



Distúrbios do Espectro do Autismo (ASD) Perguntas Frequentemente Feitas Pelas Famílias

O provedor de serviços da minha criança compartilhou suas preocupações em relação ao desenvolvimento e comportamentos do meu filho. Reconhecemos que ele tem atrasos e é diferente do outro de dois anos de idade. Achamos que ele é muito jovem para ser trazido a um especialista para uma classificação ou um diagnóstico. Nós preferiríamos esperar por aproximadamente mais outro ano para ver como ele se desenvolve. Há algum risco em esperar?

A pesquisa deixa muito claro que a intervenção deve começar tão cedo quanto possível para ser mais bem sucedida. Entretanto, é importante que as famílias tomem a decisão com as quais estejam muito confortáveis para sua criança. As avaliações para o diagnóstico de ASD não são fisicamente dolorosas para a criança. Elas consistem em observações comportamentais, prova educacional e entrevistas familiares. A maioria das famílias relata um sentimento de alívio depois da avaliação porque sabem se sua criança tem ou não um diagnóstico e podem começar os serviços apropriados, se necessário.

Em caso de serviços de intervenção precoce identificados como apropriados pelo programa local Bebês Não Podem Esperar (BCW), a equipe de intervenção precoce pode ser iniciada com ou sem um diagnóstico formal. Há muitas técnicas e estratégias diferentes que podem ser implementadas. Algumas técnicas são mais diretivas, considerando que outras requerem mais participação familiar. O que é mais importante é que os resultados específicos identificados pela família são tratados e que um programa apropriado é desenvolvido. Entretanto, a avaliação pode ser muito útil à equipe e à família conforme eles determinam os tipos de serviços, técnicas e estratégias que serão mais eficientes. Enquanto um diagnóstico não é exigido para os serviços, a avaliação e as recomendações de intervenção subsequente podem ser muito benéficas para programar o desenvolvimento.

A minha criança foi avaliada pelo BCW e a equipe tem uma preocupação sobre a possibilidade de ASD. O BCW pagará por uma avaliação para determinar se a minha criança tem ASD?

Quando a equipe do BCW determina que é apropriado acompanhar um diagnóstico, então a avaliação pode ser incluída como um serviço do BCW no Plano de Serviço Familiar Individualizado (IFSP) da criança. Isto significa que o programa é responsável por providenciar o pagamento para este serviço diagnóstico. É essencial que quaisquer avaliações diagnósticas sejam feitas em colaboração com o médico dos cuidados primários da criança.

Uma intervenção precoce pode curar os Distúrbios do Espectro do Autismo?

Não há nenhum programa nacionalmente reconhecido que tenha dados de pesquisa adequados sobre crianças de pouca idade que possam reivindicar uma cura para o autismo. O autismo é, por definição, uma incapacidade vitalícia. Por causa do seu vínculo à diferenças biológicas ou neurológicas no cérebro da criança, não há "cura", no sentido médico, para estas diferenças. Com a intervenção apropriada, muitos comportamentos associados ao ASD podem ser positivamente mudados. A pesquisa indica que com uma intervenção precoce e intensiva, muitas crianças fazem progressos significativos e entram em programas pré-escolares com níveis variados de suporte.

Quais são as abordagens mais eficientes?

Nenhuma abordagem é eficiente para todas as crianças. A pesquisa tem mostrado que um programa estruturado, especializado de ensino que enfatize as habilidades de comunicação e interação social, projetado para a criança individual produzirá resultados positivos. Os membros da família devem também considerar seu papel no programa quando avaliando a eficiência. Perguntas como "Quanto tempo e recursos da família serão necessários a fim de implementar uma abordagem específica?", devem ser consideradas. As abordagens que provaram ser mais eficientes incluem um programa coordenado envolvendo a criança e a família. Os programas devem ser reflexivos das preocupações, prioridades e valores da família, e consistentemente implementados por todos os provedores, incluindo os membros da família.

Como eu sei qual é a melhor abordagem de tratamento para a minha criança?

Esta é a pergunta mais difícil para as famílias responderem e que pode mudar com o passar do tempo. Frequentemente, a melhor abordagem é uma combinação de abordagens. O que funciona para uma criança pode não funcionar para outra. O que funciona por um mês pode não funcionar seis meses depois para a mesma criança. Os pais são aconselhados a serem bons consumidores da intervenção que suas crianças recebem. Isto inclui a análise contínua das opções de tratamento e abordagens que suas crianças recebem. Quando considerando abordagens de tratamento, os membros da família precisam perguntar e esperar respostas para perguntas como estas:

- Que efeitos positivos de tratamento eu esperaria ver?
- Há quaisquer efeitos colaterais associados com este tratamento?
- Que efeitos de curto e longo prazos eu poderia ver com este tratamento?
- Este tratamento pode ser integrado ao programa atual da minha criança?
- Qual é o custo do tratamento? A minha companhia de seguros pagaria por este tratamento?
- Quanto tempo leva este tratamento? Eu posso na realidade dedicar o tempo exigido para o tratamento?
- O que o pediatra e outros profissionais envolvidos com a minha criança pensam sobre a conveniência deste tratamento?
- Há pesquisa amplamente aceita que forneça evidência científica que suporte o uso deste tratamento?

Como eu sei que a minha criança está fazendo progresso? O que eu faço se não sentir que a minha criança está fazendo progresso? O que eu faço se não estiver satisfeito?

O IFSP é projetado para declarar que mudanças você espera ver na criança, como a mudança será medida e quais os cronogramas para a mudança. Como um membro da família, você é uma parte muito importante da identificação dos resultados, desenvolvimento de atividades e estratégias para alcançar os resultados e a determinação de onde aquelas atividades poderiam se encaixar melhor na rotina diária da sua família e da sua criança. Cada resultado do IFSP deve ser revisto no mínimo a cada seis meses e reescrito anualmente. Para crianças com ASD, isto pode precisar ser feito com mais frequência, como a cada três meses. Além disso, cada resultado sobre o IFSP deve ser desdobrado em passos mensuráveis para que o progresso em direção aos resultados possa ser medido durante cada oportunidade de intervenção. Como um membro da família e da equipe, você deve ser incluído nas abordagens frequentes sobre o estado da sua criança. Os consultores estão disponíveis e podem ser incluídos em um programa de revisão, se você tiver preocupações sobre o progresso.

A minha criança deve ser inscrita em um programa especial de "autismo" e participar de um currículo projetado para crianças diagnosticadas com autismo?

Programas especiais podem não atender aos critérios legislativos de "ambiente natural" ou serem localizados onde as crianças sem incapacidades sejam tipicamente encontradas. As crianças com ASD se beneficiam do acesso aos pares que estejam na idade apropriada e tipicamente desenvolvendo. Cada criança é um indivíduo com necessidades particulares. Por causa da natureza do espectro ocular do ASD e das muitas combinações de comportamento que podem ocorrer, nenhuma abordagem de currículo ou programa será eficaz para todas as crianças. O fornecimento de serviços para crianças com ASD em um grupo assume que todas precisam de um programa semelhante e serviços semelhantes. Deve ser adotado um currículo que suporte o alcance de resultados individuais.

O programa Bebês Não Podem Esperar pagará por uma terapia alternativa como treinamento auditivo, terapia da visão ou terapia sacro-craniana para a minha criança?

Não. O BCW ajudará as famílias na busca de informações e recursos sobre os tratamentos alternativos, mas não pagará por eles. Frequentemente estes são considerados intervenções médicas que não são cobertas pelo BCW. O BCW não proverá pagamento para qualquer tratamento que não tenha sido provado eficaz com base nos estudos de pesquisa. O pessoal do BCW, em colaboração com consultores, aconselhará os provedores e famílias sobre as técnicas ou abordagens que caibam nesta categoria.

O programa Bebês Não Podem Esperar pagará por um programa de "nome de marca" para a minha criança, como Discrete Trial, Greenspan, TEACCH ou Little Walden?

A abordagem determinada ser a mais apropriada pela equipe do IFSP, com base nas informações de avaliação, será implementada e poderá incluir programas como os acima mencionados. A equipe do IFSP ajudará as famílias com a implementação de um programa de instrução especial específico, se este for considerado como a opção de tratamento mais eficaz. A quantia de tempo para instrução especial paga pelo BCW será determinada pela equipe e incluída no IFSP. Este programa será tipicamente só um componente do plano de uma criança que também inclui oportunidades para a criança generalizar habilidades para outros ambientes naturais e ter interação com os pares tipicamente em desenvolvimento.

A minha criança foi diagnosticada por um especialista no campo, que recomendou contratarmos um consultor de fora do Programa Bebês Não Podem Esperar para consultar conosco sobre a programação da nossa criança. O BCW pagará por isso?

O programa Bebês Não Podem Esperar não é obrigado a contratar ou pagar consultores externos, se já tem especialistas disponíveis para implementar as exigências do IFSP. O BCW tem treinado e testado consultores disponíveis para ajudar no desenvolvimento do programa. Se os pais quiserem convidar quem quer que seja a participar da reunião do IFSP, podem fazê-lo. Como parte do desenvolvimento do IFSP, um pessoal adequado a dar suporte é examinado e identificado.

Quem é qualificado para trabalhar com uma criança nova com ASD?

Não há nenhuma credencial ou disciplina específica que qualifique um indivíduo para trabalhar com uma criança com ASD. Nós descobrimos que a complexidade de comportamentos e necessidades das crianças com ASD sempre requerem uma equipe de indivíduos que trabalhe com a família. A equipe pode incluir qualquer um ou todos dos seguintes itens: um pedagogo que seja um especialista em intervenção precoce; um intervencionista precoce ou um assistente de intervencionista precoce; um patologista da fala/linguagem; um terapeuta ocupacional; um psicólogo; e/ou um trabalhador social. É importante que os membros da equipe tenham treinamento e experiência adequados no trabalho com crianças com ASD. Os nossos programas freqüentemente terão pessoal experiente como parte de um programa abrangente para lidar com todos os componentes do plano familiar. Se o programa não tiver pessoal experiente em uma estratégia ou técnica específica, o BCW ajudará na identificação de consultores que possam providenciar ajuda técnica ou treinamento ao programa para a família.

O que acontecerá com a minha criança quando ela completar 3 anos de idade e não receber mais os serviços através do programa Bebês Não Podem Esperar?

É exigido que o BCW ajude a sua família no planejamento das mudanças na liberação do serviço, com um mínimo de seis meses de antecedência do terceiro aniversário da sua criança. Possíveis opções de programa incluem escola pública com programas de pré-escola de ensino especial e outros programas da comunidade. Seu coordenador de serviços lhe ajudará a identificar opções disponíveis em sua comunidade.

É importante que você saiba que é exigido que todos os distritos escolares na Geórgia proporcionem a todas as crianças com incapacidades, com idades entre 3 e 21 anos, um ensino público grátis e adequado para satisfazer suas necessidades individuais. A fim de assegurar que as crianças com incapacidades tenham serviços e suportes através de seus distritos escolares pela idade de três anos, o planejamento e comunicação entre o programa de intervenção precoce da sua criança e o pessoal do distrito escolar têm que acontecer o mais cedo possível. É recomendado que você comece a investigar as opções quando a sua criança fizer dois anos de idade.

As atividades antecipadas que são essenciais para o processo de transição incluem:

- Reunião com o BCW, pessoal da escola e outros programas da comunidade para discutir o plano de juntar informações necessárias para fazer a transição;
- Compartilhar informações importantes e recentes como avaliações atuais e o IFSP com todas as partes que trabalham com a sua criança;
- Preencher uma apresentação formal da sua criança para o seu distrito escolar. Uma vez que a apresentação é feita, o pessoal do sistema escolar junto com você, pode começar o processo de determinar se a sua criança está elegível para os serviços de educação especial, e se sim, quais poderiam ser esses serviços.

Adaptado da *Diretriz de Serviços Nº 1, Connecticut do Nascimento aos Três Anos: PDD/Autismo e Campos X Defesa do Autismo no Distrito de Lane: Oregon: Um Manual para os Pais e Profissionais*. Eugene. OU: Universidade de Oregon: 1993. Tese.

SOCIEDADE DO AUTISMO DA AMÉRICA

Sociedade do Autismo da América
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

O Maior Capítulo da Geórgia
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954