ameaçador, o que naturalmente o indivíduo sem o transtorno evitaria.

Neste contexto, percebe-se que o comportamento de oposição e desobediência está associado a famílias numerosas, mães jovens, baixa condição econômica, pais e irmãos agressivos e negligentes, ou até carência de cuidados, e num enfoque relacional a separação dos pais.

Não se pode confundir as travessuras infantis ou a rebeldia do adolescente com transtorno de conduta. As travessuras temporárias fazem parte do desenvolvimento, entretanto as violações de normas e regras sociais que permanecem acontecendo regularmente por seis meses ou mais podem caracterizar um transtorno de conduta.

Prognóstico e comorbidade

As pesquisas enfatizam que quando aparece antes dos 10 anos indica maior gravidade do quadro e maior tendência de persistir ao longo da vida. Observou-se que os casos de transtorno de conduta geralmente estão aparecem com uma comorbidade, isto é, associados ao transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (43% dos casos), ao comportamento agressivo, déficit intelectual, aos transtornos das emoções (ansiedade, depressão, obsessão-compulsão (33% dos casos), convulsões e comprometimento do sistema nervoso central devido a exposição a álcool/drogas durante a gravidez da mãe, infecções, uso de medicamentos ou/e traumas cranianos. Embora uma linha de pesquisa não remeta a às questões genéticas, é comum que existam antecedentes familiares com hiperatividade e comportamento antissocial.

Quais os prognósticos?

Segundo as pesquisas, Hinshaw enfatiza que entre 60 e 75% dos adolescentes com transtorno de conduta NÃO se tornam antissociais/psicopatas/sociopatas, a maioria não chega a ser condenada por algum crime e se tornam cidadãos produtivos desde que possuam apoio social suficiente.

Para um melhor prognóstico é fundamental que haja boas habilidades sociais, família melhor estruturada, boa relação com colegas na escola, não usar drogas, uma cultura pacifista e um histórico familiar sem transtornos de personalidade.

Diagnóstico

Os sintomas do transtorno da conduta surgem, normalmente, no período compreendido entre o início da infância e a puberdade, e, podem persistir até a idade adulta. O início precoce indica maior gravidade do quadro com maior tendência a persistir ao longo da vida.

Podem-se observar também diagnósticos diferenciais, que perpassam pelos transtornos reativos a situações de estresse e comportamento antissocial decorrente de quadros psicóticos (por exemplo, episódio maníaco). É comum, neste caso, crianças vítimas de violência doméstica podem apresentar comportamentos antissociais como reação a situações de estresse e adolescentes em episódio maníaco (furtando, falsificando documentos, em situações de brigas).

O diagnóstico se baseia na presença de:

- Manifestações excessivas de agressividade e de tirania;
- Crueldade com relação a outras pessoas ou a animais;
- Destruição dos bens de outrem;
- Condutas incendiárias;
- Roubos ou furtos;
- Abuso sexual;
- Porte de armas;
- Mentiras repetidas;
- Cabular aulas e fugir de casa;
- Desobediências anormais frequentes e graves

O que torna uma criança com tendência a psicopatia?

Segundo Winnicott, quando crianças sofrem privação afetiva, manifestam-se os comportamentos antissociais no lar

ou numa esfera mais ampla. Certamente, há três fatores de risco: a predisposição genética, um ambiente hostil e possíveis lesões cerebrais no decorrer do desenvolvimento. É fundamental que os fatores não atuam sozinhos, eles precisam de terreno fértil. Quando a criança vivencia um ambiente hostil, violento e com carência de afeto, os sintomas podem se manifestar. A literatura enfatiza que, até então, não se conhece a cura para a psicopatia em adultos, porém, existe a possibilidade de mudar o comportamento de crianças com o transtorno de conduta e evitar que se tornem transgressores mais tarde.

Embora alguns comportamentos sejam similares, deve-se diferenciar o transtorno de conduta da esquizofrenia, dos Transtornos globais do desenvolvimento (espectro autista e suas variantes), dos Transtornos de Humor (afetivos), e, também diferenciar dos processos associados a condições de traumas emocionais. Caso esses comportamentos persistam após os 18 anos, passa a ser diagnosticado como Transtorno de personalidade antissocial (Psicopatia/Sociopatia).

Segundo Hinshaw, o transtorno da conduta é mais frequente entre os 12 e 16 anos, sendo quase 4 vezes mais comum no sexo masculino, observa-se também que cerca de 20% possuem algum transtorno de aprendizagem, como dificuldade em se concentrar, em se expressar oralmente ou na escrita ou de memória resultando em desempenho inferior a média na escola.

Fatores associados ao comportamento antissocial

Segundo Loeber & Dishion o comportamento antissocial de crianças e adoles-

centes perpassa por fatores constitucionais e ambientais. Historicamente, o trabalho estabelecido com clínicas vinculadas ao juizado de menores que, os profissionais de saúde mental observaram o desenvolvimento do comportamento antissocial na infância e adolescência. Certamente, ao constatar a grande frequência de problemas familiares e sociais, na história de vida dos delinquentes juvenis, constrói-se a hipótese de uma reação às adversidades encontradas tanto no ambiente familiar como na comunidade.

Alguns autores (Frick PJ, Lahey BB, Lahey BB) enfatizam que a baixa renda pode está relacionada ao comportamento antissocial da criança, pois, a personalidade antissocial da mãe e negligência por parte dos pais também contribui para um comportamento agressivo e violento. Certamente, o ambiente familiar é significativo no contexto que favorecem o comportamento antissocial da criança.

As pesquisas demonstram que existe uma taxa elevada de comportamento antissocial (21%) em filhos (idade escolar) de mulheres espancadas. Segundo Loeber as crianças submetidas à punição corporal grave apresentaram mais problemas de comportamento. Os efeitos do abuso físico em longo prazo demonstraram que indivíduos que sofreram abuso ou negligência na infância tiveram maior probabilidade de cometer crimes.

Há também os fatores genéticos e neurofisiológicos que podem estar envolvidos no desenvolvimento do comportamento antissocial. No entanto, o papel dos fatores genéticos no transtorno da conduta ainda precisa ser melhor esclarecido.

TRATAMENTO

Os tratamentos citados na literatura são bastante variados, certamente, as intervenções junto à família e à escola são significativas, a psicoterapia familiar e individual, a orientação de pais, participação em comunidades terapêuticas e treinamento de pais e professores em técnicas comportamentais. No entanto, nenhum deles assertivamente pode garantir eficácia, principalmente quando a intervenção é isolada. Certamente, quanto mais precocemente iniciados e quanto mais jovens o paciente melhores os resultados obtidos. Quanto mais jovem o paciente, e menos graves os sintomas, maior a probabilidade do indivíduo se beneficiar com uma psicoterapia. Observa-se que quando o adolescente já cometeu delitos, existe maior resistência à psicoterapia, e para contribuir com a terapia a participação de profissionais especializados através de oficinas de artes, música e esportes aos jovens antissociais.

Nas oficinas, o adolescente tem a oportunidade de estabelecer vínculo afetivo com os profissionais responsáveis pelas atividades, tomando-os como modelo, além de perceber-se capaz de criar, o que favorece o desenvolvimento da autoestima. Sempre que possível, a família dos pacientes deve ser incluída no processo terapêutico, lembrando que muitas vezes os pais necessitam de tratamento psiquiátrico (por exemplo, abuso de drogas).

O tratamento com psicofármacos faz-se necessário em algumas situações, por exemplo, quando os sintomas-alvo perpassam por ideias paranoides as-

sociadas à agressividade, convulsões, etc., ou pautado em outros transtornos psiquiátricos. É fundamental cautela no uso de neurolépticos para o tratamento da agressividade, pois os riscos podem superar os benefícios.

Considerações Finais

Comportamentos antissociais são frequentemente observados no período da adolescência como sintomas isolados e transitórios. Entretanto, podem surgir precocemente na infância e persistir ao longo da vida, elaborando assim quadros psiquiátricos de difícil tratamento. Certamente, os fatores individuais, familiares e sociais estão articulados no desenvolvimento e na persistência do comportamento antissocial, apresentando-se de forma complexa e, ainda pouco esclarecida. Crianças e adolescentes com transtorno de conduta precisam ser identificadas o mais cedo possível para que tenha maior oportunidade de sucesso nas intervenções terapêuticas e ações preventivas. O tratamento mais efetivo está articulado a diferentes intervenções junto à criança/adolescente, família e à escola.

Referências

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington DC: APA; 1994.
2. Bordin IAS. Fatores de risco para comportamento antissocial na adolescência e início da vida adulta [Tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina.
3. Bordin IAS, Offord DR. Transtorno da conduta e comportamento antissocial. Rev Bras Psiquiatr 2000;22(supl.2).
4. Finger E, Marsh A, Blair K, Reid M, Sims C, Ng P, Pine D, Blair R. Disrupted reinforcement signaling in the orbitofrontal cortex and caudate in youths with conduct disorder or oppositional defiant disorder and a high level of psychopathic traits. American Journal of Psychiatry 2011;168(2):152-62.
5. Hinshaw SP, Lee SS. (2003). Conduct and oppositional defiant disorders. In: Mash EJ, Barkley RA, eds. Child psychopathology. New York: Guilford Press. 1.144-198.
6. Loeber R, Dishion T. Early predictors of male delinquency: a review. Psychol Bull 1983.
7. Loeber R. Antisocial behavior: more enduring than changeable? J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1991;30(3):393-7.
8. Murray J, Farrington DP. Risk factors for conduct disorder and delinquency: Key findings from longitudinal studies. The Canadian Journal of Psychiatry 2010;55(10):633-42.
9. Offord DR. Conduct disorder: risk factors and prevention. In: Shaffer D, Philips I, Enzer NB, eds. Prevention of mental disorders, alcohol and other drug use. Rockville (MD): U.S. Department of Health and Human Services; 1989. p. 273-307.
10. Organização Mundial de Saúde. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. (10 Rev.) 3 v V.1. SP, EDUSP; 1999.
11. Raine A. An amygdale structural abnormality common to two subtypes of conduct disorder: A neurodevelopmental conundrum. American Journal of Psychiatry 2011;168(2):569-71.

12. Winnicott DW. Winnicott on the child. Cambridge MA; 2002). p.207 and 213.
13. Winnicott DW. Privação e delinquência. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
14. Zoccolillo M, Pickles A, Quinton D, Rutter M. The outcome of conduct

disorder: Implications for defining adult personality disorder and conduct disorder. Psychological Medicine 1992;22:971-86.

Assine já!

Síndromes

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE DESENVOLVIMENTO HUMANO



Tel: (11) 3361-5595 | assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Transtorno de Conduta: Um Olhar na Perspectiva Psicanalítica de Winnicott

ROSANGELA NIETO DE ALBUQUERQUE

“Atividade antissocial é uma expressão de sentido da criança delinquente de perda, uma ruptura de uma integração mais cedo que a criança carregou dentro de si”.
(Winnicott).

Introdução

a violência tornou-se uma reflexão constante e base de vários estudos de pesquisas da saúde pública, por sua magnitude e repercussões na vida das pessoas. Em relação à criança, a violência é uma constante e grave violação de direitos, por subtrair a oportunidade de uma vida saudável com liberdade, dignidade, respeito e oportunidade de desenvolvimento em condições saudáveis.

As pesquisas mostram que os prejuízos causados pela violência na infância, praticada muitas vezes nos lares, é prejudicial nesta fase fundamental do desenvolvimento humano. A violência familiar potencializa o desenvolvimento de problemas de comportamento, manifestações cada vez mais presentes na vida de milhares de crianças. Com um número bastante significativo nos ambulatórios de psicologia e de psiquiatria, nas salas de aula das escolas e na literatura especializada internacional, os problemas de

comportamento são considerados como comportamentos socialmente inadequados, significativamente representando déficits ou excedentes comportamentais, que prejudicam a convivência da criança na sociedade.

É importante enfatizar que as relações entre problemas de comportamento e variáveis do ambiente familiar têm sido destaque nos relacionamentos permeados pela violência. A quantidade e/ou qualidade de comportamentos negativos provenientes da família vêm sendo apontadas como particularmente prejudiciais ao desenvolvimento da criança. Segundo Ferreira e Marturano, ao acompanharem dois grupos de crianças com e sem problemas de comportamentos, constataram que o grupo de crianças sem problemas de comportamento pareceu favorecido por um ambiente familiar mais apoiador e supridor de necessidades da criança.

Na DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), este tipo de comportamento é categorizado como disruptivo, termo que engloba transtorno de conduta, transtorno desafiador opositivo e transtornos da atenção, problemas comumente diagnosticados pela primeira vez na infância ou adolescência.

O Transtorno de conduta, de acordo com a DSM IV, engloba atos agressi-

vos a pessoas e animais, defraudação ou furtos e sérias violações de regras sociais, além de destruição a propriedades. É importante enfatizar que para ser categorizado como transtorno de conduta, os atos necessitam ter padrão repetitivo. Vários autores indicam que os transtornos de conduta com início na infância são mais sérios, com altos níveis de agressão, e tendem a persistir na idade adulta. Campbell efetuou um estudo longitudinal demonstrando que crianças ostentando problemas na idade de três a quatro anos têm 50% de chance de continuar a tê-los na adolescência. A prevalência tem crescido nas últimas décadas, especialmente em áreas urbanas, oscilando de menos de 1% a mais de 10%. Observa-se que a incidência é maior no sexo masculino.

Os estudos revelam que o Transtorno Desafiador Opositivo é uma síndrome que, ao se apresentar na infância, torna-se importante indicador do comportamento Transgressor em jovens. Caracteriza-se por comportamento desafiador, negativista e hostil com os representantes de autoridade. O transtorno apresenta-se com maior prevalência nos meninos do que nas meninas antes da puberdade, mas as taxas são provavelmente iguais após a puberdade, oscilando entre 2% e 16%.

Com frequência maior entre os 12 e 16 anos, o transtorno de conduta é quase 4 vezes mais comum no sexo masculino, e, cerca de 20% também possuem algum transtorno de aprendizagem, como dificuldade em se concentrar, em se expressar oralmente ou na escrita, ou até mesmo de memória resultando em desempenho inferior a média na escola.

Características

O transtorno de conduta é frequente na infância, e, é um dos maiores motivos de encaminhamento à psiquiatria infantil, e, não deve ser confundido com travessuras infantis, ou rebeldias por mimos, isto é, para ser considerado um transtorno esse comportamento deve alcançar violações importantes, além das expectativas apropriadas à idade da criança ou adolescente. Nas crianças, como a personalidade não está completa, antes dos dezoito anos não se pode dar o diagnóstico de personalidade patológica para menores, mas a correspondência que existe entre a personalidade antissocial e o transtorno de conduta é muito próxima.

Nas crianças maiores, certos comportamentos como pequenas mentiras ou omissões podem ocorrer em qualquer criança, sem que isso signifique desvios do comportamento. Para se diferenciar o comportamento desviante do normal é necessário verificar a presença de outras características e comportamentos desviantes, portanto, a permanência deles ao longo do tempo. Além das circunstâncias em que o comportamento acontece, o ambiente familiar, os valores e exemplos que são transmitidos devem ser avaliados para o diagnóstico.

Observa-se que o tipo de comportamento delinquente parece preocupar mais as pessoas que convivem com o jovem do que ele próprio, é comum o jovem comportar-se como quem não sofre com a perturbação. Há normalmente uma demonstração de comportamento insensível, podendo ter o hábito de acusar seus companheiros e tentar culpar

qualquer outra pessoa ou circunstância por suas eventuais más ações. Ele pode não ter consideração pelos sentimentos alheios, não se preocupa com o bem estar dos outros, faltando-lhe um sentimento apropriado de culpa e reparação dos atos.

Eles podem também exibir um comportamento de provocação, ameaça ou intimidação, podem iniciar lutas corporais frequentemente, inclusive com eventual uso de armas capazes de causar sério dano físico, como por exemplo, tacos e bastões, tijolos, garrafas quebradas, facas ou mesmo arma de fogo. Outra característica é a crueldade com pessoas e/ou animais, não é raro que a violência física pode assumir a forma de estupro, agressão ou, em casos raros, homicídio.

Esse comportamento pode ser agrupado em 4 tipos principais:

- conduta agressiva que causa ou ameaça danos a outras pessoas e/ou animais;
- conduta não agressiva mas que causa perdas ou danos a propriedades;
- defraudação e/ou furto;
- violações de regras.

O Transtorno de Conduta possui dois subtipos, com base na idade de início dos sintomas: (a) com início na infância, quando pelo menos um critério diagnóstico é satisfeito antes dos 10anos e (b) com início na adolescência, quando não ocorrem manifestações comportamentais indicativas de um transtorno associado à conduta antes dos 10 anos. (APA, 2003, citado por KOCK; GROSS, 2005).

Início na infância

quando o Transtorno de Conduta aparece antes dos 10 anos, os portadores desse tipo são, em geral, do sexo masculino, e, frequentemente demonstram agressividade física para com outros, têm relacionamentos perturbados com seus pais, irmãos e colegas, podem ter concomitantemente um Transtorno Desafiador Opositivo e geralmente apresentam sintomas que satisfazem todos os critérios para Transtorno da Conduta antes da puberdade. Essas crianças estão mais propensas a desenvolverem o Transtorno de Personalidade Antissocial na idade adulta.

Em relação à sintomatologia, frequentemente as crianças expressam a princípio, comportamentos agressivos e reagem agressivamente às pessoas que estão próximas, provocando, ameaçando, intimidando e, em alguns momentos, chegando a lutas corporais, com ou sem a utilização de instrumentos que possam causar danos físicos (APA, 2003).

Há que se significar a possibilidade da criança apresentar um comportamento com crueldade física com pessoas ou animais; mentiras ou rompimento de promessas. Certamente com objetivo de obter vantagens, é possível que os jovens e adolescentes cheguem aos extremos com roubos em confronto com a vítima; furtos; fraude; estupro e, em casos menos comuns, homicídio (APA, 2003).

Início na adolescência

em comparação com o Início na Infância, esses indivíduos estão propensos a desenvolverem um Transtorno da

Personalidade Antissocial na idade adulta, e a incidência de gênero é bastante proporcional.

Jovens diagnosticados podem demonstrar ainda, um padrão comportamental iniciado antes dos 13 anos, de rebeldia, desobediência, permanência fora de casa até altas horas da noite, mesmo com as restrições dos pais. Escapadas noturnas às escondidas, atos de vandalismo na escola e na comunidade, que se deve considerar a constância do comportamento.

Na escola, o rendimento, na maioria das vezes, fica comprometido, em detrimento das ausências constantes à aula, portanto, à falta de participação e empenho com os compromissos escolares. É comum este jovem ser vítima de bullying no ambiente escolar, em virtude das condutas percebidas, isto é, agressividade com os colegas, professores e demais funcionários. Segundo Ferreira e Marturano, o comportamento deste jovem é permeado de mentiras, atitude agressiva, destruição do ambiente, roubos e furtos de objetos pessoais de colegas da sala de aula, uso de álcool e drogas e, até formação de gangues (FERREIRA & MARTURANO, 2002).

Apresentam com frequência, limitações nas interações interpessoais, pouca empatia e é de poucos amigos. É importante enfatizar que os sintomas de baixa estima, intolerância, irritabilidade e explosões de raiva são comuns e encontram-se presentes. Além disso, não demonstram sentimento de culpa, arrependimento e remorso perante as atitudes praticadas, manifestando, muitas vezes, hostilidade, negativismo e oposição. Todos esses fatores acabam contribuindo para a ocor-

rência de comportamentos delinquentes. (FERREIRA & MARTURANO, 2002).

Níveis de gravidade

- **leve** -> Há poucos problemas de conduta, e tais problemas causam danos relativamente pequenos a outros, tais como, mentiras, indisciplina escolar, permanência na rua à noite sem permissão.
- **Moderado** -> O número de problemas de conduta e o efeito sobre os outros são intermediários entre “leves” e “severos”, onde já pode haver furtos sem confronto com a vítima, vandalismo, o uso de fumo e/ou outra droga.
- **Severo** -> Muitos problemas de conduta estão presentes, problemas que causam danos consideráveis a outros, tais como, sexo forçado, crueldade física, uso de arma, roubo com confronto com a vítima, arrombamento e invasão.

Prevalência e prognóstico

notadamente, o Transtorno de Conduta é mais frequente nas classes sociais menos privilegiadas, e, em famílias que apresentem concomitantemente instabilidade familiar, estrutura de desorganização social, alta mortalidade infantil e uma quantidade desproporcional de doenças mentais graves. Há um percentual de 6 a 16% de prevalência em homens com menos de 18 anos, e de 2 a 9% em mulheres.

O Transtorno da Conduta pode iniciar em torno dos 5 ou 6 anos de idade, entretanto, é comum aparecer no final da infância ou início da adolescência. O início

após os 16 anos é raro. É importante enfatizar que na maioria dos casos os portadores de Transtorno de Conduta apresentam remissão na idade adulta, mas, uma proporção significativa de indivíduos continua apresentando, na idade adulta, comportamentos próprios do Transtorno Antissocial da Personalidade.

Os indivíduos com Transtorno da Conduta, que apresentam início na Adolescência e com sintomas leves, conseguem um ajustamento social e profissional na idade adulta. Quando o início é muito precoce apresenta um resultado prognóstico negativo e um risco aumentado de Transtorno Antissocial da Personalidade e/ou Transtornos Relacionados a Substâncias na vida adulta.

Diagnóstico

o diagnóstico de Transtorno de Conduta é bastante complexo, e deve-se ter muito cuidado, tendo em vista a possibilidade dos sintomas serem indício de alguma outra patologia, como por exemplo, o Retardo Mental, Episódios Maníacos do Transtorno Afetivo Bipolar e mesmo a Esquizofrenia. O profissional precisa estudar o quadro clínico recorrendo a várias informações para que a avaliação tenha uma precisão.

Basicamente, o transtorno de conduta consiste numa série de comportamentos que perturbam as pessoas do seu convívio, apresenta comportamento com posturas perigosas e até mesmo ilegais. Esses jovens e crianças não se importam com os sentimentos dos outros nem apresentam sofrimento psíquico por atos moralmente reprováveis. Certamente, tais comportamentos apresentam um grande

impacto nas pessoas, e na juventude, o transtorno de conduta é uma espécie de personalidade antissocial. É importante enfatizar que antes dos dezoito anos não se pode dar o diagnóstico de personalidade patológica, pois, o jovem ainda está em processo de desenvolvimento.

No que tange ao diagnóstico patológico, certos comportamentos como mentir ou matar aula podem ocorrer em qualquer criança, portanto, pode não significar desvio do comportamento, e somente falta de limites. No diagnóstico, para se diferenciar o comportamento desviante do normal é necessário identificar a presença de outras características e comportamentos desviantes, e a permanência deles ao longo do tempo. Certamente, se deve significar as circunstâncias do comportamento, o ambiente familiar, os valores e exemplos que são transmitidos, a história de vida do sujeito será base para o diagnóstico. O transtorno de conduta é frequente na infância e um dos maiores motivos de encaminhamento à psiquiatria infantil.

Uma avaliação minuciosa contribuirá com o diagnóstico, portanto, os comportamentos abaixo devem estar presentes, pelo menos no período de 6 meses, e representar um padrão repetitivo e persistente.

- Roubo sem confrontação com a vítima em mais de uma ocasião (incluindo falsificação).
- Fuga de casa durante a noite, pelo menos duas vezes enquanto vivendo na casa dos pais (ou em um lar adotivo) ou uma vez sem retornar.
- Mentira frequente (possibilidade de abuso físico ou sexual).

- Envolvimento deliberadamente em provocações de incêndio.
- Indisciplina frequentemente na escola (para pessoa mais velha, ausência ao trabalho).
- Violação de casa, edifício ou carro;
- Destruição deliberadamente de propriedade alheia.
- Crueldade física com pessoas e/ou animais.
- Forçar alguma atividade sexual com ele ou ela.
- Uso de arma em mais de uma briga.
- Frequentemente inicia lutas físicas.
- Roubo com confrontação da vítima (por exemplo: assalto, roubo de carteira, extorsão, roubo à mão armada).

Causas

nas pesquisas científicas e na literatura vigente ainda não está estabelecida uma causa definida para o Transtorno de Conduta. Há uma multiplicidade de tipos de estressores sociais e a vulnerabilidade de personalidade parece estar associada a esses comportamentos antissociais.

As pesquisas enfatizam que variavelmente, muitos pais de delinquentes sofrem de distúrbios psicológicos assim como há também uma incidência variável de abuso físico e ou emocional. Observam-se também sérias privações ambientais de continência humana, que pode ser desses pais para com os filhos ou mesmo entre o casal.

As histórias de crianças com perturbações comportamentais graves revelam, muitas vezes, um quadro de abuso físico e/ou sexual por adultos, geralmente os pais e padrastos.

Há nas ocorrências neuropsiquiátricas, que os portadores de Transtornos de

Conduta apresentam uma comorbidade de Hiperatividade com Déficit de Atenção (TDAH), e também aparecem componentes atípicos de uma depressão moderada ou grave. Observa-se alguma evidência nos portadores de Transtornos de Conduta escores mais baixos em testes de inteligência.

A incidência de comportamentos antissociais no decorrer da adolescência e da vida adulta torna-se mais complexa quando o transtorno da conduta tem início precoce. Quando os comportamentos antissociais estão presentes, a postura agressiva e violenta; que são bastante frequentes em diversos ambientes (por exemplo, familiar e escolar); e, quando o transtorno da conduta está associado ao TDAH.

No que tange ao desenvolvimento escolar, o transtorno da conduta também se relaciona ao baixo rendimento escolar e a problemas de relacionamento com colegas, causando defasagem escolar, limitações acadêmicas e sociais ao indivíduo. São frequentes os comportamentos de risco envolvendo atividades sexuais, uso de drogas e até mesmo tentativas de suicídio. Este comportamento pode levar o jovem a iniciar na criminalidade se envolvendo com drogas e gangues. Na fase adulta, notam-se sérias consequências do comportamento antissocial, como discórdia conjugal, perda de empregos, criminalidade, prisão e morte prematura violenta.

Um recorte sob a perspectiva psicanalítica de Winnicott

refletindo acerca do transtorno de conduta na perspectiva psicanalítica, Win-

nicott enfatiza as noções de sentimento de culpa e de destrutividade potenciais, que só podem ser entendidas se inseridas na teoria do espaço potencial, lugar que se abre para a realização de experiências. É a essa área que se refere Winnicott quando afirma que os objetos “são destruídos porque são reais e tornam-se reais por que são destruídos”

Em psicanálise, a tendência antissocial, é entendida por várias vertentes, na verdade faz-se necessário que os cuidadores e os envolvidos com estes casos sejam bem orientados, porque ao mesmo tempo em que são crianças ou jovens adoráveis, são também facilmente odiáveis e enlouquecedores. Neste contexto há apenas nestas crianças uma pequena esperança para uma vida saudável. Geralmente a atitude destas crianças ou jovens são de um contato pegajoso, provocativo, quebram os acordos, gostam de chamar a atenção, são líderes “negativos”, constantemente sabotam, enfim, parece que qualquer forma de intervenção não tem efeito. Certamente, é um equívoco, pois, geralmente estes jovens tentam através de atos delinquentes, realizar exatamente a esperança de uma vida de prazer, tendo em vista que se sente excluído de alcançarem algum sucesso e a confiança básica.

Refletindo acerca do contexto psicanalítico, no que tange ao sofrimento das pessoas com transtorno de conduta, a invasão da dor precoce e intensa é insustentável, assim, a autoestima, confiança, capacidade intelectual, comportamental e criatividade ficaram comprometidas. Na verdade é uma sobrevivência meio enlouquecida. Segundo Winnicott as relações afetivas são usadas de forma paradoxal

(contrária), sua criatividade e inteligência ficam a serviço da vingança, tramas de destruição, comportamentos impulsivos, sentimentos persecutórios, pois, perdem facilmente a confiança básica do adulto. Suas partes mentais foram atacadas de tal forma que é sempre difícil uma coesão adequada.

Considerações finais

Para estas crianças ou jovens o adulto é imaginado como alguém que os fazem sofrer, que os tratam como objetos desqualificados, alguém perigoso, mal, que os humilham, abusam, abandonam, batem. Então, não se pode confiar em adultos, deve-se sucumbi-los. Há também uma transferência, de se ver na qualidade de adulto, então, é preciso se apropriar de seus objetos, roubando-os, estragando, atacando, desprezando, demonstrando assim, num processo de fantasia, não sentir a falta disto.

Num olhar psicanalítico, as crianças e jovens com transtorno de conduta partem da ideia básica que o adulto deve ser destruído, não tem valor algum para ele. Observa-se um paradoxo acerca da essência humana, pois, o que mais desejamos é ser valorizados, amados, cuidados e desejados pelos nossos pais, caso contrário morremos. É através do vínculo afetivo, e não deixando destruir estes valores que se pode sobreviver. Para os pais e cuidadores das crianças e jovens com transtorno de conduta, saber lidar com a crise de rebeldia, malcriações, xingamentos e não ter ódio (apesar de poder sentir) é realmente um desafio. Desenvolver a possibilidade de perdão, oportunizar que falem que sentem medo, a pedir ajuda,

disponibilizar o telefone de alguém para sentirem “seguros”, dar a possibilidade de mostrar que estão tristes, com raiva, carentes, e ajudar achar saídas, quem sabe assim poderemos contribuir um pouco para a melhora do sofrimento mental destas crianças e jovens.

Referências

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington DC: APA; 1994.
2. Bordin IAS. Fatores de risco para comportamento antissocial na adolescência e início da vida adulta [Tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina.
3. Bordin IAS, Offord DR. Transtorno da conduta e comportamento antissocial. *Rev Bras Psiquiatr* 2000;22(supl.2).
4. Campbell S. Behavioral problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1995.
5. Campbell S, Pierce E, March C, Ewing L, Szumowski E. Hard-tomanage preschool boys: Symptomatic behavior across contexts and time. *Child Development* 1994;65:836-51.
6. Ferreira MCT, Marturano EM. Ambiente familiar e os problemas do comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar. *Psicol Reflex Crít* 2002; 15(1):33-44.
7. Finger E, Marsh A, Blair K, Reid M, Sims C, Ng P, Pine D, Blair R. Disrupted reinforcement signaling in the orbitofrontal cortex and caudate in youths with conduct disorder or oppositional defiant disorder and a high level of psychopathic traits. *American Journal of Psychiatry* 2011;168(2):152-62.
8. Hinshaw SP, Lee SS. (2003). Conduct and oppositional defiant disorders. In: Mash EJ, Barkley RA, eds. *Child psychopathology*. New York: Guilford Press. 1.144-198.
9. Loeber R, Dishion T. Early predictors of male delinquency: a review. *Psychol Bull* 1983.
10. Loeber R. Antisocial behavior: more enduring than changeable? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991;30(3):393-7.
11. Murray J, Farrington DP. Risk factors for conduct disorder and delinquency: Key findings from longitudinal studies. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2010;55(10):633-42,
12. Offord DR. Conduct disorder: risk factors and prevention. In: Shaffer D, Philips I, Enzer NB, eds. *Prevention of mental disorders, alcohol and other drug use*. Rockville (MD): U.S. Department of Health and Human Services; 1989. p. 273-307.
13. Organização Mundial de Saúde. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. (10 Rev.) 3 v V.1. SP, EDUSP; 1999.
14. Raine A. An amygdale structural abnormality common to two subtypes of conduct disorder: A neurodevelopmental conundrum. *American Journal of Psychiatry* 2011;168(2):569-71.
15. Ramos SP. A questão das drogas e a Psicanálise. Trabalho para membro efetivo da Sociedade Psicanalítica de Porto Alegre; 1998.
16. Winnicott DW. 1939: Agressão e suas raízes. In: *Agressão in Privação e delinquência*. Rio de Janeiro. Martins Fontes; 1987.

17. Winnicott DW. Agressão e sua relação com o desenvolvimento emocional in Textos selecionados. Da Pediatria à Psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves;1978
18. Winnicott DW. A posição depressiva no desenvolvimento emocional normal. in Textos selecionados. Da Pediatria à Psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1978.
19. Winnicott DW. Agressão, culpa e reparação. In: Privação e delinquência. Rio de Janeiro. Martins Fontes;1987.
20. Winnicott DW. O uso de um objeto e relacionamento através de identificações. In: O brincar & a realidade. Rio de Janeiro; Imago.
21. Winnicott DW. Winnicott on the child. Cambridge MA; 2002). p.207, 213.
22. Winnicott DW. Privação e delinquência. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
23. Zoccolillo M, Pickles A, Quinton D, Rutter M. The outcome of conduct disorder: Implications for defining adult personality disorder and conduct disorder. Psychological Medicine 1992;22:971-86.

Rosangela Nieto de Albuquerque é doutoranda em Educação, Mestre em Educação, Mestre em Ciências da Linguagem, Psicopedagoga, Pedagoga e Professora Universitária.

Desvios de conduta

ENTREVISTADO: GABRIELA VIEGAS STUMP*
 JORNALISTA RESPONSÁVEL: LEANDRA MIGOTTO CERTEZA**

1-Explique como ocorrem transtornos caracterizados por padrões persistentes de conduta dissocial?

O quadro de Transtorno de Conduta – TC é caracterizado quando a criança ou adolescente apresenta de forma persistente, repetitiva e por tempo prolongado os seguintes tipos de comportamentos: (1) agressividade frente às pessoas e animais, (2) destruição de propriedade, (3) engana, mente ou rouba e (4) transgride seriamente regras. Dentre os sintomas usados para o diagnóstico estão: mentir frequentemente para obter ganhos ou fugir de obrigações; iniciar brigas físicas (não se incluem brigas entre irmãos); usar armas que possa machucar seriamente alguém; sair à noite para além do combinado com os pais (antes dos 13 anos de idade); ser fisicamente cruel com pessoas e animais; roubar objetos de valor; destruir ou atear fogo deliberadamente em propriedade alheia; cabular aulas com frequência (antes dos 13 anos); cometer crimes de confrontação com a vítima; forçar relação sexual; intimidar, molestar ou atormentar pessoas; cometer *bullying*; invadir propriedade alheia. Estes sintomas devem causar danos às pessoas que circundam a criança ou adolescente.

Existe uma separação que denota gravidade, no sentido de ser mais resistente às abordagens terapêuticas, e com maiores chances de persistência ao longo da vida

(que é a idade de início antes dos 10 anos); e este tende a estar mais relacionado às alterações neurobiológicas predisponentes e desajustes socioambientais. Enquanto que os de início na adolescência tende a estar ligado à influência social, como por exemplo: a necessidade de aceitação em grupo e busca de status social, ficando mais restrito a esta fase de vida. Importante que fique claro que isto são tendências quando grandes grupos são estudados, e não uma sentença no momento que se faz o diagnóstico. O curso e prognóstico ao certo só pode ser avaliado com o passar do tempo e diante das respostas ao tratamento.

O transtorno de conduta ocorre mais comumente em meninos, e estes tendem a serem mais agressivos, a ter sintomas mais perceptíveis. Já as meninas costumam ser mais provocativas, fazer maldades camufladas, excluir e maldizer colegas.

2-Quais são as principais diferenças entre as travessuras infantis e as desobediências dos adolescentes de características de desvios de conduta?

Nas travessuras infantis a criança tende a experimentar novas atividades sem ter em mente a gravidade do que se está fazendo e as consequências de suas atitudes. Ela experimenta para que possa lhe ser dito o que pode ou não fazer, para aprender. Mesmo que devam ser repetidas

as explicações para que a criança aprenda (e isto é normal) ela tende atender às interdições e aceitá-las conforme elas vão sendo mantidas. Também é natural que os adolescentes tentem transpor limites dados pelos pais, a diferença entre este comportamento e o transtorno está na gravidade, persistência do comportamento, e qual a intenção por trás da atitude. Os adolescentes precisam de limites e na adolescência normal tendem a acatar os limites quando este é dado de forma consistente. No transtorno de conduta há uma intencionalidade clara em violar os direitos dos outros, e a ser claramente maldoso e agressivo.

Frequentemente fazem coisas cruéis tendo a clareza de que é isso que se quer, e este muitas vezes é o ponto motivador da ação. Diferente de uma criança que, por exemplo, machuca a outra, pois, querer de volta o seu brinquedo, mesmo que ela saiba que poderá machucar a outra criança na atitude de empurrar ou bater. Pois, o que motiva a atitude é obter o seu brinquedo e não causar dor por si só. Por isso, além de dar limites é importante ensinar estratégias de resolver a questão que motivou a agressão e valorizar atitudes positivas. Outro ponto que está relacionado ao transtorno de conduta; e que pode ser percebido na criança ou adolescente que pratica atos agressivos é o fato de não se arrepender pelo que fez; mesmo sabendo do mal que possa ter causado ao outro. Trata-se de uma situação de não conseguir empatia com o sofrimento alheio.

Outra questão que deve ser observada é a idade em que as atitudes ocorrem, e isto é colocado como um dos parâmetros diagnósticos, por exemplo, ficar na rua até mais tarde esperado que ocorra na adolescência de forma esporádica, mas

não antes. Quando se pensa em gravidade também é diferente um adolescente que sempre atrasa um pouco o horário de voltar para casa, mas sempre chega até um determinado horário (muitas vezes um horário que seja compartilhado pelos demais da turma); daquele que passa a noite fora de casa sem que os pais tenham idéia de onde este possa estar. Também é importante diferenciar, as atitudes que ocorrem por impulsividade e que depois; pensando no que fez, a pessoa percebe a inadequação e tenta reparar os danos daquelas feitas com a clareza do dano que será causado.

3-As manifestações excessivas de agressividade e de tirania; crueldade com relação a outras pessoas ou a animais; destruição dos bens de outrem; condutas incendiárias; roubos; mentiras repetidas; cabular aulas e fugir de casa; crises de birra e de desobediência, anormalmente frequentes e graves, podem ser sinais de desvios de conduta? Explique como ocorrem?

Estes são sintomas primordiais do transtorno de conduta. Para que se faça o diagnóstico é importante, inicialmente, que a criança ou adolescente tenha plena clareza de que está fazendo é errado; e que tenha a intenção de violar as regras e atingir outras pessoas. Normalmente os sintomas começam mais leves e vão piorando em gravidade e intensidade com o passar do tempo. A criança vai testando os limites, por exemplo, inicialmente mentindo para se safar de punições, então começa a culpar outras pessoas deixando que recebam a punição, pegam coisas de pequeno valor; e conforme o tempo passa sem que atitudes adequadas sejam tomadas e criança

crescendo passa a ter mais capacidade, e isto vai se agravando.

Como é frequente que exista um desajuste ambiental, e pais com dificuldade em manter as regras e interdições consistentes, costuma-se formar o seguinte ciclo: a criança tenta ultrapassar um limite dado pelos pais, conforme estes tentam manter o que foi dito, aqueles forçam os limites fazendo imposições e sendo agressivos, aí os pais cansados da situação de embate cedem; o que reforça o comportamento inadequado como uma forma de conseguir o que querem. Como agressões físicas são frequentemente, um padrão de comportamento destas famílias também existe a mensagem de que estas são uma forma de impor a sua vontade ou solucionar problemas. Birras são comuns e não significam que a criança tem transtorno de conduta, mas é importante que sejam abordadas de forma que não sejam reforçadas.

4- Quais são as possíveis causas dos desvios de conduta, além dos mencionados? Em quais dos principais sinais os pais devem prestar mais atenção quando seus filhos apresentam algum comportamento diferenciado?

O transtorno de conduta é um problema complexo cujo aparecimento é influenciado por uma conjunção de fatores ambientais e genético-biológicos, não se conhecem causas específicas, mas, situações que quando ocorrem existe maior número de pessoas acometidas. Estudos que mostram alterações genéticas podem estar associadas ao quadro; e sabe-se do maior risco de acometimento da criança se um parente de primeiro grau é acometido. Outras associações são alterações mais ligadas

às alterações biológicas são aquelas que ocorrem no período perinatal como baixo peso ao nascer, alterações do neurodesenvolvimento (TDAH, déficit de linguagem verbal). Dentre as questões ambientais destacam-se: baixa renda, conflitos familiares, violência doméstica, alteração do relacionamento afetivo entre pais e filhos, dificuldade na consistência na aplicação de regras e disciplina, maus-tratos, abuso e negligência.

Em relação a todos estes pontos citados é importante que fique claro que a genética interage com o ambiente, um exemplo bastante simplificado disso é numa família onde os pais apresentam características antissociais o ambiente tende a ser mais disfuncional e favorável a que as crianças tenham comportamentos inadequados, elas são mais negligenciadas, mais agredidas física e verbalmente, menos estimuladas, os cuidados perinatais tendem a ser piores, são expostas à diversas situações de risco; e ao mesmo tempo que apresentam predisposição genética para o transtorno. Enfim, são situações que se retroalimentam de forma bastante negativa. Situações que devem chamar a atenção dos pais são mentiras frequentes, envolvimento com brigas e atitudes maldosas.

5-Quais as principais diferenças das características dos desvios de conduta de outros problemas como TDAH – Transtorno de Déficit de Atenção, Espectros do Autismo, Esquizofrenia, Transtornos de Bipolaridade entre outros?

O TDAH se caracteriza por uma tríade de sintomas de desatenção, agitação e muito comumente impulsividade. Na

realidade o TC não apresenta sintomas sobrepostos ao TDAH, no entanto, sabe-se que crianças com TDAH apresentam mais frequentemente que a população geral TC. Não se sabe se pelo fato de existir uma vulnerabilidade genética comum ou das crianças com TDAH apresentarem mais dificuldades escolares e se identificarem mais com comportamentos inadequados para conseguir status social.

O Transtorno do Espectro Autista é uma alteração do neurodesenvolvimento em que a criança apresenta dificuldade do relacionamento social, atraso na aquisição da linguagem e/ou alteração na comunicação verbal e não verbal e comportamentos restritivos e repetitivos. Embora crianças com TC possam apresentar maior isolamento social não apresentam as demais alterações. O TEA tem início nos primeiros anos de vida enquanto TC tem início mais precoce na idade pré-escolar.

Na esquizofrenia os sintomas cruciais são alucinações (sensações percebidas sem que aja agente, ex: ouvir vozes) e delírios (crença em histórias que não são reais e não são compartilhadas nem podem ser dissuadidas por argumentação lógica, ex: acreditar que tem um chip implantado por marcianos que comanda suas atitudes), destes sintomas podem advir comportamentos estranhos compatíveis com a crença, e a longo prazo a falta de iniciativa faz com que fiquem mais isolados. Apesar de ser tidas como pessoas agressivas, isto é a exceção, pois quando ocorre a agressividade elas são guiadas pelos sintomas alucinatórios e delirantes ou, reagem na tentativa de defender-se em situações que se sentem acuadas.

Nos transtornos de humor na infância e adolescência é frequente que oposição,

irritabilidade e agressividade apareçam como sintomas da depressão, mas é importante perceber o desânimo, a tristeza, diminuição de atividades prazerosas e baixa auto estima que aparecem associadas. O transtorno bipolar é um quadro em que há alternância entre períodos de depressão e mania, estes caracterizados por grandiosidade, aumento da vontade e busca por atividades, diminuição da necessidade de sono. Pode haver como sobreposição de sintomas a irritabilidade, agressividade e devido à grandiosidade e auto estima inflada o desafio às regras e autoridades, mas os outros sintomas estão presentes e tende a haver intensa oscilação dos mesmos.

A diferenciação dos diagnósticos se faz através de uma avaliação compreensiva da história da criança e da situação socioambiental o que só é possível com informações vindas de diversos ambientes da criança como escola, família e outros. Além de se fazer a diferenciação dos diagnósticos é preciso verificar a concomitância destes diagnósticos que é extremamente comum.

6-Quando é necessário procurar um médico especialista para realizar um diagnóstico sobre desvios de conduta?

Sempre que houver queixas ou a percepção de comportamentos relacionados ao quadro e que apareçam de forma persistente. No caso de uma atitude de gravidade importante também se faz válida uma avaliação, pois devemos ter em mente que o que estamos percebendo pode ser uma pequena parte do todo e comportamentos menos graves podem estar ocorrendo de forma persistente (ex: agente velado de

bullying). Lembrando que quanto mais cedo cuidarmos mais efetivo pode ser o tratamento.

7-Qual a importância dos tratamentos psiquiátricos, psicológicos e medicamentos indicados para quem tem desvios de conduta? Conte os principais resultados dos trabalhos desenvolvidos pelo senhor.

O que até o momento se mostrou mais efetivo para o cuidado destas crianças é um tratamento conjunto da família e da criança. Os pais devem ser instrumentalizados a manter regras e disciplina de forma adequada, diminuindo as ambiguidades e sendo mais efetivos e menos punitivos, interrompendo assim o ciclo descrito acima. Devem ainda aprender a valorizar atitudes positivas que muitas vezes são pouco percebidas, é comum que estes pais sejam hiper-críticos. Note-se que isto não é algo feito com maldade pelos pais, mas talvez uma forma aprendida e replicada, também consequente de outras dificuldades encontrada pelos pais no ambiente em que vivem.

A criança ou adolescente deve passar por tratamento psicoterápico que a ajude a melhorar habilidades sociais e estratégias para resolução de conflitos, melhorar a auto-estima, ajudá-la a se engajar em atividades mais adequadas e em grupos menos disfuncionais. Medicação pode ajudar na diminuição da agressividade, e principalmente no tratamento dos transtornos associados como TDAH, transtornos de humor, e ansiedade. É importante salientar que a

medicação tem uma pequena ação diante do todo do problema, e os estudos mostram que os melhores resultados estão na abordagem voltada para o treino das habilidades parentais.

Outro ponto importante nos cuidados com estas crianças é melhorar o envolvimento e êxito acadêmico ajudando na defasagem que comumente ocorre. Como na escola costuma ocorrer grande parte dos comportamentos disruptivos o treino dos professores também é importante e tende a ajudar o ambiente como um todo. Além de sabermos quais as abordagens são interessantes é importante saber que existem evidências de que o tratamento em terapia de grupo com adolescentes com comportamento disruptivos pode levar a piora, pois eles se identificam e fortalecem os comportamentos inadequados.

8-Qual a importância das políticas públicas de inclusão de alunos na rede regular de ensino público e particular?

Inclusão é importante para que a criança possa se inserir em grupos adequados que a ajudem a se identificar com condutas positivas, ter mais êxito escolar, e serem reinseridas de forma saudável na família. Como visto anteriormente, estas crianças são negligenciadas, o que as leva a ter comportamentos piores, e assim serem ainda mais rejeitadas por grupos que se identificam por bons comportamentos; portanto, segregá-las só faz aumentar a sensação de fracasso e identificação com grupos e comportamentos disruptivos.

9-Qual a mensagem que o senhor deixa aos leitores da Revista Síndromes?

É necessário cuidar das crianças com ternura, amor, mas também limites claros e consistentes. Muitas vezes temos dificuldade de olhar para questões que nos assusta nos nossos filhos, mas encarar o problema de frente nos trás a possibilidade de soluções enquanto ocultá-lo faz com que as situações se agravem e o medo cresça nos deixando cada vez mais fragilizados para enfrentá-lo.

10-Deseja acrescentar alguma informação às perguntas desta entrevista?

Penso que seja importante falar que o desenrolar natural da história das crianças com transtorno de conduta tende a ser de evasão escolar, dificuldade em manter empregos, relacionamentos interpessoais disfuncionais, marginalidade, uso e abuso de substância e outras comorbidades psiquiátricas. Pode ou não haver atividades criminosas, mas certamente toda a situação descrita propicia sobremaneira que estas ocorram. O tratamento é possível e pode mudar o curso de vida destas pessoas.



***Gabriela Viegas Stump**, 34 anos, é Médica pela Faculdade de Medicina da USP de São Paulo, psiquiatria geral e da infância e adolescência pelo Instituto de Psiquiatria do HC- FMUSP, também é consultora nas áreas de autismo

e inclusão escolar na Secretaria de Estado do Direito da Pessoa com Deficiência de SP, médica psiquiatra voluntária do Ambulatório de Pediatria Social Hospital Sírio Libanês.



***Leandra Migotto Certeza** é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenesis Imperfecta), é assessora de imprensa voluntária da ABSW, consultora em inclusão e mantém o blog

“Caleidoscópio – Uma janela para refletir sobre a diversidade da vida” - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheçam os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>

Mutismo Seletivo – Uma percepção ampliada sobre o comunicar-se

POR PRISCILA LAMBACH E SOPHIE VIVIANI COLOMBO SOUZA*

O mutismo seletivo (ou eletivo) consiste em um assunto interessante e pertinente de ser discutido, pois, além de ser um transtorno pouco divulgado, ser conhecido é de extrema relevância. Acreditamos que muitos educadores - nos incluímos dentro deste grupo - poderão se deparar com crianças nesta situação em diversas instituições educativas nas quais atuam, e conhecer mais sobre o que acontece com elas, como proceder, e quais os possíveis tratamentos podem ser muito útil.

O tema carrega curiosidade e complexidade. Envolve família, sociedade e profissionais que atuam com os pequenos. Por sermos educadoras, gostaríamos de valorizar o profissional da educação, extremamente fundamental na formação e desenvolvimento da criança. Sua atuação precisa estar de acordo com seus valores e com aquilo que acredita. Apresentaremos aqui questões conceituais sobre um transtorno, mas que apenas servirão de ponto de partida para reflexões, debates e a defesa de posturas ora convergentes, ora divergentes.

O mutismo seletivo é um problema de inibição da fala, cujo início se dá geralmente nos anos pré-escolares, com uma frequência de ocorrência o suficientemente alta que justifica a necessidade de sua

consideração e estudo. Trata-se de um descenso da frequência de ocorrência da conduta verbal, até a sua anulação, e não um fato que aparece espontaneamente e de forma isolada. Não acontece uma vez e acabou.

Em outras palavras, a criança mesmo tendo o aparelho fonador intacto e seu pleno funcionamento (do ponto de vista orgânico), em algumas situações deixa de falar. Não estamos nos referindo à timidez ou vergonha, e sim algo muito mais complexo. A criança diagnosticada com mutismo seletivo deixa de se manifestar verbalmente em uma mesma situação (ex: na sala de aula) por mais de um mês. Em outras situações ela até se comunica, como com um amigo íntimo ou alguém com quem ela se sinta confortável de estar.

Como alguns outros transtornos, o mutismo seletivo não se dá por uma questão neurológica, ou seja, não há uma alteração cerebral ou anomalia que faça com que a criança apresente este comportamento, e sim é uma questão social. São as pessoas, o entorno, a circunstância apresentada para a criança que a inibe de falar. Isso pode parecer o mais normal do mundo, afinal falamos muito mais na casa do nosso melhor amigo do que na casa do chefe. Não é verdade?

Mas deixar de falar qualquer coisa na casa do chefe por mais de um mês, já começa a ser diferente. Isso nos leva a pensar no tipo de ambiente que a faz apresentar este comportamento. Certamente não é dos mais confortáveis. A manifestação do “não falar” demonstra que a criança não se sente bem. Se isso ocorrer dentro da sala de aula, o(a) professor(a) precisa lançar mão de recursos que possibilitem a expressão. A criança também pode iniciar uma aproximação e interação com figuras, jogos, momentos lúdicos que não necessariamente envolvam a fala, para depois passar uma próxima etapa, a da oralidade.

Comunicar-se não é somente falar. A comunicação envolve trocas e expressões entre pessoas, e pode acontecer por meio de manifestações corporais, gestos, feições ou de forma simbólica, como por exemplo: utilizar-se de uma boneca e uma xícara (objeto), para expressar a ideia de um chá da tarde. O profissional tem a opção de começar a trabalhar pelos “cantinhos” até atingir o ponto central, sem representar choques e brutalidades para a criança. Assim, ela pode, aos poucos, se sentir mais confortável para “arriscar” dizer algo.

Vale ressaltar que, o profissional, precisa se lembrar de que suas ações são regidas pela intencionalidade de seu trabalho, seja qual for sua atividade. Atuando norteado por objetivos claros, planejamento, plano de ação, instrumentos de avaliação, mesmo que só mentalmente, não necessariamente no papel, sua ação tem maiores chances de êxito, e poderá atender seu paciente ou educando com uma melhor qualidade.

Voltando ao transtorno, o mutismo seletivo pode ser interpretado como

uma conduta adquirida, e não herdada, resultante de uma pluralidade de fatores. Não podemos arriscar dizer que apenas um fato isolado ocasiona o transtorno, da mesma forma que também não podemos descartar esta possibilidade.

São diversas as variáveis que podem interferir na presença do mutismo seletivo, que dificultam ou impedem a pessoa de participar de novas situações de interação social nas quais terá que enfrentar ao longo de seu desenvolvimento. Não é possível viver em isolamento, dentro de uma bolha. Consideramos como a variável mais importante a que se refere ao social, pois defendemos a postura de que nada é inato. Não acreditamos que as coisas são assim porque tinham que ser, como se “já estivesse escrito”.

Acreditamos que tudo é aprendido, transformado e resignificado no social. Ninguém é alguém sozinho, isolado. É na e pela interação que nos constituímos como somos. As variáveis biológicas existem e não podem ser negadas: nós possuímos células, genes, um DNA que é somente nosso e de mais ninguém, mas não é só isso que determinará o futuro. Se a mesma pessoa viver em uma aldeia indígena ou na cidade grande, sua vida será diferente, não é mesmo?

O mutismo seletivo não é só um não querer falar com alguém ou “alguns” em determinadas situações por mais de um mês. Como tudo neste mundo, ele não está sozinho. Quem apresenta os sintomas deste transtorno, geralmente possui dificuldade de manter um contato visual com quem interage, não gosta de buscar uma proximidade com alguém desconhecido, de apresentar-se, despedir-se, muito menos se sentem confortáveis em

expressar seus sentimentos, de estar em ambientes com muito movimento e agitação. Mas lembre-se: não é uma mera timidez.

Para diagnosticar este transtorno, é importante que a criança apresente alguns critérios tidos como característicos do mutismo seletivo. São eles:

- **Negação de falar em determinadas situações sociais**, apesar de poder falar em outras. O que é ‘normal’ de forma pontual e isolada, porém delicado no longo prazo;
- **Negação (não entenda dificuldade) a falar em situações específicas**, ou com pessoas que não são íntimas;
- **Existência da comunicação oral espontânea com algum amigo íntimo**, familiares ou grupo cultural de referência;
- **O silêncio dura ao menos 1 mês em determinadas situações** (sem que este corresponda ao primeiro mês escolar ou com a mudança de escola, momentos ímpares na vida da criança);
- **A negação de falar** não é devida a falta de conhecimento ou domínio da linguagem;
- **Perda da linguagem básica** e que interfere na sua vida cotidiana;
- **A alteração não é devida a qualquer Transtorno de Comunicação**, Psicótico ou de Desenvolvimento;
- **A frequência verbal vai diminuindo** até sua anulação.

Como é o caso de qualquer outro transtorno de conduta, o diagnóstico do mutismo seletivo, precisa cumprir objetivos, fases e etapas próprios. Não se pode “fechar” um diagnóstico apenas

com observação, teste ou questionário. É preciso se fazer valer de alguns processos e parâmetros para construir um “resultado”. A seleção de qual método usar dependerá do tipo de informação que se deseja obter, da idade e situação da criança e o propósito do terapeuta. Para conseguir estas informações, precisamos recorrer a diferentes fontes: a criança, pais, professor(a) e colegas de escola, dentre outros presentes na vida social do indivíduo. Afinal de contas, a criança não está isolada nisso tudo.

Dentre os possíveis instrumentos utilizados para o diagnóstico do mutismo seletivo estão:

- **Entrevistas:** tem como principal função obter e organizar dados que facilitem a identificação de condutas problemáticas e as variáveis relacionadas a elas. Geralmente são feitas com as crianças, pais, professores, e eventualmente colegas;
- **Questionários:** muito utilizados para analisar as razões que levam o sujeito a ter medo de falar; para diagnosticar o que a criança já tentou fazer para superar este medo, além de poder procurar quantificar o medo diante das pessoas (em que grau isso aparece);
- **Avaliação** do contexto familiar;
- **Registros de condutas específicas:** interação da criança, manifestações de ansiedade e de medo.

Feito o diagnóstico, e a criança sendo então apresentada como alguém com sintomas de mutismo seletivo é importante se pensar no tratamento. Quanto antes ela for diagnosticada e atendida, melhor

para ela, pois sua questão será cuidada mais prontamente, e isso a trará uma melhor qualidade de vida.

Existem múltiplas e variadas maneiras de se tratar esta questão. Numa postura comportamentalista, o tratamento acaba por realizar aproximações às situações que resultem ansiosas para a criança. Muitas vezes é possível para o professor e/ou terapeuta construir situações e espaços semelhantes aqueles nos quais a criança se mantém calada.

Simulando o real, pode ser que a criança se sinta mais confortável quando aquilo acontecer em sua “vida real”, pois ela já teve a possibilidade de experimentar uma situação bem menos ameaçadora e mais confortável, e vivenciou algo mais positivo. Ela pode pensar: “quem sabe agora vai ficar tudo bem também”.

- **Técnicas de relaxamento e respiração** são outros recursos que ajudam a reduzir os níveis de tensão e ansiedade, servindo de facilitador no enfrentamento de situações e pessoas com as quais a criança tem medo de falar. É necessário que se desenvolva um conjunto de habilidades interpessoais da criança, como a de olhar para o interlocutor quando fala com ele, controle de postura, tom de voz, dentre outros tão importantes em uma boa comunicação;
- **Terapias alternativas** são interessantes. Elas vão proporcionar à criança um espaço de autoconhecimento e cuidado não apenas do sintoma, mas da causa desse mutismo seletivo. O mutismo é considerado como um sintoma neurótico, e que dentre outros fatores de vulnerabilidade, se

encontram condições familiares de fragilidade emocional;

- **Terapias com a família** ajudam a identificar e resolver conflitos do sujeito e de seus pares. Reafirmamos que o jogo, o teatro e outras dinâmicas podem ser usados para facilitar a comunicação. O psicodrama é uma opção bastante válida;
- O **tratamento psicofarmacológico** é raramente usado, e seu efeito não é comprovado sobre o mutismo seletivo. Os medicamentos utilizados são basicamente antidepressivos e ansiolíticos, visando à redução de respostas de ansiedade.

Apesar de termos apresentado questões mais conceituais a respeito do mutismo seletivo, é importante que estejamos sempre atentos às crianças que estão ao nosso redor, sejam elas nossos filhos, alunos, amigos ou conhecidos. Elas merecem a nossa atenção e cuidado, para terem o atendimento e acompanhamento adequados em casos extremos como este, podendo até evitar que se chegue a este ponto. O valor básico de respeito ao ser humano pode ajudar a prevenir situações como esta. O mesmo vale para outros transtornos como a fobia escolar e depressão infantil.

É preciso observar a criança e sua família em interação (entre eles e com outras pessoas). Não adianta as observarmos em um só momento ou contexto. Por vezes, o comportamento que a criança tem em casa é diferente do que ela apresenta na escola. O meio exerce uma forte influência sobre nossa atuação.

Centrar a atenção no contexto e situações em que a criança manifesta

o transtorno, e observar sua evolução, a mudança gradativa de conduta, bem como o que isso pode afetar as questões cognitivas e emocionais da criança, é fundamental para o profissional que irá acompanhá-la durante este período.

Diante de tudo isso que foi dito, gostaríamos de ressaltar a importância de se considerar diferentes enfoques (e não um único) seja qual for a situação. Para buscarmos compreender algo de alguém, não podemos olhar esta pessoa distante de seu momento histórico, local e muito menos longe de seu social. É este conjunto enorme de elementos que irá contribuir para que muitas coisas apareçam, e outras sempre fiquem escondidas em cada um de nós.

Desenvolver um tratamento para alguém que sofre de mutismo seletivo consiste em um olhar amplo e abrangente da compreensão do ser humano, de um diagnóstico preciso, e de um tratamento eficaz. E isso não se faz sozinho. Profissionais precisam unir forças, competências, habilidades e dentro de suas possibilidades, ou seja, o que estiver ao alcance, desenvolver a melhor maneira de “devolver” a esta criança a possibilidade de estar com o outro de maneira saudável.



Sophie Viviani Colombo Souza, Pedagoga e Psicopedagoga. Pós-graduanda em Neuropsicopedagogia (CENSUPEG). Co-fundadora e coordenadora do Grupo de Atualização Pedagógica (GAP). Atua com atendimento

clínico para pessoas com deficiência e/ou problemas de aprendizagem (Casa do Todos).

Contatos: Site: www.grupodeatualizacaoopedagogica.com e E-mail: grupoatualizacaoopedagogica@gmail.com

A coordenação da escola precisa auxiliar o(a) psicopedagogo(a), o(a) professor(a), o(a) fonoaudiólogo(a), pais, colegas e funcionários no desenvolvimento de um trabalho articulado, todos “falando” a mesma língua. Visando sempre o bem-estar da criança e sua possibilidade de transformação deste estado para um novo, superado e resignificado, momento em que ela se sentirá em condições de se comunicar.

Referências

1. CABALLO, V. (2005) “Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos.” Estrategias de evaluación, problemas infantiles y trastornos de ansiedad. Madrid, Ed. Pirámide.
2. OLIVARES, J. (1994) El niño con miedo a hablar”. Madrid, Ed. Pirámide.
3. OLIVARES, J. (2007) “Tratamiento psicológico del mutismo selectivo” . Madrid, Ed. Pirámide.
4. OLIVARES, J; PIQUERAS, J; ROSA, A. (2006) “Tratamiento Multicomponente de un Caso de Mutismo Selectivo.” Faculdade de Psicologia. Universidad de Murcia, España.
5. SEVERA, M. (2002) “Intervención en los trastornos del comportamiento infantil – Una perspectiva conductual de sistemas”. Madrid, Ed. Pirámide.



Priscila Lambach, Pedagoga. Mestranda em Psicologia da Educação pela PUC-SP. Co-fundadora e coordenadora do Grupo de Atualização Pedagógica (GAP). Atua no ensino e consultoria de projetos educacionais.

A Síndrome de Williams e sua relação com a música

POR VALÉRIA PERES ASNIS*

A importância da Educação Musical

Pesquisas na área da educação musical vêm reconhecendo, cada vez mais, o papel da música no processo de formação de um indivíduo, no sentido desta ser um instrumento para desenvolver inúmeras capacidades, entre elas autoconhecimento e auto-expressão. Dentre tais pesquisas; existem trabalhos que irão tratar da função da educação musical nos dias de hoje; seja na dimensão cotidiana ou não; e trabalhos que fazem uma revisão histórica da educação musical no Brasil e sugerem um diálogo com outras áreas do conhecimento como a psicologia, a medicina, a antropologia e a educação ambiental. Outros vão tratar da importância da música nos cursos de pedagogia, e há, ainda, os que irão investigar como educadoras especiais utilizam a música em um processo inclusivo com seus alunos.

É comum que se entenda a educação musical como uma atividade destinada ao entretenimento das pessoas, além de um conjunto de técnicas e métodos voltados para o desenvolvimento de habilidades e competências de um indivíduo. Porém, seu significado vai além dessas dimensões. Ela pode ser condição para inclusão da arte na vida das pessoas,

possibilitando o despertar das faculdades de percepção, comunicação, concentração, discernimento, facilitando a autoconfiança e desenvolvendo a criatividade e o senso crítico, bases essenciais para o raciocínio e a reflexão.

O educador musical Edwin Gordon, afirmou em seu livro: *“Teoria de aprendizagem musical para recém nascidos e crianças em idade pré-escolar”*: que todas as crianças nascem com alguma aptidão musical e, portanto, quanto mais cedo estiverem inseridas em um ambiente rico musicalmente, ou tiverem a oportunidade do aprendizado musical em suas vidas, maior será a possibilidade de desenvolverem as faculdades citadas acima. Tal perspectiva vem ao encontro de aspectos já valorizados por vários teóricos da educação, como foi o caso de Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), que foi o primeiro pensador da educação a propor um esquema pedagógico de educação musical, e de Pestalozzi (1746-1827), que contribuiu para o processo da educação musical, utilizando-se de canções no processo educativo de crianças.

1 Aptidão musical é a medida do potencial de uma criança para aprender música; representa possibilidades exteriores (GORDON, 2008, p. 17).

Outras áreas do conhecimento humano também possuem estudos e relatos sobre a relação música/ser-humano, como é o caso da psicologia. O livro *The psychology of musical ability* trata do desenvolvimento das habilidades musicais e de seus efeitos no ambiente familiar e social, entre outros. Uma contribuição importante veio de Howard Gardner que, com sua teoria das inteligências múltiplas, reforçou as especificidades da música no desenvolvimento humano.

Então, podemos afirmar que a educação musical é um procedimento pedagógico bem organizado de alfabetização e sensibilização; dando a possibilidade às pessoas com ou sem deficiência, de lidarem com suas dificuldades e limitações e descobrirem suas capacidades e limites que os ajudarão em suas realizações pessoais, seja na música ou em outros contextos, como escola, família e relações de amizade, entre outros.

Em se tratando de uma educação musical com pessoas com deficiência; vale ressaltar a importância do profissional da música, que deseja trabalhar com tais indivíduos, ter um conhecimento em relação às deficiências e, a partir daí, fazer adaptações necessárias em prol do fazer musical; pois esta poderá ser um meio significativo para se desenvolver as diferentes formas de comunicação de um indivíduo com deficiência. Para tais pessoas, a utilização da música pode, ainda, alimentar o poder da atenção, constituir recurso contra o medo e a ansiedade, favorecer a expressão de sentimentos e emoções internalizados; além de estimular a criatividade, a inteligência, o equilíbrio afetivo e emocional, fomentar a memória, ampliar a compreensão do mun-

do e possibilitar um inter-relacionamento entre o que sentem e o que pensam.

A Música e a Síndrome de Williams

A Síndrome de Williams é um transtorno neurogênico caracterizado pelo déficit nas habilidades viso espaciais, na atenção e concentração, déficit na resolução de problemas aritméticos, entre outros, e, em contrapartida, pela preservação de certas faculdades cognitivas complexas como a linguagem e em especial, a música.

Durante muitos anos, o PhD Daniel J. Levitin e a Dra Ursula Bellugi, professora e diretora do Laboratory for Cognitive Neuroscience do SALK INSTITUTE for Biological Studies/San Diego/EUA, estudam a relação da música em pessoas com a Síndrome de Williams. Eles afirmam que pessoas com esta síndrome possuem todos os aspectos da inteligência musical precocemente desenvolvido. Essa constatação surgiu a partir de relatórios de autópsia em cérebros destes indivíduos.

Verificou-se que seus cérebros eram vinte por cento menores do que cérebros de pessoas consideradas “normais”. Os lobos temporais eram normais ou, em algumas vezes, com tamanho acima do normal, caracterizando as fortes capacidades auditivas, verbais e musicais. Notou-se também que o córtex auditivo primário era maior e com modificações significativas ao nível do plano temporal, estrutura esta decisiva na percepção da linguagem verbal como da música. Os pesquisadores concluíram que as pessoas com SW processam a música de modo muito diferente, utilizando um conjunto muito mais amplo de estruturas neurais,

sugerindo, portanto, que seus cérebros estão organizados diferentemente das pessoas que não possuem a síndrome.



Ensino de xilofone

Outro estudo dos mesmos pesquisadores relata a respeito de três marcadores fenotípicos da função auditiva e musical nos SW: o ritmo, o timbre e a hiperacusia (sensibilidade ao som). Pesquisas experimentais foram conduzidas para comparar as habilidades rítmicas dos SW com as de indivíduos com desenvolvimento típico, indivíduos com Síndrome de Down e pessoas com Espectro Autista. Tal pesquisa levou a uma investigação tanto comportamental como o uso de neuroimagem. A pesquisa mostrou que os SW sofrem de algumas anormalidades auditivas: hiperacusia, forte fascínio auditivo, aversão auditiva, entre outros.

A base neural para alguns destes comportamentos talvez seja a hiperecibilidade dos neurônios corticais. Experimentos de neuroimagem funcional e estrutural revelaram certas irregularidades na função e estrutura de regiões específicas da mente dos SW. Quando comparados a indivíduos com desenvolvi-

mento típico, os com SW tendem a utilizar diferentes regiões de seus cérebros para processar o som e o ruído, com particular ênfase na ativação da amígdala. Diferenças na densidade da massa cinza e branca também foram observadas no cérebro dos SW.

A pesquisa concluiu que a música faz parte de um pequeno conjunto de habilidades de domínios cognitivos, que parece estar preservada nos SW, o que inclui também, o processamento da linguagem. A observação mais importante a salientar é que os SW formam um grupo heterogêneo com relação à habilidade e realização musical. Seria falso afirmar que todos os SW são musicais. O que pode ser dito é que eles são mais propensos a expressar o amor pela música e a se envolver mais em atividades musicais, tanto criativas como receptivas.

Segundo o Folheto Informativo sobre a SW da Revista Profissional Española de Terapia Cognitivo-Conductual de 2004, alguns estudos realizados com ressonância magnética nuclear, comprovaram a possibilidade de certa base biológica. Tais ressonâncias mostraram que alguns indivíduos com a SW, apresentaram um aumento do plano temporal esquerdo, similar aos que se observam em músicos muito experientes, comprovando os estudos de Levitin e Bellugi.

Outra pesquisadora que foca seus estudos na Síndrome de Williams é a PhD Marilee Martens da Ohio State University/EUA. Em uma pesquisa, dividida em dois estudos, realizada em 2011, Martens, juntamente com outros pesquisadores, procuraram verificar se a música poderia melhorar a memória verbal de pessoas com SW. Em ambos os estudos, realizado

com 38 SW, foi apresentado uma tarefa de oito frases que deveriam ser faladas ou cantadas. Os resultados evidenciaram que os participantes que haviam tido aulas formais de música, obtiveram uma melhora significativa na tarefa de memória verbal quando as sentenças eram cantadas ao invés de faladas. Os resultados deste estudo forneceram a primeira evidência de que a experiência musical pode aumentar a memória verbal em pessoas com SW.



Meu contato com a Síndrome de Williams teve início no ano de 2011 quando conheci o adolescente M., na época com 12 anos, iniciando, com o mesmo, um trabalho musical na Escola Livre de Música Maestro João Sepe, na cidade de São Carlos/SP. A partir desta experiência, ingressei no mestrado, em 2012, no Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar, com o intuito de pesquisar a síndrome, especificamente sobre sua relação com a música, já que pesquisas com esta temática são escassas no Brasil.

Esta pesquisa procura verificar como ocorre o aprendizado musical e como este pode ou não impactar nas habilidades sociais dos participantes com a Síndrome de Williams. Entrar no universo da Síndrome de Williams me fez perceber o quanto um trabalho de educação musical é importante para o desenvolvimento da autoestima, felicidade, das relações sociais e bem estar destas pessoas e seus familiares. Espero que o fruto final de minha pesquisa possa auxiliar todos aqueles que, direta ou indiretamente, estão em contato com pessoas com a Síndrome de Williams. Gostaria de encerrar este artigo, manifestando meus agradecimentos à Associação Brasileira da Síndrome de Williams.



Atividade com instrumento de percussão (2013)

Referências Bibliográficas

1. GORDON, E. E. Teoria de Aprendizagem Musical para recém-nascidos e crianças em idade pré-escolar. 3ª Ed. revista e aumentada. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2008.
2. LEVITIN, D. J.; BELLUGI, U. Musical ability in individuals with Williams's syndrome. *Music Perception* 15, nº 4, 1998.
3. LEVITIN, D. J.; BELLUGI, U. Rhythm, Timbre, and Hyperacusis in Williams-Beuren Syndrome, 2006. Disponível em: <http://daniellelevitin.com/levitinlab/articles/2006-Levitin-WBSRCP.pdf>.
4. MARTENS, M. A.; JUNGERS, M. K.; STEELE, A. L. Effect of musical experience on verbal memory in Williams syndrome: Evidence from a novel word learning task. *Neuropsychologia*, v. 49, p. 3093 – 3102, 2011.



Valéria Peres Asnis, é Pianista e Educadora Musical, Professora de música e artes da APAE São Carlos/SP, e Mestranda no Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos/SP. Con-

tato: valeria.asnis@gmail.com

Principais Síndromes, Transtornos e Distúrbios que afetam a aprendizagem

POR BIANCA ACAMPORA

Atualmente uma gama de síndromes, deficiências, transtornos e dificuldades acometem uma parcela da população em idade escolar.

Um *distúrbio de aprendizagem* remete a um problema ou a uma doença que acomete o aluno em nível individual e orgânico.

Já a palavra “transtorno”, segundo a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da Classificação Internacional de Doenças - 10, elaborado

pela Organização Mundial de Saúde:

(...) é usado por toda a classificação, de forma a evitar problemas ainda maiores inerentes ao uso de termos tais como “doença” ou “enfermidade”. “Transtorno” é usado para indicar a existência de um conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecível associado, na maioria dos casos, a sofrimento e interferência com funções pessoais (CID - 10, 1992: 5).

Quadro comparativo:

Síndrome	Transtorno	Deficiência	Dificuldade de aprendizagem
Síndrome é o nome que se dá a uma série de sinais e sintomas que, juntos, evidenciam uma condição particular. A síndrome de Down, por exemplo, engloba deficiência intelectual, baixo tônus muscular (hipotonia) e dificuldades na comunicação, além de outras características, que variam entre os atingidos por ela.	É usado por toda a classificação. Termo usado para indicar a existência de um conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecível associado, na maioria dos casos, a sofrimento e interferência com funções pessoais. Os transtornos originam-se de anormalidades no processo cognitivo, que derivam em grande parte de algum tipo de disfunção biológica (CID - 10, 1992: 236).	É um desenvolvimento insuficiente, em termos globais ou específicos, ou um déficit intelectual, físico, visual, auditivo ou múltiplo (quando atinge duas ou mais dessas áreas).	A dificuldade para aprender é considerada como um sintoma que engloba 4 fatores: - orgânicos - específicos - psicógenos - ambientais

Conhecendo melhor as características de algumas síndromes, transtornos ou deficiência.

O foco será nas principais desordens encontradas nas escolas. As deficiências física, visual e auditiva também estão presentes, mas não serão tratadas neste artigo. Ressalta-se que as desordens tratadas a seguir são de cunho neurológico e deve ser trabalhada a estimulação do estudante, respeitando as suas possibilidades e limites.

Deficiência intelectual

O funcionamento intelectual inferior à média (QI), que se manifesta antes dos 18 anos. Está associada a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho). O diagnóstico do que acarreta a deficiência intelectual é muito difícil, englobando fatores genéticos e ambientais. Além disso, as causas são inúmeras e complexas, envolvendo fatores pré, peri e pós-natais. Entre elas, a mais comum na escola é a síndrome de Down.

Síndrome de Down

Há uma alteração genética caracterizada pela presença de um terceiro cromossomo de número 21. A causa da alteração ainda é desconhecida, mas existe um fator de risco já identificado. Além do déficit cognitivo, são sintomas

as dificuldades de comunicação e a hipotonia (redução do tônus muscular). Quem tem a síndrome de Down também pode sofrer com problemas na coluna, na tireoide, nos olhos e no aparelho digestivo, entre outros, e, muitas vezes, nasce com anomalias cardíacas.

Sugestões: na sala de aula, repita as orientações para que o estudante com síndrome de Down compreenda. O desempenho melhora quando as instruções são visuais. Por isso, é importante reforçar comandos, solicitações e tarefas com modelos que ele possa ver, de preferência com ilustrações grandes e chamativas, com cores e símbolos fáceis de compreender. A linguagem verbal, por sua vez, deve ser simples. Uma dificuldade de quem tem a síndrome, em geral, é cumprir regras.

Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD)

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) são distúrbios nas interações sociais recíprocas, com padrões de comunicação estereotipados e repetitivos e estreitamento nos interesses e nas atividades. Geralmente se manifestam nos primeiros cinco anos de vida.

São cinco os transtornos caracterizados por atraso simultâneo no desenvolvimento de funções básicas, incluindo socialização e comunicação:

1. **O autismo:** é uma desordem global do desenvolvimento. É uma alteração que afeta a capacidade da pessoa comunicar, estabelecer relacionamentos e responder apropriadamente

te ao ambiente – segundo as normas que regulam estas respostas. Algumas crianças, apesar de autistas, apresentam inteligência e fala intactas, outras apresentam importantes retardos no desenvolvimento da linguagem. Alguns parecem fechados e distantes, outros presos a comportamentos restritos e rígidos padrões de comportamento. Os diversos modos de manifestação do autismo também são designados de Espectro Autista, indicando uma gama de possibilidades dos sintomas do autismo.

Sugestões: para minimizar a dificuldade de relacionamento, crie situações que possibilitem a interação. Tenha paciência, pois a agressividade pode se manifestar. Avise quando a rotina mudar, pois alterações no dia a dia não são bem-vindas. Dê instruções claras e evite enunciados longos.

2. Síndrome de Asperger é uma síndrome do espectro autista, diferenciando-se do autismo clássico por não comportar nenhum atraso ou retardo global no desenvolvimento cognitivo ou da linguagem do indivíduo. É mais comum no sexo masculino. Quando adultos, muitos podem viver de forma comum, como qualquer outra pessoa que não possui a síndrome. Sintomas: dificuldade de interação social, falta de empatia, interpretação muito literal da linguagem, dificuldade com mudanças, perseverança em comportamentos estereotipados. No entanto, isso pode ser conciliado com desenvolvimento cognitivo normal ou alto.

Recomendações: as mesmas do autismo.

3. Síndrome de Rett é uma anomalia genética, no gene *mecp2* que causa desordens de ordem neurológica, acometendo quase que exclusivamente crianças do sexo feminino. Compromete progressivamente as funções motoras, intelectual assim como os distúrbios de comportamento e dependência. Aos poucos deixa de manipular objetos, surgem movimentos estereotipados das mãos (contorções, aperto, bater de palmas, levar as mãos à boca, lavar as mãos e esfregá-las) surgindo após, a perda das habilidades manuais.

Recomendações: Crie estratégias para que o estudante possa aprender, tentando estabelecer sistemas de comunicação. Muitas vezes, crianças com essa síndrome necessitam de equipamentos especiais para se comunicar melhor e caminhar.

4. Transtorno Desintegrativo da Infância é um tipo de Transtorno invasivo do desenvolvimento (PDD, na sigla em inglês) geralmente diagnosticado pela primeira vez na infância ou adolescência. O Desenvolvimento é aparentemente normal durante pelo menos os 2 primeiros anos de vida. Depois há perda das habilidades já adquiridas (antes dos 10 anos) em pelo menos duas das seguintes áreas: linguagem expressiva ou receptiva; habilidades sociais ou comportamento adaptativo; controle esfinteriano; jogos; habilidades motoras.

Sugestões: Criar estratégias para que o estudante possa aprender, tentando estabelecer sistemas de comunicação, estímulos sociais, psicomotores. Trabalhar com música.

5. Transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação: Alguém pode ser classificado como portador de TID-SOE se preencher critérios no domínio social e mais um dos dois outros domínios (comunicação ou comportamento). Além disso, é possível considerar a condição mesmo se a pessoa possuir menos do que seis sintomas no total (o mínimo requerido para o diagnóstico do autismo), ou idade de início maior do que 36 meses.

Recomendações: as mesmas do autismo.

Outras síndromes e transtornos também podem comprometer a aprendizagem do indivíduo. Para saber mais, pesquise nos livros abaixo.

Referências:

1. ACAMPORA, Bianca. Psicopedagogia Clínica: o despertar das potencialidades. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.
2. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Organização Mundial de Saúde (Org.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1993
3. COLLARES, C. A. L. e MOYSÉS, M. A. A. A História não Contada dos Distúrbios de Aprendizagem. Cadernos CEDES no 28, Campinas: Papyrus, 1993, pp.31-48.
4. FERNÁNDEZ, A. A inteligência aprisionada: abordagem psicopedagógica clínica da criança e da família. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
5. GARCIA, Jesus Nicasio. Manual de Dificuldades de Aprendizagem, linguagem, leitura, escrita e matemática. Ed. Artes Médicas.
6. ROMERO, J. F. Os atrasos maturativos e as dificuldades de aprendizagem. In: COLL. C., PALACIOS, J., MARCHESI, A. Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, v. 3



Por Bianca Acampora

Mestre em Cognição e Linguagem – UENF, Psicopedagoga / Arteterapeuta, Especialista em Desordens de Aprendizagem, Autora do livro “Psicopedagogia Clínica: o despertar das

potencialidades” Wak Editora.

Contato: bia.acampora@gmail.com

Doenças raras: associativismo, democracia e qualidade de vida

POR VITOR GERALDI HAASE¹ E ANA CAROLINA DE ALMEIDA PRADO²

Existem várias piadas sobre associativismo. Diz-se que quando três alemães se encontram, eles fundam um clube. Também se falava antigamente que sempre quando três mineiros se encontravam, eles fundavam um banco. Mas isso era antigamente, numa época em que não havia os oligopólios e na qual proliferavam as pequenas instituições financeiras, inclusive nos cafundós do interior.

Pode ser que a associatividade dos alemães reflita sua necessidade de formalizar as relações interpessoais. Ou que a antiga associatividade dos mineiros refletisse sua ânsia por afluência e estabilidade financeira. Mas o nexos entre associativismo, estabilidade e eficiência jurídica, participação e democracia foi reconhecido há muitos anos. Quando o cientista social francês Alexis de Tocqueville foi conhecer os Estados Unidos na primeira metade do século XIX, uma das coisas que mais o impressionaram foi a associatividade dos americanos. De maneira muito acertada ele identificou uma conexão entre associativismo e democracia (de Tocqueville, 2009). A participação dos cidadãos em associações fora da família reflete a confiança que eles têm uns nos outros e no sistema social em que vivem. A isto se dá o nome de capital social. Atualmente o capital social é um dos principais ativos financeiros de um país (Fukuyama, 1996).

A participação dos cidadãos em associações pode também ser interpretada como um indicador de democracia porque reflete sua independência em relação ao estado. O estado não pode prover todas as necessidades dos cidadãos. Não tem como. Acreditar que todas as necessidades dos cidadãos possam ser garantidas constitucionalmente e providas pelo estado é um delírio. Isto não é possível nem nos países mais afluentes. Os recursos não são infinitos. Como foi salientado por Enoch Powell, um antigo secretário de saúde britânico, “praticamente não há limite para a quantidade de assistência médica que um indivíduo é capaz de absorver” (cit. in Porter, 2004, p. 185). E os recursos orçamentários são finitos. É finita a capacidade dos contribuintes de pagar impostos.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (Brasil, 1988) foi considerada um importante avanço social e frequentemente é saudada na imprensa como “constituição cidadã”. O motivo é que ela garante como direito constitucional o provimento de uma série de necessidades, tais como saúde e educação. Mas a necessidade de “garantir” estes direitos à população reflete, na verdade, a ausência de cidadania. A Constituição de 1988 diz mais ou menos assim: “Todo cidadão brasileiro tem direito a casa, comida e roupa lavada”. Mas quem vai

trabalhar, fazer as compras no supermercado, cozinhar e lavar roupa?

São duas as maneiras de que as pessoas dispõem para prover suas necessidades: competindo ou cooperando. A necessidade de garantir que o Estado supra determinadas necessidades muito básicas não deve ser assunto de comemoração, pois apenas reflete o estado de dependência estatal da nossa população e a nossa falta de cooperativismo. Isto se torna muito claro também em uma espécie de perversão do associativismo que surgiu no Brasil: a proliferação de muitas Organizações “não Governamentais”, as quais apenas sobrevivem graças ao financiamento estatal e foram criadas como braços auxiliares de partidos políticos para fazer maracutaia e promover seus interesses ideológicos. Isso obviamente não tem nada a ver com democracia, representando na verdade sua antípoda.

Mas no próprio Brasil podemos encontrar alguns exemplos de associativismo, que refletem a atuação de cidadãos se articulando e se organizando em defesa de seus direitos, em busca de melhoria das suas condições de vida e, principalmente, colaborando com o estado, porém marcando sua independência em relação a ele. Um dos principais exemplos diz respeito às associações de amigos e portadores de doenças raras. E dentre estas, uma das principais e mais atuantes é a Associação Brasileira de Síndrome de Williams (ABSW, Associação Brasileira da Síndrome de Williams, 2001).

A ABSW nasceu da iniciativa de Jô Nunes e de outras mães que começaram a se organizar em São Paulo para lutar por melhor assistência e qualidade de vida aos seus filhos. Intuitivamente,

elas foram construindo toda uma impressionantemente rede de apoio. Constitui experiência inigualável ouvir a Jô e suas colegas contando suas histórias e compartilhando as soluções e os caminhos que elas foram descobrindo e construindo para os diversos problemas colocados por uma doença complexa como a síndrome de Williams. Esta iniciativa está agora se espalhando pelo resto do Brasil sob a forma de incentivo à criação de associações locais. No segundo semestre de 2012 foi criada, por exemplo, a Associação Mineira da Síndrome de Williams. É oportuno, portanto, que seja considerada a importância do associativismo para as doenças raras.

As doenças raras são um dos principais temas de saúde contemporâneos. As transições epidemiológicas ocorridas ao longo dos séculos XIX e XX aumentaram a importância demográfica das doenças crônicas, incapacitantes (Haase, 2009). Com exceção das viroses emergentes, as pessoas não morrem mais de doenças infecciosas. O padrão atual de saúde é que todos somos portadores de uma ou mais doenças crônicas, incuráveis, relacionadas aos nossos hábitos de vida (estresse, sedentarismo, obesidade, ingestão excessiva de gorduras, sal, açúcar etc.) ou múltiplas influências genéticas.

Neste contexto cresce a importância das doenças raras. Doenças raras são aquelas que acometem não mais de 1 para 1250 (USA) ou 1 para 2000 (Europa) indivíduos na população (Robertoux & DeVries, 2011, Schiepatti et al., 2008). Mas estas doenças somente são raras quando tomadas isoladamente. Como existem mais de cinco mil doenças raras, em conjunto constituem um importante

problema de saúde. A Organização Mundial da Saúde estima que 5% da população sejam afetados por ao menos uma doença rara (Robertoux & DeVries, 2011, Schiepatti et al., 2008). É muita gente. Outra característica importante das doenças raras é que elas majoritariamente são de causa genética e comprometem indivíduos de todos os níveis sociais, educacionais e econômicos (Stromme & Magnus, 2000). Pobre também tem doença genética. Mais ainda: a maioria destas doenças apresenta complicações neurológicas com potencial para comprometer o funcionamento cognitivo e emocional. Como elas são, por definição, incuráveis e polissintomáticas, o tratamento é multidisciplinar, exigindo uma abordagem de reabilitação. Que custa caro. Muito caro.

Mas os recursos orçamentários para a saúde não são infinitos e os tratamentos multiprofissionais custam caro (Porter, 2004). Como fazer para melhorar a qualidade do atendimento? Obviamente, é complicado planejar uma política pública para cada uma das cinco mil ou mais doenças raras. O que se torna possível é planejar políticas assistenciais que identifiquem características subjacentes comuns a essas doenças em termos de diagnóstico e assistência. Daí a importância da pesquisa. Não tem como melhorar a qualidade da assistência às pessoas afetadas por doenças raras e suas famílias sem realizar pesquisas. O reconhecimento da necessidade e a busca por estabelecer parcerias com pesquisadores têm sido uma das principais características e certamente uma das razões do sucesso da ABSW. É somente através de pesquisas clínicas que se pode identificar as necessidades de atendimento, as co-

munalidades entre as diversas doenças. Também são necessárias pesquisas para avaliar o que funciona e o que não funciona e como as intervenções de saúde são percebidas pelos usuários.

Duas óbvias carências no nosso Sistema Único de Saúde (SUS) dizem respeito ao diagnóstico e ao aconselhamento genético e neuropsicológico. As pessoas menos privilegiadas não têm acesso a serviços no SUS que lhes permitam obter um diagnóstico e aconselhamento quanto às melhores opções terapêuticas no caso de doenças raras e/ou genéticas. Portadores de doenças raras e suas famílias frequentemente percorrem uma via crúcis de atendimentos por múltiplos profissionais até que, muitas vezes após anos, consigam obter um diagnóstico. E uma vez obtido o diagnóstico etiológico eles não têm acesso a avaliação e aconselhamento neuropsicológicos que lhes permitam compreender as consequências sociais, cognitivas e emocionais dos seus problemas. Para não falar do acesso a serviços de reabilitação, educação especializada, assistência social etc. O atendimento multidisciplinar às doenças raras e crônicas exige uma abordagem biopsicossocial, considerando o seu impacto em múltiplos níveis: funcionalidade, atividades, participação, além da ecologia e do contexto subjetivo (Haase, 2009). Novamente, tudo isso custa caro. Muito caro.

As iniciativas da sociedade civil organizada cumprem um papel muito importante no atendimento às doenças raras. Por um lado, elas podem fazer lobby nas agências estatais, lutando por melhor qualidade e mais acesso a serviços de diagnóstico e assistência.

Por outro lado, elas podem ajudar a construir redes de assistência e ajuda mútua, para complementar os serviços fornecidos pelo estado. Quando uma família recebe o diagnóstico de uma doença rara, imediatamente se coloca o problema: a quem recorrer? Onde buscar auxílio? A ignorância dos profissionais de saúde quanto às doenças é imensa. Não somente aqui no Brasil (Robertoux et al., 2011, Schiepatti et al., 2008). Elas não são diagnosticadas porque são desconhecidas pelos profissionais. E quando diagnosticadas são maltratadas porque os profissionais não sabem o que fazer. Os médicos não sabem o quê nem como tratar. As professoras não sabem como educar as crianças com necessidades especiais. E por aí vai...

A síndrome de Williams, por exemplo, exige toda uma gama de cuidados terapêuticos e preventivos multiprofissionais, os quais são desconhecidos da maioria dos profissionais (American Academy of Pediatrics, Committee on Genetics, 2001). Numa doença crônica que não tem cura, a prevenção das complicações é importante. Os meninos com síndrome de Williams precisam receber cuidados periódicos de saúde, avaliando as possíveis complicações cardiovasculares, renais, neuropsicológicas, hormonais, ortopédicas, auditivas, oftalmológicas etc. Os meninos com síndrome de Williams apresentam um perfil característico de interação social e funcionamento cognitivo, o qual precisa ser levado em consideração no processo educacional. Esses problemas precisam ser enfrentados por cada uma das famílias, em cada bairro ou cidade em que vivem. O associativismo cumpre o importante papel de

reivindicar a assistência adequada junto ao poder público, mas também o de criar uma rede social de apoio, através da qual informações sejam construídas, armazenadas e compartilhadas. De modo que as famílias possam conhecer e ter acesso aos melhores serviços disponíveis. A construção de informação é muito importante. E isto só pode ser feito através de pesquisa, de modo que se estabeleça a validade dos procedimentos diagnósticos e assistenciais.

O lobby por melhor atendimento, que se chama de advocacia, e a construção de uma rede social de apoio e informação constituem o benefício pragmático das associações. Ambos são importantes. Não menos importantes são os efeitos psicológicos. Um efeito psicológico óbvio é a catarse, a empatia. Humanos são primatas e como tais, temos a socialização como parte das nossas adaptações evolutivas. Isolados, nossa felicidade diminui brutalmente. Na companhia dos conspecíficos, nossa felicidade aumenta incomensuravelmente. Precisamos conviver, trocar experiências, como se diz. Principalmente com pessoas que experimentam situações de vida similares à nossa. Esse é um dos grandes benefícios emocionais das associações. É tocante ver o bem que faz para os meninos com síndrome de Williams conviver nas atividades propiciadas pelas associações. Eles se reconhecem, se identificam. Em psicólogos se diz assim: o reconhecimento mútuo e a convivência lhes permitem construir uma identidade positiva. Eles se tornam gente. Basta ler o relato pungente de Jéssica Nunes (Nunes, 2008). Através do seu depoimento, Jéssica nos prova que é possível construir uma identidade significativa, desenvolver-se e

usufruir plenamente a condição humana, não apesar, mas com a síndrome de Williams. Mas para isto é preciso contar com toda uma estrutura de apoio, familiar, social, estatal.

Outro efeito psicológico notável advém da própria participação. Do ato de participar. Um adágio em inglês reza assim: *“Helping others helps oneself”*. E os dados de pesquisa comprovam isto. As pessoas que ajudam as outras são as que mais se beneficiam desse processo de ajuda mútua (Schwartz & Sendor, 1999). Numa associação de portadores e amigos de alguma doença rara sempre se estabelecem duas formas de participação. Há os clientes, os indivíduos que recebem os serviços. Mas tem também aqueles que participam mais ativamente, que contribuem de forma efetiva para a construção, manutenção e aprimoramento da organização. São os que estão buscando alguma coisa, mas que também têm alguma coisa para oferecer para os outros. Todos se beneficiam. Mas os maiores beneficiários são os indivíduos mais ativos, aqueles que põem a mão na massa e procurando ajudar aos outros acabam se ajudando mais ainda. A cidadania da Constituição de 1988 é uma cidadania de cima pra baixo. Uma cidadania construída pelo estado, a qual nem sempre “cola” na sociedade. Essa cidadania constitucional cumpre o importante papel de apontar para a sociedade um caminho. De erigir um marco legal que permite aos cidadãos reivindicarem os seus direitos. Mas o resto precisa ser construído de baixo pra cima. A cidadania construída de baixo pra cima nas associações é a verdadeira cidadania. A cidadania que reflete o nível de autonomia e participação em uma sociedade. Os benefícios do associativismo não são apenas

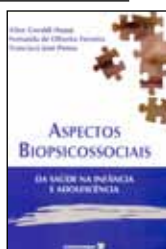
pragmáticos, mas psicológicos. O resultado final é a melhoria da qualidade de vida, a geração de conhecimento e de riqueza. Para encerrar este texto é conveniente prestar atenção à sabedoria de Jéssica Nunes:

“Embora minha família sem condição financeira, sempre tive acesso todos os profissionais (fono, psicólogo, neuropsicólogo, psicopedagoga, terapeuta ocupacional, músico terapeuta, psicomotrocista) necessários para o meu desenvolvimento, isto era possível porque minha mãe teve a cara de pau de ir a consultórios e pedir a possibilidade de me atenderem gratuito ou pagamento simbólico, ou até mesmo fazer faxina no consultório para pagar as terapias. Participo da Associação Brasileira de Síndrome de Williams, que minha mãe acabou se juntando com outras mães e fundando, lá é muito legal, mas fico muito preocupada com meus amigos. Tenho alguns que têm a minha idade e suas mães ainda os tratam como bebês, outros que não conseguiram estudar, outros que a família não acredita no potencial deles, mas espero um dia mudar tudo isto e todos terem a mesma oportunidade que eu tive” (Nunes, 2008).

“Vou terminar dando um conselho para os pais de pessoas como eu: Não mimem seus filhos, tratem eles iguais a qualquer filho, acredite em seu filho, o futuro dele será o que você correr hoje lembre-se seu filho tem deficiência, mas não é incapaz. Conselho para Professores: Quando você receber uma pessoa com qualquer deficiência não tenha medo, não somos ETs, somos seres humanos iguais a vocês, não tenham medo de perguntar para nós ou nossas mães as suas dúvidas. Não somos um transtorno e sim uma pessoa que tem direito de cidadão de estudar como qualquer um.” (Nunes, 2008).

Referências

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics (2001). Health care supervision for children with Williams syndrome. *Pediatrics*, 107, 1192-1204.
2. Associação Brasileira da Síndrome de Williams (2001). Website Oficial da Associação Brasileira da Síndrome de Williams. Acesso em 2 de março de 2013. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/> e <http://www.swbrasil.org.br/relatos+/jessica-nunes>
3. Brasil (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Acesso em 2 de março de 2013.
4. De Tocqueville, A. (2009). *Democracy in America*. Indianapolis: Liberty Fund.
5. Fukuyama, F. (1996). *Confiança. Valores sociais & criação de prosperidade*. Lisboa: Gradiva.
6. Haase, V. G. (2009). O enfoque biopsicossocial na saúde da criança e do adolescente. In V. G.
7. Porter, R. (2004). *Das tripas coração. Uma breve história da medicina*. Rio de Janeiro: Record.
8. Roubertoux, P. L. & de Vries, P. J. (2011). From molecules to behavior: lessons from the study of rare genetic diseases. *Behavior Genetics*, 41, 341-348.
9. Schwartz, C. E. & Sendor, M. (1999). Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*.
10. Schieppati, A., Henter, J. I., Daina, E. & Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lancet*, 371, 2039-2041.
11. Stromme, P. & Magnus, P. (2000). Correlations between socioeconomic status, IQ and aetiology in mental retardation: a population-based study of Norwegian children. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 12-18.



O livro "Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência" é uma obra interdisciplinar que reúne estudos de genética, neuropsicologia e psicologia. Esta obra é muito importante para os estudos na área de inclusão,

uma vez que seus 32 capítulos, escritos por 46 autores de diversas especialidades, abordam assuntos pertinentes à saúde da criança e do adolescente a partir de uma perspectiva biopsicossocial. O livro pode ser adquirido na loja virtual da editora Coopmed, clicando no seguinte link: http://www.coopmed.com.br/site/catalog/product_info.php?products_id=74.



Vitor Gerald Haase¹ possui graduação em Medicina pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, mestrado em Linguística Aplicada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e doutorado em Psicologia Médica (Dr. rer.

biol. hum.) pela Ludwig-Maximilians-Universität zu München. É professor titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais e coordenador do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal de Minas Gerais. E-mail: vitaohaase@gmail.com. Sites: <http://lndufmg.wordpress.com/membros/coordenador/>; <http://npsi-dev.blogspot.com.br/>; <http://npsi-reha.blogspot.com.br/>



Ana Carolina de Almeida Prado² é graduanda em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais, pesquisadora e aluna de Iniciação Científica do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da Universidade

Federal de Minas Gerais. Atualmente, é bolsista da pró-reitoria de extensão da UFMG e gerencia o projeto sobre a Síndrome de Williams do LND-UFMG. E-mail: anacalmeidaprado@gmail.com. Site: <http://lndufmg.wordpress.com/membros/ic/>

A vida é um ato de fé e esperança de quem busca da felicidade

POR FLÁVIA BOMFIM PERDIGÃO*
ENTREVISTA E EDIÇÃO DE TEXTO: LEANDRA MIGOTTO CERTEZA**
FOTOS: ARQUIVO PESSOAL



Flavia e seu filho Daniel

“Meu filho é a minha vida. Somos bem apegados. A felicidade não tem jeito certo, e é absolutamente particular.”

Daniel Bomfim Perdigão nasceu com um quadro de paralisia cerebral, além de uma má formação cerebral e um quadro

visual que indica baixa visão. No dia de seu nascimento, ele entrou em sofrimento e tive que fazer uma cesariana correndo. Muito pequenininho, nos primeiros dias, ele já apresentou alguns probleminhas, pois tinha uns engasgos, ficava

roxo e parecia estar sufocando, ter um lado do corpo mais tenso do que o outro e os olhinhos dele balançavam. Já aos três meses ainda não fixava o olhar. Foi nesta época que fomos ao neurologista para uma consulta. O médico pediu vários exames, entre eles uma ressonância magnética. Neste exame ficou constatada a má formação cerebral, caracterizada por um empobrecimento de conexões cerebrais nos lobos frontal, parietal e occipital do lado direito do cérebro, chamada polimicrogiria.

Por conta deste quadro, ele tem um comprometimento sensório-motor do lado esquerdo do corpo, especialmente braço e perna esquerdos. Tem um comprometimento intelectual grande e um quadro psico-afetivo que lembra uma pessoa com autismo. Tem crises convulsivas. Não fala. Lembro-me do médico dizer para nos prepararmos, que o melhor diante do quadro era iniciarmos o quanto antes as fisioterapias, terapias ocupacionais, para estimulação precoce, porque não sabíamos os efeitos, o alcance, e o impacto desta má formação para o meu filho; mas que ele poderia, inclusive, nunca sentar ou firmar o pescoço. Pouco tempo depois, fomos a um oftalmologista e depois de alguns exames, soubemos que ele tinha uma retinopatia em sal e pimenta, ou seja, pouca pigmentação no fundo do olho, além de uns 7 graus de miopia, estrabismo e nistagmo. Por conta da falta de oxigenação na hora do parto, também foi levantada a hipótese de uma paralisia cerebral leve.

Hoje Daniel tem 17 anos, mas desde os três meses de idade ele começou a percorrer as clínicas de fisioterapia, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais,

piscinas para fazer hidroterapia, e hípcas para fazer equoterapia. Atualmente, ele não está fazendo nenhum acompanhamento específico, freqüenta a “Casa do Todos”, um espaço alternativo de convivência, onde é acompanhado por vários terapeutas e pedagogos. Daniel não fala, mas dá mostras a todo o momento de que entende tudo e quando quer se comunicar mostra o que quer. Por exemplo, quando quer beber água, pega um copo e me estende como quem diz: “me dá água?”. Apesar da fala inicial do neuropediatra, ele firmou o pescoço, sentou e andou, ainda que com atraso em relação ao desenvolvimento considerado normal. Atualmente, é acompanhado por um psiquiatra, uma médica homeopata e uma neurologista e toma remédios para controle das convulsões e para a variação de humor que apresenta.

Logo que o Dan nasceu, foi um susto. A verdade é que ninguém se prepara para lidar com um bebê com necessidades especiais. Quando isso acontece, o maior impacto é o de perceber que a vida vai correr fora da curva de normalidade (que



geralmente garante certa segurança, ainda que ilusória, para pais de primeira viagem). No fundo, ninguém sabe muito bem como lidar com um bebê, tenha ele necessidades especiais ou não... Mas com um bebê especial esta sensação nos acompanha por toda a vida, pelo simples fato de que estamos fora da “normalidade” (e será que ela é garantia de alguma coisa?). Sabíamos, eu e o pai do Daniel, que o melhor era estimulá-lo do ponto de vista neurológico, para que as seqüelas fossem minimizadas e para que novas conexões neuronais se formassem a partir do trabalho de estimulação.

Lidar com um quadro como do meu filho pode gerar muitas angústias, pois uma má formação no cérebro pode ter vários desdobramentos que são, quase sempre, imprevisíveis. Mas para mim foi um incentivo (se é que posso usar este termo), pois o cérebro é um órgão plástico e com estimulação, ele é capaz de responder. O cérebro é ainda um grande mistério para a Ciência e fomos buscar suas possibilidades escondidas com o Daniel! Caso usássemos cerca de 10% de nossa capacidade cerebral, tínhamos outros 90% para buscar! Uma grande jornada de esperança que tínhamos pela frente! Durante todo este percurso, tive a felicidade de poder contar com profissionais muito competentes e gabaritados. Também tive todo o respaldo que precisei para tomar decisões sobre tratamentos, e fazer escolhas significativas para ele. No âmbito educacional e médico, nunca senti nenhum tipo de discriminação por parte dos profissionais que atenderam o Daniel.

Os primeiros anos de vida do meu filho foram cheios de terapias e médicos.

Era uma agenda lotada, desde os três meses de idade! Nos primeiros anos de vida, a grande conquista foi conseguir andar, ter independência para se locomover. A maior dificuldade continua sendo a ausência da fala, a impossibilidade de comunicar-se de forma ampla e compreensível com o mundo. Mas sempre acredito na possibilidade de avanços para o Daniel. Ele me surpreende em muitos momentos. Acredito que os maiores dificuldades, além da ausência da fala, sejam os aspectos afetivos e intelectuais, hoje em dia.

De um ano e meio, até mais ou menos 11 anos, ele freqüentou pré-escolas regulares, particulares, pois eu era uma defensora da inclusão... Hoje percebo que esta bandeira tem suas limitações, em alguns casos. Quando chegou a hora do Daniel ingressar no ensino fundamental regular, percebi que seria muito complicado e desisti do modelo educacional tradicional, foi quando optei por levá-lo para a Casa do Todos.

No ensino fundamental, as crianças já passam muito tempo em sala de aula, fazendo atividades nas diferentes áreas do conhecimento e isso não faria o menos sentido para ele. Além disso, muitas escolas não tem profissionais preparados e nem estrutura para trabalharem com a inclusão. Achei que a permanência do Dan em um ensino regular seria um fingimento, uma farsa sem sentido para ele. Na “Casa do Todos”, ele faz as atividades que são significativas para ele como: música, danças, fogueira, marcenaria, brinca com água e desenvolve um senso de convivência mais significativo.

Recentemente e, atualmente, ele encontra-se em uma nova fase de sua

vida... Não sei se foi a chegada dos hormônios, mas ele começou a apresentar uma irritabilidade e variação de humor muito grandes, seguidas de gestos mais agressivos por vezes dirigidos a algumas pessoas, ou objetos e muito recentemente, quando fica irritado (sem motivo aparente), tem se machucado, se batido ou batido a cabeça no chão, na parede, na mesa. Tem sido muito difícil! Tento contê-lo fisicamente, conversar, tentado várias abordagens e resisti muito a entrar com medicação. Mas num dado momento, ele começou a representar risco para ele mesmo e para os outros, foi quando decidi entrar com o remédio psiquiátrico para controlar essa variação de humor e esta impulsividade.

Daniel sempre gostou muito de música e água, de sentar em mesas de bares e restaurantes, para comer. Ou seja, suas opções de lazer são limitadas, pois ele não assiste TV, não joga vídeo game, não fica em salas de cinema, teatros e etc... Ele gosta de piscina, de comer em restaurantes, passear na casa da avó, em supermercados e andar em praças e parques. Acredito que fazer estas coisas sejam sempre importantes, pois, promovem um contato com o mundo, com pessoas diferentes, alargam o seu horizonte para além de sua casa, colocam o seu corpo em movimento.

Meu filho é a minha vida, figurinha central em minha vida. Somos bem apegados. Faz pouco mais de 3 anos que me separei do pai do Daniel, mas mesmo antes, sempre fomos muito próximos. Apesar deste “grude”, trabalho fora e procuro preservar alguns espaços em minha rotina só para mim, longe dele. Ele tem o jeito dele de chegar perto das



pessoas, sempre muito de perto, quase com o corpo todo e isso, nem sempre, é bem entendido pelas pessoas, que se assustam. Por outro lado, muitas pessoas se aproximam dele e lhe fazem carinho e brincam com ele. Eu percebo muitos olhares dirigidos a ele, mas acho que ele nem percebe nada.

Acho que as novas conquistas são muito sutis... Percebo, de algum jeito, ele mais conectado com o mundo. Em alguns momentos, observo que ele olha para a TV, como se estivesse “acompanhando” um pedaço da história do desenho, por exemplo. Em outros momentos, percebo que ele atende a alguns pedidos meus com rapidez, demonstrando compreensão do que eu falo. Também já observei ele tentar burlar ‘combinados’, com a maior cara de malandro. No elevador, ele estica o brinquedo em direção ao teto para alcançá-lo; o que para mim significa uma expansão de suas possibilidades (es-

pecialmente para um menino que vivia olhando para baixo, pertinho dele, num campo de visão super reduzido).

Ou seja, são conquistas aparentemente pequenas e sem importância, mas que ganham uma dimensão imensa na vida dele. Eu não sei o que vem pela frente, vivo tão em tempo presente e a cada novo dia, faço o melhor que posso para garantir a felicidade do Daniel e a minha. Talvez este seja o maior projeto, seguir em frente com felicidade. Gostaria, sim, que ele desenvolvesse maior autonomia para algumas coisas, como, por exemplo, conseguir tomar banho, fazer sua higiene, se vestir... Mas não sei se estas habilidades serão alcançadas.

Não participo de nenhum grupo de apoio, mas tenho vontade de participar, especialmente para trocar sobre as possibilidades de futuro. Quando eu estiver ficando velha e não conseguir mais cuidar dele. Esta é minha maior angústia. Acho

que o mais importante é não perder de vista que a vida é uma grande aposta, é um ato de fé e esperança de quem busca a felicidade. E felicidade não tem jeito certo, e é absolutamente particular. Para que isso se dê (desde que seja possível) é importante buscar todas as alternativas de estimulação (não como busca de 'normatização' da deficiência, mas como ampliação de possibilidades); garantir uma abertura de mundo para cada pessoa com deficiência, abrir mão de velhos padrões que impõem e aprisionam nossos olhares para os conceitos de "normalidade" (como se a idéia do que é normal fosse externa e viesse descolada do que é experimentado por cada um!), paciência (porque o tempo vai correr em outro ritmo!) e bom humor. Acho que o maior desafio ainda é a falta de informação sobre as deficiências pela maioria das pessoas.

**Flávia Bomfim Perdigão, 46 anos é psicóloga. Daniel nasceu quando ela tinha 29 anos.



Leandra Migotto Certeza é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenesis Imperfecta), é assessora de imprensa da ABSW, e consultora em inclusão e mantém o blog "Caleidoscópio – Uma

janela para refletir sobre a diversidade da vida" - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheçam os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>

Quando um não agora não implica num depois e, só depois: um caso de resistência

Edna é uma jovem moça de 32 anos que havia chegado à avaliação global numa clínica de reabilitação visual através do encaminhamento do setor de oftalmologia da mesma instituição. Em razão da sua baixa acuidade visual, só conseguia enxergar vultos numa distância inferior a um metro e meio. Foi encaminhada ao setor de psicologia, aulas de braille e serviço de orientação e mobilidade, uma vez que, não andava sozinha, e quando era abordada sobre áreas machucadas nos braços, respondia: “É caí, fazer o que?”. Aceitou o atendimento psicológico, mas pediu para aguardar até resolver sobre os outros atendimentos. Chegou acompanhada de um senhor de 64 anos, sorridente, animado e cheio de perguntas e informações: “Olhe moça, estou aqui porque prometi ao pai dela que a acompanharia”.

Apresentou-se ao primeiro atendimento de psicologia com um leve sorriso nos lábios, inquieta, cabeça um pouco baixa, relatando que não tinha ninguém a quem recorrer. Sequer podia ficar vindo aos atendimentos psicológicos. Nesse momento, solicitava atendimento mensal, por não ter acompanhante (necessário nessa fase de adaptação à baixa visão). Embora seja enfática quanto a sua disponibilidade de vir aos atendimentos, foi orientada a frequentar o centro de reabilitação ao menos duas vezes por mês. Então, ela assegurava-se de que estarei lá para atendê-la e,

após ser realizado o contrato terapêutico, falava baixinho: “É vamos ver como é que vai ser”. No decorrer da sessão seguinte, falava da sua tristeza, melancolia, rotina sem atividades, insucessos nas atividades de vida diária e, continuava descrevendo o seu sofrimento com um sorriso que expressava dor. Não chorava as suas perdas, com lágrimas que rolassem à sua face, abafava a sua dor, a sua angústia e perda, num trincar de dentes vestidos por um leve sorriso. A angústia outrora automática, desencadeada pela situação traumática da perda visual, perpassa esse campo, caminhando para o desenvolvimento de angústia que produz sintomas, ou ainda formações reativas.

Não aceitava as aulas de braille, dizendo que não conseguiria aprender e, quanto as instruções de orientação e mobilidade, dizia: “Não, agora não”.

Ao final da segunda entrevista, tentava demonstrar certa indiferença afetiva, dizia: “Pra mim tanto faz, como tanto fez” e logo conclui “Mas é melhor vim mesmo duas vezes por mês”.

A família apareceu nas sessões como algo deixado de lado, embora conviva com eles, dizia: “Sou só, não tenho ninguém. Eles sabem que sou assim, mas ninguém quer ajudar”. Seriam feridas narcísicas ou existiria a possibilidade de um desamparo inicial. O sentimento de impotência, de incapacidade para empreender-se, arriscar-

-se, desempenhar-se seria a base real de tal estado de desamparo?

Edna se percebia no mundo como alguém sem direito a nada: “Não posso fazer nada, como vou fazer se pra tudo preciso ter alguém do lado?”. Sentia que tudo lhe era proibido em função da sua enfermidade “orgânica”. Não tinha desejos, ou melhor, só possui desejo de vivências de satisfação. Não estaríamos tratando de necessidade que segundo Freud (1996):

“... a necessidade, nascida de um estado de tensão interna, encontra a sua satisfação pela ação específica que fornece o objeto adequado; o desejo está indissolúvelmente ligado a “traços mnésicos” e encontra a sua realização na reprodução alucinatória das percepções que se tornaram sinais dessa satisfação.”.

O sintoma surgiu como em anonimato, de caráter problemático e paradoxal, uma vez que pediu, desejou uma satisfação real. Não falávamos apenas de um desejo objetual em si, mas do desejo de uma falta que lhe permitia ficar num lugar de submissão sem perspectivas de obter a sua independência e autonomia.

Não obstante, a sua introversão, nesse momento, me fez pensar sobre a relação entre a frustração e a perda da libido. La Planche e Pontalis (2001), falavam da introversão enquanto retirada da libido, num desvio da realidade, que a faz privar-se desta, esmaecendo frente a uma tenaz frustração que desta decorre e, assim seguia voltando-se para uma vida fantasística, na qual novos atos e construções se alinhavam em busca de desejos esquecidos. A figura do acompanhante ocupava de outra forma, um lugar além da simples presença.

Após alguns meses de psicoterapia, iniciava suas aulas de braille, com muita dificuldade, pouco interesse e motivação. Sempre contava com a compreensão da instrutora: “É, eu venho né, não sei é se vou aprender e...”, entre sorriso, “Se ela tiver paciência”.

Começo então a fazer um trabalho de psicoeducação, onde falávamos das instruções sobre orientação e mobilidade, associando as suas dificuldades de locomoção e frequente queixas em realizar atividades diárias. Aos poucos, a resistência cedia lugar à aceitação do uso da bengala dentro de casa. Iniciei as aulas dentro da sala, do setting terapêutico. A bengala, objeto de apoio, locomoção e maior segurança representava grande desconforto e insegurança. A busca não era por esse objeto real e, sim pelo ombro companheiro, amigo capaz de estar sempre presente. Após várias repetições, passava a aceitar sair da sala de atendimento e treinar nos espaços internos (procedimento natural no processo de aprendizagem quanto ao uso da bengala) da instituição. O acompanhante também é orientado a como conduzi-la de forma apropriada, o que a faz esbanjar um largo sorriso. Várias repetições se dão até o adequado uso da bengala. As instruções deveriam ser repetidas em casa, nos ambientes que circula, mas sempre voltava dizendo ter esquecido como fazer. Necessitando de mais orientação, mais tempo. Relatava que o seu acompanhante estava com dificuldades para continuar acompanhando-a, colocando a situação como se o mesmo estivesse deixando-a, sem vontade de ajudá-la. Trazia a queixa e a necessidade de mais treinamento. Faltou algumas sessões, sem avisar. Retornava dizendo que não tinha com quem vir e,

sendo acompanhada pela mesma pessoa. Percebo que está confusa, insegura quanto a continuação do seu tratamento: “*Eu não perdi meu lugar não né? Vê aí por favor*”. Silenciou, baixou a cabeça e chorou. A manifestação surgida, veio além da transferência dada na sessão, muito mais enquanto catarse. Passava a frequentar com assiduidade os atendimentos psicoterápicos e aulas de braille. O que colaborou para a sua adesão ao encaminhamento à instrutora de orientação e mobilidade para realização desta em locais externos, como calçadas, padaria, ônibus e atravessar ruas. Não flui, demonstrou muita dificuldade em aprender as técnicas. Traz para as sessões seguintes que não estava conseguindo usar a bengala fora de casa porque “*As pessoas ficam rindo, falando e mangando de mim quando estou com a bengala*”. Perguntando-lhe como sabia disso, ela respondeu: “*Eu sei*” falou baixinho. Você as ouve? “Não”. Então, como sabe disso se não consegue ver essas pessoas? Silenciou um pouco e respondeu: “*Não, eu acho que elas fazem isso quando me veem*”. Reforcei a pergunta: São elas que a veem assim, ou é você mesma? Então, consegue falar de sua resistência quanto ao uso da bengala, denotando certo preconceito e negação.

Quantas camadas psíquicas se manifestavam a cada sessão através de impulsos conflitantes. Quantos investimentos pulsionais recalcados de afetos e fantasias sustentavam esses impulsos. A sua defesa da “dor” oriunda de fora, falava da “dor” oriunda de dentro. Havia a sensação de que quem não a aceitava, rejeitava, não cuidava, então pensava: “não tenho ninguém”.

Para Edna era preciso negar, afastar-se dessa realidade que travava conflitos pulsionais internos.

Edna precisava negar a realidade por meio de suas fantasias, substituição e resistência, mecanismos de defesa que transformam de certo modo a sua dinâmica e contexto atual. Dessa forma, ajustando-os às próprias finalidades de satisfação de desejo. Desejava ter a companhia de alguém destinado a cuidar, ajudar, estar presente, acolher as suas demandas “internas”. Naquele momento, ter um acompanhante e se sentir acolhida no setting terapêutico eram o que a fazia dar pequenos passos para a sua reestruturação física e psíquica. Depois, e apenas depois, irá criar mecanismos para elaborar e ressignificar a sua história.

Referência Bibliográfica

1. MANNONI, Maud. A primeira entrevista em psicanálise: um clássico da psicanálise; tradução de Roberto Cortes de Lacerda. Nova ed. – Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
2. FREUD, Sigmund. Resistência e repressão (1917).. Conferência XIX. Conferências Introdutórias Sobre Psicanálise. ESB, 2ª ed., vol. XVI, 1987, p. 346.
3. _____. Inibições, sintomas e ansiedade, 1926 [1925]. Um estudo autobiográfico. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 79-168. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 20).
4. LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J-B. Vocabulário da psicanálise. Martins Fontes: São Paulo, 2001.

CRIA - Centro de Referência da Infância e Adolescência desenvolve pesquisa e assistência em saúde mental

POR LEANDRA MIGOTTO CERTEZA



Imagens do espetáculo: "Projeções e Transparências - Luz e Sombras", com residentes da Associação de Convivência Novo Tempo, apresentado em 2012

Priorizar a qualidade de vida em sociedade. A importância de ter autonomia e desenvolver o potencial das pessoas com deficiência em residências inclusivas como a Associação de Convivência Novo Tempo. Reportagem: Leandra Migotto Certeza** Fotos: Carlos Maritano (fotógrafo) e arquivos da Associação Novo Tempo. O aumento da expectativa de vida e do desejo de autonomia das pessoas com deficiência tem colocado cada vez mais em pauta a necessidade de desenvolver uma política habitacional que lhes garanta condições dignas, adequadas, seguras e confortáveis de moradia dentro da sociedade. A questão da residência inclusiva apresenta-se como uma forte

reivindicação do movimento social das pessoas com deficiência, principalmente dos setores ligados à deficiência intelectual e do espectro do autismo. Pois, no caso de deficiências com maior comprometimento (física e intelectual, em que pode haver menor grau de autonomia); o envelhecimento e a morte dos familiares e/ou cuidadores aponta para soluções que não se resumam à acessibilidade física das residências, mas, sobretudo à montagem de uma estrutura de serviços que viabilize seu dia-a-dia.

Este conceito surgiu como alternativa ao modelo de internação (muitas vezes excludente e assistencialista) em grandes instituições, ONGs, asilos, abrigos,

igrejas ou hospitais, que predominava há algumas décadas e que, infelizmente, ainda existe nos dias de hoje; em várias regiões do Brasil, principalmente, nas mais afastadas das grandes cidades, ou até em pequenos guetos localizados dentro delas. 2 No Brasil, o conceito de residência inclusiva é definido no âmbito do Sistema Único de Assistência Social, mas não pressupõe a existência de um modelo único. Em outros países, como Alemanha, Espanha, EUA, Reino Unido, os países escandinavos entre outros, há unidades individuais ou reunindo até uma dezena de moradores, agrupados por faixa etária, tipo e grau de deficiência ou ainda sem qualquer critério. Algumas têm equipes permanentes de assistência e outras apenas garantem serviços indispensáveis e contam com monitores que as visitam periodicamente. O que há em comum é a missão de proporcionar uma vida em sociedade adequada – do ponto de vista das instalações físicas e dos serviços e ajudas técnicas necessárias – e o desejo de estimular uma vida independente e integrada à comunidade.

Nem sempre, entretanto, esses objetivos são alcançados. Muitas unidades que se apresentam como residências inclusivas, na prática assemelham-se muito mais a instituições de asilamento de pequeno porte, uma vez que não há um enfoque claro na construção da autonomia e da integração social. Isto acontece, na maioria das vezes, por falta de estrutura e condições financeiras das instituições mantenedoras, e principalmente, por desinteresse ou ausência de visão estratégica e falta de competência técnica.

Atualmente, existe apenas uma iniciativa pública de residência inclusiva

no Brasil: o projeto “Moradias Especiais Provisórias – Abrigos para Pessoas” com Deficiência Mental Grave em situação de vulnerabilidade pessoal e Social, no âmbito do Sistema Integrado de Ações Intersecretariais (SIAI) na cidade de São Paulo. Desenvolvido em parceria pelas secretarias estadual e municipal de desenvolvimento social e de saúde – atendendo inicialmente a uma demanda judicial –, o programa mantém desde 2010 duas residências assistidas, que atendem a 18 pessoas com deficiência intelectual severa. A atenção à saúde e as atividades de socialização (lazer, cultura, esportes) são realizadas na rede pública local. O custo per capita é de aproximadamente R\$ 3 mil. Estão previstas mais quatro moradias a serem instaladas na capital e outras cinco no interior paulista.

Porém, ainda inexitem no país experiências voltadas a atender pessoas com deficiência sensorial e motora severa, porém com o cognitivo preservado e necessitando apenas de ajudas técnicas para ganhar mais autonomia. A ênfase recai sobre o abrigamento (e não convivência cidadã inclusiva) de adultos com deficiência intelectual. Da mesma forma, não há oferta significativa de serviços do tipo Centro-Dia, destinados a pessoas com deficiência e pouca autonomia, mas com vínculos familiares preservados, que necessitam permanecer em algum local durante o dia, retornando para suas residências à noite.

Recentemente, o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (do Governo Federal) divulgou o Plano de Re-ordenamento dos Serviços de Acolhimento para Pessoas com Deficiência, que pretende regulamentar o financiamento

a 40 moradias assistidas já existentes e que atendam a alguns requisitos mínimos de estrutura e qualidade, para transformá-las em residências inclusiva. A meta é apoiar 200 dessas unidades até 2014, com investimento mensal de R\$ 10 mil por moradia, complementados pelos estados conveniados ao programa (contrapartida de 50%) e pelos municípios (sem valores especificados). 3

Iniciativas sociais

Entidades privadas e filantrópicas mantêm na Região Metropolitana de São Paulo 14 moradias assistidas (e não residências inclusivas) que obedecem a diferentes modelos. Entretanto, guardam ao menos duas características comuns à iniciativa do SIAI: abrigam exclusivamente pessoas com deficiência intelectual e têm um custo médio de R\$ 3 mil per capita. Nenhuma experiência foca a autonomia, a inserção dos moradores na comunidade e na capacitação profissional.

Segundo informações da Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência, no Estado de São Paulo foram identificadas 21 moradias assistidas, organizadas de acordo com diferentes modelos e com financiamento essencialmente provido pela comunidade local, por meio de doações. Além dessas unidades, coexistem 33 instituições que não se caracterizam como moradias assistidas, mas que oferecem guarida a esta população. Em cada uma delas residem dezenas de pessoas com deficiência, numa estrutura que mais se aproxima muito do modelo hospitalar ou é exatamente igual a ele. Além disso, não raro, parte considerável da demanda no

segmento da deficiência intelectual, infelizmente, acaba sendo encaminhada equivocadamente a hospitais psiquiátricos, embora seu quadro de saúde não esteja associado a alguma doença mental.

Um novo tempo

A Associação de Convivência Novo Tempo é uma entidade particular, sem fins lucrativos, fundada em 1997 por pais de pessoas com deficiência intelectual. Trabalha com o sistema de moradia assistida (e não residência inclusiva), tendo como objetivos principais oferecer uma vida de qualidade e bem estar, com certa autonomia, (de acordo com suas necessidades e limitações individuais), de relacionamentos interpessoais e de convivência a pessoas com deficiência intelectual. Dentro da filosofia residencial, não existe objetivos de reabilitação, tratamento e/ou internação, e também não é uma escola. Não existe estabelecimento de horários para visitas ou para retirada do (a) residente do espaço.

A filha de Elisabeth (que não divulgou seu sobrenome), Gisela de 40 anos está na Associação Novo Tempo há 8 anos. Ela tem um diagnóstico de transtorno emocional, ocorrido após um único surto psicótico, por volta dos 12 anos. “Criou-se então (até pelo despreparo na época de escolas e profissionais especializados), uma defasagem entre sua idade cronológica e emocional, o que afetou seu aprendizado e uma convivência social. Ela frequentou escola primária; aprendeu a ler e a escrever, viajou para fora do País, onde residiu comigo por alguns meses, numa viagem a trabalho e onde aprendeu também a língua estrangeira”, explica a mãe.



Gisela (ao lado esquerdo de óculos e com talher na mão), residente da associação

Para Elizabeth, de 68 anos, mãe de Gisela: “A importância da Associação Novo Tempo foi vital para a minha filha porque a estimulou e gradativamente solidificou o seu crescimento emocional, a qualidade de vida, a independência, a inserção social, entre tantos pontos. Mas os desafios ainda são muitos e diários porque crescimento e independência são cultivados diariamente, com um trabalho de responsabilidade, de dedicação, de comprometimento e com a doação carinhosa de todos aqueles que lá trabalham”.

A associação conta com profissionais da área técnica da Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional; Enfermagem; Auxiliares de Monitores, e Atendentes de Residência (no período noturno), que atuam na supervisão e suporte de todas as atividades aplicadas aos moradores, ações sob responsabilidade da Diretoria Técnica. Além disso, os residentes são acompanhados por uma vasta equipe de monitores treinados e capacitados para o trabalho com os mesmos. Hoje trabalham 76 funcionários para atender 36 moradores, e uma pessoa que somente passa o dia na associação.

Localizado em um sítio, numa área rural de 17 hectares em Araçoiaba da Serra, próximo de um grande centro, a 120 Km de São Paulo funciona diariamente, de maneira ininterrupta, com atividades ocupacionais e de recreação. “A Novo Tempo é, na verdade, a casa do seu filho ou parente; portanto, o suporte familiar deve ser constante, para que a família possa ser engajada na proposta residencial, a fim de não quebrar os laços familiares. A associação trabalha pautada numa visão individualizada, priorizando acima de tudo as características pessoais de cada um de nossos residentes. Nosso objetivo é oferecer aos nossos moradores um olhar holístico, ou seja, um olhar que transgrida o diagnóstico de deficiência e que considere a essência e as potencialidades das pessoas”, ressalta Cristiane Rodrigues*, Diretora Técnica da associação.

A associação está apta a receber pessoas com deficiência intelectual (jovens com idade mínima de 14 anos e adultos) de diversos níveis de funcionalidade, em regime de residência definitiva e semi-internato. O trabalho fundamenta-se em oferecer a esses jovens e adultos uma vida de qualidade e de bem estar, propiciando oportunidades de desenvolvimento de suas potencialidades. É o caso de Fernanda C. J., de 43 anos que mora na associação desde 2006 e namora outro residente. Ela tem como diagnóstico um atraso no 5 desenvolvimento intelectual, é alfabetizada, mas não conseguiu acompanhar a escola além do ensino fundamental. Viveu com a sua mãe até esta falecer em 2005. Depois, ela morou por 6 meses com sua única irmã que vive nos Estados Unidos, mas não conseguiu se adaptar as diferenças culturais.

Outro residente da associação é J. Cássio S (que também não divulgou seu sobrenome), de 64 anos que chegou até a associação em 2008 com diagnóstico de deficiência intelectual. Seus pais são falecidos, e ele tem uma irmã (sua responsável legal) e um irmão. Cássio é alfabetizado e também é muito religioso. Ele gosta bastante das oficinas pintura e artesanato, dos passeios e da missa.



Fernanda e Cássio na Associação Novo Tempo

Na associação as acomodações são diferentes porque, para os diretores, cada pessoa tem uma necessidade. As casas possuem instalações adequadas com comunicação interna, copa, sala, quartos individuais ou duplos e banheiros para proporcionar aos residentes um sentimento de pertencimento do ambiente em que vivem. A Novo Tempo dispõe de quatro casas com quartos individuais e duplos.

A distribuição dos residentes é realizada de acordo com o nível de afinidade e também com o grau de funcionalidade. A maioria divide seu quarto com um colega para que possa desenvolver o sentido de companheirismo e convivên-

cia. Os quartos podem ser decorados ao gosto dos residentes, com seus objetos e pertences de sua preferência. Cada residente tem seu próprio material de higiene. Mas toda a roupa de cama e banho é oferecida pela casa. Cada morador também tem a sua roupa e participam ativamente da manutenção de seus guarda-roupas, com a supervisão de seus monitores. 6 Oficina de artesanato da associação



Oficina de artesanato da associação

A convivência acontece por meio de um programa de atividades planejadas pela equipe técnica. Ele engloba todos os residentes, proporcionando autonomia, independência e convivência. Este programa possui:

1. Atividades de Vida Diária (AVD's): relacionadas ao auto-cuidado (higiene pessoal, vestuário, alimentação, locomoção e comunicação). São realizadas avaliações periódicas para verificação de desempenho ocupacional nestas tarefas e traçado um plano de ação para cada residente para posteriormente realizar a estimulação do auto-cuidado;



Residente fazendo compras em lojas da comunidade externa à associação



Oficina de artesanato da associação

2. Atividades de Vida Prática (AVP's): relacionadas ao cotidiano, porém com mais complexidade como fazer compras, tarefas de cuidados com a casa entre outras.
3. Atividades da Vida de Trabalho (AVT's): realizadas através de Oficinas Ocupacionais, que propiciam ao residente um espaço que seja possível entrar em contato com a sua criatividade. O fazer é delimitado pelo estabelecimento de um campo terapêutico baseado em três elementos: o grupo, o monitor e a atividade. Todo esse processo é desenvolvido num ambiente continente e facilitador para que possa ter a possibilidade de experimentar, construir e aprender novas formas de lidar com os seus aspectos sociais, motores cognitivos e emocionais. Atualmente existem cinco oficinas:
 - Oficina de Culinária - os residentes se dedicam a fornecer suporte à cozinha, onde são responsáveis pelo lanche da tarde.
 - Oficina de Artesanato - visa o contato com técnicas artesanais e concepções em artes plásticas;
 - Oficina de Reciclagem – os residentes se propõem à coleta e limpeza do lixo de associação para, depois, encaminhá-los a venda na comunidade; também colaboram na confecção da decoração das festas;
 - Oficina de Cuidados com o Sítio e Pequenos Animais - visa o contato com tarefas do sítio como: horta, alimentar pequenos animais, colheita de frutas e cultivo de hortaliças em sementeira;
 - Oficina Sensorial - objetiva a pesquisa e a exploração de atividades plásticas, lúdicas, corporais com propósito de estimular a integração sensorial.
- 8 Oficina de culinária da associação
4. Atividades de Vida de Lazer (AVL's): dedicadas para o lazer e recreação como, por exemplo:
 - Atividades de finais de tarde - oficinas de dança e música, jogos, exercícios, caminhadas e piscina;
 - Atividades de finais de semana - passeios, jogos e exercícios;
 - Férias – acontecem duas vezes por ano, nas quais, a rotina das Oficinas Ocupacionais é interrompida. Uma no mês de julho e outra no mês de

janeiro. As férias duram três semanas consecutivas e são compostas por passeios externos realizados na região;



Oficina de culinária da associação



Residentes em passeio no Parque do Ibirapuera (SP)

- Festas em Datas Comemorativas como Carnaval, Dia das Mães, Dia dos Pais, Junina, Primavera e, Encerramento. Onde o objetivo destas festas, além de garantir uma atividade ocupacional quanto à 9 decoração e preparação, ajuda nas relações espaço-temporal, na convivência, na inclusão social, no inter relacionamento das famílias, entre outras coisas. Tudo isso possibilita ampliar a noção de pertencimento

e desenvolvimento de autonomia e independência aos residentes.

Elisabeth (mãe de Gisela) lembra que “internamente muito é feito pelos próprios residentes, como, por exemplo, artesanato, bandinhas, corais, danças, pinturas, que são em geral expostos e exibidos publicamente. E na própria cidade eles também participam como voluntários na coleta seletiva do lixo, em um lar de apoio a crianças carentes, na plantação de árvores e outras participações que a direção avalie ser importantes para eles, e para a comunidade”. Já a residente Fernanda diz que o que mais gosta na associação é da oficina de culinária porque ela faz pão e bolo para o lanche da tarde. Segundo Cristiane Rodrigues, Fernanda também gosta muito dos amigos residentes e dos funcionários da associação. A psicóloga afirma que vários residentes também gostam muito das atividades externas à rotina dentro da associação, como passeios aos finais de semana, missas e quando são convidados para ir a festas e eventos na casa de funcionários.



Espectáculo “Projeções e Transparências - Luz e Sombras”

“No meu primeiro emprego como terapeuta ocupacional, isso no ano de 2003, me acomodava em um quarto que avistava pela janela durante a noite, uma luz no beiral de uma casa, aonde lentamente se vinham os bichos procurar abrigo na intensidade do calor da lâmpada. Depois de um tempo, muitas daquelas criaturas, eram tão emergidas, que caíam ao chão, como em um holocausto coletivo. Tudo se passava enquanto não vinha o sono”, Fábio Arthuso, coordenador e diretor do espetáculo “Luz e Sombras” da Associação Novo Tempo.

Desde o ano de 2007, a associação apostou em um projeto de dança contemporânea para os seus moradores. Passado três anos, o projeto realizou sua primeira apresentação, em “CORPOREIDADE”, resultado de pesquisa desses anos de trabalho. Atualmente o grupo é constituído por vinte membros, entre moradores e colaboradores. Em “PROJEÇÕES OU TRANSPARÊNCIAS? – LUZ E SOMBRAS”, os estudos partiram da pesquisa da vida e obra do artista francês fouvista Henri Émile Benoit Matisse (1869-1954), com destaque para a sua série de pássaros. A proposta inicialmente surgiu para uma oficina de Artesanato da associação na tentativa de explorar as técnicas de colagem e pintura. No decorrer das atividades, a oficina de dança sofreu as influências deste estudo.



Os dançarinos do espetáculo “Luz e Sombras” foram: Marcos Dias; Ricardo Fonseca; Júlia Casali; Natalie Anganuzzi; Carla Luconi; Alexandre Ribeiro Alexandre; Junior Rossetti; Francisco Daniel; Gisela Matarazzo; Luciana Fiorillo; Luiz Henrique Diament; Leandro Sommerfeld; Fernanda Junqueira; Homero Morelli; Beth Vieira; Lenita Bonilha; Joelma Momberg; Mirella D’Amore; e Maria Pires



Para a pesquisa do corpo do espetáculo foi vivenciado experiências sensoriais em atividades que envolvesse projeções, transparências, luz e sombras, sendo disparadores da para a dança, embasado na metodologia do Body-Mind Centering® e do Contact e Improvisation.

Iniciativas internacionais de residências inclusivas

No exterior, inúmeros são os exemplos de iniciativas voltadas a proporcionar mais autonomia às pessoas com

deficiência. Os modelos, entretanto, são muito distintos e coexistem num mesmo país. Na Alemanha e na Holanda, há experiências diferenciadas, que apostam fundamentalmente no direito do indivíduo à autonomia, independentemente da existência de vínculos familiares, inclusive com políticas de apoio. Nesses modelos, pessoas com deficiência têm acesso a moradias individualizadas ou que acomodem pequenos grupos, localizadas em regiões urbanas (e não isoladas da comunidade) recebendo visitas periódicas de monitores. Há um preparo prévio

para maior autonomia nas atividades da vida diária e uma preocupação constante com a inserção na comunidade local e no mercado de trabalho. Espanha, EUA, Reino Unido e os países escandinavos também têm avançado significativamente na promoção da residência inclusiva e na substituição do modelo institucional.

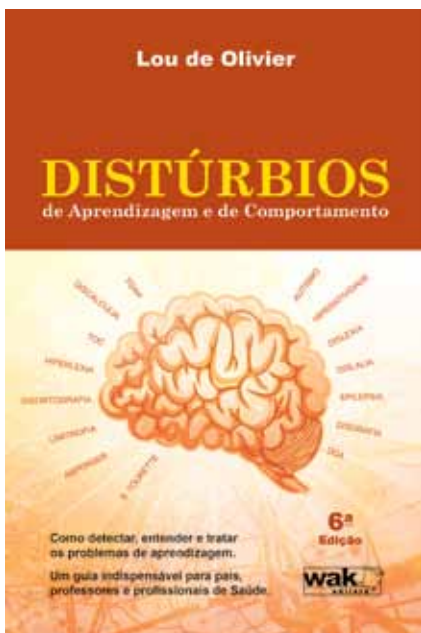
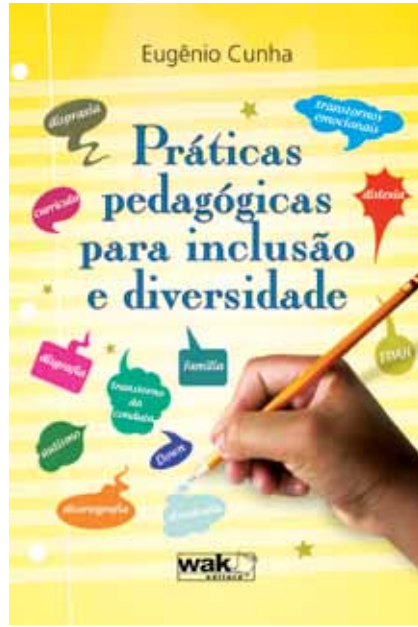
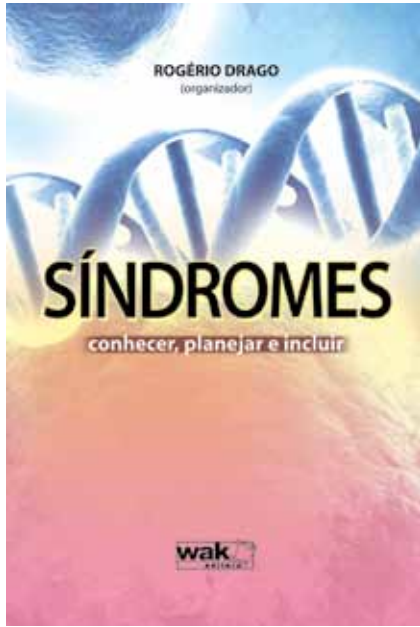
Para maiores informações sobre a Associação Novo Tempo: Tel: (15) 3281-1969 / 3281-2306 ou <http://www.residencianovotempo.org.br>

***Cristiane Rodrigues**, Diretora Técnica da associação é Psicóloga formada pela Universidade Paulista, especialista em Equoterapia, Saúde Mental Infantil e Acompanhamento Terapêutico. Também é formada em Terapia Sistêmica de Casal e Família pelo Sistemas Humanos.



Leandra Migotto Certeza é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenesis Imperfecta), é assessora de imprensa da ABSW, e consultora em inclusão e mantém o blog “Caleidoscópio – Uma janela para refletir sobre

a diversidade da vida” - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheçam os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>



Síndromes

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

expediente

DIRETORIA

Ismael Robles Junior
ismael@revistasindromes.com.br

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

EDITOR EXECUTIVO

Dr. Jean-Louis Peytavin

COLABORARAM COM ESSA EDIÇÃO

Jean-Louis Peytavin
Larissa Miranda
Caio Wilmers Manco
Leandra Migotto Certeza
Sílvia Aparecida Santos de Santana
Priscila Lambach
Rafael Celestino Colombo Souza
Sophie Viviani Colombo Souza
Andréia Alves Gomes
José Eduardo Ribeiro Honório Júnior
Leandra Migotto Certeza

Administração e vendas

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

Vendas Corporativas

Antônio Octaviano
biblioteca@atlanticaeditora.com.br

Marketing e Publicidade

Rainner Penteadado
rainner@atlanticaeditora.com.br

Editor executivo

Dr. Jean-Louis Peytavin
jeanlouis@atlanticaeditora.com.br

Editor assistente

Guillermina Arias
guillermina@atlanticaeditora.com.br

Direção de arte

Cristiana Ribas
cristiana@atlanticaeditora.com.br

Atlântica Editora

Praça Ramos de Azevedo,
206/1910
Centro 01037-010 São Paulo SP

Atendimento

(11) 3361 5595
assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Assinatura Anual (06 edições)
R\$ 210,00



Envio de artigos para:
artigos@revistasindromes.com
revistasindromes@yahoo.com.br
www.atlanticaeditora.com.br

4

EDITORIAL

Jean-Louis Peytavin

5

ENTREVISTA

TOC: as pessoas demoram em média dez anos para procurar tratamento, Larissa Miranda

9

DEPOIMENTO

O TOC não me controla, eu controlo o TOC, Caio Wilmers Manco

13

REPORTAGEM

A troca de experiências é muito importante para quem tem TOC, Leandra Migotto Certeza

20

ARTIGO ESPECIAL

Meu filho é autista e agora?
Sílvia Aparecida Santos de Santana

52

ARTIGO DO MÊS

Depressão infantil: um olhar sobre o brincar, Priscila Lambach, Rafael Celestino Colombo Souza, Sophie Viviani Colombo Souza

56

INCLUSÃO

Intervenções de enfermagem em pacientes portadores de alcaptonúria, Andréia Alves Gomes, José Eduardo Ribeiro Honório Júnior

60

DEPOIMENTO

Ser e estar na educação,
Leandra Migotto Certeza

índice

A revista Síndromes é uma publicação bimestral da Atlântica Editora Ltda. em parceria com Editora Robles - Ismael Robles Jr. ME, com circulação em todo território nacional. Não é permitida a reprodução total ou parcial dos artigos, reportagens e anúncios publicados sem prévia autorização, sujeitando os infratores às penalidades legais. As opiniões emitidas em artigos assinados são de total responsabilidade de seus autores e não expressam, necessariamente, a opinião da revista Síndromes. Mandem artigos com no máximo 400-500 palavras, consistindo somente em uma opinião embasada em pequena bibliografia (3 ou 4 citações no máximo), podem estar na mesma página ou em páginas diferentes.

Praça Ramos de Azevedo, 206 sl. 1910 - Centro - 01037-010 São Paulo - SP

Atendimento (11) 3361-5595 - artigos@revistasindromes.com - Assinaturas - E-mail: assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Portadores de TOC devem procurar informação e ajuda

JEAN-LOUIS PEYTAVIN

O transtorno obsessivo-compulsivo, conhecido como TOC, hoje bem definido em seus sintomas e quadros clínicos, permanece um mistério no que se refere às suas causas. Na maioria das vezes, é um transtorno benigno, considerado como uma bizarrice pelos familiares do portador, mas que pode se tornar uma limitação importante na vida diária e uma fonte de sofrimentos, em razão do tempo passado em efetuar rituais obsessivos e compulsivos.

As opiniões divergem sobre a incidência desta doença na população, mas, sem dúvida nenhuma, é uma dos transtornos psiquiátricos mais frequentes, pouco diagnosticado e tratado.

O pequeno dossiê apresentado nesta edição de *Síndromes* atualiza os conhecimentos atuais sobre esse transtorno, e, sem entrar nas complexas discussões sobre as etiologias possíveis, destaca os depoimentos e os tratamentos, principalmente as terapias cognitivo-comportamentais, bem indicadas neste caso.

É importante insistir sobre o fato que nem todos os rituais que podemos realizar em diferentes períodos da vida são patológicos. A criança, por exemplo, desenvolve muitos rituais obsessivos que desaparecem com o crescimento, e, na outra extremidade da vida, no idoso, outros rituais aparecem, muitas vezes para controlar as perdas de memória.

Em frente de uma pessoa alienada por este transtorno, o papel dos familiares não consiste em se acomodar ou favorecer o transtorno, que pode piorar ou alienar ainda mais o portador. É importante conversar e convencer, para que o portador entre em contato com grupos de apoio e associações.

Enfim, propomos nesta edição um importante trabalho sobre o autismo, que já publicamos há algum tempo em nossa revista *Neurociências e Psicologia*, que apresenta um panorama dos conhecimentos atuais e dos debates sobre esta síndrome.

TOC: as pessoas demoram em média dez anos para procurar tratamento

LARISSA MIRANDA*
POR LEANDRA MIGOTTO CERTEZA**

1. Síndromes - *Pensamentos intrusivos que ocupam o espaço da consciência e perturbam; junto com comportamentos e hábitos repetitivos que tomam muito tempo e interferem na rotina diária de uma pessoa podem ser sintomas do TOC - transtorno obsessivo-compulsivo? Explique como e por quê?*

Larissa Miranda - No TOC temos a presença de obsessões e compulsões, as obsessões são pensamentos, imagens ou impulsos repetitivos, intrusivos, desagradáveis que invadem a consciência do indivíduo involuntariamente, causam mal-estar, ansiedade, desconforto, medo, dúvida e preocupação. Alguns estudiosos acreditam que o esforço voluntário para afastar tais pensamentos, acaba os tornando repetitivos. Nem todo pensamento repetitivo é obsessivo, somente aqueles de conteúdo incômodo que devido à repetição causam sofrimento. Existem inúmeros tipos de pensamentos obsessivos, como por exemplo: medo de acontecer algo ruim com uma pessoa amada, pensamentos, impulsos ou imagens horríveis, violentas ou indesejáveis de ferir os outros, pensamentos de falar obscenidades, dizer palavrões, insultar alguém, pensamentos de conteúdo sexual, impulso de fazer algo de ruim contra uma criança.

Outra característica do TOC são as dúvidas exageradas ou obsessivas, dificuldade de confiar em si, ter certeza de coisas banais. Temos também as imagens mentais desagradáveis como “ver mentalmente a imagem” de um familiar acidentado. Existem ainda as obsessões de contaminação ou sujeira, fico aflito se uma mosca pousar no chão, medo de contrair alguma doença se utilizar um banheiro público. Medo de ser homossexual, mesmo tendo certeza de não ser, preocupação frequente de estar com alguma doença. Agora vamos falar sobre as compulsões ou rituais compulsivos. O indivíduo emite comportamentos voluntários e repetitivos como estratégia para neutralizar ou pelo menos minimizar temporariamente o mal-estar causado pelas obsessões.

A ideia de ter sido contaminado após segurar o corrimão do transporte público, a pessoa acredita que caso lave insistentemente as mãos, e passar um produto anti-séptico, sentirá um alívio. Sendo assim sempre que essa ideia voltar irá repetir esse comportamento, outro exemplo é quando o indivíduo tem um pensamento ruim e precisa rezar para neutralizar. Existem também os rituais compulsivos de superstição, como por exemplo: vem um pensamento ruim e eu preciso executar determinada ação para neutralizá-lo. Ordenação e simetria quando a pessoa precisa

arrumar objetos de determinada forma e posição, verificação e checagem relacionados à dúvida, ex: fechar o gás, a porta, acumulação de objetos sem conseguir se desfazer.

2. S - *Como suspeitar que uma pessoa tenha ou não TOC? Como não confundir os seus sintomas com atitudes consideradas 'compulsivas' como trabalhar bastante para atingir uma meta, ou manter um armário sempre bem organizado, por exemplo? Como e por quais profissionais é feito o diagnóstico da síndrome?*

LM - Para ser caracterizado TOC estes rituais têm que ocorrer todos os dias na vida do indivíduo e ocupar pelo menos uma hora do dia dessa pessoa, gerar sofrimento, causar prejuízo social, acadêmico, profissional e familiar. O TOC controla a vida da pessoa, ela não consegue impedir as obsessões de ocorrerem ou deixar de realizar os rituais. O indivíduo sabe que aquele comportamento não tem sentido, mas não consegue deixar de realizar.

3. S - *Quais são as comorbidades mais frequentes características do TOC?*

LM - As comorbidades mais frequentes são depressão e tiques. Mas também os pacientes podem apresentar transtorno de humor, pânico, agorafobia, abuso e dependência de substâncias.

4. S - *As pessoas que possuem TOC, geralmente, têm dificuldade de reconhecer a doença por vergonha e receio do preconceito, por isso, também é complicado controlar os sintomas?*

LM - As pessoas demoram em média dez anos para procurar tratamento por medo, vergonha, preconceito, desinformação. Quanto mais cedo é feito o diagnóstico, aumentam as chances de um tratamento bem sucedido.

5. S - *As causas da síndrome é a interação entre fatores neurobiológicos e influências ambientais? Explique como elas aparecem e quais as frequências.*

LM - Estudos realizados mostram que 2 a 3% da população têm TOC. Sabe-se que o TOC pode ocorrer devido a uma predisposição genética, devido algum evento estressor, fatores ambientais são essenciais para o desenvolvimento e manutenção dos sintomas, ocorrência de alguma experiência traumática, desequilíbrio químico.

6. S - *TOC é mais comum do que a esquizofrenia e outras doenças mentais graves? Quais são as estatísticas mundiais e brasileiras sobre a síndrome? A síndrome surge em que idade? É mais comum em homens ou mulheres?*

LM - O TOC representa mais que o dobro de outros transtornos mentais, como o transtorno bipolar e a esquizofrenia. Estudos mostram que 2 a 3% da população têm TOC, 2 ou 3 pessoas a cada 100. Em geral o TOC se manifesta na adolescência ou idade adulta, mas pode começar na infância. Quase 85% apresentam a primeira manifestação antes dos 25 anos. Na infância é mais comum ocorrer no sexo masculino, depois nos anos seguintes podemos dizer que ele acomete o mesmo número em homens e mulheres.

7. S - *Qual a relação entre tiques e sintomas do TOC? Quais as principais diferenças entre a Síndrome de Tourette e o TOC?*

LM - A Síndrome de Tourette é uma doença onde o indivíduo apresenta tiques motores e pelo menos um vocal ao longo da vida. São involuntários, repetitivos, rápidos e estereotipados. Os motores mais comuns são piscar olhos, torcer ombros, morder os lábios, dar pulos etc. Os vocais mais comuns são fungar, tossir, limpar a garganta etc. A diferença é que o tique é uma sensação corporal com incômodo físico no corpo, em contrapartida o TOC ocorre devido à ansiedade ou medo que aconteça algo ruim. Os portadores de TOC podem apresentar tiques ou Síndrome de Tourette.

8. S - *O TOC é uma condição crônica, então, quais os possíveis tratamentos existentes? Os medicamentos indicados provocam dependência química? Como tratar sintomas considerados mais resistentes e/ou graves? Qual a relação entre Febre Reumática e TOC? Explique.*

LM - Apesar do TOC ser uma doença crônica, existe remissão dos sintomas em até 80% na maioria dos casos e ausência em alguns casos. Sabemos que o tratamento de primeira linha é medicação psiquiátrica e terapia comportamental ou cognitiva-comportamental. O fundamento da terapia comportamental é que a pessoa permaneça nas situações ameaçadoras/obsessões sem realizar os rituais/compulsões e assim descobrir que as consequências temidas não ocorrem. Chamamos isso de exposição com prevenção de resposta. Hoje são diversos os medicamentos úteis no tratamento do TOC, dizemos que a mais

difícil é o ajuste da medicação, encontrar o remédio certo, que diminua os sintomas, e apresente poucos efeitos colaterais. Cada indivíduo reage de forma singular a medicação, o médico precisa experimentar para encontrar o melhor remédio para determinada pessoa.

Os medicamentos não provocam dependência química, o tratamento é longo, dura no mínimo dois anos, e em alguns casos devido o TOC ser uma doença crônica é necessário fazer uso da medicação a vida inteira, como no caso da diabetes e pressão alta. Todos os principais antiobsessivos fazem parte da classe dos antidepressivos, não causam dependência, caso contrário todos que fizessem uso de medicação prolongada seriam dependentes. Em psiquiatria, a classe de medicamentos que podem causar dependência é a dos ansiolíticos e calmantes comuns, que não tem papel importante no tratamento do TOC.

Nos casos mais graves, refratários em que o indivíduo não responde a nenhum tratamento, hoje existe a cirurgia para o TOC, onde são feitas pequenas lesões por radiação em áreas específicas do cérebro. Essas pequenas lesões corrigem a sobrecarga de alguns circuitos cerebrais responsáveis pelos sintomas, ela não cura o TOC, transforma casos refratários em casos que respondem à terapia e medicação. Sabemos que existem casos de pacientes que depois de terem contraído infecção na garganta, ao invés de apresentarem problemas cardíacos e dores articulares, característica da Febre Reumática, apresentaram TOC.

9. S - Qual a importância da terapia comportamental, e da psicoterapia no tratamento da síndrome? Exemplifique a sua aplicação positiva em um dos pacientes atendidos por você.

LM - Como dito na questão acima a terapia comportamental utiliza-se da exposição com prevenção de resposta, os pacientes são solicitados a buscar enfrentar o que temem (exposição) e depois resistir a realizar seus rituais compulsivos. Também é essencial levantar a história de vida do indivíduo, geralmente são pessoas com tendência a seguir regras, algumas com pouca habilidade social, comportam-se geralmente por esQUIVA. Faz-se necessário trabalhar essas características também. O indivíduo não é um TOC e sim ele fez sintomas de TOC devido determinados fatores.

10. S - Como a família pode ajudar as pessoas com TOC a atingirem bons resultados em seus tratamentos? Terapia familiar é útil para melhorar a qualidade de vida das pessoas com a síndrome?

LM - É importante que o familiar também esteja inserido em um programa de psicoterapia, para que as orientações sejam vistas pelo paciente dentro do contexto do tratamento. Os familiares serão orientados a como agir com os portadores, não colaborar com os sintomas, não realizar rituais junto ao indivíduo. Na ASTOC temos grupos de apoio destinados às famílias, não substituem terapia, mas funcionam como uma ferramenta a mais.

11. S - Que questões ou aspectos ainda permanecem polêmicos em relação à terapia do TOC?

LM - A terapia é essencial para o tratamento do TOC.

12. S - Você tem alguma informação a acrescentar a esta entrevista? Quais as principais orientações aos pais e familiares sobre a relação com pessoas que possuem TOC?

LM - O importante é o indivíduo se conscientizar que o TOC é uma doença que tem controle, e o quanto antes ele buscar tratamento, melhores serão os resultados. Outra coisa importante é que essa pessoa busque informações sobre o transtorno, frequente grupos de apoio e se possível, vá a palestras. Eu realizo entrevistas de orientação e triagem para portadores e familiares, tendo a finalidade um possível encaminhamento aos grupos de apoio, tratamento profissional e serviços da rede pública. E sou psicóloga em Grupos de Apoio de familiares de portadores de TOC na ASTOC - Associação de Pacientes com Síndrome de Tourette, Tiques e Transtorno Obsessivo-Compulsivo.



*Larissa Miranda (CRP: 06/98600), é psicóloga pela UNIP (2009), pós-graduada em especialização Clínica Analítico-Comportamental pelo Núcleo Paradigma (2011), e hoje realiza atendimento em clínica particular. Tem participação no

capítulo 11 do livro: "Medos, Dúvidas e Manias – Orientações para pessoas com Transtorno Obsessivo Compulsivo e seus familiares" dos autores: Albina R. Torres, Roseli G. Shavitt, Eurípedes C. Miguel (Editora Artmed). E-mail: larissamiranda_988@hotmail.com

O TOC não me controla, eu controlo o TOC

CAIO WILMERS MANÇO
EDIÇÃO DE TEXTO: LEANDRA MIGOTTO CERTEZA*

Sou Caio Wilmers Manço, tenho 35 anos, formado em administração, namoro e não tenho filhos. Moro na cidade de São Paulo com minha mãe, e tenho três irmãs. Atualmente estudo, sou síndico do edifício onde moro, sou consultor em recursos humanos e em projetos sociais, e voluntário coordenador do Esquadrão do Bem (www.facebook.com/esquadraodobem).

O que mais gosto de fazer no meu dia a dia é conhecer pessoas, ajudar, visitar as senhorinhas do Lar São Vicente de Paulo (faço isso desde meus 18 anos); ler, assistir um bom jogo de futebol, ir ao estádio para acompanhar meu time, conversar com os amigos, comer fora, viajar, preparar um churrasco, pescar, fotografar e estar com a família.

O significado da vida para mim é que tento ao máximo aproveitá-la, sou cristão e acredito muito que se fazendo o bem, você está fazendo bem pra você e para o outro. Faço minha parte, acredito muito na capacidade do ser humano, apesar de que algumas vezes me decepciono, como qualquer um, mas a vida é um grande desafio, intrigante e fascinante... Ainda tenho vários sonhos graças a Deus: casar, ser pai, conhecer o maior número de países possíveis (já conheço 30), fazer um curso de mergulho, comprar uma máquina de fotografia profissional. E tenho muita vontade de ver uma pororoca de perto, pescar um Marlim, estudar psicologia, entre outros projetos.



Fui diagnosticado com TOC – Transtorno Obsessivo Compulsivo, com 27 anos, por um neuropsiquiatra. Acabei sendo diagnosticado sem querer, procurei ajuda por estava com depressão e conversando com o neuropsiquiatra, me abri e falei pela primeira vez com alguém sobre minhas manias e meus rituais. No início tinha muita vergonha do TOC, não falava pra ninguém, principalmente em casa, hoje não tenho mais vergonha, falo abertamente sobre o assunto.

Na época, eu estava passando por um momento difícil na minha vida, tinha acabado de passar pela síndrome do pânico e estava passando por uma depressão, emagreci 30 quilos, estava estafado, estressado, irritado demais. Minhas manias me consumiam, perdia várias horas do meu dia com os rituais, praticamente eu não

conseguia dormir, conseqüentemente, meu trabalho e minha vida social não estavam bem. Tenho certeza que primeiros sintomas do TOC surgiram logo na infância, como por exemplo: escovar os dentes (chegava escovar os dentes de 20 a 25 vezes ao dia, com medo de ter cáries). Desde a infância tive várias manias, realizei vários rituais, que me ocupavam horas e todos os dias.

Meu maior desafio depois do diagnóstico, foi voltar a dirigir, fiquei sem dirigir vários meses, pois tinha a sensação de ter causado alguma acidente, por exemplo: quando eu passava por um sinal amarelo o TOC “pegava”, precisava voltar duas, três, dez vezes neste lugar para verificar se não havia acontecia algum nada. Graças a Deus nunca aconteceu nada. Outro exemplo: um percurso que durava 15 minutos, neste período começou a demorar 40, 50, 60 minutos, foi então que resolvi procurar ajuda de uma terapeuta também. Outro caso que me comoveu bastante, é que acumulei durante anos vários recortes de jornais, revistas e anotações em cadernos, etc. e logo que comecei a frequentar a ASTOC - Associação de Pacientes com Síndrome de Tourette, Tiques e Transtorno Obsessivo-Compulsivo, resolvi jogar tudo fora. No início foi difícil, mas fez muito bem pra mim. Hoje sou mais organizado. Joguei fora mais de 40 sacos de lixo de 50 litros com coisas que eu nunca usaria.

Também tive uma mania muito forte na minha adolescência (dos 10 aos 14 anos), eu colecionava de tudo: pedras, dinheiro, caixas de cigarro, selos, moedas, revistas, jornais, álbuns de figurinha, embalagens de pasta de dente, caixinhas de fósforo, etc.. Atualmente, existe uma discussão se o colecionismo é um TOC ou não. Na minha opinião, o TOC é um transtorno de ansie-

dade como qualquer outro. Eu ainda tenho dificuldade de organizar e me desfazer dos meus e-mails. Cheguei a ter sete contas de e-mails, mais de dez mil e-mails, hoje só tenho um, menos de mil e-mails, o que já é um grande avanço. Mas são as minhas anotações que me mais me incomodam, gasto um caderno universitário de 96 folhas a cada 15 dias, com anotações diversas, dependendo do dia escrevo muito, mas em média duas ou três folhas por dia. Mas hoje em dia raramente preciso voltar e refazer o caminho com o meu carro.

Vivo tranquilamente com minhas manias, meus rituais, mas há dias que estão mais fortes. Não gosto desses dias, são difíceis, mas já me acostumei e levo numa boa. Faço uma sessão de terapia por semana, frequento o grupo de apoio da ASTOC mensalmente (uma reunião por mês, desde 2006), vou ao psiquiatra pelos menos uma vez a cada dois ou três meses.

É importante dizer aos leitores da Revista Síndromes, que o TOC tem seus altos e baixos como qualquer doença, de vez em quando é necessário aumentar, diminuir, mudar a medicação, mas sempre com orientação médica. Após esses anos de tratamento, melhorei muito, deixei de realizar várias rituais que hoje não fazem o menor sentido para mim, inclusive dou risadas deles. Minha vida melhorou muito, sou mais muito assertivo e objetivo em tudo que eu faço. A única lamentação que eu tenho, é que demorei muito para procurar ajuda; e me senti sozinho durante anos, mas o mais importante que estou bem agora e posso compartilhar com todo mundo que é possível viver bem com o TOC, se eu consegui, tenho certeza que todos os outros também podem.

Tenho muitos desafios, um dos mais importantes para mim, é disseminar e levar ao conhecimento de todos sobre o que é o TOC. Já fui tachado algumas vezes de preguiçoso, de não prestar atenção nas coisas, ser lento demais, etc. Sei o quanto machuca e dói para um portador esses comentários, não tenho dó, e nem sinto pena do portador, mas ele tem que ser respeitado do jeito que ele é. Sou preocupado com o assunto, pois o TOC atinge cerca 3% a 4% da população e estudos dizem que será uma das doenças que mais afetará e incapacitará a população até meados 2025.

Pode parecer estranho, mas sempre fui uma pessoa muito discreta, nunca comentei nada com a minha família, tinha muito medo de envergonhá-los, muitos ficaram sabendo através do quadro “Males da Alma” exibido no Fantástico pelo Dr. Dráuzio Varella no dia 24/02/13, isso vale para meus amigos também. Cheguei a comentar com minha mãe há anos, durante uma novela da TV Globo, tinha um personagem interpretado pelo Stênio Garcia, um médico que era portador do TOC, ela aceitou numa boa, mas uma das minhas irmãs disse que era frescura minha. Fiquei super chateado e resolvi não contar para mais ninguém. Infelizmente, meu pai faleceu há dois anos, sem saber de nada. De vez em quando nos desentendíamos por causa das minhas manias. Sempre quis contar a ele, mas infelizmente não deu tempo.

Não sei dizer que o aconteceu, mas hoje não tenho vergonha de falar que sou portador, lógico que não chego aos lugares dizendo que eu tenho TOC, obviamente quando alguém me pergunta algo sobre, converso numa boa, pois o meu único intuito é levar esse problema ao conhecimento de todos. Nunca me esqueço da primeira



vez em que fui, em uma reunião do no grupo de apoio da ASTOC, ouvia os outros comentando sobre suas manias, seus rituais, e percebi o quanto meu TOC era pequeno perto diante dos outros. Resolvi compartilhar meu TOC do carro, na primeira reunião que eu fui, fiquei super envergonhado, cheguei a falar para mim mesmo que eu não voltaria mais ao grupo, achei que o pessoal fosse me achar um louco, mas desde então estou participo do mesmo grupo, e sou um dos mais antigos. Participar da associação foi a melhor decisão que eu tomei; pois, a partir do momento que comecei a compartilhar, escutar os outros, melhorei muito. Adoro ir ao grupo de apoio, aos encontros educacionais e quando possível passo lá na sede para fazer uma visita para a querida Edi (é ela que toca a parte operacional da Astoc).

Como convivo e conheço um pouco sobre o TOC, acho que posso aconselhar um pouco quem sofre. Por mais que pareça impossível, sair desse ‘roda moinho’ é possível sim!!

Acho que esses passos são importantes:

- Fazer terapia (criar uma relação de troca com o psicólogo);
- Procurar um psiquiatra (avaliar a necessidade de tomar algum medicamento);
- Frequentar algum grupo de apoio (por exemplo a ASTOC em São Paulo);
- Buscar dentro da família ou fora, um amigo confiante, que sempre estará ao seu lado;
- Fazer coisas que você realmente gosta;
- Acreditar em você!

Sinceramente os serviços de saúde pública não estão preparados para atender os portadores do TOC, nos grupos de apoio percebemos o quanto é difícil conseguir o agendamento de um psiquiatra ou atendimento psicólogo na área pública. Não que o assunto abordado seja novo, mas

precisamos discutir mais e atuar mais na prevenção. Eu acredito que muitas comorbidades como depressão, transtorno de ansiedade generalizado, síndrome do pânico, aparecem com o avanço do TOC e como sabemos a maioria destes transtornos surgem ainda na infância. Esses assuntos deveriam ser mais discutidos e abordados principalmente nas escolas, junto com os professores, pais, médicos, sociedade, em geral, etc.

Gostaria de agradecer todo o pessoal da ASTOC - www.astoc.org.br

Para falar comigo escreva para e-mail: caiomanco@hotmail.com ou visite minha página no: <https://www.facebook.com/#!/pages/Vencendo-o-TOC-Transtorno-Obsessivo-Compulsivo/158248527667472>



*Leandra Migotto Certeza é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenesis Imperfecta), é assessora de imprensa voluntária da ABSW, consultora em inclusão e mantém o blog

“Caleidoscópio – Uma janela para refletir sobre a diversidade da vida” - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheçam os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>

A troca de experiências é muito importante para quem tem Transtorno Obsessivo-Compulsivo

LEANDRA MIGOTTO CERTEZA*

Todos nós temos hábitos, padrões e rotinas que nos ajudam a ficar limpos, saudáveis e seguros. Nós lavamos as mãos antes de comer, trancamos as portas e desligamos o fogão antes de sair de casa. Nós arrumamos nosso quarto, cantamos uma música enquanto trabalhamos e trocamos de roupa antes de ir para a cama. Para muitas pessoas, essas rotinas são normais, entretanto para uma parcela menor da população, as tarefas do cotidiano podem se tornar insuportáveis, pelos excessos de comportamentos obsessivos e/ou compulsivos, que atrapalham a qualidade de vida. Vejamos alguns exemplos.

Perturbada por pensamentos repetitivos de que pode ter se contaminado ao tocar maçanetas e outros objetos 'sujos', uma adolescente passa horas todos os dias lavando as mãos. Suas mãos estão vermelhas e irritadas, e sobra pouco tempo para suas atividades sociais. Um homem de meia-idade é atormentado pela idéia de que pode ferir outras pessoas por negligência. Não consegue sair de casa sem antes passar por um longo ritual de verificação, onde se certifica diversas vezes de que os bicos de gás do fogão e as torneiras estão fechados. Várias vezes ao dia uma jovem mãe é dominada pelo terrível pensamento de que vai agredir seu filho. Embora se esforce muito, não consegue se livrar dessa idéia dolorosa

e preocupante. Ela se recusa até a tocar em facas de cozinha e outros utensílios pontiagudos, por ter medo de que possa utilizá-los como armas. Imagine uma pessoa que tenha medo ou aflição de tocar objetos, para não se contaminar por micróbios.

Pensamentos intrusivos, como estes, que ocupam o espaço da consciência e perturbam a pessoa (obsessões), comportamentos e hábitos repetitivos que tomam muito tempo e interferem com uma rotina diária da pessoa (compulsões) podem ser sintomas do TOC - Transtorno Obsessivo-Compulsivo. Isto pode ser um transtorno difícil para quem o tem, bem como para aqueles em torno deles, mas hoje há tratamento especializado disponível para ajudar as pessoas a encontrarem meios de superar esses comportamentos. É considerado patológico o sintoma que interfere na vida familiar, escolar e profissional do indivíduo.


O pensamento obsessivo toma conta de sua mente de tal forma, que a pessoa sente-se obrigada a lavar as mãos repetida vezes, ainda que isso a machuque, até sentir-se aliviada. As obsessões mais comuns são as de limpeza e contaminação (por doenças e sujeira), verificação, escrupulosidade (moralidade) religiosas e sexuais. As compulsões mais comuns são: limpeza e lavagem, verificação, contagem, ordenação e arranjo, rezar e

coleccionar. Há componentes psicológicos e biológicos no TOC e é importante que o diagnóstico seja feito o mais breve possível. Pois, caso o TOC se tornar grave, pode comprometer seriamente as atividades de uma pessoa em casa, no trabalho ou na escola. Por isso é importante conhecer mais sobre esse transtorno e os tratamentos que são disponíveis no momento.

Uma pesquisa recente realizada pelo Instituto Nacional de Saúde Mental dos Estados Unidos (NIMH – National Institute of Mental Health) – o departamento oficial que financia pesquisas sobre cérebro, doenças mentais e saúde mental, em nível nacional naquele país – propiciou um melhor conhecimento sobre a prevalência do transtorno. Segundo dados da pesquisa, esse transtorno afeta cerca de 2% da população, o que significa que

o TOC é mais comum do que a esquizofrenia e outras doenças mentais graves. O TOC pode surgir em pessoas de todos os grupos étnicos. E tanto homens como mulheres são afetados. Os sintomas se iniciam caracteristicamente durante a adolescência ou no início da idade adulta.

As taxas de prevalência do TOC na infância e adolescência são semelhantes às taxas na idade adulta, variando de 1,9 a 4,0%, e aproximadamente 1/3 dos pacientes adultos apresenta o início dos sintomas na infância. No Brasil, atualmente, há uma população provável entre 2 e 3 milhões de portadores de TOC que embora tenham suas vidas comprometidas pela doença, nunca foram diagnosticadas e tampouco tratadas, por desconhecerem o fato de seus sintomas constituírem uma doença.

O QUE É TOC			O QUE NÃO É TOC	
ADULTOS	CRIANÇAS E ADOLESCENTES		ADULTOS	CRIANÇAS E ADOLESCENTES
Um homem que guarda por 19 anos jornais "por acaso" sem nenhum sistema de arquivamento ou busca.	Uma criança que guarda lápis usados para se proteger contra um eventual incêndio em sua casa.	COLECIONANDO/ ACUMULANDO	Uma mulher que dedica todo seu tempo livre e dinheiro para montar sua coleção de arte.	Uma criança cuja parede do quarto está coberta com fitinhas de todos os seus filmes de esportes favoritos.
Um homem que lava suas mãos 100 vezes por dia, até elas ficarem vermelhas em carne viva.	Um garoto de 14 anos que se atrasa todo dia para ir à escola pois não consegue sair do chuveiro até que tenha se ensaboado e enxaguado exatamente 41 vezes.	LIMPANDO/ LAVANDO	Uma mulher que infalivelmente lava suas mãos antes de cada refeição.	Um garoto de 16 anos que gasta 20 minutos lavando e cuidando de seus cabelos todos os dias antes de ir para a escola.
Uma mulher que fecha e torna a fechar sua porta antes de ir para o trabalho todo dia por meio hora.	Uma criança que check inúmeras vezes se o interruptor da luz está desligado, mesmo parecendo ser óbvio que a luz está apagada.	CHECANDO/ QUESTIONANDO	Uma mulher que verifica e torna a verificar se a porta de casa e as janelas estão fechadas todas as noites antes de ir para cama.	Uma criança que verifica e torna a verificar se as luzes estão apagadas quando ela sai do quarto, exatamente como seus pais lhe ensinaram a fazer.
Um estudante do colegial que necessita bater de leve no moldura da porta toda a aula, 14 vezes antes de entrar.	Uma garota de 7 anos que não consegue parar de saltar sobre a guia da calçada até que ela tenha feito isso 99 vezes, pois ela teme que algo horrível possa acontecer com sua mãe se ela não o fizer.	CONTANDO / REPETINDO	Um músico que repete uma passagem difícil várias e várias vezes até obter a perfeição.	Um garoto de 5 anos que se diverte com seus amigos enquanto salta sobre pedras na calçada contando a música "pulando na pedra, aqui minha mãe comiga".
Uma mulher que gasta horas colocando em ordem alfabética todos os itens do armário da cozinha, e necessita colocar todas as suas roupas organizadas por cor.	Um garoto de 5ª série que não consegue deixar o vestiário da escola até que seu tênis esteja com o laço amarrado simetricamente.	ARRANJANDO/ ORGANIZANDO	Um executivo que não deixa seu escritório até que sua mesa esteja limpa e suas gavetas vazias.	Um rapaz de 17 anos que gasta de arrumar as mercadorias na prateleira da loja onde trabalha.

A importância do tratamento

TOC é uma condição crônica, ainda não tem cura, e os sintomas podem variar. Por isso, o tratamento pode melhorar as condições de vida do portador e de seus familiares, fornecendo ferramentas para ajudar a gerenciar os sintomas e recuperar atividades sociais e funcionais perdidas. O não tratamento pode ainda levar ao desenvolvimento de outros problemas de saúde mental como depressão, por exemplo, e afetar o bem-estar físico. Muitas vezes as pessoas escondem seus comportamentos, até mesmo de amigos e entes queridos, dificultando ainda mais o tratamento.

Segundo especialistas, os tratamentos mais frequentemente utilizados são a terapia cognitivo-comportamental (TCC) e/ou medicamentos que inibem a recaptação de serotonina, e que atuam para reduzir a ansiedade. Para algumas pessoas, associar estas modalidades de intervenção pode ser a forma mais eficaz de tratamento que sempre deve ser adaptado às necessidades do indivíduo. A terapia ajuda a pessoa a entrar gradualmente em contato com as situações temidas e evitadas, aprendendo a lidar com elas e a não se deixar dominar pelos sintomas ansiosos.

O apoio da família é fundamental

O TOC pode ser um transtorno muito frustrante para os portadores, bem como para sua família e amigos. Os sintomas, aparentemente, inevitáveis e incontroláveis das obsessões e dos rituais podem interferir significativamente

com a escola, trabalho, família e atividades sociais, roubando um valioso tempo de todos os envolvidos. Pois, embora as pessoas com TOC saibam, na maioria dos casos, que suas obsessões e compulsões são irracionais, elas possuem pouco ou quase nenhum controle sobre elas. Estas pessoas podem passar várias horas por dia com pensamentos obsessivos e/ou realizando rituais que acabam interferindo na rotina familiar. Concentrar-se em atividades diárias normais, por exemplo, pode ser tornar muito difícil.

Por isso, segundo profissionais da ASTOC - Associação de Pacientes com Síndrome de Tourette, Tiques e Transtorno Obsessivo-Compulsivo, dar apoio não significa facilitar ou cooperar com os rituais. Os familiares ou cuidadores que participam das compulsões podem, inadvertidamente, sabotar o sucesso da terapia. O ideal seria que familiares e pessoas próximas fossem orientadas a ajudar o portador, e não aos seus sintomas e para isso ocorrer precisam de ajuda de especialistas que lhes forneçam dicas e supervisionem o tratamento como um todo. Falar sobre todos os sintomas com o psiquiatra ou terapeuta irá ajudar na escolha do tratamento mais adequado para cada indivíduo.

Em termos escolares, uma criança com diagnóstico de TOC pode se apresentar impossibilitada de realizar as tarefas em função do tempo que permanece ligada nos pensamentos repetitivos ou nos rituais. É comum passar inúmeras vezes o lápis em determinada letra até que ela fique perfeita ou apagar infinitas vezes sua tarefa, já que ela nunca parece boa o suficiente. E em muitas ocasiões,

a criança se esforça para que ninguém note as suas 'manias'.

Caso não sejam tratados, os sintomas do TOC podem seguir um curso progressivo causando graves prejuízos, e até trazer certo grau de incapacidade e muito sofrimento aos familiares que se vêem forçados a realizar ajustes e mudanças, como por exemplo, deixar o trabalho para poder cuidar do indivíduo portador do transtorno. Por isso, segundo Rosana Mastrososa, Psicóloga Clínica com especialização em Terapia Cognitivo-Comportamental, receber apoio de familiares e dos amigos facilita as pessoas com TOC seguir o tratamento e obter sucesso. O envolvimento de todos torna as intervenções mais eficientes, multiplica os recursos ao paciente, em especial sua adesão ao processo terapêutico. É importante, também, saber que crítica e rejeição podem cooperar para uma recaída. Por isso, para a melhor convivência de todos é necessário que o transtorno seja aceito e compreendido por aqueles que convivem com ele, além de tratamentos eficazes para uma boa qualidade de vida.

“Ao saber que alguém na sua família é portador de TOC, talvez você se sinta alarmado e confuso, principalmente pela presença de comportamentos estranhos apresentados pelo indivíduo e também por não saber como reagir aos mesmos. É importante reconhecer que não há culpados pelo surgimento do transtorno, o qual é uma condição médica como qualquer outra, como por exemplo, asma, diabetes ou alergia. Cientistas acreditam que, no caso dos transtornos psiquiátricos, as alterações nos processos químicos no cérebro contribuem

para o surgimento de sintomas como os pensamentos, comportamentos e emoções que podem perturbar a pessoa que possui TOC e aqueles com quem elas convivem”, explica Rosana.

A psicóloga, que também é orientadora de grupos da ASTOC, ressalta que para que o paciente tenha uma boa adesão tanto ao tratamento medicamentoso quanto à psicoterapia é necessária a cooperação dos familiares. Para ela, prover o portador do TOC com o tratamento adequado requer da família, amigos e/ou do cuidador tempo e esforço. É importante reconhecer que o tratamento é difícil para o paciente e que ele precisará de apoio, inclusive, para praticar em casa as atividades recomendadas pelo terapeuta ou médico.

Além disso, profissionais da ASTOC também recomendam que pacientes e familiares frequentem um Grupo de Apoio, pois os familiares de outros pacientes e os próprios portadores poderão dar dicas valiosas sobre como lidar com os sintomas e com as diferentes situações que ocorrem a todo o momento. Os familiares, amigos, e os cuidadores devem tentar auxiliar o paciente a identificar sintomas, apontando aqueles que ele, talvez, não tenha percebido e é preciso, também, ficar atento a sinais de recaída e descobrir uma forma gentil e delicada de sinalizar isso ao paciente. Aqueles que convivem com as pessoas que possuem TOC também devem evitar críticas, brigas, discussões ou perder a paciência. É preciso manter a calma e controlar a aflição para se atingir bons resultados no tratamento.

O que é a ASTOC - Associação de Pacientes com Síndrome de Tourette - ST, Tiques e TOC - Transtorno Obsessivo-Compulsivo?

Em maio de 1996, foi criada a ASTOC na cidade de São Paulo com o objetivo de apoiar os portadores do TOC e da ST e seus familiares. O objetivo é fornecer informações sobre as doenças, os tratamentos; as bibliografias, artigos e textos para profissionais da área de saúde mental que tratam desses transtornos; além de orientar professores e educadores, para proteger os interesses dos alunos portadores destas síndromes. Os encontros promovidos pela ASTOC permitem a rica troca de idéias e sentimentos sobre os problemas comuns aos pacientes e familiares.

Foto 1 - Reunião da ASTOC.



Arquivo ASTOC

Um dos objetivos da associação é informar adequadamente aos portadores, aos seus familiares, e ao público leigo sobre esses transtornos; seja por meio de orientações individuais ou em grupo, elaboração de material educativo, ou informações via internet, e organização de reuniões de apoio e eventos educativos,

incluindo temas a respeito das características clínicas e tratamentos indicados e disponíveis. Além disso, a associação atua junto aos profissionais da área de saúde organizando eventos científicos nacionais e internacionais com o intuito de facilitar o acesso a novos conhecimentos e, por meio da criação de novos fundos, e incentivar a pesquisa em áreas prioritárias.

Através das Entrevistas de Orientação, a ASTOC presta serviço assistencial à comunidade. As psicólogas voluntárias esclarecem as dúvidas sobre as patologias, dão suporte às angústias que motivou o encontro, e orientam as pessoas e suas famílias sobre o tratamento medicamentoso e terapêutico. Propiciam, também, acolhimento em um dos Grupos de Apoio da associação, indicam serviços especializados e fornecem material educativo como livros, folders, filmes e sites.

Foto 2 - Participação da associação em eventos.



Arquivo ASTOC

Segundo as psicólogas da associação, Cecília Labate, Cristina Cassab, Daniela Formiga, Lilian Boarati, Neuza Fioravante, Rosana Mastroso, Silvia Motta

e Yara Garzuzi e Larissa Miranda: *“nos Grupos de Apoio da ASTOC para jovens, adultos e familiares descobrimos que outras pessoas também têm histórias que são, por vezes, bem semelhantes as nossas e compartilhando experiências, aprendemos com aqueles que conseguiram superar barreiras. Além disso, podemos relatar nossas dificuldades num ambiente acolhedor, em que ninguém nos julga e todos se ajudam”*.

Para elas, os Grupos de Apoio ampliando a visão, a autoconfiança; e mostra as dimensões mais verdadeiras dos problemas; permitindo a compreensão dos transtornos e apontando as possibilidades objetivas e concretas de um convívio mais saudável com o portador de TOC, sem reforçar seus rituais e compulsões. *“Porém, estas atividades não substituem a terapia nem prescreve medicamentos, embora preste esclarecimento sobre novas descobertas científicas e sobre a eficácia dos tipos de tratamentos disponíveis. O grupo também apóia o portador e os familiares, propiciando a certeza de serem ouvidos e compreendidos. As palavras-chaves são compartilhar, acolher, pertencer”*, explica a coordenadora do grupo, da ASTOC Regina Wielenska, doutoranda do IPQ HCFMUSP, Supervisora Clínica e Terapeuta Analítico Comportamental.

O Programa Gerando Saúde desenvolvido na ASTOC, tem a colaboração da fisioterapeuta, RPGista e Acupunturista, Walkyria Dambry que apresenta exercícios para trabalhar as tensões musculares, liberar a respiração, organizar a postura e reencontrar o gesto

harmônico e coordenado. Para ela o corpo em equilíbrio possibilita uma nova atitude postural e desperta o gesto corporal como nova via de expressão. O objetivo é oferecer aos portadores do TOC uma terapêutica corporal simples que os ajudem a encontrar um corpo funcional expressivo que seja fonte de bem estar para uma melhor qualidade de vida. *“Pois, sem movimento a comunicação entre as pessoas é pobre, sem interação. A postura corporal colabora para demonstrar a atitude perante o outro. O autoconhecimento do corpo, suas limitações e tensões são o ponto de partida para o aprimoramento do gesto e da postura”*, explica Walkyria.

Todos os exercícios aplicados no Grupo visam alcançar um corpo flexível, tônico e com mecânica músculo-articular harmoniosa. Estão incluídos na rotina dos exercícios publicados, dinâmica de trabalho que envolve exercícios respiratórios, experiências com materiais como bola, argila, matérias massageadores de madeira e óleos aromáticos. Os resultados propostos são: alívio de dores musculares, melhora na qualidade do sono, da disposição e da postura. Para a fisioterapeuta, as pessoas são Biopsicossociais. *“Por isso, temos que tratar do nosso corpo, da nossa mente e das nossas relações sociais. Os transtornos psiquiátricos aprisionam a pessoa privando-a de um convívio social saudável. Não somos a doença! Acreditamos que interagir com o outro, manter os amigos próximos, cultivar boas relações familiares, colabora com o nosso bem estar”*, esclarece.

Mais informações sobre o TOC

Site da ASTOC: www.astoc.org.br

Programa de Ensino, Pesquisa e Assistência do Distúrbio Obsessivo-Compulsivo (PRODOC) da Escola Paulista de Medicina - Rua Botucatu, 740 – 3º andar – São Paulo / SP - Tel: (011) 5576-4162.

Projeto Transtorno Obsessivo-Compulsivo (PROTOC) – Instituto de Psiquiatria Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP - Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, s/nº - 3º andar – sala 4025 – São Paulo / SP.



*Leandra Migotto Certeza é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenezis Imperfecta), é assessora de imprensa voluntária da ABSW, consultora em inclusão e mantém o blog

“Caleidoscópio – Uma janela para refletir sobre a diversidade da vida” - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheça os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>

Meu filho é autista e agora?

SÍLVIA APARECIDA SANTOS DE SANTANA

O objetivo principal deste trabalho é refletir e analisar sobre constituição da descoberta do ser Autista em uma estrutura familiar. Acreditando que a identificação dos desvios no desenvolvimento da criança com transtornos pertencentes ao espectro autista e no acompanhamento e o engajamento da família como passos fundamentais na intervenção psicanalista, este estudo busca avaliar o processo evolutivo da criança autista em contexto de intervenção direta e indireta, a partir das respostas da sua relação parental (pais e mães).

Para um melhor entendimento neste trabalho farei uma divisão em partes, num primeiro momento falarei sobre a história do Autismo, em seguida sobre o Autismo e suas características comportamentais tais com distúrbio do relacionamento; distúrbio da fala e da linguagem; distúrbio do ritmo de desenvolvimento; distúrbio da motilidade e distúrbio da percepção. Em seguida como os pais lidam com essa descoberta e no geral como se comportam. Procurei entender qual a importância e/ou interferência do casal parental desenvolvimento de crianças autistas. A partir dessa compreensão será possível investigar novas formas de tratamento e/ou intervenção para essas crianças.

Breve história do autismo e relação com a psicanálise infantil

A palavra “autismo” deriva do grego “autos”, que significa “voltar-se para si

mesmo”. A primeira pessoa a utilizá-la foi o psiquiatra austríaco Bleuler, em 1911, para se referir a um dos critérios adotados em sua época para a realização de um diagnóstico de esquizofrenia. Estes critérios, os quais ficaram conhecidos como “os quatro ‘A’s de Bleuler, são: alucinações, afeto desorganizado, incongruência e autismo. A palavra referia-se a tendência do esquizofrênico de “ensimesmar-se”, tornando-se alheio ao mundo social – fechando-se em seu mundo, como até hoje se acredita sobre o comportamento autista.

Kanner [1] estudou com mais atenção 11 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Observou neles o autismo como característica mais marcante; neste momento, teve origem a expressão “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” para se referir a estas crianças. Kanner chegou a dizer que as crianças autistas já nasciam assim, dado o fato de que o aparecimento da síndrome era muito precoce. A medida em que foi tendo contato com o universo parental destas crianças ele foi mudando de opinião. Começou a observar que os pais destas crianças estabeleciam um contato afetivo muito frio com elas, desenvolvendo então o termo “mãe geladeira” para referir-se as mães de autistas, que com seu jeito frio e distante de se relacionar com os filhos promoveu neles uma hostilidade

inconsciente a qual seria direcionada para situações de demanda social.

Kanner com suas hipóteses penetrou com forte influência no referencial psicanalítico da síndrome que pressupunha uma causa emocional ou psicológica para o fenômeno, a qual teve como seus principais precursores os psicanalistas Bruno Bettelheim e Francis Tustin.

Bettelheim em sua terapêutica, incitava as crianças a baterem, xingarem e morderem em uma estátua que, pelo menos para ele, simbolizava a mãe delas. Tustin, por outro lado, acreditava em uma fase autística do desenvolvimento normal, na qual a criança ainda não tinha aprendido comportamentos sociais e era chamada por ela de fase do afeto materno, funcionando como uma ponte entre este estado e a vida social. Se a mãe fosse fria e suprimisse este afeto, a criança não conseguiria atravessar esta ponte e entrar na vida social normal, ficando presa na fase autística do desenvolvimento. Em 1960, no entanto, a psicanalista Francis Tustin publica um artigo no qual desfaz a idéia da fase autística do desenvolvimento.

Naquela época a busca pelo tratamento psicanalítico era muito intensa. Muitas vezes as crianças passavam por sessões diárias, inclusive no domingo. O preço pago era muito alto. Muitas famílias vendiam seus bens na esperança de que aquele método as ajudasse a corrigir o erro que haviam cometido na criação de seus filhos.

Com o advento da década do cérebro, no entanto, estas idéias começaram a ser deixadas de lado – além de não estarem satisfazendo as expectativas dos pais. A partir de 1980 foram surgindo novas

tecnologias de estudo, as quais permitiam investigação mais minuciosa do funcionamento do cérebro da pessoa com exames como tomografia por emissão de pósitrons ou ressonância magnética. Doenças que anteriormente eram estudadas apenas a partir de uma perspectiva psicodinâmica passaram a ser estudadas de maneiras mais cuidadosas, deixando de lado o cogito cartesiano.

Ivar Lovaas na década de 60 trouxe seus métodos analítico-comportamentais que começaram a ganhar espaço no tratamento da síndrome. Seus resultados apresentavam-se de maneira mais efetiva do que as tradicionais terapias psicodinâmicas. E já naquela época as psicologias comportamentais sofriam forte preconceito por parte dos psicólogos de outras abordagens. Durante as décadas de 60 e 70 os psicólogos comportamentais eram consultados quase que apenas depois que todas as outras possibilidades haviam se esgotado e o comportamento do autista tornava-se insuportável para os pais e muito danoso para a família como um todo inclusive para a própria criança.

O autismo na atualidade

Na atualidade o autismo é visto como uma desordem na qual uma criança jovem não pode desenvolver relações sociais normais, se comporta de modo compulsivo e ritualista, e geralmente não desenvolve inteligência normal é característico do autista apresentar alguns déficits e excessos comportamentais em diversas áreas [2], de origem neurobiológica. O grau de comprometimento destes déficits podem variar de uma criança para outra e na mesma criança ao longo do tempo. Por

este motivo, a expressão Transtorno do Espectro Autista tem sido mais utilizada em detrimento da palavra Autista.

O autismo é uma severa desordem da personalidade, que se manifesta na infância precoce por um anormal desenvolvimento de linguagem e relações com os outros. No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV) da Associação Americana de Psiquiatria (AAP) [3], está classificado no subgrupo denominado “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento”. Este subgrupo é caracterizado por severas deficiências e prejuízo invasivo em múltiplas áreas do desenvolvimento, incluindo perdas na interação social recíproca e na comunicação, apresentando comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Ornitz descreve uma evolução para essa doença, situando no tempo os sintomas dessas crianças. Segundo Leboyer, é fundamental ter uma visão dinâmica da evolução da sintomatologia autística, principalmente em função da idade do paciente e a relação parental.

Infelizmente não existe ainda um exame de sangue ou um teste que possa ser feito para se diagnosticar o autismo durante a gestação ou após o nascimento. Então, este diagnóstico sim é comportamental. Seus maiores déficits apresentam-se nas áreas de socialização, comunicação e imaginação [4], e sabemos que quanto antes diagnosticado, há muito mais chances de progressos. A doença manifesta-se geralmente durante os três primeiros anos de vida [3].

Manuais diagnósticos como o DSM-IV TR e o CID-10 caracterizam o autismo como um transtorno pervasivo do desenvolvimento no qual existe comprometi-

mento severo em áreas como: diminuição do contato ocular; dificuldade de mostrar, pegar ou usar objetos; padrões repetitivos e estereotipados de comportamento; agitação ou torção das mãos ou dedos, movimentos corporais complexos; atraso ou ausência total da fala. A *National Society for Autistic Children* o encara como um distúrbio do desenvolvimento que se manifesta de forma incapacitante por toda a vida, aparecendo tipicamente nos três primeiros anos de vida. Define como critérios para diagnóstico do autismo o precoce comprometimento na esfera social e de comunicação.

Este Transtorno Invasivo do Desenvolvimento acomete apenas cinco entre cada dez mil nascidos, ocorre em famílias de todas as configurações raciais, étnicas ou sociais. Gauderer [5] afirma que maioria das crianças com diagnóstico do Transtorno de Espectro Autista tem fisionomia normal, e sua expressão séria pode passar a idéia, geralmente errada, de inteligência extremada. Apesar da estrutura facial normal, no entanto, estão quase sempre ausentes a expressividade das emoções e receptividade presentes na criança com desenvolvimento típico.

Nem sempre o autismo está associado à deficiência mental. Às vezes ele ocorre em crianças com inteligência classificada como normal. O chamado “déficit intelectual” é mais intenso nas habilidades verbais e menos evidente em habilidades viso-espaciais. É muito comum, no entanto, crianças com este diagnóstico apresentarem desempenho além do normal em tarefas que exigem apenas atividades mecânicas ou memorização, ao contrário das tarefas nas quais é exigido algum tipo de abstração,

conceituação, sequenciação por cores, tamanhos ou sentido.

Segundo Baron-Cohen, um dos sub-componentes mentais imprescindível para a existência da teoria da mente seria a Atenção Compartilhada, que são comportamentos revestidos de propósito declarativo.

Seria a capacidade que a criança tem de compartilhar a atenção e o interesse com outra pessoa, através de gestos, como apontar e direcionar o olhar do outro para aquilo do seu interesse. Primeiro ponto observado pelo casal parental.

No bebê normal, os pais percebem esta atitude no segundo semestre de vida, já em crianças portadoras de autismo, este comportamento é mais tardio. Sendo assim, Cleonice Bosa [6] conclui, considerando este fator como um importante indicador precoce do autismo. Outra área de grande comprometimento no autismo são as habilidades sociais, que são determinadas dentro de um contexto cultural. É um conjunto de comportamentos emitidos em um contexto, que expressam sentimentos, opiniões do indivíduo, de modo adequado à situação. No autismo, essas habilidades ou tão gravemente debilitadas, ou não existem! O problema do autismo é que o indivíduo não tem habilidade de interagir, ele até tem vontade, mas não sabe como!

Tem como objetivo apoiar o portador de autismo a chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível. Ajudando-o a adquirir habilidades de comunicação para que possam se relacionar com outras pessoas e, dentro do possível dar condições de escolha para a criança [2].

O Autismo pode acometer qualquer criança, porém não é qualquer relação

parental que consegue lidar bem com um filho autista.

O autismo impacta toda a família de muitas formas, afetando tanto à criança como toda a família, e principalmente o casal parental que na grande maioria das vezes acabam acreditando que erraram em algum ponto. Os pais estão expostos a múltiplos desafios que têm uma verdadeira cisão na dinâmica familiar envolvendo todos os pontos emocional, econômico e cultural. Em muitos casais a relação de culpa fica tão evidente que muitos casais acabam separando por isso o apoio profissional pode ajudar a lidar tanto com uma criança autista quanto para ajudar os pais a aprenderem a forma de manejar as condutas e superarem as frustrações.

O cuidado de uma criança com autismo pode ser exaustivo e frustrante. Infelizmente, nem todas as famílias têm acesso a esses serviços profissionais. Seja por falta de conhecimento ou de recursos financeiros.

Descoberta do autismo na família

“Diagnosticar uma criança com autismo significa para os pais, a entrada violenta de um mundo que está cheio de angústia. Um mundo que depende da suposição de que a criança ignora os sentimentos de seus pais, que não entendem como eles interagem com ele e que sofre de uma doença incurável”

Kaufmann L.

Os distúrbios na interação social dos autistas podem ser observados desde o início da vida. Com autistas típicos, o contato ‘olho a olho’ já se apresenta anormal antes do final do primeiro ano

de vida. Muitas crianças olham de canto de olho ou muito brevemente. Um grande número de crianças não demonstra postura antecipatória ao serem pegos pelos seus pais, podendo resistir ao toque ou ao abraço. Essa conduta muitas vezes começam a chamar atenção dos pais que nos primeiros meses de vida já pode ser identificado. Dificuldades em se alcançar moldando-se ao corpo dos pais, quando no colo, são observadas precocemente. Crianças que, posteriormente, receberam o diagnóstico de autismo, demonstravam falta de iniciativa, de curiosidade ou comportamento exploratório, quando bebês.

Frequentemente, seus pais as descrevem como: “felizes quando deixadas sozinhas”, “como se estivessem dentro de uma concha”, “sempre em seu próprio mundo”. Os autistas têm um estilo ‘instrumental ou objetal’ de se relacionar, utilizando-se dos pais para conseguirem o que desejam. Um exemplo de modo instrumental de relacionamento ocorre quando a criança autista pega a mão de sua mãe e a utiliza para abrir uma porta em vez de abrir a porta com sua própria mão.

Frith sugere que a falha básica nos autistas é a incapacidade de atribuir aos outros indivíduos sentimentos e pontos de vista diferentes do seu próprio, concluindo que falta a essas crianças uma “teoria da mente”. Esse fato faz com que a empatia da criança seja falha, afetando sentimentos básicos, como medo, raiva ou alegria. As pessoas, os animais e os objetos acabam sendo tratados de um mesmo modo, visto que a criança não percebe a diferença entre um indivíduo que pensa e tem desejos e um objeto

inanimado. O portador de autismo enxerga todos os seres vivos como objetos.

As crianças autistas não compreendem como se estabelecem as relações de amor e amizade.

A indiferença em dividir atividades e interesses com outras pessoas também é um sintoma marcante (a habilidade em mostrar objetos de interesse para outras pessoas ocorre no primeiro ano de vida, e a ausência desse sinal é um dos sintomas mais precoces do autismo infantil). A partir desse comportamento a relação parental começa a perceber e sofrer com a diferença apresentada pelo seu filho quando comparado aos irmãos, parentes ou outras crianças da mesma idade de convívio social próximo.

Os autistas apresentam dificuldades em manter um contato social inicial, demonstrando problemas para sustentar esse contato, com frequência interrompido prematuramente.

Com o passar dos anos, as anormalidades de relacionamento social tornam-se menos evidentes, principalmente se a criança é vista próxima de seus familiares.

A resistência em ser tocado ou abraçado bem como o evitamento no contato visual tendem também a diminuir quando a relação parental reconhece a patologia e conseguem trabalhar na dinâmica familiar sem culpas e sem fugas da realidade.

Baseando-se na percepção clínica de Ornitz e Leboyer, foi possível elaborar um quadro para pais e educadores poderem observar as principais características de crianças autistas de acordo com sua idade.

O fato de uma criança possuir a maioria dos aspectos desta tabela ainda não será suficiente para considerarmos um diagnóstico fechado de Autismo.

RECÉM NASCIDOS ATÉ O PRIMEIRO ANO DE VIDA
- Parece ter desenvolvimento diferente do outros bebês.
- Parece não precisar de sua.
- Raramente chora (É um bebê muito comportado).
- Costuma torna-se rígido quando pegado no colo.
- Não se molda ou aconchega-se no colo dos pais ou outras pessoas.
- Costuma manifestar uma forma muito retraída fatos considerados irritáveis.

NO PRIMEIRO ANO DE VIDA
- Não costuma pedir nada
- Não nota sua Mãe nem seu Pai
- Sorrisos, Resmungos e Respostas antecipadas são ausentes ou retardadas
- Falta de interesse por jogos e brincadeiras
- Muito reativos a sons e principalmente aos sons mais agudos
- Quando pego no colo apresenta rigidez no corpo
- Ausência de comunicação verbal e não verbal
- Hiper ou hiporeativos aos estímulos
- Aversão a alimentação sólida
- Etapas do desenvolvimento motor irregular ou retardada

SEGUNDO AO TERCEIRO ANO DE VIDA
- Indiferente aos contatos sociais
- Comunica-se mexendo as mãos de um adulto
- Costuma alinhar os brinquedos por cores ou tamanhos
- É sistemático com alguns objetos colocando sempre nos mesmo lugares
- É comum escolher um canto na casa para ficar
- Intolerância a novidades nos jogos
- É distante em relação a outras crianças
- Procura estimulações sensoriais como ranger os dentes, esfregar e arranhar superfícies, fitar fixamente detalhes visuais, olhar mãos em movimento ou objetos com movimentos circulares.
- Desenvolvem particularidade motora: bater palmas, balançar a cabeça, andar na ponta dos pés, girar em torno de si mesmo,
- Emite sons sem sentidos de comunicação ou interação
- Pode apresentar auto agressão agredir outras crianças da mesma idade
- Pode apresentar dificuldade para aceitar alguns alimentos pelas cores
- Não teme os perigos
- Insistência com gestos idênticos, resistência a mudar de rotina
- Pode não querer abraços de carinho ou pode aconchegar-se carinhosamente
- Não responde às ordens verbais; atua como se fosse surdo

DO QUARTO AO QUINTO ANO DE VIDA
- Ausência do contato visual
- Ausência de fantasia imaginação de jogos de representação
- Linguagem limitada ou ausente
- Ecolalia (repetição de palavras ou frases)
- Anomalia no ritmos dos discursos do tom e das inflexões
- Resistência a mudanças de ambientes
- Resistência para seguir rotinas

- Dificuldade na interação escolar
- Aparente insensibilidade à dor
- Risos e sorrisos inapropriados
- Pequena resposta aos métodos normais de ensino
- Dificuldade em expressar suas necessidades; emprega gestos ou sinais para os objetos em vez de usar palavras.
- Apego inapropriado a objetos
- Aparenta angústia sem razão aparente
- Habilidades motoras e atividades motoras finas desiguais

Muitas vezes mesmo percebendo todos esses sinais apresentado o sentimento de impotência deprime aos pais, muitas famílias não sabem a quem recorrer e nem o que fazer, A escola em nosso país inda não consegue lidar bem com essa situação, mesmo seguindo a lei da inclusão não é possível para escola brasileira ajudar a família e a criança com autismo de forma efetiva por uma série de fatores e também pela ausência de informação.

As várias faces do autismo

De maneira geral, as desordens de espectro autista, que englobam uma grande variedade de comportamentos e problemas sob o ponto de vista clínico, podem ser divididas em dois 'tipos' de autismo. Obviamente, essa divisão é artificial e abarca em si outras muitas pequenas variações.

1) Síndrome de Asperger. Descrita pela primeira vez pelo pediatra austríaco Hans Asperger (1906–1980), é considerada uma forma de autismo mais branda. Seus portadores apresentam os três sintomas básicos (dificuldade de interação social, de comunicação e comportamentos repetitivos), mas suas capacidades cognitivas e de

linguagem são relativamente preservadas. Na verdade, alguns até mesmo apresentam níveis de QI acima da média, motivo pelo qual a criança portadora da síndrome de Asperger é comumente representada como um pequeno gênio que descobre códigos e resolve enigmas. Entretanto, a síndrome de Asperger engloba aproximadamente 20-30% dos portadores de desordens do espectro autista.

2) Autismo 'clássico'. É o tipo descrito pelo médico austríaco erradicado nos Estados Unidos Leo Kanner (1894-1981). Kanner foi o primeiro a utilizar a nomenclatura "autismo infantil precoce", em um relatório de 1943, no qual descrevia 11 crianças com comportamentos muito semelhantes. O médico utilizou expressões como 'solidão autística' e 'insistência na mesmice', que hoje são sintomas ainda tipicamente encontrados em pessoas autistas. Os portadores desse 'autismo clássico' têm comprometimento das capacidades cognitivas que varia de moderado a grave, além da dificuldade de interação social, de comunicação e do comportamento repetitivo.

3) Autistas do tipo regressivo. Essa variação no espectro de desordens autistas

inclui aqueles que se desenvolvem normalmente até aproximadamente 1,5 ano, e em seguida, até os 3 anos, sofrem regressão da linguagem e do comportamento tornando-se autistas.

A história do acompanhamento psicanalítico para o autismo

Melanie Klein publicou, em 1930, o caso clínico de uma jovem criança chamada Dick, encaminhada aos seus cuidados com o diagnóstico de demência precoce.

Dick tinha quatro anos, ...era carente de afetos e indiferente à presença ou ausência de sua mãe...estavam quase completamente ausentes a adaptação à realidade e as relações emocionais com seu ambiente (...) não tinha interesse pelos brinquedos (a não ser um interesse muito específico pelos trens, estações, maçanetas e portas) (...) não brincava e não tinha contato com o seu ambiente.

Na maior parte do tempo, articulava sons ininteligíveis, e repetia constantemente certos ruídos; quando falava, utilizava erroneamente seu escasso vocabulário. Klein M. [7].

Para Klein, o pequeno garoto era diferente de todas as outras crianças que ela já havia tratado (somente muitos anos depois, Dick foi diagnosticado como autista).

Na primeira sessão, Dick acompanhou a analista, sem demonstrar nenhuma angústia ao se separar da babá. No consultório, não se interessou pelos brinquedos: ficou correndo de um lado para outro, sem qualquer propósito. Klein assim descreveu o seu sentimento inicial: "... ele correu em volta de mim como se eu fosse um móvel; a expressão de seus

olhos e de seu rosto era fixa, ausente e de desinteresse (...) e não tinha relação com nenhum afeto ou angústia"

O obstáculo fundamental para o começo da análise de Dick foi, segundo a analista, sua falta de interesse pelo ambiente e a ausência de relação simbólica com as coisas. Segundo Klein, como o pequeno Dick não brincava e não tinha capacidade para se expressar verbalmente, o material para análise deveria ser "... extraído do simbolismo revelado por detalhes do seu comportamento em geral"

Klein criou, inicialmente, um jogo a ser compartilhado com Dick. Pegou dois trens e disse que o maior era o "trem-papai", o outro, o "trem-Dick". A pequena criança pegou o trem que levava seu nome, levou-o até a janela e disse: estação.

Klein assim interpretou Dick: "a estação é a mamãe; Dick está entrando na mamãe". Após essa interpretação, Dick largou o trem e se escondeu atrás da porta e disse: escuro. Klein novamente interpretou: "está escuro dentro da mamãe, Dick está entrando na mamãe escura". Outras interpretações foram realizadas nessa primeira sessão. Já na terceira sessão de tratamento, Klein relatou os primeiros sinais de angústia e dependência de Dick. Naquela oportunidade, Dick demonstrou ansiedade ao deixar a babá e entrar no consultório, e também ao sair, quando a abraçou de forma afetiva. Segundo Klein, justamente quando se deu essa expressão de afetividade, Dick passou a se interessar pelas palavras tranquilizadoras e pelos brinquedos. A partir dos sinais de surgimento de angústia, decorrente da relação afetiva com a babá e com a analista, como também do

interesse pelos brinquedos, Klein relatou ter ultrapassado o obstáculo fundamental da análise de Dick. E, assim, podia continuar analisando aquele pequeno por meio da técnica do jogo, como fazia com as demais crianças em sua clínica.

A técnica do jogo foi descrita por Melanie Klein, em 1932, no seu primeiro livro, *The Psychoanalysis of Children* [8], que marcou, segundo Hanna Segal, o apogeu da primeira fase de sua obra. Klein acreditou ter tornado plenamente viável uma efetiva análise infantil com o uso da interpretação da relação transferencial, desde o início do tratamento. Essa concepção era oposta às idéias de Anna Freud.

Klein enfatizava o contato com o inconsciente, a ser realizado com as crianças pela via da interpretação da transferência e do conteúdo simbólico do jogo, desde o início do tratamento psicanalítico. Segundo ela, um dos primeiros efeitos da interpretação no tratamento seria o alívio da angústia e o aparecimento das fantasias, que conduzem a novas angústias a serem interpretadas. Trata-se, assim, de um circuito que, considerado do ponto de vista quantitativo, é reduzido e permite o conhecimento progressivo da realidade pela criança [7-9].

Em resumo, com Dick, Klein realizou uma transformação da técnica psicanalítica, tendo em vista a ausência da linguagem lúdica da criança. Ela propôs, para o início do tratamento, um jogo simbólico (o “carro-pai” e o “carro-Dick”) visando criar uma relação analítica com o pequeno garoto e tornar possível a análise, tal como fazia com as outras crianças tratadas por ela. Ou seja, se o pequeno paciente não trouxe, a princípio,

o material clínico usual à interpretação (o jogo e a transferência), Klein se incumbiu de apresentar o jogo simbólico à criança: uma inversão de papéis, em que a analista propôs o jogo simbólico a ser seguido pelo pequeno paciente. Nesse sentido, o princípio teórico-clínico deixado por Klein, em sua clínica com as crianças autistas, foi o de criar um jogo simbólico (com base nos conhecimentos teóricos do analista) para propiciar as interpretações usuais e criar a relação transferencial com o pequeno paciente, no início do tratamento. Na década de 1960, Frances Tustin, psicanalista inglesa de formação kleiniana, iniciou sua clínica com crianças autistas com o garoto John, quando ele tinha três anos e sete meses. Em seu primeiro livro, *Autism and Childhood Psychosis*, publicado em 1972, a autora assim descreveu o caso de John na primeira sessão de tratamento [10]:

“John intrigou-me com sua quase total ausência e qualquer forma de expressão: passava por mim como se eu não existisse e só no consultório deu mostras de algo um pouco diferente, quando me puxou a mão para o pião, que pus a girar. (...) John corou violentamente, inclinou-se todo para frente a olhá-lo, ao mesmo tempo em que rodava o pênis por cima da calça e com a outra mão fazia movimentos circulares à volta da boca – quase um girar.”

Essa sequência me fez imediatamente suspeitar de que era tênue a diferença que estabelecia entre os movimentos do pião e os de seu próprio corpo, o que, com a excitação sensual, apaixonada mesmo, que dele se desprendia, me fez concluir que essa seria importante no trabalho futuro, para que eu tentasse

manter o clima analítico e interpretasse, se quisesse vê-lo conseguir gradualmente distinguir-me de suas ilusões primitivas e ajudá-lo, dessa forma, a chegar a um acordo com os sentimentos provocados pela desilusão [10].

Tustin relatou que utilizava poucas palavras para interpretar o pequeno John e que repetia várias vezes a mesma interpretação, às vezes acompanhadas por gestos. Na nona sessão com John, Tustin, ao observar que o garoto utilizava repetidamente o pião, interpretou: "... ele estava usando sua mão para fazer girar o pião Tustin, porque queria sentir que John seria Tustin e Tustin seria John. Então poderia sentir que ficaríamos sempre juntos" (p.18). Em uma outra situação, John retirou uma boneca que representava a mãe e começou a girar a conta que servia de fecho à carteira na qual ela apoiava a mão, fazendo um movimento em tudo semelhante ao de rodar o pênis. Depois ele a jogou no chão, dizendo: "embora". Tustin, então, fez nova interpretação:

"John girava a conta da mamã como se fosse o xixi dele, para sentir que podia ir direitinho para dentro da carteira da mamã, mas isso o fazia sentir que a mamã era 'embora'" (p.19).

A partir do caso de John, Tustin criticou a teoria de Melanie Klein: ... os enunciados extraídos de minha formação kleiniana ortodoxa, que tão bons serviços me haviam prestado no trabalho com outros pacientes, não constituíam um marco adequado para os fenômenos que me eram apresentados no trabalho com crianças autistas [11].

Tustin se referia à noção de "buraco negro" trazida por John. Essa noção era,

para a autora, uma sensação dolorosa de separação entre John e sua mãe.

"É importante perceber isto para entender o autismo, porque aí dominam as sensações de separação. Quando eles têm a sensação de que estão separados da mãe é extremamente doloroso. E é tão doloroso que eles podem não ter representação, como você diz, no eu mental". Tustin não encontrou dentro do referencial kleiniano uma forma para explicar o "buraco negro". Segundo ela, "a idéia de objeto de Melanie Klein preenche demais o 'buraco'; o autismo é uma objeção ao objeto kleiniano".

Em 1990, ao publicar *El cascarón protector* em niños y adultos, Frances Tustin caracterizou o início do tratamento psicanalítico da criança autista como o do uso das interpretações das "figuras de sensações". Essas interpretações têm o objetivo de levar a criança a estabelecer "... nexos mentais com um terapeuta vivenciado pela criança, como uma mãe nutridora. A isto chamamos transferência infantil" [11].

Segundo Tustin, a relação transferencial é criada por meio das interpretações "dos objetos e figuras autistas", com dominância sensorial. Na opinião dela, retirar a criança autista do isolamento sensorial patológico, em que ela se encontra, constitui o primeiro e o maior desafio para o psicanalista. Tustin diferenciou a clínica psicanalítica com crianças autistas daquela com crianças psicóticas, limítrofes ou neuróticas, da seguinte forma: À diferença das crianças do tipo esquizofrênico, as autistas não se encontram emaranhadas em estados de identificação projetiva. Não estão "identificadas" com a mãe; se sentem

grudadas a ela e igualadas com ela, o que exclui toda sensação de encontrar-se separadas. Chamo isto de “identificação adesiva” como outros autores têm denominado de “fusão imitativa”. As crianças reelaboram estes sentimentos na relação com o terapeuta” [11]. Em suma, o princípio teórico-clínico que norteou o trabalho de Tustin, quanto ao tratamento psicanalítico das crianças autistas, foi a noção da “interpretação das figuras e objetos autistas”, em oposição à técnica kleiniana da “interpretação do jogo”. Apesar das novas idéias, ainda continuou prevalecendo, para Tustin, o princípio psicanalítico de Klein, quanto à necessidade de se criar a relação transferencial a partir da “interpretação”, apenas com outra forma: “a interpretação das figuras e dos objetos autistas”. Ou seja, a necessidade de se conferir sentido aos comportamentos bizarros das crianças autistas, desde o início do tratamento, continuou presente na obra de Tustin, à semelhança de Klein. A criança autista, desde o seu encontro inaugural com o psicanalista, está irremediavelmente submetida a uma rede de significados, simbólicos (Klein) ou de sensações (Tustin). Mais ainda, as interpretações oriundas do jogo das fantasias ou das sensações são imprescindíveis para que a clínica psicanalítica possa operar.

Na década de 1990, Marie-Christine Laznik-Penot, psicanalista lacaniana, admitiu que... o trabalho com uma criança autista se faz ao avesso da cura analítica clássica: o objetivo do analista não é o de interpretar os fantasmas de um sujeito no inconsciente já constituído, mas o de permitir o advento do sujeito. Faz-se aqui intérprete, no sentido de tradutor de

língua estrangeira e, ao mesmo tempo, tradutor em relação à criança e aos pais [12].

Ao fazer essa proposição, Laznik-Penot trouxe uma outra transformação da técnica: no lugar da “interpretação do jogo de Klein” e da “interpretação das figuras e objetos autistas de Tustin”, apresentou a “técnica de tradução”, dirigida à criança e aos pais, desde o início do tratamento psicanalítico com as crianças autistas.

Já possuindo experiência com criança autista estrangeira, Laznik-Penot recebeu para tratamento psicanalítico o pequeno Halil, um garoto turco com quase dois anos de idade. Com ele, pôde vivenciar o “quanto este laço exclusivo com a língua do analista vinha separá-lo das fontes vivas dos significantes de seu ambiente familiar”

Halil já apresentava um quadro nítido de autismo infantil, apesar de sua pouca idade, conforme descrição da analista:

Ele não apenas não emitia nenhum chamado, nem respondia, como também seus olhos estavam sempre baixos, e seu olhar, muito oblíquo, quase nunca encontrava alguém. Podia ficar por muito tempo deitado no chão, em um canto, contemplando seus dedos e suas mãos (p.14).

O enquadre do tratamento de Halil foi distinto daquele no qual Dick e John foram inseridos. Laznik-Penot recebia não apenas a criança, mas também os pais dela. Em sessões conjuntas com Halil e sua mãe, três vezes por semana, a autora também tinha a companhia de uma residente, a Dra Marie-Annick Seneschal, encarregada por anotar tudo nas sessões. As anotações dessa senhora,

segundo Laznik-Penot, foram importantes não apenas para permitir a transcrição das sessões, como também para ajudar a analista a reter os enunciados da mãe de Halil, realizados em uma outra língua: “... tinha necessidade de um indício dos significantes da mãe e da criança que, logo, começou a proferir palavras – uma, duas, por vezes três, em uma sessão”.

Nos quatro primeiros meses do tratamento de Halil, Laznik-Penot observou que ele sempre pegava, do armário, um brinquedo de encaixe com peças de plástico. Ele também fazia muito barulho com a porta metálica do armário. Quando assim procedia, sua mãe ficava com raiva e dizia: “Anne atta”, o que significa, “mãe vai embora”. Essa cena se repetiu várias vezes. Um certo dia, depois de fazer o barulho costumeiro, Halil escolheu um brinquedo de encaixe com peças de plástico. Ele o sacudiu e as peças se soltaram. A mãe retirou o brinquedo das mãos dele e os atarraxou com força para que as peças não se soltassem mais – as peças eram presas por um parafuso. Halil começou a protestar, jogando vários objetos no chão. A mãe retirou a caixa de brinquedos de perto dele, quando, então, Halil avançou para bater na analista e na mãe. Naquele momento, Laznik-Penot *traduziu* os motivos da raiva de Halil para a mãe: “Trata-se de uma tentativa de representar a separação, uma separação que não destrói, já que é possível reencontrar-se, como as duas peças do brinquedo que podem se desparafusar e se parafusar”. A mãe passou a aceitar melhor o comportamento de Halil, ao ver sentido naquelas ações. Halil ficou muito triste depois da intervenção da analista e se escondeu dentro do armário de

brinquedos, “em um estado de desarvoramento autístico muito rápido”. Ali, deitado, dentro do armário, a analista o ouviu dizer: “Dede”, o que a mãe traduziu por *vovô*.

Baseando-se em suas experiências, Laznik-Penot concluiu que o trabalho de “tradução dos comportamentos do filho” para a mãe foi de importância fundamental para restituir a ela “a loucura necessária das mães” (conceito de Winnicott referente à capacidade das mães em conferir significado aos comportamentos iniciais do bebê). Conforme palavras de Laznik-Penot: “No trabalho com o analista, a maioria das mães reencontra rapidamente esta capacidade”. Esse trabalho de “tradução” permitiu também, segundo a analista, que a criança começasse a brincar nos primeiros meses do tratamento. Para Laznik-Penot, a ação de Halil, de separar as peças do brinquedo de plástico e falar algumas palavras, caracterizou o jogo em seu sentido mais radical, de “trabalho do pensamento”. O brinquedo de plástico foi utilizado por Halil como um instrumento adequado para pensar a separação, concluiu a analista. Em síntese, ao descrever o caso do garoto Halil, Laznik-Penot apresentou uma outra modificação da técnica psicanalítica para o tratamento de crianças autistas, a saber: “a técnica da tradução”, dirigida para a criança autista acompanhada de sua mãe. Essa técnica, empregada no início do trabalho psicanalítico, teve o intuito não apenas de criar a relação transferencial entre a criança e a analista, mas também permitir à mãe compreender suas angústias em relação ao filho e a si mesma. O princípio básico psicanalítico de Klein, o de

encontrar sentido em qualquer produção da criança, persistiu no caso de Halil, contudo com uma outra modalidade de interpretação: "... o analista antecipa o sujeito a vir, ao interpretar qualquer produção como um ato colocado pela criança para tentar advir a uma ordem simbólica que lhe preexiste".

Conforme se observa, as técnicas apresentadas por Melanie Klein, Frances Tustin e Marie-Christine Laznik-Penot, para serem usadas na fase inicial do tratamento psicanalítico com crianças autistas, partem de um pressuposto básico: deve haver, desde o início, a interpretação - ferramenta clássica da clínica psicanalítica.

Esse procedimento deve ocorrer seguindo a concepção tradicional, tanto em relação às crianças quanto aos adolescentes e adultos, nas diversas patologias. Apesar das transformações propostas por Tustin e Laznik-Penot às idéias de Klein, a interpretação, seja das "figuras das sensações e objetos autistas" seja das "traduções", continuou a ser utilizada no início do tratamento da criança autista, com o intuito de possibilitar o surgimento do brincar, das fantasias, das associações livres e da transferência.

Tratamento medicamentoso e estratégia de tratamento

As estratégias para o tratamento do Autismo Infantil, o mais correto seria dizer para o "*tratamento dos sintomas do Autismo Infantil*", já que, até o momento, não há nenhum tratamento que se possa considerar decididamente eficaz para a doença, mas possuímos tentativas para controle sintomático da doença.

As pesquisas mais recentes sugerem que a etiologia do Autismo Infantil seja multifatorial. Evidências acumuladas têm sugerido desequilíbrios em vários sistemas neuroquímicos, primariamente o dopaminérgico e o serotoninérgico, como sendo relevantes para a fisiopatologia do Autismo Infantil. Estudos neurobiológicos clínicos e de tratamento apontam para um papel importante do neurotransmissor dopamina no desenvolvimento do Autismo Infantil.

Os Fármacos de efeito dopaminérgicos têm demonstrado algum efeito sobre a sintomatologia do Autismo Infantil. Os medicamentos antagonistas dos receptores D2 (dopamina), como, por exemplo, o haloperidol e a pimozida, também têm mostrado alguma eficácia no controle de alguns sintomas, principalmente na redução de estereotipias, do retraimento e do comportamento agressivo, assim como no aumento da atenção.

Alguns investigadores relatam um benefício clínico dos agonistas indiretos da dopamina, como o metilfenidato ou a anfetamina, ambos estimulantes, particularmente com respeito à hiperatividade, mas essa opinião não tem sido consensual. A maioria dos investigadores descreve uma exacerbação dos sintomas autistas, tais como o aumento das estereotipias e da hiperatividade após a administração desses psicoestimulantes. Novos estudos devem surgir para melhor definir o papel da dopamina na fisiopatologia do Autismo Infantil.

Perfil farmacológico

Com base em evidências implicando a disfunção da serotonina no Autismo

Infantil, as drogas com efeitos serotoninérgicos têm sido investigadas quanto a sua utilidade clínica nesse transtorno. Múltiplos estudos têm examinado o potencial da fenfluramina, agonista indireto da serotonina, a qual promove a liberação desse neurotransmissor no espaço pré-sináptico, ao mesmo tempo em que bloqueia sua recaptação.

Embora a fenfluramina aumente abruptamente a neurotransmissão de serotonina, sua administração em longo prazo resulta numa redução da transmissão serotonina (5-HT) no SNC e, talvez, seja essa redução da transmissão serotonina a responsável pela melhora de alguns sintomas do Autismo Infantil.

Buspirona

Outros agentes que influenciam a função da serotonina têm sido estudados em relação à sua utilidade no tratamento do Autismo Infantil. A imipramina, antidepressivo que bloqueia a recaptação de noradrenalina e de serotonina, e a metissergida, antagonista não-seletivo da serotonina, não produziram resultados promissores em experiências clínicas envolvendo crianças autistas e não foram examinadas quanto a seus potenciais para tratar adultos com Autismo Infantil. A buspirona, agonista parcial de 5HT 1 A, demonstrou, em estudos pré-clínicos, aumentar a função serotonina.

Várias experiências de rótulo aberto, uma envolvendo crianças e três envolvendo adultos com Autismo Infantil e transtornos relacionados, sugeriram um possível papel para a buspirona no tratamento de hiperatividade, comportamento estereotipado e agressividade. Justifi-

cam-se outros estudos, especialmente experiências duplo-cegas controladas por placebo, para investigar o potencial clínico de buspirona no tratamento de crianças, adolescentes e adultos com Autismo Infantil e investigar o papel dos receptores 5-HT1A na fisiopatologia do Autismo Infantil.

Trazodona

Existem algumas evidências sobre a eficácia da trazodona no controle da sintomatologia do Autismo Infantil. Trata-se de uma droga com dupla propriedade, ela pode ser antagonista em doses baixas e agonista em doses altas da serotonina. Alguns autores observaram redução em até 75% do comportamento agressivo e autolesivo do Autismo Infantil com uma dosagem relativamente baixa de trazodona (Gedye), em torno de 250 mg/dia, agindo então como antagonista dos receptores 5-HT2. Observações semelhantes ocorreram em adultos com retardo mental tratados com doses baixas de trazodona.

Clomipramina

A clomipramina, um tricíclico que antagoniza os transportadores de dopamina, noradrenalina e, particularmente, serotonina, tem sido estudada quanto a seu potencial no tratamento de crianças, adolescentes e adultos com Autismo Infantil.

McDougle relata melhora nas interações sociais, na agressividade, nos pensamentos e no comportamento repetitivo em adultos com Autismo Infantil, após tratamento com clomipramina. Gordon,

por sua vez, considerou a clomipramina superior à desipramina e ao placebo, no controle de sintomas de Autismo Infantil e agressividade, bem como na melhora dos sintomas de hiperatividade em um grupo de crianças e adolescentes.

Estudos adicionais, inclusive uma experiência aberta envolvendo 35 adultos com Autismo Infantil, têm apoiado um papel para a clomipramina em abrandar o comportamento repetitivo e a agressividade. Sugeriu-se que o benefício da clomipramina fosse devido aos seus efeitos serotoninérgicos. Entretanto, como sempre ocorre nas pesquisas sobre o Autismo Infantil, existem muitas e grandes diferenças nos resultados de pesquisas usando clomipramina e outros antidepressivos tricíclicos no tratamento desse transtorno.

Inibidores da Recaptação da Serotonina

Dadas às evidências de disfunção da serotonina em indivíduos com Autismo Infantil e alguns resultados promissores com a clomipramina, a busca por drogas seguras e eficazes no tratamento de Autismo Infantil têm levado a experiências clínicas com os inibidores seletivos da recaptação da serotonina (ISRSs). Pelo menos os ISRSs têm uma farmacocinética mais benigna, com respeito a efeitos adversos, não possuindo potencial para cardiotoxicidade e nem por baixar o limiar convulsivo, efeitos comuns aos tricíclicos.

Sertralina

Tal como em relação à clomipramina, pesquisadores (Buck) também têm

constatado redução do comportamento agressivo e autolesivo em pacientes portadores de Autismo Infantil. A dose preconizada para esses casos é de 25 a 150mg/dia de Sertralina.

McDougle também constata a eficácia da sertralina no tratamento de sintomas em adultos com Autismo Infantil. Na dosagem de 50 a 200 mg/dia, 64% dos pacientes responderam de alguma forma ao tratamento.

Fluoxetina e Paroxetina

Vários investigadores têm descrito melhora de crianças, adolescentes e adultos com Autismo Infantil, após tratamento com fluoxetina. Em uma paciente do sexo feminino de 26 anos com Autismo Infantil, Mehlinger notou redução dos comportamentos ritualísticos, bem como a uma elevação do humor depois do tratamento com fluoxetina. Hamdan-Allen descreveu melhora dos sintomas de tricotilomania refratários a imipramina, após administração de fluoxetina. Todd também verificou diminuição dos comportamentos ritualísticos e repetitivos em indivíduos com Autismo Infantil tratados com fluoxetina.

Por outro lado, Ghaziuddin observou apenas melhora do humor em seus pacientes tratados com fluoxetina, embora muitas características fundamentais do Autismo Infantil permanecessem inalteradas.

Fluvoxamina

McDougle descreve diminuição dos pensamentos e comportamentos repetitivos e da agressividade, bem como

melhora do relacionamento social em pacientes adultos com Autismo Infantil e TOC, após tratamento com fluvoxamina. A fluvoxamina mostrou superioridade significativa ao placebo após 4, 8 e 12 semanas de tratamento.

O tratamento com a fluvoxamina foi também superior ao placebo no seguinte: pensamentos e comportamentos repetitivos, comportamentos mal adaptados, agressividade e comportamento autista. Houve ainda aumento de algumas áreas do relacionamento social, particularmente o uso da linguagem, em adultos com transtorno autista. Esses estudos preliminares justificam outras pesquisas com fluvoxamina e outros ISRSs em adultos, adolescentes e crianças com Autismo Infantil.

Neurolépticos Atípicos

Os neurolépticos típicos, como o haloperidol e a pimozida, têm sido usados há várias décadas no tratamento de Autismo Infantil. Estudos duplo-cegos com placebo têm demonstrado sua maior eficácia no tratamento de sintomas do autismo, principalmente crianças e adolescentes. Entretanto, devido a necessidade de uso contínuo desses neurolépticos típicos e o desenvolvimento de efeitos extrapiramidais adversos indesejáveis, como por exemplo a discinesia tardia, sua indicação tem sido limitada.

Neuroléptico Atípico foi o nome atribuído a uma categoria de medicamentos com possibilidade de ter eficiente ação antipsicótica sem produzir, ou produzindo o mínimo de sintomas extrapiramidais. Outra característica que se pode atribuir ao neuroléptico atípico, é sua maior efi-

cácia nos chamados sintomas negativos das psicoses.

Com efeitos colaterais potencialmente favoráveis e perfil farmacológico com afinidades significativas para receptores dopaminérgicos e serotoninérgicos, o uso desses neurolépticos atípicos, como por exemplo a clozapina, a risperidona e a olanzapina, tem sido experimentados em pacientes com Autismo Infantil.

Clozapina

Existem relativamente poucos estudos com a clozapina para tratamento de Autismo Infantil. Três crianças autistas exibindo hiperatividade e agressividade acentuadas receberam clozapina depois de se mostrarem resistentes aos neurolépticos típicos. Observaram-se melhoras com três meses de tratamento em dosagens de até 200 mg/dia, e 2 de 3 pacientes continuaram a mostrar melhora clínica durante oito meses seguintes.

A escassez de trabalhos descrevendo o uso de clozapina para tratamento de sintomas do Autismo Infantil poderia, em parte, refletir preocupação com o uso de uma droga com aumento dos riscos de agranulocitose ou crises convulsivas, especialmente em crianças ou adolescentes. Estudos adicionais se justificam para determinar a utilidade da clozapina no tratamento de crianças, adolescentes e adultos com Autismo Infantil.

Risperidona e olanzapina

Recentemente surgem cada vez mais trabalhos atestando o potencial da risperidona no tratamento de Autismo Infantil. Como a clozapina, a risperidona também

tem alta afinidade pelos receptores 5-HT, sendo ela particularmente alta para os receptores 5-HT_{2A} e 5-HT_{2C}. Ademais, a risperidona parece ter incidência bem mais baixa de efeitos colaterais que os neurolépticos típicos.

Apesar da quantidade significativa de pesquisas básicas e clínicas acerca das etiologias do Autismo, desde que esse transtorno foi descrito por Kanner, ainda são muito importantes os achados dos níveis sanguíneos elevados de serotonina em 30% a 40% dos portadores desse distúrbio. Isso sugere a regulação do sistema serotoninérgico como importante contribuinte à fisiopatologia do Autismo Infantil.

Os recentes achados relacionados à exacerbação dos sintomas com diminuições agudas e significativas da serotonina no SNC, somente apóiam um papel central para esse neurotransmissor na expressão característica do Autismo Infantil. Isso também sugere uma eventual grande sensibilidade nos indivíduos com Autismo Infantil em relação a alterações da disponibilidade da serotonina.

Como costuma acontecer em outros transtornos psiquiátricos, estratégias de tratamento têm sido desenvolvidas para Autismo Infantil, a despeito da ausência de uma fisiopatologia bem compreendida.

Sobre outros inibidores da recaptação da serotonina (ISRSs), tendo em vista as substanciais melhoras observadas em adultos autistas tratados com fluvoxamina, há necessidade de estudos adicionais, faixas etárias e subtipos de Autismo Infantil.

Os antipsicóticos denominados neurolépticos atípicos, em comparação com neurolépticos típicos, parecem ter perfis

mais benignos, relacionados com efeitos colaterais adversos. São interessantes as descrições de alterações da função da dopamina e da serotonina em indivíduos com Autismo Infantil, bem como a afinidade significativa por receptores de dopamina D₂-símiles e por receptores 5-HT₂ dos neurolépticos atípicos. Isso autoriza tentativas de utilização dessas substâncias no tratamento desse transtorno.

Existem alguns relatos de casos iniciais referentes à utilidade dos neurolépticos atípicos, particularmente da risperidona e a olanzapina, no tratamento de indivíduos com Autismo Infantil.

Desde que o autismo foi descrito pela primeira vez, em 1943, pelo médico austríaco Leo Kanner, um sem-número de estudos já foi feito sobre a desordem, mas ela ainda é considerada uma das mais enigmáticas da ciência. Muitas hipóteses e teorias foram levantadas para explicá-la, e um número igual delas já foi derrubado. Chegou-se a dizer, por exemplo, que vacinas poderiam causar intoxicação que levaria ao autismo; que determinados alimentos causariam o distúrbio; e até mesmo que a mãe era culpada pelo surgimento dos sintomas no filho.

“Não há comprovação de nenhum fator ambiental no surgimento do autismo”, afirma o neurofisiologista Vladimir Lazarev, do Instituto Fernandes Figueira (IFF). Juntamente com o médico Adailton Pontes, também do IFF, Lazarev tem conduzido estudos sobre o perfil neurofisiológico de crianças portadoras de autismo (ver ‘Em busca do diagnóstico preciso’ em CH 224).

Fora do Brasil, a ideia geral é também que “além de processos genéticos,

não se conhece outras possíveis causas cientificamente viáveis para o autismo”, nas palavras do psicólogo Ami Klin, coordenador do Programa de Autismo da Universidade de Yale (Estados Unidos). O desconhecimento de influências do ambiente, no entanto, não significa que elas não existam.

Os processos genéticos aos quais Klin se refere são, na verdade, mutações genéticas – ou seja, microdeleções, inversões ou duplicações de determinados genes – que se descobriu ter relação com o autismo. “Os fatores genéticos respondem por mais de 90% das causas para o autismo”, explica o neuropediatra Leonardo de Azevedo. Os outros possíveis fatores não são conhecidos, e podem ser, por exemplo, resultado de problemas durante a gravidez, como rubéola, toxoplasmose e acidentes.

Não há apenas um gene relacionado ao distúrbio, mas vários, o que dificulta o trabalho dos cientistas. “O envolvimento de múltiplos genes pode responder por mais de 90% dos casos de propensão para o autismo”, explica de Azevedo. Esse mapeamento, embora impreciso, é importante, pois possibilita a elaboração de possíveis tratamentos ou medicamentos que suprimam as faltas ou estabilizem os excessos causados pelas mutações genéticas.

Entre os genes-candidatos, estão dois responsáveis pelo metabolismo da serotonina, um neurotransmissor que tem um papel regulador de determinadas fases do sono. Outra possibilidade é o gene RELN, codificador de uma proteína extracelular que coordena a migração de neurônios durante o desenvolvimento do cérebro. Essa proteína, chamada de

relina, tem papel importante no desenvolvimento do córtex cerebral, do hipocampo e do cerebelo – estruturas nas quais já foram identificadas anormalidades em pessoas autistas.

No Brasil, a pesquisa genética também tem bons prognósticos. O laboratório coordenado por Vadasz no Hospital das Clínicas de São Paulo tem, além de uma área de diagnóstico e tratamento para distúrbios do espectro autista, um projeto de pesquisa voltado para a identificação de genes-candidatos à desordem e células-tronco.

O impacto da família de indivíduos portadores de autismo

A família apresenta muitas expectativas quanto ao futuro desta criança, às limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho [7,13-18]. As características clínicas da patologia afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. Essa situação pode constituir um estressor em potencial para familiares.

Vários estudos revelaram a existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo [19-22]. O estudo de Bristol e Schopler [23] complementa estes dados, demonstrando que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser in-

fluenciado por características específicas do autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento. De fato, conforme apontado por estes autores, percebe-se uma inversão na ênfase histórica de pesquisas dos efeitos psicológicos do comportamento dos pais sobre a criança [24,25] para pesquisas dos efeitos psicológicos do comportamento das crianças sobre os pais. Konstantareas e Homatidis [26], realizaram uma breve revisão histórica sobre a questão do estresse em familiares de crianças com autismo. Segundo os autores, Holroyd, Brown, Wilker e Simmons [*apud* 26] foram os primeiros a investigar o tema, identificando níveis consideráveis de estresse nas 29 famílias pesquisadas. Subsequentemente, um outro estudo [27] encontrou maiores níveis de estresse em pais de crianças com autismo, quando comparados a grupos de controle. No final da década de 1970, DeMyer [28] publicou seu trabalho acerca do estresse dos pais de crianças com autismo, os quais foram comparados a um grupo controle. Os resultados demonstraram maior presença de tensão física e psicológica em mães de crianças com autismo, culpa em 66% destas e incertezas quanto a habilidades maternas em 33%. Neste estudo, os pais também se mostraram afetados, porém de modo indireto, isto é, reagiram ao sofrimento de suas esposas. A partir de então, iniciaram-se questionamentos a respeito das possíveis diferenças quanto ao estresse entre pais e mães de crianças com autismo. Milgram e Atzil [29] estudaram os diferentes papéis desempenhados pela relação parental de crianças com autismo em Tel-Aviv. Os resultados apontam que as mães tendem a apresentar maior risco

de crise e estresse parental que os pais, devido à demanda dos cuidados com a criança. Conforme estes autores, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si esses cuidados, assumindo-os mais do que os pais. Contudo, é mencionado o sentimento de desamparo destas pela falta de suporte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados do filho. Estes achados são corroborados pelo estudo de Konstantareas e Homatidis [26], em que foi examinado o nível de suporte conjugal disponível a mães e pais de crianças com autismo. Através de entrevistas semi-estruturadas, foram agrupados hierarquicamente os principais tipos de suporte desejados pelas mães, em relação aos seus cônjuges, sendo estes:

- 1) oportunizar maior alívio materno quanto aos cuidados da criança com autismo;
- 2) assumir maior responsabilidade disciplinar para com o filho;
- 3) obter ajuda paterna de forma espontânea, sem a necessidade de contínuos pedidos de ajuda.

Milgram e Atzil [29], também descrevem o papel dos pais, que em contraposição às expectativas das mães, consideram justa sua menor participação nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família. Porém, outros estudos revelam que estas responsabilidades tendem a acarretar tensão emocional e financeira significativas, consequente-

mente dificultando a contribuição destes para com os cuidados da criança [28-31].

No início da década de 80, Bristol e Schopler [23] relataram os achados de uma pesquisa não publicada de Bristol, em que reafirmam que o grau de dependência, incapacidades cognitivas e as dificuldades nas características de comportamento da criança com autismo resultavam em maior estresse parental. Conforme Konstantareas e Homatidis [26], tais dados conduzem mais a tentativas explicativas do que a informações conclusivas sobre a questão do estresse em familiares de sujeitos com autismo. No início dos anos 1990, levantou-se a hipótese de que pudesse existir um padrão particular de áreas que influenciasse o estresse em pais de crianças com autismo. Koegel *et al.* [32] buscaram explorar melhor este tema. Para avaliar a consistência destes padrões de estresse, 50 famílias oriundas de várias regiões geográficas dos Estados Unidos e Alemanha preencheram o QRS - Questionnaire on Resources and Stress [33], levando em conta também o nível de funcionamento (QI) e a idade dos indivíduos (entre 3 e 31 anos). A correlação para mães de crianças com autismo, em cada uma das três localidades geográficas, mostrou-se bastante alta e estatisticamente significativa ($p < 0,001$). O coeficiente de correlação entre o grupo da Califórnia (Santa Bárbara e São Diego) e o grupo da Alemanha foi de 0,931. Para o grupo da Califórnia versus o grupo Apalache (Kentucky, West Virginia e Ohio) a correlação foi de 0,957. Por último, entre o grupo da Alemanha e o grupo Apalache a correlação foi de 0,886. Os resultados sugerem a existência de um perfil característico de estresse para

pais de crianças com autismo, mostrando uma constância relativa entre famílias de diferentes localidades geográficas. Dentre os itens avaliados, o que mostrou maior consistência quanto ao estresse em pais e mães foram as preocupações relativas ao bem-estar de seus filhos, quando os mesmos não puderem mais prover seus cuidados. Estas preocupações subdividem-se em:

- 1) preocupação com o futuro de seu filho;
- 2) dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente da criança;
- 3) aceitação em sua comunidade.

As relações do casal parental passam por duras provas, alto índice de divórcios. Autismo traz às famílias lições importantes sobre como aprender a levar as duras demandas da vida com tolerância e humor. Isso não faz todos famílias especiais. O autismo, mais que um problema que afeta a uma pessoa, é um transtorno de incapacidade que afeta à toda a família.

Quando os pais tratam de descrever o viver com um filho com autismo, usam termos bem diferentes como: doloroso, incômodo, difícil, normal, complicado, muito satisfatório, faz amadurecer, traumático, e outros muitos. O certo é que cada família, e dentro desta, cada membro da família é afetado pelo membro autista de maneira diferente. O impacto que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda segundo a etapa em que se encontra cada um. O efeito do autismo é parecido ao que produz qualquer outra incapacidade permanente em um membro

da família, pelo que vários aspectos que são tratados aqui são comuns a várias deficiências.

Consistente com os achados de outros pesquisadores [23,27], estes resultados sugerem que o convívio e os cuidados continuados prestados a crianças com autismo se mostra como um poderoso estressor, que age sobre a vida destas famílias de modo muito característico.

A identificação de fontes específicas de estresse em familiares de pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento também foi foco de interesse de Perry *et al.*. Os autores encontraram níveis de estresse mais elevados em familiares de crianças portadoras da síndrome de Rett quando comparados a grupos controle. Os resultados mostraram que os pais de meninas com síndrome de Rett experienciam maior estresse em relação aos seus sentimentos de apego para com suas filhas, isolamento social e problemas de saúde, do que o grupo controle. A justificativa dos autores é de que os níveis de estresse mais elevados, nesta população em particular, se devem a vários fatores:

A aparência saudável da criança quando bebê cria expectativas nos pais, que são posteriormente destruídas;

- b) Os filhos podem apresentar incapacidades graves, necessitando de cuidados intensos durante toda a vida;
- c) as poucas expectativas quanto a melhorias de tratamento.

Embora grande parte da literatura mostre evidências de maiores níveis de estresse em familiares de crianças com

transtornos no desenvolvimento [32], outras pesquisas abordam este assunto sob outra ótica.

Alguns estudos [34] indicam que as dificuldades das crianças com algum transtorno do desenvolvimento podem ser consideradas como um estressor apenas em potencial, podendo estes a relação parental sofrer ou não os efeitos de um estresse real. Para estes autores, o impacto das dificuldades próprias da síndrome sobre os pais vai depender de uma complexa interação entre a severidade das características próprias da criança e as de personalidade dos pais, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais. De fato, Gomes e Bosa (2002), ao investigarem o impacto do autismo em irmãos de portadores dessa condição, não encontraram evidência de estresse nesta população. Na verdade, o nível de estresse estava mais associado à qualidade das relações familiares (Ex: conflito e punição), independentes de ter ou não um irmão com autismo. De acordo com Bristol e Schopler [23], na área da sociologia têm-se procurado desenvolver modelos de avaliação que identifiquem fatores predisponentes a crises familiares face ao estresse. Hill [35] já havia chamado a atenção para a necessidade de um modelo compreensivo de estresse familiar, que levasse em conta a avaliação dos recursos familiares disponíveis. De forma similar, Konstantareas *et al.* [34] sugerem uma avaliação sistemática do estresse percebido, por exemplo, enfocando a forma como estes pais encontram-se frente à necessidade de lidar com a alta demanda de cuidados solicitados por seus filhos, às reações negativas da comunidade, aos limitados

recursos de apoio que podem contar ou sentimentos diante de possíveis renúncias quanto à carreira profissional. Um estudo anterior, destas mesmas autoras [26], buscou investigar o estresse familiar percebido, a partir de três aspectos: as características da criança, características de personalidade dos pais e recursos de coping. Os objetivos foram:

- 1) identificar a forma como pais e mães avaliam a presença e o grau de expressão de sintomas-chave de autismo em seu filho;
- 2) avaliar o quão sintomático os pais percebem seu filho, clareando a relação entre severidade do sintoma e estresse;
- 3) avaliar o estresse em função de cada sintoma para determinar possíveis diferenças quanto ao impacto da relação parental;
- 4) avaliar como a severidade do sintoma e o estresse concomitante se relacionam com algumas características da criança;
- 5) examinar os efeitos de outras características familiares (nível socioeconômico, tamanho da família, suporte social) sobre os níveis de estresse.

Para tanto, 44 famílias, que tinham filhos com autismo, participaram do estudo, sendo que a faixa de idade dos pais variava de 23 a 52 anos. Foram utilizadas uma escala e uma entrevista semiestruturada para avaliar o grau de suporte social e dificuldades experiência das ao lidar com agentes sociais e comunitários. Quanto aos resultados, a percepção dos sintomas mostrou-se influenciada pela idade da criança, sendo as crianças mais

novas (até 6 anos) vistas como menos sintomáticas pelos pais em comparação à percepção dos clínicos. O estudo também identificou alto grau de concordância interparental quanto à avaliação da severidade dos sintomas:

- 1) pobreza na comunicação;
- 2) discrepâncias nas habilidades cognitivas;
- 3) comprometimento no relacionamento interpessoal.

No caso do estresse parental devido aos sintomas da criança, a pontuação foi equivalente entre pais e mães, porém enquanto o melhor preditor para o estresse paterno foi os comportamentos autoabusivos (bater-se, arranhar-se, beliscar-se ou morder-se), para as mães foi a hiperirritabilidade (grau de inquietude e comportamentos disfuncionais) e a idade mais avançada da criança (6 a 12 anos).

Estudos têm apresentado dados a respeito da natureza dos eventos causadores de estresse e das características próprias da criança com autismo, que exercem um impacto sobre os familiares, considerando como parte integrante deste processo, as formas utilizadas pelos familiares para lidar com o estresse (coping) [22,34]. As emoções e a excitação fisiológica criada por situações estressantes são altamente desconfortáveis, motivando o indivíduo a fazer algo para seu alívio [36,37].

Lazarus e Folkman identificaram duas formas principais de coping. A primeira inclui estratégias de definição do problema, geração de soluções alternativas, comparação em termos de custos e benefícios, seleção e implementação

da alternativa escolhida (focalizada no problema). Já a segunda, focalizada na emoção, objetiva desenvolver ações para controlar o estado emocional, bem como impedir que as emoções “negativas” afetem o engajamento em ações para a solução de seus problemas. Tunali e Power [38] abordaram a relação entre estresse e coping em pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. Conforme sua análise, quando um indivíduo se encontra em uma situação inevitável em que uma necessidade humana básica está ameaçada, esta exposição ao estresse pode “redefinir o preenchimento destas necessidades, desenvolvendo meios alternativos para alcançá-lo”. Baseado neste modelo, em um estudo posterior, os autores compararam as respostas de mães de crianças com e sem autismo a respeito de uma série de tópicos envolvendo o seu cotidiano, em uma entrevista. Os resultados não revelaram diferenças entre os grupos quanto a itens como ajuste psicológico, satisfação de vida ou satisfação conjugal. Contudo, os autores encontraram uma correlação positiva entre determinadas estratégias de coping e satisfação de vida, em mães de filhos com autismo. Por exemplo, as mães que apresentaram maior satisfação de vida, foram aquelas que tendiam a depositar maior ênfase na importância de “ser uma boa mãe” do que na carreira profissional; a passar a maior parte de seu tempo de lazer com familiares; a depositar menor ênfase no lazer individual e na opinião ou aprovação alheias a respeito dos comportamentos de seus filhos; maior ênfase nos papéis e suporte parentais do que na intimidade conjugal e lazer compartilhado; maior to-

lerância à ambiguidade, tanto em relação a seus filhos quanto no geral. Essa correlação foi negativa para mães de crianças sem autismo. Os estudos apresentados mostram que os pais ou cuidadores de um indivíduo portador de autismo lidam diariamente com diversos estressores. Esta condição afeta todos os membros da família, causando estresse direta (Ex: pobreza na interação social) ou indiretamente (Ex: impacto financeiro).

A análise da literatura revisada revela contradições entre as pesquisas quanto às características comportamentais da criança com autismo que mais contribuem para o estresse em familiares. O estudo de Konstantareas e Homatidis [26], por exemplo, comparou dados de famílias de crianças com e sem autismo a fim de mapear as principais fontes do estresse familiar. O melhor preditor para o estresse paterno foi os comportamentos autoabusivos e para o materno foi a hiperirritabilidade. É interessante notar que ambos os comportamentos citados não são típicos ou exclusivos do autismo, podendo ser encontrados em outras condições (Ex: deficiência mental). Logo, o estresse produzido por estes fatores pode estar presente em outras famílias que não somente a de crianças com autismo. Por outro lado, no estudo de Bebko, Konstantareas e Springer [39], a maior fonte de estresse parental foram os déficits na comunicação (linguagem verbal expressiva) e cognitivos (discrepância entre diferentes áreas). Considerando que as dificuldades na comunicação afetam o relacionamento interpessoal, e constituem critérios-chave para o diagnóstico de autismo, pode-se compreender estes resultados como sendo mais específicos aos casos de autismo.

O stress e as defesas em pais e mães de crianças autistas

As relações do casal passam por duras provas, alto índice de divórcios. Autismo traz às famílias lições importantes sobre como aprender a levar as duras demandas da vida com tolerância e humor. Isso não faz todos famílias especiais.

O certo é que cada família, e dentro desta, cada membro da família é afetado pelo membro autista de maneira diferente. O impacto que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda seguindo a etapa em que se encontra cada um.

Os pais das crianças autistas vivem em um constante stress emocional e apresentam muitas defesas excluindo-se das representações mentais de consciência, ou seja, criam uma outra realidade defensivamente porque assim são menos dolorosas. O impacto para muitos pais em ter recebido uma explicação de que os sintomas da criança são uma desordem biológica e não tem chance de cura,

Os quadros resultantes são, em geral, severos e persistentes, com grandes variações individuais. Dessa forma, seu impacto não é desprezível.

O autismo, mais que um problema que afeta a uma pessoa, é um transtorno de incapacidade que afeta a toda a família. Quando os pais tratam de descrever o viver com um filho com autismo, usam termos bem diferentes como: doloroso, incômodo, difícil, normal, complicado, muito satisfatório, faz amadurecer, traumático, e outros muitos.

Por outro lado, a intervenção dirigida a crianças autistas precisa ser intensiva, abrangente e duradoura. Isso leva à

consideração de que a participação das famílias nesse processo deveria ser um foco sistemático dos estudos e propostas de intervenção envolvendo crianças autistas. O cuidado em relação aos pais, ora proporcionando-lhes informações precisas sobre o desenvolvimento da criança, acolhendo as dúvidas e compreendendo pedidos, ora, convidando-os para participem como agentes do processo é tarefa fundamental no atendimento psicoterapêutico da criança uma vez que as marcas deixadas por criança autista, os sinais clínicos do autismo na subjetividade dos pais, ligados ao isolamento da criança, e sensação dos pais em não serem capazes de decifrar suas intenções levam os pais a um verdadeiro stress emocional constante.

Para o Psicanalista Infantil é preciso ajudar a relação parental a promover uma atuação efetiva com o filho e não se sentirem excluídos em suas necessidades, motivando as relações de empatia e portanto, aumentando a interação com a criança e diminuindo seu isolamento social inicial.

O efeito do autismo é parecido ao que produz qualquer outra incapacidade permanente em um membro da família, pelo que vários aspectos que são tratados aqui são comuns a várias deficiências. Certamente, o ter um filho autista pode ser uma das experiências mais devastadoras para os pais em particular, também para os outros filhos. Leva a família a graves tensões e por momentos pode parecer o fim do mundo, mas não é, como tão pouco o fim da família.

Muitos têm conseguido vencer, e suas experiências ajudam a outros a enfrentar a maior fonte de preocupação,

que é o medo ao desconhecido. Com frequência, os pais se sentem mal pela adversidade, intensidade e a contradição de sentimentos que a respeito do filho autista e à situação em que vivem. Uma ajuda eficaz pode levar a reconhecer estes sentimentos como normais, que outros pais já tiveram e que não é vergonhoso ou ruim ter essas reações, nem se é uma má pessoa por tê-las. E assim partir para o grande passo da felicidade quando se aceita um filho diferente, entendendo suas limitações e compreendendo sua forma diferente de amor e agradecer.

Aceitar um filho autista é respeitar que ele vive em um mundo distante. Tal aceitação traz a paz e a felicidade para ambos os lados, pais e filhos. Assim que a relação parental começa a entender e principalmente aceitar o seu filho diferente perdem a culpa e param de sofrer. Permitindo também que o seu filho seja feliz mesmo de uma forma distante e diferente da realidade convencional. (...) Somente com a aceitação e o respeito às diferenças poderão experimentar a felicidade. Santana S, 2011

Reconhecendo o diagnóstico do autismo

Para um diagnóstico médico preciso do Transtorno Autista, a criança deve ser muito bem examinada, tanto fisicamente quanto psico-neurologicamente. A avaliação deve incluir entrevistas com os pais e outros parentes interessados, observação e exame psico-mental e, algumas vezes, de exames complementares para doenças genéticas e ou hereditárias.

Hoje em dia pode-se proceder alguns estudos bioquímicos, genéticos e cromossômicos, eletroencefalográficos, de imagens cerebrais anatômicas e funcionais e outros que se fizerem necessários para o esclarecimento do quadro. Não obstante, o diagnóstico do Autismo continua sendo predominantemente clínico e, portanto, não poderá ser feito puramente com base em testes e/ou algumas escalas de avaliação.

Segundo o DSM.IV, os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, onde se inclui o Autismo Infantil, se caracterizam por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, tais como: nas habilidades da interação social, nas habilidades de comunicação, nos comportamentos, nos interesses e atividades. Os prejuízos qualitativos que definem essas condições representam um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo. Esta seção do DSM.IV inclui o Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno de Asperger.

De maneira mais ou menos comum, esses Transtornos se manifestam nos primeiros anos de vida e, frequentemente, estão associados com algum grau de Retardo Mental. Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento são observados, por vezes, juntamente com um grupo de várias outras condições médicas gerais, como por exemplo, com outras anormalidades cromossômicas, com infecções congênitas e com anormalidades estruturais do sistema nervoso central.

Porem, independentemente de critérios de diagnósticos, é certo que a síndrome atinge principalmente crianças

do sexo masculinos. As taxas para o transtorno são quatro a cinco vezes superiores para o sexo masculino, entretanto, as crianças para o sexo feminino com esse transtorno estão mais propensas a apresentar um Retardo Mental mais severo que os meninos.

A escola para o meu filho vencendo barreiras

Atualmente a legislação vigente, a nível federal e estadual, ampara e assegura os direitos das pessoas com necessidades educacionais especiais. É preciso ter em mente, contudo que existência de uma lei não garante infelizmente que os direitos estejam sendo assegurados na prática do dia-a-dia.

Os preceitos constitucionais determinam que o direito à educação das pessoas portadoras de deficiência deverá ser garantido pelo Estado, conforme o Art. 208, que diz que o dever do Estado com a Educação será efetivado mediante a garantia de, em seu inciso III, atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Esse direito é ratificado em vários outros documentos como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº. 9395/96, a Declaração de Salamanca, bem como o Parecer 17/2001 e Resolução N. 2 do Conselho Nacional de Educação, entre tantos outros que poderiam ser citados aqui, inclusive alguns Documentos de importância Internacional. Considerando não ser nosso objetivo analisar a legislação e sim, desafiar e pontuar as necessidades que emergem a cada dia da escola no processo da inclusão, reto-

mamos nosso pensar sobre a questão em nosso país, que infelizmente, foi elaborada e começou a “valer” antes mesmo do importante processo de estudos das realidades regionais e das democráticas discussões em diversas estâncias da sociedade.

Depois de aceitar o diagnóstico e reconhecer as limitações da criança os pais entram em outro stresse que seria chamado de inclusão escolar bem diferente dos portadores da síndrome de Down. Os autistas são frequentemente confundidos com portadores de outros transtornos, como a esquizofrenia. A maioria das escolas, até as particulares, recusa a matrícula, contrariando um direito constitucional. Nas escolas públicas do Brasil em grandes capitais, as turmas especiais oferecem apenas 50 minutos diários de atividades, com professores especializados em educação inclusiva. Já nas escolas privadas esse trabalho é quase inexistente e em algumas totalmente nulo.

Para os pais que buscam uma escola privada esbarram em outro grande buraco negro: existem poucos centros de reabilitação para autistas em nossas grandes capitais, em contratos os valores sempre são muito altos e as famílias passam por muitas limitações para conseguirem manter a aquele filho em um espaço adequado a sua condição.

Além das aulas na escola regular a criança precisa de sessões de fonoaudiologia, responsáveis pela dicção, de psicopedagogia, para exercitar as habilidades cognitivas e de sessões de psicoterapia familiar e muitas vezes praticar algum esporte e como a natação que costuma ser o mais indicado. Para estimular a con-

centração ainda é importante ter aulas de música em casa com professor particular.

Autismo tem cura?

Profissionais do Serviço de Neurologia do Instituto Fernandes Figueira, uma unidade da Fundação Oswaldo Cruz, pretendem mudar a forma de diagnosticar o autismo, que atualmente é feito a partir da observação clínica de comportamento. O objetivo é desenvolver uma forma de detectar precocemente a doença.

Para isso, entre 2002 e 2003, eles acompanharam 13 crianças autistas e 16 normais, do sexo masculino, entre 6 e 14 anos. Elas foram submetidas à estimulação luminosa rítmica, enquanto as respostas eram captadas por eletrodos aplicados em suas cabeças.

As respostas observadas e analisadas nas populações neuronais, oscilando nas frequências dos estímulos aplicados, nos permitiram encontrar anormalidades que não poderiam ser vistas através do eletro-encefalograma de rotina - explica o neuropediatra Adailton Pontes.

De acordo com os pesquisadores, foi identificada, num resultado preliminar, uma menor reatividade do hemisfério cerebral direito, que estaria relacionado com as habilidades sócio-emocionais. Ainda assim, é preciso ter o resultado definitivo do estudo. Segundo o neurologista Adailton Pontes, o distúrbio causa do pelo autismo tem, provavelmente, causas genéticas combinadas com fatores ambientais e começa a se desenvolver já dentro da barriga da mãe.

Os resultados preliminares da pesquisa realizada pelo neurologista Adailton Pontes com 14 crianças autistas

pacientes do Instituto Fernandes Figueira (IFF), da Fiocruz, estão aproximando os médicos de um diagnóstico objetivo da síndrome. Até hoje, o autismo é detectado por meio de uma avaliação clínica que leva em consideração critérios aplicados à análise do comportamento dos pacientes. No entanto, a necessidade de diagnosticá-lo precocemente vai de encontro à pouca familiaridade dos pediatras com o assunto.

“Falta uma política de saúde em que o pediatra tenha conhecimento das etapas do desenvolvimento e dos fatores de risco do autismo.

Eles poderiam aplicar questionários sobre o comportamento das crianças que podem acender ou não o sinal vermelho e encaminhar para o tratamento.” Pontes A. 2010

Como ainda há grande desconhecimento de muitos pediatras da sintomatologia do autismo, não acontece de maneira uniforme, uma forma de diagnóstico objetivo poderia ajudar a reconhecer autistas cada vez mais precocemente, fato que seria de extrema importância para muitas famílias.

Em seu estudo, Pontes mediu, por meio de um eletroencefalograma, a atividade cerebral dos pacientes selecionados, entre 6 e 14 anos, mediante um determinado estímulo luminoso. O resultado preliminar mostra o que pode ser uma resposta padrão para os portadores da síndrome: as crianças autistas apresentaram uma ativação menor do hemisfério direito do cérebro.

As respostas foram comparadas com os resultados de crianças normais da mesma faixa etária submetidas ao exame, que não têm a mesma reação.

Os bons resultados, no entanto, precisam ser confirmados por um estudo com uma amostra maior.

“É um achado significativo do ponto de vista estatístico. Será sim, uma descoberta, se os resultados forem confirmados com a amostra maior, comparando com graus mais graves de deficiência do hemisfério direito e com portadores de outros tipos de transtornos mentais”. Pontes A. 2010

A novidade da pesquisa é que a localização da deficiência do cérebro dos autistas só havia sido demonstrada até agora com a ajuda de exames de imagem funcional, de custo muito alto.

Como foi percebido a grande importância do eletroencefalograma e a condição acessível em qualquer lugar do mundo por ter custo baixíssimo, percebe que o eletro detecta respostas imediatas dos neurônios, mas perde em localização.

O médico do IFF Dr. Adailton Pontes resolveu usar o computador para agrupar as respostas dos neurônios pela frequência e determinar a área, ainda que não tão precisa, afetada no cérebro.

Segundo Pontes, o autismo não pode ser encarado como uma raridade. A prevalência da doença é de um caso a cada mil habitantes, o que a torna relativamente frequente. O pesquisador trabalha com a definição de autismo utilizada na Academia Americana de Neurologia e pelo *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (DSM IV), que caracteriza a enfermidade por prejuízos nas habilidades de interação social, comunicação, comportamentos repetitivos, interesses e atividades restritas.

O espectro de autismo varia das formas mais leves até as gravíssimas. Os autistas não têm pragmática, uso social da linguagem. Não dá para manter um diálogo com eles porque lhes falta a intersubjetividade de perceber o outro. Esses são aspectos sócio-emocionais relacionados ao hemisfério direito do cérebro. Além disso, 75% dos pacientes têm retardo mental”, explica o pesquisador.

Pontes coloca a medicina como uma procura constante de provas definitiva. Além disso, o diagnóstico tardio é danoso tanto para a criança quanto para a família. Quanto mais cedo o diagnóstico, melhor. O que buscamos é detectar logo no primeiro ano de vida. O ideal é antes dos 3 anos, quando o tratamento produz resultados melhores. A criança que chega depois dos 5 anos tem um prognóstico diferente. Assim é de suma importância trabalhar na busca rápida do prognóstico e adaptar a relação parental o quanto antes para a nova realidade desse grupo familiar.

De um modo geral, quando mais tardio, maiores serão os obstáculos a serem vencidos e para aquelas que ainda não falam nada com demora do diagnóstico para uma atuação terapêutica eficaz, dificilmente desenvolverão a linguagem.

Uma grande forma de constatação é perceber a diferença desse bebê ainda nos primeiros meses de vida. Os autistas apresentam uma disfunção principalmente no hemisfério direito do cérebro, responsável pelas emoções e o convívio social.

“Eles vêem as pessoas fazendo as coisas, mas os gestos e a linguagem não fazem sentido. A subjetividade da entonação de uma frase, por exemplo, que para nós parece

simples, eles não são capazes de reconhecer". Pontes A. 2010

Como o cérebro das crianças tem mais facilidade de se recuperar, o diagnóstico precoce seguido pelo tratamento pode fazer que elas conquistem elementos para seguir uma vida próxima do normal.

Surgem assim, exemplos recorrentes de autistas que são, por sua objetividade, experts em ciências exatas, como a matemática, e conseguem até chegar à universidade. Infelizmente, esse é um grupo muito pequeno. Devido à forma precária de diagnóstico e tratamento no país tão grande como o Brasil.

Conclusão

O impacto da criança portadora de autismo na família tem sido foco de investigações há quase três décadas, revelando intenso interesse científico pelo tema. As pesquisas que inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança, passaram a estudar os efeitos da criança com Autismo sobre os pais. De acordo com esta mudança, estudos atuais têm considerado aspectos como a natureza crônica da síndrome e o consequente acometimento dos pais pelo estresse decorrente da prestação de cuidados em longo prazo, como fatores importantes para a compreensão do fenômeno. Apesar dos avanços já obtidos nesta área, resultados controversos identificam diferentes fatores associados ao impacto dos Autistas. Estas inconsistências são, possivelmente, reflexos de falhas metodológicas ou divergências teóricas entre pesquisadores. Ao mesmo

tempo em que essas diferenças nos achados dificultam a compreensão do impacto dos Transtornos Globais do Desenvolvimento na família, mostram a importância em desenvolver novos modelos de investigação do fenômeno, que ampliem a magnitude de fatores envolvidos neste processo.

O tratamento é muito importante para o desenvolvimento da pessoa autista, mas só acessível a poucos, o que é lamentável. As famílias que não têm condições acabam, muitas vezes, deixando o autista preso em casa para poder exercer suas funções cotidianas.

Quanto mais o tempo passa, mais prejudicado fica o desenvolvimento deles. Desta forma é muito comum a frequência pedidos de ações individuais solicitando tratamento e apoio a família do portador de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. É possível trabalhar com uma noção integrada de saúde, ao invés de se separar a "mente" do "corpo". Particularmente importante nesse modelo é a preocupação quanto à compreensão de como diversos fatores operam e interatuam em condições adversas prolongadas, atingindo a família em diferentes etapas do seu ciclo vital. Entretanto, cabe salientar que mais evidências empíricas necessitam ser produzidas em favor do modelo para que as noções aqui discutidas tornem-se mais conclusivas.

Uma das maiores dificuldades da família (pai e mãe) é o momento do esclarecimento do diagnóstico, os pais não surtontam a demanda de reconhecer na criança sua realidade emocional. Reciprocamente o casal parental (pai e mãe) se sentem sozinhos.

Conhecendo as raízes intersubjetiva para autismo os pais podem ajudar mais eficientemente seus filhos portadores de distúrbios na constituição da consciência original, uma vez que tais crianças possuem falhas na qualificação inicial de afeto, fato comum em crianças autistas.

Maldavsky coloca a importância para a formação do ambiente empático e favorecedor. Se isso não acontecer, introduz o conceito de defesa patógeno para explicar certos comportamentos de isolamento autista.

Assim diante da relação estabelecida entre mãe/pai e bebê, quando os pais e principalmente a mãe são sensíveis às necessidades de conforto e segurança da criança autista, essas crianças podem expressar suas necessidades mais facilmente evitando a maior permanência no isolamento Autista.

No entanto, quando os pais e principalmente as mães permanecem ignorados, rejeitados ou distorcendo as necessidades de seus filhos autistas, eles desenvolveram menos recursos funcionais e adaptáveis para comunicar suas necessidades aos seus pais.

Desta forma a psicoterapia psicanalítica deverá fornecer aos pais uma imagem da criança. Esclarecendo como uma criança autista se comporta e como lidar com cada situação do cotidiano, como trabalhar e efetivar a inclusão social e a inclusão escolar e não apresentar apenas uma tabela psicopatológica. experiências psicanalíticas no campo da intersubjetividade em crianças com autismo e seus pais.

O autismo é um transtorno invasivo de desenvolvimento que compromete a

comunicação verbal e a comunicação não verbal, dificultando a integração social da pessoa. O tratamento do autismo não é feito somente com remédios e sim com reabilitação multidisciplinar, com fonoaudiólogo, psicanalista Infantil e terapeuta ocupacional, psicopedagogo.

Infelizmente não existe cura total para o autismo, mas a reabilitação o quanto antes pode melhorar consideravelmente o prognóstico, fazendo com que o portador de autismo e sua família possam viver bem com harmonia e felicidade respeitando as diferenças.

Referências

1. Kanner L. Early infantile autism. *Journal of Pediatrics* 1944
2. Assumpção Jr JFB. *Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo: Lemos; 1997.
3. APA (American Psychiatric Association). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-III R*. 3ª ed. rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 1980.
4. APA (American Psychiatric Association). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-IV TR*. 4ª ed. rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2002.
5. Gauderer C. *Autismo e outros atrasos no desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Revinter; 1997.
6. Bosa C. *Atuais interpretações para antigas observações*. Em: Baptista C, C. Bosa C, eds. *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed; 2002.
7. Klein M. *Les principes psychologiques de l'analyse des jeunes enfants*. In: *Contributions to Psychoanalysis*. Londres: Hogarth Press; 1948.
8. Klein M. *La psychanalyse des enfants*. Paris: PUF; 1932.

9. Klein M. La technique de jeu psychanalytique: son histoire et as portée. In : Le transfert et autres écrits. Paris: PUF ; 1995. p. 25-50.
10. Tustin F. Autismo e psicose infantil. Rio de Janeiro: Imago; 1975.
11. Tustin F. El cascarón protector en niños y adultos. Buenos Aires: Amorrortu; 1990.
12. Laznik-Penot MC. Rumor à palavra: três crianças autistas em psicanálise. São Paulo: Escuta; 1997.
13. Breslau N, Davis GC. Chronic stress and major depression. Archives of General Psychiatry 1986.
14. Bristol MM, Schopler E. A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In: Blancher J, ed. Severely handicapped young children and their families. Orlando, Florida: Academic Press; 1984.
15. Demyer MK. Parents and children in autism. 1979.
16. Gallagher JJ, Beckman P, Cross AH. Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. Exceptional Children; 1983.
17. Gath A. The impact of an abnormal child upon the parents. British Journal of Psychiatry 1977.
18. Harris SL. Families of developmentally disabled children: A guide to behavioral intervention. New York: Pergamon; 1983.
19. Cutler BC, Kozloff MA. Living with autism: Effects on families and families needs. In: Cohen DJ, Donnellan AM, eds. Handbook of autism and pervasive developmental disorders; 1987.
20. Factor DC, Perry A, Freeman N. Brief report: Stress, social support, and respite care in families with autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders 1990.
21. Perry A, Sarlo-Mcgarvey N, Factor D. Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders 1992;22:235-48.
22. Schopler E, Mesibov GB, eds. Autism in adolescents and adults; 1983.
23. Bristol MM, Schopler E. Coping and stress in families of autistic adolescents; 1983.
24. Bettelheim B. The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self. New York: Free Press; 1967.
25. Eisenberg L. The autistic child in adolescence. American Journal of Psychiatry 1956.
26. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. Journal of Psychology and Psychiatry 1989.
27. Holroyd J, McArthur D. Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. American Journal of Mental Deficiency 1976.
28. Demyer MK, Goldberg P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. Em E. Schopler E, Mesibov GB, eds. Autism in adolescents and adults; 1983.
29. Milgram A, Atzil M. Parenting stress in raising autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders 1988:415-24.
30. Bristol MM, Gallagher JJ. Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. In: J. Gallagher J, & P. M. Vietze PM, eds. Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues. Baltimore, MD: Brookes; 1986. p.81-100.
31. Price-Bonham S, Addisson S. Families and mentally retarded children. Family Coordinator 1978.
32. Koegel RL, Schreibman L, Loos LM, Dilrich-Wilhelm H, Dunlap G, Robbins R, Plien AJ. Consistent stress profiles in

- mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992.
33. Holroyd J. The questionnaire on resources and stress: Na instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology* 1974.
34. Konstantareas M, Homatidis S, Plowright CM. Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992.
35. Hill R. *Families under stress*. New York: Harper; 1949.
36. Atkinsons RC, Smith EE, Bem DJ. (1995). *Introdução à psicologia*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
37. Lazarus S, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
38. Tunali B, Power T. *Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1993.
39. Bebkco JM, Konstantareas MM, Springer J. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1987.

Silvia Aparecida Santos de Santana é Doutoranda em Psicologia pela Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales – UCES, Buenos Aires, Argentina, Psicanalista, Psicopedagoga com Licenciatura em Filosofia, Professora do e Coordenadora geral do Programa de Pós-Graduação em Psicanálise e Psicopedagogia do CEAPP - Centro de Estudos e Acompanhamento Psicanalítico e Psicopedagógico, Especialista em Psicopedagogia, Psicanálise Clínica e Didata, Psicanalista Infantil e Forense, Conferencista sobre temas ligados à Família e Comportamento da Sociedade e Presidenta da SOPPHI – Sociedade de Psicanálise Psicopedagogia e Hipnoterapia

Depressão infantil: um olhar sobre o brincar

PRISCILA LAMBACH*, RAFAEL CELESTINO COLOMBO SOUZA**,
SOPHIE VIVIANI COLOMBO SOUZA***

A palavra depressão tem sido aplicada com grande frequência, basta que sejam pequenos problemas, desequilíbrios emocionais, prejuízos financeiros e frustrações. Porém, a mesma não é sinônimo de tristeza, mesmo estando relacionada a ela. Por isso, é necessária uma atenção no seu diagnóstico e tratamento.

A Depressão Infantil (DI) é uma temática que vem sendo evidenciada atualmente, ocupando um lugar de cuidado diferenciado, pois o seu curso e sintomas abrangem características diferentes da dos adultos. Os conceitos psicopatológicos infantis ainda não apresentam precisão e concordância entre especialistas como ocorre com a depressão em adultos.

A caracterização da DI consiste em um transtorno de humor composto por tristeza e anedonia, associados a transtornos de sono, de alimentação e somáticos (dores de cabeça, tonturas, sudorese e falta de prazer). A inibição motora também pode estar associada, ocasionando para a criança uma dificuldade de brincar, executar tarefas ou ocupações habituais [1].

A origem da depressão pode ser psicológica ou biológica. Observando fatores biológicos é sabido que a herdabilidade genética de alguns fatores acarreta no desequilíbrio hormonal, atuando na alteração do humor e seguindo de depressão.

Por outro lado, os fatores psicológicos contemplam experiências de traumas, perdas, acidentes ou acontecimentos de grande impacto para a criança, esses podem ser desencadeantes da depressão [2].

Os transtornos depressivos em crianças podem se apresentar de acordo com a possibilidade de cada uma ao expressar sua condição física e emocional (tabela I), isso quer dizer, variando conforme a idade, personalidade e contexto da criança.

Diante de um público infantil, torna-se relevante a sensibilidade para perceber essas expressões por meio de diferentes formas de comunicação. Nesta fase ocorre a dificuldade de expressão e descrição dos sentimentos verbalmente, podendo assim demonstrá-los por meio de produções gráficas, expressões faciais, olhares, entre outros.

Segundo a Organização Mundial de Saúde [5] a prevalência de depressão na população infantil é alta, cerca de 8% e acomete ambos os gêneros. Desta forma, a DI torna-se alvo de uma preocupação excessiva de pais, professores e profissionais da saúde. No entanto, o limiar tênue entre a psicopatologia e padrão de normalidade (biológico) tem gerado diagnósticos precipitados e tratamentos que não correspondem a real necessidade de cuidado do indivíduo.

Tabela I

Sintomas físicos	Sintomas psicológicos
Insônia	Queixas verbais de “triste”, “infeliz”, “culpado” ou “pesado”.
Auto e hetero agressividade	Auto-estima baixa
Perda de apetite e alteração de peso	Pensamento de morte e suicídio
Choro frequente sem causa orgânica	Apatia
Cansaço e perda de energia	Irritabilidade, raiva, etc. (sensibilidade emocional exacerbada)
Dificuldade de concentração e memória recente	Isolamento
Regressão da linguagem e comunicação	Mudança súbita e inexplicável de comportamento
Hiperatividade	

Fonte: [3,4].

Outro fator que possivelmente facilita essa confusão, no diagnóstico da depressão, está pautado no contexto atual. As crianças se relacionam cada vez menos com a natureza e com outras crianças, a elas é oferecido cada vez mais contato com recursos tecnológicos e midiáticos, possivelmente acelerando o processo de desenvolvimento intelectual e adiando o desenvolvimento social e emocional.

Resultado de um tempo em que a lógica da velocidade e eficácia máxima é determinante para a escolha das rotinas das crianças. O excesso de atividades, os discursos competitivos desde a educação infantil, dentre outros fatores, sufocam as crianças impedindo que as mesmas procurem maneiras criativas e espontâneas de se relacionar com as pessoas e com o meio que estão inseridas.

O brincar, atividade rara na atualidade, se define como algo prazeroso, espontâneo e sem comprometimento, viabilizando o contato com a imaginação e criatividade. É por meio do brincar que as crianças significam e ressignificam o mundo, elaboram suas dúvidas, reflexões e sentimentos.

Por outro lado, o atual acesso, a uma quantidade exagerada de brinquedos e recursos interativos, pode proporcionar constantes momentos de falsos “prazeres” e “felicidades”, distorcendo esses conceitos, e não dando espaço ao contato com a tristeza, o luto e as fragilidades da vida. Consideramos que esta atividade seja uma das mais importantes da infância, porém, está se tornando extinta e a brincadeira consiste em apenas seguir o que está pronto, já foi pensado e planejado.

Este cenário atual pode ser um agravante da depressão infantil, expressando um ciclo preocupante para a saúde das crianças, pais e sociedade. Diante desse quadro social, existem algumas terapias alternativas e medicamentosas que demonstra grande auxílio ao tratamento da depressão infantil, e devem ser instituídos por profissionais especializados.

Para o tratamento é necessário que a criança seja olhada holisticamente, considerando não apenas seu organismo, mas também seu psicológico e emocional. Sendo assim toda farmacologia deve ser acompanhada de psicoterapia

de apoio [6] para que a criança receba a estrutura que precisa para cuidar não apenas dos sintomas, mas da causa de sua depressão.

A psicoterapia é uma possibilidade para tratar aquilo que envolve o mundo interno do indivíduo, isso quer dizer, seus pensamentos, sentimentos, dentre outros aspectos do psicológico. Ao optar por esse tratamento, o indivíduo entrará em contato com seus sintomas, trabalhando para encontrar e cuidar de sua origem. Trata-se de um processo profundo de auto-conhecimento e encaminhamento de dores, angústias e inquietações que afligem o indivíduo.

A modalidade em que a terapia pode ocorrer varia de acordo com a linguagem da pessoa que a busca. Uma modalidade interessante para as crianças é a arte-terapia, que por meio da arte vai elaborando suas vivências, conhecendo-se e cuidando do que está ferido. Ainda encontramos muito sucesso com a ludo-terapia, que por meio da brincadeira a criança trabalha e elabora seu mundo interno.

O importante é que a terapia escolhida venha de encontro com as necessidades da criança, sendo relevante o psicoterapeuta, o local e a estratégia utilizada para que possa facilitar todo o processo. Diante da discussão apresentada, concluímos que a DI é uma temática que merece atenção e cuidado, tanto para seu tratamento como também para sua possível prevenção. A grande onda de doenças

físicas e psicológicas que nos rodeiam alertam para nossos hábitos e costumes, refletindo no corpo e mente aquilo que vivemos. A DI é uma doença que necessita de diagnóstico e tratamento adequado, não podendo ser generalizada a qualquer situação de tristeza, mesmo porque essa faz parte de nossa vida. A responsabilidade sobre esse quadro está sobre pais, profissionais da educação e da saúde, mídia, governo e todos aqueles que estejam envolvidos com a vida de nossas crianças. Sendo assim também é dever de todos nós o cuidado e tratamento da depressão infantil.

Referências

1. Marcelli D. Manual de Psicopatologia da Infância de Ajuriaguerra. 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 1998.
2. Lafer B, Almeida OP, Fráguas R Jr., Miguel EC. Depressão no Ciclo da Vida. Porto Alegre: Artmed; 2000.
3. Barbosa GA, Gaião AA. Depressão Infantil: um estudo de prevalência com o CDI. Rev Neuropsiq Inf Adol
4. Preston J. Vença a Depressão – um guia para a recuperação; 1989.
5. OMS acusa crescimento no índice de depressão infanto-juvenil. Disponível in: http://www.olharvital.ufrj.br/2006/?id_edicao=188&codigo=3, 2013.
6. Barbosa GA, Lucena A. Depressão Infantil. Rev. Neuropsiq Inf Adol 1995;3(2):23-30.
7. Bahls SC, Bahls FRC. Psicoterapias da depressão na infância e na adolescência. Estud Psicol 2003.



Sophie Viviani Colombo Souza, Pedagoga e Psicopedagoga. Pós-graduanda em Neuropsicopedagogia (CENSUPEG). Co-fundadora e coordenadora do *Grupo de Atualização Pedagógica (GAP)*, atua com atendimento

clínico para pessoas com deficiência e/ou problemas de aprendizagem (*Casa do Todos*).

Contatos: Site: www.grupodeatualizacao pedagogica.com e E-mail: grupoatualizacao pedagogica@gmail.com



Priscila Lambach, Pedagoga, Mestranda em Psicologia da Educação pela PUC-SP, Co-fundadora e coordenadora do Grupo de Atualização Pedagógica (GAP), atua no ensino e consultoria de projetos educacionais.



Rafael Celestino Colombo Souza, Cirurgião Dentista, Mestre e Doutorando em Pacientes Especiais pela Universidade de São Paulo (USP), Professor do *Grupo de Atualização Pedagógica (GAP)* e Professor da Especialização

em Odontologia para Pacientes Especiais da Universidade Paulista (UNIP-SP).



Visite nosso Site!
www.grupodeatualizacao pedagogica.com

Composto por diferentes profissionais, oferece ferramentas para o aprimoramento pessoal e profissional no campo educacional.

<p>Bilinguismo</p> <p>Ferramentas Tecnológicas</p>		<p>Didática</p> <p>Metodologia</p>		<p>Cursos</p> <p>Consultoria</p>
		<p>Recursos Pedagógicos</p> <p>Educação Especial</p>		<p>Grupos de estudos - Encontros Mensais</p> <p>Profissionais da educação e saúde, pais e Interessados.</p> <p>Inscrições via site, email ou telefone.</p>
<p>Grupo de Atualização Pedagógica</p> <p>Rua Indiana, 1088 Brooklin – São Paulo, SP.</p> <p>CEP 04562-002 Tel: 5505-0932</p> <p>grupoatualizacao pedagogica@gmail.com</p>		<p>Aspectos orgânicos da Aprendizagem</p>	<p>Psicologia na Educação</p> <p>Suporte à família e à escola</p>	

Intervenções de enfermagem em pacientes portadores de alcaptonúria

ANDRÉIA ALVES GOMES, JOSÉ EDUARDO RIBEIRO HONÓRIO JÚNIOR

Alcaptonúria

A alcaptonúria ou ocronose é uma doença autossômica recessiva rara, hereditária, ocasionada de casamentos co-sanguíneos. Afeta o metabolismo dos aminoácidos tirosina e fenilalanina devido a uma mutação do gene HGD que se localiza no braço longo do cromossomo 3, além disso esta patologia é caracterizada por artrite aguda, urina escurecida em contato com o ar, entre outras manifestações [1,2].

O diagnóstico desta patologia é feito através da detecção do ácido homogentísico (HGA) na urina em uma quantidade significativa, isto feito através da espectrometria de análise de massa gás-cromatografia. Em pessoas com alcaptonúria excretam pela urina aproximadamente de 1 a 8 g de HGA. O diagnóstico também pode ser feito através dos achados clínicos que têm como mais comum o HGA excretado pela urina que a deixa escurecida quando entra em contato com o ar ou superfícies, ocronose que é o acúmulo do HGA e a produção dos seus produtos nos tecidos conjuntivos deixando manchas pretas, marrom avermelhado ou azulado nos mesmos e a artrite, achados clínicos que podem ajudar no diagnóstico desta patologia [3].

É importante que após a confirmação do diagnóstico o paciente passe por uma série de avaliações para que seja estabelecida a extensão da patologia no mesmo.

Os mais recomendados são: realizar a história completa mais exame físico ficando atento a os movimentos na coluna e nas articulações; fazer avaliação oftalmológica com um especialista; coletar durante 24 h a urina para que seja feita a quantificação do HGA, através de análise de ácidos orgânicos; orientar o paciente a fazer um eletrocardiograma e ecocardiograma se o paciente tiver acima de 40 anos e fazer ultra-som ou tomografia computadorizada helicoidal abdominal para ser avaliado possíveis presença de caçulos renais [3].

O primeiro sinal de um indivíduo ter a alcaptonúria pode ser quando ainda é um bebê, já que a urina acumulada nas fraldas tende a ficar escura com uma cor marrom avermelhado, azulado ou até preto. No decorrer da infância e boa parte da vida adulta ocorre uma deposição assintomática lenta e progressiva de material de polímero pigmentlike em vários tecidos do organismo. E durante a quarta década de vida dos indivíduos pode aparecer os sinais externos como a deposição do pigmento ocronose [4].

Sinais clínicos da alcaptonúria

Os achados clínicos da alcaptonúria são caracterizados pela artropatia ocrônica, artrite aguda comprometimento da coluna vertebral com rigidez e dor lombar, hérnia de disco em pacientes com em um

estágio mais avançado da doença, pigmentação anormal da ocular (Fig. 1A,B), da cartilagem e de outros tecidos, além do acometimento cardiovascular, urina enegrecida (Fig.1C). Esta patologia manifesta-se quando os indivíduos ainda são crianças, porém torna-se sintomático em torno dos 4 anos de vida. A alcaptonúria atinge vários sistemas do organismo e suas manifestações clínicas são de acordo com cada sistema afetado [5].

No sistema respiratório pode-se encontrar pigmentos ocrônicos na cartilagem hialina, isso se torna evidente na laringe, traquéia e na cartilagem brônquica, podendo ocorrer disfasia e rouquidão, sendo raras essas repercussões clínicas. No trato genito-urinário podem formar-se cálculos na bexiga, rins, ureteres e uretra, devidos os pigmentos ocrônicos acumulados. O local mais arriscado é a próstata, pois com o PH alcalino, o ácido homogentísico é rapidamente polimerizado. O ácido homogentísico é eliminado pela urina e em contato com o ar é oxidado formando um pigmento de cor marrom (Fig. 1C), conhecido como pilomelanina ou alcaptonúria. No sistema cardiovascular ocorre o depósito de pigmentos ocrônicos apresenta-se nas valvas cardíacas, na parede vascular e no endocárdio, que podem levar a uma estenose valvar. No sistema ocular o ácido homogentísico acumula-se inicialmente na esclera, conjuntiva, fissura interpalpebral, placa tarsal, córnea e pálpebras. No ouvido, tanto a membrana timpânica como os ossículos podem apresentar alterações ocrônicas que caracterizam hipoacusia (diminuição da capacidade auditiva) ou surdez. Já a pele (Fig. 1D) exibe coloração azul enegrecida nas regiões onde se encontra glândulas sudoríparas e tecido cartilaginoso [5].

Tratamento e prevenção

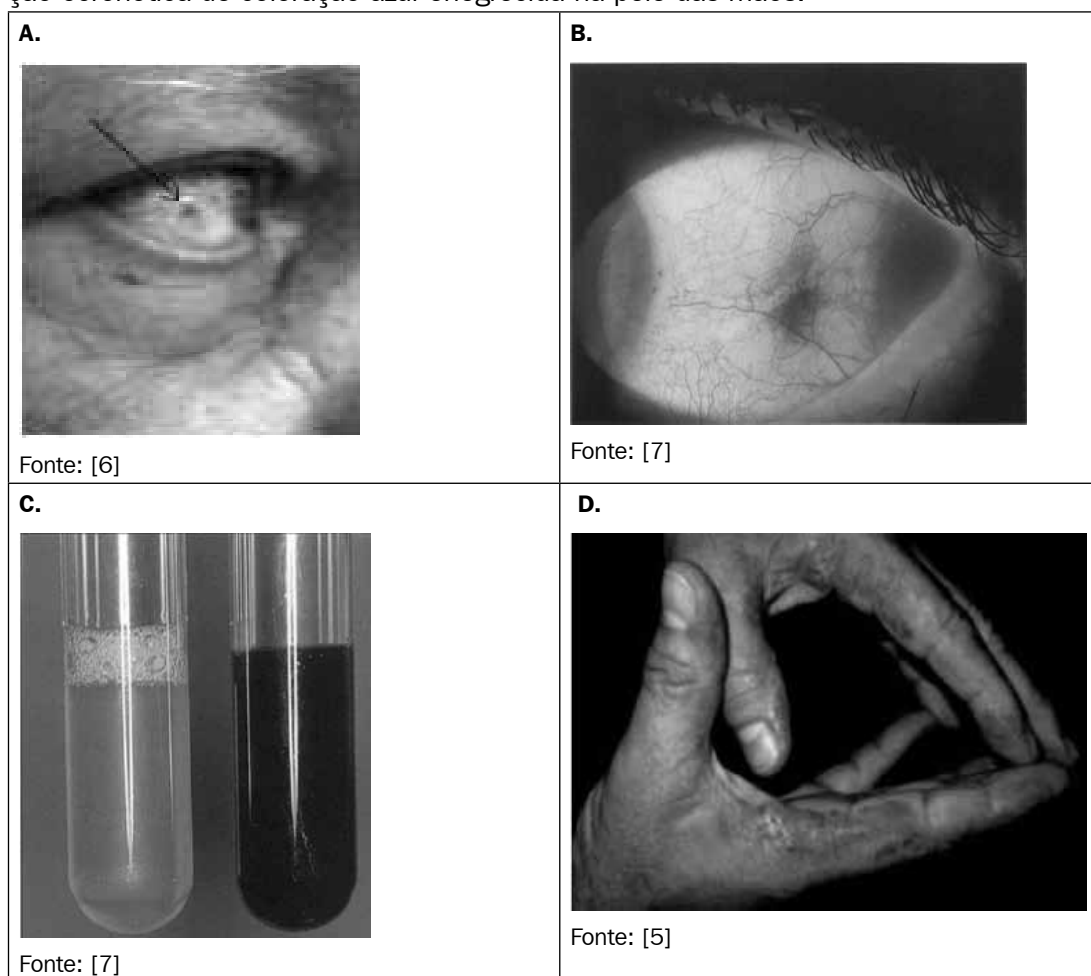
Como a alcaptonúria não tem cura, o tratamento realizado é para as manifestações que a doença apresenta e para outras patologias relacionadas à mesma. A dor articular deve ser controlada com muita atenção, sendo que a gestão otimizada deve ser adaptada ao cliente, onde terá que ter um acompanhamento rigoroso de gestão durante um prazo indeterminado. Outro meio de tratamento é a terapia ocupacional e física, estas são de grande importância para o paciente e vão contribuir para uma melhora na força muscular e flexibilidade. Já no caso do joelho, quadril e cirurgias de substituição do ombro, estas são optadas para o gerenciamento de artrite, sendo que em geral o objetivo da substituição da articulação é para promover o alívio da dor e não aumentar o alcance do movimento. E o tratamento de pedras na próstata e cálculos renais pode-se incluir a intervenção cirúrgica dependendo de cada caso [3].

Apesar de existirem tratamentos para as manifestações e doenças decorrentes da alcaptonúria, o melhor que se deve fazer é prevenir. A prevenção pode ser feita através do planejamento familiar, aconselhamento genético e evitando casamentos com pessoas da mesma família, buscando um profissional especializado para fazer um mapeamento genético e orientações.

Intervenções de enfermagem

Como a alcaptonúria não é muito conhecida, nem pelos profissionais da saúde, nem pela população, os cuidados de enfermagem são voltados para as doenças oportunistas e para o tratamento que os

Figura 1 - Fotos dos achados clínicos de pacientes com alcaptonúria. A. Mancha escura na região esclerótica do olho; B. Ácido Homogentísico acumulado na esclera; C. Urina normal e urina com presença do ác. Homogentísico; 4 D. Deposito de pigmentação ocrônica de coloração azul-enegrecida na pele das mãos.



indivíduos estejam fazendo. É importante a orientação do paciente para que sempre esteja retornando ao serviço de saúde, informando qualquer alteração que venha desenvolver e mudanças no estilo de vida. Seguir a dieta balanceada é fundamental para ter uma boa saúde, evitar o sedentarismo, seguir o tratamento medicamentoso de acordo com a prescrição, informar se outras pessoas da família apresentaram os mesmos sintomas que ele apresentou,

no caso de formar família é importante um planejamento familiar e aconselhamento genético.

No aconselhamento, os profissionais da área oferecem uma assistência familiar, orientando os indivíduos a tomarem decisões conscientes e equilibradas sobre a idéia e vontade de ter ou não filhos, visando assim à defesa dos pacientes e da família para que os mesmos venham a ser saudáveis.

Conclusão

A enfermagem tem um papel fundamental na saúde, pois o enfermeiro estar em contato direto e diariamente com os pacientes. As intervenções de enfermagem são fundamentais para prevenir agravamentos no estado geral do paciente e proporcionar um maior conforto aos mesmos dentro e fora da unidade hospitalar, tendo em vista isto, tanto os cuidados e diagnósticos de enfermagem são importantes para o cliente.

Referências

1. Cañón JMF, Granadino B, Bernabé DBV, Renedo M, Ruiz EF, Peñalva MA, Córdoba SR. The molecular basis of alcaptonuria. *Nature Genetics* 1996;14:19-24.
2. Cotias RB, Daltro GC, Rodrigues LEA. Alcaptonúria (ocronose). *J Bras Patol Med Lab* 2006;42(6):437-40.
3. Introne WJ, Kayser MA, Gahl WA. Alcaptonuria. 2003 May 9 [Updated 2011 Mar 10]. In: Pagon RA, Bird TD, Dolan CR, eds. Seattle: University of Washington, GeneReview [Internet]. Disponível em URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1454/>
4. Karl RS. Alcaptonúria. [citado 2011 mar 11]. Disponível em URL: <http://emedicine.medscape.com/article/941530-overview>.
5. Brandão LR, Borjaille BP, Hasegawa TM, Rosa RF, Azevedo E, Chahade WH. Alcaptonúria (ocronose): Relato de dois casos. *Rev Bras Reumatol* 2006;46(5):360-72.
6. Gonçalves FPA, Ribeiro FR, Filardi CS, Filho RB. Artropatia ocrônica. *Acta Ortop Bras* 2006;14(1).
7. Matheu A, Martí JA. Alcaptonúria: a propósito de un caso. [citado 2011 abr 24]. Disponível em URL: http://www.nexusediciones.com/np_ao_1991_1_2_002.htm.

Ser e estar na educação

LEANDRA MIGOTTO CERTEZA*

FOTOS DE LEANDRA MIGOTTO CERTEZA E ÁLVARO MIGOTTO, CARTUNS DE FICARDO FERRAZ** E INTERNET

Esta crônica foi premiada em Classificação de Excelência no “Concurso de Periodismo y Comunicación Sociedad para Todos” na Asociación Capital Humano na Colômbia em 2003, e publicada em diversos portais, além da obra: “Educação Inclusiva: o que o professor te a ver com isso?” (pg: 81/82 da Rede SACI/ Imprensa Oficial em 2005), e um trecho na 3ª edição da Revista Síndromes (pg. 32). Também foi publicada no portal Inclusão Já (<http://inclusaoja.com.br>), que luta em defesa do direito a educação inclusiva para apoiar às políticas públicas em prol de uma sociedade brasileira, que respeita e aceita toda a diversidade humana, começando pelo alicerce fundamental da cidadania: a educação!

Hoje Leandra está com 36 anos e continua uma forte atuante pelos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência, em especial pela Educação de Todas e Todos, segundo determina a Convenção Internacional sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência, criada pela ONU – Organização das Nações Unidas e ratificada como Emenda Constitucional pelo Brasil em 2008, portanto, deve ser cumprida à risca como determina o artigo 24 referente à Educação: “Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas

com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades; os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida”.



Fico feliz em poder contar um pouco da minha história pelo universo escolar. Querem viajar comigo pelo túnel do tempo? Há 26 anos eu nasci. Em um tempo em que a diversidade natural do ser humano ainda era pouco abordada pela mídia. Hoje se fala muito em Educação Inclusiva, Responsabilidade Social, Terceiro Setor, Voluntariado, Inclusão Social, Consumo Consciente... Porém, a distância entre a teoria e a prática ainda é grande. Vejam só...

Pré-escola: onde criança quer mais é ser feliz!

Graças à amizade de meus familiares com diretores de uma escola, consegui cursar o pré-primário em meio às delícias da infância. Comi muita areia, brinquei de pega-pega, “pulei” corda, cantei cantigas de roda, visitei parques, fiz desenhos, aprontei com massinha de modelar, “subi” em trepa-trepa, brinquei de roda, aprendi a ler e escrever. Aos cinco anos, dava um jeito de participar de tudo. Como minhas pernas ainda não tinham forças para agüentar meu corpo, usava o bumbum e corria pelo pátio junto com os amigos. Sabia que para fazer algumas coisas precisava de ajuda, como subir em uma cadeira ou escada, pegar um livro na estante, ir às excursões... Mas nunca deixei de ser e estar na escola!

Muitas crianças com deficiência ainda não conseguem ter acesso à escola. Minha sorte foi que os meus familiares conheciam os diretores e explicaram que eu não seria uma aluna que, segundo o preconceito da época, traria “problemas” aos outros colegas, professores ou pais. Embora menor do que eles, pois tinha o tamanho de uma criança de dois anos, era bem alta no tom de voz quando queria dizer algo. Acho que isso até hoje é uma das minhas características mais fortes e que às vezes acaba sendo um pouco exagerada... Mas naquela época, essa espécie de “compensação” foi super importante para que eu nunca fosse esquecida do jeitinho que era.

Aos seis anos de idade, depois de ser alfabetizada, vivi a triste experiência de ser segregada a uma escola dita “especial”. Pois, após diversas tentativas de

minha mãe em me matricular na antiga primeira série, em um colégio com alunos sem e com deficiência, acabei indo parar dentro de uma verdadeira jaula! Naquela época, devido ao descaso dos governos e da sociedade, as escolas em sua maioria adotavam o modelo assistencialista. Então, cursei dois anos em um colégio regular conveniado a uma instituição especializada em crianças com deficiência.



Lá estagnei. Pois, numa mesma sala, uma vitoriosa professora, tinha o árduo e mágico objetivo de ensinar crianças com diferentes graus de deficiência e séries distintas. Em meio às lições de alfabetização - o que eu já dominava - crianças com comprometimentos mentais, dividiam a atenção com as que possuíam dificuldades de mobilidade como eu. É claro que todos saiam prejudicados, pois além de não termos nossas especificidades respeitadas, não tínhamos a mínima possibilidade de desenvolvermos nosso potencial. Mas sem dúvida, o fato mais marcante - e que ainda hoje, infelizmente, é encontrado em alguns Estados do Brasil - era a existência de uma grade que nos separava do outro mundo - o das crianças ditas “normais”! Isso era um horror! Tínhamos que tomar lanche também em um pátio separado. Parecia que iríamos transmitir alguma doença contagiosa ou

“aterrorizar” as outras crianças com a nossa aparência diferenciada.

Em um completo sistema assistencialista, éramos considerados coitadinhos que mereciam cuidado especial, mas fora do convívio com as outras pessoas. Não éramos vistos como cidadãos, com direitos e deveres. Hoje, penso que talvez fosse a transição de um processo educacional para o outro, pois, anos antes, a maioria das crianças com alguma deficiência não eram nem mesmo consideradas “aptas” à educação, permanecendo sob cuidados médicos ou como eternos bebês nos colos das suas mães. Era o início das chamadas: “Classes Especiais”, que ainda existem hoje. Porém, graças à luta de inúmeras pessoas, elas são bem melhores do que antes, apesar de ainda estarem bem longe do objetivo da Educação Inclusiva: não à segregação!

Mas, naquela época era muito complicado para uma menina de sete anos, esperta como eu (creio que para inúmeras outras também, pois não sou melhor ou pior do que ninguém), ser ignorada e ter de pedir, por favor, para ser vista pelo mundo. Por isso, sempre que possível, dava uma fugida e passeava pelos corredores do colégio no colo das “tias”. Elas me levavam de volta ao sonho do qual despertará: o convívio com todas as crianças. Não que eu não me sentisse bem perto dos meus amigos com alguma deficiência, pois, desde os três anos, estava no meio deles, nas sessões de fisioterapia e hidroterapia em uma instituição especializada. Mas não entendia porque tinha que me manter escondida dos outros sem deficiência.

E é por isso que hoje, quando participo de congressos e escrevo artigos sobre

Educação Inclusiva, sei da importância que o TODO têm na vida de uma pessoa. As crianças, os jovens e os adultos têm o direito, assegurado na nossa Constituição Federal, à educação em meio à diversidade inata ao ser humano. Todos nós nascemos sem nenhum preconceito, pois só os “formamos” após sermos “ensinados” do que é “certo” ou “errado” - apesar de eu não gostar dessas palavras, pois não refletem a complexidade e amplitude humana. Portanto, nunca vamos discriminar alguém por não ter um braço ou uma perna, ou porque fala, ouve, enxerga ou anda diferente de nós. Muito pelo contrário, criança que é criança, quer mais é ser feliz! Não importa como!

Depois de muita luta, finalmente, uma escola inclusiva!

Eu fui muito feliz, mesmo depois de alguns tropeços pela vida e, literalmente, ossos quebrados. E em 1986, depois de muitas andanças por aí e “portas na cara”, finalmente minha mãe, meio que por milagre, conseguiu me matricular em uma escola dita regular. Mais uma vez, eu, infelizmente, ainda era a única aluna com alguma deficiência que havia estudado lá. Pois, a maioria das mães encontravam inúmeras dificuldades para conseguir que seus filhos fossem aceitos nas escolas; uma vez que ainda não era lei, como é hoje, a obrigatoriedade em matricular qualquer aluno que batesse na porta de um colégio.

Nessa escola eu pude desenvolver todo o meu potencial de uma menina de 9 anos. Como havia parado de andar, era levada no colo pelos colegas e professores, que nunca me deixaram de fora das

atividades, inclusive das broncas. E uma vez fui parar na diretoria e tomei suspensão por ter xingado uma menina, que - diga-se de passagem - era muito chata. Esse fato ilustra o verdadeiro significado da inclusão em sua plenitude: tratar todas as pessoas igualmente respeitando suas diferenças. Acredito que esse sentimento pode estar dentro de cada um de nós ou em pessoas mais sensíveis “ligadas” na evolução da vida.



É importante ressaltar, que, felizmente, eu tive uma grande sorte, pois nunca ninguém me tratou diferente dentro da medida das minhas diferenças. A equiparação de oportunidade - mesmo que ainda apenas intuitivamente - sempre era usada para que eu me sentisse completamente incluída. O que significa isso? Quer dizer que, se eu precisasse de uma carteira mais baixa; uma rampa; ser levada no colo (pois hoje sei que deve ser ao máximo evitado, porque todas as crianças têm o direito à privacidade, individualidade, oportunidade de crescimento e desenvolvimento adequado à idade); ou ser acompanhada por minha mãe em passeios, entre outras coisas, tudo era providenciado.

Naquela época pouco se falava sobre os conceitos de Acessibilidade e Desenho Universal, os quais garantem rampas, ele-

vadores, sistemas de computação para leitura em voz alta direcionada aos cegos e/ou deficientes visuais, intérpretes de Libras (Língua Brasileira de Sinais) para surdos e/ou deficientes auditivos; salas de recursos e/ou professores de apoio para algumas deficiências mentais, entre outros recursos. E como eu não sabia quase nada sobre o assunto, não exigí muito da escola para adaptar as dependências de forma que amanhã outros alunos com dificuldades como eu pudessem utilizar. Hoje, fico feliz, em saber que o colégio foi ampliado e dispõe de rampas e elevadores. Mas ainda pretendo fazer um trabalho de conscientização sobre a inclusão, para que eventuais alunos com outras deficiências, como auditiva, visual, mental ou múltipla (união de duas ou mais deficiências), ou crianças obesas possam se sentir tão bem quanto eu.

Outro ponto super importante a ressaltar, é que o conteúdo do currículo, da pedagogia e das atividades do antigo primeiro grau e do ginásio não foi alterado em nenhum aspecto. Nunca recebi nota alta em matemática - matéria que detesto até hoje e não sei direito - só porque parecia uma «bonequinha de louça», como diziam os médicos ou professores. Muito pelo contrário, era punida da mesma forma caso colasse nas provas - coisa que só fazia em matemática mesmo... Além disso, não era elogiada mais do que os meus amigos por uma pesquisa ou nota, pois sempre estive na média em relação ao desempenho escolar da sala. Caso merecia reconhecimento era exclusivamente pelo que havia feito com muito orgulho e dedicação!

Infelizmente, só permaneci lá até a antiga oitava série. Minha formatura do

curso ginásial foi marcante. Todas as minhas amigas me incentivaram a participar. E com um certo receio sobre o que a minha imagem física poderia trazer aos outros - coisa super valorizada quando se têm 14 anos - fiquei muito feliz ao entregar rosas à diretora, mesmo estando sentada em uma cadeira com meu lindo vestido branco.

É isso aí, durante esse fundamental período da vida escolar, pude contar com pessoas éticas, responsáveis, profissionais e acima de tudo humanas, que nunca me deixaram me sentir menor ou maior do que ninguém. Fiz muitos amigos e amigas. E depois de formada em uma universidade voltei ao colégio e me emocionei com a alegria das professoras e diretoras ao me verem andando. Antes de terminar o “capítulo” desse relato, não posso esquecer de dizer que quando conheci essa escola, tanto os diretores como os professores não temeram em enfrentar uma situação nova e desafiadora. Acreditaram na minha capacidade, nas informações conscientes de minha mãe e acima de tudo na vida, pois ela, felizmente, não é dada igualmente a todos nós! Acredito que é isso o que os educadores devem ter em mente hoje em pleno século 21. A diversidade faz parte da vida e, consequentemente, da vida das escolas! Então, por que fugir dela?

Ensino médio: mudanças que a adolescência traz

A minha evolução física e psicológica acompanhou a escolar. E aos 15 anos, voltei a fazer exercícios para andar novamente, com a ajuda de um par de

muletas, e consegui me matricular em um colégio também regular. Lá, felizmente, já encontrei outros alunos com alguma deficiência. No primeiro ano do antigo colegial, éramos quatro: eu com Osteogenesis Imperfecta (formação óssea imperfeita, que pode acarretar, entre outros fatores, baixa estatura e dificuldade de andar, mas, principalmente, fragilidade óssea devido a não absorção de cálcio); um menino com paralisia cerebral (o que, superficialmente falando, é a falta de comunicação do intelecto com as partes do nosso corpo, e ocorre, na maioria das vezes na hora do parto, podendo comprometer os movimentos, a musculatura e a fala dessas pessoas, mas em nada altera o raciocínio); uma menina surda, que fazia leitura labial e sabia um pouco de Libras; e um garoto com deficiência auditiva, que usava um aparelho para ouvir um pouco e falava muito bem.

Nessa escola também fui muito bem aceita por todos durante os três anos. E, já com 17 anos, lutava mais pelos meus direitos, mesmo que eles ainda não tivessem respaldo legal, além da Constituição Brasileira - que, infelizmente e vergonhosamente, ainda hoje não é respeitada pela maioria das pessoas. Então, solicitei algumas modificações físicas para garantir a acessibilidade às dependências do colégio. Infelizmente enfrentei maiores resistências, pois era a única que ainda usava uma cadeira de rodas e os diretores temiam as possíveis “profundas mudanças” na estrutura física da escola. Assim, mais uma vez eu contei com a famosa “ajuda”, que hoje é considerada inadequada e ineficiente.

Pois, atualmente, experiências bem sucedidas demonstram o quanto é possí-

vel fazer adaptações físicas na estrutura das escolas e dentro dos sistemas de comunicação, com materiais, tecnologia e mão-de-obra financeiramente acessíveis. E, na maioria das vezes, com a reutilização e/ou reaproveitamento de recursos. Além do mais, cada dia que passa - infelizmente com exceções - aumenta o número de escolas construídas seguindo o conceito de Desenho Universal. Mas o que ainda é extremamente escasso é a fiscalização dos órgãos públicos e da própria população, em relação ao cumprimento das leis brasileiras que garantem a acessibilidade.

Agora, em relação aos professores do antigo colegial, a maioria compreendia a necessidade de maior atenção aos alunos com deficiência, na medida em que ainda não dispunham de outros mecanismos como o domínio da Libras, ou a experiência com a fala de pessoas com paralisia cerebral. E nunca me esqueço o dia em que numa aula da antiga e saudosa disciplina de Educação Moral e Cívica, o professor, atenciosamente, fez o aluno com paralisia cerebral ler sua redação em voz alta, deixando-o todo cheio de auto-estima e dignidade. Pois mesmo com dificuldade na fala ele tinha o total direito de usar a sua voz para expor suas idéias.



Contudo, ainda é muito triste, o relato abafado de muitos fatos de puro descaso, omissão e/ou crime de alguns diretores de colégios em relação principalmente, aos alunos com deficiência mental e física. Vide o que aconteceu recentemente, em uma escola de Itanhaém, no Estado de São Paulo, onde um aluno com paraplegia e sem controle de suas funções fisiológicas, terrivelmente não tem outra alternativa senão fazer as necessidades na fraude, pois não há um banheiro que ele possa utilizar com sua cadeira de rodas.

Voltando à minha trajetória, é importante declarar que, em relação os alunos - em sua maioria, adolescentes e jovens entre 16 e 20 anos - as reações eram as mais diversas. Isso era natural, pois em uma fase em que a identidade está sendo colocada em jogo pela sociedade e a personalidade está sendo meio “moldada”, ficava difícil fugir aos estereótipos. E muitas vezes, os alunos com deficiência eram um pouco incompreendidos. Creio que mais por falta de informações a respeito de suas particularidades do que por preconceito, pré-julgamentos ou ações discriminatórias. O que acontecia era que alguns colegas ficavam um pouco impacientes, pois o tempo de realização das coisas dos alunos deficientes era um pouco maior do que o deles. Ou, na maioria das vezes, também não sabiam como poder ajudá-los nas atividades cotidianas. Fatos esses, resolvidos hoje, em algumas escolas, por meio de dinâmicas e treinamentos específicos sobre as principais características das pessoas com deficiência. O que facilita muito na hora de “quebrar o gelo” entre as pessoas diferentes. Pois, um dos principais pres-

suposto do conceito de inclusão social é o conhecimento do outro em sua totalidade, para depois conseguirmos interagir naturalmente sem qualquer receio.

Agindo dessa forma, os pré-julgamentos, e atitudes discriminatórias seriam evitadas. Afirmo isso, pois infelizmente, ainda hoje, muitas pessoas sofrem com atitudes puramente racistas e preconceituosas. E palavras como: aleijado, caolho, manco, monstro, coitado, perna de pau, débil mental, mongolóide, baleia, anão, anormal, aberração da natureza entre outros terríveis e abomináveis xingamentos acabam sendo maldosamente usadas por algumas pessoas, ao se referirem às com alguma diferença.

Porém, eu, na maioria das vezes, não ficava de fora de nenhuma atividade do colegial, mas nunca me senti à vontade quando o assunto era sexo e relacionamentos amorosos. Creio que esse tabu ainda é um dos mais complexos de serem quebrados, pois a sexualidade de uma pessoa com deficiência, infelizmente ainda é um mito para muitas pessoas. E naquela época, como eu não tinha um distanciamento com a adolescência; conhecimento sobre o assunto; e nem experiência profissional na área da inclusão, sofri bastante com os olhares assustados dos colegas, principalmente dos garotos. Pois, na hora de paquerar as meninas, todos, sem exceção, simplesmente e friamente desviavam o olhar de mim. Eu chorava muito por não ter a altura normal (pois até hoje meço 1 metro de altura), pernas retas e um bumbum no lugar, usar um par de muletas e parecer um “ser esteanho” perto de qualquer menina de 17 anos.

Resumo minha passagem pelo colegial como uma metamorfose. Pois, nessa

fase percebi a importância da família e dos verdadeiros amigos. Foi só depois que me dei conta que o colégio em si, mesmo que ainda pouco acessível fisicamente, foi um ambiente inclusivo. Pois, ao conviver com as adversidades que a diversidade nos impõe, cresci muito. E hoje luto para que outros jovens passem por essa fase sem ou com menos dor do que eu. E em meus textos e palestras alerto para a importância de se conviver com a diversidade desde criança.

E, apesar de ainda ser um tema extremamente polêmico, também creio que para a maioria dos alunos com deficiências mentais - salvo raríssimas exceções - estudar em meio às crianças com e sem deficiência é extremamente importante para o estímulo do seu potencial, não sub ou super estimando-o. Portanto, o ambiente escolar inclusivo é a melhor solução para quebramos tabus e construirmos uma sociedade mais humana!



Cursinho pré-vestibular: um passo muito importante rumo a faculdade

Continuando minha trajetória pela educação, em 1995, antes de ingressar na faculdade - meu grande sonho -, fiz cursinho pré-vestibular. Lá também encontrei muitas dificuldades com as barreiras físicas e comportamentais. Nunca ninguém

se preocupou em construir uma rampa no lugar dos degraus da entrada do prédio, mesmo com a presença de uma aluna em cadeira de rodas. Pois eu já usava apenas um par de muletas e subia a escadinha sem problemas. Mas essa menina, que também estava na mesma sala que eu, tinha que ser carregada pela tia-avó - já com uma certa idade - todos os dias para conseguir estudar. Raramente, um aluno ou professor “dava uma força”, mas nunca se preocuparam em proporcionar independência a ela, pois pagava em dia sua mensalidade, como todos os outros alunos, portanto tinha o direito a acessibilidade. Eu insistia para que ela e sua tia solicitasse aos diretores uma rampa, mas elas tinham medo de perder a vaga e o desconto no curso. E era óbvio que se tratava de uma relação extremamente assistencialista. Era como se a escola tivesse o terrível e completamente falso direito de dizer: “Você não tem do que reclamar. Afinal, deixamos você estudar aqui e ainda lhe ajudamos com um desconto”.

Esse fato era inadmissível, pois já em 1989, a Lei 7.853, em seu art. 8º, dizia que: “... Constitui crime, punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa: I - recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta...” E no parágrafo único também estava escrito que os órgãos públicos ou privados deveriam: “... proporcionar tratamento prioritário e adequado, tendente a viabilizar, sem prejuízo de outras, as seguintes medidas: V - na área das edificações: a) a adoção

e a efetiva execução de normas que garantam a funcionalidade das edificações e vias públicas, que evitem ou removam os óbices às pessoas portadoras de deficiência, e permitam o acesso destas a edifícios, a logradouros e a meios de transporte, e...”



Finalmente o grande sonho: ensino superior!

É por isso que em 1996, quando passei no vestibular para cursar Comunicação Social em uma faculdade particular, não me preocupei em perguntar a diretoria se seria aceita - o que infelizmente e vergonhosamente fui obrigada a fazer durante 15 anos de minha vida! Estava pronta para acionar o Ministério Público, caso ocorresse algum problema. Isso não significa que fui “chata” com os diretores, professores, funcionários ou alunos, pois o processo de inclusão deve ser um mútuo conhecimento das especificidades entre as pessoas e o ambiente. E é importante deixar claro que defender direitos não implica em cometer infrações, desde que se esteja dentro da lei. Afinal, na hora de cumprirmos nossos deveres cívicos, como pagar impostos, votar para eleger nossos governantes e responder à justiça sobre nossos atos, ninguém nos

diferencia em pessoas com deficiência ou não. Não é verdade?

Também é importante lembrar que, muito antes de 1996, algumas conquistas em termos de legislação foram alcançadas pelas pessoas com deficiência. Porém, ações eficazes ainda não eram colocadas em prática. E mesmo com um aluno em cadeira de rodas, uma de andador, outra com a altura comprometida, além de mim, que usava um par de muletas e tinha a altura também abaixo de 1 metro, todas as instalações da faculdade não eram totalmente acessíveis. Quando perguntei o porquê, a coordenação informou, que uma menina com dificuldade de altura já havia estudado lá. Mas todos a ajudavam a alcançar os locais mais altos, colocando banquinhos móveis e sem segurança para que ela subisse. E a única rampa, que dava acesso apenas a uma das salas de aula, foi construída para auxiliar um antigo aluno que usava uma cadeira de rodas. Assim, segundo a diretoria, as adaptações só eram feitas quando eles achavam necessárias.

Atitudes essas, ainda eram um pouco assistencialistas, pois os diretores da faculdade não haviam se conscientizado sobre a importância da independência e autonomia das pessoas com deficiência. Era como se esses alunos fossem depender das outras pessoas durante toda sua vida, ou permanecerem em um único espaço físico. Hoje, fatos como esse, infelizmente, ainda ocorrem, mas talvez em menor escala em algumas escolas da chamada «classe média». Pois, as áreas mais periféricas das grandes cidades e o interior dos Estados - salvo exceções - ainda sofrem bastante com a falta de

informação das escolas sobre o direito à educação que essas pessoas têm.



E, por incrível que pareça, em 1998, mesmo cursando o terceiro ano da faculdade, a sala de aula onde eu estudava localiza-se no segundo andar do prédio. Com grandes dificuldades para subir uma escada de mais de 20 degraus, eu praticamente não descia durante o intervalo, pois o tempo não era suficiente para subir depois. Conseqüentemente, acabava ficando segregada de todo ambiente escolar. E só depois de dois meses de muitas reclamações e uma burocracia tremenda consegui mudar de sala. Porém, a maior parte das dificuldades encontradas era em relação à falta das equiparações de oportunidades ao meio físico, pois o relacionamento com todos os professores e colegas foi tranquilo. Sempre fui aceita por todos e até incentivada a me tornar mais independente fisicamente e psicologicamente. Pois, apesar de já começar a desenvolver uma atitude inclusiva em relação à vida, ainda tinha algumas dificuldades de aceitação interna, medos e traumas. E, com o passar dos anos, em meio às loucas e gostosas aventuras universitárias me encontrei como mulher, cidadã e portadora de uma limitação física. Foi um grande aprendizado para todos, pois os professores e amigos também comentavam sobre a valiosa troca

de experiências ao conviverem comigo.

Em 1999, já mais desinibida, comecei a reivindicar fortemente meus direitos. E a primeira grande luta foi conseguir uma vaga para estacionar o carro, com o qual eu era conduzida por parentes ou amigos, pois, de acordo com o Decreto 3.298 de 1999, um dos Parágrafos Únicos, já determinava que: "... I - nas áreas externas ou internas da edificação, destinadas a garagem e a estacionamento de uso público, serão reservados dois por cento do total das vagas à pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, garantidas no mínimo três, próximas dos acessos de circulação de pedestres, devidamente sinalizadas e com as especificações técnicas de desenho e traçado segundo as normas da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas).."

Mas, somente depois de diversas cartas ao diretor e reuniões adiadas com a coordenação - além de, literalmente, terem batido a porta na minha cara -, consegui solicitar a reserva de uma vaga em frente à faculdade. O que acabou finalmente colocando em prática o direito de ir, vir e permanecer em um estabelecimento de ensino, não apenas para mim, como para todos os demais alunos com alguma deficiência física. Assim, o aluno usuário de cadeira de rodas também pode usufruir desse direito, pois, infelizmente, as calçadas e ruas próximas à faculdade eram praticamente intransitáveis devido aos buracos e elevações. Porém, as adaptações nos banheiros só foram terminadas no final de 1999, ano em que eu estava me formando em Produção Editorial. E foi com alegria que finalmente encontrei rampas e portas largas dentro do banheiro, no último dia em que estive

na faculdade, apresentando meu trabalho de conclusão de curso.

Hoje, as novas unidades da agora universidade encontram-se mais acessíveis, porém ainda não contemplam todas as necessidades e direitos constitucionais dos futuros alunos com alguma deficiência ou necessidade especial. Pois é fato que, variando de acordo com cada estabelecimento de ensino superior, muitos ainda não demonstram interesse em preparar o ambiente para receber, principalmente, alunos que necessitem de sintetizadores de voz, intérprete de Libras ou recursos pedagógicos de alguns materiais de apoio no exame pré-vestibular e durante as aulas. Além da falta de iniciativa na qualificação de professores e funcionários para lidarem com as especificidades dessas pessoas. É preciso divulgar mais, que o conceito de Desenho Universal pressupõe a acessibilidade física e de comunicação. Pois algumas pessoas ainda pensam que adaptar é apenas construir rampas, as quais muitas vezes são feitas fora dos padrões da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas). E também esquecem que outras pessoas, como crianças, obesos, grávidas, mães com carinho de bebê e idosos, poderão fazer uso desses espaços!

Voltar a estudar: um grande desafio!

No penúltimo ano da faculdade, lutei muito para conseguir estagiar na área e só consegui trabalhos paralelos à minha formação. Em todos os lugares, precisei reivindicar meus direitos à equiparação de oportunidades, pois os conceitos de educação inclusiva apenas estavam co-

meçando a serem disseminados. Enviar currículos e procurar vagas de estágio ou emprego nos meios de comunicação era muito difícil, pois eram pouquíssimas as empresas que acreditavam no potencial de pessoas com deficiência. Hoje já é mais fácil conseguir outras oportunidades de emprego. Principalmente, devido a Lei 8.213 de 1991 - que funciona como uma política afirmativa para garantir a inserção qualitativa desses cidadãos aptos ao mercado de trabalho e que há 10 anos ainda não era aplicada com rigor -, graças à fiscalização do Ministério Público. Mas, com certeza, naquela época, a oportunidade de acesso à educação foi fundamental, para qualificar-me para à terrível concorrência do sistema capitalista. E caso não tivesse apoio da minha família, também não teria estudado em colégios inclusivos. Pois na época eram raras as escolas públicas que aceitavam crianças com deficiência, por isso, cursei particulares e muito caras.



Infelizmente, muitas crianças em pleno século 21 ainda não têm acesso à escola, menos ainda, às com alguma deficiência. Pois não conseguem nem mesmo sair de suas casas devido à pre-

cária condição dos meios de transporte. Creio que esse seja o principal fator para a nossa exclusão, pois como ter direito à saúde, educação, cultura, esporte entre outros, se não se pode chegar até eles? É por isso que eu ainda não consegui ingressar em um curso de pós-graduação em Comunicação Social, além de outros cursos de especialização na área. Pois não tenho recursos financeiros para arcar com as despesas do curso e gastos com transporte. Por isso, voltar a estudar hoje é um grande sonho. Mas, eu não vou desistir tão fácil desse objetivo, como sempre fiz em minha vida. Vou transformá-lo em realização, e mostrar às pessoas, que apesar das adversidades, podemos vencer os obstáculos e derrubá-los para que os nossos filhos não tenham que passar por eles.

Educação inclusiva: refletir para evoluir!

Após 22 anos, creio que o sistema de educação brasileira evoluiu em relação à inclusão de alunos com alguma deficiência devido a alguns fatores, porém, ainda não o suficiente. Afirmando isso com base, principalmente, na criação das leis que asseguram a todos o acesso às escolas e universidades; em algumas experiências bem sucedidas de colégios inclusivos com a saudável convivência de alunos com e sem deficiência; e das profundas mudanças nas chamadas "classes especiais", as quais - na minha opinião e de vários especialistas renomados - tendem a desaparecer. Esses fatos carregam uma dose de mudança de paradigma por parte da sociedade, sobre a diversidade humana e todo seu

potencial. Porém, ainda estamos começando a caminhar na estrada de uma educação para TODOS! Cabe a cada um fazer a sua parte com coragem e determinação, conscientes da realidade em que vivemos, mas nunca tirando um dos pés do terreno dos sonhos. Transformando-os em objetivos concretos e acessíveis: hoje, amanhã e sempre. Afinal, todos somos e estamos no mundo da forma que nos foi apresentada: humana.



Agradecimento

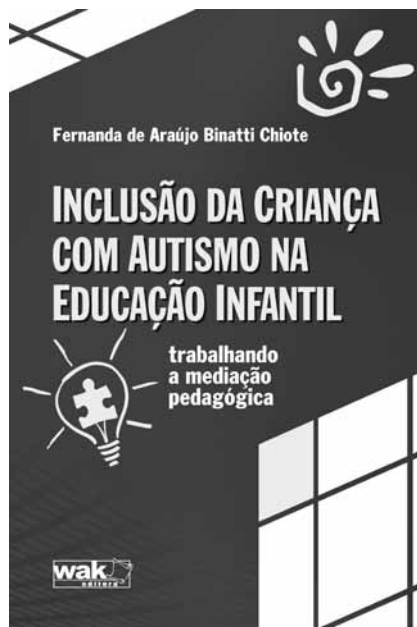
Agradeço a atenção de todos, aguardo as opiniões sobre essas palavras e desejo conhecer suas histórias no universo da educação. Professores, educadores, alunos, pais ou profissionais interessados mandem notícias sobre suas experiências com a educação inclusiva! Até breve! Abraços.

**Ricardo Ferraz é cartunista e ilustrador de Cachoeiro do Itapemirim. Fundador da Associação Capixaba de Pessoa com Deficiência. Sua obra está presente em jornais e revistas do Brasil, América do Sul, África do Sul, Europa, Canadá, EUA e na ONU. Site: <http://www.cadetudo.com.br/ricardoferraz/>



*Leandra Migotto Certeza é jornalista e repórter especial da Revista Síndromes. Ela tem deficiência física (Osteogenesis Imperfecta), é assessora de imprensa voluntária da ABSW, consultora em inclusão e mantém o blog

“Caleidoscópio – Uma janela para refletir sobre a diversidade da vida” - <http://leandramigottocerteza.blogspot.com/>. Conheçam os modelos de palestras, oficinas, cursos e treinamentos sobre diversidade, realizados em empresas, escolas, ONGs, centros culturais e grupos de pessoas no site: <https://sites.google.com/site/leandramigotto/>



SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

índice

Setembro | Outubro de 2013 • Ano 3 • Nº 3

EDITORIAL

Uma revista para todos os profissionais da inclusão social,
Antonio Carlos Mello, Jean-Louis Peytavin..... 3

TRANSTORNO DE PERSONALIDADE ANTISSOCIAL

Aspectos neuropsicológicos da psicopatia, Joacil Luis de Oliveira 4

ALZHEIMER

O que é doença de Alzheimer seus aspectos gerais e suas principais fases,
Fabio Rusch, Raquel Alves Machado 9

Intervenção da terapia ocupacional na demência de Alzheimer em paciente idoso,
Maira Caroline Wagner, Willian Budal Arins, Alfredo Fernandes Baptista Jr..... 14

TERAPIA OCUPACIONAL

**Contribuição da terapia ocupacional no acompanhamento terapêutico
de crianças autistas,** Daniele Cristina Garbin Gonçalves,
Fábio Rusch, Rafaela Regina Hartelt..... 19

Estimulação do desenvolvimento infantil através da brinquedoteca,
Alfredo Fernando Baptista Junior, Marta Rita Wilczek, Thais Rezer Falk..... 26

**A equoterapia no equilíbrio de uma criança com encefalopatia não
progressiva crônica,** Shirlene Aparecida Lopes Coimbra,
Tania Danielle Bonifácio, Kelly Cristina Sanches,
Marcelo Fernandes de Souza Castro, Diogo do Amaral Jorge 31

TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO

Meu filho tem TOC... e agora? Transtorno Obsessivo Compulsivo na infância,
Rosangela Nieto de Albuquerque 39

SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI

A relação entre o retardo mental e a Síndrome de Rubinstein-Taybi, Lednalva Oliveira 46

GRAVIDEZ E DEFICIÊNCIA MENTAL

**Aspectos neuropsicológicos e psicossociais em adolescentes e jovens
gestantes com deficiência mental,** Renata Lopes Arcoverde,
Ana Carolina Carneiro da Cunha Cruz 51

Colaboraram com essa edição

*Alfredo Fernandes Baptista Jr.
Ana Carolina Carneiro da Cunha Cruz
Daniele Cristina Garbin Gonçalves
Diogo do Amaral Jorge
Fabio Rusch
Jean-Louis Peytavin
Joacil Luis de Oliveira
Kelly Cristina Sanches
Lednalva Oliveira
Maira Caroline Wagner*

*Marcelo Fernandes de Souza Castro
Marta Rita Wilczek
Rafaela Regina Hartelt
Raquel Alves Machado
Renata Lopes Arcoverde
Rosangela Nieto de Albuquerque
Shirlene Aparecida Lopes Coimbra
Tania Danielle Bonifácio
Thais Rezer Falk
Willian Budal Arins*



E-mail: atlantica@atlanticaeditora.com.br
www.atlanticaeditora.com.br

Atlântica Editora
e Shalon Representações
Praça Ramos de Azevedo, 206/1910
Centro 01037-010 São Paulo SP

Atendimento
(11) 3361 5595 / 3361 9932
E-mail: assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Assinatura
1 ano (6 edições ao ano): R\$ 260,00

Administração e vendas

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

Editor executivo

Dr. Jean-Louis Peytavin
jeanlouis@atlanticaeditora.com.br

Editor assistente

Guillermina Arias
guillermina@atlanticaeditora.com.br

Direção de arte

Cristiana Ribas
cristiana@atlanticaeditora.com.br

Vendas Corporativas

Antônio Octaviano
biblioteca@atlanticaeditora.com.br

Marketing e Publicidade

Rainner Penteado
rainner@atlanticaeditora.com.br

Imprensa

release@atlanticaeditora.com.br

Todo o material a ser publicado deve ser enviado
para o seguinte endereço de e-mail: artigos@atlanticaeditora.com.br

I.P. (Informação publicitária): As informações são de responsabilidade dos anunciantes.

© ATMC - Atlântica Editora Ltda - Nenhuma parte dessa publicação pode ser reproduzida, arquivada ou distribuída por qualquer meio, eletrônico, mecânico, fotocópia ou outro, sem a permissão escrita do proprietário do copyright, Atlântica Editora. O editor não assume qualquer responsabilidade por eventual prejuízo a pessoas ou propriedades ligado à confiabilidade dos produtos, métodos, instruções ou idéias expostos no material publicado. Apesar de todo o material publicitário estar em conformidade com os padrões de ética da saúde, sua inserção na revista não é uma garantia ou endosso da qualidade ou do valor do produto ou das asserções de seu fabricante.

editorial

A nova revista Síndromes – para todos os profissionais da inclusão social

ANTONIO CARLOS MELLO, JEAN-LOUIS PEYTAVIN

Temos a prazer de anunciar o lançamento de nossa nova revista *Síndromes e Transtornos*, que substitui a revista *Síndromes* publicada até agora com a Editora Robles. Nosso objetivo, após alguns meses de silêncio, é propor ao nosso leitor e assinante uma revista mais profissional e abrangente sobre a inclusão social das crianças excepcionais e portadores de síndromes.

O novo formato da revista quer preencher o elo entre os aspectos da saúde (medicina, reabilitação) e o educacional (pedagógico) com novos temas e colunas voltados para todas as especialidades ligadas à inclusão social, como a Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicopedagogia, Fisioterapia e reabilitação, Psicologia, entre muitas outras. Desde já agradecemos sugestões, testemunhos e artigos, não só das especialidades mencionadas, mas também das associações de pais e de portadores.

O comitê científico desta nova revista será multidisciplinar, com especialistas de todas as áreas da Inclusão, em âmbito nacional, e já pode avaliar artigos e estudos.

Lançamos essa revista com a data de setembro/outubro de 2013, sendo bem claro que nossos assinantes receberão as edições faltantes de maio/junho e julho/agosto no final da vigência de seu contrato com a Atlântica Editora.

Teremos em breve novos cursos de capacitação à distância, com o mesmo padrão de referência do primeiro Curso.

Nesta primeira edição apresentamos vários trabalhos de especialistas, com destaque para a Terapia Ocupacional, que têm um papel fundamental na integração e na reabilitação, em muitas áreas da saúde humana.

Boa leitura e todas suas sugestões são bem-vindas!

Aspectos neuropsicológicos da psicopatia

JOACIL LUIS DE OLIVEIRA

Resumo

A neuropsicologia investiga a relação entre lesões cerebrais e comportamento. A psicopatia é um transtorno caracterizado por comportamentos desprovidos de empatia, cujas consequências trazem dano material, físico, social ou emocional para as vítimas. Este estudo buscou averiguar, através de correlatos neuropsicológicos, uma relação entre lesões cerebrais e o comportamento psicopático. Foi utilizada a pesquisa bibliográfica realizada tanto na literatura científica publicada no bando de dados Scielo quanto em livros impressos com acesso disponível. Os resultados apontaram para uma correlação entre comprometimento cerebral, principalmente na área do córtex pré-frontal, e a psicopatia, sugerindo a necessidade de uma maior investigação sobre o tema.

Introdução

A Neuropsicologia, parte da ciência que estuda a relação entre cérebro e comportamento, assume cada vez mais um papel de suma importância para investigação de processos que envolvem disfunções cerebrais e suas consequências no comportamento humano.

Por tratar-se de uma ciência moderna e desprovida de muitos estigmas oriundos da hegemonia biomédica, a neuropsicologia desenvolve-se como uma área interdisciplinar, recebendo contribuição de diversas áreas da ciência [1].

A partir de investigações neuropsicológicas é possível traçar uma relação entre o funcionamento neuroanatômico do cérebro

e as variadas disfunções tanto cognitivas quanto comportamentais dos indivíduos [2].

O termo psicopatia possui um sentido tão extenso que não convém deter-se unicamente a defini-lo de forma padronizada. Existem inúmeros conceitos de psicopatia e diversificadas formas de utilização desta palavra. Como o propósito deste estudo não implicou em fazer uma revisão conceitual deste transtorno, será abordada apenas uma visão compreensiva daquilo que a psicopatia pode vir a ser, dentro da perspectiva de alguns teóricos e pesquisadores do assunto.

Em sua origem grega, psicopatia tem sentido literal de sofrimento da alma, aonde alma vem de psyché e sofrimento deriva-se de pathos [3].

O DSM IV refere-se à psicopatia através da expressão “Personalidade Antissocial” [4].

Del-Bem [5] discorda da utilização do termo transtorno de personalidade antissocial para caracterizar o psicopata. A autora enfatiza que a psicopatia possui um leque mais amplo de características.

Henriques [3], num artigo onde trata da evolução do conceito da psicopatia, ressalta que, nos tempos hodiernos, a psicopatia, a sociopatia e o transtorno de personalidade antissocial passaram a ser utilizados como sinônimos. Esta unificação de termos gera discordância entre alguns autores [4], mas passa a ser difundido por outros de forma conceitual [6].

Pode-se supor que as ações dos psicopatas promovam considerável estrago na sociedade, advindo disto os possíveis sinônimos “sociopata” e “transtorno de personalidade antissocial”.

Postula Simon [7] que a psicopatia pode ser definida por uma conduta de “graves impulsos antissociais” concretizados sem que sejam consideradas as “conseqüências desastrosas” dos atos praticados.

A Classificação de transtornos mentais e de comportamento, em sua décima revisão [8], refere-se à psicopatia como “personalidade dissociada”:

Este trabalho não buscou uma separação entre termos como “sociopatia”, “psicopatia”, “transtorno de personalidade antissocial ou dissociada”, mas uma apresentação de aspectos neuropsicológicos que possam influenciar o comportamento psicopático.

Para tanto, buscou-se investigar a literatura pertinentes ao assunto, tanto em livros recentemente publicados quanto em artigos retirados do banco de dados do

SciELO, através da pesquisa das palavras-chave Psicopatia, neuropsicologia, transtorno de personalidade antissocial, sociopatia, neurociência, neurobiologia e cérebro.

Neuropsicologia e psicopatia

O sistema nervoso pode ser dividido através de um critério comportamental onde se obtém um cérebro composto por um córtex sensitivo, um córtex motor, um córtex associativo e um sistema límbico que, dentre as várias atribuições, responde pela regulação das emoções [9].

O estudo do cérebro como base do comportamento humano tem seu respaldo na neurociência que estuda incansavelmente este órgão atribuindo-lhe, cada vez mais, a total responsabilidade pela construção da consciência humana. Ele tem sido alvo de infinitos estudos que tentam decifrar sua importância na existência do homem.

Com muita frequência a ciência fala do cérebro como sede indubitável tanto da mente quanto daquilo que define cada pessoa como indivíduo. Sendo um órgão ao mesmo tempo importante, estudado e complexo, faz com que a ciência o reconheça como parte inseparável de cada ser.

É bem provável que qualquer outra parte possa ser doada sem afetar a idiosincrasia de quem recebe. No entanto, seria improvável que a sede da mente pudesse ser transplantada sem levar consigo para o outro corpo a pessoa que sempre foi.

Por este viés, torna-se perfeitamente científica afirmação de que o cérebro é a própria pessoa [10].

Por estes e muitos outros achados científicos, a exploração deste órgão se faz tão relevante para a análise do comporta-

mento psicopático, pois em se aceitar que ele é a pessoa, deve-se ter por cabível sua relação com as atitudes. Isto porque, uma vez lesionado, as sequelas poderão repercutir em tudo que é realizado através do corpo. Esquadrinhar o cérebro e entender cada estrutura complexa que o compõe ainda é uma tarefa um tanto utópica, mas relacionar algumas de suas partes com o comportamento humano já pode ser feito pela ciência.

Dissertando sobre uma pesquisa de Le-Doux, Goleman [11] apresenta a amígdala, umas das principais estruturas do sistema límbico, como principal responsável pela regulação das emoções. Para ele, ela promove o “sabor emocional” dos eventos. Desta forma, um indivíduo com tal estrutura lesionada, poderá desenvolver alterações emocionais e, conseqüentemente, comportamentais.

Corroborando com estas sentenças estão as pesquisas que sugerem que uma amígdala comprometida pode levar a comportamentos de “agressividade, irritabilidade, perda do controle emocional e dificuldade em reconhecer as emoções” [9].

Estudos referenciando a amígdala apresentam esta estrutura como responsável pelos aspectos do medo. Pesquisadores concordam que uma lesão nesta área poderá inibir a capacidade do indivíduo de reconhecer corretamente o medo. Desta forma, este sentimento pode perder a função de inibir determinados comportamentos, incluindo-se os agressivos e antissociais [12].

Cabe ressaltar que os comportamentos citados acima, sujeitos ao gerenciamento da amígdala, são reconhecidos por diversos teóricos como características relevantes da psicopatia [4, 13, 14].

A investigação da relação entre o funcionamento do cérebro e a psicopatia, é citada por Barlow e Durand [15] quando comentam sobre dois sistemas cerebrais que acreditam ter relação com o comportamento psicopático. O primeiro é o sistema de inibição comportamental e, o segundo, o sistema de reconhecimento. Os autores postulam que disfunções nestes dois sistemas podem desfalcar ou diminuir de forma acentuada os sentimentos de medo e ansiedade no indivíduo. Isto sugere explicar porque psicopatas não temem ou não ficam ansiosos após cometerem crimes, facilitando assim a negação da autoria por eles.

Se a ansiedade e o medo desaparecem do indivíduo, é bem provável que ele tenha mais habilidade em esconder algo terrível e bárbaro que tenha feito, uma vez que é o medo e a ansiedade que acabam provocando reações corporais que fazem o culpado não ficar tranquilo diante de um interrogatório.

Muitos psicopatas conseguiram agir de forma fria e natural, mesmo após cometerem crimes ou violência contra vítimas indefesas [16,17].

O lobo frontal também tem sido neuropsicologicamente associado ao comportamento psicopático. Um caso bastante divulgado no meu científico, foi o de Phineas Gage, que, após sofrer um acidente que lesionou o lobo frontal, perdera a capacidade de estabelecer vínculos afetivos e adquirira comportamentos de agressividade, desrespeito às pessoas e quebra de normais sociais [5].

É provável, pelos comportamentos manifestados após o acidente, que Phineas tenha desenvolvido o que se denominaria de psicopatia adquirida, ou seja, ele pode-

ria não ter nascido com predisposição a tais comportamentos, mas os contraiu após a lesão cerebral. Sobre isto os estudos que se seguiram confirmaram fortes associações entre lesões no córtex prefrontal e o comportamento violento [18].

Os correlatos científicos que investigam as relações entre neurotransmissores e comportamento apontam para a existência de níveis reduzidos de serotonina no cérebro de indivíduos com condutas psicopáticas. Tanto a serotonina quanto a dopamina e a noradrenalina, respondem, dentre as muitas funções, pela regulação de níveis de ansiedade e humor nos indivíduos. Alterações nestes componentes cerebrais podem causar mudança comportamental significativa [9,19].

Enviesando-se por estes pressupostos é possível cogitar que exista, ao menos em nível de resquícios, um funcionamento neuropsicológico diferenciado para os psicopatas. Não que sejam tais “distúrbios” justificadores totais da psicopatia, mas que possam contribuir para uma tomada de decisão fora dos padrões socialmente aceitáveis, como mostram as pesquisas de Damásio (1994) e Raine (2004) resumidas no estudo sobre Leitura das Emoções e comportamento Violento publicado por Arreguy [18].

Conclusão

A psicopatia deve ser estudada como um processo resultante de uma série de comportamentos disfuncionais que possam estar sob influência de um funcionamento cerebral defeituoso. Pesquisas neste contexto merecem ser intensificadas a

fim de esquadrihar verdadeiros níveis de correlações entre cérebro e comportamento violento.

Os dados aqui expostos, apesar de resumidos, se mostram fortes para incentivar um olhar científico mais apurado sobre a importância da neuropsicologia e a psicopatia.

Atribuir o comportamento psicopático a uma lesão cerebral pode sugerir um véis de inocência para seus crimes, mas isto não deve ser pretexto para que a ciência negligencie achados tão importantes sobre a neuropsicologia da psicopatia. Resta que a justiça decida sobre as consequências legais dos atos violentos e a ciência apure os fatores etiológicos.

É provável que uma confirmação científica sobre a relação aqui postulada possa auxiliar na prevenção dos crimes da psicopatia.

Foi possível, no presente estudo, através das pesquisas consultadas, focalizar nas regiões cerebrais, que se destacam na relação com os comportamentos violentos. Evidencie-se que, comportamentos violentos não podem, necessariamente, ser ligados aos crimes cometidos por psicopatas. Serão necessários ainda muitos estudos para que tal relação seja confirmada. No entanto, as evidências, mesmo escassas, sugerem que o caminho está aberto para a caminhada científica.

O presente estudo acredita que, não apenas tenha conseguido alcançar seu objetivo inicial em correlacionar cérebro e comportamento psicopático, mas vai além quando se coloca como uma pequena seta apontando na mesma direção dos renomados pesquisadores do assunto.

Referências

1. Malloy-Diniz LF et al. Avaliação neuropsicológica. Porto Alegre: Artmed; 2010.
2. Rozenthal M. Laks J. Engelhardt E. Aspectos neuropsicológicos da depressão. Revista Psiquiatria. Rio Grande do Sul 2004;26(2).
3. Henriques RP De H Cleckley ao DSM-IV-TR: a evolução do conceito de psicopatia rumo à medicalização da delinquência. Rev Latinoam Psicopatol Fundam 2009;12(2).
4. Trindade J; Beheregaray A; Cuneo MR. Psicopatia – a máscara da justiça. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2009.
5. Del-Ben CM. Neurobiologia do transtorno de personalidade anti-social. Rev Psiquiatr Clín 2005;32(1).
6. Doron R; Parot F. Dicionário de Psicologia. São Paulo: Ática, 2006.
7. Simon, R. I. Homens Maus Fazem o que Homens Bons Sonham. Porto Alegre: Artmed, 2009.
8. Organização Mundial de Saúde. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. 10 ed. São Paulo: USP; 2007.
9. Baldaçara L, Filho GMA, Jackowski A. Neuroanatomia funcional e comportamental. In: Kapczinski F et al. Bases Biológicas dos transtornos psiquiátricos. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
10. Azize RL. O cérebro como órgão pessoa: uma antropologia de discursos neurocientíficos. Trab Educ Saúde 2010;8(3).
11. Golleman D. Inteligência emocional. Rio de Janeiro: Objetiva; 2007.
12. Espiridião-Antonio V et al. Neurobiologia das Emoções. Rev Psiquiatr Clín 2008;35(2).
13. Silva ABB. Mentres perigosas – O psicopata mora ao lado. Rio de Janeiro: Objetiva; 2008.
14. Casoy I. Serial killer louco ou cruel? 8. ed. São Paulo: Ediouro; 2008.
15. Barlow DH; Durand VM. Psicopatologia uma abordagem integrada. São Paulo: Cengage; 2011.
16. Roland P. Por dentro das mentes assassinas. A história dos perfis criminosos. São Paulo: Madras; 2010.
17. Newton M. A enciclopédia de serial killers. 2. ed. São Paulo: Madras; 2008.
18. Arreguy ME. A leitura das emoções e o comportamento violento mapeado no cérebro. Physis 2010;20(4).
19. Patrick CJ. Transtorno de personalidade antissocial e psicopatia. In: O'Donohue W; Fowler KA; Lilienfeld SO. Transtornos de personalidade em direção ao DSM-V. São Paulo: Rocca; 2010.

O que é doença de Alzheimer seus aspectos gerais e suas principais fases

FABIO RUSCH*, RAQUEL ALVES MACHADO**

Resumo

Alzheimer é uma patologia de ordem neurodegenerativa frequentemente associada à idade. A doença afeta geralmente indivíduos com idade acima de 65 anos. Os sintomas mais observados são os distúrbios de comportamento que se acentuam gradativamente. O objetivo deste trabalho foi revisar na literatura aspectos que conceituam a doença de Alzheimer assim como suas principais fases. Quanto ao papel da Terapia Ocupacional está em facilitar o convívio desse indivíduo em âmbito social e familiar de forma sadia e adequada ao processo de envelhecimento.

Introdução

Doença de Alzheimer (DA) ou simplesmente Alzheimer, é uma doença degenerativa atualmente incurável, porém possui tratamento; o qual permite melhorar a saúde, retardar o declínio cognitivo, amenizar os sintomas, controlar as alterações de comportamento e proporcionar conforto e qualidade de vida ao idoso e sua família.

No Sistema Nervoso Central (SNC), lá no cérebro humano, existem as famosas células nervosas, conhecidas como neurônios que conversam entre si através de recados, entregues pelo correio cerebral com uso de substâncias químicas chamadas de neurotransmissores (sinalização celular). Acontece que, em alguns casos específicos, esses neurotransmissores entram em greve (já vi isso em algum lugar), portanto,

a comunicação entre um neurônio e outro fica extremamente prejudicada.

O mal de Alzheimer foi descrito, pela primeira vez, em 1906, pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer, de quem herdou o nome. Alois Alzheimer descreveu um interessante caso de demência pré-senil, tanto do ponto de vista clínico como anatomopatológico. Ele foi o primeiro a descrever alterações histopatológicas específicas (denominadas placas senis e novelos neurofibrilares) e a associá-las a essa doença. O diagnóstico da demência tipo Alzheimer é feito quando está presente quadro clínico caracterizado por declínio cognitivo global, sem distúrbio da consciência, de início habitualmente insidioso e piora progressiva, que interfere nas atividades de vida diária do paciente. A atrofia do córtex cerebral é o dado mais comumente associado à Doen-

*Supervisor de estágio do curso de Terapia Ocupacional, Associação Catarinense de Ensino – ACE, Joinville/SC,

**Acadêmica do curso de Terapia Ocupacional, Associação Catarinense de Ensino – ACE, Joinville/SC

ça de Alzheimer. O exame de ressonância magnética do cérebro evidencia diminuição do volume cerebral, e em especial da região do hipocampo, nos estados moderados a graves da doença.

Incidência da doença

Alzheimer está entre a principal causa de demência em pessoas com mais de 60 anos no Brasil e em Portugal, sendo cerca de duas vezes mais comum que a demência vascular, sendo que em 15% dos casos ocorrem simultaneamente.

Atinge 1% dos idosos entre 65 e 70 anos, mas sua prevalência aumenta consideravelmente com os anos, sendo de 6% aos 70, 30% aos 80 anos e mais de 60% depois dos 90 anos.

No mundo o número de portadores de Alzheimer é cerca de 25 milhões, com cerca de um milhão de casos no Brasil e cerca de 100 mil em Portugal.

Existe uma relação inversamente proporcional entre a prevalência de demência e a escolaridade. Nos indivíduos com oito anos ou mais de escolaridade a prevalência é de 3,5%, enquanto que nos analfabetos é de 12,2%.

Como reconhecer a doença

Cada paciente de Alzheimer sofre a doença de forma única, mas existem pontos em comum, por exemplo, o sintoma primário mais comum é a perda de memória. Muitas vezes os primeiros sintomas são confundidos com problemas de idade ou de estresse. Quando a suspeita recai sobre o Mal de Alzheimer, o paciente é submetido a uma série de testes cognitivos e radiológicos. Com o avançar da doença

vão aparecendo novos sintomas como confusão mental, irritabilidade e agressividade, alterações de humor, falhas na linguagem, perda de memória em longo prazo e o paciente começa a desligar-se da realidade. Antes de se tornar totalmente aparente o Mal de Alzheimer vai-se desenvolvendo por um período indeterminado de tempo e pode manter-se não diagnosticado e assintomático durante anos.

A evolução da doença está dividida em quatro fases:

Primeira fase

Os primeiros sintomas são muitas vezes falsamente relacionados com o envelhecimento natural. Alguns testes neuropsicológicos podem revelar muitas deficiências cognitivas até oito anos antes de se poder diagnosticar o Mal de Alzheimer por inteiro. O sintoma primário mais notável é a perda de memória de curto prazo (dificuldade em lembrar fatos aprendidos recentemente); o paciente perde a capacidade de dar atenção a algo, perde a flexibilidade no pensamento e o pensamento abstrato; pode começar a perder a sua memória semântica.

Nessa fase pode ainda ser notada apatia, como um sintoma bastante comum. É também notada certa desorientação de tempo e espaço. A pessoa não sabe onde está nem em que ano está, em que mês ou que dia. Quanto mais cedo os sintomas forem percebidos mais eficazes é o tratamento e melhor o prognóstico.

Segunda fase - demência inicial

Com o passar dos anos, conforme os neurônios morrem e a quantidade de neurotransmissores diminuem, aumenta

a dificuldade em reconhecer e identificar objetos (agonia) e na execução de movimentos (apraxia).

A memória do paciente não é afetada toda da mesma maneira. As memórias mais antigas, a memória semântica e a memória implícita (memória de como fazer as coisas) não são tão afetadas como a memória em curto prazo. Os problemas de linguagem implicam normalmente a diminuição do vocabulário e a maior dificuldade na fala, que levam a um empobrecimento geral da linguagem. Nessa fase, o paciente ainda consegue comunicar ideias básicas. O paciente pode parecer desleixado ao efetuar certas tarefas motoras simples (escrever, vestir-se, etc), devido a dificuldades de coordenação.

Terceira fase

A degeneração progressiva dificulta a independência. A dificuldade na fala torna-se evidente devido à impossibilidade de se lembrar de vocabulário. Progressivamente, o paciente vai perdendo a capacidade de ler e de escrever e deixa de conseguir fazer as mais simples tarefas diárias. Durante essa fase, os problemas de memória pioram e o paciente pode deixar de reconhecer os seus parentes e conhecidos. A memória de longo prazo vai-se perdendo e alterações de comportamento vão-se agravando. As manifestações mais comuns são a apatia, irritabilidade e instabilidade emocional, chegando ao choro, ataques inesperados de agressividade ou resistência à caridade. Aproximadamente 30% dos pacientes desenvolvem ilusões e outros sintomas relacionados. Incontinência urinária pode aparecer.

Quarta fase - terminal

Durante a última fase do Mal de Alzheimer, o paciente está completamente dependente das pessoas que tomam conta dele. A linguagem está agora reduzida a simples frases ou até as palavras isoladas, acabando, eventualmente, em perda da fala. Apesar da perda da linguagem verbal, os pacientes podem compreender e responder com sinais emocionais. No entanto, a agressividade ainda pode estar presente, e a apatia extrema e o cansaço são resultados bastante comuns. Os pacientes vão acabar por não conseguir desempenhar as tarefas mais simples sem ajuda. A sua massa muscular e a sua mobilidade degeneram-se a tal ponto que o paciente tem de ficar deitado numa cama; perdem a capacidade de comer sozinhos. Por fim, vem à morte, que normalmente não é causada pelo Mal de Alzheimer, mas por outro fator externo (pneumonia, por exemplo).

Objetivo do tratamento

O tratamento visa minimizar os sintomas, proteger o sistema nervoso e retardar o máximo possível à evolução da doença. Os inibidores da acetilcolinesterase, atuam inibindo a enzima responsável pela degradação da acetilcolina que é produzida e liberada por algumas áreas do cérebro (como os do núcleo basal de Meynert). A deficiência de acetilcolina é considerada um dos principais fatores da doença de Alzheimer, mas não é o único evento bioquímico/fisopatológico que ocorre. Mais recentemente, um grupo de medicações conhecido por inibidores dos receptores do tipo NMDA (N-Metil-D-Aspartato) do glutamato entrou

no mercado brasileiro, já existindo no europeu há mais de uma década. Um desses medicamentos, a memantina, atua inibindo a ligação do glutamato, neurotransmissor excitatório do sistema nervoso central a seus receptores. O glutamato é responsável por reações de excito toxicidade com liberação de radicais livres e lesão tecidual e neuronal. Há uma máxima na medicina que diz que uma doença pode ser intratável, mas o paciente não.

O uso de medicamentos é parte do tratamento, esses causam efeitos colaterais principalmente no início do tratamento, como hepatotoxicidade, diarreia, náuseas, vômitos, tontura, fadiga, insônia, falta de apetite, mialgia, entre outros. Vários desses efeitos colaterais tendem a desaparecer nas primeiras semanas. Eles são mais eficazes no início do tratamento, mas conforme o núcleo basal de Meynert vai degenerando restam cada vez menos receptores da acetilcolina. A quantidade de Apolipoproteína E e estrógeno são importantes preditores do sucesso terapêutico.

Muitos dos pacientes fazem uso de antidepressivos que além de melhorar o humor, apetite, sono, autocontrole, reduz a ansiedade, tendências suicidas e agressividade, e tem demonstrado também significativamente retardar a degeneração do cérebro.

Os medicamentos antipsicóticos são utilizados no intuito de facilitar os cuidados com o paciente, especialmente reduzindo as alucinações, a agressividade, os distúrbios de humor, a anedonia, a apatia e a disforia, que são comportamentos que ocorrem com a evolução da patologia. Os benzodiazepínicos têm sido usados para insônia, ansiedade, agitação motora e irritabilidade, porém causando sonolência,

desatenção e menor coordenação motora (ataxia) o que pode ser um sério agravante.

Papel da terapia ocupacional no tratamento

A Terapia Ocupacional busca a melhor funcionalidade para esses indivíduos em questões físicas, psíquicas e emocionais, atuando no desempenho cognitivo e social do mesmo. Usando meios terapêuticos para inserção dos mesmos no convívio social e reestruturação do cotidiano do paciente com Alzheimer. A atividade é a ferramenta utilizada pelo Terapeuta Ocupacional através dela ele trabalha aspectos supracitados e obtém resultados para o cotidiano desse indivíduo.

O Terapeuta Ocupacional utiliza atividades previamente selecionadas e analisadas, com o propósito de informar a importância da independência nas atividades de vida diária (alimentação, higiene, locomoção), estimular as funções cognitivas, tais como a atenção, concentração e memória evitando futuras perdas do desempenho cognitivo; manter e aumentar amplitude de movimento; evitar úlceras de decúbito, posicionando corretamente o paciente; mantê-lo o mais ativo possível; proporcionar momentos de descontração, lazer, a fim trazer bem estar para o paciente, melhorando assim sua qualidade de vida, entre outros. Todas as pessoas tem sua singularidade, suas particularidades que serão respeitadas e consideradas pelo terapeuta durante o tratamento. Em suma a Terapia Ocupacional visa:

Inserir o indivíduo portador de Alzheimer em convívio com sua comunidade de forma mais independente possível sempre mantendo contato com pessoas de todas

as idades, estimular e incentivar o paciente para que continue fazendo planos e realizando atividades ajustadas a sua nova realidade. Trabalhar para que ocorra um ajuste psicoemocional do paciente. Manter ao indivíduo ativo alterando o ambiente se necessário.

Conclusão

Diante do presente estudo é possível observar que doença de Alzheimer tem um mal presente na população idosa, e suas sequelas devastadoras. O tratamento desse indivíduo não resume-se apenas em medicamentos, mas também em terapia cognitiva e reestruturação em âmbito social e familiar. O Diagnóstico de alguém com o mal de Alzheimer não é algo fácil por muitas vezes a família do idoso imagina que se trata apenas de um problema consequente da idade avançada e não procura a ajuda de um especialista. É necessário prestar atenção aos sintomas apresentados pelo indivíduo e correlacionar com os do Alzheimer sendo que para isso os familiares necessitam buscar conhecimento sobre o mal de Alzheimer. O próprio indivíduo tenta a escondê-los por se sentir confuso diante de sua nova realidade e por vergonha das pessoas. A família precisa estar atenta e, se identificar algo incomum, deve encaminhar o idoso à unidade de saúde mais próxima, mesmo que ela não tenha um geriatra ou um neurologista. É preciso diferenciar o esquecimento normal de manifestações mais graves e frequentes, que são sintomas da doença. Deve-se considerar que,

como a doença de Alzheimer é progressiva, a intervenção cognitiva não deterá o avanço da doença, mas apenas fará com que o indivíduo mantenha seu nível mais elevado de habilidades e funcionamento por um período maior. Por fim, ressalta-se a importância da intervenção terapêutica ocupacional com indivíduos com doença de Alzheimer na manutenção da integração cognitiva e dos componentes cognitivos. A alteração destes componentes de desempenho afeta as áreas de desempenho nos contextos de desempenho em que o indivíduo está inserido.

Referências

1. www.abraz.org.br/ Associação Brasileira de Alzheimer/ página visitada em 04/06/2013
2. [www.sciencemag.org./](http://www.sciencemag.org/) página visitada em 04/06/2013
3. Abrisqueta-Gomes J. Avaliação neuropsicológica nas fases inicial e moderada da demência do tipo Alzheimer. {Tese}. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1999.
4. Almeida OP. Tratamento da doença de Alzheimer: avaliação crítica sobre o uso de anticolinesterásicos. *Arq Neuropsiquiatr* 1998;56(3).
5. Almeida O. Mini-Exame do Estado Mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* 1998;605-12.
6. Carvalho M. (2000). Tratamento dos transtornos do comportamento nas demências primárias. In: Frolenza OV, Caramelli P, eds. *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu. p.177-88.

ALZHEIMER

Intervenção da terapia ocupacional na demência de Alzheimer em paciente idoso

MAIRA CAROLINE WAGNER, WILLIAN BUDAL ARINS, ALFREDO FERNANDES BAPTISTA JR.

Resumo

O envelhecimento é um processo global, observado primeiramente em países desenvolvidos, nas últimas décadas tem ocorrido também nos países em desenvolvimento. Assim, com o processo do envelhecimento tem se observado e constatado em todo o mundo um aumento significativo de doenças crônico-degenerativas, entre elas as demências, sendo a demência de Alzheimer (DA) a forma mais comum. A demência de Alzheimer é uma doença cerebral degenerativa primária de etiologia desconhecida. O transcurso é usualmente insidioso no início e se desenvolve lenta mais continuamente, durante um período de vários anos. O objetivo deste estudo é detectar a importância da Terapia Ocupacional na intervenção do idoso com Alzheimer. A terapia ocupacional poderá interferir nas atividades da vida diária e prática proporcionando maior independência no idoso com demência de Alzheimer. O terapeuta ocupacional, tem um grande papel no trabalho com a pessoa com Alzheimer, iniciando sua intervenção nos primeiros estágios da demência, devido a fragilidade do envelhecimento para tentar trazer de alguma forma sua autonomia adaptando suas dificuldades e trazendo o idoso novamente a sociedade.

Introdução

O envelhecimento é um processo global, observado primeiramente em países desenvolvidos, e nas últimas décadas tem ocorrido também nos países em desenvolvimento. Assim, com o processo do envelhecimento tem se observado e constatado em todo o mundo um aumento significativo de doenças crônico-degenerativas, entre elas as demências, sendo a demência de Alzheimer (DA) a forma mais comum [1].

O termo demência refere-se a sintomas encontrados em pessoas com doenças cerebrais que cursam com destruição e perda

de células cerebrais. O processo da perda das células cerebrais é normal, sendo que quando ocorre à demência isso ocorre de forma mais rápida e faz com que o cérebro da pessoa não funcione e forma normal.

Demência é um termo usado para descrever um grupo de alterações cerebrais que causam uma perda de memória grave e progressiva [2].

A doença de Alzheimer tem esse nome por causa do médico Dr. Alois Alzheimer, um neurologista alemão que, em 1906, observou alterações no tecido cerebral de uma mulher que consideravam ter morrido por uma doença mental. Sabe-se então

que estas alterações no tecido cerebral são características inerentes da doença de Alzheimer [2].

A demência é uma síndrome clínica decorrente de doença ou disfunção cerebral, da natureza crônica e progressiva, na qual existem perturbações de múltiplas funções cognitivas [1].

Segundo a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), define Demência de Alzheimer como [3]:

"[...] doença cerebral degenerativa primária de etiologia desconhecida. O transtorno é usualmente insidioso no início e se desenvolve lenta mais continuamente, durante um período de vários anos."

Na demência de Alzheimer acaba ocorrendo a destruição dos neurônios do córtex cerebral, há atrofia cerebral. Ocorrendo também a perda da memória, atenção, aprendizagem, pensamentos, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento [3].

A demência de Alzheimer provoca um grande sofrimento decorrentes de trazer incapacidades e dependência do paciente.

A prevalência da demência aumenta progressivamente com o envelhecimento, sendo a idade o principal fator de risco. A partir dos 65 anos, sua prevalência dobra a cada cinco anos. Entre 60 e 64 anos apresenta prevalência de 0,7%, passando por 5,6% entre 70 a 79 anos, e chegando a 38,6% nos nonagenários. A incidência parece não diminuir com o avançar da idade acima de 95 anos [4].

A demência se coloca como uma das maiores causas de morbidade entre idosos e sua prevalência está entre 2% e 25% dos pacientes com 65 anos ou mais. A doença

de Alzheimer (DA) é a causa mais comum de demência no idoso, com apresentação clínica e patológica bem definidas, afetando pelo menos 5% dos indivíduos com mais de 65 anos e 20% daqueles com mais de 80 anos [5].

Classificação e sinais da demência de Alzheimer

De acordo com a BRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer, a maioria dos idosos com Alzheimer assam por três fases: Fase inicial, intermediária e a final [5].

A fase inicial dura, em média, de 2 a 3 anos e é caracterizado por sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente, como: perda significativa de memória, especialmente memória de curto prazo (ou recente), dificuldades com a linguagem, como, por exemplo, dificuldade para encontrar palavras, desorientação no tempo, perder-se em locais conhecidos, dificuldade para tomar decisões, perda de iniciativa e motivação, sinais de depressão e agressividade e diminuição de interesse por atividades e passatempos [5,6].

A fase intermediária dura entre 2 a 10 anos, e é caracterizada por deterioração acentuada da memória e pelo aparecimento de sintomas focais, que incluem afasia, apraxia, agnosia e alterações visoespaciais, e também podemos observar alterações como: dificuldade com atividades do dia-a-dia, déficits de memória muito evidentes, como esquecer fatos relevantes, nomes de pessoas próximas, incapacidade de viver só sem palavras, incapacidade de cozinhar, limpar a casa, ou fazer compras, acentuada dependência de outras pessoas, necessidade de ajuda com higiene pessoal e autocuidados, dificuldade crescente para falar, vagar sem destino e perder-se, alterações de comportamento

(agressividade, irritabilidade, inquietação), idéias sem sentido (desconfiança, ciúmes) e alucinações (visões de pessoas já falecidas e ouvir vozes de pessoas que não estão no ambiente). Alterações significativas, que irão acometer as AVD'S – Atividades da vida diária do idoso [5,6].

Na fase final, com duração média de 8 a 12 anos, e no estágio terminal, podemos dizer que as dificuldades só aumentam, onde todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas se tornando praticamente totalmente dependente do cuidador e sem autonomia própria. O idoso pode apresentar: Gravíssimos déficits de memória, dificuldade para alimentar-se, não reconhecimento de parentes, amigos próximos e locais conhecidos, dificuldade para atender e interpretar o que se passa a sua volta, dificuldade para orientar-se dentro de casa (não encontra seu próprio quarto ou o banheiro), dificuldade para caminhar, incontinência urinária e fecal, comportamentos inadequados em público e necessidade de ficar acamado ou restrito a uma cadeira de rodas [5,6].

Não podemos esquecer-nos de enfatizar que nem sempre as fases da doença de Alzheimer são bem delineadas. Existem diferenças de um paciente idoso para o outro, pois o processo da DA também é diferente. Em alguns idosos o processo degenerativo se desenvolve lentamente, conservando as funções orgânicas por períodos prolongados e em outras ocorre um processo degenerativo acelerado, comprometendo as funções orgânicas e os movimentos com brevidade [3].

Intervenção da terapia ocupacional

A terapia ocupacional gerontologia tem como objetivo principal manter o idoso o

mais ativo e independente possível por mais tempo, restaurar, manter e melhorar o status ocupacional e prevenir futuras e perdas funcionais [7].

Assim, o principal objetivo da Terapia Ocupacional é desta maneira propor ao idoso um ambiente onde ele consiga manter as atividades cotidianas, realizando o auto cuidado, locomoção, comunicar-se com maior independência, autonomia e de maneira segura, prevenindo o isolamento e o declínio de suas capacidades físicas e mentais. Orientar os familiares e acompanhantes que estão no ambiente hospitalar e orientar a equipe terapêutica quando necessário das competências do terapeuta ocupacional.

A Terapia Ocupacional, sendo uma profissão da área da saúde, utiliza a atividade como recurso terapêutico. Para o paciente portador de Alzheimer, terapeuta ocupacional utiliza atividades previamente selecionadas e analisadas, com o propósito de informar a importância da independência nas atividades de vida diária.

As AVD – Atividades da Vida Diária, são classificadas como atividades relacionadas aos cuidados pessoais: tomar banho vestir-se e usar o vaso sanitário e à capacidade de se movimentar de forma independente total: deambular, levantar-se da cadeira e se deitar na cama, bem como a locomoção em geral. Tais fatores indicam o nível mínimo de capacidade que o indivíduo tem para autocuidado. As AIVD – Atividades Instrumentais da Vida Diária são as atividades menos pessoais que as AVD mas com maior nível de complexidade como trabalhar, o lazer, fazer compras, pagar contas, telefonar, a manutenção dos direitos e papéis sociais.

A Terapia Ocupacional possui um espaço muito importante na vida da população

idosa, uma vez que a ênfase da Terapia Ocupacional é na capacidade de desempenho das atividades cotidianas das pessoas, nos aspectos sensório-motor, cognitivos, psicossociais, considerados essenciais para realização destas atividades [8].

A intervenção da Terapia Ocupacional junto ao idoso com Demência de Alzheimer; geralmente, deve ocorrer nos primeiros estágios se destacando não nas perdas funcionais decorrentes da progressão orgânica da demência, mas nos efeitos que esta causa nos aspectos sociais e ocupacionais do paciente [8].

A intervenção terapêutica ocupacional deve ser indicada como a maior independência do portador de demência de Alzheimer, adaptando o ambiente e a atividades da vida diária, sempre acompanhando as possíveis perdas de funções. O Terapeuta Ocupacional irá prevenir a perda, estimulando assim a autonomia, a sua recuperação referente ao auto cuidado. Facilitando este processo, identificando a satisfação e necessidade do paciente, especialmente relacionadas a saúde, bem estar, a manutenção da vida. Estimulando e planejando atividades gradativas para treino, incluindo a AVD [9].

Geralmente o paciente com Alzheimer é encaminhado ao Terapeuta Ocupacional para que o cuidador/família seja instruído e para que se possam fazer as adaptações necessárias ao ambiente e objetos. O Terapeuta Ocupacional vai intervir também junto ao paciente, pois o saber fazer a atividade é importante para todo ser humano; a atividade estimula e mantém suas capacidades remanescentes, ameniza a agitação; permite dentro dos limites a autonomia e independência; permite de uma forma que o paciente se sinta útil; dá sentido de identidade; prazer; dignidade [9].

Pode citar-se algumas diretrizes de atividades que servem para cuidadores fazerem em casa através das seguintes orientações; horário fixo para atividades cotidianas, rotina regular, selecionar atividades que estimulem as capacidades remanescentes, adaptar essas atividades, estimular aspectos cognitivos e sensoriais a partir de atividades simples e repetitivas, empregar atividades que possibilitem orientar o paciente a sua volta, orientar o paciente passo a passo nas etapas da atividade, não discutir ou tentar persuadir o paciente, encerrar as atividades quando observar que o paciente está aborrecido ou inquieto, usar a criatividade e explorar as capacidades do paciente [8].

Além das diretrizes já citadas para os cuidadores podemos citar algumas das atividades mais importantes utilizadas para idosos com Alzheimer para sua estimulação cognitiva e física [10].

A cognição através de atividades que mantêm a memória, a consciência, a sequência do pensamento, a amplitude da atenção, capacidade de fazer escolhas e a verbalização; que podem ser trabalhadas e usadas atividades como jogos de letras, de números, jogos de mesa adaptados, dominó, bingo adaptado, música.

A reminiscência e a história de vida podem ser trabalhadas através de componentes utilizados de fotos, cartões postais, conversas sobre o passado, poesias, orações, ouvir rádio, ler jornais, ver televisão;

A estimulação física tem como princípio promover o bem estar físico; exercícios de relaxamento, pesos, bolas, bastões;

A estimulação social através da participação em festas, comemorações de aniversários, passeios, autocuidado.

As atividades, sejam elas de estimulação cognitiva, física ou social devem ser simplificadas em pequenas tarefas, adaptadas, repetitivas, rotineiras e familiares. Dentre as formas de atenção ao idoso com demência de Alzheimer, a visita domiciliar e a tecnologia assistida são instrumentos da Terapia Ocupacional que facilitam a intervenção.

Conclusão

A doença de Alzheimer gera uma deficiência global que determina perda de independência e autonomia, bem como diminuição do papel social. Para os doentes e seus cuidadores, o declínio funcional pode ser um aspecto problemático, dado que a perda de capacidade para realizar as Atividades de Vida Diárias aumenta a necessidade de cuidados.

Na demência de Alzheimer ocorrem mudanças rápidas no estilos de vida, juntamente com a multiplicação dos problemas sociais. Sendo a família a primeira instituição a que normalmente recorremos para garantir o suporte necessário, esta necessita não só de conhecimentos técnicos e específicos sobre a doença, mas também necessita de habilidades relacionais e de comunicação para minimizar as incapacidades e maximizar as capacidades das pessoas que sofrem desta doença, que ainda não tem cura neste momento.

Com isso podemos concluir que a Terapia Ocupacional juntamente com o cuidador desempenha um papel fundamental na vida do idoso com Alzheimer, fazendo com que o mesmo consiga realizar suas atividades rotineiras de forma independente dentro de um padrão funcional tanto nas AVD's quanto nas AIVD's.

Referências

1. Gusmão MSF et al. Alzheimer: dificuldades enfrentadas pelo cuidador. *Revista Mineira de Educação Física* 2010:75-86
2. Cayton H, Warner J, Graham N. Tudo sobre Doença de Alzheimer: O que é Alzheimer. São Paulo: Andrei; 2000.
3. Camargo IE. Doença de Alzheimer: Um testemunho pela preservação da vida. Porto Alegre: Age; 2003.
4. Aprahamian I et al. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Revista Brasileira de Clínica Médica* 2009:27-35.
5. Abreu ID et al. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica* 2005.
6. Oliveira C, Alexandrino R. Orientação da Terapia Ocupacional ao cuidador do portador da demência do tipo Alzheimer: Classificação Didática. [Monografia]. Joinville: Curso de Terapia Ocupacional, Associação Catarinense de Ensino - Faculdade Guilherme Guimbala; 2006. 114p.
7. Leme LEG. A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: Duarte YAO, ed. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2005. Cap. 10, p.135.
8. Carneiro AM, Paiva TC. Intervenção Terapêutica Ocupacional junto ao idoso com Alzheimer. [Monografia]. Batatais: Curso de Terapia Ocupacional, Centro Universitário Claretiano; 2005. 70p.
9. Mota WG, Moura RMB, Moura GB. A Intervenção Terapêutica Ocupacional nas atividades de vida de pacientes portadores da doença de Alzheimer. *Scire Salutis, Aquidabã* 2012;56-63.
10. Rocha, Angélica Cristina. A atuação da Terapia Ocupacional junto ao paciente com demência. [Monografia]. Batatais: Centro Universitário Claretiano; 2006. 56p.

Contribuição da terapia ocupacional no acompanhamento terapêutico de crianças autistas

DANIELE CRISTINA GARBIN GONÇALVES*, FÁBIO RUSCH**,
RAFAELA REGINA HARTELT***

Resumo

O autismo é distúrbio do desenvolvimento que afeta várias áreas, desde isolamento social a movimentos estereotipados, com isso prejudicando seu convívio social. Existem várias técnicas para trabalhar com pacientes autistas, mas o cotidiano ainda fica prejudicado devido a uma falta de rotina no mesmo. O cotidiano é construído dia-a-dia com o fazer singular do indivíduo em diferentes contextos sociais dos quais participa. Por isso a grande importância de um acompanhamento terapêutico diário que vai buscar uma organização nessa rotina. Esse artigo busca como proposta refletir sobre os alcances do acompanhamento terapêutico no processo de reabilitação do paciente para a reconstrução dos “fazeres” que compõem o cotidiano.

Introdução ao autismo

O Distúrbio do Espectro do Autismo (Autistic Spectrum Disorder - ASD) é um distúrbio do desenvolvimento que normalmente ocorre nos três primeiros anos de vida da criança. As estimativas mais recentes mostram que esse distúrbio ocorre em aproximadamente dois a sete em cada 1000 indivíduos e é cerca de três a quatro vezes mais comum em meninos do que em meninas [15].

Em 1906, Plouller estudou pacientes que possuíam diagnóstico de demência precoce (esquizofrenia) e, em 1911, Bleuler utilizou pela primeira vez o termo autismo que foi definido como a perda do contato com a realidade, causado pela dificuldade ou impossibilidade de comunicação interpessoal. No início, o autismo foi referido como transtorno básico da esquizofrenia, que era caracterizado pela limitação de relações pessoais e com o mundo externo, parecendo que eles excluía tudo o que parecia ser “eu” [4].

Acadêmica do curso de Terapia Ocupacional da Associação Catarinense de Ensino Faculdade Guilherme Guimbala de Joinville/SC, **Terapeuta Ocupacional Docente do curso de Terapia Ocupacional da Associação Catarinense de Ensino Faculdade Guilherme Guimbala de Joinville/SC, *Acadêmica do curso de Terapia Ocupacional da Associação Catarinense de Ensino Faculdade Guilherme Guimbala de Joinville/SC*

Segundo Williams e Wright [15]:

O ASD atinge a comunicação, a interação social, a imaginação e o comportamento. Não é algo que a criança pode contrair. Não é causado pelos pais. É uma condição que prossegue até a adolescência e vida adulta. Contudo, todas as crianças com ASD continuarão a demonstrar progresso no desenvolvimento; há muito que pode ser feito para ajuda-las.

Em 1943, Leo Kanner utilizou esse termo para designar o quadro que era apresentado por 11 crianças “cujas tendências ao retraimento foram observados já no primeiro ano de vida” [11].

Kanner, 1951, citado por Jerusalinsky [11] faz um relato de sua experiência:

A maioria destas crianças foram trazidas primeiramente com a suposição de que eram intensamente débeis mentais ou com um ponto de interrogação acerca de um possível comprometimento auditivo. [...] o fator comum em todos estes pacientes é que uma incapacidade para se relacionar de maneira habitual com as pessoas e as situações, começando essa dificuldade a partir do início de suas vidas. Seus pais costumam descrevê-los como auto-suficientes, numa concha, mais felizes quando ficam sozinhos, atuando como se a gente não existisse, dando a impressão de silenciosa sabedoria. As histórias dos casos indicam invariavelmente a presença, desde o início, de uma solidão autística extrema, e que, sempre que possível, se fecha a tudo o que chega a criança do exterior.”

Para Kanner, “o transtorno principal, patognomônico, é a incapacidade que tem estas crianças, desde o começo de suas vidas, para se relacionar com as pessoas e situações” [2].

Autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade [2].

O autismo é um distúrbio neurofisiológico e não é possível explicar sua causa, mas existem muitos estudos que o relacionam a alterações bioquímicas, outros associam a um distúrbio metabólico hereditário, encefalites, meningites, rubéola contraída antes do nascimento, ou até mesmo lesões cerebrais. Mas isso ainda é muito incerto e duvidoso para relacionar ao autismo. Há um consenso de que o autismo resulta de uma perturbação do desenvolvimento do Sistema Nervoso, que acontece antes mesmo do nascimento e que afeta o funcionamento cerebral em diferentes áreas de funcionamento, principalmente a capacidade de interação social e de comunicação [7].

Nos novos tempos, o autismo tem sido classificado como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento no qual envolve graves dificuldades nas habilidades sociais e comunicativas. O termo Autismo significa “ausente” ou “perdido”, caracterizando-se pelos déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e repertório restrito de interesses e atividades. Somando-se aos sintomas principais, crianças autistas frequentemente apresentam distúrbios comportamentais graves, como automutilação e agressividade em resposta às exigências do ambiente, além de sensibilidade exacerbada a estímulos sensoriais [14].

Hoje em dia muitas teorias tentam explicar o mundo tão complicado do autismo, muitos sintomas e comportamentos já foram observados e analisados, mas

existe muito mais a estudar. Segue-se hoje nos consultórios, como base para fazer o diagnóstico de autismo, o DSM-IV e, através deste manual, observa-se o quanto é delicado realizar o diagnóstico do autismo, pois há um leque de diversidades apresentadas, como por exemplo: crianças que falam e outras que não falam; algumas crianças com baixo desenvolvimento intelectual e outras apresentam uma inteligência assustadora, alguns possuem movimento estereotipados e outras não e muitas outras características. Por isso o diagnóstico deve ser realizado por um profissional capacitado onde o mesmo precisa observar uma quantidade mínima de características para realizar o diagnóstico [8].

Rutter (1967) considerou quatro características como sendo as principais, referentes ao autismo: “falta de interesse social; incapacidade de elaboração de linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões de brinquedo bastante limitados e início precoce, antes dos trinta meses.” [4].

Camargos *et al.* [4], citando O Conselho Consultivo Profissional da Sociedade Nacional para Crianças e Adultos com Autismo dos Estados Unidos, definem o autismo como uma síndrome que acontece antes do trinta meses de vida e que apresenta como características alguns distúrbios, como por exemplo: distúrbios nas taxas e sequências do desenvolvimento, distúrbio nas respostas a estímulos sensoriais, distúrbios na fala, linguagem e capacidades cognitivas, distúrbios na capacidade de relacionar-se com pessoas, eventos ou objetos.

De acordo com Camargos *et al.* [4]:

As anormalidades costumam se tornar aparentes antes da idade de três anos. Verificam-se comprometimentos qualitativos

na interação social recíproca, que tomam a forma de uma apreciação inadequada de indicadores sócio-emocionais. Falta de respostas para as emoções de outras pessoas, falta de modulação do comportamento, uso insatisfatório de sinais sociais e uma fraca integração dos comportamentos sociais, emocionais e de comunicação são encontrados.

Segundo o CID-10 [5], os padrões de comportamento também são características do autismo, além disso, eles apresentam atividades e interesses restritos, repetitivos e estereotipados. Na primeira infância isso fica ainda mais evidente, há tendências de vinculação a objetos incomuns, a criança tende a insistir em rotinas particulares e rituais não-funcionais, em alguns casos é possível observar interesses em datas, itinerários e estereotipias motoras.

Além dos aspectos que são específicos do diagnóstico, as crianças autistas demonstram outros problemas não específicos, como medo, fobia, alterações de sono e alimentação, ataques de birra, e, quando a síndrome vem associada a retardo mental grave, é comum a auto-agressão [4].

Os autistas apresentam déficit em quatro áreas: pobreza em jogos de faz de conta, incapacidade em utilizar e compreender gestos, não utilizam a linguagem como objeto de comunicação social e presença de respostas estereotipadas ou ecolalia. De acordo com o DSM IV (APA, 1995), existe ainda a presença de hiper ou hiporreação a estímulos sensoriais, como luz, dor ou som [4].

É possível considerar que essas características são distintas de indivíduo para indivíduo devido à diferença existente na evolução. Um autista não apresenta as

mesmas características que o outro, mas nenhum deles se desenvolve normalmente e, de acordo com a quantidade de estímulos que ele recebe, mais ganhos ele adquire.

Evidentemente, o tratamento de crianças que apresentam um distúrbio invasivo conta com o auxílio de uma série de profissionais diferentes, as diferentes formas de abordagens dos profissionais irão auxiliar os pais em como lidar com essas crianças.

A Terapia Ocupacional torna-se uma importante aliada no tratamento de crianças com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, e dentre suas habilidades podemos destacar o acompanhamento terapêutico, este que se faz uma intervenção eficaz para o acompanhamento realizado em casa e na escola, pois, é no cotidiano que podemos enxergar as maiores dificuldades presentes na vida das crianças, com isso a intervenção torna-se de grande ajuda, acrescentando grande evolução ao tratamento [12].

O acompanhamento terapêutico

Para Cangucu (2007) citada por Mareze [12].

O Acompanhamento Terapêutico (AT) é uma modalidade de tratamento clínico cujo “*setting*” terapêutico diferencia-se do tradicional e destina-se a pessoas que apresentem dificuldades de relacionamento e convívio social, devido a comprometimentos emocionais, limitações físicas, sensoriais e/ou dificuldades de aprendizagem.

Akselrad e Levit, (2002), citado por lamin e Zagonel [10] nos dizem que o papel que o AT interfere diretamente no cotidiano do paciente, pois o acompanhante terapêutico deverá estar ciente das necessidades do paciente, da família, dos amigos e sobre o aspecto terapêutico do seu trabalho, ele

deve estar ciente dos medos, frustrações, decepções, relacionamentos entre tantas outras coisas que envolvem o ambiente familiar do paciente. Uma das tarefas mais importante do AT é poder observar a interação entre o paciente e sua família, como esse acontece, a comunicação verbal e não-verbal dentro do grupo no qual o paciente está inserido, ele também participa vivenciando as formas de agir, falar e sentir.

Para Minuchin (1997), citado por lamin e Zagonel [10].

Poder estar frente a frente com o modo de viver de uma família é poder observar na íntegra, a estrutura familiar, as construções da sua realidade, a auto-estima de cada membro, as normas, as funções ocupadas por cada integrante. Assim, o AT conhece os pacientes e suas famílias em diferentes aspectos de sua vida cotidiana, tentando criar um ambiente terapêutico. Para isso participa ativamente das atividades dos clientes visitando casa, trabalho, escola, amigos, família e até mesmo a vizinhança.

Acredita-se que o AT tenha surgido na Argentina na década de 70, porém, sabe-se que, informalmente, a função já existia em países como França e Inglaterra. Na Argentina o AT surgiu dentro do ambiente institucional psiquiátrico e foi, primeiramente utilizado como mais um recurso de manejo clínico de psicoses.

Para Mauer (1987) “o AT surge como uma necessidade clínica em relação a pacientes com os quais as abordagens terapêuticas clássicas fracassavam” [6].

Mauer (1987), citado por Coelho⁶, referente que o acompanhamento terapêutico com psicóticos tinha algumas funções específicas:

Ser continente ao paciente, oferecer-se como modelo de identificação, servir-se

como ego auxiliar; perceber, reforçar e desenvolver a capacidade criativa do paciente; informar sobre o mundo objetivo do paciente; atuar como agente socializador; servir como catalisador das relações familiares.

Certamente, as funções do acompanhante terapêutico não se limitam apenas ao trabalho com psicóticos.

Nos paradigmas que possam auxiliar o tratamento de criança autista e sua família surgem infinitas informações referentes a intervenções que minimizem ou eliminem de vez os efeitos biológicos, cognitivos e comportamentais dessas crianças, e essa enorme gama de opções torna difícil escolher um programa ou modo de intervenção que seja indicado para o problema. Deste modo, podemos pensar no AT como uma ação que amplia os modelos de tratamento positivos para a criança [3].

O autismo é uma doença caracterizada por falhas de processos nas áreas da socialização, comunicação e aprendizagem, sendo assim, se faz de significativa importância a inclusão do Acompanhamento Terapêutico no tratamento dessas crianças, por necessitarem de constante estimulação nessas áreas e em todos os contextos, para aproximar cada vez mais essas crianças de uma vida normal. Para Barreto (1997), citado por Duarte [9], “o AT é uma prática que visa potencializar o sujeito e re-significar sua simbolização do cotidiano aproximando-o da realidade compartilhada.”

Autismo e acompanhamento terapêutico

As crianças com autismo possuem um grande desajuste comportamental o que as levam a uma desordem e com isso muitas vezes mascarando um grande potencial. O

acompanhamento terapêutico tanto domiciliar quanto escolar tenta trazer uma ordem para este problema. Promovendo ações que possam desenvolver uma rotina na qual a criança possa prever o que vai acontecer e desta maneira sentir-se menos ansiosa com o que lhe for apresentado.

Tanto no acompanhamento domiciliar quanto no escolar o profissional precisa estabelecer um vínculo com a criança e com a família para que possa obter um resultado positivo.

Para Williams & Wright (2008), citado por Duarte [9], “É de extrema importância auxiliar crianças e jovens a melhorar o desenvolvimento de aptidões sociais, para que estes possam sentir-se mais à vontade em um mundo que é, em grande parte, social”, isso quer dizer que a ajuda precoce pode reduzir o risco de isolamentos e comportamentos repetitivos. Em consonância, Ellis [9] apoia a intervenção precoce a favor do desenvolvimento do autista, pois é finalidade é que esses indivíduos atinjam sua total independência. Apesar disso, é importante saber que em muitos momentos os autistas precisarão se desligar do mundo social, considerando que para eles, essa quantidade de estímulos torna-se muito mais delicada.

Ao AT cabe desenvolver essas aptidões do indivíduo e estimulá-lo. A intenção de se trabalhar com esses indivíduos é pelo fato de fazê-los conhecer o mundo que fica fora de suas barreiras. Para isso, o convívio fora de instituições e com outras pessoas é importante. Sabemos que uma simples mudança de ambiente pode provocar uma grande crise. Para tanto se deve estimular, conhecer novos ambientes respeitando os limites do paciente, mas também os tirando de sua zona de conforto [9].

O trabalho que o acompanhante terapêutico realiza é muito rico, e para isso precisam buscar alternativas e materiais diversos para motivar a criança a desenvolver suas habilidades, mas sempre levando em conta o interesse da criança para que se obtenha um resultado satisfatório.

Para Solé (2003), citada por Brito [3]:

A aprendizagem não envolve somente instrumentos intelectuais, mas também os aspectos de caráter emocionais e a capacidade de equilíbrio pessoal, ou seja, a representação que o sujeito faz da situação, as expectativas que geram seu autoconceito. Esses fatores são essenciais em uma situação desafiadora como é aprender, principalmente para essas crianças que já possuem um diagnóstico que indica uma dificuldade de aprendizagem.

Para Catania, citada por Brito [3] “motivação não é uma força ou impulso especial a ser localizado em algum lugar dentro do organismo, e sim, um tempo ampliado a muitas variáveis orgânicas e ambientais, que tornam vários estímulos importantes em um organismo”, ou seja, as variáveis ambientais controlam o comportamento, o que torna ainda mais rico a presença de um profissional em meios a essas variáveis.

Para Nobre [13], a importância do AT vai além disso tudo, afirmando que o fato de ter um AT em casa, pode superar alguns medo e ansiedades que um consultório tradicional pode gerar nos pacientes.

Segundo Barreto (1997), citado por Baseggio [1]:

O Acompanhamento Terapêutico é um procedimento clínico que busca potencializar essa dimensão simbólica do cotidiano de um sujeito, auxiliando-o a recuperar ou estabelecer aspectos, objetos, ações que o constituam e que o ajudem a se inscre-

ver de uma forma simbólica na realidade compartilhada.

O autismo destaca-se pelas dificuldades de relacionamento com outras pessoas e a extrema dificuldade em situações sociais; A Terapia Ocupacional se encarrega das ocupações humanas avaliando fatores físicos e ambientais que são capazes de reduzir as habilidades de uma pessoa para participar de atividades da vida diárias, é possível perceber que essas duas práticas completam-se, sendo capaz de proporcionar uma melhor qualidade de vida para a criança autista [1].

De acordo com Baseggio [1]:

A Terapia Ocupacional é uma disciplina da saúde que diz respeito a pessoas com diminuição, déficit ou incapacidade física ou mental, temporária ou permanente. O Terapeuta Ocupacional profissionalmente qualificado envolve o paciente em atividades destinadas a promover o restabelecimento e o máximo uso de suas funções com o propósito de ajudá-los a fazer frente às demandas de seu ambiente de trabalho, social, pessoal e a participar da vida em seu mais pleno sentido. Usa a ocupação para promover e manter a saúde, e prevenir ou remediar disfunções decorrentes de enfermidades ou incapacidades. Ocupação se refere a qualquer atividade ou tarefa necessária para o cuidado pessoal, produtividade, ou tempo livre. A ocupação é considerada essencial para a saúde.

Para crianças autistas, em um AT domiciliar, é importante reter um programa de atividades elaboradas com a finalidade de tornar a pessoa o mais capaz possível em sua vida diária. “Mais especificamente servirá como um complemento da prática terapêutica ocupacional, onde o TO trabalha visando todo o âmbito pessoal e relacional do paciente.” [1].

O terapeuta ocupacional é capaz de tornar tudo isso ainda mais rico, com propostas cognitivas e comportamentais e buscando estratégias e atividades que possam capacitar essas crianças para que sejam capazes de atingir o maior grau de independência e autonomia possível dentro de suas capacidades.

Conclusão

Conclui-se através deste artigo de revisão bibliográfica como é vasta as características que são apresentadas pelas crianças com autismo e como as mesmas influenciam no cotidiano e desenvolvimento. O Acompanhamento terapêutico ainda é pouco estudado nesta área, porém, possui uma grande riqueza de detalhes que vem para agregar na formação destas crianças e quanto mais cedo iniciar este tipo de atendimento mais essas crianças são capazes de se desenvolver. O terapeuta ocupacional sendo um profissional que trabalha múltiplas áreas é também um profissional indicado para estar realizando esta atividade, que só vem a agregar e desenvolver.

Referências

1. Baseggio AR. Acompanhamento terapêutico auxiliando na prática terapêutica ocupacional; 2009.
2. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria 2006;4.
3. Brito ATS. Ampliando o espaço terapêutico: conversando sobre as ações do acompanhamento terapêutico em crianças com transtornos globais do desenvolvimento – TGD no espaço escolar. Educação especial e inclusiva.
4. Camargos W et al. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio / Brasília: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 1º ed. 2002.
5. Classificação Internacional de Doenças (CID-10) Publicada pela Organização Mundial de Saúde (Who -World Health Organization); 2006.
6. Coelho CFM. O acompanhamento terapêutico de uma criança autista de quatro anos de idade: angústias e desafios.
7. Coelho M; Espirito Santo A. Perda de contacto com a realidade exterior. Centro de Formação Contínua de Professores de Ourique, Castro Verde, Aljustrel e Almodôvar; 2006.
8. Doria NGDM, Marinho TS, Filho UDSP. O Autismo no enfoque psicanalítico; 2006
9. Duarte TA. Breves considerações sobre AT: autismo, família e sociedade.
10. Iamin SRS, Zagonel IPS. A ética permeando o acompanhamento terapêutico de adolescentes com câncer; 2009.
11. Jerusalinski A. Psicanálise do autismo infantil. Porto Alegre: Artes Médicas; 1984.
12. Mareze AO. Acompanhamento terapêutico de uma criança com atraso no desenvolvimento global; 2011
13. Nobre E. Acompanhamento Terapêutico. Disponível em: http://www.terapeutaocupacional.com.br/acompanhamento_terapeutico.html Acesso em: 20/06/2013
14. Vasconcelos RMARL. Autismo infantil: a importância do tratamento precoce.
15. Williams C, Wright B. Convivendo com autismo e síndrome de asperger: estratégias práticas para pais e profissionais. São Paulo: M.Books; 2008.

Terapia ocupacional



Estimulação do desenvolvimento infantil através da brinquedoteca

ALFREDO FERNANDO BAPTISTA JUNIOR*, MARTA RITA WILCZEK**,
THAIS REZER FALK***

Resumo

Este artigo se propõe a apresentar a fundamental importância da brinquedoteca na estimulação do desenvolvimento infantil, tanto para crianças com algum tipo de deficiência, quanto para aquelas que não apresentam deficiência alguma, pois é através do brincar que elas interagem com o ambiente, e conseguem compreender melhor o seu contexto. Na intervenção da Terapia Ocupacional, o brincar tem sido considerado como um recurso terapêutico, e a brinquedoteca seria o espaço destinado para a utilização deste recurso, porém é preciso que o terapeuta ocupacional tenha clareza da escolha de uma definição teórica do brincar para nortear sua intervenção. O presente estudo foi realizado através de pesquisas bibliográficas, no banco de dados do acervo da biblioteca da Associação Catarinense de Ensino/Faculdade Guilherme Guimbala, e no sítio de busca Google, através de ferramentas acadêmicas para selecionar monografias e trabalhos bibliográficos, foi analisada a produção na forma de artigos de periódicos, levantados em bases de dados Scielo e Lilacs, resultando um levantamento significativo deste tema. Evidenciou-se que a brinquedoteca é o ambiente adequado para estimular o desenvolvimento infantil de acordo com a faixa etária, respeitando as necessidades da criança.

Introdução

Através da brinquedoteca a criança pode vivenciar diversas atividades lúdicas, estimulando assim, o seu aprendizado e desenvolvimento biopsicossocial, sendo assim a criança passa a dominar e conhecer melhor suas angústias e sentimentos, representando o mundo exterior através dos brinquedos.

Na brinquedoteca, o espaço é destinado para o brincar, valorizando a ação da criança que brinca, e este espaço visa estimular a criança a por em prática a sua própria criatividade, tendo como proposta o brinquedo, o objeto, sua necessidade é de ampliar as possibilidades do lúdico.

O ambiente da brinquedoteca deve ser harmonioso, cooperativo, mas desafiador,

*Terapeuta Ocupacional, Orientador e Supervisor de estágio do curso de Terapeuta Ocupacional da Associação Catarinense de Ensino/Faculdade Guilherme Guimbala-ACE, **Discente do 4º ano do curso de Terapia Ocupacional da ACE, *** Discente do 4º ano do curso de Terapia Ocupacional da ACE

para que a criança possa em seu processo de crescimento e aprendizagem, compreender o processo evolutivo o qual esta vivenciando. A criança explora, manipula, conhece, experimenta diversas formas de brincar e diversos brinquedos, construindo desta forma o seu conhecimento, e desenvolvendo sua autonomia, criatividade e liberdade.

Para Motta [1], o brinquedo é um objeto que facilita e promove o desenvolvimento infantil, despertando e aguçando ainda mais a curiosidade, fazendo com que estimule sua inteligência e imaginação de uma forma prazerosa.

Metodologia

O presente estudo foi realizado através de pesquisas bibliográficas, no banco de dados do acervo da biblioteca da Associação Catarinense de Ensino/ Faculdade Guilherme Guimbalá, e no sítio de busca Google, através de ferramentas acadêmicas para selecionar monografias e trabalhos bibliográficos, foi analisada a produção na forma de artigos de periódicos, levantados em bases de dados Scielo e Lilacs, o que resultou num levantamento significativo deste tema. As palavras-chave utilizadas foram: “brinquedoteca”, “atividades lúdicas”, “Terapia Ocupacional”.

Através da brinquedoteca, a criança pode vivenciar diversas atividades lúdicas, facilitando assim, o seu aprendizado e desenvolvimento social, cultural e pessoal, sendo assim, a criança passa a dominar e conhecer melhor suas angústias e sentimentos, representando o mundo exterior através dos brinquedos.

O Modelo Lúdico tem o campo das atividades próprio da infância, que é o

brincar. Por ele, abordamos a criança com atividades carregadas de sentido para ela. Respondemos, assim, à suas necessidades fundamentais de agir do modo mais apropriado. Buscando desenvolver suas habilidades, seus interesses e suas atitudes durante as atividades, contribuimos para melhorar a qualidade do cotidiano da criança [2, p.61].

O ambiente da brinquedoteca deve ser harmonioso, cooperativo, mas desafiador, para que a criança possa em seu processo de crescimento e aprendizagem, compreender o processo evolutivo, o qual esta vivenciando.

As crianças, através da brinquedoteca, experimentam vários brinquedos e assim, podem explorar, manipular, conhecer, experimentar diversas formas de brincar e diversos brinquedos, construindo desta forma o seu próprio conhecimento, desenvolvendo autonomia, criatividade e liberdade.

Na brinquedoteca, o espaço é destinado para o brincar, valorizando a ação da criança que brinca, e este espaço visa estimular a criança a pôr em prática a sua própria criatividade, tendo como proposta o brinquedo, o objeto, sua necessidade é de ampliar as possibilidades do lúdico.

Segundo Ferland [2], é através da brincadeira lúdica que a criança poderá explorar, e experimentar seus sentimentos, sendo assim, é considerado como meio de estimular suas capacidades, proporcionando a ela um aprendizado biopsicossocial. O ambiente da brinquedoteca propicia esta vivência, representando o mundo exterior através dos brinquedos.

O terapeuta ocupacional tem fundamental importância na atuação junto à criança no ambiente da brinquedoteca, pois pode dispor de recursos terapêuticos e da

aplicação da tecnologia assistiva, para confeccionar e adaptar brinquedos e objetos, que possam facilitar ou auxiliar a participação da criança em diversos espaços, não somente na brinquedoteca, estimulando assim o seu desenvolvimento.

Segundo Motta [1], algumas vezes não será necessário adaptar o brinquedo para a criança, mesmo que esta tenha alguma deficiência, apenas selecionar com coerência o mais adequado para determinada criança, avaliando sua faixa etária e deficiência, assim como o seu nível de desempenho.

De acordo com Motta [1], geralmente quando há necessidade de adaptações de brinquedos ou objetos, devemos levar em consideração os interesses da criança, seu desempenho, suas habilidades e dificuldades, assim como a aceitação de determinados materiais e adaptações. Ajustando assim, os recursos necessários para a adaptação do brinquedo para o melhor atender as suas capacidades, e dessa maneira fazer com que ela tenha uma melhor interação com o ambiente, e possa brincar, pois é através do brincar que a criança vai conseguir aprender.

“Para que a criança possa brincar, certas condições devem ser preenchidas; entre outras, é preciso que suas necessidades fundamentais sejam satisfeitas” [2, p.9].

Conforme o exposto acima, não basta que a criança tenha o ambiente propício, se ela não tiver as condições mínimas de suas necessidades fisiológicas, e de segurança, pois ela só conseguirá ter um bom desempenho do brincar se suas necessidades estiverem satisfeitas.

Em consonância com Motta [1], devemos respeitar a etapa de desenvolvimento em que a criança se encontra, adequando

os brinquedos às suas necessidades e capacidades, porém que representem um desafio, para estimular suas potencialidades.

A estimulação de brinquedos adaptados para a realidade da criança é fundamental no seu desenvolvimento físico, emocional, social e cognitivo, pois é desta forma que ela conseguirá aproveitar melhor as suas capacidades e interagir em seu contexto, tendo sua inclusão na sociedade.

No Modelo Lúdico, a tarefa dos pais não é o prolongamento da dos terapeutas; ela é distinta, mas igualmente importante. Não pedimos aos pais para aplicar as técnicas terapêuticas a fim de assegurar a continuidade do tratamento; ajudamos o seu cotidiano com a criança. Não pedimos aos pais para trabalhar com as limitações de seu filho. Ao contrário, os incentivamos a investir nos elementos não tocados pela deficiência, permitindo-lhes descobrir os interesses e as habilidades do filho [2, p.111].

Na intervenção da Terapia Ocupacional, o brincar tem sido considerado como recurso terapêutico, e a aplicação do Modelo Lúdico, auxilia na avaliação da criança com a observação do seu cotidiano, e a maneira dela brincar, é fundamental que o terapeuta ocupacional tenha clareza da escolha de uma definição teórica do brincar, para nortear sua intervenção terapêutica, porém os pais também devem intervir como parte do tratamento, pois eles participam do contexto e da realidade da criança.

Conclusão

Observou-se na pesquisa realizada que o brincar é de suma importância no desenvolvimento infantil, pois é através deste brincar significativo e desafiador,

que a criança conseguirá expressar seus desejos, sentimentos e aprimorar suas capacidades intelectuais, sendo o ambiente da brinquedoteca mais adequado para esta estimulação.

A brinquedoteca propicia uma liberdade maior para a criança interagir com o meio em que vive, podendo dar vivências e experiências relevantes para o seu processo de crescimento e aprendizagem, estabelecendo uma melhor compreensão do processo evolutivo o qual está vivenciando, explorando assim, todo o seu potencial, e o profissional de Terapia Ocupacional está apto para ser o mediador desta trajetória, otimizando e melhorando as capacidades da criança, e indo de encontro com suas necessidades.

Referências

1. Motta M, Marchiore L, Pinto J. Confecção de brinquedo adaptado: uma proposta de intervenção da terapia ocupacional com crianças de baixa visão. [citado 2013 jun 28]. Disponível em URL: <http://www.casadato.com.br/Noticia.asp?ID=1242>.
2. Ferland F. O Modelo Lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a Terapia Ocupacional. São Paulo: Rocca; 2006.
3. De Carlo M, Bartalotti C, Palm R. A terapia ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. In: De Carlo M, Luzo MC, eds. Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Rocca; 2004.
4. Parham L, Diane F. A recreação na Terapia Ocupacional pediátrica. São Paulo: Santos; 2002.
5. Trombly CA, Radomski MV. Terapia ocupacional para disfunções físicas. 5ª. ed. São Paulo: Santos; 2005.

Anuncie!

A nova revista Síndromes

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

Tel: (11) 3361-5595 | anuncie@atlanticaeditora.com.br



Terapia ocupacional

A equoterapia no equilíbrio de uma criança com encefalopatia não progressiva crônica

SHIRLENE APARECIDA LOPES COIMBRA*, TANIA DANIELLE BONIFÁCIO*,
KELLY CRISTINA SANCHES**, MARCELO FERNANDES DE SOUZA CASTRO***,
DIOGO DO AMARAL JORGE****

Resumo

A proposta deste estudo consiste em uma análise da interferência da Equoterapia no equilíbrio estático e dinâmico em um paciente portador de Encefalopatia Não Progressiva Crônica (ENPC) do tipo diparético espástico com 5 anos de idade. Para a análise em questão, foram utilizadas duas escalas de avaliação, a Gross Motor Function Measure (GMFM) e a de Tinetti, totalizando 15 sessões de terapia com duração de 60 minutos (30 minutos a cavalo e 30 minutos para avaliação pré e pós-atendimentos). Findo o período de estudo, houve considerável diminuição da disfunção motora grossa do praticante em todos os itens, principalmente no item D (ficar em pé), com aumento de 23,08% em relação ao escore inicial. Não houve, porém, alteração no item A (deitar e rolar). Nas análises semanais através da escala de Tinetti (pré e pós-montaria), onde foi utilizado o teste T-Student, os resultados obtidos apresentaram médias significativas para o estudo, no valor de 4,4, sendo $p < 0,05$. Os dados coletados permitem concluir que uma sessão semanal de 30 minutos com o animal a passo influencia positivamente o equilíbrio estático e dinâmico da criança, aprimorando, desta forma, suas habilidades motoras e contribuindo para o prognóstico de marcha.

Palavras-chave: encefalopatia, equoterapia, equilíbrio, cavalo, paralisia cerebral.

Introdução

A Encefalopatia Não Progressiva Crônica (ENPC) se caracteriza por alteração persistente do tônus muscular ou da postura, causada por má formação ou lesão cerebral de caráter não evolutivo que se manifesta nos primeiros anos de vida. Pode ser decorrente de fatores prejudica-

dos ao cérebro podendo atuar durante a gestação, no período perinatal ou na fase pós-natal [1].

A causa mais comum em nosso meio é a anóxia perinatal por trabalho de parto anormal ou prolongado. A prematuridade entra como a segunda maior causa, e com menor frequência, estão as infecções pré-natais (Rubéola, Toxoplasmose e

*Fisioterapeuta, Universidade Paulista – UNIP, Campus Bacelar, **Professora do curso de Fisioterapia da Universidade Paulista – UNIP, ***Professor do curso de Medicina Veterinária da Universidade Paulista – UNIP, ****Fisioterapeuta do Centro de Desenvolvimento e Pesquisa de Equoterapia – Parque Água Branca/SP

Correspondência: Shirlene Lopes Coimbra, E-mail: slcoimbra@ig.com.br

Citomegalo-vírus) e as infecções pós-natais (Meningites) [2].

A classificação por tipo clínico especifica o déficit de movimento que a criança pode apresentar. Dentre os diferentes tipos de ENPC, o espástico é o mais frequente, com incidência em torno de 75% dos casos. Essas crianças apresentam uma hipertonia espástica (Sinal do Canivete), no qual, irá predominar em alguns grupos musculares, ocasionando uma diminuição da destreza e padrões anormais de postura [3].

Dentre os tratamentos existentes, a Equoterapia é um método terapêutico e educacional, que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar e global, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas portadoras de necessidades especiais. Essa atividade exige a participação do corpo inteiro, contribuindo assim, para o desenvolvimento do tônus e força muscular, relaxamento, conscientização corporal, equilíbrio, aperfeiçoamento da coordenação motora, autoconfiança e auto-estima [4].

Ao se movimentar, o cavalo desloca o seu centro de gravidade em três dimensões similares ao movimento pélvico do ser humano, e através desses deslocamentos no lombo do cavalo, o praticante com dificuldades motoras, pode vivenciar a mesma sequência de movimentos, que ocorrem quando uma pessoa anda normalmente, oferecendo a possibilidade de experimentar modelos normais de deambulação [5].

Quando se locomove a passo, deslocando o centro de massa do praticante, o cavalo realiza movimentos que favorecem a cinética, propriocepção, estimulação sensorial e vestibular facilitando, dessa forma, o equilíbrio e a coordenação, promovendo resultados logo nas primeiras sessões de terapia [6].

O ambiente singular em que é realizada a terapia (natureza e o contato com o animal), despertam sentimentos prazerosos, fazendo com que haja uma maior interação e participação do paciente durante a terapia.

O praticante a cavalo, em um movimento ondulatório e rítmico (cerca de 90 a 120 ciclos/minuto), promove diminuição do tônus muscular através da inibição não recíproca. As reações de equilíbrio são estimuladas pelos inputs vestibulares e proprioceptivos, através das variações de velocidades, do comprimento e cadência do passo, como também das trocas de direções durante a sessão. Com os estímulos repetidos ocorre o efeito da habituação, onde o praticante ganha conhecimento do movimento do animal e das reações que o seu próprio corpo impõe, mantendo o controle postural adequado [7].

A proposta deste estudo visa demonstrar de que forma o movimento do animal, dito, sinusoidal envolvendo os três planos do espaço interfere no equilíbrio do praticante imediatamente após a montaria. Desta forma propondo outros estudos nesta linha de pesquisa, a fim de fortalecer a influência do cavalo atuando como facilitador na reabilitação humana.

Material e métodos

O estudo foi elaborado baseando-se em uma criança de 5 anos de idade, com diagnóstico médico de ENPC do tipo Diparético Espástico, nascido pré-termo (32 semanas), com quadro de anóxia pós-nascimento, durante a estada na UTI Neonatal. Apresenta déficit cognitivo leve. Durante o estudo, teve como intervenção terapêutica complementar, uma sessão

por semana de Terapia Aquática em outra instituição de ensino.

As sessões foram realizadas no Centro de Desenvolvimento e Pesquisa de Equoterapia – Parque Água Branca/SP, sendo uma sessão por semana, com duração de 60 minutos (30 minutos a cavalo e 30 minutos para avaliação pré e pós-atendimentos). As terapias foram realizadas no piquete com uma área de 33 x 57 m, pista de areia, com equipe multidisciplinar em uma abordagem interdisciplinar, composta por fisioterapeutas, psicólogos e militares do Regimento 9 de Julho, da Polícia Militar.

Foi utilizado um cavalo RND (raça não definida), idade de 18 anos, de 1,57 m, de pelagem composta castanho escuro, apresentando baixo calçado no posterior esquerdo, cabeça com característica de linha aberta do chanfro às narinas. Durante os atendimentos foram utilizados acessórios necessários para o encilhamento do animal, tais como: seleta inglesa, bridão articulado, cabeçada, manta e cuccino, materiais lúdicos como bolas, argolas, dentre outros.

Foram utilizados dois métodos de avaliação, sendo o primeiro a escala GMFM (*Gross Motor Function Measure*), que avalia a função motora grossa em ENPC, com duração de 60 minutos, aplicada no início e no término do referido estudo. Através da escala de Tinetti, o praticante, ao chegar para a terapia com dia e horário estipulado pela instituição, era encaminhado para um local plano com terreno asfaltado. Foi utilizada uma cadeira sem apoios laterais, duas estagiárias, sendo uma dando apoio manual pelas extremidades distais dos membros superiores, e a outra através de comandos verbais solicitando as devidas mudanças e manutenções posturais.

Esta escala tem como objetivo avaliar o equilíbrio funcional estático e dinâmico, sendo geralmente utilizada para mensurar o equilíbrio em pacientes idosos. Após a avaliação, o praticante era submetido a uma sessão de 30 minutos de Equoterapia, e a escala de Tinetti foi novamente aplicada imediatamente após a montaria, durante todo o período do estudo.

Este estudo foi aprovado pela instituição envolvida e a responsável pelo praticante foi informada sobre os procedimentos utilizados durante o estudo e assinou um termo de consentimento elaborado pela Universidade Paulista. A coleta de dados teve duração de quatro meses, sendo que, o primeiro mês foi realizado período de aproximação da criança com o cavalo. A análise dos dados coletados será demonstrada através do gráfico 1, onde serão apresentados os resultados pré e pós-montaria. A Tabela I demonstrará o resultado ao longo do período do estudo.

Discussão

A criança foi avaliada pela escala de mensuração de função motora grossa (GMFM) antes do tratamento, que constituiu de quinze sessões. Após a última intervenção, foi aplicada novamente a escala, onde os resultados estão demonstrados na Tabela I. Esta avaliação inclui 88 itens, divididos em cinco dimensões: (a). Deitar e Rolar; (b). Sentar; (c). Engatinhar e Ajoelhar; (d). Ficar em pé; (e). Andar, Correr e Pular, com escores: 0. Não inicia; 1. Inicia; 2. Parcialmente Completa; 3. Completa. Calcula-se um escore percentual dentro de cada uma das cinco dimensões, finalizando um escore total.

A aplicação da escala tem duração de

45-60 minutos, sendo um instrumento de observação padronizado para produzir um índice de função motora grossa, permitindo a avaliação das mudanças na função após a terapia, especialmente em crianças com ENPC ou com outros déficits neurológicos [4].

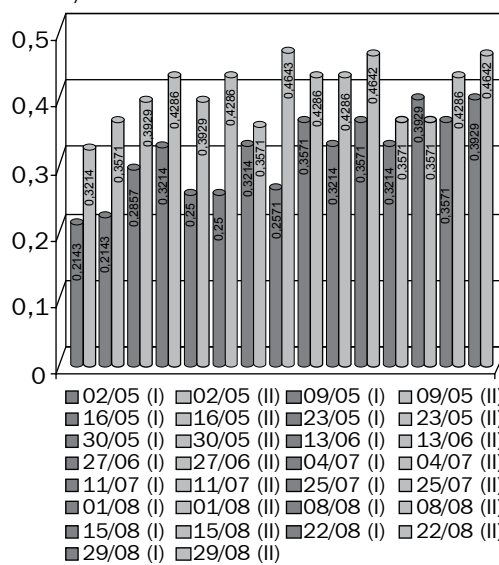
Na avaliação inicial, o paciente apresentou hipertonia espástica em membros inferiores (quadríceps, ísquio-tibial, adutores de coxa), leve encurtamento de tríceps sural bilateralmente, pés equino varo, diminuição das amplitudes articulares para extensão e abdução de quadril e extensão de joelhos. As demais articulações apresentaram amplitude de movimento normal.

Para verificar o efeito imediato pós-montaria foi utilizada a escala de Tinetti antes e após o atendimento. Este teste de mobilidade orientada ao desempenho visa monitorar as capacidades de equilíbrio e mobilidade dos idosos, determinando a probabilidade de quedas. O desempenho é classificado em uma escala de dois pontos, onde a pontuação máxima é de 28 pontos. O teste tem duração de cerca de 10 – 15 minutos com objetividade favorável [8]. Os resultados iniciais e finais são apresentados no gráfico 1.

Foi previsto para o estudo um total de dezoito sessões, porém foi realizado um total de quinze atendimentos, devido a duas faltas do paciente e um recesso da instituição.

Durante as sessões de Equoterapia o equilíbrio do praticante era desafiado constantemente, o movimento rítmico na andadura a passo provoca oscilações no centro de gravidade da criança exigindo desta forma ajustes compensatórios para manter o equilíbrio necessitando da participação ativa durante toda a terapia [9].

Gráfico 1 – Escala de Tinetti com valores das médias pré atendimento (I) e pós atendimento (II), e suas respectivas datas, totalizando 15 sessões.



O transpiste na andadura do animal foi utilizado com frequência, o sobrepistar e o antepistar se fez necessário somente nos exercícios demonstrativos ou àqueles que exigiam esforços além da capacidade do praticante [10].

Os exercícios tiveram auxílio de materiais lúdicos (bolas, argolas, cones, brinquedos diversos), com trajetos em serpentina, semicírculo e percursos em oito ou utilizando toda a área do piquete. A cada 15 minutos de terapia era realizada mudança de lado na pista, a fim de exigir lateralidade uniforme. O comando verbal da equipe era indispensável para que as tarefas fossem concluídas com sucesso.

Dentre as diversas posturas durante a montaria, foi utilizada por no mínimo 10 minutos em cada sessão, a posição de 4 apoios promovendo simultaneamente alongamento de tríceps sural e ísquio-tibial, alinhamento dos pés em dorsiflexão e

controle postural adequado para se manter em equilíbrio frente às oscilações. Outros exercícios como rotação de tronco, alcance de objetos sem apoios, mãos livres e sem estribos eram eficazes para aprimorar a performance da criança [11].

Inicialmente, a criança adotava uma postura anteriorizada sobre o cavalo e apresentava dificuldades para se manter na postura frente às oscilações inerentes ao movimento do animal. Após quatro sessões, a melhora da postura era notória, o praticante já demonstrava reações de equilíbrio e endireitamento eficaz e, através da aquisição de movimentos antecipatórios se manteve na postura com alinhamento cabeça-tronco adequados. Desse modo, as atividades propostas eram realizadas com mais autonomia dispensando o auxílio dos laterais, e se firmando cada vez mais à relação cavalo-praticante.

As avaliações (antes e após montaria) demonstraram uma progressão favorável nos pontos relacionados com o equilíbrio. Desde a primeira sessão, ao apelar do cavalo, a criança apresentou adequação do tônus muscular em membros inferiores, base de sustentação mais alargada com melhor flexibilidade e autonomia nas mudanças posturais.

Houve um desprendimento gradual em termos de apoio durante as avaliações, sendo que, após o décimo primeiro atendimento, a criança passou do apoio bilateral para unilateral, necessitando de mínimo apoio do examinador. O tronco inicialmente mantinha o padrão em flexão, ao término do estudo, observou-se uma retificação postural, tanto estática como dinâmica.

Na postura em sedestação, inicialmente ao realizar a atividade proposta, a

criança julgava incorretamente à distância da cadeira resultando em grandes dificuldades e insegurança. Após a 13ª sessão, o sentar se tornou mais harmônico utilizando os membros superiores para realizar o deslizamento adequado na cadeira em um movimento sutil. Ao levantar-se da cadeira, consegue impulsionar o tronco com maior segurança necessitando de mínimo apoio do examinador.

A tabela I demonstra os dados obtidos pela escala GMFM, onde houve melhora em todos os itens avaliados, sendo que, no item D em que se refere ao ficar em pé houve progresso substancial, evoluindo para uma postura mais adequada em relação à avaliação inicial e com melhora na sua estabilidade em relação ao centro de gravidade. A diminuição da disfunção motora da criança também foi relatada pela mãe, onde a realização da postura em sedestação é realizada e mantida pela criança com mínima dependência.

Tabela I – Medição de Escore nas Dimensões A, B, C, D, E da Escala GMFM inicial antes do tratamento, GMFM final após as 15 sessões de equoterapia e resultado final em %.

Dimensão	GMFM Inicial	GMFM Final	Resultado Final
A- Deitar e Rolar	84,31	84,31	0
B- Sentar	80	83,33	3,33
C- Engatinhar e Ajoelhar	64,28	71,43	7,14
D- Em pé	23,07	46,15	23,08
E- Andar, Correr e Pular	22,22	23,61	1,39
Escore Final (%)	54,77	61,77	6,98

Os dados estatísticos para a escala de Tinetti, estabelecido o nível de significância de 5% com 28 graus de liberdade para os resultados, o valor de T demonstrado na tabela II é de 2,05. Como o valor absoluto de T calculado através do teste Student (4,4) é maior do que o valor da tabela (2,05), conclui-se que o tratamento teve efeito significativo, ao nível de 5%. Sendo assim, em média, uma sessão de 30 minutos de montaria, com o animal a passo interfere de forma positiva na performance funcional da criança [12].

Conforme [13], a Equoterapia influencia as habilidades motoras da criança com ENPC, sendo uma possibilidade terapêutica com benefícios em curto prazo. Ela promove a melhora no equilíbrio, mobilidade pélvica, “adequação de tônus” e controle postural aprimorando, assim, as atividades funcionais do paciente e minimizando a sua dependência.

Acreditamos que a melhora do praticante poderia ter sido mais expressiva se as sessões de Equoterapia não se limitassem ao montar

Podemos, durante a sessão, explorar outros recursos como alimentar o animal na baia, higienizar, condução terapêutica, dentre outras atividades que envolvam o mundo do cavalo.

Conclusão

Neste estudo de caso verificou-se através dos resultados obtidos que o praticante foi influenciado positivamente pelo atendimento em Equoterapia, adquirindo melhor equilíbrio, tanto na posição estática quanto na dinâmica. As posturas tornaram-se menos compensadas, com melhor simetria. As habilidades motoras foram aprimoradas,

sendo realizadas com maior harmonia durante os movimentos, facilitando no contexto funcional diário do praticante. Em bipedestação e ao deambular, a criança permanece com melhor controle, necessitando de moderada assistência externa, o que favorece o seu prognóstico de marcha.

Esperamos que este trabalho contribua para a ampliação do campo de pesquisa para os profissionais da área, movidos pelo interesse científico. Acreditamos que, através de estudos com número maior de praticantes, em um período maior de atendimento e utilizando métodos de avaliação mais fidedignos que os utilizados neste trabalho, possa ser melhor demonstrada a influência do cavalo atuando de forma benéfica na performance motora dos pacientes com disfunções neurológicas.

Referências

1. Nitrini R, Bacheschi LA. A neurologia que todo médico deve saber. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2003.
2. Hebert S, Xavier R. Ortopedia e traumatologia princípios e prática. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.
3. Sheperd RB. Fisioterapia em pediatria. 3ª ed. São Paulo: Santos; 1995.
4. Walter GB, Vendramini M. Equoterapia – terapia com o uso do cavalo. Viçosa: CPT; 2000.
5. Ande-Brasil. Apostila do Curso básico de equoterapia. Brasília; 2001.
6. Fundação Rancho GG. Apostila do Curso básico e avançado de equoterapia. Ibiúna; 2005.
7. Benda, McGibbon NH, Grant KL. Improvements in muscle symmetry in children with cerebral palsy after equine-assisted therapy (hippotherapy). J Altern Complement Med 2003;9(6):817-25.

8. Shumway-Cook A, Woollacott MH. Motor control: theory and practical applications. Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins; 2001.
9. Casady RL, Nichols-Larsen DS. The Effect of hippotherapy on ten children with cerebral palsy. Pediatric Physical Therapy 2004;165-172.
10. Stashak TS. Claudicação em equinos segundo Adams. 4ª ed. São Paulo: Roca; 1997.
11. Bertoti DB. Effect of therapeutic horseback riding on posture in children with cerebral palsy. Phys Ther 1998;68(10):1505-12.
12. Vieira S. Introdução à bioestatística. 3ª ed. Rio de Janeiro: Campus; 1980.
13. Sterba JA. Horseback riding in children with cerebral palsy: effect on gross motor function. Developmental Medicine & Children Neurology 2002;44:301-8.

Assine já!

A nova revista Síndromes

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

Tel: (11) 3361-5595 | assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Meu filho tem TOC... e agora? Transtorno Obsessivo Compulsivo na infância – Toc Infantil

ROSANGELA NIETO DE ALBUQUERQUE

Resumo

O presente estudo tem como objetivo revisar a literatura sobre os estudos do Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC), tendo em vista que é um transtorno que atinge cerca de 2,5% de indivíduos da população geral, segundo o DSM-IV. Os portadores de TOC apresentam uma sintomatologia que se faz presente em adultos e crianças e apesar dos estudos intensos, pouco se sabe acerca de sua etiologia. Atualmente, postula-se que é uma ocorrência de herança multifatorial, em questões de agentes estressores e/ou de carga genética, embora ainda não especificada nos estudos sobre a patologia. Busca-se, no entanto, contribuir com uma reflexão acerca dos sintomas, causas e comprometimento escolar do Transtorno Obsessivo-Compulsivo na Infância.

“ Fui tornando-me um prisioneiro de medos absurdos.Tinha que repetir meus passos, começar cada movimento e voltar novamente. Sabia que aquilo tudo era ridículo e deplorava todo o tempo perdido, mas era inútil... Os rituais sempre venciam”

R.M., 36 anos, Advogado

Introdução

O que é TOC?

O TOC é um transtorno de ansiedade caracterizado por pensamentos obsessivos e compulsivos, e pode começar em qualquer momento, em crianças e até a idade

adulta. Estes pensamentos são ideias persistentes, impulsos ou imagens que ocorrem de forma invasiva na mente da pessoa, gerando muita ansiedade e angústia. Um grande número de pessoas teve o início ainda na infância e passou “despercebido”. Os estudos registram que as pessoas portadoras de TOC tentam ignorá-los ou eliminá-los através de ações que são intencionais e repetitivas. Geralmente, elas reconhecem que seu comportamento é excessivo ou exagerado e tenta controlá-lo.

A pessoa que sofre do transtorno apresenta obsessões ou compulsões e este comportamento “estranho” acarreta grande estresse, que interferem bastante

na rotina em geral, isto é, no trabalho, nas atividades sociais e nos relacionamentos interpessoais.

O TOC é um transtorno mental especificado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-IV) entre os chamados transtornos de ansiedade. Apresenta-se sob a forma de alterações do comportamento (rituais ou compulsões, repetições, evitações), das emoções (medo, desconforto, aflição, culpa, depressão) e dos pensamentos (obsessões como dúvidas, preocupações excessivas). A característica principal é a presença de obsessões, isto é, pensamentos, imagens ou impulsos que invadem a mente, e, comumente são acompanhados de ansiedade. Já as compulsões ou rituais (comportamentos ou atos mentais voluntários e repetitivos) são realizados para reduzir a aflição que acompanha as obsessões. Neste contexto, observa-se que as obsessões mais comuns são a preocupação excessiva com limpeza (obsessão) que é seguida de lavagens repetidas (compulsão).

O transtorno obsessivo-compulsivo (TOC) ocupa o quarto lugar entre os transtornos psiquiátricos mais comuns, com incidência de 2% na população, e é caracterizado pela Organização Mundial de Saúde entre as 10 condições médicas, de todas as especialidades, a que se apresenta como mais incapacitante. O início dos sintomas aparece ainda na infância, com maior frequência na adolescência e no adulto jovem. Surgem mais precocemente nos homens, embora, em geral, se aceita que o TOC comprometa igualmente ambos os sexos.

As pesquisas sobre a origem do TOC estão ainda em fase de estudos, e, como

ferramenta de diagnóstico a ciência tem utilizado recursos da neuroimagem, neuropsicologia, neuroquímica e, hipóteses acerca das questões genéticas. Os estudos de neuroimagem para os casos de TOC, em adultos e crianças, através do grupo de estudos da Califórnia liderado por Lewis Baxter acredita que os portadores apresentam anormalidades nas vias córtico-estriatal-talâmico. Existe também uma linha de pesquisa enfatizando que os portadores de TOC apresentam alterações neurofisiológicas evidenciadas nas imagens funcionais (neuroimagens), levando assim, ao tratamento farmacológico por caracterizar anormalidade orgânica.

Segundo Shavitt (2002), as pesquisas também demonstram que através da tomografia com emissão de pósitrons (SPECT) revelou-se um aumento do metabolismo da glicose no córtex orbito-frontal e pré-frontal, núcleo caudado direito e giro cingulado anterior em adultos e crianças com TOC, e, o tratamento com fármacos inibidores da recaptção seletiva de serotonina normaliza o metabolismo da glicose nessas regiões, atenuando a sintomatologia da doença. Os estudos farmacológicos e bioquímicos remetem a hipóteses que as defasagens nas atividades da serotonina e dos receptores serotoninérgicos do sistema nervoso central estão significativamente relacionadas ao Transtorno Obsessivo Compulsivo.

Comumente a pessoa acometida pelo TOC tenta esconder de amigos e familiares o comportamento, por sentirem vergonha, certamente, por terem noção da complexidade e das exigências auto impostas. Muitas vezes, desconhecem que esses problemas fazem parte de um quadro psicológico tratável, através de medicamentos específicos e da psicoterapia.

Este transtorno, que certamente leva o indivíduo a realizar rituais, pensamentos e atos que não consegue evitar, e, portanto, quando não realizados tende a ocasionar sintomas físicos tais como, palpitações, tremores, suor excessivo e uma aflição inespecífica com pensamentos que poderá acontecer algo de ruim tanto para si, quanto para pessoas de seu convívio podendo levá-lo a um quadro de depressão.

Apesar dos estudos acerca das alterações anatômicas, microscópicas, bioquímicas, etc, não existe ainda um exame de laboratório que confirme a doença.

Discussão

O que são obsessões e compulsões?

Obsessões são pensamentos ou impulsos, imagens, palavras, frases, músicas, números, etc., que invadem a mente de forma repetitiva e persistente, portanto, estranhas ou impróprias. Geralmente as obsessões são acompanhadas de medo, angústia, culpa ou desprazer. No TOC, a pessoa deseja ou se esforça, mas, não consegue afastar estes pensamentos de sua mente, o que vem a causar ansiedade, medo, aflição ou desconforto, assim, a pessoa tenta neutralizar realizando rituais ou compulsões, ou através de evitações (não tocar, evitar certos lugares).

As obsessões tendem a aumentar a ansiedade da pessoa ao passo que a execução de compulsões a reduz. Porém, se uma pessoa resiste à realização de uma compulsão ou é impedida de fazê-la surge intensa ansiedade. A pessoa pode perceber que a obsessão é irracional e reconhecê-la como um produto de sua mente, experimentando tanto a obsessão quanto a compulsão

como algo fora de seu controle e desejo, o que causa muito sofrimento. Pode ser um problema incapacitante porque as obsessões podem consumir tempo (muitas horas do dia) e interferirem significativamente na rotina normal do indivíduo, no seu trabalho, em atividades sociais ou relacionamentos com amigos e familiares.

Segundo Moraes (2013) as obsessões mais comuns envolvem:

- preocupação excessiva com sujeira, germes ou contaminação;
- dúvidas;
- preocupação com simetria, exatidão, ordem, sequência ou alinhamento;
- pensamentos, imagens ou impulsos de ferir, insultar ou agredir outras pessoas;
- pensamentos, cenas ou impulsos indesejáveis e impróprios, relacionados a sexo (comportamento sexual violento, abusar sexualmente de crianças, falar obscenidades, etc.);
- preocupação em armazenar, poupar, guardar coisas inúteis ou economizar;
- preocupações com doenças ou com o corpo;
- religião (pecado, culpa, escrupulosidade, sacrilégios ou blasfêmias);
- pensamentos supersticiosos: preocupação com números especiais, cores de roupa, datas e horários (podem provocar desgraças);
- palavras, nomes, cenas ou músicas intrusivas e indesejáveis.

Os rituais compulsivos envolvem:

- repetir de maneira precisa, seguindo regras arbitrárias;
- conferir ou examinar repetidamente, para estar seguro, determinados atos ou circunstâncias;
- repetições ou confirmações;

- compulsões mentais: rezar, repetir palavras, frases, números
- lembrar cenas ou imagens;
- contar ou repetir números; contagens
- fazer listas
- marcar datas;
- lavagem ou limpeza;
- verificações ou controle;
- ordem, simetria, sequência ou alinhamento
- acumular, guardar ou colecionar coisas inúteis (coleccionismo), poupar ou economizar;
- diversas: rezar, tocar, olhar, bater de leve, confessar, estalar os dedos.

Sintomas do TOC infantil

A criança portadora de TOC, segundo as pesquisas, exibe índices aumentados de sinais neurológicos leves, e apresenta também déficits no raciocínio não verbal. Certamente, quando os sinais são encontrados na infância podem ser um fator indicativo para o TOC na fase adulta. No que tange aos estudos de imagem, neurológicos e neuropsicológicos, as crianças com TOC apresentam um predomínio das disfunções no hemisfério cerebral direito.

O diagnóstico do transtorno obsessivo compulsivo nas crianças tornam-se mais complexos em virtude da dificuldade que elas têm em relatar e descrever seus sintomas, em solicitar ajuda e informar o sofrimento, o que dificulta o início do tratamento. Nas crianças, as compulsões mais comuns são de limpeza e descontaminação, é comum o ato de lavar repetidamente as mãos, objetos pessoais, limpar excessivamente, lavar ou esterilizar objetos (roupas, sapatos, cadeiras, toalhas, etc.) que, para elas estão “contaminados”.

Assim, apresentam o comportamento de lavagem das mãos, esterilização e até assepsia com álcool, banhos prolongados e em inúmeras vezes, rituais de limpeza programados, e, até o uso abundante de desinfetantes.

Na infância, observa-se também o medo excessivo de algo que pode acontecer não somente consigo, mas, com os familiares. As ideias obsessivas também podem acontecer com excesso de religiosidade ou moralização. As compulsões mais comuns na infância perpassam por rituais para andar (não pisar aqui e ali), lavagem excessiva, checagem, repetição, contar e ordenar.

Com sintomas variados é comum a presença de condutas repetitivas e até mesmo lentidão e morosidade, dificultando as atividades de sair de casa ou realizar outras tarefas. Observam-se também sintomas somáticos relacionados a esses comportamentos e rituais, e é comum apresentar uma dermatite, por exemplo.

Segundo Rosário-Campos (1998) a idade de início dos sintomas é uma característica determinante para definição da precocidade da doença, em crianças, quando anterior aos 11 anos, possibilitará um período significativo de tratamento. É fundamental que o diagnóstico seja definido o mais precoce possível para que o tratamento tenha sucesso.

O TOC, tanto em adultos como em crianças, é uma doença crônica, e segundo as pesquisas, é de diagnóstico complexo e demorado. Depois do diagnóstico inicial, e um período significativo de tratamento, ainda assim, não acontece eliminação de todos os sintomas em 43% a 68% dos casos. Felizmente, cerca de 30% dos pacientes apresentam remissão espontânea depois

de alguns anos de doença. Entretanto, cerca de 10% dos pacientes apresentam piora progressiva e acabam por apresentarem múltiplas obsessões e compulsões, que mudam em conteúdo e severidade com o passar do tempo.

Segundo Riddle & Scahill os estudos epidemiológicos revelam que o início dos sintomas na criança apresenta-se mais precoce nos meninos ainda na adolescência, enquanto que nas meninas o percentual maior é na idade adulta. Os casos de TOC com início mais precoce apresentam, na maioria das vezes, comorbidade com tiques, maior número de fenômenos sensoriais e mais compulsões. Segundo Nestadt (2000) o mais recente estudo familiar de TOC encontrou um risco de 11,7% em familiares de primeiro grau. E, as crianças que apresentam a doença com início precoce tendem a uma característica genética. Observa-se assim, que quanto maior o número de casos de TOC em uma mesma família, mais precoce foi o seu início no caso-índice.

Certamente, o tratamento precoce minimiza os prejuízos causados pelo "TOC" (Transtorno Obsessivo-compulsivo), até minimizando possíveis comorbidades. A criança com TOC pode apresentar também dificuldades no rendimento escolar e na área de relacionamentos.

TOC infantil na escola

Diante da suspeita do TOC os pais devem tentar identificar em seus filhos algumas lesões cutâneas, pelas conseqüentes lavagens excessivas das mãos, que podem ocasionar o processo de auto escoriação. Devem ser verificados também os trejeitos e tiques, o tempo excessivo gasto para a

realização das tarefas (de casa e da escola), buracos nos cadernos ocasionados por apagar seguidamente, a solicitação da criança para familiares responderem a mesma pergunta várias vezes, medo persistente e absurdo de doença, aumento excessivo na quantidade de roupas para lavar, tempo excessivo para preparar a cama, medo persistente e absurdo de que algo terrível aconteça para alguém, preocupação constante com a saúde dos familiares.

Com maior frequência o início do TOC infantil é gradual, mas em alguns casos pode ser agudo, e a média de idade para seu surgimento é dos 6 aos 11 anos. As crianças comumente tentam ocultar seus sintomas, dificultando assim um diagnóstico mais precoce. E o tratamento precoce minimiza muito o sofrimento e o prejuízo causado pela doença.

Observa-se nas crianças um pequeno grau de obsessões, como por exemplo, não parar de contar os carros que passam na rua, não pisar nos riscos das calçadas, arrumar excessivamente os brinquedos, etc.,. Certamente, com o desenvolvimento da criança, e maturação do sistema nervoso central os sintomas vão desaparecendo, porém, pode ocorrer que em alguns adultos a permanência desses pensamentos leve a comportamentos compulsivos. São adultos que verificam várias vezes se a janela está fechada, se a luz está apagada, etc.

Na escola, os pais devem ficar atentos quando a criança apresenta declínio do rendimento escolar, conseqüente diminuição da capacidade de concentração, e, também se há aparecimento de problemas dermatológicos, sobretudo as dermatites eczematóides, geralmente ocasionadas por lavagens excessivas com água ou detergentes. De modo geral, a criança com

TOC percebe suas atitudes estranhas e tentam esconder essas “manias”, assim, elas procuram praticar seus rituais em casa e não diante de estranhos.

Como detectar e tratar o TOC nas crianças?

Um número significativo de crianças com diagnóstico de sintomas obsessivo-compulsivo apresenta também um diagnóstico de depressão ou ansiedade. Ocasionalmente podem ocorrer infecções crônicas das unhas decorrentes de roer excessivamente ou morder compulsoriamente o canto dos dedos, a chamada Onicopatía (unhas), gengivite ou infecção gengival por escovação dental excessiva, apresentar sintomas somáticos de depressão (fadiga crônica, transtornos do apetite, transtornos do sono, redução de peso, constipação, diarreia, cefaléias...), ocorrer alopecia (falta de cabelos), e, pacientes com tricotilomania (arrancar os cabelos).

O declínio do rendimento escolar, e consequente diminuição da capacidade de concentração, pode ser uma valiosa pista para que os pais comecem a pensar em algum problema dessa natureza. Além dos problemas dermatológicos que devem chamar a atenção, sobretudo as dermatites eczematóides, geralmente ocasionadas por lavagens excessivas com água ou detergentes. De modo geral a criança com TOC tem vergonha de suas atitudes e escondem essas “manias”, por isso elas procuram executar seus rituais em casa e não diante de professores ou estranhos.

O tratamento perpassa primeiramente pelo diagnóstico, posteriormente, a etapa do tratamento se restringe à orientação do paciente e sua família acerca da patologia,

como será seu tratamento e acompanhamento enquanto doença médica. Num segundo momento, a aplicação do tratamento específico para cada caso, a psicoterapia cognitiva-comportamental e/ou medicação com um inibidor de reabsorção de serotonina (ISRI).

A Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) considerada um dos tratamentos de maior sucesso, baseia-se na construção de desafio do paciente ante seus medos, por exemplo, realizando situações que evita, ou tocando nos objetos que considera contaminado (exposição) e, concomitantemente, deixando de realizar os rituais de descontaminação ou verificações (prevenção da resposta). Até então, num primeiro momento, a aflição poderá aumentar, mas, em pouco tempo ela tende a diminuir até desaparecer por completo espontaneamente (habituação). A prática da repetição de tais exercícios, os medos de tocar em coisas sujas ou contaminadas, de fazer verificações, ou a necessidade de realizar rituais acabam desaparecendo por completo.

Conclusão

As reflexões acerca do TOC infantil remetem a ideia de que é difícil acreditar que as crianças não têm problemas psiquiátricos e o *Transtorno Obsessivo Compulsivo* (TOC) é um desses exemplos. Ele surge com a persistência de algumas manias, alguns tiques e, quando a criança tem liberdade para falar o que sente, sobre os pensamentos que “*não saem da cabeça*”, certamente ajuda na busca de um tratamento eficaz.

O TOC pode aparecer na infância de forma tão comum quanto em adultos. Cerca de 30 a 50% dos pacientes adultos com

TOC referem que o início do transtorno foi na infância ou adolescência.

Embora o quadro, causador de grande sofrimento, tenha geralmente início na infância ou adolescência, a descoberta da doença numa idade precoce é um fator muito importante. É preciso atenção, principalmente se o comportamento da criança apresenta ansiedade ou angústia. É importante que os pais estejam atentos e informados acerca do TOC infantil.

Referências

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). APA. Washington DC; 1994.
2. Ferrão YA. Os rituais compulsivos também diferem muito em sua gravidade: desde lavar as mãos à autoagressão, castigo incoerentes etc. Características clínicas do transtorno obsessivo-compulsivo refratário aos tratamentos convencionais. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo; 2004.
3. Hanna GL, Veenstra-Vanderweele J, Cox NJ et al. Genome-wide linkage analysis of families with obsessive-compulsive disorder ascertained through pediatric probands. *Am J Med Genet.* 2002;114(2):230-4.
4. Kaplan & Sadock. Manual de Farmacologia Psiquiátrica; 1993.
5. Levy D. Transtorno Obsessivo Compulsivo na Infância. In: Clube do Bebe. Disponível em: <http://www.clubedobebe.com.br/>.
6. Lotufo-Neto F. Distúrbio obsessivo-compulsivo e Depressão. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* 1993;42(1):29-32.
7. Miguel EC. Transtornos do espectro obsessivo-compulsivo: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.
8. Miguel EC, Leckman JF, Rauch R. Obsessive-Compulsive Disorder phenotypes: implications for genetic studies; 2005.
9. Moraes C. Tratamento do TOC Infantil. In. PsiquWeb, Internet, disponível em: www.psiqweb.med.br/; 2013.
10. Nestadt G, Samuels J, Riddle M et al. A family study of obsessive-compulsive disorder. *Arch Gen Psychiatry* 2000.
11. Organização Mundial de Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamentos da CID-10- Descrição Clínica e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. p351.
12. Riddle MA, Scahill L, King R, Hardin MT, Towbin KE, Ort SI, Leckman JF, Cohen DJ. Obsessive compulsive disorder in children and adolescents: phenomenology and family history. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990.
13. Rosário-Campos MC. Transtorno Obsessivo-Compulsivo de início precoce e de início tardio: características clínicas, psicopatológicas e de comorbidade. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 1998.
14. Rosário-Campos MC. Estudo genético familiar de crianças e adolescentes com transtorno obsessivo-compulsivo. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2004.
15. Shavitt RG. Fatores preditivos de resposta ao tratamento em pacientes com transtorno obsessivo-compulsivo. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2002.

SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI

A relação entre o Retardo Mental e a Síndrome de Rubinstein-Taybi

LEDNALVA OLIVEIRA

Introdução

A presença do retardo mental ocorre tanto como uma manifestação clínica isolada ou inespecífica, ou como parte de um padrão global de anomalias, apresentando diferentes tipos e gravidade relacionados pela etiologia; nesse caso, é chamado de retardo mental sindrômico. Porém essas duas categorias apenas refletem dois extremos fenotípicos de um amplo espectro de manifestações clínicas. No entanto, por mais que se aprofunde em pesquisas, muito pouco favorece a distinção entre o retardo inespecífico e o sindrômico.

O diagnóstico do retardo mental, ainda no século XXI ainda está envolto de complexidade quanto a sua etiologia, e por esta razão um grande número de pessoas acometidas ainda na atualidade não são diagnósticas apesar de incessantes pesquisas clínicas e genéticas.

Defini-se retardo mental como sendo um estado de desenvolvimento que não se completou causando uma inibição do intelecto, envolvendo prejuízo de aptidões e faculdades que determinam baixos graus de inteligência, com comprometimento das funções cognitivas, linguísticas, motoras e sociais, o que compromete as habilidades de comunicação, sociais e acadêmicas, inclusive os hábitos de vida diária e a auto-suficiência no trabalho, no lazer, na saúde e na segurança. Estudos apontam que disfunção, que sempre se manifesta antes dos 18 anos, podendo ocorrer de forma isolada ou acompanhada distúrbios mentais e físicos.

Prevalência

Não se tem como estimar a taxa de prevalência na população com exatidão, uma vez que há uma grande variação en-

Lednalva Oliveira é Doutoranda em Psicologia (UCES-AR), Bióloga, Psicopedagoga Institucional Clínica e Hospitalar, Psicanalista Clínica, com estudos em Mediação de Conflitos Familiar, Arteterapia, Terapia de Casal e Grupos, PNL, Dificuldades de Aprendizagem com ênfase em Dilécia, T.D.A.H, Consultoria Empresarial e Educacional. Conciliadora voluntária do CNJ-BA, Serrinha-BA, Apresentação de trabalhos em Seminários, Congressos Nacionais e Internacionais. Autora de artigos científicos publicados na revista Neurociências e Psicologia, e textos publicados na webartigos.com.br e periódicos. Palestrante e Conferencista, Membro fundador do Grupo de Apoio Psicanalítico à Mães com Dificuldade de Relacionamento com seus Filhos. Associada à Associação Brasileira de Psicopedagogia (ABPp -758) e Associação Brasileira de Dislexia (ABD-1332) Atua na clínica Psicopedagógica I-Núcleo de Estudos Capacitação e terapias Integradas

Correspondência: Praça Luis Nogueira,301- Centro Serrinha BA, Tel: (75) 9177-3318/9977-3244), E-mail: www.necati1.blogspot.com.br, lednalva@hotmail.com -

tre os métodos usados nas pesquisas de estimativa.

Porém estudos apontam ainda que a ocorrência de retardo mental é mais comum nos países em desenvolvimento, em virtude de maior a incidência de lesões e anóxia (falta de oxigenação) no recém-nascido e de infecções cerebrais na primeira infância. O retardo mental também é mais freqüente no sexo masculino, na proporção de 1,5 caso para 1.

Quanto ao comportamento as pessoas acometidas do retardo mental tanto podem ser passivas e dependentes, quanto podem ser agressivas e impulsivas, em razão da inabilidade para a comunicação para substituir a linguagem comprometida.

O funcionamento adaptativo do paciente pode ser influenciado por vários fatores, entre eles a educação, traços de personalidade, transtornos mentais e condições clínicas de modo geral, tendo na atenção terapêutica importante aliado.

Quanto ao coeficiente de inteligência (QI) do portador, normalmente situa-se abaixo da média e costuma ser classificado segundo o seu nível de profundidade sendo:

- leve: QI entre 50 e 70
- moderado: QI entre 35 e 49.
- severo: QI entre 20 e
- profundo: QI inferior a 20.
- Pessoas com um QI entre 70 e 84, embora tenham uma inteligência baixa, não são consideradas retardadas.

Fatores e causas predisponentes do retardo mental

São diversos os fatores podem levar ao retardo mental. As causas podem estar relacionadas a problemas no desenvolvimento na vida intra uterina devido a des-

nutrição materna, infecções da mãe, como rubéola, sífilis, e toxoplasmose, dentre outras, bem como o consumo de drogas pela gestante, além de doenças genéticas.

Outras causas estão diretamente relacionadas a incidentes no instante do parto ou até mesmo no decorrer do primeiro mês de vida do bebê, como oxigenação cerebral insuficiente, prematuridade e icterícia grave, entre outros.

Em alguns casos, o retardamento se manifesta à partir do 30º dia de vida até o fim da adolescência, devido a desnutrição, desidratação grave, carência de estimulação global, infecções (meningoencefalites, sarampo etc), intoxicações por remédios, inseticidas ou produtos químicos, acidentes (trânsito, afogamento, choque elétrico, asfixia, quedas etc). A carência de iodo, que afeta o funcionamento da glândula tireóide, também é uma causa comum do retardo mental.

Ainda os Fatores ambientais e transtornos mentais também podem ser responsáveis por um número de casos, estudos falam em aproximadamente 15-20% dos casos. Como por exemplo as crianças que convivem em ambientes sem estímulos adequados ao bom desenvolvimento sensorio motor.

Por fim os problemas de ordem genética causam retardo mental, sendo a síndrome de Down, a mais conhecida por ser mais frequente.

A gravidez em idade avançada é uma das causas para a incidência da síndrome Down.

Outras síndromes menos comuns também são objetos de estudos, dentre elas está a síndrome de Rubinstein-Taybi, que apresenta como características físicas a baixa estatura, orelhas ligeiramente mal

formadas, nariz pontagudo em forma de bico, palato alto e curvado, fendas antimongolóides dos olhos, sobrancelhas grossas ou altamente curvadas, cabeça pequena, polegares largos e/ou dedos dos pés grandes.

Ainda dentre as características, existem outras típicas que incluem marcas de nascença plana e vermelha na testa, articulações hiperextensíveis, pelve inclinada e pequena, e excesso de cabelos. Nos meninos com Síndrome de Rubinstein-Taybi geralmente apresentam criptorquidia (testículos que não descem para a bolsa escrotal). O Retardo Mental está associado à Síndrome de Rubinstein-Taybi e sua extensão varia de paciente para paciente. Alguns podem ser moderadamente afetados e outros com intensidade mais grave.

Para diagnosticar uma pessoa com Síndrome de Rubinstein-Taybi esta não precisa apresentar todas as características da síndrome, apenas uma combinação entre elas. Algumas pessoas podem apresentar algumas características individuais, porém sem apresentar a síndrome.

Problemas clínicos são comuns em pacientes com a Síndrome. Depois do nascimento essas crianças costumam ter dificuldades na alimentação, infecções respiratórias, infecções de ouvido, infecções de olho e anormalidades como obstrução de tubo lacrimal, excesso de mucosa, e às vezes diarreia crônica.

Geralmente, o portador de Síndrome de Rubinstein-Taybi, na fase que vai de zero a dois anos, engasga com líquido, bebem pouco e de forma lenta, têm acessos de vômitos constantes, apresentam resfriados ou broncopneumonias recorrentes e apneia de sono obstrutiva (roncam enquanto dormem).

Podem apresentar ainda problemas oculares, anomalias cardíacas, dos rins e anormalidades vertebrais, refluxo gastro-esofágico e vômitos, além de problemas ortopédicos.

São suscetíveis a paroníquia (infecções de fungo nas unhas das mãos e dos pés). Há ainda uma tendência para formação de quelóides (aumento da cicatriz).

Quanto as causas da Síndrome acredita-se que seja genética. Onde um pedaço da informação hereditária (do cromossomo 16) pode ter sido apagado ou ter mudado de lugar resultando nas características da síndrome.

O diagnóstico da Síndrome de Rubinstein-Taybi pode ser feito através de uma avaliação médica e física, radiografias dos polegares e dos hálux largos e grandes, e análise de cromossomos citogenéticos em estudos atuais. Porém esta síndrome ainda não é detectada antes do nascimento.

A incidência da síndrome por conta das variações encontradas em características físicas, problemas médicos, e habilidades mentais de um indivíduo com a Síndrome, alguns casos mais leves e moderados não são devidamente diagnosticados. É muito comum que uma pessoa ligeiramente afetada, não apresente nenhum problema médico de características grave, extremas, como o retardo mental moderado ou severo e o diagnóstico pode ser ainda mais difícil quando o indivíduo não for da raça branca.

Características

As crianças com Síndrome de Rubinstein-Taybi apresentam semelhanças na aparência, e no comportamento, e a fala, é uma das áreas de desenvolvimento mais lenta para as crianças com essa síndrome

e também apresentam atraso no desenvolvimento físico e mental, apresentando um déficit intelectual, Tendo em vista a ocorrência de uma série de transtornos clínicos correlacionados e comórbidos com a síndrome a severidade desses problemas médicos deve ser levada em conta durante seu desenvolvimento.

Quanto ao comportamento, estudos apontam que crianças com esta síndrome normalmente são pessoas que aparentam alegria, e são sociáveis.

Possuem um sorriso irradiante, embora pareçam estar fazendo caretas, quando na verdade estão externando seu sentimento de aceitação Estes sorrisos se dão largamente no convívio com pessoas e também quando em contato alguns instrumentos, e eletrônicos musicais.

Se adaptam bem a rotinas e horários, porém não gostam de atividades que envolvam muitas pessoas, bem como ambientes com grande excitação sensorial e motora.

Na maioria dos casos entendem bem o que lhe é dito, porém frustram-se com facilidade quando não conseguem se expressar aos outros com clareza as suas necessidades ou desejos.

São dependentes de auxílio para atividades que exigem habilidades individuais, ir ao banheiro, se alimentar, se vestir, escovar os dentes, tomar banho etc.

Tratamento

Independente do Retardo Mental, se apresentar acompanhado ou não de uma síndrome, normalmente são levados ao neurologista e ao psiquiatra quando apresentam irritabilidade, comportamento social inadequado, hiperatividade ou agressividade. O tratamento medicamentoso visa

a controlar os sintomas e o surgimento de outras doenças associadas ao retardamento.

Sempre que possível é recomendável a associação da terapia medicamentosa à psicoterapia individual, terapia familiar , e sempre que possível terapias de grupos.

As perspectivas futuras com relação ao retardo mental dizem respeito à ciência quanto a identificação do mecanismo genético que orienta o desenvolvimento do sistema neurobiológico. A compreensão desse funcionamento permitirá o melhor entendimento sobre a origem das disfunções cognitivas.

Enquanto as pesquisas avançam no terreno biológico cabe à aqueles que tem contato com pessoas que apresentam disfuncionalidades desta natureza, buscar minimizar as defasagens funcionais, respeitando as diferenças e eliminando o preconceito, oportunizando a estas pessoas viverem e conviverem com dignidade e senter-se felizes.

Referencias

1. Abc.med.br 2012. Retardo mental: o que é? Tem como ser prevenido?. Disponível em:<http://www.abc.med.br/p/319850/retardo+mental+o+que+e+tem+como+ser+prevenido.htm>>. Acesso em 1 jul. 2013.
2. American Association on Mental Retardation - AAMR. Retardo mental, definição classificação e sistemas de apoio. Poto Alegre: Artmed; 2006.
3. Ballone GJ. Síndromes das Deficiências Mentais. In: PsiqWeb. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/>; 2005.
4. Coll C, Marhesi Á, Palacios J et al. Desenvolvimento psicológico e educação 3v. Transtornos de desenvolvimento

- e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed; 2004.
5. Foucault M. História da loucura. São Paulo: Perspectiva; 2009.
 6. Lefèvre BH. Mongolismo, estudo psicológicoeterapêuticamultiprofissional da Síndrome de Down. São Paulo: Sarvier; 1981.
 7. Pessoti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP; 1984.
 8. Piaget J. O nascimento da inteligência na criança. Rio de Janeiro: Zahar; 1975. p.29.
 9. Telford CW. O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: Zahar; 1974.

Mande seu artigo!

A nova revista Síndromes

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

Tel: (11) 3361-5595 | artigos@atlanticaeditora.com.br

Aspectos neuropsicológicos e psicossociais em adolescentes e jovens gestantes com deficiência mental

RENATA LOPES ARCOVERDE*, ANA CAROLINA CARNEIRO DA CUNHA CRUZ

Resumo

O objetivo do presente trabalho é descrever o perfil sócio-demográfico, neuropsicológico e clínico de adolescentes e jovens gestantes com deficiência mental e em situação de vulnerabilidade sócio-econômica, além de investigar a experiência vivenciada quanto à gravidez e as expectativas quanto ao parto e quanto à parentalidade. O estudo está em andamento e até o momento a amostra está constituída por duas jovens com deficiência mental leve a moderada. Os dados foram coletados através de registros previamente anotados em prontuários e também por meio de entrevistas semi-estruturadas que foram submetidas a análise de conteúdo. Resultados indicam alterações em especial nas funções executivas e na linguagem, além de quatro núcleos de sentido identificados nas entrevistas: experiência vivenciada quanto à gravidez; conceito de parentalidade; expectativa quanto à parentalidade e expectativa quanto ao parto. Assim, os encaminhamentos propostos para essas gestantes envolvem estimulação psicopedagógica e de terapia ocupacional, trabalhos de psicoterapia individual, atividade física (hidroginástica) e participação em grupos especificamente com temas sobre parto, gestação e cuidados com o bebê.

Introdução

Este estudo é parte de um projeto guarda-chuva cujo objetivo geral é avaliar as dificuldades e potencialidades biopsicossociais encontradas entre adolescentes e jovens gestantes em situação de vulnerabilidade sócio-econômica, com deficiência mental ou histórico de violência doméstica e/ou sexual atendidas no Instituto de Neuropsicologia Aplicada / INAP, assim como

as de seus (suas) cuidadores(as), quando houver.

O objetivo específico do presente trabalho é descrever o perfil sócio-demográfico, neuropsicológico e clínico de adolescentes e jovens gestantes com deficiência mental e em situação de vulnerabilidade sócio-econômica, além de investigar a experiência vivenciada quanto à gravidez e as expectativas quanto ao parto e quanto à parentalidade.

*Psicóloga, Mestre em Psicologia Clínica, **Psicóloga, Pesquisadora do Instituto de Neuropsicologia Aplicada/INAP

Os grandes manuais psiquiátricos costumam utilizar a expressão Retardo Mental, porém muitos autores preferem utilizar termos como deficiência mental, atraso do desenvolvimento, dificuldade do aprendizado, transtorno do desenvolvimento ou deficiência do desenvolvimento, pois o termo retardo é considerado pejorativo ou potencialmente estigmatizante [1-3]. Desta forma, no presente estudo será adotada a expressão Deficiência Mental.

O Código Internacional de Doenças - CID 10 [4] define essa condição como uma parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. As classificações diagnósticas estabelecidas neste código se baseiam na gravidade indicada pelos testes de avaliação da inteligência: Leve (QI entre 50 e 69); Moderado (QI entre 35 e 49); Grave (QI entre 20 e 40); Profundo (QI abaixo de 20).

Já no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais / DSM-IV-TR [5], os níveis de gravidade são descritos similarmente, mas chama-se a atenção para fatores qualitativos também relevantes para o diagnóstico, além do simples resultado quantitativo indicado pelos testes de inteligência. Assim, considera-se ainda como critério a funcionalidade nas áreas de: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Apesar de a maioria das causas dessa condição ser incuráveis, esta é tratável e há possibilidades reais de ganhos na qualidade de vida, que podem ser atingidos através de diversas formas de intervenção. Tais possibilidades interventivas incluem o tratamento de transtornos associados, a sensibilização da família, da escola e do grupo de colegas quanto à condição do sujeito, a participação deste em programas de reabilitação neuropsicológica, psicoterapia individual ou em grupo, atividades físicas, estimulação psicopedagógica e terapia ocupacional, além de atividades psicossociais em grupo [6].

A população de jovens gestantes e com deficiência mental requer cuidados especiais a ser tomados desde a gravidez. A princípio, uma entrevista psicossocial, exames clínicos e uma avaliação neuropsicológica podem ajudar a traçar um panorama das principais limitações e também das possibilidades apresentadas por elas. A partir daí, é possível avaliar quais seriam as indicações terapêuticas e de assistência específicas para cada mulher, considerando suas necessidades tanto como indivíduo quanto como mãe. Para famílias de baixa renda, a situação se agrava tanto para as gestantes como para seus cuidadores, pois nem sempre é fácil o acesso às intervenções terapêuticas necessárias no sistema público de saúde.

Ter um filho implica extensas alterações psicológicas e sociais já que a associação de uma nova criança à família é sempre um desafio⁷. Dito isto, o desafio pode se acentuar no caso de famílias em que a mãe é portadora de deficiência mental, pois tal condição implica em alterações biopsicossociais que podem trazer dificuldades adicionais às já comumente encontradas no complexo processo de tornar-se mãe.

Material e métodos

O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa sob o protocolo nº 06474712.0.0000.5206. Até o momento, a amostra está constituída por duas jovens com deficiência mental leve a moderada, aqui identificadas como R.B. e J.S.F. Posteriormente, como a pesquisa continua em andamento, pretende-se ampliar esse número. Os prontuários das participantes, registrados e armazenados no INAP, foram utilizados para a coleta de dados, após autorização tanto da instituição como delas próprias e de seus responsáveis.

Além disso, foram aplicadas às gestantes entrevistas semi-estruturadas, cujo roteiro incluía as seguintes perguntas, referentes aos objetivos do estudo: O que você está achando de estar grávida? Pra você, o que é ser mãe? O que uma mãe faz? O que você pensa sobre você ser mãe? Você acha que sua vida vai mudar depois que você tiver o bebê? Como você acha que o bebê vai ser? Alguém vai ajudar você no parto e nos cuidados com o bebê? Como você acha que vai ser o momento do parto? Você gostaria de acrescentar algo que não foi perguntado?

As entrevistas foram realizadas em lugar privado, individualmente, na ocasião em que as participantes compareciam ao INAP para as atividades no projeto Inclusão e Reabilitação na Gravidez Adolescente. Elas foram gravadas e transcritas, com a autorização da participante e do responsável, através da assinatura de um Termo de Ciência e Consentimento Livre e Esclarecido.

A transcrição das entrevistas seguiu rigorosamente as palavras das entrevistadas, tentando manter o máximo de fidelidade com relação ao que foi dito, inclusive

expressões coloquiais, gírias e pausas. Foi utilizado o método qualitativo de Análise de Conteúdo⁸. Inicialmente as entrevistas eram lidas uma a uma tentando-se encontrar os principais núcleos de sentido, tendo como orientação os objetivos da pesquisa. Em seguida, as falas das entrevistadas foram reunidas em torno dos temas encontrados e, a partir deste momento, foram realizadas as inferências e interpretações.

Resultados e discussão

Perfis sócio-demográfico, clínico e neuropsicológico

Com relação ao perfil sócio-demográfico, uma das participantes (J.S.F.) tem 17 anos de idade, é estudante do 4º ano do ensino fundamental e solteira. A outra (R.B.) tem 23 anos de idade, concluiu o Ensino Médio e é casada. Ambas estão em situação de vulnerabilidade sócio-econômica, não exercem atividade remunerada, não têm religião e têm as mães como cuidadoras. Esse último dado já era esperado, visto que culturalmente, em especial nas famílias de baixa renda, continua sendo atribuída às mulheres a função de cuidar, enquanto aos homens se atribuiu o papel de provedor [9].

Já quanto ao perfil clínico, identificou-se que ambas estão na primeira gestação, não têm histórico de aborto, não fumam, não fazem uso de bebida alcoólica, não sentem dores nas articulações, não são hipertensas, não têm diabetes, epilepsia, câncer, doenças pulmonares, nem histórico de doença cardíaca na família. Uma delas referiu sentir dores nas costas e as duas não praticam atividades físicas.

No que diz respeito ao perfil neuropsicológico, das duas gestantes, apenas uma teve sua avaliação neuropsicológica concluída (J.S.F.), apesar de ambas terem o diagnóstico confirmado. Assim sendo, a avaliação dessa evidenciou resultados de um funcionamento cognitivo com Nível Intelectual Global abaixo da média (Quociente Intelectual Total 68), além dos escores também inferiores em quase todas as funções cognitivas. Dentre elas: Atenção, Memória, Funções Visuo-Espaciais, alguns aspectos das Funções Executivas (velocidade de processamento visuo-motor, julgamento e crítica, abstração verbal) e Linguagem.

Esses dados nos indicam que a adolescente apresenta um funcionamento intelectual correspondente a uma Deficiência Mental Leve, de acordo com os critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais / DSM-IV e do Código Internacional de Doenças / CID-10 [4,5]. Quanto às funções cognitivas, seu baixo desempenho nos traz a informação de que, no processo de reabilitação, faz-se necessário ter o cuidado no como lhe serão apresentadas as informações, que devem considerar seu baixo nível de alerta e prontidão atencional à informação.

Isso pode acarretar em baixos desempenhos de assimilação e acomodação dessas novas informações (memória). Deve-se considerar também seu rebaixamento na habilidade de julgamento e crítica, sua dificuldade em abstrair e categorizar informações verbais complexas, além de sua dificuldade visuo-espacial e de agilidade e rapidez motora, que podem lhe dificultar em atividades que lhe exijam essas habilidades. Por esses motivos as propostas de atividades reabilitacionais devem ser-lhes

apresentadas de maneiras simples, com informações e exigências de execuções curtas e objetivas, que não lhe demandem grandes níveis de elaborações tanto mentais quanto motoras.

Por outro lado, a adolescente obteve resultados medianos em relação às funções gnósicas e práxicas e em aspectos das funções executivas que dizem respeito à capacidade de organização e planejamento, flexibilidade cognitiva e velocidade de processamento verbal. Dados esses que nos indicam que, apesar das dificuldades já citadas, a adolescente possui o potencial de flexibilizar o pensamento e se organizar e planejar diante de novas situações no seu dia a dia, além de uma adequada capacidade em executar atividades práticas e manuais (praxias), contanto que essas não lhes exijam grandes níveis de elaborações nem agilidade. Isso nos dá o indicativo de que no exercício da maternidade/parentalidade, a adolescente possui um potencial de cuidar de seu bebê, de pensar diante de possíveis dificuldades que possa vivenciar nesse exercício, embora de formas simples e objetivas.

Experiência vivenciada quanto à gravidez e expectativas quanto à parentalidade e parto

Uma das participantes (R.B.) descreveu apenas as diferenças fisiológicas que sentia quando perguntada sobre o que achava de estar grávida: “Há uma diferença muito grande quando a pessoa engravida. Fica sem a menstruação descer”. A outra (J.S.F.) foi evasiva: “Não, de estar grávida não... (vira a cabeça, olha para o chão)... Eu não vou olhar ele, quem vai olhar é minha mãe”.

R.B. lida com a gravidez de forma muito concreta, sem maiores simbolizações quanto a seus sentimentos. Na verdade, em sua chegada ao serviço em que hoje é atendida, ela ainda não compreendia o que estava ocorrendo. Essa dificuldade de percepção pode se dever à condição de deficiência mental no que diz respeito à limitação relacionada à habilidade conceitual e exercício da autonomia².

J.S.F. nem mesmo admitia a possibilidade de ser mãe. Seu conceito sobre o que é ser uma mãe estava ligado ao cuidado, de forma que ela não se via como tal porque não cuidaria da criança, e sim sua mãe, portanto sua vida não sofreria maiores mudanças. Quanto a isso, comenta-se que a parentalidade necessita de um processo de preparação¹⁰, o que certamente ainda não havia acontecido com J.S.F., uma vez que ela delegava o lugar de cuidadora do bebê à sua própria mãe.

Já R.B. coloca questões relativas à sua liberdade quando pensa em ser mãe: “Eu vou ter uma vida diferente [...] não vou mais viver sozinha sem filho [...] não vou ter mais aquela liberdade de quando eu era solteira”. Como ter um filho pode requerer renúncias pessoais por parte dos pais e/ou responsáveis, para que possam exercer o papel de cuidadores, essa condição implica extensas alterações psicológicas e sociais, acarretando mudanças na rotina familiar⁷.

Finalmente, quando investigada a expectativa com relação ao parto, ambas se referem a procedimentos médicos. J.S.F. parece estar indiferente quanto a esse momento: “Vai ser cesárea, minha mãe disse. A médica disse que é”; enquanto R.B. se mostra receosa: “Vai ser meio ruinzinho, viu? [...] porque eu vou ver muita coisa acontecendo ali na hora do parto [...]

gente mexendo na minha barriga, gente ali querendo resolver o problema”. A fala das adolescentes pode ser indicativa de duas questões: a ênfase no poder médico, que se tornou uma tônica no que se refere ao acompanhamento de uma gestação, com a mulher ocupando um lugar de passividade diante desse poder e também o medo diante de uma situação nova e desconhecida, o que é comum quando se trata da primeira gestação [11].

Conclusão

Os dados nos confirmam o que diz a literatura quando diz que as gestantes com deficiência mental apresentam alterações em especial nas funções executivas (planejamento, monitoramento, avaliação e correção de ações em um comportamento orientado a metas) e na linguagem, e que essas são as alterações neuropsicológicas mais frequentemente relatadas em pessoas com essa condição⁶. Contudo, nossos achados nos indicam que é possível encontrarmos nesse público, apesar dessas limitações, potencialidades que dão a essas jovens a possibilidade de exercer a parentalidade, contanto que sejam estimuladas e preparadas para tal.

Assim, os encaminhamentos propostos para as gestantes envolvem estimulação psicopedagógica e de terapia ocupacional, trabalhos de psicoterapia individual, atividade física (hidroginástica) e participação em grupos especificamente com temas sobre gestação, parto e cuidados com o bebê.

Existe uma discussão bastante polêmica que diz respeito à gestação de pessoas com deficiência mental. Por um lado, posições a favor da esterilização involuntária em casos graves defendem que tais mulheres

não teriam interesse na procriação nem autonomia para tomar essa decisão; por outro lado, discute-se que o procedimento de esterilização involuntária seria invasivo e teria princípios higienistas [12].

Nesse ponto, estamos de acordo com a posição de autores que lembram que a parentalidade não é uma função inata, mas se faz em um processo de aprendizagem para qualquer pessoa [13]. Portanto, a importância deste estudo justifica-se também por buscar identificar não apenas as dificuldades, mas as potencialidades presentes na possibilidade de mulheres já gestantes com deficiência mental, que desejem ter a criança, virem a se tornar mães, contando, claro, com os cuidados de acompanhamento e suporte necessários para conviver com esse desafio.

Referências

1. Bastos OM, Deslandes SF. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2005;10:389-97.
2. Carvalho ENS, Maciel DMMA. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. *Temas Psicol* 2003;11:147-156.
3. Pinheiro SNS. Sexualidade e deficiência mental: revisando pesquisas. *Psicol Esc Educ* 2004;8:199-206.
4. Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. 10. ed. Revisão (CID-10). São Paulo: Edusp; 2003.
5. Associação Psiquiátrica Americana. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 4. ed. - Revista (DSM-IV-TR). Porto Alegre: Artmed; 2002.
6. Vasconcelos MM. Retardo Mental. *J Pediatr* 2004;80:71-82.
7. Moncorvo MCR. Criando os filhos sozinha: a perspectiva feminina da família monoparental (dissertação). Rio de Janeiro: PUC-Rio; 2008, 106p.
8. Minayo MC. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: Hucitec, 1999.
9. Narvaz MG, Koller SH. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. *Psicol Soc* 2006; 18:49-55.
10. Solis-Ponton L. A construção da parentalidade. In: Solis-Ponton L. *Ser pai, ser mãe: parentalidade - um desafio para o terceiro milênio*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 29-40.
11. Odent M. *O renascimento do parto*. Florianópolis: Saint Germain, 2002.
12. Oliveira A, Machado R, Alves S. *Contracepção e Deficiência Mental*. Lisboa: Faculdade de Medicina; 2009.
13. Amazonas MCLA, Braga MGR. Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes culturais e subjetivas. *Ágora* 2006; IX:177-192.

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL

índice

Novembro | Dezembro de 2013 • Ano 3 • Nº 4

EDITORIAL

Surdez e educação inclusiva, Jean-Louis Peytavin 3

SURDEZ

A formação de professores no processo de inclusão de alunos com surdez: análise teórico-metodológica das práticas educativas,
Cydriane Cristina Araújo de Sousa, Débora Rodrigues Leal,
Alan Leonardo Oliveira..... 4

AUTISMO

A neuroeducação e o aprendizado da criança autista,
Katiane Ernandes Pinho de Macedo da Silva, Luciane Ponte e Silva..... 20

EDUCAÇÃO

A importância do brincar na infância – o brincar no processo psicanalítico,
Maria Cristina Barreto dos Santos 31

RETARDO MENTAL

Retardo mental ou deficiência mental: um universo singular,
Rosangela Nieto de Albuquerque 36

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Terapia ocupacional: estratégias de adaptação para superar as dificuldades de pessoas com esclerose múltipla,
Alfredo Fernandes Baptista, Elaine Cristine Arins Budal, Sara Bratti..... 45

DISLEXIA

Crianças com dislexia do desenvolvimento na escola – relato de uma experiência positiva, Raquel Tonioli Arantes do Nascimento 52

APRENDENDO DOWN

Trabalhos premiados no 2º Congresso Internacional Aprendendo Down, 3 a 5 de outubro de 2013, Ilheus-BA 58



E-mail: atlantica@atlanticaeditora.com.br
www.atlanticaeditora.com.br

Atlântica Editora
e Shalon Representações
Praça Ramos de Azevedo, 206/1910
Centro 01037-010 São Paulo SP

Atendimento

(11) 3361 5595 / 3361 9932
E-mail: assinaturas@atlanticaeditora.com.br

Assinatura

1 ano (6 edições ao ano): R\$ 260,00

Administração e vendas

Antonio Carlos Mello
mello@atlanticaeditora.com.br

Editor executivo

Dr. Jean-Louis Peytavin
jeanlouis@atlanticaeditora.com.br

Editor assistente

Guillermina Arias
guillermina@atlanticaeditora.com.br

Direção de arte

Cristiana Ribas
cristiana@atlanticaeditora.com.br

Vendas Corporativas

Antônio Octaviano
biblioteca@atlanticaeditora.com.br

Marketing e Publicidade

Rainner Penteadó
rainner@atlanticaeditora.com.br

Imprensa

release@atlanticaeditora.com.br

Todo o material a ser publicado deve ser enviado
para o seguinte endereço de e-mail: artigos@atlanticaeditora.com.br

I.P. (Informação publicitária): As informações são de responsabilidade dos anunciantes.

© **ATMC - Atlântica Editora Ltda** - Nenhuma parte dessa publicação pode ser reproduzida, arquivada ou distribuída por qualquer meio, eletrônico, mecânico, fotocópia ou outro, sem a permissão escrita do proprietário do copyright, Atlântica Editora. O editor não assume qualquer responsabilidade por eventual prejuízo a pessoas ou propriedades ligado à confiabilidade dos produtos, métodos, instruções ou idéias expostos no material publicado. Apesar de todo o material publicitário estar em conformidade com os padrões de ética da saúde, sua inserção na revista não é uma garantia ou endosso da qualidade ou do valor do produto ou das asserções de seu fabricante.

editorial

Surdez e educação inclusiva

JEAN-LOUIS PEYTAVIN

Apresentamos nesta edição de Síndromes e Transtornos artigos de vários especialistas como professores, psicólogos, psicanalistas, terapeutas educacionais e pesquisadores em áreas da medicina e da biologia.

Destacamos o trabalho de Cydriane Cristina Araújo de Sousa, Débora Rodrigues Leal e Alan Leonardo Oliveira (Faculdades Integradas Ipiranga) sobre as dificuldades da integração do aluno surdo no sistema educacional, seguindo as regras da educação inclusiva. Falta ainda muito para que a integração conceituada pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) nas escolas regulares seja uma integração e fato e não só de papel.

Propomos também um artigo de Katiane Ernandes Pinho de Macedo da Silva e Luciane Ponte e Silva (Fortaleza) sobre as propostas promissoras da neuroeducação que pode permitir entender melhor os procedimentos da aprendizagem, incluindo para as crianças autistas.

Rosangela Nieto de Albuquerque explora esta vez as definições do retardo ou deficiência mental, cujo diagnóstico é às vezes complexo e não se resume sempre à medição do famoso Quociente Intelectual.

Enfim publicamos vários estudos sobre dislexia, esclerose múltipla e trabalhos sobre a síndrome de Down, mostrando o nível das pesquisas biológicas e fisiológicas atuais.

SURDEZ

A formação de professores no processo de inclusão de alunos com surdez: análise teórico-metodológica das práticas educativas

CYDRIANE CRISTINA ARAÚJO DE SOUSA*, DÉBORA RODRIGUES LEAL*,
ALAN LEONARDO OLIVEIRA**

Resumo

Este artigo se propõe a refletir sobre a temática da educação de surdos e a formação de professores. Nesse sentido faz-se o questionamento a respeito dessa formação docente. A escola regular está preparada para atender as especificidades do aluno surdo? Focalizando também as atribuições dos professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE) para os alunos com surdez. Assim sendo, este estudo é pautado numa pesquisa de cunho bibliográfico, no que diz respeito a literatura pesquisada contou com os conhecimentos de estudiosos da área entre eles: Goldfeld, Soares e Carvalho, Mantoan, Feltrin, Capovilla além dos documentos do MEC entre outros. O presente trabalho buscou também compreender a disparidade que há entre o processo de ensino aprendizagem nas salas regulares e o AEE e a relação com os documentos oficiais (MEC). Nesse entendimento, buscou-se pensar numa inclusão para todos onde surdos e ouvintes podem e devem aprender juntos caracterizando assim o movimento da educação inclusiva.

Palavras-chave: educação de surdos, formação de professores, AEE e educação inclusiva.

Introdução

Tratando de pessoas com deficiência, o movimento de inclusão alcançou resultados significativos como o fim da segregação nas escolas, o sistema de cotas e várias outras conquistas sociais. Nesse sentido, para dar um suporte técnico metodológico o Ministério da Educação e do Desporto (MEC) criou

a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que tem como objetivo a criação, definição e orientação de quem são as pessoas que farão parte do público-alvo dessa política, bem como definir os serviços prestados.

Aprender é uma capacidade que nasce com todo ser humano e que é desenvolvida ao longo da sua existência. Ter uma educa-

*Aluna do Curso de Especialização em Educação Inclusiva das Faculdades Integradas Ipiranga,

**Professor Orientador das Faculdades Integradas Ipiranga

ção de qualidade é um direito garantido de todos os alunos [1]. Entretanto esse direito só foi garantido nas últimas décadas a nível mundial (Declaração da ONU, Declaração de Salamanca etc.) e nacional através das leis que apoiam uma educação acessível a todos as pessoas e com isso atender as exigências de uma sociedade que vem combatendo preconceitos, barreiras entre indivíduos, discriminação, povos e culturas [2].

De acordo com o MEC [3], considera-se aluno com deficiência aqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, intelectual, sensorial e mental. Tal documento tem como objetivo assegurar a inclusão de alunos na rede regular de ensino e orientar a melhor maneira de nortear esse processo, como a organização da escola (mudanças estruturais, formação continuada para professores, diálogos abertos com todos os integrantes da escola) e fomentar no Projeto Político Pedagógico ações de inclusão.

Devido às mudanças nos diversos aspectos que envolvem os princípios de desenvolvimento do sistema educacional, a escola vem requerer um profissional qualificado e atualizado, devido às mudanças exigirem que ele esteja em amplo acompanhamento adotando no seu currículo, pontos reflexivos para alcançar excelência em sua prática pedagógica, contudo, respeitando a identidade cultural do aluno.

Como intuito de dar condições para uma aprendizagem de qualidade a Política Nacional da Educação Especial (PNNE), determina a criação das Salas de Recursos Funcionais e o serviço oferecido, Atendimento Educacional Especializado (AEE). Esse espaço é destinado ao público alvo da Educação Especial. Todas as atividades

desenvolvidas nesse ambiente precisam ser planejadas, toda a equipe pedagógica deve estar engajada para a realização e sucesso desse atendimento, pois se trata de uma complementação e ou suplementação do trabalho do professor da sala regular, é um trabalho de cooperação. Esse serviço deve ser realizado sempre no contra turno do educando, não sendo substituídas as classes comuns.

Assim o referido trabalho objetivou analisar a educação do surdo a partir da formação dos professores que é uma temática fundamental para o cenário educacional, uma vez que estudos e pesquisas comprovam que há uma ligação direta entre a forma como o professor aprende e como ele ensina. Nesse sentido questiona-se se a escola regular e o AEE estão preparados para atender o aluno surdo?

Nessa perspectiva Goldfeld [4] afirma que as crianças surdas têm condições de aprender. Para isso é necessário modificar as práticas educativas e pedagógicas do professor: o ensino deve ser pautado no ensino da LIBRAS com a colaboração da família, ou seja, em um trabalho coletivo.

Outro pesquisador que subsidiou o trabalho é Capovilla [5] que durante décadas vem se dedicando a compreensão da surdez e vem contribuindo para esclarecimentos de novos conceitos a respeito do desenvolvimento da pessoa surda. O mesmo autor durante uma de suas pesquisas comprovou que existem diversas maneiras de aprendizagens para o aluno surdo, uma delas enfatiza o ensino da LIBRAS que deve ser ensinada nas escolas regulares com os professores surdos e ouvintes que realmente estejam envolvidos com a inclusão.

Segundo o MEC [3] as escolas devem estar organizadas e estruturadas para aco-

lher o aluno surdo assim como os demais alunos com deficiência, porém, segundo Soares e Carvalho [6], especialistas na área defendem que para que ocorra uma inclusão de verdade se faz necessário repensar os conceitos preconizados por tal documento, visto que pesquisas afirmam que o modelo atual apresenta inúmeras lacunas, como uma educação inclusiva fragmentada, que visa uma inclusão mais papel, pois percebe que há muito a se avançar, tanto na formação dos professores da sala regular, quanto dos profissionais do AEE. Outro questionamento apontado é a questão dos recursos didáticos apresentados que por sua vez deixam a desejar. Assim para que a política nacional da educação especial na perspectiva da educação inclusiva possa realmente acontecer, é preciso apresentar novos paradigmas pensados para uma educação inclusiva de fato, que envolva todos os profissionais inseridos no âmbito escolar e assim contribuir para a formação de uma escola que valoriza e respeita as diferenças apresentadas.

O processo educacional é dinâmico e como tal oferece desafio. Nesse sentido, professor tem um papel relevante, ou seja, ir à busca de novos conhecimentos e modificação de sua prática, e ter acesso a uma formação fundamentada na melhoria da educação. Para tanto essa formação precisa ser coerente, as políticas públicas necessitam ser efetivadas de fato, assim como os serviços disponibilizados. Nessa perspectiva, o movimento de inclusão propõe a diversidade na maneira de ensinar para promover o desejo de aprender. Fundamentadas por esse pensamento é de suma importância conhecer o aluno e suas singularidades.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional [1] propõe em seus artigos

que todo aluno tem o direito de aprender, independentemente de sua condição. Assim, sendo, o aluno surdo dotado de diversas possibilidades de aprender, necessita de condições próprias, como variações de recursos didáticos visuais, o ensino de sua língua materna (LIBRAS) e um currículo pensado para promover seu desenvolvimento integral.

Assim para compreender o processo de inclusão é necessário ir a procura de novos conhecimentos pesquisas, questionar e intervir pra melhorar e acompanhar os avanços propostos para a educação de qualidade, onde todos aprendem.

Para a realização deste trabalho utilizou-se fontes de dados primários e secundários por meio de uma pesquisa bibliográfica a cerca da inclusão e formação docente. Os artigos foram pesquisados em sites oficiais, revistas especializadas e livros publicados a partir de pesquisas realizadas na sala de inclusão tanto de uma forma geral, no sentido mais amplo, quanto num sentido mais particular, como o caso da educação de surdos. Mediante esta pesquisa teve-se a oportunidade de conhecer diversas realidades o que possibilitou a ampliação sobre o conceito de educação inclusiva, desenvolvendo assim uma visão crítica dos assuntos.

Breves discussões teórico-metodológicas acerca da inclusão de pessoas com surdez

Este tópico tem como objetivo discutir algumas ideias, aporte teórico-metodológico acerca dos principais conceitos e categorias relacionadas à inclusão e a formação de professores que trabalham com alunos com surdez no ensino regular.

A discussão sobre educação como um direito humano e social vem ganhando espaço, principalmente, quando temos uma educação baseada na exclusão. Durante muito tempo a escola possuía o papel de selecionar os melhores, nesta seleção ficavam fora as mulheres, os negros, os indígenas, os deficientes, aqueles que eram considerados incapazes para suprir as necessidades do mercado de trabalho.

A ideia de inclusão passa por uma escolha de ideais, uma questão que pode ser considerada ética e ideológica, é comum ainda discutir a inclusão de pessoas com necessidades especiais na escola regular, discutir as cotas destinadas a negros e indígenas. Essas discussões caracterizam diferentes percepções sobre inclusão. E quando a legislação garante acesso a todos, a permanência começa a ser fragilizada, pois novos mecanismos de seleção são criados, os índices de aprovação/reprovação servem como indicadores para verificar quem são os excluídos da vez. O contexto educacional reflete essa afirmação. Apesar da educação, no Brasil, ser um direito, conforme o artigo 205 do texto constitucional, o interior dos estabelecimentos de ensino reproduz incessantemente o quadro de desigualdades. Uma maneira de perceber a discriminação pelos deficientes seriam os índices de alfabetização e escolaridade.

Dentro do contexto escolar Arroyo [7] destaca que organizar a escola, os tempos e os conhecimentos, o que ensinar e aprender respeitando a especificidade de cada tempo de formação não é uma opção a mais na diversidade de formas de organização escolar e curricular, é uma exigência do direito que os educando têm a ser respeitados em seus tempos mentais, culturais, éticos, humanos.

Uma vez que a educação de qualidade precisa ser garantida nos espaços escolares e não-escolares, visando à formação integral do cidadão para que ele possa fazer valer os demais direitos, se “a educação sozinha não transforma a sociedade, sem ela, tampouco, a sociedade muda” [8]. Neste sentido, se aposta na educação como uma forma de garantir a inclusão de todos aqueles que historicamente foram relegados de seus direitos humanos e sociais. A sociedade avançou e com isso acredita-se no avanço de uma educação igualitária e não excludente.

Ainda sobre os serviços ofertados pelo AEE, para a Educação de Surdos temos: apoio técnico para professores da sala de aula regular, confecção de material visual, como cartazes, maquetes, banners, aula passeio, visita monitorada, interprete e tradutor em libras. Como o aluno surdo ou deficiente auditivo é visual, as metodologias devem ser visuais, filmes com legendas, imagens claras, textos em libras e língua portuguesa.

A elaboração do cronograma das atividades é uma das competências dos professores responsáveis do AEE. Embora a oferta do AEE seja obrigatória para todos os alunos com necessidades especiais, é a família e o próprio aluno que decidirão pela frequência ou não do aluno, ou seja, é opcional. A sociedade sempre foi excludente, e na margem desse processo de exclusão estão as demais pessoas, que não tiveram acesso à educação de qualidade ou a um sistema digno de saúde.

Nesse entendimento Stainback [9] define a exclusão como um processo histórico e social que está enraizado nos entendimentos das pessoas. Como cada pessoa é fruto de seu próprio processo histórico,

que vai sendo modificado de acordo com as vivências em que ele está inserido. Em contrapartida Stainback [9] define a inclusão como um processo importante para a valorização dos direitos humanos, onde todos só podem e deve aprender juntos, independentemente da sua condição social ou ideológica. Nesse entendimento compreende-se o ensino inclusivo como resultado das insatisfações e discriminações sociais.

Sobre o ensino inclusivo, Stainback [9] afirmam:

Ao educar todos juntos, as pessoas com deficiência têm oportunidade de prepararem-se para a vida em comunidade, os professores melhoram suas habilidades profissionais e a sociedade toma a decisão consciente de funcionar de acordo com o valor social da igualdade para todas as pessoas, com os consequentes resultados de melhoria na paz social. Para conseguir realizar o ensino inclusivo, os professores em geral e especializados, bem como os recursos, devem aliar-se em um esforço unificado e consistente.

Nessa perspectiva, concorda-se com os autores, pois se acredita que a pessoa com deficiência pode aprender e ensinar junto com os outros, o que ela precisa é de uma escola acessível, com bons professores, recursos, onde afinal todos aprendem em condições favoráveis.

O que é surdez?

Os conceitos de surdez e de surdo construíram-se e modificaram-se, ao longo da história seguindo os ideais políticos, filosóficos e religiosos de cada época. Segundo Capovilla [5], a surdez consubstancia experiências visuais do mundo. Do ponto

de vista clínico, a surdez é caracterizada pela diminuição da acuidade da percepção auditiva que dificulta a aquisição da linguagem oral de forma natural.

Nesse sentido, surdo é o sujeito que aprende o mundo por meio de experiências visuais e tem o direito e a possibilidade de apropriar-se da Língua Brasileira de Sinais e da Língua Portuguesa, de modo a proporcionar seu pleno desenvolvimento e garantir o trânsito em variáveis contextos sociais e culturais [5]. Os surdos são as pessoas que se identificam enquanto surdos.

Em relação às causas da surdez, elas podem ser diversas como: pré-natais, ocorridas antes do nascimento ainda durante a gestação, viroses, gestação de alto risco: outra causa de surdez são as causas neonatais, como partes demoradas, ruptura precoce da bolsa gestacional e por fim as causas pós-natais, dentre elas: meningite, sífilis, e excesso de algumas medicações otológicas. Sendo a surdez uma perda total ou parcial, congênita ou adquirida, da capacidade de compreender a fala através do ouvido. Manifesta-se como: surdez leve ou moderada, onde a perda auditiva é de até 70 decibéis, nesse caso, há uma dificuldade em ouvir, porém com o aparelho auditivo tal situação é amenizada. Outro tipo de surdez é a severa/profunda onde a perda auditiva é acima de 70 decibéis que impede o indivíduo de entender a voz humana com ou sem aparelho auditivo bem como adquirir naturalmente o código da língua oral: esse é denominado surdo, e necessita de uma comunicação gestual-visual com elementos linguísticos próprios, no caso a Língua de Sinais (LIBRAS).

No que concerne a Educação dos Surdos e as concepções acerca da surdez, pode-se afirmar que a Educação de Surdos

passou e passa por diversas concepções ideológicas, tanto nos campos das teorias quanto das metodologias. Perlin & Strobel [10] afirmam que na construção teórico-metodológica para a educação dos surdos, duas concepções merecem destaque devido às suas contribuições, a primeira concepção denominada Oralismo Puro caracteriza a surdez como algo patológico, que precisa de tratamento, ou seja, a pessoa surda é doente e precisa de cura. No ensino, o modelo pedagógico pretende corrigir o surdo para que se normalize. O currículo é monolíngue, há supremacia da língua oral, o professor é necessariamente ouvinte, o projeto político pedagógico é construído por professores ouvintes, sua comunicação é oralizada, através da leitura labial. Essa concepção educacional vigorou por várias décadas, graças ao Evento denominado Congresso de Milão, também chamado de O Massacre dos Surdos.

A segunda concepção predominante na educação dos surdos é oposta ao oralismo, é o Bilinguismo, que vem com o intuito de modificar de vez a educação do surdo, fundamentadas nas ideologias sócio-antropológicas. Essa denomina a surdez como uma diferença, o surdo é diferente e não doente e necessita de uma pedagogia socializada, pautada num currículo bilíngue, onde a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e a Língua Portuguesa (escrita), são ensinadas paralelamente. Porém, para que isso ocorra se faz necessário uma interação entre ouvintes e surdos, os professores devem trabalhar em parceria, ambas as culturas devem ser valorizadas, o currículo também deve ser bilíngue, onde os professores ouvintes aprendem a Língua de Sinais com os professores surdos [10].

Outro profissional que também deve estar presente nesse contexto é interprete

e tradutor em libras nas escolas regulares. Na concepção Bilíngue, as diversas culturas são respeitadas e valorizadas, não deve existir a cultura dominante e sim todas têm sua importância e isso precisa ser respeitada [11].

Libras: o reconhecimento de si mesmo

Conhecer uma nova língua significa mais do que apropriar-se de um novo instrumento de comunicação. Percorrer os principais fatos que marcaram a construção dos significados de surdo e surdez ao longo da história permitirá o entendimento das lutas travadas pelos surdos na busca de uma identidade, do reconhecimento de sua língua e da valorização de sua cultura [12].

A audição tem um importante papel no equilíbrio emocional do indivíduo, pois os órgãos dos sentidos captam excitações externas que são essenciais para o desenvolvimento das células e dos centros nervosos. Assim sendo o surdo é prejudicado na formação reticular mesoencefálica (alteração no nível de vigilância).

Com base nos dados do Censo Demográfico 2010 milhões de brasileiros manifestou ter alguma deficiência, segundo o Instituto de Geografia e Estatística (IBGE), a deficiência visual foi a que mais apareceu enquanto respostas dos entrevistados, a segunda foi à deficiência motora e em terceiro a deficiência auditiva sendo distribuída por mais de dois milhões de pessoas. Destas, 344,2 mil são surdas e 1,7 milhões de pessoas têm grande dificuldade de ouvir. Segundo o Censo o Nordeste é a região que apareceu no topo de todas as deficiências investigadas, e o índice de deficientes auditivos estão concentrados mais nas áreas urbanas.

Durante todo o contexto histórico vimos, ouvimos e assistimos muitas transformações e ideias sobre a “Cultura de Surdos”. Principalmente através dos nomes ou codinomes que sofreram ao longo desse processo. A educação de Surdos esta sendo repensada devido ao reconhecimento da LIBRAS e a própria mudança de postura frente a surdez.

A história da Língua de Sinais está contida na concepção de educação das pessoas surdas ou deficientes auditivas, influenciadas por médicos e religiosos num contexto político e sociocultural, ao longo dos séculos. O Surdo não é mais visto como aquele “ser” cuja falta de audição significa ineficiência, mais sim como um individuo que se desenvolve e se comunica por outro canal e posteriormente outra língua.

Dentro dessa pesquisa percebe-se que a comunicação é o ato ou o efeito de emitir, transmitir e receber mensagens por meio de métodos que através da linguagem escrita e falada, quer de outros sinais, signos e/ou símbolos. Se comunicar e transmitir informações, o que esta sendo feito para a compreensão da cultura surda? Existem surdos que conseguem aprender a falar e outros aprendem apenas a Língua de Sinais, mais é importante que o surdo mais do que qualquer outra pessoa precise aprender a ler e a escrever, ou seja, precisa estudar, pois o “isolamento” da comunicação fará com que ele participe apenas da comunidade surda. No entanto o grande barato é que eles desenvolvam o processo cognitivo e psicossocial que facilite construir sua própria percepção de mundo e conquistar a cidadania [13].

As comunidades surdas, por sua vez, foram criadas como um refúgio, onde a necessidade do povo surdo era de se

organizar e ate mesmo de reivindicar toda e qualquer prática imposta pelos ouvintes perante eles. O objetivo dessa comunidade era passar a ideia de cultura, política, religião em prol de um objetivo comum, onde a identificação com a comunidade faz com que os sujeitos surdos se sintam mais motivados a construir uma identidade e determinados na luta para serem respeitados e serem visto como sujeito “diferente” e não “deficiente”.

A Língua brasileira de sinais (LIBRAS) foi reconhecida como meio legal de comunicação dos surdos com a promulgação da Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002 e foi criada e desenvolvida por surdos do Brasil, onde se firmou com a fundação do Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES) e que por muito tempo ficou funcionando como um internato [14].

A Língua de Sinais como qualquer outra língua não é universal, na maioria do mundo, há pelo menos, uma língua de sinais usada amplamente na comunidade surda de cada país, diferente daquela utilizada dentro da mesma área geográfica. Isto se dá porque essas línguas são independentes das línguas orais, devido a comunicação serem através da visão e não da audição e também porque foram criadas dentro das comunidades surdas, além de contribuir com o aumento do vocabulário com novos sinais inseridos pela comunidade surda [10].

Nesse contexto, a Língua de Sinais é considerada a primeira língua (L1) e a língua portuguesa segunda língua (L2), ambas respeitadas em sua integridade. De modo que a proposta educacional é fazer com que o bilinguismo busque oportunizar o acesso às duas línguas pela criança, o mais cedo possível e essa proposta de educação bilín-

gue significam reconhecer que a educação esta inserida no meio social, político e cultural de uma comunidade. Entende-se que, somente dessa forma, pode-se alcançar a comunicação em todas as suas possibilidades buscando a igualdade a qual tem como fundamento o respeito e a atenção às diferenças.

As escolas por sua vez têm um papel fundamental de integração, ou desintegração dependendo da proposta pedagógica da escola. Além disso, é necessário que as instituições de ensino regular, em qualquer nível, desenvolvam, com a comunidade escolar, uma cultura inclusiva. No caso da surdez isso significa a presença de intérpretes de Libras, de professores competentes na língua de sinais, justamente por que algumas escolas usam uma metodologia oralista e as crianças surdas acabam tendo uma comunicação e uma interação com outras crianças. E esses profissionais precisam ser capacitados e conscientes de que o ensino vai se processar numa realidade bilíngue e bi cultural.

Nesse contexto, as diferenças e a diversidade apresentam-se como um fato para a sociedade. Fato de que é necessário que se tome consciência do grande intuito de procurar mecanismos que possam ser adaptáveis à inclusão, e esse reconhecimento tem por base o respeito e a reciprocidade de uma cultura de aceitação e compreensão de que o outro possa evoluir por si mesmo, no seu próprio modo de ver e compreender as coisas. Assim uma política educacional que leve em conta a realidade e tradição dos surdos no Brasil poderão reverter o atual quadro de insatisfação em relação à qualidade da educação para surdos, que prevalece nas comunidades surdas.

Diante disso percebe-se uma luta constante dos surdos por um ambiente educacional específico para a comunidade surda, porque segundo suas imposições eles acreditam que através de um ensino de qualidade que atenda suas próprias necessidades eles irão ter condições de se integrar de forma igualitária como os ouvintes.

Atendimento educacional especializado

O acesso à informação, recursos e formação, tem propiciado muitas mudanças no decorrer dos anos aos alunos da educação especial. Cada aluno é especial e, portanto tem suas particularidades. O profissional que trabalha no Atendimento Educacional Especializado (AEE) tem um rol de atribuições que vão auxiliar no planejamento, exercício da tarefa e comunicação com a escola regular e com a família do aluno que ira frequentar esse espaço. Ele não é apenas um especialista em um campo específico mais também um intermediador e disseminador das políticas publicas de inclusão para as famílias e para a as escolas. E para a atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica na educação especial [3].

Por isso é necessário que o professor responsável pelo AEE elabore antecipadamente ao planejamento um estudo de caso sobre diversos aspectos que envolva a vida do aluno que irá frequentar a sala de recursos. Essa coleta possibilita o professor usar instrumentos de pesquisa como: observação, entrevistas, gravações e análise de documentos etc, onde essa ferramenta tem como objetivo colher material suficiente para ter condições reais de estruturar seu

planejamento para cada aluno. Uma vez que o AEE é uma inovação na inclusão por ter como auxiliar e disponibilizar recursos para que o aluno possa ter uma melhor aprendizagem na escola regular, tendo em vista a importância e a função social que as escolas de ensino regular adquiriram para os alunos com necessidades especiais, e para o papel articulador o qual foi atribuído ao AEE.

O trabalho desenvolvido pelo professor da sala regular e do AEE são complementares e ambos não devem descaracterizar suas finalidades. O professor deve complementar a formação do aluno para eliminar as dificuldades e facilitar a sua participação na sala regular. Já o professor das salas regulares deve realizar um trabalho interdisciplinar e colaborativo [13].

O contexto educacional é um processo dinâmico, construído de acordo com o momento histórico, vivenciado pelos sujeitos e nesse entendimento assume como essencial o papel do professor preocupado em conhecer e mudar sua práxis, compreendendo o movimento de inclusão.

A educação das pessoas surdas sempre foi continua sendo um desafio devido às dificuldades linguísticas e sociais impostas, ocasionando preconceitos e exclusão. Nessa perspectiva, as Políticas Públicas da Educação Especial apresenta novas possibilidades da aprendizagem para as pessoas surdas com a criação da Sala de Recursos Multifuncionais, que surge com a proposta de oferecer atendimento diferenciado para os alunos pertencentes à Educação Especial. Em se tratando da educação de alunos surdos, os atendimentos ofertados são: O ensino da Língua de Sinais Brasileira (LIBRAS) como a primeira língua, já que é materna (surdas) e como segunda língua a

portuguesa na modalidade escrita. Deve ser garantido no AEE também um profissional interprete e tradutor em LIBRAS. É importante salientar que o Atendimento do AEE está fundamentado na Educação Bilíngue. Nesse sentido, para que a aprendizagem dos alunos surdos ocorra, faz-se necessário que os serviços oferecidos no AEE sejam estruturados em momentos didático-pedagógicos distintos, ou seja, na sala regular, na orientação às famílias dos alunos e no dialogo com toda a equipe pedagógica, em um trabalho coletivo.

Os estudiosos da Inclusão, Mantoan [15], Stainback e Stainback [9], Carvalho [16] e Capovilla [5] defendem que a escola precisa ser inclusiva, no sentido de que todos devem e têm o direito de aprender. Porém essa possibilidade só será possível mediante a mudança de paradigmas e isso deve começar com a construção do saber, para isso os envolvidos nesse processo precisam conhecer e buscar novos conhecimentos, ser conscientes de sua missão do ideal pedagógico. Diversos autores, como Gadotti [17], Líbâneo [18] e Pimenta [19] veem na Formação de Professores a possibilidade de mudanças da práxis, pois se percebe que quando o professor aprenda as técnicas o nível de conhecimento melhora e conseqüentemente o ensino.

O AEE para a pessoa surda objetiva a ministração dos conteúdos curriculares antecipadamente e dessa forma garantir uma melhor associação e assimilação dos conteúdos nas duas línguas – Libras e Língua Portuguesa.

Ao ser incluído na escola regular, o aluno surdo deve ser conduzido ao AEE para ter suas dificuldades minimizadas ou sanadas, dessa maneira o AEE estará oferecendo o suporte didático ao educando.

Outra garantia conquistada ao aluno surdo é a assistência do Profissional Tradutor e Interprete, profissão essa regulamentada pela Lei 12.319 de 2010. O tradutor e intérprete possuem a função de mediar à comunicação entre surdos e ouvintes, surdos e surdos.

Como o ensino de surdos, pauta-se hoje no Bilinguismo. Para Fernandes [20] “Educar com bilinguismo é “cuidar” para que através do acesso as duas línguas se tornem possível garantir que os processos naturais de desenvolvimento do indivíduo, nos quais a língua se mostre instrumento indispensável, sejam preservados”. A escola como espaço inclusivo leva em consideração diversos contextos, assim como a língua portuguesa é ensinada, a LIBRAS também precisa do seu espaço, para diminuir as barreiras linguísticas e valorizar a cultura surda.

Estudos e pesquisas realizadas a nível mundial comprovam que quando o aluno surdo aprende em sua língua materna (língua de sinais), seu aprendizado é mais significativo, visto que ele percebe sua cultura valorizada e respeitada. Paradoxalmente nessa realidade, os alunos têm acesso restrito a informações, visto que suas escolas não “incluem”, apenas integram, limitando assim o aprendizado, em outras palavras, estão presentes sim nas escolas, mas estão realmente aprendendo? Como as escolas podem mudar a realidade desses alunos e torná-los cidadãos para o mundo se não compreendem e nem querem compreender?

A educação dos surdos: aspectos históricos

A proposta de educação inclusiva tem fomentado discussões que ultrapassam

os limites da área educacional envolvendo questões de ordem cultural, política e econômica entre outras. No que dizem respeito à educação do surdo, os embates trazem a tona questões como a construção de identidade, a aquisição da língua e a evolução e aperfeiçoamento das propostas educacionais direcionadas a educação do surdo [14].

Imagina-se que existem surdos desde o começo da humanidade e com eles nasceu a língua de sinais que surgiu justamente pela necessidade de comunicação dessas pessoas. A pessoa surda nem sempre foi respeitada por sua diferença, vista como uma “anormalidade” dentro de uma sociedade majoritariamente ouvinte [14].

A Língua de Sinais é a língua natural da comunidade surda. Essa língua com regras morfológicas, sintáticas e semânticas, possibilita o desenvolvimento cognitivo da pessoa surda, favorecendo o acesso aos conhecimentos existentes na sociedade.

Pesquisa linguística tem demonstrado que as Línguas de Sinais aos sistemas de comunicação desenvolvidas pelas comunidades surdas, constituem parâmetros, como: Datilologia, Soletração Rítmica, configuração das Mãos, Orientação espacial/figuras geométricas/movimento, Expressões gestuais/mímicas e Expressões faciais/e corporais.

Para entendermos um pouco mais sobre a Comunicação dos Surdos, seria interessante analisarmos a História da Educação dos surdos, desde as suas primeiras referências. A partir desse artigo vocês irão acompanhar o desenrolar da educação do surdo, e o reconhecimento oficial da Língua de Sinais (LIBRAS) enquanto língua própria da comunidade de surdos no Brasil.

A surdez consiste na ausência total ou parcial dos sons, decorrentes de problemas

auditivos, onde os primeiros indícios são encontrados na Lei Hebraica na época do povo Hebreu.

No Egito os surdos eram aqueles que interviam entre os deuses e os faraós, onde ao mesmo tempo em que eram adorados eram temidos por toda a população. Já na Antiguidade muitos deles eram lançados ao mar ou em rochas extensas e sacrificados por serem considerados inválidos [12].

Na Grécia os surdos eram condenados à morte por serem indivíduos incapazes de raciocinar e por não apresentarem nenhum tipo de linguagem, logo não obtinham nenhum tipo de direito e viviam a margem da sociedade e da lei.

Os Romanos por sua vez foram influenciados pelos gregos, de maneira que eles os percebiam como seres imperfeitos, privavam os surdos que não podiam falar de seus direitos legais, independente de Sócrates, em 360 a.C. acreditar que era totalmente plausível que os surdos se comunicassem com as mãos e o corpo.

Na Idade Média, como a sociedade era muito voltada a igreja e às temidas ideias religiosas, essas pessoas começaram a ser vista como criaturas que mereciam viver enquanto seres humanos, porém afastados da sociedade. Somente no século XVI é que os ouvintes começaram a se interessar pelas pesquisas direcionadas ao desenvolvimento da audição.

Na Idade Moderna começou-se a ver notícias de experiências educacionais com crianças surdas. O monge Pedro Ponce de León (1520-1584) dedicou-se a essa educação criando o alfabeto manual, usando como parâmetro a datilologia, a escrita e a fala. Aos alunos falava-se por meio de gestos e escrita e pedia-se para que res-

pondesse de forma oral. Infelizmente temos poucos dados sobre os seus métodos de educação, uma vez que a tradição na época era guardar segredo sobre as estratégias educativas utilizadas. Mais foi por estes feitos e por conseguir desmistificar as crenças existentes até aquele momento a respeito dos surdos que Pedro Ponce de León é considerado o primeiro professor de surdos na história.

O primeiro Instituto Nacional de Surdos-Mudos foi criado em Paris por Charles Michel de L'Épée. Este instituto reconhecia a pessoa surda com sua própria língua. Ele ensinava os surdos a ler e escrever qualquer texto de forma gramaticalmente correta. Toda essa construção de habilidades fez com que essa época fosse um momento de glória para os surdos, pela formação das comunidades surdas, pelos direitos de cidadania, a incansável luta pelo direito de utilizar a língua de sinais e por conseguirem demonstrar suas aptidões em diversas áreas até então ocupada apenas por ouvintes [21].

Na Idade Contemporânea alguns educadores determinaram a hegemonia dos métodos orais puro, ou seja, qualquer comunicação não partindo da oralidade seria banida, uma vez que a língua oral era a única que o surdo deveria aprender e que deu origem à filosofia denominada Oralismo. No decorrer do século XX, com o desenvolvimento de novas tecnologias começaram a surgir novas técnicas e novas expectativas quanto à transformação do surdo num "ouvinte", uma vez, que todos tinham o princípio básico de oralizar, para que o mesmo não pudesse ter a utilização dos sinais [12].

A história da educação dos surdos no Brasil é iniciada com a decisão de Dom

Pedro II que incumbiu o Marques de Abrantes para organizar uma comissão a fim de promover a fundação de um instituto para a educação de surdos-mudos. Dom Pedro trouxe para o Brasil um surdo francês chamado Hernest Huet. Ele foi o introdutor dessa metodologia aqui no Brasil e fundou em 1857 o primeiro instituto de educação para surdos no Brasil, hoje Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES, no Rio de Janeiro.

O histórico da educação especial no estado do Pará tem sua origem ligada às primeiras instituições criadas para atender o retardo mental, cegueira e a surdez. Entre eles, temos como referencia o Instituto Professor Astério de Campos de ação governamental e o Instituto Felipe Smaldone de ação filantrópica.

O Instituto Professor Astério de Campos foi fundada em 1960 pela ação do governo. A escola atende vários níveis de ensino: Educação Infantil, Ensino Fundamental de 1 a 4 serie, EJA (Educação de Jovens e Adultos), Curso Pré-Vestibular e apoio a inclusão educacional. O objetivo do instituto é desenvolver a potencialidade e criar acessibilidade comunicacional dos alunos surdos com ensino de qualidade e que os mesmos possam aprender a respeitar as diferenças individuais e princípios éticos do processo educacional no qual eles estarão envolvidos.

Já o Instituto Felipe Smaldone, teve sua fundação em 1930 na Itália pelo Padre Felipe Smaldone. No Brasil, mais precisamente em Belém/PA, teve suas atividades iniciadas em 1973. É uma instituição católica, filantrópica, na educação de crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, seu objetivo sendo habilitar e reabilitar os portadores da surdez dos vários bairros da cidade.

O Instituto é uma entidade sem fins lucrativos que se sustenta por doações de terceiros e convênios como alguns órgãos públicos como Seduc e Funpapa. Ele atende crianças com deficiência auditiva desenvolvendo programas de Estimulação, Integração e Inclusão na rede regular e a Comunicação Oral e Gestual como a LIBRAS.

Dentro dessa perspectiva a educação especial no Pará surgiu para atender crianças portadoras de deficiências em escolas especializadas através de programas educacionais e de reabilitações. Hoje a situação é diferente, qualquer criança que apresente alguma deficiência já possa frequentar as escolas regulares, juntamente com as crianças tidas “normais”. Por isso podemos falar que hoje a educação no Pará deu um avanço significativo no que diz respeito ao modelo integrador e inclusivo de uma escola, alimentando a ideia de aprendizagem que preencha a necessidade de cada um numa escola para todos.

A importância da formação docente para uma boa prática educacional

Impossível falar em qualidade de ensino, sem falar da formação do professor, questões que estão intimamente ligadas. A formação teórica e prática do professor poderão contribuir para melhorar a qualidade do ensino, visto que são as transformações sociais que irão gerar transformações de ensino.

A formação continuada dos professores para o atendimento dos alunos especiais é realizada com frequência? Os professores e a equipe técnica participam? A língua de sinais é ensinada? E de que maneira a singularidade do aluno surdo é levada em consideração?

O papel do professor vem passando por grandes mudanças, em função da evolução tecnológica. Além de ensinar os conteúdos do currículo, o professor, hoje precisa ajudar seus alunos a compreender e dar sentido ao volume de informações com que somos bombardeados diariamente e educar cidadãos capazes de construir sua própria visão de mundo e realizar um projeto de vida autônomo numa sociedade cada vez mais complexa e excludente. Desafio também por uma educação que ressalte a diferença surda, marcando assim a sua identidade.

O professor é o componente principal para a formação da educação inclusiva, pois irá viabilizar na sala de aula as condições necessárias para atender todos os alunos em suas necessidades e peculiaridades. Ao discutirmos perspectivas, imaginam-se mudanças nas formações de professores, tarefa bastante delicada nos tempos atuais, pois mesmo sendo necessária, ao se cogitar mudança de matrizes curriculares de cursos superiores de licenciatura, se estipula uma “guerra” entre diretores, coordenadores e corpo docente principalmente [13].

Nada adianta falar da inclusão do surdo, se o professor no seu período acadêmico, nunca ouviu falar, ou foi estimulado a pelo menos pensar no assunto. Acredito não ser possível pensar a formação de professores para alunos surdos de maneira isolada, a escola deve ser participante da inclusão. Como ter um ambiente transformador, formar alunos, sensibilizar os pais para a construção de uma escola realmente para todos, onde é possível encontrar elos entre o conhecimento escolar e os conhecimentos do professor, para uma educação mais adequada para os surdos. Assim, a formação do professor deve compreender

a história dos alunos surdos, suas restrições sociais, familiares e escolares as quais sempre foram submetidos, os nexos políticos com a sociedade e as formas de constituição do saber.

Há que se considerar, em primeiro lugar, o direito ao aluno surdo à inclusão. No entanto, esses alunos como protagonistas dessa história, devem ser ouvidos e considerados suas opiniões acerca de que tipo de inclusão produz a prática docente, quais as suas reais necessidades e de que forma a escola pública esta sendo amparada para promovê-la. Dentro desse contexto da educação surda a LIBRAS por parte dos professores é apenas o primeiro passo para promover a inclusão dos alunos surdos, não esquecendo é claro de verificar o processo ensino-aprendizagem e a relação dos conteúdos com a cultura surda, uma vez, que os surdos estão sendo ensinados tendo como base a cultura ouvinte. A presença de aluno surdo em sala de aula regular gera no professor, um grande conflito interno, é uma sensação de incompetência profissional, através dos sentimentos de rejeição, angústia, desprazer e, muitas vezes de paralisação.

O tema Educação Inclusiva ganhou credibilidade nestes últimos anos devido ao interesse e a necessidade de pesquisas e estudos nessa área. Ao discutirmos conceitos de inclusão e exclusão, observamos que estas definições surgem principalmente através de aspectos diretamente ligados a educação: identidade de alunos e professores, funções e objetivos da escola e como se processa a preparação do aluno para o convívio em sociedade. Rediscutir o real papel da escola e a formação de professores é passos imprescindíveis para a construção de uma educação surda de

qualidade. Com a divulgação da LIBRAS, a identidade surda se fortalece e o surdo possui mais um aspecto de afirmação da sua identidade, sendo necessário, porém, um contato precoce com esta língua (logo que seja detectado a deficiência auditiva), para que ele entenda e se aceite-o como pessoa surda.

Há algumas décadas, acreditava-se que, quando terminada a graduação, o profissional estaria apto para atuar na sua área o resto da vida. Hoje a realidade é diferente, principalmente para o profissional docente. Este deve estar consciente de que sua formação é permanente, e é integrada no seu dia-a-dia nas escolas. Estudos apontam que existe a necessidade de que o professor seja capaz de refletir sobre sua prática e direcioná-la segundo a realidade em que a tua voltada aos interesses e às necessidades dos alunos. Nesse sentido, Freire [22] afirma que: “*É pensando criticamente a prática de hoje ou de ontem é que se pode melhorar a próxima prática*”.

Entretanto, para que a inclusão de fato se concretize, é necessário que os professores estejam preparados para lidar com esse tipo de situação. O art. 59, inciso III, diz que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com necessidades especiais “professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns” [23]. Os professores enfrentam dificuldades não só em transmitir para esses alunos as disciplinas específicas em suas áreas de formação, mas falta também o próprio conhecimento “para lidar com a língua brasileira de sinais (libras) e com a presença de intérpretes em suas aulas”.

Focalizando, porém, no educador, existem cada vez mais pesquisas pautadas nessa formação dos professores voltada para a educação inclusiva. Uma atividade que pode ajudar durante essa formação é “estabelecer uma via de comunicação com instituições e escolas que trabalham com alunos com necessidades educacionais especiais” [24]. A elaboração de vários projetos pode ser de auxílio nesse sentido, bem como a inclusão da disciplina *Aspectos ético-políticos da normalização e integração da pessoa portadora de necessidades especiais*, nos cursos de graduação citados, conforme a indicação do Ministério da Educação, portaria 1.793/94 [23].

Segundo Bueno [25], na perspectiva da construção efetiva da educação inclusiva, a formação de professores e a qualificação do ensino para crianças com necessidades educacionais especiais envolve, pelo menos, dois tipos de formação profissional. O primeiro, a formação mínima dos professores do ensino regular para incluírem alunos com necessidades educacionais especiais nas salas de aula, e o segundo, formação especializada nas diferentes necessidades educacionais especiais, para professores atenderem diretamente essa população ou para darem apoio aos professores de classes regulares que integrem esses alunos, evidenciando a necessidade de se formar professores auxiliares. Sem este apoio especializado que ofereça aos professores dessas classes, orientação e assistência, não há como incluir crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular.

Por fim, embora a reflexão sobre a inclusão e a formação do docente venha se tornando uma exigência por parte do sistema educacional no que se refere à busca de estratégias de ensino tanto para salas

regulares quanto para as salas de recursos multifuncionais, devemos acreditar que é possível construir esse caminho através de um trabalho árduo de desconstrução e construção dos protagonistas desse processo. Quem sabe podemos construir esse caminho pensando na força da água, que não é dura como a pedra, mas sempre chega aonde quer através dos caminhos alternativos que encontra.

Conclusão

Com este artigo teve-se uma oportunidade impar de compreender como os alunos surdos aprendem suas particularidades e seus desenvolvimentos linguísticos e sociais, observou-se também que é de suma importância o professor conhecer seu aluno, suas dificuldades e o seu meio. Entretanto percebe-se que as pesquisas precisam ser mais bem divulgadas, o professor precisa participar de forma efetiva da formação continuada e assim modificar ou ampliar seus conceitos. A educação inclusiva é um direito conquistado após muitas lutas sociais e nessa perspectiva deve ser efetivado com qualidade, com escolas abertas a mudanças e professores preparados para atender esse alunado e dispostos a todo o momento lutar por melhores condições de trabalho [9].

Por mais que a inclusão educacional de alunos com deficiência nas escolas regulares no Brasil não seja mais nenhuma novidade, o sistema escolar como um todo precisa perceber que esse modelo educativo que conhecemos atualmente precisa ser repensado. Portanto, o AEE é um recurso importante que favorece as ações que contemplam a inclusão na medida em que promove a autonomia, e a participação dos

alunos, também se percebe a necessidade do trabalho junto com o professor em sala de aula para que as atividades possam ser orientadas de forma que possam ser trabalhadas e desenvolvidos os processos cognitivos de acordo com a especificidade de cada aluno. Nesse sentido, o aluno surdo necessita de práticas educativas coerentes pensadas para desenvolver seu aprendizado e assim prepará-lo para o pleno exercício da sua cidadania.

Referências

1. Brasil. LDBEN – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional; 1996
2. Ramos R. Passos para a inclusão. São Paulo: Cortez; 2010.
3. Brasil. Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva; 2008.
4. Goldfeld M. A Criança Surda-Linguagem Cognição numa perspectiva sociointeracionista. São Paulo: Plexus; 2002.
5. Capovilla FC, Impes RWD. Dicionário Enciclopédico Trilíngue da Língua de Sinais Brasileiros. Imprensa Oficial; 2001. Vol 1 e 2
6. Soares MAL, Carvalho MF. O Professor e o aluno com Deficiência. São Paulo: Cortez; 2012.
7. Arroyo M. Educador em diálogo com nosso tempo. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2011.
8. Freire P. Pedagogia da indignação. Cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Editora UNESP; 2000.
9. Stainback S, Stainback W. Inclusão social um guia para educadores. Porto Alegre: Artmed; 1999.
10. Perlin G, Strobel KA. Fundamentos da Educação dos Surdos. Florianópolis; 2006.

11. Sá NRL. Educação de surdos: a caminho do bilingüismo. Niterói: EDUFF; 1999.
12. Baggio MA, Casa Nova MG. Libras. ULBRA, 2011.
13. Soares MAL. Educação do Surdo no Brasil. Campinas: EDUSF; 1999
14. Kojima CK, Segala SR. Libras: Língua brasileira de sinais: a imagem do pensamento. São Paulo: Escala; 2008.
15. Mantoan MTE. Caminhos pedagógicos da inclusão. São Paulo: Memnon; 2001.
16. Carvalho RE. Educação Inclusiva: com os pingos nos "is". São Paulo; Mediação; 2006.
17. Gadotti M. Convite à leitura de Paulo Freire. São Paulo: Scipione; 1999.
18. Libâneo JC. Pedagogia e pedagogos, para quê? São Paulo: Cortez; 2005. 200p.
19. Pimenta SG. Orientação vocacional e decisão: estudo crítico da situação no Brasil. 2ª Ed. São Paulo: Loyola; 1991.
20. Fernandes, S. Conhecendo a surdez. In: Aranha MS, ed. Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos surdos. Brasília: MEC; 2003.
21. Novaes EC. Surdo: educação, direito e cidadania. Rio de Janeiro: Wak; 2010.
22. Freire P. Pedagogia da autonomia: Saberes necessários a prática educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
23. Brasil. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP; 1994.
24. Retondo CG, Silva GM. Ressignificando a formação de professores de Química para a educação especial e inclusiva: uma história de parcerias. Revista Química Nova na Escola 2008;(30):27-33.
25. Bueno JGS. Crianças com necessidades educacionais especiais, política educacional e a formação de professores: generalistas ou especialistas? Revista Brasileira de Educação Especial 1999;3(5):7-25.

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL



Envie seu artigo para:

artigos@atlanticaeditora.com.br

AUTISMO

A neuroeducação e o aprendizado da criança autista

KATIANE ERNANDES PINHO DE MACEDO DA SILVA*, LUCIANE PONTE E SILVA**

Resumo

A neuroeducação é uma nova área do conhecimento que vem se apresentando como uma modalidade de intervenção possível para crianças autistas. A neuroeducação, em uma concepção neuropsicológica, possui uma extensa gama de atuação, com atividades que visam neuroprogramar o cérebro, acessando e trabalhando diversas e diferentes funções cerebrais. O objetivo deste artigo consiste em apresentar os novos conceitos sobre a neuroeducação e sua relação com o aprendizado da criança autista e ressaltar sua interface com a neurociência e a neuropsicologia. Os resultados dos estudos nessa área, embora restritos, sugerem que a neuroeducação pode contribuir efetivamente em algumas condições do aprendizado da criança autista, embora ainda não seja possível afirmar que todas as crianças autistas possam se beneficiar desse recurso. Portanto, procurou-se realizar uma revisão não sistemática da literatura especializada, no período de janeiro a maio de 2013, selecionando livros de referência e artigos relevantes nas bases de dados eletrônicos Scielo, Pubmed e Lilacs, com os descritores: autismo, educação especial, neuroeducação e neuropsicologia.

Palavras-chave: autismo, educação especial, neuroeducação, neuropsicologia.

Introdução

Este artigo busca apresentar um breve histórico sobre as primeiras contribuições da educação especial a fim de compreender o processo que deu origem a esse estudo, utilizando conceitos da neuropsicologia, neuroeducação e o aprendizado das crianças com autismo. Para contextualizar

essa temática, utilizou-se como referência inicial as experiências em uma Organização Não Governamental (ONG) que realiza atendimento especializado a pacientes com necessidades especiais que apresentam algum tipo de limitação, seja ela motora, afetiva, comportamental ou social; tornando-se assim portadoras de necessidades de inclusão social e atenção especial.

*Especialização em Neuropsicologia na UNICHRISTUS. Graduação em Psicologia pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR), **Mestrado em Psicobiologia na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Especialização em Psicologia e Saúde: Psicologia Hospitalar na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP), Aperfeiçoamento em Neuropsicologia na Universidade de São Paulo (USP), Graduação em Psicologia na Universidade Federal do Ceará (UFC)

Correspondência: Katiane Silva, E-mail: kati.ane.macedo@hotmail.com

Essa realidade despertou o interesse em estudar como a neuroeducação pode contribuir para o aprendizado da criança com espectro autista, partindo-se da premissa de que ao se conhecer as estruturas cerebrais envolvidas no processo de aprendizagem, pode-se compreender e potencializar os processos cognitivos na criança autista. Portanto, o presente esforço de pesquisa se justifica para a academia e para a sociedade na medida em que permite maior compreensão teórica a partir de levantamentos oriundos de análise bibliográfica.

Tem como objetivo apresentar os novos conceitos sobre a neuroeducação e sua relação com o aprendizado da criança autista e ressaltar sua interface com a neurociência e a neuropsicologia. Criando assim melhor compreensão do objeto estudado face a neuroeducação no cenário educacional de inclusão social onde as relações entre neurociência, neuropsicologia e autismo vêm recebendo uma crescente atenção.

Com esse intuito, procurou-se realizar uma revisão não sistemática da literatura especializada, no período de janeiro a maio de 2013, selecionando livros de referência e artigos relevantes nas bases de dados eletrônicos Scielo, Pubmed e Lilacs, com os descritores: autismo, educação especial, neuroeducação e neuropsicologia. Foram também consultados livros, dissertações e teses atuais consideradas importantes para esta revisão bibliográfica.

Breve histórico

Antes de adentrar nas contribuições da neuropsicologia e da neuroeducação ao aprendizado das crianças autistas, procurou-se apresentar um breve histórico

acerca das primeiras investigações sobre a educação especial e sua importância a fim de compreendermos o processo que deu origem à neuroeducação.

Segundo Marchesi [1], foram muitas as mudanças ocorridas no campo da educação especial ao longo do século XX, o que foi proporcionando um atendimento mais especializado aos alunos identificados com problemas de aprendizagem. Em primeiro lugar, a passagem da deficiência para as necessidades educativas especiais deslocou a responsabilidade do problema de aprendizagem do aluno para a escola. Em segundo lugar, o aprofundamento dos conceitos de necessidades educativas especiais e de integração, assim como o desenvolvimento de um novo modelo teórico, baseou-se fundamentalmente nos direitos de todos os alunos, sem exclusão, a uma educação comum em escolas inclusivas.

Diante da transferência do objetivo da reforma educativa, passou a ser insuficiente a transformação da educação especial. Ou seja, para que as escolas inclusivas se consolidem, é preciso abordar a mudança do sistema educativo em seu conjunto [1].

Essas mudanças foram impulsionadas pelos movimentos sociais que reivindicavam mais igualdade entre os cidadãos e a superação de qualquer tipo de discriminação, incorporando-se, aos poucos, ao sistema educacional regular e buscando fórmulas que facilitassem a integração dos alunos com alguma deficiência. Ao mesmo tempo, produziu-se uma profunda reflexão no campo educacional permitindo que os problemas desses alunos fossem analisados a partir de um enfoque mais interativo, no qual a própria escola devia assumir sua responsabilidade diante dos problemas de aprendizagem manifestados. O conceito

de necessidades educativas especiais e a ênfase na importância de que a escola se adapte à diversidade de seus alunos foi expressão dessas novas realidades [1].

Até meados do século XX, as pessoas eram deficientes devido a causas essencialmente biológicas, que se produziam no início do desenvolvimento e cuja modificação posterior era difícil, impulsionando um grande número de trabalhos que procuraram resumir em diferentes categorias todos os possíveis transtornos passíveis de serem detectados [1].

Nas décadas de 40 e 50, começou-se a questionar mais amplamente a origem constitutiva e a incurabilidade dos transtornos, de modo que as concepções ambientalistas e behavioristas, dominantes no campo da psicologia, se impuseram no campo da deficiência, ou seja, esta poderia ser motivada por falta de estímulo adequado ou por um processo de aprendizagem incorreto. Nesse período, incluem-se também os conceitos de adaptação social e de aprendizagem nas definições sobre atraso intelectual, reforçando as possibilidades de intervenção [1].

A partir da década de 60, surge uma nova concepção sobre o transtorno do desenvolvimento e da deficiência. Segundo Marchesi [1]:

A ênfase anterior nos fatores inatos e constitutivos, na estabilidade no tempo e na possibilidade de agrupar as crianças com os mesmos déficits nas mesmas escolas especiais, abre caminho para uma nova visão em que não se estuda a deficiência como uma situação interna do aluno, mas em que ela é considerada em relação aos fatores ambientais e, particularmente, à resposta que a escola proporciona. O déficit já não é

uma categoria com perfis clínicos estáveis, mas se estabelece em função da experiência educativa. O sistema educacional, portanto, pode intervir para favorecer o desenvolvimento e a aprendizagem dos alunos com alguma característica “deficitária”.

Em 1978, um grupo de especialistas do Reino Unido, coordenado por Mary Warnock, estudou os conceitos de deficiência e desse trabalho surgiu o Informe Warnock, reconhecendo que agrupar as dificuldades das crianças em termo de categorias fixas não é benéfico para as crianças, os professores ou mesmo os pais, e assinala quatro razões principais [1]:

1. Muitas crianças são afetadas por várias deficiências;
2. As categorias confundem o tipo de educação especial que é necessário, já que promovem a ideia de que todas as crianças que se encontram na mesma categoria têm necessidades educativas similares;
3. As categorias quando se tornam a base para a provisão de recursos, não os proporcionam para aquelas crianças que não se ajustam às categorias estabelecidas;
4. As categorias produzem o efeito de rotular as crianças de forma negativa.

Em 1990, foi aprovada a Lei Geral de Ordenação do Sistema Educacional (LOGSE), que significou uma mudança estratégica importante, pois propôs que a interação social não fosse vista como uma forma específica de escolarizar os alunos com uma deficiência, e sim como parte dos objetivos básicos do sistema educacional onde somente com a reforma da educação,

essa integração entre todos os alunos seria possível [1].

Todos esses achados tendem para uma mudança na estrutura escolar, fomentando a criação de escolas inclusivas de qualidade, atrativas e valorizadas por toda a comunidade educacional exigindo muito mais que boas intenções, declarações e documentos. Pois, como diz Marchesi [1], faz-se necessário que a sociedade em geral, a instituição escolar e, propriamente, os professores estejam atentos a essas necessidades, trabalhando no sentido de alcançar esses objetivos.

Neuropsicologia: definição, métodos e possibilidades

A neuropsicologia ou neurociência cognitiva pode ser definida como a ciência que investiga as relações entre o sistema nervoso central (SNC) e o comportamento e a cognição, ou seja, objetiva estudar os distúrbios nas esferas cognitivas, emocionais e comportamentais. Segundo Fuentes et al. [2], a neuropsicologia partilha de uma natureza multidisciplinar, compartilhando os conceitos da psicologia e das neurociências, dedicando-se ao tratamento de distúrbios cognitivo-comportamentais secundários a alterações no SNC.

Embora suas origens remontem ao início da história da humanidade, foi somente no século XIX que o paradigma materialista emergente propôs-se a explicar a origem da mente e sua relação com o corpo, a partir do conhecimento sobre o desenvolvimento filogenético e ontogenético. [3].

De acordo com Luria [4], a neuropsicologia, enquanto uma vertente da Psicologia surgiu no final do século XIX e início do século XX, constituindo-se como a área

específica da Psicologia que tem como objetivo peculiar à investigação do papel de sistemas cerebrais individuais em formas complexas de atividades mentais.

Nesse sentido, a neuropsicologia preocupa-se com a complexa organização cerebral e suas relações com o comportamento e a cognição, tanto em condições patológicas como normais, conforme as definições de vários autores. Lezak et al. [5] definem a Neuropsicologia Clínica como a ciência aplicada que estuda a expressão comportamental das disfunções cerebrais; enquanto Odgen [6] conceitua como o “estudo do comportamento, das emoções e dos pensamentos humanos e como eles se relacionam com o cérebro, particularmente, o cérebro lesionado”.

Sob esse ângulo, a Neuropsicologia Clínica está mais direcionada para o desenvolvimento de técnicas de exame e diagnóstico de alterações, priorizando as condições que afetam o comportamento e a cognição [7]. Esse interesse se traduz na avaliação neuropsicológica que consiste no método de investigar as funções cognitivas e o comportamento.

De acordo com Fonseca [8], a avaliação neuropsicológica se trata da aplicação de técnicas de entrevistas, exames quantitativos e qualitativos das funções que compõem a cognição, abrangendo processos de atenção, percepção, memória, linguagem, raciocínio, funções executivas, entre outros.

O enfoque primordial está na investigação das alterações cognitivas mesmo as mais sutis, estendendo-se ao campo da reabilitação. Por isso é fundamental uma avaliação neuropsicológica nas condições em que se percebe uma não aprendizagem, pois, qualquer alteração sutil na esfera cognitiva, pode interferir diretamente na

assimilação de novas informações, levando o indivíduo a não aprender [8].

Propõe-se através da avaliação neuropsicológica, identificar uma disfunção cerebral e, com isso, estabelecer um programa de reabilitação mais direcionado ao processo de aprendizagem. A partir dessa nova perspectiva, a neuroeducação vem se estabelecendo como um instrumental a mais no arsenal de estratégias que visam alcançar resultados mais precisos no processo de ensino-aprendizagem [9].

Neuroeducação: uma possibilidade

Abordaremos, nesse tópico, a importância da neuroeducação para o aprendizado, fazendo-se uma pequena digressão a fim de retomar o conceito da neurociência entendida aqui como o estudo do sistema nervoso a partir de sua estrutura, desenvolvimento, funcionamento, relação com o comportamento e a mente, assim como suas alterações.

A neurociência é o estudo de como o cérebro funciona, também conhecida como ciência cognitiva. Kandel, um dos maiores estudiosos dessa área, considera que a neurociência na atualidade pode ser entendida como a neurociência cognitiva, ou seja, ela pressupõe conhecimentos da neurofisiologia, anatomia, biologia do desenvolvimento, biologia celular e molecular, e da psicologia cognitiva [10].

A partir de pesquisas oriundas da neurociência, surgiram áreas dedicadas exclusivamente à compreensão do funcionamento da mente, com finalidades específicas como, por exemplo, a neuroeducação que aborda os estudos da neurociência e da neuropsicologia para fazer referência aos processos de aprendizagem. Segundo

Pimentel [11], “a neuroeducação surgiu para favorecer a compreensão de como se dá a aprendizagem humana e para isso utiliza-se das pesquisas das neurociências e, conseqüentemente, da neuropsicologia”.

Leibig [10], neurocientista que moldou o conceito de neuroeducação, assim define essa nova concepção:

É uma neurotecnologia, com estrutura mecânica quântica, criada para facilitar a realização de intervenções na malha de informações do sistema mental e otimizar o funcionamento das matrizes de inteligência, no mapa holográfico cerebral, através de modificações na programação de decodificadores neurológicos “mal programados”, além de possibilitar o desenvolvimento de novas codificações.

A neuroeducação, como descreve Leibig [10], surge com dois propósitos primordiais, onde o primeiro implica em ampliar os estudos acerca da genialidade humana individual à área da educação, propiciando estratégias que possam corrigir os entraves ao processo de aprendizagem na escola, ao mesmo tempo em que se propõe a atuar de forma transformadora ao tornar o ato de estudar e aprender em algo prazeroso e possível para todos.

Segundo Guerra [12], o outro propósito da neuroeducação diz respeito à possibilidade de ser um veículo de inclusão social com potencial para transformar em talento todas as capacidades de cada indivíduo, independente de sua origem socioeconômica ou da estrutura escolar em que está inserido.

Considerando-se que a fantástica função de aprender envolve processos complexos e um determinado número de condições e oportunidades adequadas; a

integridade do Sistema Nervoso Central (SNC) é peça fundamental, uma vez que permite que o indivíduo construa “um pequeno modelo de universo” em sua mente, formando seu comportamento baseado nesse modelo [13].

Para Thompson [13], a aprendizagem é um processo de aquisição que se cumpre no SNC, onde se produzem modificações estruturais mais ou menos permanentes, que se traduzem por modificações funcionais ou de conduta, permitindo uma melhor adaptação do indivíduo ao seu meio.

Não se pode, no entanto, esquecer que o aprendizado resulta de uma combinação de elementos pedagógicos, emocionais, culturais e biológicos. Assim, quando a criança apresenta dificuldade em desenvolver sua aprendizagem, tudo precisa ser analisado, visando uma melhor indicação para essa criança [9]. De acordo com Kaplan [14], “a aprendizagem é adquirir conhecimento através da experiência (...) e experiência é perceber diretamente através dos sentidos”.

Nesse processo, põe-se em jogo uma relação integrada entre o indivíduo e seu meio, isto é, se estabelece uma relação inteligível entre condições externas e internas, desencadeando um processo sensorio-neuropsicológico entre a situação (externa) e a ação (interna). Desse modo, a maturação neurológica desempenha um papel vital no processo de desenvolvimento e de aprendizado, pois a maturação implica na capacidade que o indivíduo tem de se apropriar dos valores culturais tradicionais junto com outros em seu meio e mediante um trabalho sistemático e metódico, modifica seu comportamento, estabelecendo a aprendizagem [13].

Torna-se, assim, imprescindível, não só tentar entender como a cognição e a

consciência humana nascem da atividade do cérebro, mas também dominar a sequência pela qual ocorrem os eventos neuromaturacionais da criança enquanto cresce, desenvolve e aprende [8].

A criança autista

O autismo é, ainda hoje, um dos temas mais fascinantes e controversos da psiquiatria infantil, com um diagnóstico difícil, visto que agrega uma ampla gama de patologias com diferentes quadros clínicos e matizes de gravidade, que tem como fator comum o sintoma autístico [15].

O autismo é conceituado, atualmente, como um transtorno de desenvolvimento complexo, envolvendo atrasos e comprometimentos nas áreas de interação social e linguagem, incluindo uma diversidade de sintomas associados no âmbito emocional, cognitivo, motor e sensorial [15].

O termo autismo foi utilizado pela primeira vez por Eugene Bleuler, em 1911, para designar a perda de contato com a realidade, acarretando em grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação, sendo observado este comportamento nos pacientes diagnosticados com quadro de esquizofrenia [16].

Em 1943, Kanner descreveu o “Transtorno Autístico do Contato Afetivo” como um quadro que se caracterizava por sinais de isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalias. No seu relato, as crianças apresentavam um alheamento extremo já no início da vida, não respondendo a estímulos externos, vivendo fora do mundo e mantendo uma relação “inteligente” com objetos, assim como os esquizofrênicos.

Alguns anos depois, Kanner nomeou essa condição de Autismo Infantil Precoce,

caracterizando a criança que apresentava uma dificuldade profunda no contato com outras pessoas, um desejo obsessivo de preservar as coisas e as situações, ligação importante com objetos, presença de uma fisionomia inteligente, e alteração de linguagem variando do mutismo a uma linguagem sem função de comunicação, refletindo dificuldades no contato e na comunicação interpessoal. Ficou, portanto, estabelecido que o autismo é uma síndrome passível de ser observada com algumas dificuldades no curso dos dois primeiros anos de vida [17].

Em 1968, Kanner revisa seu conceito de autismo infantil e relata as falhas em observar as evidências neurológicas, metabólicas ou cromossômicas neste transtorno, destacando a importância do diagnóstico diferencial com a deficiência mental e a afasia.

Gessell distingue as crianças normais como as que exibem um interesse marcante na interação social numa fase precoce da vida, enquanto o autismo seria um transtorno inato e constitucional em que as crianças nascem sem motivação para a interação social.

Quarenta anos após as primeiras definições de autismo, foi possível observar mudanças conceituais, ou seja, o que antes era visto como um transtorno emocional causado por comportamentos inadequado dos pais, como distanciamento emocional ou rejeição ao filho, passou a ser visto como um transtorno de base orgânica ou neuropsicológica [15].

Segundo a CID-10 (1992), o autismo é classificado como um transtorno invasivo do desenvolvimento, definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometimento que se manifesta antes da idade de 3 anos e por funcionamento anormal em

três áreas: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, em sua quarta edição, DSM-IV, a criança com o transtorno do espectro autista apresenta padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamentos, interesses e atividades, podendo dedicar muito tempo e energia a um interesse específico e apresentar um brincar incomum.

A criação do termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) teve sua origem na possibilidade de englobar sob essa condição, os demais transtornos que compartilham muitos dos sintomas do autismo, ainda que com grandes variações, incluindo-se sob essa terminologia as seguintes condições: Autismo, Síndrome de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação [18].

Hermelin e O'Connor [19] foram os primeiros a testarem, cientificamente, como as crianças autistas processavam a informação sensorial na resolução de testes de habilidade de memória e motoras. Eles concluíram que essas crianças mostravam déficits cognitivos específicos, tais como: problemas na percepção da ordem e significado; dificuldade em usar input sensorial interno para fazer discriminação na ausência de feedback de respostas motoras; e tendência a armazenar informações visuais utilizando códigos visuais. As crianças autistas apresentam respostas atípicas a estímulos sociais e não sociais.

De acordo com os critérios diagnósticos relativos à dificuldade de compreensão e utilização da comunicação verbal e não verbal, lidar com comportamentos sociais, e pensar ou se comportar flexivelmente; sabe-se que crianças com autismo podem

ter dificuldades em compreender a comunicação com os outros e desenvolver uma comunicação efetiva, já que muitas apresentam um atraso na fala e outras jamais desenvolvem uma fala significativa, sendo assim pensadores literais e não conseguindo compreender o contexto social.

E segundo Baron-Cohen [20], a Teoria da Mente seria a capacidade de atribuir estados mentais a si mesmo e às outras pessoas e dessa forma poder prever o comportamento dos outros a partir das suas crenças, desejos e intenções representadas no estado mental. Assim, devido à inexistência desta capacidade, as pessoas com autismo não conseguem realizar ações simbólicas ou imaginativas, pois para isso são necessárias meta-representações, ou seja, representações de segunda ordem.

A neuroeducação e o aprendizado da criança autista

Nosso cérebro conta com um emaranhado de nervos para processar e transmitir informações. Em crianças autistas foram identificadas falhas de comunicação entre as células do cérebro, assim como irregularidades na própria estrutura cerebral, incluindo o corpo caloso, que facilita a comunicação entre os dois hemisférios; a amígdala, que regula o comportamento social e emocional; e o cerebelo, envolvido com atividades motoras, equilíbrio e coordenação [21].

A Neuroeducação foi desenvolvida pensando em tornar o ato de estudar, frequentar a escola, ler livros, prestar atenção nas aulas, pensar e aprender coisas novas; como atividades interessantes, fáceis, prazerosas e ao alcance de todos [22].

Muitas pessoas vêm sendo trabalhadas com a Neuroeducação, tanto para su-

perar incapacidades de aprendizagem como para expandir conhecimentos específicos, dentre eles a criança autista. Entre tantas outras possibilidades, foram atendidas dificuldades em aprender línguas estrangeiras, tocar instrumentos musicais, memorizar várias informações ao mesmo tempo, concentração em sala de aula, estudar, ler, aprender matérias de conteúdo complexo e que exigem aplicação, preguiça em diversas modalidades e falta de motivação [22].

Segundo Trindade [23], a neuroeducação vem trabalhando através do conceito de tela mental e imaginação, pois com o uso de instrumentais capazes de intervir sobre as dificuldades de aprendizagem em um processo rápido, fácil e sem esforço, é possível “neuroprogramar” as dificuldades a fim de tornar a aprendizagem mais fácil e agradável.

Esse instrumental possibilita ao indivíduo atingir o seu potencial máximo de funcionalidade, transformando limitações em capacidades, bem como possibilitando a melhora na qualidade de vida do indivíduo. Todo estímulo, seja interno como um pensamento ou externo, como as palavras, gestos ou algum acontecimento no meio ambiente, desencadeia no cérebro uma representação interna da realidade. E é esta combinação, entre o que acontece no meio ambiente com o que acontece em nossa mente, que permite a formação da nossa percepção [23].

Outra linha de abordagem na neuroeducação é a compreensão de quais e como os distúrbios ou doenças mentais podem afetar o aprendizado dos alunos, assim como os professores podem colaborar com outros profissionais para ajudar a identificar problemas em sala de aula, de modo a enfrentá-los com novos métodos de

educação especial para a inclusão social desses alunos prejudicados [23].

Como a tendência do ser humano é relacionar um momento vivido anteriormente ao momento da realidade na qual está vivendo, e o cérebro sempre busca referências de comparação, algumas vezes estas comparações levam a percepções desconectadas com a realidade e também a sensações desconhecidas que produzem conseqüentemente reações muitas vezes desnecessárias e inúteis.

É preciso, portanto, ter o conhecimento deste processo para poder mudar o padrão mental e desencadear uma mudança na percepção. Com a mudança surge a sensação de ter mais domínio das ações e todos têm os meios para fazer isso. Não é possível mudar o passado, mas podemos alterar definitivamente a representação interna sobre ele, ou seja, alterar a forma como tais registros são representados em nossa mente e reestruturar fisicamente o cérebro [22].

A partir do desenvolvimento de técnicas de mapeamento do cérebro por imagem, que passaram a ser utilizadas de modo mais intenso nos anos noventa do século passado, como as Imagens de Ressonância Magnética Funcional (fMRI), pudemos ver o cérebro de ângulos inéditos até então. Assim se pôde observar que os autistas usam o cérebro de um modo diferente do que usamos, como exemplo, observou-se que as áreas que normalmente são ativadas pela interação de uma pessoa com objetos, nos indivíduos com autismo foram ativadas as de relação com pessoas [18].

Sabe-se que o autismo não acontece sempre do mesmo modo com todas as pessoas. Na verdade suas manifestações são tão diversas, que hoje se fala que o

autismo é um protótipo, ou seja, um grupo de características comuns a vários transtornos diferentes [23].

De acordo com Trindade [23], algumas pessoas com autismo (cerca de 25% a 30%) nunca desenvolvem a fala. Este índice era até maior uma década atrás, quando havia menos informação disponível para a realização de diagnósticos precoces. Outras pessoas autistas falam, mas usando a fala para repetir diálogos de programas de televisão ou para discorrer sobre temas de sua preferência, com frequência ignorando o interesse do interlocutor. Outros ainda usam a fala para se comunicar, mas são auto-centrados, focados em seus interesses e, frequentemente, considerados “egoístas” ou “insensíveis” às necessidades comunicativas do outro.

De acordo com Hennermann [24], pesquisas recentes apontam para a possibilidade de haver uma deficiência no sistema dos neurônios-espelho, um grupo de células no cérebro que são ativadas quando vemos uma outra pessoa se comportando .

Em pessoas autistas foram observadas a existência de menos neurônios-espelho, bem como, um menor número de ligações entre estes neurônios. Por este motivo, acredita-se, os autistas tendem a apresentar dificuldades em participar da vida social. No entanto, certamente por motivos compensatórios, aqueles dentre os autistas que possuem a inteligência e a fala mais preservadas, tendem a estabelecer relações entre eventos e objetos do mundo físico que estão muito além do alcance de inteligências focadas no mundo social [24].

Enquanto os nossos cérebros empregam quase toda a energia disponível na elaboração da complexa dança social que caracteriza as nossas vidas, o cérebro

dos autistas por vezes pernoita tentando extrair as leis que regem o movimento das estrelas [24].

Nesse contexto, a neurociência, em essência interdisciplinar, visa promover um melhor desenvolvimento dos recursos educacionais, tanto no que diz respeito aos processos do desenvolvimento normal quanto daqueles relacionados às falhas do desenvolvimento, problemas ou patologias. Aí se incluem também as patologias que afetam o processo de ensino-aprendizagem e a própria relação aluno-ambiente, como o autismo [25].

O interesse maior da neuroeducação é proporcionar um melhor entendimento dos processos de ensino e aprendizagem. Pois conhecendo esses processos, torna-se possível promover sua melhora e facilitar não só o processo de aprendizagem para os alunos, mas também o processo de ensino para os docentes [26].

Desse modo, o objetivo maior seria o de capacitar indivíduos com autismo, a partir da estruturação e do ambiente de aprendizado, de acordo com seu nível de compreensão, ensinando habilidades que facilitarão o desenvolvimento desta criança para que atinja uma maior independência e uma melhor qualidade de vida, pois conhecendo os processos neuropsicológicos envolvidos no autismo, pode-se criar estratégias de superação às limitações cognitivas e comportamentais específicas do autismo [27].

Vale ressaltar a importância do trabalho conjunto da família, através do esclarecimento e acompanhamento psicoterápico, da escola utilizando o método Teacch e o PECS, comunidade e profissionais, pois somente com a atuação de todos, poderemos almejar a inclusão escolar e a inserção

social da criança autista visando melhorar sua vida de modo integral.

Conclusão

Ainda que não seja possível afirmar que a neuroeducação irá funcionar com todas as crianças autistas, sua contribuição para o aprendizado de algumas crianças autistas já se encontra bem estabelecido, porém muitos estudos são ainda necessários para dar um maior embasamento teórico a essa área específica.

Em um futuro próximo, com o maior conhecimento acerca dos substratos neuropsicológicos envolvidos na neuroeducação e o maior estudo dessas técnicas; sem dúvida, poderemos aprimorar seu uso e expandir suas contribuições, possibilitando ao professor ou qualquer outro indivíduo trabalhar melhor o aprendizado entre as crianças autistas.

Como as evidências, até o momento, se restringem a poucos estudos controlados e de pequeno porte, recomenda-se mais estudos científicos, configurando-se por suas múltiplas possibilidades de atuação, em uma área que merece mais investigações.

Referências

1. Coll C, Marchesi A, Palacios J. Desenvolvimento psicológico e educação. Vol 3: Transtorno do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed; 2004.
2. Fuentes D, Malloy-Diniz L et al. Neuropsicologia: teoria e prática. Porto Alegre: Artmed; 2008.
3. Pinheiro M. Fundamentos de Neuropsicologia - O desenvolvimento cerebral da criança. Vita et Sanitas 2007;1(1).

4. Luria AR. Fundamentos da neuropsicologia. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1981.
5. Lezak MD. Neuropsychological assessment. London: Oxford University Press; 2004.
6. Odgen JÁ. Fractured minds: a case study approach to clinical neuropsychology. London: Oxford University Press; 1996.
7. Malloy-Diniz L, Fuentes D, Mattos P. Avaliação neuropsicológica. Porto Alegre: Artmed; 2010.
8. Fonseca V. Cognição, neuropsicologia e aprendizagem: abordagem neuropsicológica e psicopedagógicas. Petrópolis RJ: Vozes; 2011.
9. Maia H, Thompson R. Neuroeducação: a relação entre saúde e educação. Vol 1. Rio de Janeiro: Wak; 2011.
10. Leibig S. Conheça a neuroeducação. [citado 2013 jan 10]. Disponível em URL: www.neuroeducacao.com.br/susanleibig/conhecaneuropg.htm.
11. Pimentel R. Neurociência e neuroeducação -Reflexões necessárias. [citado 2013 jan 10]. Disponível em URL: www.robortapimentel.com.br.
12. Guerra BR. Como a neuroeducação contribui para a educação escolar. FGR em revista 2010;4(5)
13. Thompson R, Maia H. Neurociências e desenvolvimento cognitivo. Vol 2. Rio de Janeiro: Wak; 2011.
14. Kaplan RM. Behavior as the central outcome in health care. Am Psychol 1990;45(11):1211-20.
15. Bernal MP. Qualidade de vida e autismo de alta funcionalidade. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
16. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. J Pediatr 2004;80(2):83-94.
17. Assumpção Jr FB, Kuczynsky E. Qualidade de vida na infância e adolescência: orientações para pediatras e profissionais de saúde mental. Porto Alegre: Artmed; 2010.
18. Silva AB. Mundo singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva; 2012.
19. Hermelin B, O'Connor N. Psychological experiments with autistic children. New York: Pergamon; 1970.
20. Baron-Cohen S, Belmonte MK. Autism: a window onto the development of the social and the analytic brain. Annu Rev Neurosci 2005;28:109-26.
21. Relvas MP. Neurociências e transtornos da aprendizagem: as múltiplas eficiências para uma educação inclusiva. Rio de Janeiro: Wak; 2009
22. Melo M. Neuroeducação. [citado 2013 abr 25]. Disponível em URL: www.aaprendizagem.blogspot.com/p/neuroeducacao.html.
23. Trindade P. Superando o autismo. [citado 2013 abr 20]. Disponível em URL: enfrentandoautismo.blogspot.com.
24. Hennemann AL. A aprendizagem e as inteligências múltiplas. [citado 2013 abr 25]. Disponível em URL: www.neuropsicopedagogianasaladeaula.blogspot.com.
25. Rezende MFKF. A neurociência e o ensino-aprendizagem em ciências: um dialogo necessário. [citado 2013 maio 15]. Disponível em URL: www.pos.uea.edu.br.
26. Franco AS. Por dentro do cérebro. [citado 2013 abr 20]. Disponível em URL: www.cartacapital.com.br/carta-fundamental/por-dentro-do-cerebro.
27. Passos L, Oliveira VC. Diferença na aprendizagem entre meninos e meninas com autismo. Neurociências 2012;8(4):188-202.

EDUCAÇÃO

A importância do brincar na infância - o brincar no processo psicanalítico

MARIA CRISTINA BARRETO DOS SANTOS

Resumo

O presente artigo tem o objetivo de enfatizar a importância do brincar na infância, e o processo psicanalítico deste brincar. As pesquisas no campo da psicanálise infantil nos remetem a uma breve reflexão de fatores como: o brincar na infância, a influência do lúdico no desenvolvimento da criança e na sua aprendizagem em geral, a interação de suas experiências com o seu mundo, o seu ambiente familiar, educacional e o seu próprio universo, quer seja individual, quer seja social, comprovando o benefício da criança mediante as suas atividades com brincadeiras e brinquedos.

Palavras-chave: brincadeiras, brinquedos, criança, desenvolvimento infantil, infância, jogos, símbolos.

Introdução

A infância é uma fase predominante na vida do indivíduo e sugere que o *Brincar* define parte de sua personalidade durante as etapas do desenvolvimento infantil. Dela depende a boa formação e o desenvolvimento psíquico, emocional, intelectual, afetivo e social sadios. Estes

aspectos determinarão as etapas posteriores do crescimento humano (fase adulta), e decidirão no processo de maturação, no qual envolve a elaboração de suas preferências, sua interação com o mundo e as experiências vividas pelos seus ambientes familiar e social.

As pesquisas no campo da psicologia mostram que as brincadeiras auxiliam as

Graduada em letras (UCSAL), pós-graduada em gestão de pessoas, terapeuta holística (UNEB, ABTS), formanda em psicanálise pelo CEAPP, Salvador

Correspondência: E-mail: terapeutahollos@yahoo.com.br

crianças no desenvolvimento da atenção, memória, concentração, além da compreensão de regras e papéis sociais.

A importância do brincar na infância

A criança desde os seus primeiros dias de vida tem o contato com o seu mundo exterior de forma espontânea. Ao representar o seu universo utiliza-se do lúdico de forma gradual, manifestando na sua comunicação as suas fases, às quais **são** estudadas cientificamente, analisadas e notadamente explicadas pela psicanálise.

A criança traz o lúdico como uma ação considerada inerente, espontânea, prazerosa e terapêutica. A sua importância se dá principalmente, pelo ato do brincar ser essencial para o desenvolvimento infantil, além de ser uma atividade considerada como a expressão direta do seu mundo interior. Esta atividade, por vezes, é representada a partir do momento em que ela personifica os elementos elaborados pelo seu desejo, o seu pensar, o seu sentir e o seu agir, o bem e o mau, aliado ou inimigo, além de representar o seu passado e o seu presente.

Muitos estudiosos afirmam em suas teorias que a criança possui um universo com características e necessidades que só a ela pertencem para justificar a comunicação do seu mundo interior.

O brincar é capaz de revelar nos instrumentos usados pela criança na organização das brincadeiras o seu universo infantil, denunciando assim a possibilidade deles serem os mesmos que ela usa para lidar com a aprendizagem escolar, suas relações psicossociais e noção de que na vida, assim como no jogo, nem sempre se ganha.

No processo de desenvolvimento da criança as brincadeiras vão se diferencian-

do, evoluindo e ampliando o seu universo de acordo com as suas fases de desenvolvimento psíquico, graças a sua liberdade e necessidade de criar para representar o seu interior, favorecendo o processo de seu crescimento de forma “sadio”, uma vez que o brincar influencia o seu crescimento e a sua saúde.

Com base no que a criança faz dos brinquedos e brincadeiras, vale repetir que através da atividade lúdica, a criança expressa os seus conflitos, realizações e frustrações, sua alegria e tristeza, a sua criatividade, fantasias e sugestões que possibilitam a reconstrução de sua história.

Segundo Bettelheim (1988), a infância é período indicado para o sujeito construir através das brincadeiras sua ponte entre o mundo inconsciente e mundo real, afirmando que quando adulto não consegue a integração desses mundos, ele escapa para o mundo da fantasia induzido por drogas, ou suporta extremos esforços intelectuais para alcançarem essa integração, por exemplo, através da psicanálise.

O Brincar como processo psicanalítico

A Psicanálise utiliza-se do brincar como um instrumento que possibilita a análise da comunicação do indivíduo através de jogos e brincadeiras.

A atividade de brincar, principalmente com as crianças, é considerada uma ferramenta que revela seus sentimentos e emoções, como os medos, desejos, ansiedades, sonhos, fantasias e conflitos, pois, através desta ação o seu inconsciente **é expresso** na linguagem que substitui as palavras.

No universo infantil o relacionamento da criança com o brinquedo, a habilidade

de brincar, as fantasias reveladas nos contos de fadas, os desenhos e modelagens são consideradas instrumentos de valor terapêutico. Eles são trabalhados numa linguagem específica capaz de envolver a fantasia e demarcar o mundo real e o imaginário da criança, proporcionando ainda, informações e suporte para a resolução de seus conflitos internos. A criança ao falar dos personagens, pode falar abertamente de seus medos, desejos e fantasias, através do relato sobre as características que ela concede aos personagens e que são cuidadosamente analisadas pelo conteúdo de seu discurso.

Winnicott e o desenvolvimento infantil no ato de brincar

No contexto do psicanalista inglês Donald Winnicott, a importância do brincar para a criança e os seus primeiros anos de vida tem influência na construção de sua identidade pessoal. Winnicott aborda a importância do relacionamento mãe-bebê para o seu desenvolvimento e a transicionalidade, as noções de ambiente, espaço potencial e tempo, visando a espontaneidade do SELF, e o próprio relacionamento mãe-bebê.

Segundo Winnicott, para satisfazer os seus desejos infantis, a criança quando bebê usa seus punhos, mãos e dedos – estimulação da zona erógena oral- e, após alguns meses surge o chamado fenômeno transicional, que acontece quando o bebê substitui esse meio de estímulo por outro objeto especial, reconhecendo este objeto como “não-eu”. Nesta fase Winnicott evidenciou a capacidade de criar, imaginar, inventar, produzir um objeto e estabelecer uma relação afetuosa com este objeto.

Com base nesta abordagem é possível afirmar que o ato de brincar é um instrumento valioso para o trabalho analítico, por se tratar de uma atividade que ocorre em um estágio de transicionalidade, e teve como base as situações analisadas em que o objeto externo é associado às experiências primitivas, entre mãe e bebê, substituindo o colo materno pelo cobertorzinho, que representa para o ele o mesmo aconchego, e na mesma proporção a transição se fará em outros objetos como: ursinhos, chupetas, bonecos, paninhos, carrinhos, etc.

Para ele o simbolismo se sustenta apenas quando o bebê define com exatidão entre fantasia e fato, entre objeto externo e interno, entre criatividade primária e percepção. Desta forma, o ato brincar tem um lugar e um tempo, acontecendo primeiro entre mãe e bebê, segundo as experiências de vida. O brincar é ressaltado como o facilitador do crescimento e, da saúde – conduzindo-o aos relacionamentos grupais, no enfoque de que “o brincar é fazer”.

Em alguns jogos de regras é possível observar que o prazer da criança está em cumprir as regras, mais do que o prazer espontâneo do próprio jogo, por exemplo, os jogos de amarelinha ou elástico, onde a criança necessita pular com um ou dois pés etc.

A criança no ato de brincar também gera de forma criativa os fenômenos externos em função do onírico e, consequentemente, incorpora suas fantasias nos fenômenos selecionados com significado e sentimentos bem particulares. Através de suas experiências culturais, o brincar compartilhado e o próprio brincar, denotam a evolução direta das etapas transicionais abordadas por Winnicott.

Quando a criança se recusa brincar ou prefere brincar sozinha, ela está informando que existe uma demanda em alguma área de seu desenvolvimento, até porque, "...é no brincar que o indivíduo criança ou adulto pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral: e é somente sendo criativo que o indivíduo descobre o eu (self)".

Em seu livro *O Brincar e a Realidade*, Winnicott deixa claro que a participação do terapeuta começa ao permitir que a criança manifeste a sua capacidade, a busca da liberdade, a espontaneidade, a criatividade e o seu self verdadeiro na atividade do brincar, no desenho e/ou no jogo através da interpretação para tornar o inconsciente consciente e através do fluir dos insights terapêuticos ser capaz de ler "os não ditos" por ela.

O Jogo e o Brincar para Melanie Klein

Melanie Klein, em sua abordagem de trabalho, resgatou através do lúdico uma relação de amor que a criança muitas vezes não havia experimentado. Klein enfatiza que no brincar estão presentes a simbologia, as ansiedades e fantasias e que elas são representadas através da comunicação própria da criança capaz de expressar seus conflitos inconscientes.

Klein analisava o brincar com o modelo do sonho onde os jogos de imaginação e os de faz-de-conta têm representações significantes, como por exemplo, o brincar de arrumar a casa, brincar de mãe e filha, de médico, escolinha, desenhos, argila, são instrumentos que projetam a sua energia psíquica e as suas angústias, que possibilitam a ajuda no desenvolvimento do seu ego, e principalmente, quando analisadas devidamente, proporciona o resgate e superação de seus conflitos.

Klein enfatiza que o brincar para alcançar o inconsciente e fazê-lo fluir no consciente, terá êxito se o trabalho analítico seguir cuidadosamente algumas condições estabelecidas, como por exemplo:

- 1º é preciso estar atento aos mais ínfimos detalhes durante as brincadeiras, para que haja uma interpretação efetiva, pois, certamente na sequência do brincar, surgirão os encadeamentos;
- 2º o material oferecido e escolhido pela criança também deve ser levado em conta: brinquedo, dramatização, água, recorte ou desenho;
- 3º a maneira como brincam;
- 4º a razão por que as crianças passam de uma brincadeira a outra, e
- 5º os meios que escolhem para suas representações.

Portanto, em crianças, o intelecto é trabalhado na superficialidade, e a transferência é movida pelo seu comportamento. "A brincadeira, se permitida, se estabelece como que naturalmente, tal como a fala do adulto angustiado."

Conclusão

Através da brincadeira a criança é capaz de aliviar as pressões internas, uma vez que a angústia frequentemente se faz presente na brincadeira infantil. Na brincadeira simbólica a criança é capaz de liberar grande parte de sua agressividade.

Melanie Klein e Donald Winnicott apesar de demonstrarem abordagens diferentes em suas contribuições trazem estudos e pesquisas movidos por uma mesma finalidade: "o brincar na infância". Através do brincar é possível ajudar o paciente a

resolver seus conflitos inconscientes, comprovando que através de brincadeiras, há a possibilidade de tornar a sua vida, seja ele adulto ou criança, algo menos conflitante e divertida.

A educação infantil nos dias atuais, com o avanço das tecnologias e a globalização juntamente com o exercício de consumismo incentivado principalmente pela mídia, retrata um universo infantil consideravelmente afetado.

Segundo relatos de pais que trabalham fora de casa, não há tempo para brincadeiras e com isso, acreditam na compensação de sua ausência, acompanhando as chamadas da mídia, dando presentes caros, e/ou optando em preencher a agenda de seus filhos com outras atividades como esporte em geral, sobrecarregando-os psicossocialmente e reduzindo ou mesmo suprimindo o seu tempo para o brincar.

No entanto, o processo do desenvolvimento infantil quer seja na aprendizagem educacional quer seja em suas relações afetivas e sociais, está vinculado ao ato de brincar, porque a brincadeira faz parte de uma etapa primária dentro da evolução humana.

O brinquedo deve ser entendido como uma ferramenta que a criança utiliza para se desenvolver e se divertir, e ele não supre a falta de interação entre pais e filhos, tão necessária para o equilíbrio afetivo e emocional da criança.

A lacuna persiste pela distância da realização do contato com a fantasia, para expressar sua criatividade e de forma espontânea sem imposições dos adultos.

A criança que não se relaciona ou se omite na brincadeira, segundo Klein e Winnicott, ela estará com seu estado psicopatológico comprometido.

Conclui-se que é importante uma maior reflexão sobre o universo infantil, permeando a ampla análise do lúdico e da utilização de jogos, brincadeiras e brinquedos na prática pedagógica, assim como a conscientização dos pais e educadores para melhor entenderem e suprirem as necessidades infantis propostos por estudiosos, em que está vinculada a brincadeira.

Referências

1. Araújo V. Seminários Melanie Klein e Donald Winnicott. Apostila Ceapp; 2013.
2. Bettelheim B. A psicanálise dos contos de fadas. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1980.
3. Freud S. (1905) Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas Vol. VII. Rio de Janeiro: Imago; 1996.
4. Freud S. (1920) Além do princípio do prazer. Vol. XVIII. In: Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 2006.
5. Winnicott DW. O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago; 1975.
6. Zimmerman DE. Fundamentos psicanalíticos: teoria, técnica e clínica, Porto Alegre: Artmed; 2010.
7. Zimmerman DE. Manual de técnica psicanalítica: uma revisão. Porto Alegre: Artmed; 2004.

RETARDO MENTAL

Retardo mental ou deficiência mental: um universo singular

ROSANGELA NIETO DE ALBUQUERQUE

Resumo

O retardo mental é uma característica que tem como parâmetro o funcionamento intelectual significativamente abaixo da média. A criança geralmente apresenta limitações significativas de desenvolvimento e de habilidades adaptativas. Afeta aproximadamente 3% da população, assim, é importante do ponto de vista da saúde pública. Observa-se que o retardo mental é mais frequente no sexo masculino que no feminino, diferença que pode ser parcialmente atribuída a causas genéticas. Os estudos atribuem às numerosas mutações dos genes encontrados no Cromossomo X6. Os pais das crianças acometidas de Retardo Mental muitas vezes ao chegarem ao pediatra apresentam queixa de atraso na fala/linguagem, alteração do comportamento, e/ou baixo rendimento escolar. Na maioria dos casos, o retardo mental é leve, reconhecido principalmente como dificuldade de aprendizado, que, muitas vezes, pode ser superada com apoio do profissional especializado. No entanto, existe uma proporção de pessoas mais gravemente afetadas, que têm um grau de retardo mental que as incapacita para a vida autônoma. Inúmeras causas de retardo mental já foram identificadas, evidenciando sua natureza complexa e a influência de fatores genéticos e ambientais em sua manifestação.

Palavras-chave: retardo mental, deficiência mental, desenvolvimento.

Pós-Doutora em Educação (PhD), Doutoranda em Psicologia Social, Mestre em Ciências da Linguagem, Professora Universitária dos Cursos de Graduação e Pós-Graduação, Psicopedagoga, Pedagoga, Gestora Educacional, Coordenadora do Curso de Pedagogia, Coordenadora dos Cursos de Pós-Graduação e Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Extensão

Correspondência: E-mail: rosangela.nieto@gmail.com

Os fenômenos humanos são biológicos em suas raízes, sociais em seus fins e mentais em seus meios.

Jean Piaget

Introdução

Segundo a literatura contemporânea o retardo mental pode ser congênito ou adquirido e, quando em condições genéticas, isto é, causado por erros cromossômiais, há algumas síndromes que já ouvimos falar, por exemplo, a síndrome de Down e a fenilcetonúria. Há também o retardo mental adquirido, como por exemplo após consumo excessivo de álcool na gestação, uso de drogas em geral, desnutrição, radioterapia, toxoplasmose, rubéola, sífilis, infecção por citomegalovírus, AIDS, dentre outras, tais situações podem contribuir para o retardo mental da criança. Há também a possibilidade do retardo mental por questão de baixo peso ao nascer, traumatismos, baixa oxigenação durante o parto, dificuldades durante o trabalho de parto, que podem lesar o sistema nervoso e causar retardo mental. Após o nascimento, há enfermidades como meningites, encefalites, catapora, sarampo, intoxicações, traumas que também podem ocasionar o retardo mental.

Os sintomas e sinais do retardo mental dependem da classificação do transtorno, e da atuação do ambiente sobre o indivíduo. Há o transtorno leve no qual o indivíduo pode levar uma vida relativamente normal, ou apresentar apenas uma lentidão no aprendizado ou impossibilidade de adquirir aprendizados mais complexos. Até conseguem ler, escrever, compreender textos e são capazes de certa autonomia. A classificação de retardo mental mais profundo

remete ao indivíduo que não é capaz de aprender e de se adaptar às situações, e nem mesmo apresentar autonomia dos cuidados corporais, torna-se dependente de outra pessoa.

O retardo mental é estável, desde o seu estabelecimento. No que tange a expectativa de vida das pessoas com retardo mental, ela deve ser mais curta, pois, por motivos biológicos ou pela possibilidade da capacidade defensiva no contexto social ela tem menos chances. Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM-IV, 1995) da *American Psychiatric Association*, as características essenciais do retardo mental são classificadas e composta em três critérios:

- **critério A:** *funcionamento intelectual significativamente inferior à média;*
- **critério B:** *acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança;*
- **critério C:** *o início deve ocorrer antes dos 18 anos (DSM-IV, 1994, p. 39).*

Para que um indivíduo seja considerado com diagnóstico de retardo mental é necessário que estas três condições estejam presentes, para não haver nenhum engano quanto a um comportamento adaptativo.

Deve-se observar que as dificuldades dos Deficientes Mentais Leve ou Retardados Mentais Leve são bem próximas à das pessoas que possuem inteligência considerada normal (DSM – IV e CID-10).

Segundo Assumpção Junior (apud Louzã Neto, 1995), a DM leve ou Retardo Mental Leve, atinge cerca de 2 a 3% das crianças em idade escolar, e, portanto, não apresentam grandes prejuízos quanto à adaptação social. As dificuldades que geralmente apresentam na comunicação são tão leve que se torna difícil diferenciá-los das crianças sem deficiência mental durante a infância. Segundo Louzã Neto, 1995, na adolescência podem chegar a cursar até a 6ª série (atual 2º ano do ensino fundamental II), mas seu nível de pensamento permanece na escala piagetiana das operações concretas. Na idade adulta, geralmente, eles têm capacidade de se sustentar economicamente, adquirir uma profissão, com algumas limitações, e, até se inserirem na sociedade de forma adaptada.

No processo de inclusão escolar, é importante que a escola reconheça a capacidade do portador de deficiência mental e busque o desenvolvimento do potencial deste indivíduo, para assim facilitar a interação com o grupo, e proporcionar uma maior socialização e melhor qualidade de vida.

Segundo Januzzi, 1992, no que se refere ao êxito escolar, os portadores de retardo mental leve apresentam algumas dificuldades na leitura e escrita, na memorização de sons e imagens, de compreensão de instruções, na elaboração de conceitos, na imaginação, criatividade, e o vocabulário é empobrecido. Apresentam também dificuldade de atenção e concentração, e, com um acompanhamento pedagógico planejado serão capazes de superar tais dificuldades.

Retardo mental ou deficiência mental?

Os estudos acerca do retardo mental originaram-se no século XX, momento em

que se começou estabelecer uma definição para o Deficiente Mental, e essa definição aborda o nível de funcionamento intelectual. Estudos posteriores enfatizaram as classificações entre Deficiente Mental e Retardo Mental.

No que tange ao Retardo Mental, a característica fundamental, segundo descrição do DSM.IV, perpassa pela significativa média inferior de “funcionamento intelectual”, geralmente acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo, em pelo menos duas das áreas de habilidades: comunicação, auto cuidados, vida doméstica, habilidades sociais, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários, auto suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Segundo a AAMR (*Associação Americana de Deficiência Mental*) há uma semelhança entre a definição de Deficiência Mental e Retardo Mental, que, como nas demais questões da psiquiatria, remete a capacidade de adaptação do sujeito ao objeto, ou da pessoa ao mundo, assim, remete ao elemento mais fortemente relacionado à noção de normal. Observa-se, portanto, que teoricamente as questões mensuráveis de QI ficaram em segundo plano já que a unidade de observação é a capacidade de adaptação.

Pensar na Deficiência Mental como uma condição em si mesma, como um estado patológico bem definido é perceber que a Deficiência Mental é uma condição mental relativa, isto é, ela está sempre relativa em relação aos demais indivíduos de uma mesma cultura. A existência de alguma limitação funcional, principalmente nos graus mais leves, não oferece dados suficientes para caracterizar um diagnósti-

co de Deficiência Mental, será necessário inferir um mecanismo social que atribua a essa limitação um valor de morbidade. Neste contexto, esse mecanismo social relativiza com valores, que é sempre comparativo, portanto, relativo.

Para um diagnóstico, é importante enfatizar o sistema social em que o sujeito está inserido, pois, uma pessoa pode ser considerada abaixo da média geral das pessoas pelo sistema social, numa determinada sociedade, conforme sua cultura e, não deficiente em outro sistema social. Portanto, é bastante complexa a classificação dos critérios para elaborar um diagnóstico, a isto chamamos de diagnóstico relativo.

E, como identificar a dicotomia do diagnóstico de Retardo Mental e Deficiência Mental? Segundo os critérios significativos do DSM IV, no Retardo Mental o indivíduo deve apresentar déficits significativos no comportamento adaptativo e QI entre 70 e 75. Enfaticamente, o DSM IV recomenda que o Retardo Mental não deve ser diagnosticado em indivíduo com um QI inferior a 70, se não existirem déficits ou prejuízos significativos no funcionamento adaptativo.

Na literatura contemporânea, o retardo mental também pode ter uma origem genética, e existem vários distúrbios genéticos associados a esta patologia. Neste contexto, observam-se duas síndromes que conhecemos, a síndrome de Down, mais frequente no retardo mental, e de origem genética, e a síndrome do cromossomo X-frágil. É importante enfatizar que a síndrome de Down geralmente não é herdada, entretanto, a síndrome do cromossomo X-frágil é, em geral, a causa de retardo mental herdado (com alto risco de recorrência). Há além

dessas duas doenças genéticas, outras alterações cromossômicas humanas, que podem causar retardo mental.

Para se aferir um diagnóstico do retardo mental os profissionais se deparam com uma complexidade em sua etiologia. Mesmo após exaustivas pesquisas clínicas, genéticas e laboratoriais, cerca de 50% dos portadores destas características ainda se encontram sem diagnóstico.

De acordo o DSM IV, o diagnóstico da deficiência mental perpassa pelos critérios de:

- Deficiência Mental Leve (QI 50-70)
- Deficiência Mental Moderada (QI 36-50)
- Deficiência Mental Severa (QI 35-20)
- Deficiência Mental Profunda (QI 0-20)

O retardo mental é diagnosticado quando a capacidade intelectual do sujeito é significativamente inferior àquela tida como normal, levando a restrições significativas de suas habilidades adaptativas.

Certamente, é uma condição irreversível e observa-se a incapacidade de desenvolver as condições mínimas de relacionamentos interpessoais sociais e sensibilidade comunitária. Geralmente, o quociente de inteligência (QI) fica abaixo de 70, podendo ser muito menor, dependendo da gravidade do problema.

Segundo a CID-10 o retardo mental costuma ser classificado segundo o seu nível de profundidade em categorias existentes:

- Retardo mental leve: QI entre 50 e 69.
- Retardo mental moderado: QI entre 35 e 49.
- Retardo mental severo: QI entre 20 e 40.
- Retardo mental profundo: QI inferior a 20.

Pessoas com um QI entre 70 e 84, embora tenham uma inteligência baixa, não são consideradas retardadas.

De acordo com o DSM-IV, a DM leve, ou os chamados pedagogicamente de “educáveis”, perpassa pelo grupo de portadores de necessidades especiais, atingindo cerca de 85% dos indivíduos deficientes mentais. Outra fonte bastante utilizada é a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10, que nomeia a infradotação diferente do DSM-IV, usando a terminologia retardo mental.

Conforme a CID-10, os indivíduos com retardo mental leve são capazes de total independência no que tange os cuidados próprios, são prognosticamente capazes de trabalhar em atividades práticas, como trabalhos manuais, e têm habilidades domésticas.

O complexo diagnóstico

O diagnóstico do retardo mental e da deficiência mental é bastante complexo, pois, necessita de testes cognitivos sofisticados, e o mais conhecido é o de QI (quociente de inteligência), que avalia a relação entre o desempenho intelectual e a idade cronológica da pessoa. Na verdade, é necessário iniciar o diagnóstico acerca do retardo mental através de uma detalhada história clínica (anamnese) e exame físico. Deve-se, portanto, reconhecer as causas da deficiência, assim como os déficits e potencialidades da pessoa. Busca-se compreender quais as habilidades de comunicação e de relacionamento interpessoal, o nível de autonomia, as possibilidades de levar uma vida doméstica autossuficiente, as habilidades para o estudo, trabalho e lazer, e, posterior-

mente, aplicar a testagem de QI. Pode-se, portanto, ter-se dois deficientes com o mesmo QI e serem diferentes quanto a autonomia e habilidades adaptativas. Mais importante que determinar o valor numérico do QI (que deverá ser feito) é elaborar um relatório médico para orientar quanto às enfermidades que a causaram.

Para prevenir essas enfermidades a mãe deve evitar todas as situações que impeçam a evolução normal da gestação e possam causar dificuldades no parto, assim, é importante o pré-natal e acompanhamento médico. Após o nascimento o pediatra deve aplicar testes para diagnosticar enfermidades que levam ao retardo mental, como por exemplo, a fenilcetonúria, e, se diagnosticado precocemente, podem oportunizar melhores resultados.

Conforme a literatura contemporânea, o retardo mental é irreversível, no entanto, dependendo do grau de classificação, com apoio intensivo e constante, acompanhado de muitos estímulos e, acreditando na capacidade da pessoa poderá haver um salto qualitativo de melhora e, assim, é possível obter desenvolvimento da pessoa.

Para avaliar o grau de deficiência, em geral, têm-se como referência os prejuízos no funcionamento adaptativo e, em segundo plano, a medida do QI. Entende-se por funcionamento adaptativo o modo como a pessoa enfrenta efetivamente as exigências comuns da vida e o grau de independência pessoal, numa situação comparativa com sua faixa etária. Analisa-se também o grau de bagagem sociocultural do contexto comunitário em que pertence. O funcionamento adaptativo da pessoa pode ser influenciado por vários fatores, características da personalidade, motivação, situações sociais e vocacionais, e, necessidades práticas e

condições médicas gerais. Os problemas de adaptação se desenvolvem bastante com intervenções terapêuticas e melhoram as questões dos cuidados e condutas.

Observa-se também o retardo mental como uma manifestação clínica isolada (retardo mental isolado ou inespecífico), ou, também como um padrão global de anomalias, de diferentes tipos e gravidade variável. Esta característica está relacionada à etiologia, e nesse caso é denominado de retardo mental sindrômico. O Retardo Mental sindrômico perpassa pela deficiência intelectual que faz parte de um complexo quadro associado com o desenvolvimento anormal do cérebro. Essas duas categorias, retardo mental isolado e retardo mental sindrômico perpassam por dois extremos fenotípicos de um amplo espectro de manifestações clínicas. Assim, a ciência cada vez mais se aprofunda no conhecimento sobre as alterações genéticas (mutações) e suas consequências funcionais, porém, ainda não se classificou a distinção entre inespecífico e sindrômico.

Predisposições e prevalências

As pesquisas enfatizam que o número de pessoas com retardo mental está diretamente relacionado ao grau de desenvolvimento do país, e, segundo estimativas, a porcentagem de jovens com até 18 anos que sofrem de retardo mental grave se situa em torno de 4,6%, nos países em desenvolvimento, e entre 0,5 e 0 2,5% nos países desenvolvidos. Segundo a *Organização Mundial de Saúde*, 10% da população em países em desenvolvimento, são portadores de algum tipo de deficiência, e metade destes são portadores de Deficiência Mental.

Neste contexto, observa-se a grande diferença entre o primeiro e o terceiro mundo, e tornam visíveis as ações preventivas. Nestes países, o nível de investimento nos procedimentos sociais, isto é, orientação materno-infantil, em algumas intervenções sociais específicas tem proporcionado um decréscimo dos casos de nascimentos de crianças com Deficiência Mental ou Retardo Mental.

Em 30% a 40% dos casos, é impossível identificar a origem do retardo mental; em outros 30%, as causas estão relacionadas a problemas no desenvolvimento do feto. Em aproximadamente 10% das ocorrências estão associadas a incidentes no parto ou no primeiro mês de vida do bebê – oxigenação cerebral insuficiente, prematuridade e icterícia grave, entre outros. Em cerca de 5% dos casos, o retardamento irá se manifestar do 30º dia de vida até o fim da adolescência, devido á desnutrição, desidratação grave, carência de estimulação global, infecções (meningoencefalites, sarampo etc), intoxicações por remédios, inseticidas ou produtos químicos, acidentes (trânsito, afogamento, choque elétrico, asfixia, quedas etc). As pesquisas também enfatizam um marcador de carência de iodo, que afeta o funcionamento da glândula tireóide, uma causa comum do retardo mental.

Há uma infinidade de problemas genéticos que causam o retardo mental, por exemplo, a síndrome de Down, que, em cada 500 crianças que nascem, uma é portadora do distúrbio. A incidência aumenta com a gravidez em idade avançada.

Existem outras síndromes que provocam o retardamento mental, por exemplo, a síndrome do x frágil (segunda causa mais comum), síndrome de Angelman, de

Rubinstein-Taybi, de Willians, de Klinelfelter (presença de um cromossomo sexual a mais), de Prader-Willi, de Kallman, de Rett, de Turner (ausência do cromossomo do pai), de Lesch-Nyhan, de Smith-Magenis, velocardiocéfalo e cri du chat, a esclerose tuberosa e a distrofia muscular de Duchene.

Observam-se também os fatores ambientais, e, os casos de transtornos mentais são responsáveis por aproximadamente 15-20% dos casos. É importante enfatizar que crianças em um ambiente sem estímulos podem apresentar um atraso no desenvolvimento mental.

O percentual de prevalência na população ainda é incerto, estima-se cerca de 3% da população, pois, há uma grande variação entre os métodos usados nas pesquisas de estimativa. As pesquisas apresentam mais frequência do retardo mental no sexo masculino. A ocorrência é mais comum nos países em desenvolvimento; a maior incidência de lesões é a anóxia (falta de oxigenação cerebral) no recém-nascido e as infecções cerebrais na primeira infância.

No aspecto comportamental, alguns portadores de retardo mental são passivos e dependentes, enquanto outros são agressivos e impulsivos. Observa-se que a falta de habilidades de comunicação pode oportunizar o comportamento agressivo, para substituir a linguagem.

Cerca de 85% dos portadores de retardo mental estão classificados no grau leve do distúrbio. Geralmente, apresentam dificuldades de aprendizado e têm prejuízo mínimo nas áreas sensório-motoras. É comum não se diferenciarem das crianças sem retardo na primeira infância, porém, na adolescência, atingem as habilidades escolares somente equivalentes às da sexta série escolar. Na fase adulta, os

portadores de retardo mental conseguem a integração social e, no aspecto profissional apresentam condições de custeio das próprias despesas. Mesmo com este avanço precisam de supervisão.

O grau moderado de retardo mental perpassa aproximadamente por 10% dos portadores do distúrbio. É comum essas pessoas apresentarem atrasos acentuados na infância, com habilidades de comunicação restritas. Os adultos se desenvolvem com desempenho equivalente ao de uma criança na faixa dos 6 aos 8 anos, e, certamente, necessitam de acompanhamento e assistência para se integrar socialmente e viver. É importante enfatizar que o treinamento com moderada supervisão contribuirá nas práticas sociais e ocupacionais.

Cerca de 3 a 4% dos portadores de retardo mental apresenta o grau severo, e, neste contexto, a idade mental do indivíduo equivale a uma criança de 3 a 5 anos. Nos primeiros anos de vida, ainda na infância, não desenvolvem a fala, e apresentam dificuldade dos cuidados com a higiene. Na idade adulta podem executar tarefas simples, porém, sob supervisão, estas pessoas necessitam de assistência contínua. No que tange ao aprendizado escolar avançam pouco, apenas algumas letras ou palavras, e contagem simples. Nas questões sociais, a maioria se adapta bem na vida em comunidade.

No grau profundo, temos uma população de 1% a 2% dos portadores de retardo mental. Certamente, é um quantitativo muito reduzido, mas a idade mental desses indivíduos é inferior a 3 anos. Na infância apresentam dificuldades consideráveis no funcionamento sensório-motor, e apresentam limitações graves quanto à comunicação, aos cuidados pessoais, a continência,

e também quanto a mobilidade. O desenvolvimento motor, as habilidades de higiene e de comunicação podem se desenvolver com treinamento apropriado e, para executar estas tarefas simples, necessitam ser excessivamente supervisionados. Observa-se também que há uma incidência significativas das pessoas neste quadro com disfunção neurológica.

Tratamento

Em geral, os portadores de retardo mental são acompanhados por psiquiatra e/ou neurologistas, e, quando apresentam irritabilidade, comportamento social inadequado, hiperatividade ou agressividade, muitas vezes necessitam de tratamento medicamentoso, para controlar os sintomas e o surgimento de outras doenças associadas ao retardamento. É bastante recomendável também associar à psicoterapia individual, terapia familiar ou social.

O acompanhamento médico contribuirá para a compreensão do funcionamento do sistema neurológico e permitirá, assim, o entendimento sobre a origem das disfunções cognitivas e, melhor encaminhamento para o tratamento.

No que tange a terapia faz-se necessário o apoio intermitente ou contínuo dependendo do grau de classificação ou necessidade individual. Há situações que podem requerer um nível de apoio mais intensivo e limitado, como por exemplo, o treinamento do deficiente para o trabalho, ou períodos escolares. Para os casos mais severos há necessidade de acompanhamento de vários profissionais, uma equipe multidisciplinar com médico (várias especialidades), terapeuta ocupacional, psicólogo buscando uma maior autonomia e qualidade de vida.

Conclusão

Identificar, conhecer e saber lidar com a singularidade de cada portador de Retardo Mental ou Deficiência Mental é sem dúvida um desafio, pois, cada indivíduo em seu estado limitações e de habilidades adaptativas apresenta uma necessidade de supervisão e acompanhamento. Para as famílias a busca é incessante, o sofrimento e a dor são incontestáveis. A ciência avança cada vez mais em suas pesquisas, mas, sem resultados de reversibilidade. A educação tenta trabalhar com o processo de inclusão, porém, ainda sem sustentação técnica e científica por parte da docência. Estamos ainda engatinhando nestes processos e dependentes das políticas públicas que caminham muito lentamente neste quesito.

Compreender os conceitos e as ideologias do sistema, no que tange aos portadores de retardo mental e deficiência mental, certamente, nos remete ao sec. XX, nos anos de 1920 a 1940, que num discurso moderno de educação para todos buscavam “oferecer” aos portadores de deficiência ou retardo mental um ensino voltado às suas necessidades, isto é, ensinar atividades manuais em detrimento do acadêmico, certamente, isto significava acreditar na incapacidade do aluno, nas suas limitações e, muitas vezes, na incurabilidade de sua deficiência.

Aos professores caberia a formação profissional para atender a essas novas exigências sociais e escolares. Buscavam qualificação para trabalhar com estes portadores, com as singularidades, mas, o paradigma proposto era qualificar para trabalhar com a maioria, assim como hoje. Os professores reiteravam, por meio de

suas ações, o discurso seletivo e homogeneizador da cientificidade.

O discurso científico dos médicos, nos anos de 1910 e 1920, e posteriormente dos psicólogos, contribuíram para ratificar estas concepções, permeando assim a ideologia da exclusão. Há de se pensar numa maneira singular para tratar os portadores de Retardo Mental ou Deficiência Mental, sem exclusão e com sustentabilidade técnica e científica.

Bibliografia

1. Alves F. Para entender a Síndrome de Down. Rio de Janeiro: Wak; 2007.
2. Ashcroft SC et al. Crianças excepcionais: seus problemas, sua educação. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 2007. p.1-133.
3. Assumpção JFB, Tardivo LS. Psicologia do excepcional. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009.
4. Ballone GJ. Deficiência Mental. In: PsiquWeb, Internet, disponível em URL: www.psiqweb.med.br.
5. Bueno JGS. Educação e saúde: a construção histórica da relação entre o fracasso escolar e a educação especial. [Relatório Final de Pesquisa]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 1995.
6. Doll EA. Aspectos da higiene mental na educação especializada. Educação. vol VII, n. 4-5, abril-maio, pp. 171-176, [s.d].
7. Guerner F. Higiene mental na infância. Educação 1988;6(2/3):187-96.
8. Januzzi G. A luta pela educação do deficiente no Brasil. 2 ed. Campinas: Autores Associados; 1992.
9. Kirk SA, Gallagher JJ. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes; 1996. p.4-177.
10. Louzã Neto MR, Athanássios. Transtorno da Personalidade. Porto Alegre: Artmed; 2011.
11. Telford CW, Sawrey JM. O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: Guanabara; 1998. p. 15-93; p. 299-435.
12. Verdugo MA. Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. Siglo Cero 2000;31(3):5-9.
13. Vygotski L. El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Crítica; 1979.
14. Wehmeyer ML, Bolding N. Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental. Siglo Cero 2000;31(3):11-20.
15. Zacarés JJ, Serra E. La madurez personal: Perspectivas desde la Psicología. Madrid: Pirámide; 1998.

Terapia ocupacional: estratégias de adaptação para superar as dificuldades de pessoas com esclerose múltipla

ALFREDO FERNANDES BAPTISTA *, ELAINE CRISTINE ARINS BUDAL *, SARA BRATTI **

Resumo

A Esclerose múltipla (EM) é uma doença autoimune que acomete o sistema nervoso central (SNC), mais especificamente a substância branca, causando desmielinização e inflamação. Afeta usualmente adultos na faixa de 18-55 anos de idade, mais casos fora destes limites têm ocorrido. A evolução da doença, gravidade e sintomas não são uniformes, podendo apresentar-se de formas benignas até formas de evolução extremamente agressivas. A Terapia Ocupacional (TO), sendo uma ciência de reabilitação da saúde, conta com instrumentos valiosos para auxiliar indivíduos acometidos de Esclerose Múltipla (EM) para que consigam reinventar e melhorar a qualidade de vida. O objetivo do artigo é apresentar como intervenção da terapia ocupacional a utilização de adaptações para facilitar a rotina dos portadores de EM, e os benefícios da adaptação para melhor mobilidade desses indivíduos dentro do lar. Este artigo é uma revisão da literatura, sendo abordada a EM quanto à sua definição, quadro clínico, diagnóstico, etiologia, tratamento dos surtos e a intervenção da terapia ocupacional através de adaptação para mobilidade. Concluiu-se que os indivíduos portadores de EM necessitam de tratamento para modificações de comportamento e equipamentos para adaptação do ambiente, visando o maior grau de autonomia e independência possível.

Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença autoimune, desmielinizante, crônica do sistema nervoso central (SNC), mais comum em adultos jovens. No mundo, há uma estimativa de que aproximadamente 2,5 milhões de pessoas sejam portadoras de EM. No Brasil, aproximadamente 10.376 portadores estão em tratamento; dados da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

registram mais de 30.000 indivíduos com EM [1]. Após 10 anos do início dos sintomas, 50% dos pacientes poderão estar inaptos para fazer atividades profissionais e mesmo as domésticas [2].

A EM é uma doença com uma evolução imprevisível. As áreas de desmielinização levam a manifestações clínicas multifórmes de déficits funcionais decorrentes de lesões de qualquer parte do neuroeixo, e frequentemente incapacitantes. A evolu-

**Docente do curso de terapia ocupacional da ACE, ** Acadêmica do curso de terapia ocupacional da ACE*

ção da doença é fator determinante para classificação das formas clínicas e manejo terapêutico [1].

A região sudeste do Brasil é aquela que apresenta o maior número de pacientes diagnosticados. Em estudo realizado na população da capital do Estado de São Paulo, em julho de 1997, obteve-se uma prevalência de 15 pacientes por 100 mil habitantes. Este resultado não permite realizar estimativas de prevalências para outras regiões do país, pois é muito diversa a composição étnica do Brasil [2].

A terapia ocupacional é uma das profissões que podem auxiliar no tratamento do portador de EM. O terapeuta ocupacional desenvolve tratamentos para necessidades e deficiências individuais específicas, com base nas variações dos sintomas da EM e na progressão da doença. O objetivo do tratamento é desenvolver capacidades e fazer adaptações individuais que promovam independência funcional na vida diária, pois trabalhos tornam-se frustrantes quando a força e a coordenação diminuem [3]. Alguns dos sintomas que causam grande preocupação nos indivíduos com EM são: a fraqueza, fadiga, associada à rigidez e à espasticidade. Com essas características os pacientes com EM são beneficiados pela Terapia Ocupacional (TO), que por meio de instrumentos específicos como confecção e do uso de órteses, prescrição de exercícios e adaptações, tem a possibilidade de melhorar a qualidade de vida, devolvendo a autonomia aos portadores da EM.

Esclerose múltipla

A EM é uma doença inflamatória crônica na qual, vários tipos celulares como linfócitos, macrófagos e outras células

imunocompetentes acumulam-se ao redor de vênulas, no sistema nervoso central, atacando e destruindo a mielina. Com a perda de mielina, o potencial de ação não é conduzido normalmente e a função do nervo cessa efetivamente [3].

Há quatro formas de evolução clínica: remitente-recorrente (EM-RR), primariamente progressiva (EM-PP), primariamente progressiva com surto (EM-PP com surto) e secundariamente progressiva (EM-SP). A forma mais comum é a EM-RR, representando 85% de todos os casos no início de sua apresentação. A forma EM-SP é uma evolução natural da forma EM-RR em 50% dos casos após 10 anos do diagnóstico (em casos sem tratamento – história natural). As formas EM-PP e EM-PP com surto perfazem 10%-15% de todos os casos.

O quadro clínico se manifesta, na maior parte das vezes, por surtos ou ataques agudos, podendo entrar em remissão de forma espontânea ou com o uso de corticosteroides (pulsoterapia). Os sintomas mais comuns são neurite óptica, paresia ou parestesia de membros, disfunções da coordenação e equilíbrio, mielites, disfunções esfíncterianas e disfunções cognitivo-comportamentais, de forma isolada ou em combinação. Recomenda-se atentar para os sintomas cognitivos como manifestação de surto da doença, que atualmente vem ganhando relevância neste sentido. O tratamento é preconizado apenas para as formas EM-RR e EM-SP, pois não há evidência de benefício para as demais [4].

Os critérios para estabelecer o diagnóstico da EM são clínicos. Utilizam-se as informações da anamnese para caracterizar a presença dos surtos e o exame neurológico para estabelecer correspondência entre os

surtos e a estrutura do SNC lesada. As diferentes classificações opostas distinguem um diagnóstico definido, no qual se exige a identificação de pelo menos dois surtos separados de pelo menos 1 mês, com sinais neurológicos revelando duas lesões distintas, em diferentes níveis topográficos da substância branca do SNC [2].

O exame do líquido será exigido apenas no sentido de afastar outras doenças quando houver dúvida diagnóstica (por exemplo, suspeita de neurolues, ou seja, VDRL positivo no sangue e manifestação neurológica). O Potencial Evocado Visual também será exigido apenas quando houver dúvidas quanto ao envolvimento do nervo óptico pela doença.

Após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estadiar a doença, ou seja, estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale - EDSS*).

O EDSS é a escala mais difundida para avaliação de EM. Possui vinte itens com escores que variam de 0 a 10, com pontuação que aumenta meio ponto conforme o grau de incapacidade do paciente [4].

A etiologia da EM ainda não é bem compreendida, mas muitas evidências sugerem que esteja relacionada tanto a fatores genéticos como ambientais. Entre os fatores ambientais, muitos estudos citam que fatores sociais, nutrição, exposição à luz solar, exercício, estresse e condições de higiene podem precipitar a doença e modular a taxa de progressão.

A maior parte dos artigos encontrados abordando os fatores de risco para EM publicados a partir de 2.000 são artigos de revisão. Portanto, eles não referem pesquisas recentes, o que leva a incerteza

quanto a real influência para cada fator de risco [1].

O tratamento de EM é baseado em ensaios clínicos da década de 1990, em que quatro fármacos foram testados contra placebo, todos com resultados favoráveis. Atualmente, há novos estudos *head-to-head* e também meta-análises de diferentes tratamentos.

O uso de imunossuppressores não é a primeira opção, mas a azatioprina mostrou-se eficaz, como demonstrado em alguns ensaios clínicos e em meta-análise recente, sendo seu uso orientado neste protocolo. O uso de mitoxantrona, que parecia promissor, atualmente vem sendo evitado, pois diversas séries de casos demonstraram baixo perfil de segurança. O uso de corticosteroides a longo prazo não é recomendado no tratamento de EM, tampouco a associação de medicamentos devido à falta de evidências de benefício terapêutico.

Reação adversa grave, a leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP) já foi relatada quando em associação com betainterferona. Em função dos casos de LEMP, preconiza-se o uso do natalizumabe sem qualquer associação com outro imunomodulador ou imunossupressor, sendo esta uma condição indispensável para sua administração [4].

Surtos são episódios de novos sintomas neurológicos focais ou agravamento de déficits anteriores sugestivos de um evento inflamatório desmielinizante agudo do SNC. Para ser considerado surto, é preciso que a alteração neurológica tenha duração maior de 24 horas e precedendo um período de estabilidade clínica de no mínimo 30 dias, na ausência de febre, aumento da temperatura ambiente ou infecção. Os surtos

podem ser leves ou graves, sendo que os graves apresentam alteração neurológica importante com comprometimento funcional, e devem ser tratados com altas doses de corticoides por um curto período para reduzir o processo inflamatório. Episódios de aparente agravamento da doença são conhecidos como pseudosurtos e têm resolução espontânea.

Tanto nos surtos como na primeira manifestação da doença, o tratamento visa diminuir a intensidade e a duração dos sintomas, reduzindo as chances de sequelas persistentes [1].

Terapia Ocupacional x Esclerose Múltipla

A Terapia Ocupacional trabalha com atividades humanas, planeja e organiza o cotidiano (dia-a-dia), possibilitando melhor qualidade de vida. Seu interesse está relacionado ao desenvolvimento, educação, emoções, desejos, habilidades, organização de tempo, conhecimento do corpo em atividade, utilização de recursos tecnológicos e equipamentos urbanos, ambiência, facilitação e economia de energia nas atividades cotidianas e laborais (trabalho), objetivando o maior grau de autonomia e independência possível.

A terapia tem como meta a manutenção das atividades da vida diária, como vestir-se, tomar banho, cuidar da higiene, preparar refeições, escrever e dirigir. O objetivo do tratamento é desenvolver e aumentar capacidades e fazer adaptações individuais que promovem independência funcional na vida diária, e mantenham a qualidade de vida [5].

O terapeuta ocupacional pode tratar o portador de EM, em uma série de ambientes. O tipo e grau da intervenção oferecida

serão determinados pelo ambiente, tipo de reembolso e resposta do paciente bem como do atendente ao tratamento. A avaliação deve incluir a reunião de informações sobre todas as áreas de desempenho: atividades de trabalho e produtivas, cuidados pessoais e lazer. Todos os componentes de desempenho devem ser avaliados: motores, psicológicos, sensorio-perceptivos e sociais [6].

O tratamento deve incluir um meio para que o paciente aprenda a graduar as atividades, com base em seu nível atual de funcionamento. O tratamento também deve focalizar a orientação da conservação de energia, simplificação do trabalho e consciência da segurança. Os clientes devem aprender a identificar quando estão ficando muito fadigados, pois a própria fadiga pode deflagrar uma exacerbação. Ao trabalhar com o cliente, para fornecer os caminhos para ajustar as atividades, o profissional pode precisar introduzir os equipamentos de adaptação e a adaptação do ambiente para possibilitar que o cliente continue a funcionar da maneira mais independente possível.

A orientação continuada do cliente e da família é absolutamente necessária para auxiliá-los na compreensão do processo da doença e para ajudá-los a se adaptar, à medida que a doença avança.

A adaptação adicional do ambiente domiciliar pode ser necessária para certas ações, como transferência, segurança e mobilidade [7].

Benefícios das adaptações no ambiente

Portadores de EM necessitam de cuidados especiais quanto a força e tempo exigido por determinadas atividades.

Atividades do dia-a-dia, que pessoas não portadoras de EM, fazem facilmente, tem efeito contrário na vida de portadoras de EM. Movimentos como, virar na cama, levantar da cama e utilizar o banheiro, exige grande gasto energético ocasionando fadiga piorando o quadro clínico do paciente.

O ideal é que seja realizada uma avaliação da casa. Uma vez que nem todos os tipos de atendimento permitem uma avaliação da casa, o terapeuta ocupacional deve entrevistar o paciente e o atendente a respeito do ambiente doméstico e de obstáculos em potencial [6].

No geral, as modificações de equipamentos, comportamento e ambiente auxiliam o paciente a compensar a fraqueza, espasticidade, tremores, fadiga, ataxia e problemas cognitivos. As modificações no ambiente poderão auxiliar áreas tão diversas quanto oferecer acesso a equipamentos de mobilidade, manutenção da independência em AVD, e diminuição da distância do banheiro. Computadores software para controle por voz, e auxílio ativo por voz podem ajudar a eliminar limitações devidas a fraqueza ou tremor. Dispositivos com rodas motorizadas são frequentemente eficientes na eliminação da fadiga e limitações funcionais relacionadas à fraqueza e espasticidade. Visitas ao domicílio e/ou trabalho podem ser necessárias para identificar modificações ao ambiente. As combinações do equipamento correto, mudanças comportamentais, e modificações no meio dependerão das necessidades individuais e de recursos. São recomendados novos testes programados e o desenvolvimento de outras modificações conforme ocorrem as mudanças [8].

Várias modificações podem ser feitas para facilitar a ida ao banheiro, algumas

relacionadas à mecânica do corpo, outras a equipamentos de adaptação. É importante prestar atenção ao posicionamento dos braços e pés ao sentar e levantar. Para sentar, é necessário o indivíduo colocar-se de costas para levantar-se do vaso sanitário, dobrar os joelhos até que possa tocar cada lado do vaso com as mãos e, em seguida, abaixar-se bem devagar.

O equipamento auxiliar mecânico mais simples para ajudar a usar o vaso sanitário é uma barra de apoio fixa na parede ao lado do vaso. Obviamente, isso será eficaz somente se o vaso for adjacente à parede. Uma estrutura de barras, especial para aparelhos sanitários, colocada sobre o vaso, permite ajustar a altura do assento, e oferece braços em ambos os lados para ajudá-lo a abaixar-se e levantar-se. Vários outros itens de equipamento, como assento de vaso sanitário elevado, e trilhos laterais, podem ser úteis.

Figura 1 A - Barra de apoio fixa na parede ao lado do vaso.



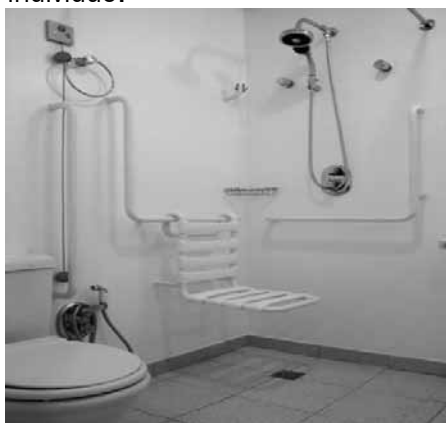
Esses itens podem ser encontrados em fornecedores de equipamentos médicos de sua cidade ou nas empresas que comercializam equipamentos AVD. Um TO pode ser de grande ajuda para determinar qual tipo de equipamento melhor se adapta às suas necessidades.

Figura 1 B - Barra que aumenta a altura do assento do vaso sanitário.



É importante certificar-se de que a transição ou transferência para dentro e para fora do box do chuveiro ou banheira/chuveiro seja segura, o que requer equilíbrio e uma certa força. Se seu equilíbrio está comprometido, a solução mais fácil é instalar uma barra de apoio para se segurar durante a transferência. As barras de apoio devem ser permanentemente fixadas à parede.

Figura 1 C - Barra de apoio para transferência e assento para poupar energia do indivíduo.



Um TO poderá avaliar a força da parte superior do seu corpo, para determinar se você consegue usar uma barra de apoio para auxiliá-lo a transferir-se segura e inde-

pendentemente. Se a força da parte superior de seu corpo não for suficiente, ou se a parte inferior for muito fraca, o TO poderá recomendar uma banqueta de transferência para banheiro, para se transferir sentado para dentro ou fora da banheira/chuveiro.

Outras limitações que indivíduos com EM encontram em suas casas são: a altura da cadeira e da cama. O melhor tipo de cadeira é aquele relativamente alto, com braços sólidos. Sendo muitas vezes necessário, acrescentar prolongadores de pés para levantar a altura do assento, almofadas portáteis de elevação podem ser colocadas sobre a cadeira, ou cadeiras com assentos embutidos para elevação, que irão impulsioná-lo gentilmente da posição sentada.

Levantar-se de superfícies baixas como a cama pode ser difícil para os portadores de EM, mas existem técnicas para se movimentar na cama como: virar-se de lado, olhando para a borda da cama, impulsionando o corpo com o braço que está por baixo, enquanto gira as pernas sobre o lado da cama. Para dificuldades em virar na cama é aconselhável o uso de barras de apoio que possam ser fixadas nas laterais do colchão, ou lençóis com faixas de tecido para apoio. Colocar, estrategicamente, uma barra de apoio na parede ao lado da cama, ou uma estaca do piso ao teto que permitirá o indivíduo passar da posição sentada para posição ereta [5]. Outro método é aumentar a altura do colchão ou do pé da cama, diminuindo o gasto energético do indivíduo, dando melhores condições de realizar outras tarefas do dia-a-dia.

Conclusão

Indivíduos portadores de EM necessitam de cuidados especiais quanto a força e tempo exigido por determinadas atividades, pois até

mesmo, atividades diárias simples causam grandes gastos energéticos que ocasionam fadiga a essas pessoas. Modificações de equipamentos, comportamento e ambiente auxiliam o paciente a compensar problemas que surgem por causa dos surtos.

Modificações no ambiente oferecem vantagens aos portadores de EM, proporcionando maior independência nas AVD. É necessário que haja, nos graus elevados da doença, dispositivos como cadeira de rodas motorizada, que são eficientes na eliminação da fadiga e limitações funcionais relacionadas à fraqueza e espasticidade.

Existem muitos equipamentos que auxiliam os portadores de EM, alguns deles são feitos para melhorar a mobilidade dentro de casa, facilitar a ida ao banheiro, movimentar-se na cama, levantar e sentar. Equipamentos como, barra de apoio fixa na parede ao lado do vaso sanitário para facilitar o sentar e levantar, barra colocada sobre o vaso que permite ajustar a altura do assento e vários outros itens de equipamento, como assento de vaso sanitário elevado, e trilhos laterais, podem ser úteis.

O TO é um dos profissionais indicados para o tratamento dos portadores de EM, pois planeja e organiza as AVD, possibilitando melhor qualidade de vida. Seu interesse está relacionado ao desenvolvimento, emoções, desejos, habilidades, organização de tempo, conhecimento do corpo em atividade, utilização de recursos tecnológicos, facilitação e economia de energia nas atividades cotidianas e laborais dos portadores de EM. O profissional pode precisar introduzir os equipamentos de adaptação e a adaptação do ambiente, objetivando o maior grau de autonomia e independência possível ensinando ao paciente identificar quando estão ficando

muito fadigados, pois a fadiga é um fator que deflagra as exacerbações.

A orientação do indivíduo e de sua família desde o início do diagnóstico é absolutamente necessária para auxiliá-los na compreensão do processo da doença, para ajudá-los a se adaptar, à medida que a doença avança, ajudar na utilização das adaptações de forma correta, mudanças comportamentais e modificações na rotina do indivíduo.

É necessário ressaltar a falta de bibliografia sobre adaptações, tratamentos e outros benefícios que os portadores de EM podem receber dos profissionais de terapia ocupacional.

Referências

1. Machado S. Recomendações esclerose múltipla. Academia brasileira de Neurologia 2012;1:13-24.
2. Callegaro D. Diagnóstico e Tratamento da Esclerose Múltipla. Projeto Diretrizes Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina: Academia Brasileira de Neurologia; 2001.
3. Hoffmann P, Dyniewicz AM. A terapia ocupacional na esclerose múltipla: conhecendo e convivendo para intervir. Cogitare Enferm 2009;1:286.
4. Beltrame A. Esclerose Múltipla. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas; 2010.
5. Kalb RC. Esclerose múltipla: perguntas e respostas. 1 ed. São Paulo: Abem; 2000. p.133-40.
6. Pedretti L, Early MB. Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas. 5 ed. São Paulo: Roca; 2005;756-757.
7. Willard HS, Spackman CS. Terapia ocupacional. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p.629.
8. Trombly CA. Terapia ocupacional para a disfunção física. 5 ed. São Paulo: Santos; 2005. .893.

Crianças com dislexia do desenvolvimento na escola – relato de uma experiência positiva

RAQUEL TONIOLI ARANTES DO NASCIMENTO

Resumo

A elaboração e a condução das atividades pedagógicas desenvolvidas para as crianças portadoras da Dislexia do Desenvolvimento têm sido um tema bastante discutido no contexto escolar, uma vez que sua etiologia embora conhecida traga certa dificuldade no momento de lidar com as atividades em sala de aula; traz também a dúvida do que se pode ter de expectativa no desenvolvimento escolar e cognitivo dos alunos portadores deste transtorno. Este artigo procura expor, mesmo que brevemente, o conceito de Dislexia do Desenvolvimento e relata, em seguida, a experiência positiva do trabalho realizado em uma escola particular da cidade de São Paulo, mostrando o crescimento na produção de texto de uma criança após um ano de trabalho; e explica também quais os recursos utilizados para que o objetivo fosse alcançado.

Introdução

Os distúrbios ou transtornos de aprendizagem são caracterizados por uma desordem orgânica. De acordo com a definição estabelecida em 1981 pelo *National Joint Committee for Learning Disabilities* (Comitê Nacional de Dificuldades de Aprendizagem), Distúrbios de aprendizagem é um termo genérico que se refere a um grupo heterogêneo de alterações manifestas por dificuldades significativas na aquisição e uso da audição, fala, leitura, escrita, raciocínio ou habilidades matemáticas. Estas alterações são intrínsecas

ao indivíduo e presumivelmente devidas à disfunção do sistema nervoso central. Apesar de um distúrbio de aprendizagem “poder ocorrer concomitantemente com outras condições desfavoráveis (por exemplo, alteração sensorial, retardo mental, distúrbio social ou emocional) ou influências ambientais (por exemplo, diferenças culturais, instrução insuficiente/inadequada, fatores psicogênicos), não é resultado direto dessas condições ou influências” [1].

Segundo Lefèvre [2], que introduziu este termo, distúrbio de aprendizagem significa:

Pedagoga e psicopedagoga, Docente no Instituto Presbiteriano Mackenzie de São Paulo), docente da Pós-Graduação da Universidade Cruzeiro do Sul, doutoranda no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – Programa de Neurociência e Comportamento. Formada em Pedagogia e Psicopedagogia pela Universidade Presbiteriana Mackenzie

Correspondência: Rua Barbara Heliodora, 321 ap. 14 Vila Romana 05044-040 São Paulo SP, E-mail: rtonioli@gmail.com

Síndrome que se refere à criança de inteligência próxima à média, média ou superior à média, com problemas de aprendizagem e/ou certos distúrbios do comportamento de grau leve a severo, associados a discretos desvios de funcionamento do Sistema Nervoso Central (SNC), que podem ser caracterizados por várias combinações de déficit na percepção, conceituação, linguagem, memória, atenção e na função motora.

Fonseca [3] traz que o distúrbio de aprendizagem está relacionado a um grupo de dificuldades específicas e pontuais, caracterizadas pela presença de uma disfunção neurológica, enquanto que a dificuldade de aprendizagem é um termo mais global e abrangente com causas relacionadas ao sujeito que aprende, aos conteúdos pedagógicos, ao professor, aos métodos de ensino, ao ambiente físico e social da escola. Ciasca e Rossini [4], entretanto, defendem que a dificuldade de aprendizagem é um déficit específico da atividade acadêmica, enquanto o distúrbio de aprendizagem é uma disfunção intrínseca da criança relacionada aos fatores neurológicos.

As pessoas que apresentam algum tipo de Transtornos de Aprendizagem vivem uma situação diferente quando comparados aos indivíduos que apresentam apenas dificuldades para aprender. Uma vez diagnosticados, estes pacientes necessitam adequações específicas para conviver (pelo resto da vida) com o problema. Muitos são capazes de ter sucesso no trabalho e atingir bons níveis acadêmicos, enquanto outros, infelizmente, não. Estes distúrbios são difíceis de identificar antes do período de escolarização, mas quando as crianças são devidamente acompanhadas por seus mediadores (neste caso, a família e os

integrantes do grupo escolar), cuja função é acompanhar e facilitar seu desenvolvimento, é perfeitamente possível de ser diagnosticado e intermediado [5].

Dislexia do desenvolvimento

O termo 'dislexia' foi usado pela primeira vez em 1887 pelo neurologista alemão R. Berlin em seu artigo "*Eine Besondere Art von Wortblindheit (Dyslexia)*", cuja tradução livre é "Uma forma diferente de cegueira para palavra (Dislexia)". No entanto, o termo '*cegueira para palavra*' foi usado originalmente em 1878 para descrever a condição de pacientes com lesão cerebral que perderam as habilidades de leitura. Em 1896, o médico inglês Pringle Morgan descreveu uma criança com dificuldade de leitura, nomeando esta dificuldade como '*cegueira congênita*', que o déficit encontrava-se na via visual e, portanto, durante algum tempo, a dislexia foi objeto de estudo da oftalmologia [6]. Na América, o conceito de "Dislexia do Desenvolvimento" foi promovido por Samuel T. Orton em um trabalho publicado em 1937 chamado '*Reading, Writing and Speech Problems in Children*' [7].

Dislexia do Desenvolvimento é um dos transtornos que mais afetam a aprendizagem e, segundo a Associação Internacional de Dislexia, é um transtorno específico, sendo caracterizado pela dificuldade na correta e/ou fluente leitura de palavras, na escrita e nas habilidades de decodificação, interferindo na ampliação do vocabulário e conhecimentos gerais, quando se comparam sujeitos com todas as habilidades preservadas e outros com transtornos de leitura e escrita com a mesma idade, escolaridade e nível de inteligência [8].

Segundo o DSM IV [5] o Transtorno de Leitura ou Dislexia é caracterizado por um rendimento da leitura inferior ao esperado considerando a idade cronológica e nível de inteligência normal da criança; afetar significativamente suas atividades diárias, inclusive rendimento escolar; não coexistir déficits sensoriais, além daqueles associados a este transtorno. Em indivíduos com Transtorno da Leitura ou Dislexia, a leitura oral caracteriza-se por distorções, substituições ou omissões; tanto a leitura em voz alta quanto a silenciosa caracteriza-se por lentidão e erros de compreensão [5].

Na Dislexia do Desenvolvimento pesquisas têm demonstrado que áreas cerebrais envolvidas responsáveis por processos perceptuais, cognição e tarefas metacognitivas estão alteradas [9], acarretando num conjunto heterogêneo de manifestações que prejudicam as habilidades sensoriais e linguísticas.

Neurobiologicamente, durante o desenvolvimento embrionário podem ocorrer algumas anomalias que provoquem disfunções neurais, comprometendo o desenvolvimento do processamento do som, cuja localização cerebral encontra-se na região têmporo-parietal esquerda, responsável pela análise da palavra escrita. Em outros estudos, encontraram-se alterações no cerebelo, que é responsável pelo processamento fonológico da leitura e pela motricidade fina responsável pela disgrafia [10].

Intervenção psicopedagógica escolar – relato de caso

Este breve relato tem por objetivo exemplificar e auxiliar outros profissionais no cotidiano escolar com crianças portadoras da dislexia do desenvolvimento,

uma vez que trabalhar diariamente com os alunos portadores tem sido um grande desafio para a escola e profissionais educadores que nela atuam. O processo de identificação é lento, não só porque precisamos conhecer o conceito de cada tipo de distúrbio, como também obter dados bem embasados para se pedir uma avaliação diagnóstica à família; e, embora o processo de avaliação e diagnóstico seja bastante longo, nos fornece informações relevantes sobre as habilidades já desenvolvidas pela criança (aspectos positivos) e outras que ainda estão em desenvolvimento. Portanto, o primeiro passo para saber exatamente como trabalhar com este aluno é ter em mãos todo o processo avaliativo, ou seja, os relatórios emitidos pelos mais diversos profissionais – podendo citar: neuropediatra, fonoaudióloga, neuropsicóloga e psicopedagoga – e suas recomendações para o tratamento. Isto posto, segue o relato de um caso.

A.C.S.S. é uma criança com 8 anos de idade, sendo que foi diagnosticada aos 7; estuda em um colégio particular da cidade de São Paulo, no 3º ano do Ensino Fundamental I; sua família é bastante presente e comprometida com o crescimento dela, o que de ante mão, favorece todo o processo de diagnóstico e intervenção. O levantamento de hipóteses de que seu desenvolvimento em leitura e escrita não estava adequado quando comparada às outras crianças da mesma faixa etária iniciou em 2010, quando frequentava as salas de 1º do Ensino Fundamental I; o colégio a acompanhou criteriosamente ao longo dos meses para não alarmar os familiares sem dados concretos. Em 2011, quando a aluna, embora com muitas dificuldades – relação fonema-grafema e grafema-fonema,

ritmo extremamente lento, trocas fonológicas em quase todas as palavras (/m/ por /n/, /c/ por /g/, /p/ por /b/, /t/ por /d/), entre outras características – foi encaminhada para avaliação neuropsicológica, a princípio, e reencaminhada para os outros profissionais em seguida. Seu diagnóstico foi o de Dislexia do Desenvolvimento e nos relatórios emitidos pelos profissionais para escola seguiam as seguintes recomendações:

- sentar-se próxima à professora, de modo que a professora possa observá-la e encorajá-la a solicitar ajuda;
- os profissionais que atuam junto à criança nunca devem sugerir que a criança é lenta, preguiçosa ou pouco inteligente, bem como evitar comparações de suas produções aos de seus colegas;
- não solicitar para que ela leia em voz alta na frente da classe, a não ser que aceite este desafio;
- sua habilidade e conhecimento devem ser julgados mais pelas respostas orais que escritas;
- sempre que possível pedir à criança que reconte, com suas próprias palavras, o que a professora pediu para ela fazer, pois isso ajuda na memorização;
- a apresentação de material escrito deve ser cuidadosa, com cabeçalhos destacados, letras claras, maior uso de diagramas e menor uso de palavras escritas;
- o ambiente de trabalho deve ser quieto e sem distratores;
- incentivar sua autoconfiança da criança, mostrando suas habilidades em outras áreas (música, esporte, artes, tecnologia etc).

O processo interventivo, desta forma, foi delineado principalmente por meio de

dois métodos de alfabetização, o multissensorial e o fônico. Multissensorial, porque entendemos que as crianças não apreendem as informações por nós profissionais da mesma maneira – busca combinar diferentes modalidades sensoriais no ensino da linguagem escrita às crianças. Unido estas modalidades auditivas, visuais, sinestésica e tátil, serve como um facilitador a leitura e a escrita ao estabelecer a conexão entre aspectos visuais (a forma ortográfica da palavra), auditivos (a forma fonológica) e sinestésicos (os movimentos necessários para escrever aquela palavra); e fônico porque muitas pesquisas têm demonstrado a eficiência deste método no desenvolvimento da consciência fonológica e habilidade de leitura e escrita em crianças portadoras da Dislexia do Desenvolvimento, conforme Capovilla [11]. Cabe aqui uma breve observação quanto ao Método Fônico, visto que os procedimentos fônicos são importantes tanto para a aquisição regular de leitura e escrita quanto para a intervenção nas dislexias, devendo ser utilizados preventivamente, ou seja, na Educação Infantil ou fase pré-escolar devem-se introduzir atividades fônicas.

Para exemplificar este breve estudo seguem duas atividades (Figuras 1 e 2) – uma realizada ainda quando a aluna estava em processo de avaliação diagnóstica, em 2011, e a segunda, no início de março de 2012.

Conclusão

Embora seja um distúrbio de difícil diagnóstico e intervenção, tem sido cada vez mais comum encontrar crianças com Dislexia do Desenvolvimento no contexto escolar. Assim como para

Figura 1 - Escrita livre realizada em fevereiro de 2011 (“Raquel foi para o shopping com minha mãe e não tinha ninguém para brincar”).

RACEU VOIBASIARMOJOBOROXOPENO NABTI
NHALÇARRACEU VICOUMLUTOVELIS

Figura 2 - Atividade de ditado realizada em março de 2012.

1 – Ouça atentamente e escreva

Era uma vez um marceneiro que gostava muito de dar apelido para as coisas. Ele chamava as suas ferramentas como todo mundo; preferia chamar o martelo de bate-bate. A ploxina de raspa-e-dima, o alicante de prende-e-lua.

Um dia o filho de seu vizinho foi até lá pedir o coveiro emprestado, mas o marceneiro não emprestou, porque não devia sua ferramentas.

alunos considerados ‘normais’, não se pode generalizar e tratar todos os alunos disléxicos com o mesmo tipo de intervenção, uma vez que cada um possui suas particularidades e necessidades. Desta forma, cabe aos educadores conhecer o contexto cultural e familiar no qual este aluno está inserido para poder orientá-los no trabalho a ser desenvolvido em parceria com a escola, contatar outros profissionais que o acompanham para que haja um alinhamento de trabalho e condução do mesmo, e, não menos importante, conhecer o conceito do

distúrbio – sua etiologia, características, sintomatologia, entre outros.

Referências

1. Collares CAL, Moysés MAA. A história não contada dos distúrbios de aprendizagem. Cadernos CEDES no 28. Campinas: Papirus; 1993. p.31-48.
2. Lefrève AB. Disfunção Cerebral Mínima. São Paulo: Sarvier; 1975.
3. Fonseca V. Introdução às dificuldades de aprendizagem. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
4. Ciasca SM, Capellini AS, Tonelotto JMF. Distúrbios específicos de

- aprendizagem. In: Ciasca SM. Distúrbios de aprendizagem: proposta de avaliação interdisciplinar. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
5. DSM-IV-TRTM. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed; 2003.
 6. Lukasova K, Barbosa ACC, Macedo EC. (2009) Alterações visuais e hipótese magnocelular na dislexia do desenvolvimento. In: Montiel JM, Capovilla FC. Atualização em transtornos de aprendizagem. São Paulo: Artes Médicas; 2009.
 7. Ellis AW. Leitura, escrita e dislexia – uma análise cognitiva. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
 8. Lukasova K. Alterações fonológicas na dislexia do desenvolvimento. Dissertação de Mestrado. Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo; 2007.
 9. Etchepareborda MC. La intervencion em los transtornos disléxicos: entrenamiento de La concincia fonológica. Revista de Neurologia 2003;36(Supl1):S13-S19.
 10. Afifi AK, Bergman RA. Neuroanatomia funcional: texto e atlas. São Paulo: Roca; 2007.
 11. Capovilla AGS, Capovilla FC. Problemas de leitura e escrita. São Paulo: Memnon; 2000.

Assine já!

SÍNDROMES & Transtornos

REVISTA MULTIDISCIPLINAR DE INCLUSÃO SOCIAL



Tel: (11) 3361-5595 | assinaturas@atlanticaeditora.com.br

APRENDENDO DOWN

Trabalhos premiados no 2º Congresso Internacional Aprendendo Down

3 A 5 DE OUTUBRO DE 2013, ILHEUS-BA

Apresentamos abaixo os trabalhos premiados no 2º Congresso Internacional Aprendendo Down, organizado pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) de Ilheus-Itabuna, do dia 3 a 5 de outubro de 2013, em Ilheus BA. Esses trabalhos mostram a variedade e a qualidade das pesquisas realizadas para entender a evolução desta síndrome. Parabens aos autores!



O conhecimento dos estudantes de enfermagem da UESC-BA, sobre a síndrome de Down - influência do Núcleo Aprendendo Down nesse contexto

Éwerton Pereira Sodré*, Celia Neder Kalil Mangabeira*, Jacqueline Souza Aguiar*, Robertson Silva Nunes*, Daniela dos Santos Silva*, Luis Jesuino de Oliveira Andrade**

**Núcleo de Informação, Estudo e Pesquisa Aprendendo Down - UESC/BA, UESC - Universidade Estadual de Santa Cruz, Campus Soane Nazaré de Andrade, Ilhéus-Itabuna, **Universidade Estadual de Santa Cruz*

Correspondência: Celia Neder Kalil Mangabeira, Núcleo Aprendendo Down, Av. Aziz Maron, 1117, Sala 01, Térreo, Jardim Vitória ItabunaBA, E-mail: cnkalil@hotmail.com

As distorções e equívocos acerca da síndrome de Down (SD) ainda ocorrem pela falta de informações, seja em âmbito familiar ou educacional. Buscando avaliar os conhecimentos dos graduandos do curso de enfermagem da Universidade Estadual de Santa Cruz e a influência do Núcleo Aprendendo Down neste contexto, 116 alunos responderam ao questionário, sendo 64 graduandos do 1º, 2º e 4º semestres e 52 do 5º, 6º e 7º semestres, que incluiu perguntas sobre aspectos genéticos, inclusão, formação acadêmica e a influência do Núcleo enquanto agente transformador. Cerca de 90% dos estudantes, têm o conhecimento correto, no que se refere aos aspectos de definição da SD. 52% não a consideram como doença. 74% não sabem quais os principais problemas associados a estes indivíduos. 61% nunca conviveram com estas pessoas. 98% consideram as

orientações indispensáveis aos familiares quanto aos cuidados e potencialidades destes. 45% não acreditam que há inclusão no Brasil. 98% concordam com a inclusão das pessoas com SD e este mesmo percentual afirma a importância das associações, que buscam a inclusão destes na sociedade. 71% dizem conhecer o Núcleo Aprendendo Down. 51% dos 64 alunos cursando até a metade do curso tem este conhecimento, enquanto que 94% dos 52 entrevistados dos quatro últimos semestres, também têm esta referência. 33% afirmam que o curso não contribui para a inclusão, 32% nunca refletiram a respeito, 31% acreditam que o curso contribui para a inclusão e 4% não responderam. 62% dizem não haver capacitação para o atendimento das pessoas com SD, cabendo esta afirmação a 63% dos graduandos dos últimos semestres. A maioria dos estudantes conhecem os aspectos que definem a SD, porém ainda é considerável o número destes, que não convivem com estas pessoas e somente 52% não a consideram como doença. A inclusão ainda não é a realidade para quase metade desses alunos, ainda que acreditem nas associações e na necessidade desse processo. A penetração do Núcleo Aprendendo Down na Instituição é relevante, entretanto, a Universidade não capacita os graduandos nesse contexto, sendo esta afirmação advinda principalmente dos alunos cursando os últimos semestres. Apesar da disseminação dos conceitos através do Núcleo, medidas outras, a exemplo de modificação curricular permitindo a convivência com essas pessoas, ajudarão a acelerar o processo de inclusão e capacitação desses profissionais.

Padrão de expressão gênica na resposta inflamatória em crianças com Síndrome de Down

Cláudia Regina dos Santos Silva*, Joice Matos Biselli**, Bruna Lancia Zampieri***, Jorge Estefano Santana de Souza****, Matheus Carvalho Bürger*****, Wilson Araújo da Silva Júnior*****, Eny Maria Goloni-Bertollo*****, Érika Cristina Pavarino*****

*Mestranda na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), **Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), ***Doutoranda na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), ****Instituto de Bioinformática e Biotecnologia, 2Bio, *****Laboratório de Bioinformática, Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (FUNDHERP), Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP), Universidade de São Paulo (USP), *****Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Células Tronco e Terapia Celular (INCTC), *****Unidade de Pesquisa em Genética e Biologia Molecular (UPGEM), Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP)

Introdução: Indivíduos com a síndrome de Down (SD) apresentam várias características clínicas, incluindo alterações imunológicas que resultam em frequência aumentada de infecções, inflamações e doenças auto-imunes, assim surge o desafio de entender a relação entre genética e inflamação. **Objetivo:** Avaliar o padrão de expressão de genes envolvidos na resposta inflamatória em crianças com e sem SD, buscando identificar diferenças entre os grupos que possam estar relacionadas com manifestações clínicas em indivíduos com SD. **Métodos:** As crianças com SD foram provenientes do

Serviço Ambulatorial de Genética e o grupo controle do Serviço Ambulatorial de Pediatria do Hospital de Base (HB). Foram incluídas crianças com idade entre 2 e 6 anos, sem manifestações clínicas sugestivas de infecção aguda e/ou em uso de antibiótico até dez dias antes da data da coleta e com ausência de infecção crônica (bronquite, asma e pneumonias de repetição). O RNA total foi obtido de 12 amostras de sangue periférico. As amostras de RNA total foram submetidas à RT-PCR para síntese de DNAc e realizada a quantificação da expressão gênica. Além dos genes de referência, foi analisada a expressão de 92 genes envolvidos na resposta inflamatória. A análise dos dados foi realizada utilizando-se os pacotes Bioconductor HTqPCR e Limma e os valores de p resultantes foram ajustados para múltiplos testes utilizando-se o método de Benjamini-Holm False Discovery Rate (FDR). **Resultados:** A análise preliminar dos dados mostrou expressão diferencial de 7 genes entre casos e controles (*HTR3A*, *CD40*, *PLA2G2D*, *A2M*, *ITGB2*, *KLK1* e *PLA2G7*); portanto, após correção para múltiplos testes, nenhum dos valores de p manteve a significância estatística. **Conclusão:** É possível que os genes *HTR3A*, *CD40*, *PLA2G2D*, *A2M*, *ITGB2*, *KLK1* e *PLA2G7* possam diferenciar casos e controles quanto à resposta inflamatória, embora a correção para múltiplos testes não reforce esta hipótese.

Fonte de Financiamento: CAPES; CNPq, FAPESP. **Apoio:** FAMERP/FUNFARME, Equipe Ding-Down.

Síndrome de Down e metabolismo do folato: metanálise demonstra associação entre polimorfismos genéticos maternos e a prole com síndrome de Down

Victorino DB*, Godoy MF**, Goloni-Bertollo EM*, Pavarino EC*

*Unidade de Pesquisa em Genética e Biologia Molecular – UPGEM, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, São José do Rio Preto, SP, **Laboratório de Pesquisa e Teoria do Caos Aplicada à Medicina, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, São José do Rio Preto, SP

Síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético atribuído à presença de três cópias do cromossomo 21, originado, em 95% dos casos, por um erro na segregação cromossômica durante a meiose materna. Estudos têm demonstrado que o metabolismo anormal do folato, como resultado de polimorfismos genéticos, pode levar à hipometilação do DNA e, consequentemente, a não disjunção cromossômica. Entretanto, estes estudos relataram resultados contraditórios. Portanto, o objetivo deste trabalho foi determinar, por meio de metanálise (MA), se o nascimento de indivíduos com SD está associado com a presença dos polimorfismos maternos *MTRR* A66G e *RFC-1* A80G. Os estudos publicados em inglês e anteriormente a janeiro de 2013

foram selecionados por meio de busca eletrônica no PUBMED, usando o seguinte critério: (methionine synthase reductase or *MTRR* A66G) or (reduced folate carrier or *RFC-1* A80G) and (Down syndrome or trisomy 21). Relatos de caso, editoriais e artigos de revisão foram excluídos. Os resultados foram expressos em *odds ratio* (OR) com intervalo de confiança de 95%. Para a MA do polimorfismo *MTRR* A66G, foram incluídos dados de 11 estudos e a MA mostrou uma associação significativa para o modelo recessivo [*random effects* OR = 1,32 (IC: 1,01-1,73) P = 0,04], enquanto que, para o modelo dominante, a mesma não foi verificada [*random effects* OR = 1,22 (IC: 0,94-1,59) P = 0,13]. Já para a MA do polimorfismo *RFC-1* A80G, foram incluídos dados de 12 estudos e a MA mostrou uma associação significativa para os modelos dominante e recessivo [*random effects* OR = 1,30 (IC: 1,04–1,61) P = 0,02] e [*random effects* OR = 1,30 (IC: 1,08–1,56) P = 0,007], respectivamente. Nossos resultados sugerem que o alelo mutante do polimorfismo *MTRR* A66G, quando em homozigose, e o alelo mutante do polimorfismo *RFC-1* A80G, em hetero e homozigose, desempenham um papel significativo para a ocorrência da SD.

Suporte financeiro: FAPESP, CNPq. Apoio: FAMERP.

Prevalência de sobrepeso e obesidade em pessoas com síndrome de Down do núcleo aprendendo Down/UESC-BA: associação com hipotireoidismo e sedentarismo

Rafael Kalil Mangabeira*, Luis Jesuino De Oliveira Andrade**, Celia Neder Kalil Mangabeira***, Crystine Nascimento Santos Tanajura****

*Núcleo de Informação, Estudo de Pesquisa Aprendendo Down-UESC/BA, FTC-Faculdade de Tecnologia e Ciências, Salvador/BA, **UESC-Universidade Estadual De Santa Cruz, ***Núcleo Aprendendo Down, UESC-Universidade Estadual De Santa Cruz, **** Núcleo Aprendendo Down

Endereço: Rafael Kalil Mangabeira, Núcleo Aprendendo Down, Av. Aziz Maron, 1117, Sala 01, Térreo, Jardim Vitória Itabuna BA, E-mail: rafaelkalildm@hotmail.com

Introdução: Sobrepeso e obesidade estão frequentemente integrados à síndrome de Down (SD). Nesta população algumas condições se associam com uma alta prevalência, dificultando um melhor desenvolvimento, a exemplo do hipotireoidismo e do sedentarismo. **Objetivos:** Avaliar a prevalência de obesidade e sobrepeso em pessoas com SD e sua associação com hipotireoidismo e sedentarismo. **Desenho do Estudo e Métodos:** Estudo de corte transversal. A amostra foi constituída de 24 indivíduos com SD, 14 (58,5%) mulheres e 10 (41,7%) homens, idade média

de 16,7±8,94 anos. Foi avaliado o índice de massa corpórea (IMC) e quantificado a atividade física através de questionários validados. A função tireoidiana foi avaliada através da tiroxina livre (T4L) e do hormônio estimulante da tireoide (TSH) e o perfil de auto-imunidade tireoidiana através da titulação de anticorpos anti-peroxidase (anti-TPO). **Resultados:** A amostra evidenciou que 4,2% estavam com magreza, 41,7% apresentava peso normal, 33,3% apresentavam sobrepeso, 16,7% apresentavam obesidade grau I e 4,2% obesidade grau II. O IMC difere entre mulheres e homens (P 0.001) (25,41±6,30 e 23,04±6,23 kg/m², respectivamente). A função tireoidiana foi normal em 66,7%, sendo que 16,6% apresentam hipertireoidismo e 16,7% hipotireoidismo. A positividade de anti-TPO foi de 37,5%. Em relação à atividade física semanal (AFS): 4,2% eram sedentários, 25,0% realizavam 3 vezes AFS, 25,0% realizavam 2 vezes AFS e 45,8% uma vez AFS. Não houve associação estatisticamente significativa entre o sobrepeso e a obesidade relacionada com o hipotireoidismo e/ou a atividade física. **Conclusão:** Houve uma alta prevalência de sobrepeso e obesidade, não estando associadas com a disfunção tireoidiana ou o sedentarismo. Programas de intervenção apropriados para reduzir o sobrepeso, a obesidade e melhorar a qualidade de vida devem ser desenvolvidos em indivíduos com SD.