

Perfil

Há um ano atrás Cristiano Camargo, 42 anos, recebeu o diagnóstico de Síndrome de Asperger. Radicado recentemente em São Paulo, onde mora sozinho e trabalha, vindo de Ribeirão Preto, onde morava com a mãe, nos fala de seu percurso e impressões.

BAB - Quando surgiu na sua vida o diagnóstico de Síndrome de Asperger?

CAMARGO - No início de junho. Começou com a descoberta de meu pai. Ele vinha da Europa voltando para o Brasil, estava lendo "O Estranho Caso do Cachorro Morto", cujo personagem tem Síndrome de Asperger. Ele notou semelhanças entre meu passado e a história deste personagem principal. Então mandou um email em inglês para o Ami Klin, aí descobriu que ele era brasileiro, e o Klin indicou um médico em São Paulo, que me diagnosticou.

BAB - Que tipo de dificuldade você encontrou na vida?

CAMARGO - Desde o início de minha vida consciente, sempre foi uma vida isolada, introspectiva. Desde cedo fui isolado, tinha um "mundinho meu" de fantasia, talvez, por julgar a realidade cruel. Na escola, matemática e outras matérias exatas eram um tormento para mim. E eu não tinha interesse para aprender o que eu não gostasse. Ficava no fundo da sala desenhando, escrevendo minhas histórias; não prestava atenção à aula, ficava na minha. Em 1986 entrei na Faculdade, a federal de São Carlos, por imposição paterna e foi a época mais dolorosa da minha vida, pois tive de viver sozinho pela primeira vez na vida.

BAB - O que é para você Síndrome de Asperger hoje?

CAMARGO - Pelo que meu pai e o médico falaram e pelo que eu li, é um distúrbio neurológico, inclusive hereditário. Na máquina de olhar do Mackenzie (aparelho de eye-gaze utilizado pela Universidade Mackenzie), deu um ziguezague. Os sintomas são aqueles que eu sempre tive: isolamento, dificuldade nas relações sociais, eu era extremamente tímido.

BAB - Saber do diagnóstico te trouxe algum benefício?

CAMARGO - No início foi um choque, fere um pouco a auto-estima. Porém, eu já tinha consciência de que eu era "diferente" das outras pessoas já de longa data. Algo que foi muito importante para mim ocorreu quando, há alguns anos atrás uma velha amiga da família, Doris, estava me visitando em casa, e ouviu meu irmão dizer a mim, em tom jocoso: "Ele é diferente! Ele é esquisito!". Então ela retrucou: "Ele é diferente sim, mas para MELHOR!". Desde então, passei a ter orgulho desta diferença, do que sou e de como sou, e acho que todo aspergiano também deveria pensar assim.

BAB - Escrever?

CAMARGO - Comecei em 1972, com as primeiras redações quando comecei a colocar "meu mundinho imaginário" no papel - criei um país imaginário: "Ksaes". Os carros, as especificações técnicas - um mundinho muito complexo. Ficava quase o tempo todo imaginando e desenhando.

BAB - Atualmente foi indicado algum acompanhamento psicológico?

CAMARGO - Não indicaram agora. Nos anos oitenta eu

fiz cinco ou seis anos com um psiquiatra. Eu gostaria de ter alguém com quem falar sobre estas coisas.

BAB - Atualmente como você está, morando sozinho?

CAMARGO - Sim, isto sempre traz uma certa depressão e uma certa ansiedade. Por um bom tempo foi assim. Mas depois que consegui encontrar a pessoa que eu tanto procurava, e que hoje é minha noiva, tudo ficou muito mais leve e tranquilo e passei a me sentir mais seguro e autoconfiante.

BAB - Você poderia descrever um dia típico de sua vida atual?

CAMARGO - Gosto de rotinas fixas até que eu decida inventar novas rotinas. Levanto, faço meu café da manhã, vou para o trabalho, almoço no restaurante por quilo, chego em casa às 18h. Entro na Internet, vejo se alguém ligou. Janto, olho desenhos japoneses - os animes na tv ou no computador.

BAB - Você tem planos para o futuro?

CAMARGO - No plano afetivo quero casar com a minha noiva e ter filhos, ter estas experiências de vida que julgo cruciais para minha completa realização pessoal. Quero me realizar literariamente novamente. Um dos planos é juntar os meus três melhores trabalhos e lançá-los em uma só publicação. Precisava que alguém me ajudasse a encontrar uma editora.

BAB - Você pode falar sobre sua produção literária?

CAMARGO - Eu ganhei dois prêmios literários na minha carreira. Um em 1975, do Circulo do Livro, com o conto "O Inesperado Salvador", em que o principal jurado era Millor Fernandes. O outro, promovido pela Editora Litteris, em 1997, com o conto "O mistério do grande urso". Ambas as obras fizeram parte de coletâneas. Tenho seis obras publicadas em minha carreira.

BAB - Você poderia falar sobre sua vida social?

CAMARGO - Tenho alguns limites sociais. Por exemplo, se vou para uma festa, me sinto deslocado, sinto que invado a privacidade dos outros. Também não gosto de barzinhos, odeio multidões e barulho. Sou anti-social: não bebo, não fumo.

Marialice de Castro Vatauk

Expediente:

Realização: Universidade Presbiteriana Mackenzie e AMA-SP | **Editoras:** Caia Mercadante e Mariana Mello | **Editora executiva:** Marialice Vatauk | **Conselho Editorial:** José Salomão Schwartzman, Marcos T. Mercadante, Estevão Vadasz, Francisco Assumpção, Ceres Alves Araújo, Jacy Perissinoto, Fernanda Dreux Miranda Fernandes | **Jornalista Responsável:** Alberto Chammas MTB 26.359 | **Contatos:** (11) 3272-8822 autismobrasil@autismo.org.br com Mariana Mello | **Tiragem:** 5.000 exemplares | **Apoio:** SHIA - Governo da Suécia (www.shia.se), RFA - Assoc. Sueca de Autismo (www.autismo.se), www.mackenzie.br

 **Universidade Presbiteriana Mackenzie**



Patrocínio:



Autismo Brasil

nº 2, Junho/2005

Editorial

Intercâmbio Brasil-Suécia

Com menos de 10 milhões de habitantes, a Suécia é pobre em recursos naturais. Sua grande riqueza vem sendo ao longo dos anos a construção e a consolidação de instituições fortes que assegura a justiça social, distribuição de renda, igualdade de oportunidades, tolerância em relação às diferenças. A constrição de um Estado de Bem Estar Social assegura a todos saúde, educação, segurança, justiça, etc. de alta qualidade. Sobre esses alicerces forma-se uma força de trabalho altamente qualificada que gera riquezas: tecnologia, produtos e serviços de excelência. A renda per capita é de US\$ 25.000/ano, 3% do PIB é investido em pesquisas. Tudo isso tem um custo; impostos, o mesmo tanto que pagamos no Brasil sem retorno algum. O que isso tem a ver com autismo? Tudo, como vocês verão a seguir.

Gotemburgo é a segunda maior cidade da Suécia, com 500 mil habitantes. Fundada em 1.621, é mais jovem que São Paulo. Em sua universidade, num apêndice do Hospital Escola Rainha Sílvia, fica a Clínica de Neuropsiquiatria Infantil onde trabalham mais de 15 profissionais (psiquiatras, neurologistas, psicólogos, psicopedagogos, enfermeiros, ...) sob a direção do professor Christopher Gillberg e do doutor Peder Rasmussen, referências internacionais no que diz respeito à investigação, pesquisa e tratamento de indivíduos portadores de autismo.

Imersão total durante uma semana na rotina da clínica, acompanhamento de atendimento a pacientes e seus familiares, participação de reuniões clínicas e administrativas, seminários, encontros com os profissionais da equipe, troca de informações e experiências. Visitas a instituições especializadas, clínicas odontológicas, escolas, recursos da comunidade. Conseqüência da experiência: as inevitáveis comparações e um contundente insight.

Todas as necessidades desses pacientes e familiares são atendidas, desde transporte, tratamentos, educação, até o lazer, e nada é gratuito, é simplesmente o retorno em serviços dos impostos pagos pelos contribuintes.

Afinal, o que acontece como o Brasil? O insight: a recepção genuinamente calorosa e a disposição de colaboração por parte dos suecos faz lembrar aquele avô sábio e tolerante com seu neto adolescente, imaturo, irresponsável e com o comportamento "meio disruptivo" (o Brasil).

Esse avô aposta no seu neto, investe, torce por ele, acredita que ele vai dar certo, não acha que se trata de um caso perdido.

Como uma nação adolescente, não temos uma consciência social amadurecida, não exercitamos a cidadania o suficiente, não nos damos conta de que o governo somos nós, o Estado é aquilo que fazemos dele. O destino está em nossas mãos. Isso faz toda a diferença para os autistas, suas famílias e a comunidade.

Estevão Vadasz

Psiquiatra, Coordenador do Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (Sepia-IPq-HC-SP)

AGENDA

XII Encontro de Amigos pelo Autismo

De 4 a 8 de julho de 2005, em São Paulo - SP

Com Simon Baron-Cohen, Ph.D. (Inglaterra) e Gina Green, Ph.D. (EUA)

Mais informações: www.ama.org.br ou (11) 3272-8822

Diagnóstico do Autismo em Bebês

Comumente, o diagnóstico do autismo é feito por volta dos 36 meses.

Contudo, existem sinais que já podem ser observados no bebê a partir dos 12 meses de vida. No site

www.portamed.com.br

você vê uma apresentação com animação e áudio que ilustra os principais comportamentos do bebê que devem levantar a suspeita do diagnóstico de autismo e sugerir que o médico encaminhe para uma investigação mais profunda.

Quando mais cedo for feito o diagnóstico, melhor!

Análise Comportamental Aplicada (Applied Behavior Analysis - ABA)

De acordo com o Departamento de Saúde do Estado de Nova Iorque procedimentos derivados da análise do comportamento são essenciais em qualquer programa desenvolvido para o tratamento de indivíduos diagnosticados com autismo. A Academia Nacional de Ciências dos EUA, por exemplo, concluiu que o maior número de estudos bem documentados utilizaram-se de métodos comportamentais. Além disso, a Associação para a Ciência no Tratamento do Autismo dos Estados Unidos afirma que ABA é o único tratamento que possui evidência científica suficiente para ser considerado eficaz.

O tratamento ABA envolve o ensino intensivo e individualizado das habilidades necessárias para que o indivíduo possa adquirir independência e a melhor qualidade de vida possível. Dentre as habilidades ensinadas incluem-se comportamentos sociais, tais como contato visual e comunicação funcional; comportamentos acadêmicos tais como pré-requisitos para leitura, escrita, e matemática; além de atividades da vida diária como higiene pessoal. A redução de comportamentos tais como agressões, estereotipia, autolesões, agressões verbais, e fugas também fazem parte do tratamento comportamental, já que tais comportamentos interferem no desenvolvimento e integração do indivíduo diagnosticado com autismo.

Durante o tratamento comportamental (ABA), habilidades são ensinadas geralmente em uma situação de um aluno com um professor via a apresentação de uma instrução ou dica, com o professor auxiliando a criança através de uma hierarquia de ajuda (chamada de aprendizagem sem erro). As oportunidades de aprendizagem são repetidas muitas vezes, até que a criança demonstre a habilidade sem erros em diversos ambientes e situações. A principal característica do tratamento ABA é o uso de conseqüências favoráveis ou positivas (reforçadoras). Inicialmente, essas conseqüências são extrínsecas (ex., uma guloseima, um brinquedo, ou uma atividade preferida). Entretanto o objetivo é que, com o tempo, conseqüências naturais (intrínsecas) produzidas pelo próprio comportamento sejam suficientemente poderosas para manter a criança aprendendo. Durante o ensino, cada comportamento apresentado pela criança é registrado de forma precisa para que se possa avaliar seu progresso.

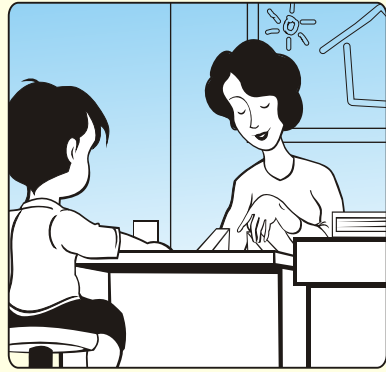
O uso da Análise Comportamental Aplicada voltada para o tratamento do autismo baseia-se em diversos passos: 1) avaliação inicial, 2) definição dos objetivos a serem alcançados, 3) elaboração de programas (procedimentos), 4) ensino intensivo, e 5) avaliação do progresso. O tratamento comportamental caracteriza-se, pela experimentação, registro e constante mudança. A lista de objetivos a serem alcançados é definida pelo profissional, juntamente com a família com base nas habilidades iniciais do indivíduo. Assim, o envolvimento

dos pais e de todas as pessoas que participam da vida da criança é fundamental durante todo processo.

Concluindo, ABA consiste no ensino intensivo das habilidades necessárias para que o indivíduo diagnosticado com autismo ou outros transtornos invasivos do desenvolvimento se torne independente. O tratamento baseia-se em anos de pesquisa na área de aprendizagem, e é hoje considerado como o mais eficaz.

Caio Miguel, Ph.D., BCBA.

Psicólogo, doutor em análise do comportamento pela Western Michigan University. Supervisor clínico do programa pré-escolar para crianças diagnosticadas com autismo do New England Center for Children. Professor do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento da Northeastern University. Editor Associado do periódico científico *The Analysis of Verbal Behavior*.

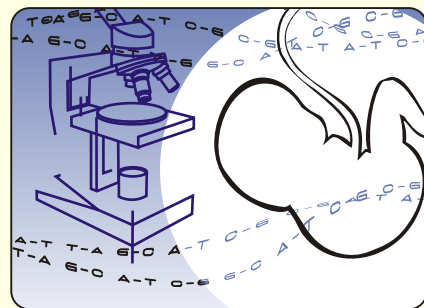


Genética do Autismo

Inúmeros trabalhos investigaram pacientes e famílias com metodologia genético-clínica, citogenética e da biologia molecular. O resultado destes trabalhos aponta para um modelo multiloci com interação epistática associado à etiologia do autismo. Este modelo significa que o autismo é possivelmente devido à ação de diversos genes que agem de maneira sinérgica. Não afasta também a possibilidade de interação com fatores ambientais. Assim, seria uma síndrome de etiologia multifatorial. Esta interpretação não afasta a possibilidade de existirem subtipos de autismo devidos a etiologia mais homogênea, como a de uma mutação gênica específica ou até a microalterações de alguma região cromossômica específica.

As pesquisas atuais procuram definir o fenótipo destes subtipos; assim, estudos integrados com diferentes abordagens são fundamentais para conseguirmos localizar estas manifestações específicas. Um exemplo muito claro desta situação é o que aconteceu com a síndrome de Rett, incluída como uma subforma de autismo nas classificações internacionais e hoje quase que totalmente explicada por um mecanismo de herança único, ligado ao X dominante, devido à mutação do gene MeCP2.

Na investigação genética do autismo temos que considerar primeiramente que existem diversas síndromes genéticas com causa definida cujos pacientes podem apresentar manifestações que levam ao diagnóstico de autismo. Nestes casos existem como que duas síndromes ocorrendo simultaneamente no mesmo paciente, o que



os autores chamam de co-morbidade. O número de condições clínicas listadas nesta situação é maior ou menor dependendo do rigor das pesquisas que as apontaram.

Parece não haver dúvida que poderão desenvolver sinais e sintomas típicos do autismo pacientes com alguma das seguintes doenças genéticas: fenilcetonúria não tratada, síndrome do X-Frágil, Esclerose Tuberosa, diversas anomalias cromossômicas, etc. Estas evidências obrigam uma ampla investigação diagnóstica para chegarmos ao autismo idiopático, classificado como Transtornos Invasivos TIDs ou Abrangentes do Desenvolvimento (do original em inglês *Pervasive Developmental Disorders*). São justamente os pacientes assim classificados que têm o máximo interesse nos estudos genéticos.

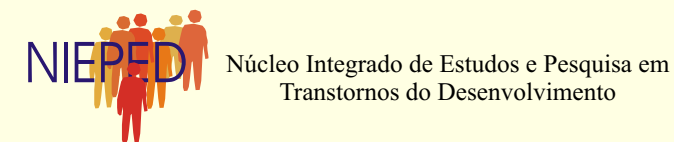
Das inúmeras abordagens realizadas com metodologias muito sofisticadas como as de Triagem Genômica podemos dizer que há uma certa frustração, pois os resultados são muitos discretos. A rigor, pode-se admitir que existe somente um gene cujas mutações respondem por uma porcentagem, não estimada, mas seguramente baixa, de casos de TIDs, os genes que codificam as neuroliquininas. Tanto isto é verdadeiro que no momento atual não se indica alguma pesquisa de alguma mutação ou variação de um gene ao estabelecermos o diagnóstico de TID a um paciente.

Do ponto de vista prático, para as famílias, é importante a informação que a investigação genética tem máximo interesse até chegar ao diagnóstico de TID, ou seja, para excluir doenças genéticas conhecidas. Daí em diante entra-se no território da pesquisa e, pelo que se pode inferir pelo conhecimento atual, muitos estudos serão necessários até que se consiga explicar etiologicamente a maioria dos pacientes diagnosticados como portadores de um TID.

Revisão ampla e recente sobre este assunto poderá ser encontrado em *Rev Brasil Psiquiatr* 2004; 26(4): 270-2.

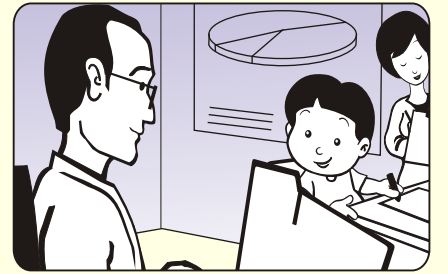
Décio Brunoni

Professor Livre-Docente da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, e da Pós-Graduação da Universidade Presbiteriana Mackenzie.



O Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED) foi fundado em 2000, no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Tem como objetivo ampliar o conhecimento e a capacitação de profissionais na área dos transtornos do desenvolvimento, em especial do espectro do autismo. Para tanto, tem desenvolvido pesquisas em diferentes áreas. O estudo sobre o impacto do autismo nos irmãos demonstrou que, se de um lado os irmãos de portadores de autismo sentiram-se enciumados e reclamaram da falta de atenção dos pais, de outro se mostraram bastante preocupados com a reação da comunidade em geral e a discriminação, manifestando

uma grande consciência social. Os resultados da pesquisa sobre a relação entre autismo e estresse materno, revelou a sobrecarga de



atividades que as mães enfrentam, estando mais em risco para desenvolver transtornos psiquiátricos, tais como, ansiedade, pânico, depressão, distúrbios psicossomáticos e alimentares. O estudo chama a atenção para a necessidade de maior compartilhamento nas tarefas domésticas e cuidado direto do filho por parte de outros membros da família. Sobre a relação entre autismo e deficiência visual, um estudo concluiu que estas crianças somente estão em risco para desenvolver condutas autistas, quando o ambiente não as estimula, através de canais alternativos de comunicação e exploração. Na área da educação, um estudo comparou as percepções de professores sobre seu trabalho com portadores de autismo e com síndrome de Down, encontrando que a visão de alguns professores, sobre autismo, ainda é caricaturizada e distorcida. Estes dados sugerem que a capacitação de educadores é importante e urgente. Finalmente, no âmbito da avaliação cognitiva e comportamental, um estudo realizou a versão brasileira do Perfil Psicoeducacional (PEP-R), investigando as propriedades psicométricas, que se mostraram equiparáveis à versão original, em inglês.

Na área de capacitação de profissionais, o Núcleo oferece um curso de especialização com forte ênfase no espectro do autismo. A formação consta de disciplinas como, por exemplo, linguagem, psicologia do desenvolvimento, metodologia, psicopatologia e transtornos do espectro do autismo, além de estágios supervisionados.

Sobre os projetos de extensão, estes visam integrar o conhecimento acadêmico à comunidade. Para tanto, iniciaram-se atividades inclusivas na área de escotismo e arte-terapia. No primeiro, um portador da síndrome do x-frágil foi gradativamente incluído a um grupo de escoteiros, com o auxílio de um acompanhante terapêutico. No projeto de arte-terapia, o objetivo é trabalhar a criatividade e a sociabilidade de um portador da síndrome de Asperger e outro com autismo de alto funcionamento, através da arte. O principal foco é a apresentação gradual de diversos materiais e as formas de interação com os mesmos, além do desenvolvimento social que a atividade em duplas favorece.

O grupo é atualmente composto pela Profa. Dra. Cleonice Alves Bosa (coordenadora); Ana Delias de Souza, Carla Kreutz, Carlo Smith, Claudia Sanini, Francesca Di Napoli, Karla Goldberg, Mildre Esteves, Vanessa Gomes, Viviane de Leon e Zuleika Cherubini.

Cleonice Alves Bosa

Psicóloga, doutora pelo Institute Of Psychiatry, Grã-Bretanha, professora adjunta do Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia do Desenvolvimento e da Personalidade da UFRGS. Coordenadora do NIEPED.