

# Guia Completo para Pais de Autistas de Primeira Viagem

*Um manual essencial com tudo que você precisa saber após o diagnóstico*

## Sumário

- 1. O que é Autismo?**
- 2. Reconhecendo os Primeiros Sinais**
- 3. O Diagnóstico e Onde Buscar Ajuda**
- 4. Seus Direitos Legais no Brasil**
- 5. Tratamentos e Terapias Disponíveis**
- 6. Como Lidar com o Diagnóstico Emocionalmente**
- 7. Desafios do Dia a Dia e Como Superá-los**
- 8. Inclusão Escolar: Seus Direitos e Recursos**
- 9. Tecnologia e Comunicação Alternativa**
- 10. Recursos e Grupos de Apoio**
- 11. Mitos e Verdades sobre o Autismo**
- 12. Lista de Verificação para Primeiros Passos**

## 1. O que é Autismo?

O **Transtorno do Espectro Autista (TEA)** é uma condição neurológica caracterizada por alterações nas funções do neurodesenvolvimento, afetando principalmente:

- **Comunicação** (verbal e não-verbal)
- **Interação social**
- **Comportamentos** (ações repetitivas, interesses restritos)

## Características Principais:

- Dificuldades na comunicação e interação social
- Padrões repetitivos e restritos de comportamento
- Interesses específicos e focalizados
- Possível sensibilidade sensorial (sons, texturas, luzes)

## **Importante Lembrar:**

- ✓ O autismo é um **espectro** - cada pessoa é única
- ✓ Não existe "cura", mas há muito apoio e desenvolvimento possível
- ✓ Pessoas autistas podem ter vidas plenas e independentes
- ✓ O diagnóstico precoce melhora significativamente o prognóstico

## **2. Reconhecendo os Primeiros Sinais**

### **Sinais em Bebês (0-12 meses):**

- Atraso no sorriso social
- Pouco interesse pela face humana
- Baixa resposta a sons e vozes
- Irritabilidade ao colo
- Problemas significativos de sono
- Pouca reação ao ser separado da mãe

### **Sinais na Primeira Infância (12-24 meses):**

- Não responde quando chamado pelo nome
- Atraso no desenvolvimento da linguagem
- Dificuldade em usar gestos (acenar, apontar)
- Baixo contato visual
- Preferência por brincadeiras solitárias
- Fixação por objetos específicos

### **Sinais Mais Evidentes (após 2 anos):**

- Dificuldade extrema em mudanças na rotina
- Comportamentos repetitivos (balançar, girar)
- Ecolalia (repetir palavras ou frases)
- Seletividade alimentar severa
- Sensibilidade a sons, texturas ou luzes
- Resistência ao contato físico

□ **Lembre-se:** A idade média em que pais percebem os primeiros sinais é de 15,2 meses.

### **3. O Diagnóstico e Onde Buscar Ajuda**

#### **Como é Feito o Diagnóstico:**

- **Diagnóstico clínico** (não existe exame específico)
- Baseado em observação comportamental
- Utiliza critérios do DSM-5 e CID-11
- Avaliação multiprofissional

#### **Profissionais Envolvidos:**

- Neuropediatra
- Psicólogo
- Psiquiatra infantil
- Fonoaudiólogo
- Terapeuta ocupacional

#### **Onde Buscar Ajuda:**

##### **Sistema Público (SUS):**

1. **Atenção Primária:** UBS ou ESF (primeiro atendimento)
2. **Atenção Especializada:**
  - Centros Especializados em Reabilitação (CER)
  - CAPS Infantojuvenil
  - Ambulatórios especializados

#### **Como Acessar o SUS:**

- Procure a UBS mais próxima de casa
- Solicite avaliação do desenvolvimento infantil
- Peça encaminhamento para especialista
- Use a escala M-Chat-R (disponível no app Meu SUS Digital)

#### **Documentos Necessários:**

- RG e CPF da criança
- Cartão SUS
- Comprovante de residência
- Caderneta de vacinação

## **4. Seus Direitos Legais no Brasil**

**Lei Berenice Piana (Lei 12.764/2012):**

**A pessoa com autismo é considerada pessoa com deficiência para TODOS os efeitos legais.**

### **Direitos Garantidos:**

#### **■ Saúde:**

- Diagnóstico precoce pelo SUS
- Atendimento multiprofissional gratuito
- Medicamentos necessários
- Atendimento prioritário

#### **■ Educação:**

- Matrícula obrigatória em escola regular
- Atendimento Educacional Especializado (AEE)
- Professor de apoio quando necessário
- Material e métodos adaptados

#### **■ Trabalho e Previdência:**

- Cotas para pessoas com deficiência
- Benefício de Prestação Continuada (BPC)
- Auxílio-inclusão quando aplicável

#### **■ Transporte e Acessibilidade:**

- Cartão de Identificação (CIPTEA)
- Transporte público gratuito
- Isenção de IPI e ICMS na compra de veículos
- Vagas preferenciais de estacionamento

#### **■ Lazer:**

- Meia-entrada (pessoa + acompanhante)
- Filas preferenciais
- Atendimento prioritário

## **Punições por Discriminação:**

- Recusa de matrícula: multa de 3 a 20 salários mínimos
- Crime de discriminação: Lei 7.716/89

## **5. Tratamentos e Terapias Disponíveis**

### **Abordagens Principais:**

#### **1. ABA (Análise do Comportamento Aplicada)**

- Método científico baseado em evidências
- Foco no desenvolvimento de habilidades funcionais
- Redução de comportamentos desafiadores
- Ensino por tentativas discretas
- Acompanhamento individualizado

#### **2. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)**

- Estruturação do ambiente
- Ensino visual e organizado
- Rotinas previsíveis
- Desenvolvimento da autonomia
- Apoio às famílias

#### **3. Método Denver**

- Intervenção precoce (12-48 meses)
- Baseado em relacionamento e brincadeira
- Desenvolvimento de habilidades sociais
- Naturalístico e lúdico

### **Terapias Complementares:**

#### **Fonoaudiologia:**

- Desenvolvimento da linguagem
- Comunicação alternativa (PECS)
- Terapia de deglutição
- Habilidades sociais de comunicação

### **Terapia Ocupacional:**

- Desenvolvimento motor
- Integração sensorial
- Atividades da vida diária
- Adaptações ambientais

### **Psicologia:**

- Apoio emocional
- Desenvolvimento de habilidades sociais
- Manejo comportamental
- Orientação familiar

### **Fisioterapia:**

- Desenvolvimento motor grosso
- Coordenação e equilíbrio
- Força muscular
- Consciência corporal

## **6. Como Lidar com o Diagnóstico Emocionalmente**

### **Reações Normais:**

É completamente normal sentir:

- **Choque e negação**
- **Tristeza e luto** pelas expectativas
- **Culpa** (sem fundamento!)
- **Raiva e frustração**
- **Medo** do futuro
- **Ansiedade** sobre cuidados

### **Estratégias de Enfrentamento:**

#### **1. Busque Informação Confiável:**

- Fontes médicas e científicas
- Evite "Dr. Google" sem orientação
- Participe de cursos e palestras

- Leia livros especializados

## **2. Construa uma Rede de Apoio:**

- Família e amigos próximos
- Grupos de pais
- Associações especializadas
- Profissionais de saúde mental

## **3. Cuide da Sua Saúde Mental:**

- Psicoterapia individual ou familiar
- Momentos de autocuidado
- Atividade física regular
- Hobbies e lazer

## **4. Foque no Presente:**

- Celebre pequenas conquistas
- Estabeleça metas realistas
- Viva um dia de cada vez
- Mantenha esperança no futuro

## **Organizações de Apoio Emocional:**

- **Centro de Valorização da Vida (CVV):** 188 (24h gratuito)
- **Instituto Jô Clemente:** apoio a famílias
- **Autismo e Realidade:** recursos e orientação

## **7. Desafios do Dia a Dia e Como Superá-los**

### **1. Seletividade Alimentar**

#### **O que é:**

- Recusa de alimentos novos
- Repertório muito restrito
- Sensibilidade a texturas, cheiros, cores
- Rituais rígidos na alimentação

## **Como Lidar:**

- ✓ **Estruture a rotina** alimentar
- ✓ **Envolva a criança** no preparo
- ✓ **Ofereça variedade** sem pressionar
- ✓ **Celebre pequenos avanços**
- ✓ **Não force** a alimentação
- ✓ **Procure ajuda profissional** (nutricionista + fonoaudiólogo)

## **2. Crises Comportamentais**

### **Sinais de Alerta:**

- Tensão corporal
- Movimentos mais bruscos
- Mudança na respiração
- Irritabilidade crescente

### **Durante a Crise:**

- 1. Mantenha a calma**
- 2. Garanta segurança** (remova objetos perigosos)
- 3. Diminua estímulos** (luzes, sons, multidão)
- 4. Não discuta** ou tente "ensinar" neste momento
- 5. Ofereça conforto** quando possível
- 6. Aguarde a autorregulação**

### **Prevenção:**

- Identifique gatilhos
- Mantenha rotinas previsíveis
- Ensine estratégias de autorregulação
- Use suportes visuais
- Tenha planos de contingência

## **3. Problemas de Sono**

### **Estratégias:**

- Rotina consistente antes de dormir
- Ambiente escuro e silencioso
- Temperatura adequada

- Evite telas antes de dormir
- Consulte médico se persistir

#### 4. Sensibilidades Sensoriais

##### **Adaptações:**

- **Sons:** protetores auriculares, música calma
- **Luzes:** óculos de sol, iluminação suave
- **Texturas:** roupas confortáveis, etiquetas cortadas
- **Cheiros:** evite perfumes fortes, produtos sem fragrância

#### 8. Inclusão Escolar: Seus Direitos e Recursos

##### **Seus Direitos:**

##### **Matrícula Obrigatória:**

- Nenhuma escola pode recusar matrícula
- Multa de 3 a 20 salários mínimos para quem recusar
- Vale para escolas públicas E privadas

##### **Adaptações Necessárias:**

- **Professor de apoio** quando necessário
- **Material adaptado**
- **AEE (Atendimento Educacional Especializado)**
- **Salas de Recursos Multifuncionais**
- **Plano pedagógico individualizado**

##### **Profissionais Envolvidos:**

##### **Professor de AEE:**

- Especialista em educação especial
- Adapta materiais e estratégias
- Orienta professores da classe comum
- Articula com família e terapeutas

### **Professor de Apoio:**

- Auxilia nas atividades diárias
- Ajuda na socialização
- Apoia nas transições
- Facilita comunicação

### **PAAI (Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão):**

- Orientação itinerante
- Formação de professores
- Assessoria às escolas

### **Como Garantir Inclusão de Qualidade:**

1. **Converse com a escola** sobre as necessidades
2. **Forneça relatórios** médicos e terapêuticos
3. **Participe das decisões** pedagógicas
4. **Mantenha diálogo constante** com professores
5. **Monitore o progresso** regularmente
6. **Busque apoio** do CEFAI (Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão)

### **9. Tecnologia e Comunicação Alternativa**

### **PECS (Sistema de Comunicação por Troca de Figuras):**

#### **Como Funciona:**

1. **Fase I:** Troca única (figura por item desejado)
2. **Fase II:** Generalização em ambientes variados
3. **Fase III:** Escolha entre duas figuras
4. **Fase IV:** Construção de frases
5. **Fase V:** Uso de pronomes e adjetivos
6. **Fase VI:** Responder perguntas simples
7. **Fase VII:** Comentários e conversação

## **Aplicativos Brasileiros Recomendados:**

### **1. Matraquinha (Gratuito)**

- Comunicação por figuras e sons
- Funciona offline
- Interface simples e intuitiva
- Criado por pais brasileiros

### **2. Livox (Pago - R\$ 59,99/mês)**

- Mais de 12 mil imagens
- Múltiplas línguas
- IA para correção e autocompletar
- Prêmio ONU de inclusão

### **3. Jade Autism**

- Rotinas visuais
- Calendários personalizáveis
- Lembretes e alarmes

## **Rotinas Visuais:**

### **Como Criar:**

1. **Liste atividades** do dia
2. **Escolha imagens** claras e simples
3. **Organize sequencialmente**
4. **Use sempre** no mesmo local
5. **Ensine o uso** gradualmente
6. **Atualize** conforme necessário

### **Benefícios:**

- Reduz ansiedade
- Melhora autonomia
- Facilita transições
- Desenvolve organização

## **10. Recursos e Grupos de Apoio**

### **Organizações Nacionais:**

#### **ABRA (Associação Brasileira de Autismo)**

- Primeira associação do país
- Advocacia por políticas públicas
- Rede de entidades afiliadas
- Apoio a famílias

### **Autismo e Realidade**

- ONG focada em inclusão
- Pesquisas e publicações
- Formação de profissionais
- Recursos educacionais

### **Grupos Regionais:**

#### **Região Sudeste:**

- **AMA (São Paulo):** Associação dos Amigos da Criança Autista
- **AUMA (São Paulo):** Associação dos Amigos da Criança Autista
- **GAIA (São José dos Campos)**
- **Amais (São Carlos)**

#### **Região Sul:**

- **Instituto Autismo & Vida (Porto Alegre)**
- **Inspirados Pelo Autismo (Florianópolis)**
- **AMA Vale dos Sinos (São Leopoldo)**

#### **Região Nordeste:**

- **AFETO (Recife)**
- **GETID (Recife)**
- **AMA Paraíba (João Pessoa)**

## **Recursos Online:**

- **Lagarta Vira Pupa:** blog da Andrea Werner
- **TEApoio:** grupo de pais de gêmeos
- **Fada do Dente:** pesquisa e informação

## **11. Mitos e Verdades sobre o Autismo**

### **✗ MITO: Vacinas causam autismo**

#### **✓ VERDADE: Vacinas NÃO causam autismo**

**Explicação:** O estudo de 1998 foi fraudulento e retratado. Múltiplos estudos comprovam a segurança das vacinas.

### **✗ MITO: Autismo é causado por "pais frios"**

#### **✓ VERDADE: Autismo tem origem genética e neurobiológica**

**Explicação:** Mais de 100 genes estão associados ao TEA. Fatores ambientais podem influenciar, mas não "criar" autismo.

### **✗ MITO: Todos os autistas são iguais**

#### **✓ VERDADE: Existe um espectro amplo de características**

**Explicação:** "Quando você conhece uma pessoa com autismo, você conhece UMA pessoa com autismo."

### **✗ MITO: Autistas não sentem emoções**

#### **✓ VERDADE: Autistas sentem todas as emoções**

**Explicação:** A dificuldade está em expressar e interpretar emoções, não em senti-las.

### **✗ MITO: Autismo tem cura**

#### **✓ VERDADE: Autismo é uma condição permanente, mas há muito desenvolvimento possível**

**Explicação:** Com apoio adequado, pessoas autistas podem ter vidas plenas e independentes.

**✗ MITO: Todos os autistas são superdotados**

**✓ VERDADE: Habilidades variam amplamente**

**Explicação:** Alguns têm habilidades especiais, mas não é universal. Cada pessoa é única.

## **12. Lista de Verificação para Primeiros Passos**

### **Imediato (Primeira Semana):**

- Procurar UBS ou pediatra para encaminhamento
- Solicitar relatório médico detalhado
- Começar anotações sobre comportamentos e necessidades
- Pesquisar grupos de apoio locais

### **Primeiro Mês:**

- Iniciar processo no SUS (CER/CAPS)
- Buscar avaliação multiprofissional
- Contatar escola sobre necessidades especiais
- Organizar documentos e relatórios

### **Primeiros 3 Meses:**

- Estabelecer rotina de terapias
- Implementar rotinas visuais em casa
- Participar de grupo de pais
- Solicitar CIPTEA (Carteira de Identificação)

### **Primeiros 6 Meses:**

- Avaliar progresso nas terapias
- Ajustar estratégias conforme necessário
- Estabelecer parceria sólida com escola
- Considerar capacitação em métodos específicos

### **Primeiro Ano:**

- Reavaliação completa do desenvolvimento
- Planejamento de metas de longo prazo
- Expandir rede de apoio
- Considerar advocacia e ativismo

## Números de Emergência e Contatos Úteis

### Emergências:

- **SAMU:** 192
- **CVV (apoio emocional):** 188
- **Disque 100:** denúncias de violação de direitos

### Órgãos Públicos:

- **Ouvidoria SUS:** 136
- **Ouvidoria Educação:** depende do estado/município
- **Defensoria Pública:** varia por região

### Apps Úteis:

- **Meu SUS Digital:** escala M-Chat-R
- **Conekte SUS:** histórico médico
- **Matraquinha:** comunicação alternativa

## Palavras Finais de Esperança

**Queridos pais e cuidadores,**

Receber o diagnóstico de autismo pode parecer avassalador inicialmente, mas lembrem-se: **vocês não estão sozinhos** nesta jornada.

Milhares de famílias brasileiras vivem esta realidade diariamente e constroem histórias de amor, superação e conquistas. Seu filho é único, especial e capaz de muito desenvolvimento quando recebe o apoio adequado.

### Lembrem-se sempre:

- ☆☆ **Cada criança tem seu próprio ritmo** de desenvolvimento
- ☆☆ **Pequenos progressos são grandes vitórias**
- ☆☆ **Vocês são os maiores especialistas** no seu filho
- ☆☆ **A jornada pode ser desafiadora, mas é repleta de aprendizado e amor**
- ☆☆ **Com apoio adequado, pessoas autistas têm vidas plenas e felizes**

O autismo não define completamente seu filho - ele é apenas uma das suas características. Vocês têm **direitos garantidos, apoio profissional disponível** e uma **comunidade inteira** pronta para acolhê-los.

**Um dia de cada vez, uma conquista de cada vez.**

Vocês são mais fortes do que imaginam! ☺

*Este guia foi elaborado com base em evidências científicas e legislação brasileira vigente. Para informações sempre atualizadas, consulte profissionais especializados e órgãos oficiais.*

**Fontes consultadas:** Ministério da Saúde, Sociedade Brasileira de Pediatria, Lei 12.764/2012, Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, estudos científicos recentes sobre autismo.

**Última atualização:** Setembro de 2025