

A hand holding several interlocking puzzle pieces, symbolizing autism. The hand and puzzle pieces are rendered in a light blue color against a dark blue background with a wood grain texture.

LDVÇA

L u d o v i c a
ESPECIAL VIVA A DIFERENÇA

O QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE

AUTISMO

POR TATIANA TAKEDA



FUNDADOR
Jaime Câmara (1909-1989)

PRESIDENTE
Jaime Câmara Júnior

CEO
Breno Machado

VICE-PRESIDENTE DE
NEGÓCIOS
Ronaldo Borges Ferrante

DIRETOR JURÍDICO E
RELAÇÕES INSTITUCIONAIS
Guliver Augusto Leão



EDITORIA-CHEFE
Ruth Cavalcanti

TEXTO
Tatiana Takeda

REVISÃO
Larissa Tirabosqui
Mayara Calácio

PROJETO GRÁFICO
Luana Santa Brígida

EDITORAÇÃO ELETRÔNICA
Karine Pereira dos Santos

LUDOVICA ONLINE
Tatiane Fernandes

CONTATO
editorial@ludovica.com.br
(62) 3250-1084

PUBLICIDADE
comercial@ludovica.com.br
(62) 3250-1037

APRESENTAÇÃO

Por Ruth Cavalcanti
editora-chefe de Ludovica



Desde agosto de 2015, Tatiana Takeda compartilha conosco a experiência como mãe de uma criança autista. Advogada, estudiosa dos diversos aspectos relacionados ao Transtorno do Espectro Autista, ela é nossa articulista no blog *Viva a Diferença*, um dos mais lidos do site www.ludovica.com.br. Desde então, foram mais de 50 posts, alguns escritos a quatro mãos com profissionais que são referência no assunto.

Quando decidimos, com o apoio e a curadoria de Tatiana, lançar uma coletânea de textos do blog, não imaginávamos o alcance dessa iniciativa. O material foi inicialmente reunido em três partes, a primeira delas tratando do que é autismo e o longo processo até o diagnóstico. Em poucos dias, recebemos centenas de downloads de pessoas interessadas no assunto. Logo depois, a segunda parte apresentou as informações sobre o tratamento, os avanços científicos, a discussão sobre a cura, passando pelo trabalho multidisciplinar que é tão conhecido das famílias. Na sequência, a autora enfoca a legislação que trata dos direitos das pessoas com deficiências, especialmente nas relações com a escola. Agora, achamos que seria o momento de apresentar o conteúdo completo, numa versão que reúne todo o material postado anteriormente e os textos que só agora passam a completar o e-book.

Acreditamos que a história pessoal de Tatiana com o filho autista, Theo Luiz, humaniza os relatos de cientistas, psicólogos, fonoaudiólogos e estudiosos e traz as páginas para mais perto do leitor. Ela fala sobre a sua história e apresenta também relatos de outras pessoas, com as conquistas diárias, os desafios que a família enfrenta e a interação com os profissionais que fazem parte do dia a dia de pais e filhos.

A ideia desse *e-book* é reunir os principais aspectos do assunto e criar um ponto de partida para quem se vê diante de um diagnóstico de autismo. Em todos os textos é possível clicar no link para a versão

disponível na internet. Oferecemos nossa estrutura para facilitar o acesso à informação. E como Tatiana sempre diz, informação é a base de uma sociedade que respeita as diferenças.

Agora reunidos numa versão integral, este é um material que leva apoio às famílias que recebem o diagnóstico de autismo. Um mundo azul se abre para todos nós. Esperamos que ele seja sempre mais receptivo e livre de preconceitos.

Um abraço e boa leitura!

PREFÁCIO

*Por Fátima de Kwant,
especialista em autismo*



Fátima de Kwant é mãe de autista, jornalista, ativista do movimento autista, criadora do Projeto Internacional Autimates, palestrante e especialista em comunicação e autismo (Academia Autisme Centraal – Bélgica; Academia Delfos – Holanda; Keurmerk Register Nederland – Credenciamento oficial de qualidade da Holanda como “Autisme deskundige” – especialista em autismo)

Ser convidada para redigir o prefácio de um livro é uma honra. Se o convite vem de um profissional que admiramos, é um presente. Quando Tatiana Takeda sugeriu minha participação no seu primeiro livro sobre autismo, fiquei lisonjeada e um tanto surpresa. Afinal, moro no exterior há 31 anos, sendo, praticamente, gringa. Porém, o carinho com o qual a proposta me foi feita fez com que a aceitasse no ato. Como negar alguma coisa à carismática Tatiana? Não sei se alguém já conseguiu resistir. Eu não, em todo caso. Mas não pense o leitor que vou rasgar seda. Além do elogio extremado ser uma tremenda gafe num texto introdutório, a autora não precisa. A estrela de Tatiana já brilha por si. Elaborar um livro sobre autismo, no Brasil, é um desafio. Pelo fato de o país estar tomando consciência do Transtorno de Espectro do Autismo, relativamente, há pouco tempo, o assunto deve ser abordado com muita competência e sensibilidade. A escritora desempenha a tarefa com louvor. O resultado é um apanhado de perspectivas excepcionais sobre o autismo, oferecido aos leitores gratuitamente, tornando o projeto especial: altruísta e de alta qualidade.

Tatiana é advogada, mestre em direito, articulista do popular site [Ludovica](#), estudante de autismo e mãe de um menino autista. Com tantas habilidades e experiência, nada mais natural do que escrever um livro sobre os vários aspectos do transtorno mais popular da década. O momento não poderia ser mais propício. Devido ao número crescente de crianças diagnosticadas dentro do Espectro do Autismo, aumenta a busca de informações sobre a matéria. De perguntas básicas sobre as suas causas e prováveis tratamentos até as mais sofisticadas, sobre os direitos, inclusão escolar e social dos autistas, existe uma necessidade emergente de tomar-se conhecimento de uma das síndromes mais intrigantes que a ciência identificou. Considerado como deficiência pela Organização Mundial de Saúde e como diferença pelos próprios autistas, o autismo é um enigma para muitos. Não é à toa que seu símbolo mundial são peças de um quebra-cabeças. Neste livro, Tatiana seleciona uma série de artigos de sua lavra, que, sem dúvida, ajudarão os leigos a entenderem melhor a síndrome e os mais informados a verem o autismo sob uma nova perspectiva. A leitura informa, conscientiza e inspira a ação: os três pilares da mudança inovadora.

AGRADECIMENTOS DE TATIANA TAKEDA

Todas as famílias de pessoas com autismo passam por um “mix” de sentimentos todos os dias, independentemente da religião, classe social ou nacionalidade. As pessoas com autismo nos fazem agir de forma diferente. Elas testam nosso amor, paciência e fé. Acho isso instigante. As dificuldades são muitas, mas as alegrias também. Que pai não se emociona ao ver o filho obter conquistas? Refiro-me a conquistas que para muitos podem parecer quase nada, mas que para a família de um autista são motivo de muita comemoração.

Cito alguns exemplos pessoais: ter escutado meu filho dizer “au au” quando ele tinha quase três anos e “mamã” com mais de três, tê-lo visto pedalar a motoquinha aos quase quatro anos, dançar na apresentação da escola (parado no mesmo lugar!), descer um lance de escadas sozinho aos quatro anos, abraçar a irmã após as crises de ciúme, sozinho no escorregador do parquinho, sentado e atento no cinema, teatro e musical (mesmo que não tenha ficado até o final)... Puxa, tudo isso me faz tão feliz!

Diante uma vida de busca, tropeços e conquistas, com progressos e regressos, agradeço, primeiramente, a Deus, por me guiar neste caminho



Tatiana Takeda com o marido, Keillon, e os filhos, Ana Teresa e Theo Luiz

por vezes confuso, ao meu esposo Keillon, minha mãe Tereza Takeda e meus sogros Terezinha e Odé, por serem meus apoiadores incondicionais, à minha pequena Ana Teresa, por amar tanto seu irmão, e em especial, ao guerreiro Theo Luiz, criança que acorda sorrindo, faz horas de terapia sem reclamar, coopera com a família em todos os sentidos e sempre está disposta a dar um beijo e um abraço.

Não posso deixar de explicitar meu respeito pelos terapeutas do Theo Luiz. Pessoas que chegaram e ficaram dada a competência e comprometimento de cada um. Obrigada Liliane Teles (fonoaudióloga), Thiago Henrique Andrade (equoterapeuta e terapeuta ocupacional), Raquel Borges Magalhães (psicóloga), Elisa Mamede (acompanhante terapêutica) e Vivian Rabelo (terapeuta ocupacional).

Agradeço a Fatima de Kwant, minha mãe virtual, por me ensinar a cuidar do próximo e me dar exemplo disso.

Obrigada às famílias de autistas que contribuíram enviando fotos e depoimentos que enriqueceram este livro.

Aos meus leitores e seguidores, minha gratidão. É pensando em um mundo melhor para os autistas que procuro levar informação, seja técnica ou pessoal. Afinal, como sempre digo, quanto mais informação, menos preconceito!

SUMÁRIO

I – AUTISMO

Depoimento da autora	11
Autismo: ele tem nome	12
Autismo ou TEA?	16
Temple Grandin e o autismo lá de casa	18
Autismo + informação = menos preconceito	22
Autismo: o significado do 2 de abril	25
Habilidades espetaculares e autismo: mitos e verdades	30

II – DIAGNÓSTICO

Depoimento de Cláudia Moraes	36
Como soube que meu filho é autista	37
Autismo: o luto da família	41

III – TRATAMENTOS

Depoimento de Andrea Coimbra	45
A relevância do tratamento multidisciplinar	46
Autismo: em busca de tratamento adequado	48
Autismo e análise do comportamento aplicada (ABA)	51
Autismo e fonoaudiologia	57
A importância da comunicação alternativa	60
Psicopedagogia e autismo: uma estratégia de ensino	64
O mundo sensorial da pessoa com TEA	68
O papel da A.T. no tratamento do autista	71

Transtorno da alimentação em crianças com autismo	74
Futuro do espectro autista	77
O autismo e a cura: análise de uma mãe que viajou por todo o espectro	81

IV – DIREITOS

Depoimento de Athayleila Lira	86
Discriminação e inclusão escolar, problemas vivenciados por crianças e adolescentes com autismo	87
Direitos das pessoas com autismo	89
Educação inclusiva: um direito, uma oportunidade	92
O estatuto da pessoa com deficiência e a inclusão escolar	96
Adaptação curricular: ferramenta indispensável na inclusão escolar	101
O direito à inclusão	109
Direito ao “professor de apoio”	113
Autismo, Preconceito e Discriminação	117

V - AUTISMO E FAMÍLIA

Depoimento de Carol Felício	121
A chegada do irmão: outro autista?	122
A percepção dos pais em relação à inclusão escolar	126
A importância da participação dos pais na inclusão escolar	128
Autismo: oportunidade, aprendizado e emoção	131
Mães que foram além	136

VI - ÁLBUM DE FOTOS

SOBRE TATIANA TAKEDA



|
AUTISMO



*Tatiana Takeda,
advogada, [blogger](#),
professora e
coordenadora da
Subcomissão de Defesa
dos Direitos da Pessoa
com Autismo da Ordem
dos Advogados do
Brasil, seção Goiás
(OAB/GO)*

DEPOIMENTO DA AUTORA

Com o diagnóstico de autismo do Theo Luiz, a rotina da minha família mudou completamente. Além de trabalhar fora, a mãe passou a ter que se virar para levar o filho às terapias, o pai começou a trabalhar mais para cobrir as novas despesas e, logo depois, a irmãzinha virou uma miniterapeuta!

Quando uma mãe que acabou de pegar o laudo do filho me procura, a primeira coisa que digo é: “Não é tão difícil como parece!” Nosso mundo não ‘acaba’ quando sabemos que nosso filho tem algum tipo de deficiência. Pelo contrário, nasce uma nova realidade que deve ser encarada com fé, amor, paciência e dedicação, ou seja, surge a oportunidade de nos tornarmos pessoas melhores, dadas as provações pelas quais passamos todos os dias. O livre arbítrio nos concede opções. Escolhi a busca pelo conhecimento e pretendo levar meu aprendizado a todas as famílias que eu conseguir alcançar.

AUTISMO: ELE TEM NOME

Anos atrás, em minhas orações, perguntava a Deus qual era a minha missão nesse mundo. Em 2011, recebi a resposta. Em novembro daquele ano, dei à luz uma criança saudável, bonita e muito chorona: Theo Luiz. Já nos primeiros meses com Theo, verifiquei suas condutas atípicas. Não precisava ser uma mãe experiente para notar que meu bebê não gostava do meu colo e não olhava para mim. Peito? Nem pensar! Sentia-me frustrada enquanto as pessoas diziam: “Ele é um bebê anjo! Fica tão quietinho no berço. Que gracinha”. Eu dava aquele sorriso amarelo... Afinal, aquela empatia já sinalizava que algo de diferente estava por vir.

Quando levei o Theo Luiz à consulta de seis meses, mais uma vez comuniquei ao pediatra que ele era diferente dos outros bebês, e o médico, diante do meu relato, disse que deveríamos investigar autismo. Aquele comunicado foi algo sem sentido, pois eu nem sabia direito do que se tratava. Então fui estudar, e aí o “sem sentido” assumiu uma definição extremamente confusa e dolorida.

Foto: Cristina Dourado



*Theo Luiz Takeda,
de Goiânia/GO*

Com 1 ano e 6 meses, meu pequeno tinha o diagnóstico fechado: autismo grave, de acordo com o laudo (conto mais sobre essa história no [segundo capítulo](#)). Naquele 13 de junho, senti a dor que jamais havia experimentado. A dor por um filho. Algo imensurável. Eu tinha 99% de certeza de que o Theo era autista, mas aquele 1%... Como me agarrei a ele... Só que o 1% feneceu naquele dia.

Daquele momento em diante começou uma saga em busca de tratamentos, escola e interação social. Com aquela idade, Theo já foi para a escola. Por três semanas, ele chorou quando o deixava lá, mas logo se acostumou. Soube que outras crianças demoraram mais para se adaptar àquela nova rotina, longe dos pais. Aquilo “quase” me confortava. Theo Luiz precisava interagir com outras crianças e a escola era o ideal. Começou no berçário, dada a sua pouca idade.

Quando o via na sala de aula com os demais coleguinhas, percebia o quanto ele agia de forma diferente. Não se aproximava das outras crianças e se apegava a brinquedos que manipulava de forma inadequada. Não-verbal, Theo Luiz ficava no meio da turma, mas aparentemente alheio a tudo que acontecia, sem falar nas suas constantes “fugas” para fora da sala. Com relação à funcionalidade, sempre foi mais atrasado do que as outras crianças. Demorou para andar, demorou para comer sozinho, demorou para pedalar a motoquinha, demorou para fazer xixi no vaso. Tudo vai acontecendo no seu tempo...

Meu esposo e eu sempre primamos por uma vida social convencional. Nunca deixamos de fazer nada por conta do autismo do Theo Luiz. Frequentamos festas, restaurantes, reuniões. Fora de casa, ficamos o tempo todo com ele e, até pouco tempo, ele acabava dormindo no carrinho. Algo que não acontece mais, até porque ele não cabe mais no carrinho. Agora Theo Luiz não dorme e, quando percebemos que está cansado, vamos embora. Afinal, vida social é uma coisa, abusar da cooperação dele é outra.

A compreensão do pequeno é aquém do que gostaríamos que fosse. No entanto, ele entende acontecimentos de uma forma que nos surpreende. Hoje, já consigo dar dois comandos de uma só vez e ele obedece. Por exemplo: “Theo, pega a garrafinha e coloca na mesa”. O tratamento é cotidiano. Ele tem psicóloga, fonoaudióloga, acompanhante terapêutica, terapeuta ocupacional e equoterapeuta. Acredite: ele ama terapia, acho que pelo fato de ter começado muito cedo e todas as terapias serem

lúdicas. Além disso, os terapeutas impuseram respeito, mas travaram uma relação de amizade com ele, o que o deixa sempre animado para começar a sessão. Quando converso demais antes do início, ele vai lá e mostra que está contrariado. Puxa o terapeuta, como se dissesse: “Para de conversar e vamos começar?”

Hoje, com cinco anos, Theo Luiz participa de todas as atividades da escola (ao seu modo) e gosta de conviver com as outras crianças, embora ainda não tenha muito traquejo funcional para brincar com elas. É comum ele “tomar” o brinquedo do outro por não entender o motivo de não poder fazê-lo, já que se interessou pelo objeto. Mas, com o tempo, ele vai se adequando às convenções sociais. No tempo dele.

Foto: Cristina Dourado



Theo Luiz Takeda e a mãe, Tatiana Takeda, de Goiânia/GO

Ele adora beijos e abraços. Colo, então! Quer satisfazê-lo? Faça um cafuné! Por outro lado, tem algumas características que parecem ser próprias das crianças autistas: não aparenta sentir dor em sua plenitude e tem atitudes que demonstram ausência de medo de acidentes. Um dia, no banho, colocou a mão na água e teve o ato reflexo de tirar. Quando fui ver, seus dedos estavam queimados. Ele havia encostado a mão no forno ligado na casa da minha mãe e não percebemos. Ele não chorou... Aquela queimadura me deixou muito preocupada e introspectiva. Só não me deixou mais preocupada do que quando o assunto é o medo. Ele aparenta não ter medo de coisas simples, como atravessar uma rua sem

olhar, pular numa piscina, colocar a mão na boca de um animal, puxar o rabo de um cachorro, subir em uma janela.

No que toca ao que as pessoas costumam entender como “birras”, ele não é diferente dos outros autistas. É uma forma de exteriorizar sua insatisfação com o que ocorre ao redor. Se houver uma sobrecarga sensorial, ele se joga no chão, bate cabeça nas pessoas, chora compulsivamente. É a maneira de dizer: “Estou sofrendo.” Quanto à atenção, bem, tem a questão da hipersensibilidade sensorial. Tudo pode ser reforçador para ele, ou seja, tudo pode chamar a atenção e despertar interesse, fazendo com que ele deixe de cumprir a tarefa que estava executando. Estamos trabalhando nisso.

Meu Theo Luiz é uma criatura ímpar, pois todos os autistas são únicos. Eles têm características do espectro e também as próprias. Amoroso, curioso, detalhista e determinado quando o assunto é de interesse, ele transformou a vida da nossa família. Hoje somos muito mais amorosos, pacientes, compreensivos e solidários. Nada acontece por acaso. Ele trouxe uma chance de nos tornarmos pessoas melhores e me mostrou qual era a minha missão. Aprendemos a festejar todas as conquistas, desde um xixi no vaso até a introdução de um alimento novo. Na verdade, são acontecimentos que para outras famílias podem parecer ínfimos, mas que para a gente são motivo de muita comemoração e lágrimas de emoção.

Esse é o Theo Luiz. Hoje, muitos podem chamá-lo de “aquele menino autista”, mas amanhã ele mostrará a todos o porquê dele e de seus pares terem vindo a esse mundo: trazer de volta o amor e a paciência que o ser humano parece ter perdido.

AUTISMO OU TEA?

Muita gente me pergunta qual é a diferença entre autismo e TEA, tendo em vista que são termos comumente utilizados com o mesmo fim nos textos em geral. Pois bem, a seguir faço um breve comentário sobre este assunto a fim de dirimir tal dúvida, com base no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V). Parte do público autista não concorda com a nomenclatura proposta.

Até poucos anos existia o que se conhecia por Transtornos Globais ou Invasivos do Desenvolvimento (TGD), que incluíam em seu rol: o Autismo, a Síndrome de Asperger, a Síndrome de Rett e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGDSOE).

Em 2013, com o advento do DSM-V, que é um guia de classificação diagnóstica, houve alteração na nomenclatura e o TGD passou a ser denominado como Transtornos do Espectro Autista (TEA). O TEA, que é uma condição geral para um grupo de desordens complexas do desenvolvimento do cérebro, passou a englobar o Autismo, a Síndrome de Asperger, o Transtorno Infantil Desintegrativo e o TGDSOE. Houve a retirada da Síndrome de Rett pelo fato de ser uma entidade inteiramente diversa das demais.

O autismo propriamente dito, caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social, bem como em interesses restritos, fixos e intensos e comportamentos repetitivos, pode variar de baixo a alto funcionamento. Entretanto, quando uma criança é diagnosticada com autismo, nem sempre é possível, de imediato, determinar a categoria em que se enquadra essa condição, isto é, se poderá ser avaliada em leve, moderada ou grave. Aliás, termos como baixo e alto funcionamento podem não delinear a gravidade do autismo.

É possível que crianças com bom desempenho escolar, certa autonomia e habilidade com a linguagem verbal sejam consideradas de “alto funcionamento”. Em contrapartida, podem apresentar comportamento rígido,

pensamento inflexível, resistência a mudanças, crises de inconformismo frequentes e intensas, bem como dificuldades na regulação emocional, caracterizando assim quadros de autistas graves.

Sob outro prisma, há crianças de “baixo funcionamento”, tendo em vista a dificuldade de aprendizagem, a ausência de linguagem verbal e a total dependência em se tratando de rotina diária, que são diagnosticadas como leves ou moderadas em virtude da capacidade que têm em lidar com variações diárias, relacionamento interpessoal e maior habilidade no controle emocional.

Essa distinção é de extrema relevância, uma vez que a correlação equivocada entre graus de funcionamento e a gravidade do autismo implicará em dois caminhos perigosos. O primeiro é a exclusão de determinadas intervenções profissionais decisivas para o desenvolvimento e o segundo trata-se da tendência ao desânimo ou diminuição das expectativas relacionadas às possibilidades de evolução da criança.

Ressalte-se a relevância da viabilização de estudos científicos que busquem encontrar mecanismos com o condão de apontar o diagnóstico mais verossímil possível no que tange ao grau de funcionamento cognitivo, bem como a gravidade dos sintomas do autismo. Desse modo, busca-se a identificação do estilo de aprendizagem a ser associado a cada criança. Assim, procurou-se explicar que o autismo é uma condição englobada pelo TEA e que é algo difícil de “delimitar”, uma vez que assume faces variadas e possui uma evolução muito peculiar em cada indivíduo.

TEMPLE GRANDIN E O AUTISMO LÁ DE CASA

Quem segue, pela internet, perfis, grupos ou comunidades relacionados ao autismo tem se deparado com o nome Temple Grandin com mais frequência nos últimos tempos. Ocorre que essa mulher, uma autista de grau leve, escreveu uma nova obra: “O cérebro autista: pensando através do espectro”. O livro foi lançado em setembro de 2015.

Foto: Stephen Lovekin/ Getty Images



Mary Temple Grandin

Mary Temple Grandin ficou famosa pela aplicação de estudos na área de zootecnia. Bacharel em psicologia, ela fez mestrado em zootecnia e tornou-se Ph.D. em engenharia agropecuária, área em que profere palestras e dá consultoria, além de ser professora da Universidade do Colorado (Estados Unidos) e autora de diversos livros. Destaque-se que, em 2010, Temple foi citada pela revista Time (Estados Unidos) como pertencente à lista das 100 pessoas mais influentes do mundo, na categoria dos “heróis”.

Assim que desconfiei que meu filho fosse autista, passei a estudar o assunto e ficar horas e horas por dia pesquisando junto à internet. O nome Temple Grandin sempre aparecia e fiquei curiosa. Fui ler a biografia dela. Confesso que foi uma das leituras que me deixou mais tranquila, pois o exemplo dessa mulher mostra que o céu pode ser o limite para nossas crianças.

Depois do diagnóstico do meu pequeno, consegui um monte de filmes sobre autismo. Dentre eles, lá estava o de Temple Grandin, que leva o nome dela no título. Trata-se de um filme obrigatório para todas as famílias. A história de Temple é muito interessante. Discriminada e desacreditada, essa mulher fez descobertas decisivas para a indústria pecuária, notadamente em manejo, instalações e cuidados com os animais. Ela apenas observou e enxergou o que os outros estudiosos não viam, colocou-se no lugar dos animais e provou suas teorias.

Temple Grandin não era vista com bons olhos pelos colegas, dado seu jeito por demais atípico, mas não demorou a mostrar que o cérebro autista de alto funcionamento era capaz de captar o que os outros não conseguiam. Quando tinha quatro anos de idade, a mãe a levou para uma avaliação psiquiátrica, haja vista seu comportamento antissocial e a ausência de fala. Acreditem, naquela época, em meados da década de 50 e diante do diagnóstico de autismo, os médicos diziam que aquilo se dava pelo fato de a mãe não ter dado o devido afeto à criança.

No entanto, já naquela época, a mãe de Temple não aceitou aquele absurdo e passou, ela mesma, a estimular a filha. Aquilo foi decisivo para diminuir as dificuldades da criança e viabilizar seu desenvolvimento global. Confesso que, de todos os filmes sobre autismo que vi, esse é o mais verossímil, até porque se trata de uma biografia não-fictícia. Percebo que os demais filmes a que assisti (como “Rain Man” e “Código para o Inferno”) mostram um autista muito inteligente, o que diverge da maioria dos casos.

Os autistas podem, sim, ter altas habilidades. Porém, eles possuem grandes dificuldades, tanto que cerca de três quartos têm um grau de deficiência intelectual. Quando uma criança autista de alto funcionamento, ou seja, autismo leve, é devidamente estimulada, pode, sim, se tornar um expoente naquilo que ela gosta de fazer. No entanto, não se deve esquecer que ela também tem dificuldades, principalmente relativas à interação social.

Temple Grandin (2010), Código para o Inferno (1998) e Rain Man (1988): três filmes com diferentes facetas do autismo

Na referência a Temple Grandin, está-se falando de autistas cujo grau é leve. É preciso destacar a existência de outros dois graus: moderado e grave (DSM-V). Aliás, a propósito desse assunto, importante salientar os ensinamentos da neuropsicóloga goiana Raquel Borges P. S. Magalhães:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio caracterizado por déficits na comunicação social, repertório restrito de interesses e comportamentos repetitivos e estereotipados. O diagnóstico é clínico, feito através da observação dos sintomas e de entrevista com os pais e/ou responsáveis. Os sintomas geralmente estão presentes antes dos três anos de idade.

No espectro, o grau de gravidade varia de pessoas que apresentam um quadro leve, com total independência, até aquelas pessoas que, dado o grau grave, serão dependentes para as atividades de vida diária ao longo da vida. O DSM-V reconhece que indivíduos afetados variam com relação a sintomas não especificados no TEA, tais como habilidade cognitiva, habilidades de linguagem e comorbidades psicopatológicas. Aproximadamente 60% a 70% têm algum comprometimento intelectual e cerca de 10% com autismo leve apresentam perfil cognitivo normal (BRENTANI et al. 2013).

Em relação à gravidade, o DSM-V apresenta três níveis, a saber:

a) Nível 1 ou leve: aquele que 'exige apoio'. Nesse nível, estariam aqueles que, na ausência de apoio, apresentam déficits na comunicação social com prejuízos notáveis. Apresentam dificuldade para iniciar interações sociais, falhas na conversação com outros e tentativas estranhas de fazer amizades. Esses indivíduos podem passar despercebidos, pois podem desenvolver estratégias compensatórias para alguns desafios sociais. No entanto, ainda apresentam dificuldades em situações novas ou sem apoio, sofrendo com esforço e ansiedade para calcular o que é socialmente intuitivo para a maioria dos indivíduos.

b) Nível 2 ou moderado: aquele indivíduo que necessita de "apoio substancial", que apresenta déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não-verbal, prejuízos sociais significativos, mesmo na presença de apoio. Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com mudanças, sofrimento e/ou dificuldades de variar o foco ou as ações.

c) Nível 3 ou grave: aquele que 'exige apoio muito substancial', pois apresenta déficits graves e persistentes nas habilidades de comunicação social verbal e não-verbal, que causam graves prejuízos no seu funcionamento. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade de lidar com a mudança, comportamentos restritos e repetitivos interferem de forma significativa no seu funcionamento. São crianças com pouco ou nenhum repertório vocal, que repetem

movimentos estereotipados com frequência, como ficar girando em torno de si. São pouco sensíveis a reforço social, à comunicação. Não respondem quando chamados, têm muita dificuldade na interação social e um quadro de deficiência intelectual importante.

É necessário ressaltar que apenas uma minoria de indivíduos com autismo vive e trabalha com independência na idade adulta. Os que estão inseridos no mercado de trabalho apresentam linguagem e competência intelectual acima do esperado, pois conseguem encontrar um nicho que combina com suas habilidades e interesses restritos.

Desta forma, vê-se que mesmo a vida de uma notável Temple Grandin não é fácil. A superação tem de ser muito grande para que, no caso de autismo leve, o autista possa alcançar o status que ela conseguiu. Por oportuno, trago frase extraída do livro “Uma Menina Estranha”, de Temple:

Ainda enfrento alguns problemas em minhas relações com as pessoas. Mas estou sobrevivendo e consigo lidar com o mundo.

Assistindo aos vídeos de Temple Grandin, observo sua garra, superação e humildade e encho-me de esperança de que meu filho poderá desenvolver-se e tornar-se uma pessoa funcional, ou seja, viverá autonomamente, sem depender de terceiros para alimentar-se, higienizar-se, divertir-se e participar de atividades cotidianas próprias à idade.

Em “Uma Menina Estranha”, Temple aduz que “as crianças autistas manifestam tanta variação de talentos, inteligência, gostos e atrativos sociais quanto as crianças ‘normais’”. Além disso, de tudo que assisti e li a respeito dessa mulher, que mesmo sendo ridicularizada pelos colegas mostrou poder chegar onde eles não conseguiram, o que mais me sensibilizou foi o que disse no final de seu filme/biografia. Parafraseando: minha mãe nunca desistiu de mim. Enquanto todos não acreditavam no meu potencial, minha mãe acreditou.

Temple Grandin, uma mulher autista que virou um expoente da área profissional que escolheu. Uma mulher autista que teve uma mãe que acreditou no seu potencial. Repetindo uma frase que costumo dizer: “Todos têm a opção de duvidar da capacidade de outrem, menos uma mãe em relação ao filho!”

AUTISMO + INFORMAÇÃO = MENOS PRECONCEITO

De acordo com o Dicionário Aurélio, preconceito é: “(1) conceito formado antecipadamente e sem fundamento sério; (2) superstição; (3) prejuízo; (4) erro”. Portanto, preconceito é aquele conceito antecipado formulado sem conhecimento sobre determinado assunto. Infelizmente, o mundo está repleto de pessoas preconceituosas, ou seja, indivíduos ignorantes (sem conhecimento) que formulam seus próprios conceitos sem ter quaisquer entendimentos acerca daquilo que está sendo abordado.

A vida das pessoas com deficiência é implícita e explicitamente acorrentada ao preconceito. Infelizmente, por não estar dentro do “padrão de perfeição” (o que será isso?) física ou intelectual, em regra, a pessoa com deficiência amarga o dissabor de ser vítima daqueles que não aceitam as diferenças. Importante ressaltar que o número de pessoas preconceituosas é substancial e abarca indivíduos independentemente do sexo, idade, raça ou classe social.

Na minha opinião, o preconceito é combatido, primordialmente, pela informação. De pouco tempo para cá, tenho me deparado com inúmeros cursos e palestras sobre o autismo, presenciais ou online. Desde que o conteúdo tenha qualidade e a gestão seja séria, reconheço que esses eventos têm o condão de levar conhecimento às famílias, terapeutas e educadores, contribuindo muito para a informação.

É esse conhecimento o responsável por quebra de paradigmas. Costumo falar que, até pouco tempo, uma porcentagem relevante das famílias de autistas era sujeita a “engolir” profissionais “charlatões” e suas teorias, algumas “mirabolantes e/ou pouco ortodoxas”. Digo isso por ter sido procurada por inúmeros pais que me relataram “tratamentos” teoricamente maravilhosos, mas que em pouco tempo foram desmascarados pela prática.

Atualmente, os pais têm condições de auferir conhecimento por cursos de pequena e grande extensão, pós-graduação e eventos (congressos, encontros, seminários). Além disso, podem, via internet, pesquisar dissertações

de mestrado e teses de doutorado sobre o assunto autismo, por exemplo. Uma dica é pesquisar no site da [PubMed](#) (em inglês) acerca do assunto médico em questão, para saber se há publicação científica a respeito de determinado tema. Na minha opinião, se tiver, não é um divisor de águas, mas é melhor e dá mais segurança. Na verdade, encontramos textos de todas as formas na internet e devemos ter muito cuidado porque grande parte não possui cunho científico. No meu caso, não iniciei nenhum tipo de tratamento sem consultar o neuropediatra do meu filho. Se você não confia no seu, troque de neuro ou psiquiatra, mas tenha acompanhamento específico.

Além disso, a imprensa tem dado maior atenção aos assuntos que envolvem o autismo e isso tem despertado a atenção de muitas pessoas que nem sabiam do que se tratava. O papel da imprensa é fundamental nesse processo. Levar informação de qualidade e de conteúdo verossímil é contribuir para a conscientização de uma sociedade. Também é envolver o mundo em um caminho sem volta: a inclusão social.

As pessoas preconceituosas, ou seja, desprovidas de conhecimento de causa acerca de determinado assunto, só podem ser orientadas, em regra, com informação. Portanto, é importantíssima a divulgação de informações (verdadeiras e comprovadas) acerca de tratamentos médicos, direitos e inclusão social.

Destaco que, caso seja detectado que uma pessoa física ou jurídica está divulgando informação inverossímil acerca de qualquer um desses assuntos, deve ser advertida e, comprovada a má-fé, responsabilizada, por isso deve ser denunciada. Dar falsas esperanças ou iludir pessoas é muito sério, principalmente quando envolve uma família já sensibilizada por conta da condição diferente de um ou mais de seus integrantes.

Também há de se atentar à ética profissional. Nenhum profissional sério divulgará notícias que maculam a reputação do colega. Particularmente, por ser procurada por inúmeras pessoas, não acredito em imputações sem provas e ditas por redes sociais ou “inbox”. Não compartilhe notícias sem ter certeza de que aquilo é verdade. Devemos estar alertas às difamações e calúnias por serem crimes contra a honra e passíveis de processo criminal.

Portanto, quanto mais informações tiver, menos preconceito uma sociedade ostentará. Devemos ter a sutileza de “filtrar” o que lemos e

escutamos para não formarmos opiniões equivocadas, preconceituosas ou praticarmos o que conhecemos por discriminação. Lembrando que a discriminação em relação à pessoa com deficiência é crime tipificado no artigo 88 da [Lei nº 13.146/2015](#).

Finalizo concluindo que estou feliz por ver muitos eventos de qualidade sobre autismo sendo realizados e por perceber que a imprensa está começando a entender que autismo é notícia de primeira necessidade. Também ressalto que devemos nos informar e multiplicar conhecimento, levando informação que seja, repito, verossímil e comprovada!

AUTISMO: O SIGNIFICADO DO 2 DE ABRIL

Sentei-me para escrever decidida a discorrer acerca do 2 de abril. No entanto, não demorei a refletir que, com relação a assuntos referentes ao autismo, sou uma mãe “cheirando a leite”. Devido à minha formação jurídica, fico à vontade para dispor sobre os direitos dos autistas ou mesmo sobre a minha parca experiência como mãe. Certificados de cursos ou de pós-graduações que abordam o autismo não me dão propriedade para realizar afirmações de assuntos que devem ser tratados por aqueles que têm canudo para isso. Por isso, quando quero falar sobre tratamentos, intervenções, medicações, transtornos, convido especialistas sérios e notoriamente estudiosos, me restringindo a apenas relatar minha experiência naquela área nestes últimos anos.

Desta vez não foi diferente. Ao começar a escrever, pensei: “Quem sou eu para falar sobre o 2 de abril, sendo que existem inúmeras outras pessoas que têm experiência e autoridade para tratar disso muito melhor que eu?” Automaticamente, entrei em contato com a jornalista Fátima de Kwant, mãe do Edinho, autista de 20 anos, e autora do prefácio deste livro, que prontamente aceitou o convite para dividir com meus leitores as percepções de uma mãe que há tempos assiste e participa do desenvolvimento do tema autismo no mundo.

Fátima me ensina, praticamente todos os dias, como me portar neste mundo azul. Elegante, determinada e equilibrada, ela lidera o Projeto Autimates na Holanda e, da Europa, orienta dezenas de famílias brasileiras cotidianamente. A seguir, um texto espetacular que aborda o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. Uma aula extremamente válida sobre autismo.



Fátima de Kwant
com o filho Edinho

2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo

Por Fátima de Kwant

Em 1999, meu filho foi diagnosticado com autismo. Era uma época de desconhecimento sobre o chamado transtorno neurológico do desenvolvimento. Meu filho era um em 2,2 mil. Autismo era visto como doença rara. A minha geração de pais de autistas só não era pior do que a anterior, das “mães geladeira” – como foram rotuladas pelo psicanalista Bruno Bettelheim em 1960, quando se acreditava que elas poderiam ser a causa do autismo de seus filhos, por serem afetivamente frias. Mesmo assim, terrível. As pessoas me olhavam com pena. “As pessoas” eram a família, os amigos e os conhecidos: “Coitados...”, deviam dizer às nossas costas. Tinham toda razão. Éramos coitados e sabíamos. A literatura sobre o assunto não deixava margem à dúvida. Autismo parecia mesmo um transtorno; uma doença sem cura. Não havia nada que se pudesse fazer. Nos anos 90, autismo era uma sentença.

Encontrar educação e tratamento para o meu filho foi uma tarefa e tanto. Afinal, todas as crianças autistas são diferentes, precisando de acompanhamento multidisciplinar e individual. Minha sorte foi morar na Holanda, país progressista, socialista, onde todos têm os mesmos direitos.

Sendo assim, o governo providencia educação especial gratuita de qualidade para as crianças deficientes – sim, autismo é considerado deficiência, contra a minha vontade. Por isso mesmo, a lista de espera era enorme. Não sei de onde a estatística levantava só “um em dois mil”. Mesmo assim, os pais daquela época tinham que correr atrás de tudo. Não tínhamos o luxo da internet, do Google e das redes sociais. Corríamos atrás ou ficávamos para trás. Isso quer dizer que, muitas vezes, tínhamos que nos esforçar para aprender. Às vezes, tínhamos que ser criativos.

Um belo dia, inventei de voluntariar na maior associação de pais de autistas da Holanda, a *Nederlansse Vereniging voor Autisme (NVA)*. Ao participar como voluntária nas palestras dos cientistas e terapeutas ou cursos de outros profissionais, eu aprendia mais sobre autismo e ainda ajudava o próximo ao mesmo tempo. Minha motivação era aprender o máximo para aplicar com meu filho e apresentar o autismo – que até então só os cientistas e terapeutas conheciam – para o nosso círculo familiar e de amigos.

Poucas pessoas pareciam saber algo sobre o tema. Quem havia visto o clássico “Rain Man” fazia a associação com o personagem *savant* do filme – magistralmente interpretado pelo ator Dustin Hoffman. Eu precisava fazer alguma coisa para informar essas pessoas. Não suportava imaginar um futuro onde meu filho não fosse compreendido ou incluído. Se elas aprendessem, iriam entender; entendendo, iriam aceitar. Meu trabalho era como de uma formiguinha: vagaroso, paciente e incessante.

Uma nova era: o poder da informação

Até a virada do século, a internet não era tão abrangente como hoje em dia. Estou falando do tempo das ligações *ADSL* (no popular: dez minutos para acessar um site) e das salas de bate-papo (nas quais nunca entrei porque nem sabia como mexer, confesso). Era um esforço enorme encontrar ou repassar informação digital. Porém, a cada ano aparecia uma novidade: internet rápida, salas de bate-papo organizadas, blogs, Messenger, Orkut, (santo) Google. Com a chegada do Twitter e do Facebook, então, entramos numa nova era: a da informação instantânea sobre qualquer assunto. A respeito do autismo, são tantas páginas e grupos que é impossível seguir todos. “Informação é poder”, já dizia um dos meus professores

favoritos, na faculdade de jornalismo. Informação. Repasse de dados, fatos, histórias. Informação é conscientização.

Bendito somos os que vivemos para ver a conscientização do autismo crescendo. Acabaram a ignorância e o descaso de outrora. São 70 milhões de pessoas autistas no mundo, 2 milhões de autistas brasileiros. Se contarmos com suas famílias, encontraremos cerca de, no mínimo, 140 milhões de famílias autistas no mundo e um mínimo de 4 milhões de cidadãos brasileiros diretamente envolvidos com o autismo. Desses últimos, um mínimo de 2 milhões contribui para a conscientização apenas pelo *status* de autista, pai ou mãe de autista. Acredita-se que o número seja maior, caso levemos em conta as famílias acima de dois membros (o autista e um de seus pais ou cuidador). Além disso, temos os amigos dos autistas: professores, profissionais, terapeutas e aqueles *anjos* que encontramos nessa jornada: os que não têm ligação direta com o autismo, mas nos ajudam na luta. É muita gente. São milhões de histórias individuais sendo contadas em redes sociais, blogs, sites, TV, rádio, jornal ou do modo mais simples, pessoalmente.

○ Dia Mundial do Autismo: azul ou dourado?

Celebrado anualmente em 2 de abril, o Dia Mundial do Autismo foi criado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2007. Desde então, são inúmeros os estados e cidades mundiais que contribuem com esse evento oficial, iluminando um de seus respectivos monumentos com a cor azul. A escolha da cor é simbólica, sendo azul a cor referida aos meninos. Dados avaliados até o presente momento atestam que o autismo é mais frequente em meninos do que meninas, daí a preferência pela cor azul.

No entanto, existe um grande grupo de autistas adultos – em sua maioria as pessoas com a Síndrome de Asperger – que despreza a cor azul. Segundo comentários dos *autism self-advocates* (autistas que defendem a causa), a preferência deveria ser pela cor dourada. A razão seria o repúdio que muitos desses autistas adultos sentem pela Instituição *Autism Speaks*. A organização americana seria, segundo eles, propagadora de falsas informações sobre autismo, vitimação da condição autista e utilização de subsídios para financiar pesquisas que visam alcançar a cura do autismo. Vale mencionar que esses autistas em geral não se consideram deficientes e

tampouco desejam a cura. Controvérsia à parte, a discussão sobre a cor vem movimentando a comunidade autista de língua inglesa, principalmente. A maioria dos países, apesar disso, participa do Movimento *Light-it-up-Blue-for Autism* (Acenda uma Luz Azul pelo Autismo). No Brasil, os autistas parecem ter concordado e adotado o azul com prazer.

Poder e Vitória

Independentemente da tonalidade, falar sobre autismo no dia 2 de Abril é o principal objetivo do Dia Mundial. Afinal, é uma data em que as comunidades autistas do mundo inteiro se unem para divulgar essa condição: suas causas, características, manifestações, tratamentos e vários outros temas dentro do Espectro Autista. Inclusive, em alguns países fala-se na Semana do Autismo (2-8 de abril) ou Mês do Autismo (abril), possibilitando a apresentação de vários eventos, já que o assunto é tão extenso.

O reconhecimento pela ONU de um dia especial para os autistas e a sua propagação internacional acompanham a mudança dos tempos, em que o aprendizado eficiente da última década tem sido constante. A circulação quase simultânea de informações com fonte em revistas científicas e específicas ao tema é o carro-chefe da conscientização do autismo. Informação é poder; conscientização é vitória. Que venha o dia 2 de abril.

Fonte consultada:
Department of
Developmental Services

HABILIDADES ESPETACULARES E AUTISMO: MITOS E VERDADES

Quando comecei a minha saga em busca de um diagnóstico para o Theo Luiz, conheci vários médicos. Uns simpáticos, uns grosseiros, uns estudiosos, uns defasados, uns capacitados, uns aposentando, uns interessados, uns cansados... Mas quando a gente encontra um simpático, estudioso, capacitado e interessado, a busca se torna menos impactante. Os médicos Helio van der Linden Júnior e José Salomão Schwartzman, com profissionalismo ímpar, foram os responsáveis pela condução de um tratamento não só experimentado pelo Theo Luiz, mas por toda a família.

Foto: Cristina Dourado



Helio van der Linden Júnior

Neurologista infantil e neurofisiologista do Centro de Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER) e do Instituto de Neurologia de Goiânia e pai de duas crianças, uma delas com TEA, Helio van der Linden Júnior vem dispor sobre um assunto que intriga, pois a máxima de que todo autista é um gênio parece encontrar raízes nos quatro cantos, e não é assim. Existem mitos e verdades sobre as habilidades dos autistas e é sobre isso que nosso neuropediatra vem, brevemente, discorrer a seguir.

A medicina e o savantismo

Por Hélio van der Linden Júnior

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) representa, nos dias de hoje, devido à elevada prevalência, um problema de saúde pública. Consequentemente, há cada vez mais exposição do tema na mídia, com resultados bastante favoráveis. Novelas, programas jornalísticos, seriados, mídia impressa e internet abordam o problema e ajudam a disseminar na sociedade maior conscientização sobre o TEA. Contudo, toda essa exposição acabou por ressaltar, em parte, uma situação um pouco diferente da que ocorre na maioria dos casos de autismo. Associado ao desenvolvimento do movimento “Aspie” (abreviatura do termo Síndrome de Asperger, forma mais leve de autismo e que confere, ao seu portador, na maioria das vezes, capacidade de vida produtiva e independente), o excesso de exposição à mídia trouxe à tona apenas uma parte, menos dolorosa, desse imenso espectro clínico que é o autismo. Como alguns indivíduos portadores de TEA leve ou Asperger apresentam habilidades específicas em determinadas áreas, podendo atingir um nível de genialidade, tais fatos acabam chamando muita atenção, sobretudo nos dias de hoje, com a possibilidade de difusão quase que instantânea e em tempo real da informação através das mídias digitais e da globalização. Essas habilidades espetaculares são chamadas de savantismo ou Síndrome de Savant (do francês “savant”, sábio).

Existem *vários exemplos* de Síndrome de Savant que já foram amplamente divulgados na mídia. Talvez o *savant* mais famoso que já existiu tenha sido Kim Peek, que foi magistralmente interpretado por Dustin Hoffman no filme “Rain Man”. Kim era capaz de decorar livros inteiros e até listas telefônicas, todos os DDD e o nome das rodovias dos Estados Unidos. Por outro lado, dependia de ajuda para ir ao banheiro. A partir daí, filmes, seriados e trabalhos jornalísticos exploraram o tema à exaustão. Na atualidade existem vários casos de savantismo. O americano Stephen Wiltshire, diagnosticado com TEA grave aos três anos de idade, é capaz de desenhar, com uma riqueza de detalhes impressionante, cidades que sobrevoa ou grandes paisagens e, para isso, basta olhar para a cena apenas uma vez e seu cérebro consegue “fotografar” a imagem, para depois reproduzi-la no papel. Outro caso famoso é o de Daniel Tammet. Portador da síndrome de Asperger, ele é capaz de aprender novos idiomas em apenas uma semana, além de ter ficado celeberrimo famoso por memorizar e recitar mais de 22.000 números na sequência do *pi*.

Casos de savantismo relacionados a virtuosos na música, sobretudo na habilidade com instrumentos, também são relativamente frequentes. São vários os casos descritos nos quais o indivíduo, muitas vezes acometido por uma deficiência intelectual, paralisia cerebral ou autismo, apresenta o chamado “ouvido absoluto” e consegue tocar, sem partitura, obras inteiras da música, após ouvi-las uma única vez. Esses exemplos configuram casos de savantismo congênito, em que a pessoa já nasce ou desenvolve a deficiência muito precocemente na vida.

Foto: Lisa Maree Williams/ Getty Images



Stephen
Wiltshire

Contudo, o mais interessante e fascinante é que existem casos de savantismo adquirido, ou seja, o paciente começa a apresentar uma habilidade espetacular que não tinha previamente, após uma lesão cerebral, como trauma, acidente vascular cerebral etc. Casos como o de [Derek Amato](#), que, após sofrer um traumatismo cranioencefálico grave, passou a tocar piano com uma habilidade notável sem nunca ter estudado ou praticado esse instrumento previamente. Existem ainda pessoas que, em estágios iniciais de demência, começam a apresentar habilidades para desenho e pintura.

Explicar o savantismo não é tarefa fácil e a ciência vem tentando desvendar este intrigante mistério. Estudos apontam para um aumento compensatório da função de uma parte do cérebro em resposta a uma lesão ou perda de função em outra área. O cérebro trabalha de maneira organizada e em equilíbrio devido a suas extensas redes neuronais de conexão. Após

uma lesão cerebral localizada, é como se outra parte do cérebro, compensatoriamente, aumentasse ao máximo a sua função. Outra forma de entender o savantismo é através de um exemplo simples: trabalhando em equilíbrio e harmonia, é como se metade do nosso cérebro fosse responsável pelo aprendizado em matemática e a outra metade em português. Dessa maneira, cada metade teria capacidade para tirar a nota “5”. Porém, após uma lesão em uma dessas metades, por exemplo português, perderíamos a capacidade de aprender essa matéria, mas passaríamos a tirar nota “10” em matemática.

Diante desse cenário, é possível afirmar que exista um “Rain Man” dentro de cada um de nós, pelo menos o potencial de desenvolver habilidades espetaculares, escondido em redes neuronais hipofuncionais ou silentes. Descobrir uma forma, não-patológica, de aumentar essa função é objeto de estudo da neurociência e pode ser uma arma para o desenvolvimento de medicações ou técnicas terapêuticas para aumentar a capacidade de aprendizado cognitivo e motor do ser humano.

Como o savantismo ocorre em maior frequência na população TEA, há uma falsa ideia de que todo paciente com autismo apresenta alguma habilidade espetacular e que se destaca da média de seus pares. Recentemente vi uma camisa em que havia escrito: “Sou um Aspie! E você, qual seu superpoder?”. Isso tudo tem criado, em parte da sociedade, a ideia de que é “legal” ser autista ou ter um filho com TEA.

Contudo, vamos aos fatos. O savantismo ocorre em apenas 10% dos indivíduos autistas e, de maneira mais rara, em outras populações, como deficiência mental (1:2000). Mesmo assim, o desenvolvimento de uma habilidade espetacular nem sempre é funcional, ou seja, é fascinante e admirável a memória de uma pessoa que consegue decorar uma lista telefônica, mas isso será de pouca utilidade para ela. Da mesma forma, uma habilidade espetacular não quer dizer que o *savant* é capaz de ser independente. Em vários casos descritos aqui e na mídia, apesar do desenvolvimento de uma habilidade genial, o indivíduo é incapaz de estabelecer um relacionamento social significativo para conseguir assegurar independência pessoal e, frequentemente, necessita auxílio de terceiros para viver. Faz parte da função de toda equipe de profissionais envolvidos no tratamento do TEA descobrir e estimular habilidades pessoais de cada indivíduo e, principalmente, torná-las funcionais para serem uma “janela” de oportunidade na vida do portador de TEA.

Ao longo dessa jornada, como profissional e pai de uma criança autista, tenho visto com satisfação a evolução de muitos pacientes, alguns que acompanho, outros através da mídia. É admirável ver como muitos acabam superando barreiras incríveis e conseguem ser produtivos, trabalhar e constituir família. Acho até engraçado quando vejo palestras de “Aspies” que passaram a reclamar de seu próprio tratamento, tanto pela excessiva carga horária de intervenções, quanto pela técnica empregada, além do bloqueio e limitação de atividades “mais prazerosas”. Porém, a maioria aceita a ideia de que só chegou naquele nível, até na capacidade de poder reclamar do tratamento, graças à atuação de uma família batalhadora e amorosa, além de uma equipe terapêutica eficiente. É quase paradoxal analisar que o intuito de um tratamento eficaz é assegurar ao paciente uma capacidade perfeita de entender sua situação e seu papel no mundo, que o mesmo passa até a discordar de parte desse tratamento. Se isso acontecer, saberemos que teremos feito um bom trabalho.

Contudo, nem sempre será possível haver uma melhora expressiva ao ponto de garantir a independência do paciente com TEA. Assim, será necessária uma estratégia futura para assegurar a esses pacientes uma vida digna, com capacidade de integração e qualidade de vida. Mesmo para aqueles que venham a adquirir sua independência funcional, será à custa de um imenso sacrifício da família, com um batalhão de terapias, gasto de muito dinheiro, sofrimento físico e emocional e abdicação de projetos pessoais. Encarar o TEA como algo “legal”, “interessante” ou uma “dádiva” é, ao meu ver, uma falta de respeito e um gigantesco desconhecimento da dura realidade que acontece no dia a dia de toda “família TEA”. Para a imensa maioria dos familiares de pacientes com TEA, falar, relacionar-se com outras pessoas, aprender com eficiência, trabalhar, constituir família e ser independente são as verdadeiras “habilidades espetaculares” que almejamos.

A blue-tinted photograph showing hands assembling puzzle pieces on a dark surface. The puzzle pieces are arranged in a horizontal line, with one piece being placed into a gap. The background is dark and textured, and the overall scene is framed by a white border.

II DIAGNÓSTICO



*Cláudia Moraes,
coordenadora do
Movimento Orgulho
Autista Brasil no
Estado do Rio de
Janeiro (MOAB/RJ).*

DEPOIMENTO DE CLÁUDIA MORAES

“Comecei a trabalhar na causa autista quando o meu filho se tornou adolescente e passei a ter tempo ‘para respirar’. A infância foi muito tumultuada com tratamentos, dúvidas, buscas e também por solidão. Um dia percebi que poderia utilizar minha experiência em prol de outras pessoas que, recém-chegadas a este mundo de crianças especiais, estavam passando pelo mesmo processo que eu havia passado. Sentia que, se eu pudesse dizer frases como: ‘Eu te ajudo!’, ‘Você não está sozinho!’, ‘Ter um filho autista não é só tristeza, pois existem muitas situações especiais que nos ensinam e alegram’, ‘É saber educar o olhar’, bem, isso já faria com que me sentisse recompensada. Nessa trajetória, graças a Deus, tive essa oportunidade várias vezes! Em razão disso, sinto que estou cumprindo a minha missão!”

COMO SOUBE QUE MEU FILHO É AUTISTA

O objetivo do blog *Viva a Diferença!*, de onde vem parte dos textos desse e-book, é principalmente divulgar informações acerca de temas ligados às pessoas com deficiência. De 10 anos para cá, notoriamente, o autismo tornou-se um assunto discutido e objeto de investigação pela comunidade científica, tendo em vista o alto índice de pessoas diagnosticadas com esse transtorno.

Várias são as hipóteses de aumento de casos, mas nenhuma oficial para explicar o porquê de uma a cada 68 crianças nascerem com autismo (estatística norte-americana). No Brasil não há um número oficial, mas estima-se que existam 2 milhões de autistas.

Lá em casa, eu e meu esposo fomos contemplados com uma dessas crianças. Minha gravidez foi normal, não tive qualquer doença, picos de pressão ou ansiedade exacerbada. Aguardei por nove meses a chegada do meu tão esperado e já amado Theo Luiz. Com meu primeiro filho, tudo era novidade. Mudamos para um apartamento maior e cuidamos para que tudo estivesse perfeito para receber nosso presente.

Puxa, quantas eram as expectativas. Meu esposo sonhava em levar o Theo para o estádio e jogar bola... eu sonhava com as conversas que teria com meu filhinho, com suas descobertas e seu desenvolvimento... Theo Luiz foi um bebê extremamente desejado e sobre ele, primeiro de ambas as famílias, pairava uma expectativa mais que natural. Em 17 de novembro de 2011 a criança deu o primeiro sinal de que nasceria e naquele mesmo dia veio ao mundo. Um bebê de 51 cm e 3.340 kg. Lindo, robusto e chorão.

*Theo Luiz e a mãe,
Tatiana Takeda,
momentos depois do
nascimento da criança.*



Nunca vou me esquecer da emoção de vê-lo pela primeira vez. Ali naquela sala de parto, ao tê-lo junto ao meu rosto, não consegui falar nada. Pela primeira vez senti uma emoção que transcendia tudo que eu achava possível sentir. Meus olhos marejados, meus braços amarrados, mas meu filho, por segundos, encostado em mim, segundos que consigo reviver e novamente me emocionar só de falar. Finalmente, senti o que as mães chamavam de amor infinito e que, até então, não conseguia entender. Ali estava eu, de frente àquele que havia se transformado em meu melhor amigo há meses, pois à medida que minha barriga crescia, mais à vontade para conversar com ele eu ficava.

Separados por motivos técnicos, fui reencontrar meu bebê somente 40 minutos depois no apartamento em que ficaria por 48 horas. E foi lá que começaram as dúvidas a respeito da normalidade de meu filho. Depois de meses cuidando do meu peito para que estivesse apropriado à amamentação, tive a frustração de sofrer a primeira “rejeição”. Meu bebê não quis mamar em mim. Alternativa não tivemos senão socorrê-lo com uma mamadeira. Como foi doloroso começar a usar aquele objeto que, embora integrasse o enxoval, não fazia parte da intenção de uso, pelo menos tão cedo. No entanto, quando o vi sugando com força e ceifando a fome que o acometia, meu coração foi se acalmando. O importante não era a minha frustração. Naquele momento, o relevante era matar a fome daquela criança que preferia chorar a “pegar” meu peito.

Quando ele estava com um mês, comecei a achar estranho o fato de ele não olhar para mim. Confesso que cheguei a achar que ele era surdo ou

cego. Além disso, não gostava de ficar no colo de ninguém, inclusive no meu. Era um “bebê anjo”. Dormia e comia bem. Adorava ficar no berço. Embora as pessoas dissessem que aquilo era uma benção, eu não me sentia bem, sempre com a sensação de que alguma coisa estava errada.

Na consulta de três meses, comentei com o pediatra que ele tinha algumas características que o tornavam diferente dos outros bebês de sua idade: não olhar para mim, não atender a um chamado e não gostar de colo. Mas foi na consulta de seis meses, após eu reclamar novamente, que o médico me disse que eu deveria investigar autismo. “Meu Deus! Autismo? Igual àquele personagem do Dustin Hoffman no filme ‘Rain Man’? Como assim? Mas... o que é autismo mesmo?”

Saí de lá e fui direto para a internet. Fiquei dois meses lendo a respeito. Na verdade, durante esse período, não achava que ele fosse autista. Que era demais para nossa realidade. Provavelmente, seria algo sem maior comprometimento, talvez um atraso que poderia ser compensado futuramente. No entanto, à medida que os meses passavam e o desenvolvimento global da criança mostrava-se aquém do esperado, meu sofrimento ia tomando maiores proporções.

Algo, com certeza, estava errado. O Theo já estava com oito meses e não conseguia se sentar sozinho, não engatinhava, apenas rolava. Olhar para mim, nem pensar. Um dia marcante foi quando ele repetiu a ação de outras crianças autistas: pegou um carrinho de brinquedo e, ao invés de colocá-lo no chão e guiá-lo, o pôs de cabeça para baixo e começou a girar suas rodinhas. Naquele momento tive a forte sensação de que meu temor estava para se tornar realidade.

Eu sofria calada. Primeiro porque não poderia levantar uma suposição desta envergadura em minha família, tendo em vista que o Theo era só um bebê de oito meses. Pensava muito na minha mãe, mulher que já havia perdido o esposo e o filho caçula, e não queria dar uma notícia dessa a ela sem ter certeza. Mas foi ela que chegou a mim e disse: “acho que o Theo é autista”.

Aquilo me atingiu em cheio. Como se aquele meu sentimento guardado a sete chaves já fosse de conhecimento de todos. Minha reação foi rechaçar a ideia. Disse a ela que não poderia ser, que ela estava enganada. Eu apenas queria poupá-la. Diante do comentário da minha mãe, não poderia mais ficar somente nas leituras, tinha que agir. Matriculei o Theo na natação

e na aula de música. Concomitantemente, peguei uma lista de neuropediatras. Começou a via sacra. Escutei que o Theo era atrasado, mas que logo alcançaria as crianças da idade dele, que eu estava preocupada à toa, pois ele não tinha nada, e que, se fosse autismo, o diagnóstico só poderia ser fechado aos três anos.

Àquela altura eu já sabia da importância do diagnóstico precoce, ou seja, não poderia esperar mais. Cansada de perambular, parei e pensei: “preciso ir à fonte”. Resolvi marcar uma consulta com o médico que atendia na Associação Pestalozzi de Goiânia. Foi em seu consultório particular que ele me disse, olhando para o Theo, que dormia no carrinho: “Pelo que você está me relatando, parece que realmente ele é autista. Vou encaminhá-lo para uma triagem na Associação Pestalozzi”.

Dois meses depois, estávamos fazendo a triagem. O Theo já estava com 1 ano e 5 meses. Enquanto a equipe multidisciplinar o atendia, uma fonoaudióloga me fazia companhia e colhia informações acerca do cotidiano e comportamento do meu filho. Pouco mais de um mês depois, no dia 13 de junho de 2013, a equipe multidisciplinar que o avaliou, sentada de frente a mim e meu esposo, disse: “Ele é autista”. Eu tinha 1% de esperança de que ele não fosse. Naquele dia, o 1% morreu e na sala, na frente daquelas mulheres, eu chorei. Chorei desesperada porque finalmente eu escutava que meu bebê realmente era autista, meu coração estava certo, não estava louca.

Ao sair de lá, respirei e me senti um pouco aliviada. A busca pelo diagnóstico acabou, tinha minha resposta. Agora era partir para outra busca: os tratamentos. No entanto, o luto do meu marido começou, e a tristeza assolou nossas famílias. Mais do que nunca, eu deveria ser forte para sustentar o pilar emocional da minha casa e, principalmente, para tomar as decisões corretas em relação ao meu filho.

AUTISMO: O LUTO DA FAMÍLIA

Quando soube que o Theo Luiz é autista, ou seja, uma criança com atraso global de desenvolvimento, notadamente com dificuldades nas áreas da comunicação e interação social, agi como uma pessoa normal: chorei. Meu marido por sua vez, conteve-se, pois ele precisaria de mais tempo para absorver o que aquilo significaria em nossas vidas.

Como já dito no texto anterior, minha busca pelo diagnóstico foi marcada pela angústia que não pude dividir com ninguém, sob pena de alarmar os familiares sem a certeza de que meu bebê era uma pessoa com deficiência. Embora no meu íntimo eu soubesse que aquela criança, ser objeto de tantos sonhos audaciosos, tinha dificuldades que se encaixavam na tríade do autismo (dificuldade de comunicação + dificuldade na interação social + comportamento e imaginação peculiar), ainda nutria uma esperança de que se tratava de um atraso que poderia ser compensado. No entanto, quando a equipe multiprofissional entregou o laudo contendo o diagnóstico, aquela esperança esvaiu-se.

Superada a emoção de receber a confirmação daquilo que temia, fui direto para a casa da minha mãe levar a notícia. Meu Deus! Para mim, aquele seria o pior momento daquele dia. Fui treinando minhas palavras, pois não queria chegar chocando. Cheguei, olhei e ela já me disse: “ele é autista, não é?” Naquele momento eu “desmonte” e me recordo muito bem de dizer: “Mãe, esse é o dia mais triste da minha vida”. Eu já havia perdido meu pai e um irmão, porém, depois que você é mãe, além das delícias de o ser, também passa a sofrer o desgosto de sentir a extrema tristeza quando o assunto é negativamente relacionado aos nossos rebentos.

Na sala, Theo, ao lado da minha então secretária Luciene, que o acompanhava desde o nascimento, com inocência, manipulava seus brinquedos inadequadamente. A Luciene, naquele momento, percebendo minha aflição contida, nada disse. Não teve coragem. Acho que a estampa do meu rosto a congelou. Ela também era mãe.

E agora? O que eu faço? Li tanto, “estudei horrores”, mas naquele instante a minha confusão mental era tamanha que não conseguia ter uma linha de raciocínio completa. Parecia que eu estava em um sonho e torcia para acordar. Fui embora para casa. Meu esposo, que havia voltado para o trabalho após a ciência do diagnóstico, talvez chegaria confuso, ainda sem entender o porquê daquilo estar ocorrendo.

Assim aconteceu. Ele chegou sério, olhou para mim e disse: “O que vamos fazer?”. Eu, sempre cheia das respostas, estava perdida dentre tantos pensamentos sem nexos. Não podia respondê-lo. Não conseguia. Ali nos abraçamos e sentimos juntos a dor que até então desconhecíamos: a dor pelo filho.

Enquanto isso, sentado em seu tapete de borracha colorida, Theo Luiz segurava dois carrinhos e assistia ao DVD do Cocoricó. Ele não sabia o que estava acontecendo, não percebia que os pais estavam abalados, pois o autista tem dificuldade para distinguir emoções alheias. Meu bebê de um ano e meio estava poupado daquilo que afligiria a família daquele dia em diante.

No outro dia, acordei e fui visitar escolas para o Theo, pois sabia da importância de ele conviver com outras crianças, tentar melhorar a questão da interação social. Naquela altura, meu esposo já havia dado a notícia a sua família e, minha mãe, para o restante da nossa. O luto instalou-se em nossa família.

As pessoas, visivelmente desconcertadas, tinham dificuldade de travar um diálogo conosco, como se de qualquer palavra lançada pudesse eclodir uma bomba de lágrimas. Percebi que para o bem de todos e, principalmente, do meu filho, teria que passar a tratar aquele assunto como algo comum, desprovido de tabus. Daquele momento em diante, minha busca passava a ser pelo tratamento, pela melhor forma de provocar estímulos que seriam responsáveis pelo desenvolvimento do meu bebê.

Todavia, ao mesmo tempo, meu esposo se afundava em um luto que o deixou muito deprimido. Ele sofria aquilo que eu sofri antes do diagnóstico, quando estava perdida nas dúvidas e medos que me afligiam todos os dias, desde os seis meses do Theo, quando o pediatra sugeriu que eu investigasse autismo, até o dia em que recebi o laudo em minhas mãos.

Meu esposo passou a ter dificuldade para dormir, a permanecer mais calado que já era e a ter acessos de choro nos momentos mais inesperados. De certa forma, me sentia responsável pelo sofrimento dele, como se eu tivesse que fazer algo para conter aquilo, com urgência. A partir daí, entendi que eu tinha de ser forte. Primeiro para focar no tratamento do meu filho, segundo para não deixar a tristeza da família (pai, avós e tios) contaminar nosso lar de modo a prejudicar o nosso tesouro.

Na verdade, o luto foi acabando naturalmente. Com o tempo, todos foram se acostumando com a ideia. Acho que uns seis meses depois todos já tratavam o assunto como algo “comum”, pelo menos dentro de nossa casa. É como costume dizer: “em um mundo com milhões de crianças com deficiências, por que eu não poderia ser mãe de uma delas? O que faz o ser humano achar que na vida dele tudo tem de ser da forma por ele idealizada? São milhões e milhões de mães nesta condição e eu sou apenas uma delas”.

Hoje, mais de três anos após obter o diagnóstico, a família está ótima e o Theo se desenvolve a olhos vistos. Autismo passou a ser uma tônica comum no seio familiar e os amigos já têm menos dedos para tratar o assunto conosco. Importante ressaltar que jamais deixamos de levar nosso pequeno em quaisquer eventos. Sempre fizemos questão de participar das festas possíveis de ir e deixar claro que nosso filho tem suas limitações, mas isso não o impede de brincar e se divertir, seja sozinho ou perto das demais crianças.

Acredite: o luto vai embora. No entanto, a fé, a perseverança, a disposição e o amor devem ser tônicas presentes nos lares de todas as pessoas que precisam superar suas deficiências, sejam físicas ou mentais. A família tem papel fundamental no desenvolvimento da pessoa com deficiência. O luto deve ser respeitado, ele é legítimo! No entanto, não pode durar o suficiente para prejudicar aquele que necessita de apoio e incentivo da família.



III

TRATAMENTOS



*Andreia Coimbra,
modelo, mora com
o filho Ivan em
San Diego, nos
Estados Unidos*

DEPOIMENTO DE ANDREA COIMBRA

“Que a sorte de Ivan cresça na companhia de suas aventuras, correrias, escaladas, saltos, piruetas, sonhos, mergulhos, gargalhadas e tropeços pela vida.

Que sua língua seja entendida pelos corações e que seu coração entenda nossas tentativas.

Que suas vontades coincidam com as nossas, e as nossas, com as do ‘Cara lá de Cima’.

Que suas dificuldades de AUTISTA encontrem paciência e solidariedade.

Que seus erros não causem danos graves.

Que sua saúde, vitalidade e energia continuem vibrantes, recarregando nossas baterias dia a dia.”

A RELEVÂNCIA DO TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR

“Procedemos à devida triagem e chegamos ao consenso de que, realmente, o Theo Luiz encontra-se no espectro autista.” Essas foram as palavras da psicopedagoga, integrante da equipe multidisciplinar da Associação Pestalozzi, para me dar a notícia que acabava com 1% de esperança de não ter um filho com deficiência intelectual.

Embora eu estivesse atrás daquele diagnóstico há um ano e já tivesse praticamente certeza de que o Theo Luiz era autista, dadas as características comportamentais dele, queria me apegar a algo que me consolasse durante a busca: “Neste mundo, tudo pode acontecer. Ele pode ter um atraso que pode vir a ser superado”, pensava. No entanto, realmente meu pequeno Theo, então com um ano e meio, era uma pessoa autista. Acho que só quem é pai sabe o que é sentido nesse momento. Indescritível. “O que será do meu filho neste mundo cruel de espertalhões e ignorantes?”, eu me perguntava.

Com aquele laudo em mãos, que indicava o grau de autismo grave, sofri e chorei o que precisava naquele momento. Na verdade, eu já estava sofrendo sozinha há mais de um ano, quando percebi que ele tinha comportamentos diferentes de outros bebês da mesma idade.

No outro dia, fui atrás de escola e tratamento. Com relação ao tratamento, fomos acolhidos pela Associação Pestalozzi, que ofereceu psicomotricista e pedagoga, bem como comecei minhas pesquisas para saber quem seriam os profissionais adequados para tratá-lo nas áreas da cognição, comunicação e funcionalidade.

Depois de várias ligações e pedidos de opinião a profissionais nos quais eu confiava, cheguei às respostas de que, naquele momento, precisava: fonoaudióloga especialista em comunicação alternativa e com experiência com autistas, psicóloga comportamental que aplicasse a terapia ABA (sigla para o método Applied Behavior Analysis) e terapeuta ocupacional com conhecimento em integração sensorial. Era o que eu precisava naquele momento. Pouco depois, veio a equoterapia e sua fundamental

importância no processo de desenvolvimento global da criança, que se adaptou a todas as terapias responsáveis, juntamente com o esforço do paciente e dedicação da família, pelo aprendizado e conquistas do dia a dia.

Felizmente e a custo de muito trabalho para poder pagar o tratamento, tivemos a oportunidade de conseguir oferecer terapias ao nosso pequeno. O fato de morar em uma capital é um divisor de águas, pois as chances de encontrar profissionais capacitados são maiores. Infelizmente, a maioria dos brasileiros não tem condições de pagar terapias e, se consegue, nem sempre encontra vaga ou profissional adequado na sua cidade.

Alguns textos do blog [Viva a Diferença](#) tratam com muita seriedade de algumas terapias empregadas no tratamento de pessoas autistas. Como minha formação é jurídica, expus minha experiência e convidei profissionais reconhecidos por sua competência para explicar a importância das respectivas terapias no processo de aprendizado e desenvolvimento de pacientes tão peculiares. A intenção é destacar a relevância do tratamento multidisciplinar e mostrar como a terapia atua junto ao desenvolvimento físico e intelectual desse público tão especial.

AUTISMO: EM BUSCA DE TRATAMENTO ADEQUADO

Depois que os pais/responsáveis estão com o laudo de diagnóstico, atestando que a criança é autista, o primeiro passo é buscar tratamento. Digo isso porque, quanto mais cedo a criança for adequadamente tratada, com estímulos apropriados, maiores chances ela terá de obter um desenvolvimento mais satisfatório.

Ocorre que a criança está em plena condição de absorver conhecimento nos primeiros anos de vida. De acordo com Fábio Barbirato, coordenador do Serviço de Atendimento e Psiquiatria Infantil da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, “quando a intervenção é realizada em crianças menores de três anos, a melhora é de 80%. Aos cinco anos cai para 70%.” (*Autismo e Realidade*). Veja-se que, embora a criança ou adolescente deva ser apropriadamente tratado em qualquer idade, nos primeiros anos, eles têm maiores condições de atingir o ápice da meta do tratamento.

Quando desconfie que meu filho seria autista, o coloquei na natação e na música. Sabia que as duas atividades poderiam auxiliar na questão da atenção, da interação social e da psicomotricidade. Na época do diagnóstico, ele estava com um ano e meio. Imediatamente procuramos uma fonoaudióloga e conseguimos que fosse atendido na Associação Pestalozzi de Goiânia, em Goiás. Lá, ele frequenta aulas de pedagogia e psicomotricidade até hoje. Também fomos atrás de outras terapias. O neuropediatra explicou a importância de trabalharmos as três áreas de dificuldade da criança: cognitivo, funcionalidade e comunicação.

Passamos a ir à psicóloga e ela iniciou a aplicação do método conhecido como *Applied Behavior Analysis* (ABA), que significa Análise do Comportamento Aplicada. A criança é atendida no consultório pela psicóloga e em casa pela Acompanhante Terapêutica (A. T.), que pode ser uma universitária treinada para aquela atividade.

Neste íterim, também destacamos um terapeuta ocupacional e um equoterapeuta para compor a equipe. Calha dizer que montar uma equipe é dispendioso e não é fácil. Encontrar terapeutas experientes, comprometidos e direcionados à questão do autismo não é tarefa simples. Ocorre que o número de terapeutas está muito aquém do de autistas. Percebo que os bons profissionais estão abarrotados de pacientes e recebem telefonemas diários de pais desesperados atrás de tratamento para seus filhos.

Tenho conversado muito com estudantes e profissionais para que se dediquem a essa causa. Primeiro porque a comunidade precisa de um número maior de terapeutas e, segundo, porque, desde que preparados com seriedade e dedicação (muito estudo, atualização, responsabilidade e assiduidade), psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, psicomotricista, educador físico podem auferir um bom número de atendidos e se firmar no mercado de trabalho.

Com relação à rede pública, em Goiânia, as crianças e os adolescentes autistas são atendidas, principalmente, na Associação Pestalozzi, na Apae e no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (Crer). No entanto, infelizmente, dado o grande número de pacientes, essas instituições não conseguem absorver toda a demanda. Dessa forma, vislumbra-se uma fila de espera marcada pela angústia de famílias que sofrem com a dor de ter uma criança ou adolescente sem tratamento em casa.

Importante ressaltar que não existe um autista igual ao outro. Embora tenham as mesmas características, eles são muito peculiares. Por exemplo, meu filho convive com várias crianças que, como ele, têm dificuldades de comunicação e interação social, bem como comportamento/imaginação peculiar, no entanto, dificilmente posso detectar uma extremamente parecida com ele.

Em 2013 (com base no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-V), convencionou-se que existem três tipos de autismo: grave, moderado e leve. Dentro dos três graus, existem variações. Explico: diante de vários autistas graves, podemos perceber que alguns têm mais dificuldades que os outros, assim como os demais, leves e moderados, pois suas dificuldades são distintas. Alguns conseguem falar, outros não. Parte consegue manter uma convivência escolar satisfatória, parte não. Uns passam despercebidos em um ambiente casual, como um restaurante, e outros não. Independentemente do grau, a criança/

adolescente autista precisa receber tratamento adequado, marcado por estímulos apropriados à sua necessidade, para que possa obter desenvolvimento, seja em baixa ou larga escala.

Não é simples conseguir as terapias, consultas e atendimentos necessários, assim como não é fácil para os pais ou responsáveis acompanhar a criança ou adolescente. Afinal, são atendimentos realizados em horário comercial, o que impede, na maioria das vezes, que o acompanhante trabalhe em período integral ou mesmo tenha um emprego. Geralmente, as mães abdicam de suas vidas profissionais e dedicam-se exclusivamente ao filho, tendo em vista a necessidade de acompanhá-lo no tratamento ou de permanecer junto a ele 24 horas por dia.

Psicólogo, atendente terapêutico ABA, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, equoterapeuta... Muitos são os profissionais que podem melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes autistas. No entanto, é importante certificar-se de que o terapeuta esteja apto a atender o autista, pois se trata de um paciente peculiar, ímpar, com entendimento limitado e que carece de especialização para ser devidamente tratado. Um profissional despreparado ou descompromissado pode, inclusive, proporcionar uma regressão no tratamento.

Por fim, importante destacar que a criança ou adolescente deve ser periodicamente assistida por um neuropediatra/psiquiatra, que analisará os avanços conferidos pelos tratamentos, bem como frequentar um odontólogo que tenha experiência no atendimento às pessoas com deficiência.

Infelizmente, pela rede pública, a espera é longa e desgastante. A fila é quilométrica. No entanto, é relevante pontuar que isso não pode sufocar o desejo de ver aquela criança/adolescente desenvolver-se. Frequentar reuniões de pais ou mesmo audiências públicas pode ser uma alternativa para exteriorizar as insatisfações e procurar saber se o seu representante junto ao Legislativo está fazendo algo pelas pessoas com deficiência que, segundo o Censo 2010 (IBGE), somam 23,9% da população.

AUTISMO E ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA (ABA)

Ao receber o diagnóstico de autismo do filho, em regra, a pessoa fica um tempo perdida, sem saber como proceder para lidar com “o novo”. Assim que soube do autismo do meu pequeno, em um primeiro momento, providenciei atendimento multidisciplinar que envolvia pedagogia, psicomotricidade, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

Meses depois, fui alertada pelo neuropediatra que era indispensável o acompanhamento por uma psicóloga com experiência em autismo e que tivesse conhecimento acerca do tratamento que se conhece por ABA. De acordo com o médico, aquele seria o tratamento aceito pela comunidade médica em razão dos resultados comprovadamente auferidos nos últimos anos.

Imediatamente procurei a profissional apropriada, e ela, auxiliada pela acompanhante terapêutica, passou a aplicar ABA no meu filho de três a quatro vezes na semana. O resultado é surpreendente! É incrível como, por “tentativas discretas”, elas conseguem quase tudo que querem do meu pequeno, respeitadas as metas confeccionadas para aquele dia de tratamento.

Passei a estudar tal tratamento e hoje faço um curso de aprimoramento, com introdução aos princípios básicos da terapia ABA. Minha intenção ao fazer pós-graduação em autismo e o curso mencionado não é “tratar meu filho”. Não tenho formação acadêmica para “tratá-lo”, sou uma mãe graduada em direito. Todavia, posso, com esse novo conhecimento, auxiliar o tratamento conduzido pelos profissionais adequados e, principalmente, entender o porquê da aplicação de tratamento A ou B.

Na minha experiência de mãe e ouvinte de várias outras genitoras de autistas, posso atestar o avanço no desenvolvimento das crianças em razão do tratamento que envolve uma equipe multidisciplinar e, em especial, a aplicação da terapia ABA. No entanto, também entendo que pode existir paciente que não tenha sucesso nessa terapia, pois os autistas são muito diferentes uns dos outros, bem como passam por fases.



Theo com a
psicóloga
Raquel
Magalhães

Em regra, respeito todas as terapias convencionais. Contudo, nenhuma me despertou mais fascínio e respeito do que a conhecida terapia ABA. Trata-se de um divisor de águas no tratamento do meu filho. A partir dela é que vieram, por exemplo, os “olhos nos olhos”, o primeiro “mamã” e o início do que denominamos “espera”.

Hoje, a terapia ABA é utilizada no tratamento de autistas em todo o mundo, em especial nos países desenvolvidos, nos quais faz parte da rotina dos pacientes que estão dentro do espectro. Aliás, a ABA não é utilizada somente com autistas, mas também em pacientes com outras síndromes e transtornos que ensejam deficiência intelectual.

Acredito que todos os neuropediatras e psiquiatras que têm mais afinidade com o autismo indicam essa terapia, isso por ser a que tem obtido mais resultados. Ela é indicada por um simples motivo: resultados que levam a criança ou o adolescente a desenvolver-se.

Há poucos dias, ouvi um absurdo: que tratamento para autista não é urgente porque o autismo é para o resto da vida. Acredite, tem gente falando isso! Será que essa pessoa convive com um autista? Será que ela não sabe que o autista não morre de autismo, mas morre pelo autismo? Exemplifico: as crianças são muito ingênuas e não costumam ter medo em situações

perigosas. Sempre vemos nas redes sociais casos tristes, cuja vítima é autista, como atropelamentos, desaparecimentos, afogamentos. Quando saio com meu filho de cinco anos, não largo a mão dele nem por um minuto, pois sei que ele pode correr para o meio da rua, pular na piscina, colocar a mão na boca de um cachorro desconhecido, pular da janela. Coisas mais difíceis de acontecer com seus primos neurotípicos de mesma idade.

É com o tratamento que vamos conseguir aprendizado e desenvolvimento, e a comunidade médica é unânime em dizer que, quanto mais cedo iniciar o tratamento, mais autonomia aquela pessoa terá quando tornar-se adulta. Quando a criança é tratada, ela trabalha suas potencialidades e aprende tarefas do cotidiano, que serão fundamentais, principalmente quando ela não tiver mais seus pais. Existem os autistas de alto funcionamento, os aspergers. Não é sobre eles que estou falando.

Como a terapia ABA é um tratamento ímpar e deve ser comentado por quem tem competência para falar, chamei a psicóloga e neuropsicóloga especializada em ABA, mestranda em Análise do Comportamento, Raquel Magalhães, para fazer um breve relato sobre esse tema. Segue a explicação dela com embasamento científico.

Ciência e a terapia ABA

Por Raquel Magalhães

Percebemos, muitas vezes, que o assunto autismo reveste-se de uma concepção de ‘infelicidade’ por aqueles que o desconhecem e acabam escorando-se em tabus e preconceitos, em desfavor dos indivíduos com autismo e suas famílias. Comprometimentos variáveis e crônicos em interação social, comunicação verbal e não verbal, interesses restritos e inflexibilidade (atividades ritualizadas e repetitivas) compõem o quadro do que se define como Transtorno do Espectro Autista (TEA).

O autismo está classificado dentro dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, segundo o Manual Diagnóstico DSM-V. O grau de gravidade varia desde pessoas que apresentam quadro leve e com total independência e discretas dificuldades de adaptação até aquelas que serão dependentes para atividades de vida diária ao longo de toda a vida. Segundo o CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*), a prevalência para o TEA é de um para 68 indivíduos.

Assim, o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por um conjunto de sintomas que afetam a socialização, a comunicação e o comportamento, com especial destaque para o comprometimento da interação social. Os principais sintomas que podem despertar para a investigação de TEA são: ausência de contato visual, movimentos repetitivos e estereotipados, déficits de linguagem (verbal e não verbal) e comunicação, ausência de reação ao ser chamado pelo nome, brincadeiras disfuncionais (brincar sem propósito), dentre outros.

Nesse contexto, é essencial a avaliação médica especializada para o diagnóstico precoce, uma vez que o mesmo é eminentemente clínico e a antecipação das intervenções melhora o prognóstico. O diagnóstico precoce pode ajudar os profissionais a desenvolverem tratamentos para reduzir a frequência e a gravidade dos sintomas desse transtorno, tais como: problemas sensoriais, desenvolvimento de linguagem, programas sociais, dificuldades alimentares, entre outros.

Após o diagnóstico, os pais, responsáveis e familiares vivenciam as situações de lidar com o resultado e de busca pelo tratamento, que geralmente envolve uma equipe multiprofissional (médico, psicólogo comportamental, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo) a depender das necessidades de cada paciente. O autismo, do ponto de vista comportamental, é um conjunto de déficits (sociais, comunicativos, adaptativos) e excessos comportamentais (movimentos corporais repetitivos, agressividade, baixa tolerância à frustração).

A ABA utiliza-se de métodos com fundamentos científicos para construir repertórios socialmente relevantes e reduzir repertórios problemáticos. Além disso, a ABA é a forma de tratamento com mais investigações científicas e relatos de sucesso dentre as terapias que lidam com indivíduos diagnosticados com autismo. Os programas ABA constroem pré-requisitos de atenção e habilidades básicas de aprendizagem para que as crianças sejam capazes de aprender sem ajuda e estar preparadas para desenvolver conhecimentos complexos.

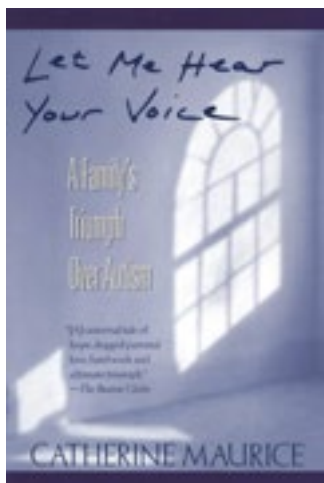
O contexto de aplicação da Análise do Comportamento Aplicada é bastante vasto. Ele inclui desde clínicas a empresas, hospitais, publicidade, esporte etc. No entanto, ficou muito relacionado ao tratamento com autismo, principalmente devido aos resultados de um estudo publicado nos

Estados Unidos, em 1987, pelo psicólogo Dr. O. Ivar Lovaas (Universidade da Califórnia, em Los Angeles). Nesse estudo, 19 crianças entre quatro e cinco anos diagnosticadas com autismo foram submetidas a 40 horas de atendimento semanais, intervenção precoce intensiva. Depois de dois anos, o quociente de inteligência (QI) dessas crianças havia aumentado 20 pontos em média, e elas foram completamente reintegradas à escola regular. Crianças que não foram submetidas à terapia comportamental ABA não apresentaram melhoras.

Inúmeras escolas especializadas em Análise do Comportamento Aplicada foram criadas após essa publicação. As escolas especializadas que surgiram desde essa época ainda oferecem ensino com qualidade e estão, constantemente, tornando públicos os resultados obtidos. Entre as escolas mais conhecidas estão: PCDI (New Jersey, EUA), NECC (Massachusetts, EUA), Spectrum Center (Califórnia, EUA), Jericho School (Flórida, EUA), Ann Sullivan (Peru e Brasil) e, mais recentemente, AMA (São Paulo, Brasil). Algumas trabalham apenas com crianças diagnosticadas com autismo e outras atendem um público mais diversificado, com outros transtornos do desenvolvimento. Porém, todas utilizam a metodologia gerada pela pesquisa na área de Análise do Comportamento Aplicada.

Em 1994, uma mãe americana, Catherine Maurice, teve o diagnóstico de autismo dos seus dois filhos. Ela, então, entrou em contato com os estudos de Lovaas e publicou o livro *Let me hear your voice* (Deixe-me ouvir sua voz, em português), elevando assim a popularidade desse estudo. Houve, nos EUA, uma explosão e um aumento por serviços em ABA para indivíduos com autismo, além de mudanças na legislação educacional, na regulamentação e no financiamento dos serviços em ABA.

De acordo com o Departamento de Saúde do Estado de Nova York, 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 um maior número de estudos bem documentados utilizou-se de métodos comportamentais. Além disso, a Associação para a Ciência do Tratamento do Autismo dos Estados Unidos afirma que ABA é o único tratamento que possui evidência científica suficiente para ser considerado eficaz (Caio Miguel, Ph.D, psicólogo, doutor em análise do comportamento pela Western Michigan University. Artigo publicado no BAB - Boletim Autismo Brasil nº 2, de junho de 2005).



Livro *Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism*, de Catherine Maurice, 1994.

A Análise do Comportamento Aplicada segue alguns princípios básicos para o ensino do indivíduo com desenvolvimento atípico, como: ensino de unidades mínimas passíveis de registro, ou seja, ‘quebra’ habilidades maiores em menores para o indivíduo aprender (esse ensino de habilidades começa do simples para o mais complexo). É de extrema importância a consistência entre as pessoas que têm contato com o indivíduo que está aprendendo, pois a equipe de profissionais, a escola e a família precisam estar alinhadas em relação aos procedimentos que estão sendo adotados, do entendimento da função do comportamento emitido, entre outros.

O ensino é individualizado, pois leva-se em consideração o repertório de cada indivíduo. A partir da avaliação inicial, é estabelecido um currículo com metas e objetivos de curto e longo prazo. Todo o planejamento da intervenção contempla a estrutura de ensino, que poderá ser mais estruturado ou mais voltado para ensino no próprio cotidiano do indivíduo, intensidade (como horas semanais), terapeutas, necessidades familiares e escolares etc. É importante destacar que a avaliação é constante, pois norteia todo o trabalho do analista do comportamento. Para isso, os registros de todos os procedimentos são rigorosamente realizados para que haja o adequado controle dos procedimentos realizados e de seus resultados.

Outro ponto valioso na terapia ABA é que o aprender precisa ser sempre muito prazeroso (reforçador) e as respostas esperadas (corretas) são sempre comemoradas (reforçadas positivamente), já os comportamentos problemáticos (agressões, autolesões, respostas estereotipadas etc.) não são reforçados, o que exige treino, habilidade e conhecimentos específicos por parte do profissional.

A Análise do Comportamento Aplicada apresenta mais de 50 anos de pesquisa científica contínua com resultados mensuráveis e efetivos. Infelizmente, existem ainda várias informações errôneas devido à falta de conhecimento, o que leva a preconceito e discriminação, além da carência de profissionais especializados. O envolvimento dos pais, da família, da escola, da equipe multiprofissional (médico, psicólogo comportamental, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicopedagogo) é fundamental durante todo o processo. O tratamento, utilizando a Análise do Comportamento Aplicada, deve ser contínuo. Ele possibilita resultados consistentes, sendo considerado no momento o mais efetivo.

AUTISMO E FONOAUDIOLOGIA

Quando meu pequeno passou pela triagem realizada por uma equipe multidisciplinar da Associação Pestalozzi de Goiânia, indaguei à fonoaudióloga que fez parte do processo de avaliação acerca da importância da fonoaudiologia no tratamento de pessoas com autismo. Confesso que não sabia o quanto era importante a participação desse profissional na vida de uma pessoa que tem dificuldades de linguagem e comunicação.

Após tomar ciência do laudo contendo o diagnóstico, questionei a mesma profissional acerca de fonos (como costumam se chamar os fonoaudiólogos) capacitados na deficiência do meu filho. Muito atenciosa, ela entendeu minha situação de “mãe perdida” e me indicou alguns nomes. Estudei as indicações e procurei a tia Lili. Naquele momento nasceram duas relações: uma entre fono e paciente e outra de grande amizade entre fono e mãe de paciente.

Passei a ler bastante sobre essa área da saúde e comecei a respeitar e admirar esses profissionais. Como costumo dizer, logo no início da nossa trajetória de busca por tratamento, o neurologista me alertou que eu precisaria estimular meu filho em três áreas específicas: comunicação, cognitiva e funcional.

Hoje, a fono tem papel fundamental no tratamento do meu pequeno, que por ela foi avaliado quando tinha apenas um ano e meio, com um diagnóstico até então de autismo grave. Ela o atende duas vezes por semana há quase dois anos e meio e os resultados de seu trabalho e esforço são notórios. Além do mais, fico satisfeita quando vejo o quanto ele adora as sessões, dada a forma lúdica empregada no atendimento.

Eu poderia falar muito mais sobre esse assunto, mas entendo que, para dispor com propriedade, tem que ter “canudo”! Por esse motivo, convidei a fonoaudióloga e especialista em linguagem e psicopedagogia, Renata Mamede, para explanar acerca da importância da fonoaudiologia no tratamento de pessoas com autismo.

Como a fonoaudiologia pode ajudar o autista

Por Renata Mamede

A fonoaudiologia é a ciência que tem como objeto de estudo a comunicação humana no que se refere ao seu desenvolvimento, remediação ou estimulação. É de competência do fonoaudiólogo o conhecimento dos parâmetros de normalidade, os distúrbios, as dificuldades e os tratamentos relacionados aos aspectos envolvidos, dentre outros, na função auditiva periférica e central, na função vestibular, na função cognitiva, demências, linguagem oral e escrita, na fala, fluência, voz, funções orofaciais e na deglutição.

Dentre as especialidades desse campo de atuação, encontra-se a linguagem. Segundo o Conselho Federal de Fonoaudiologia, o fonoaudiólogo especialista em linguagem está apto a realizar estudo, pesquisa, promoção, prevenção, avaliação, diagnóstico e tratamento de transtornos a ela relacionados, a fim de garantir e otimizar o uso das habilidades de linguagem do indivíduo, objetivando a comunicação e garantindo o bem-estar e a inclusão social.

Mas qual é a relação entre autismo e fonoaudiologia? E entre autismo e linguagem? O TEA é um transtorno neurobiológico caracterizado pela dificuldade na comunicação social e déficits de comportamentos (sendo normalmente fixos e repetitivos). A linguagem é uma forma de comunicação, logo, subentende-se com relação a uma pessoa que apresenta dificuldade comunicativa que sua linguagem está deficitária.

Sendo de competência do fonoaudiólogo a remediação, prevenção e estimulação dos aspectos relacionados à linguagem, que é uma das principais alterações presentes na pessoa diagnosticada com TEA, conclui-se que há muito o que fazer, falar e intervir.

Mas o que pode ser considerado como atraso de linguagem? Ouve-se tanto dizer que “cada criança tem seu tempo!” De acordo com os mais recentes estudos científicos, uma criança que apresenta todas as condições ambientais, físicas, orgânicas e neurológicas favoráveis tende a adquirir linguagem entre um e dois anos de idade. Contudo, ainda bebê, já ensaia suas primeiras vocalizações por meio de jargões, balbucios e imitação da fala e expressões corporais do adulto. Dessa forma, cabe aos adultos que convivem com a criança manterem-se alertas a esses marcos do

desenvolvimento e procurar ajuda especializada caso percebam “atraso” nesse processo.

Existem várias condições atípicas que podem ocasionar atraso no desenvolvimento da linguagem, dentre elas o TEA. Embora verifique-se um grande número de crianças com TEA que apresentam sinais desde os primeiros anos de vida – tornando, de certa forma, mais fácil esse diagnóstico –, existem outros milhares delas que manifestam seus primeiros sinais após o primeiro ano de vida. O fator que mais chama a atenção da maioria dos pais é a falta, precariedade ou perda da linguagem (importante salientar que a linguagem não é mais considerada um fator de diagnóstico para autismo. Entretanto, grande parte das crianças que apresentam esse transtorno têm dificuldade nesse aspecto).

A infância é a fase que determina a formação do caráter e a aquisição da linguagem. Seja ela oral, escrita, pictográfica ou gestual, a linguagem se torna imprescindível na estruturação da personalidade infantil. É através dela que o ser humano se expressa, transforma a si e o mundo, organiza-se e desenvolve-se em plenitude.

Crianças com dificuldade na comunicação podem se tornar inquietas, irritadas e muitas vezes mal-humoradas. Também podem bater, gritar, chorar, jogar coisas ou se isolar... e o mais importante, podem ficar infelizes. Dessa forma, oferecer a elas o suporte terapêutico necessário para que busquem uma forma de comunicação é muito mais do que uma oportunidade de inserção social. É uma prova de amor.

A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA

No dia em que recebi o diagnóstico do Theo Luiz, perguntei para uma das integrantes da equipe multidisciplinar que o avaliou: “se fosse seu filho, quem você procuraria para tratá-lo?” Ela se esquivou, pois não se sentiu à vontade para responder, mas diante do sofrimento daquela mãe, que acabara de saber que o filho realmente era autista e que ainda possuía no rosto as marcas das lágrimas decorrentes da confirmação que acabou com sua esperança de um diagnóstico diferente, acabou respondendo: Liliane Teles.

Assim, fui atrás de Liliane Teles, uma fonoaudióloga requisitada e famosa por sua competência. Sabia que ela dificilmente teria vaga para meu filho, mas com jeitinho liguei e pedi que fizesse uma avaliação. Ela fez e aceitou tratar meu pequeno, com então um ano e meio.

Foto: Arquivo Pessoal



*Theo Luiz
Takeda com a
fonoaudióloga
Liliane Teles, de
Goiânia/GO*

Naquela “altura”, eu ainda não sabia que a famosa profissional também era humana, amorosa e muito dedicada. Em poucos meses nasceu uma relação de respeito mútuo e amizade. Foi ela quem me ensinou que o profissional que trata de um autista tem de amar o que faz.

A seguir, teremos um breve texto escrito pela profissional sobre a importância da comunicação alternativa para crianças e adolescentes com autismo. Liliane Teles é fonoaudióloga, professora da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, docente do Curso de Especialização CEAFI, especialista em linguagem, tem aperfeiçoamento ABA e formação nos métodos Hanen, PECS, Therapy Taping (bandagem) e Bobath (básico e baby).

Comunicação alternativa para autistas

Por Liliane Teles

Uma das principais queixas dos pais de crianças e adolescentes autistas quando chegam até o consultório do fonoaudiólogo é a de que seus filhos não falam. Para uma família, é muito frustrante não entender o que os filhos querem, pensam, necessitam ou sentem.

Para que aconteça o processo de comunicação com funcionalidade entre os indivíduos, típicos ou não, é necessário que ocorra, além da fala, a interação, ou seja, uma ação recíproca entre as partes. Essa ação não pode ser uma via única, pois é muito importante que haja troca ou respostas às ações de um e outro.

No caso do indivíduo que tem Transtorno do Espectro Autista (TEA), ocorre um prejuízo nessa ação. Esse déficit da fala assume grande proporção, uma vez que se verifica uma dificuldade em programar e estruturar um discurso, apresentando, na tentativa de se comunicar, apenas gestos não convencionais e sons. São os chamados autistas não verbais. Eles correspondem a 70% a 80% dos indivíduos com autismo. Diante das tentativas discretas de tentar expressar sua vontade, com a ausência da comunicação verbal, surgem, em razão da frustração, os comportamentos agressivos e o isolamento social.

Os problemas de comunicação das crianças autistas podem ter uma grande variabilidade, bem como podem depender do desenvolvimento cognitivo do indivíduo e das comorbidades associadas. Alguns podem ser completamente incapazes de se comunicarem verbalmente, enquanto outros podem fazer o uso funcional dessa comunicação, utilizando a fala.

Estudos realizados na América do Norte apontam que 64% das crianças com autismo, notadamente aquelas que não conseguem desenvolver a

comunicação oral, apresentam quadro associado de apraxia da fala. A apraxia se caracteriza por uma dificuldade na programação e planejamento das sequências dos movimentos motores da fala, com erros de produção dos sons, tornando o discurso bastante limitado e ininteligível, o que dificulta o processo de comunicação.

Assim, uma vez que a comunicação é a base para relacionar-se com os outros, métodos alternativos de ensino da linguagem expressiva acabam se tornando de extrema importância para essas pessoas. Os métodos de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) podem ser definidos como o uso integrado de componentes, incluindo-se símbolos, recursos, estratégias e técnicas utilizadas pelos indivíduos a fim de complementar a comunicação. Atualmente, existe uma variedade de métodos de CAA, como uso de gestos, língua de sinais, expressões faciais, uso de pranchas de alfabeto ou figuras, uso de sistemas sofisticados de computador com voz sintetizada e aplicativos para smartphones. Um ponto importante é que o instrumento selecionado deve ser utilizado por todas as pessoas que convivem com a criança, desde familiares, até terapeutas e educadores.

Muitas famílias são resistentes à ideia de um outro sistema de comunicação que não seja a fala. Parte delas acredita que, se a criança utilizar figuras, cairá em uma zona de conforto e com isso a fala não aparecerá. Esse raciocínio não passa de mito, pois quando uma criança quer se expressar e entrega a figura, o interlocutor poderá dar o modelo da palavra para ela repetir, fazendo o que se denomina “modelação”. Nesse caso, é sempre bom lembrar que, ao empregarmos outra forma para a comunicação, não queremos suprimir a fala, mas colaborar para que a comunicação ocorra.

Um dos principais métodos de comunicação alternativa é o *Picture Exchange Communication System* (PECS). Trata-se de um sistema de comunicação, frequentemente utilizado em indivíduos com autismo e/ou pouca fala funcional, que ressalta a relação interpessoal. Baseia-se em um ato comunicativo entre o indivíduo com dificuldades de fala e um adulto, por meio de trocas de figuras.

O treino com o PECS inclui seis fases: 1) Fazer pedidos através da troca de figuras pelos itens desejados; 2) Ir até a tábua de comunicação, apanhar uma figura, ir a um adulto e entregá-la em sua mão; 3) Discriminar entre as figuras; 4) Solicitar itens utilizando várias palavras em frases simples,

fixadas na tábua de comunicação; 5) Responder à pergunta ‘o que você quer’; 6) Emitir comentários espontâneos.

Portanto, para que possamos facilitar o processo comunicativo dos nossos pacientes, é fundamental o conhecimento, por profissionais da área da saúde e educação, acerca das etapas do desenvolvimento de linguagem e o esperado para cada faixa etária. Dessa forma, podemos identificar de forma precoce os possíveis desvios, possibilitando a adequada conduta e intervenção.

PSICOPEDAGOGIA E AUTISMO: UMA ESTRATÉGIA DE ENSINO

O psicopedagogo pode ter graduação em diversas áreas, porém é imprescindível que, ao optar por esse ofício, tenha amor ao que faz. Para falar sobre essa ciência do ensinar, convidei a psicopedagoga clínica e institucional Letícia de Pádua Borges. Estudiosa de terapias utilizadas em tratamentos de pessoas autistas, como ABA e PECS, Letícia também tem experiência no acompanhamento de crianças com dislexia e transtornos de aprendizagem. A seguir, transcrevo um ótimo texto que aponta a importância da psicopedagogia no tratamento das crianças/adolescentes com dificuldade de aprendizagem.

Ajuda profissional para a dificuldade de aprendizagem

Por Letícia de Pádua Borges

A psicopedagogia busca compreender como ocorrem os processos de aquisição do saber e as possíveis dificuldades que o aluno encontra. Requer primazia da observação para atingir os demais passos: entendimento, prevenção, atuação e intervenção.

Ao profissional da psicopedagogia cabe acompanhar e orientar o processo de ensino-aprendizagem, de forma a promover a aquisição dos conteúdos acadêmicos, respeitando o repertório de habilidades que o indivíduo já possui, e adaptar o material acadêmico, quando necessário, orientando os profissionais que estão envolvidos na comunidade escolar.

Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm necessidades educacionais especiais às condições clínicas, comportamentais, cognitivas, de linguagem e de adaptação social. Precisam muitas vezes de adaptações curriculares e de estratégias de manejo adequadas.

O mesmo autor faz referência ao Método de Instrução Programada da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) como uma abordagem que contribui expressivamente com a melhora de problemas de comportamentos de crianças e adolescentes com TEA no ambiente escolar.

A Análise do Comportamento Aplicada utiliza métodos baseados em princípios científicos do comportamento para construir repertórios socialmente relevantes e reduzir repertórios problemáticos.

A partir do reconhecimento da importância da Análise do Comportamento Aplicada, muitas escolas começaram a seguir seus princípios. Assim, os profissionais envolvidos com a criança passam a fazer o ensino de habilidades simples e complexas em pequenos passos, usam de reforçamento positivo para aumentar a frequência de respostas, enfatizam a importância da consistência entre os profissionais, priorizam a relevância da análise da função do comportamento para que não reforcem comportamento inadequado. Os comportamentos-problema (tais como agressões, autolesão, desobediência, respostas estereotipadas etc.) são analisados funcionalmente e não reforçados, o que exige habilidade e treino por parte do profissional. As tentativas de ensino são repetidas muitas vezes, até que a criança atinja o critério de aprendizagem estabelecido (geralmente envolve a demonstração de uma habilidade específica por repetidas vezes, sem erros).

Na instituição escolar, o psicopedagogo precisa orientar os professores e a equipe escolar a: usar instruções claras, diretas e simples para cada tarefa orientada; usar estímulos visuais para o estabelecimento de rotina e instruções; ensinar comportamentos de obediência a regras; ensinar comportamentos de solicitação; estimular o desenvolvimento da autonomia e da independência; controlar os estímulos antecedentes e consequentes para facilitar a emissão de comportamentos adequados; avaliar a funcionalidade do comportamento; utilizar reforçamento positivo (elogios, acesso a jogos, uso de brinquedos, carimbos) para modificação de comportamento.

Os reforçadores utilizados podem ser sociais: fazer elogios entusiasmados, dar parabéns, sorrir, aplaudir, dar atenção. Reforçadores com uso de atividades: jogar cartas, massinha, brincar de pega-pega, fazer bolhas de sabão. Reforçadores com uso de brinquedos ou brindes: figurinhas, carimbos, colar, pulseiras, massinha, brinquedos e reforçadores com o uso de contato físico: abraçar, fazer cócegas, beijar.

Em relação ao conteúdo acadêmico, depois de uma avaliação sistemática e de posse das informações dos outros profissionais envolvidos, o psicopedagogo se apropriará dos conteúdos propostos pela escola para a idade e ano escolar, adaptando-os, levando em conta a aprendizagem

da criança autista em questão. Sendo assim, é planejado um currículo individual, no qual serão explanados os objetivos, conteúdos, metodologia e avaliação, visando favorecer e conduzir à construção do saber de maneira consistente e agradável.

As adaptações de acesso ao currículo são modificações ou provisão de recursos espaciais, materiais ou de comunicação que vão facilitar que os alunos e alunas com necessidades educativas especiais possam se desenvolver com currículo ordinário ou, se for o caso, currículo adaptado.

As adaptações curriculares devem ser individualizadas e respeitar o repertório de habilidades acadêmicas, sociais e de linguagem da criança, evoluindo, gradativamente, dentro de uma perspectiva de aprendizagem sem erro. Nesta perspectiva pedagógica, as crianças são sempre reforçadas positivamente por seus acertos (adição de algo que resulte no fortalecimento do comportamento pelas consequências positivas que o próprio comportamento produz), o que de fato favorece novas aprendizagens.

Em toda intervenção, é preciso que o psicopedagogo esteja consciente das possibilidades educacionais do seu educando, mesmo diante de qualquer inadaptação inicial. Para isso, devem ser escolhidos os meios eficazes que tornarão o currículo escolar coerente com as suas necessidades.

Dentre os diversos recursos utilizados, o uso de tiras de rotinas escolares diárias para sinalizar a rotina das atividades do dia, com fotos em sequência, é muito eficiente para preparar a criança para cada atividade a ser executada, gerando ainda colaboração, atenção e comunicação da criança incluída no ambiente escolar. Apostilas com atividades adaptadas, usando a mesma capa do livro ou apostila que os demais colegas utilizam, proporcionam à criança em inclusão motivar-se, ficar atenta e fazer exercícios sem precisar de tanto auxílio.

As ajudas e dicas são de caráter físico, auditivo e visual. Durante a realização das atividades, as mesmas vão sendo esvanecidas de acordo com a aprendizagem e, conseqüentemente, independência do aluno. Por exemplo: para aprender a grafia da letra “L”, são apresentadas folhas com a letra em tamanho maior e repetidas vezes. A criança irá cobrir essas letras e, gradativamente, a “cor” da letra vai sendo clareada. Depois, é colocado o início da grafia e a criança conclui, até que apresentamos apenas o modelo e ela o copia.

Todo o processo é acompanhado, avaliado e reavaliado com anotações em folhas de registro. As informações são transcritas especificando o tipo de ajuda usado, comportamento do educando na realização das atividades e as aprendizagens adquiridas, viabilizando o melhor desenvolvimento e evolução de cada currículo.

Para a Análise do Comportamento, todos estariam incluídos, uma vez que cada sujeito é único, seu programa de ensino só pode ser efetivo se for individualizado e avaliado constantemente, tendo o próprio sujeito como referência.

Assim, considerando a inclusão escolar, cabe aos profissionais da educação acreditar na aprendizagem do aluno com TEA. A atualização e a procura árdua pelo conhecimento são necessárias. Até bem pouco tempo atrás, acreditava-se que a inclusão desses alunos limitava-se à inclusão social. Os estudos atuais nos trazem diferentes resultados e, hoje, dispomos de várias abordagens para que esse saber se torne efetivo e real em nossas escolas.

O MUNDO SENSORIAL DA PESSOA COM TEA

Confesso que, antes do diagnóstico de autismo do meu filho, eu não imaginava o quanto a terapia ocupacional era importante no desenvolvimento funcional de uma pessoa. De imediato, eu e meu esposo fomos alertados pelo neuropediatra de que o tratamento também envolveria a terapia ocupacional e que se tratava de uma atividade indispensável no caso do meu pequeno, vez que seria responsável pela motivação, coordenação e planejamento motor daquela criança, então com apenas um ano e meio de idade.

Hoje, nosso pequeno é acompanhado por dois terapeutas ocupacionais: a tia Vivian Rabelo e o tio Thiago Henrique Andrade, profissionais muito dedicados, estudiosos e competentes que ensinam meu filho a lidar com seu próprio corpo. O mundo sensorial da pessoa com autismo é um mistério que tem sido, gradualmente, desvendado pela ciência. Trata-se de um aglomerado de informações confusas que encantam qualquer estudioso.

Foto: acervo pessoal



Theo com a terapeuta ocupacional Vivian Rabelo

Para falar com propriedade sobre o curioso mundo sensorial das crianças/adolescentes dentro do espectro autista, convidei a terapeuta ocupacional infantil, habilitada em Integração Sensorial, Luciane Morandini. Seguem suas pertinentes considerações.

Estímulos sensoriais e TEA

Por Luciane Morandini

Para funcionar e participar das diversas atividades do cotidiano, as crianças precisam usar os sentidos, sendo eles: tato, visão, gustação, olfato, audição, vestibular (sistema responsável pelo equilíbrio) e proprioceptivo (sistema responsável pela informação do corpo no espaço). É através desses sentidos que se aprende a compreender o ambiente com respostas adequadas. Esse processo envolve a recepção e a organização da experiência sensorial de modo que leve a criança a apresentar uma resposta adaptativa ao ambiente. Quando os processos sensoriais são deficientes, a experiência sensorial é incompleta ou distorcida.

A presença de problemas com o processamento sensorial em crianças com TEA é amplamente reconhecida e descrita na literatura. Já se observaram características da alteração sensorial nos primeiros seis meses de vida como, por exemplo, severa defensividade tátil, dificuldade em tolerar a amamentação e desconforto quando aconchegada.

Devemos estar atentos a sinais como esses, que podem ficar mais evidentes durante o desenvolvimento da criança, contribuindo para o atraso no desenvolvimento motor e podendo levar a um quadro chamado Transtorno do Processamento Sensorial (TPS), que se refere à forma como o sistema nervoso recebe e organiza as informações através dos sentidos e à habilidade de relacionar esses estímulos de forma a emitir uma resposta adaptativa.

Nas crianças com TPS, a informação sensorial que vai para o cérebro não se organiza de forma adequada, podendo levar a alterações na modulação sensorial (registro do estímulo, hipo ou hiper-reação aos estímulos) e na discriminação sensorial (defensividade tátil, alteração postural, déficit de integração bilateral e disfunção de planejamento motor-dispraxia).

Essas alterações podem ocorrer de forma isolada ou interligada, levando a um comprometimento maior dessas disfunções. Uma proposta de tratamento através de avaliação e intervenção precoce de um terapeuta ocupacional habilitado no tratamento é a Integração Sensorial, que tem mostrado resultados muito favoráveis.

Desde muito tempo, os estudiosos no assunto – entre eles a terapeuta ocupacional Jean Ayres, que desenvolveu a técnica de Integração Sensorial – vêm se referindo às alterações do processamento sensorial inadequado em indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista, que apresentam falhas na modulação sensorial, desordem na linguagem, relações sociais e interações cognitivas e propositadas.

Com equipamentos e materiais especificamente desenvolvidos para essa técnica, a terapeuta ocupacional fornece e controla a entrada de estímulos sensoriais, promovendo melhoras significativas na atenção, motivação, coordenação e planejamento motor, comunicação, normalização do tônus muscular e controle postural, além de contribuir para a autorregulação da criança, influenciando de forma positiva nos comportamentos e relações sociais.

O PAPEL DA A.T. NO TRATAMENTO DO AUTISTA

Assim que me foi indicado pelo neurologista levar meu filho a uma psicóloga para que ela acompanhasse e se responsabilizasse, principalmente, pelo tratamento na área cognitiva, não hesitei e procurei a profissional. Já nas primeiras sessões, ela me comunicou que a presença de uma A.T. no tratamento seria um “divisor de águas”. Imediatamente indaguei sobre o que seria uma A.T. e qual a sua função. Foi explicado que a acompanhante terapêutica seria uma profissional, graduada ou acadêmica, que, no caso do meu filho, aplicaria ABA no ambiente natural, ou seja, em nossa casa.

Como o destino é meu amigo, eis que surge em nossas vidas a figura de uma A.T. simpática, competente, amorosa e muito estudiosa. A Tia Elisa aplica ABA no Theo três vezes por semana em nossa casa, e ele adora. Quando a vê, pega em sua mão e a leva para o quarto para começarem logo. Semanalmente orientada pela psicóloga, ela utiliza recursos lúdicos e científicos, que têm contribuído muito para o desenvolvimento do nosso pequeno. Geralmente, ela o atende em uma mesinha e usa como reforçadores os objetos de que ele mais gosta, ou seja, Ipad e quebra-cabeças.

Foto: acervo pessoal



*Theo Luiz
Takeda com a
acompanhante
terapêutica Elisa
Mamede, de
Goiânia/GO*

Acredito que cada criança possa por etapas no tratamento que exigem os programas apropriados. No caso do meu filho, na idade em que se encontra e na fase de desenvolvimento em que está, a terapia ABA foi a escolha certa. A A.T. que aplica esta terapia precisa estudar o assunto e fazer cursos de aprimoramento. Há pouco tempo que os interessados começaram a ter a oportunidade de fazer esse tipo de curso em Goiânia. Até poucos meses atrás, teriam que se dirigir a outros Estados da federação.

No caso da nossa A.T., que é uma estudante de psicologia da PUC Goiás, o estudo complementar em andamento é o “Curso de aprimoramento: introdução aos princípios básicos da terapia ABA”, aquele que eu também faço. No entanto, minha intenção não é “tratar meu filho”, mas entender o que está sendo feito com meu pequeno e auxiliar o terapeuta no que for necessário.

Achei oportuno falar sobre o papel da A.T. porque várias pessoas me perguntam o que é e qual sua função e importância. Inclusive, transcrevo o depoimento de nossa A. T., Elisa Mamede, sobre o seu atual ofício.

O papel do A.T. no tratamento do autista

Elisa Mamede

O acompanhamento terapêutico é um trabalho que objetiva a autonomia e a (re)inserção social de pessoas que, por diversos motivos, não estão aptas a relacionar-se com outras pessoas de forma independente ou que necessitam de algum tipo de auxílio nesta e/ou em outras áreas. É um trabalho amplo e que explora as diversas possibilidades do ser humano, colocando-o de forma ativa em seu ambiente social.

O A.T. pode ter se graduado em qualquer área, pois não existe ainda um curso superior específico. Entretanto, mesmo não tendo ainda um curso profissionalizante na área, é preciso que o A.T. tenha sido treinado e/ou capacitado para atividades específicas que possam auxiliar o acompanhado em suas necessidades no seu ambiente natural, como, por exemplo, casa e escola.

Como exposto anteriormente, nesse trabalho é possível abranger diversas possibilidades do paciente e, partindo desse princípio, é preciso estabelecer metas e objetivos de comportamento esperados e/ou desejados do mesmo. A atuação do A.T. em crianças com TEA é de extrema importância

para o desenvolvimento devido à demanda de adaptações que as mesmas requerem no ambiente social em razão das suas características peculiares.

Dispondo especificamente da atuação do A.T. que atende pacientes com TEA e que realiza a terapia ABA, é relevante citar que o profissional atua em ambientes naturais dos pacientes de forma a criar condições favoráveis para a aprendizagem, auxiliando até mesmo na inclusão dos atendidos.

Em minha experiência como acompanhante terapêutica de crianças com TEA e que realizam a terapia ABA, vejo nos pacientes inúmeras possibilidades que podem e precisam ser trabalhadas. Por isso, sempre é necessário analisar e explorar todas as possibilidades existentes na criança. É importante ainda ressaltar que cada caso é um caso e, sendo assim, cada criança tem suas dificuldades e tempo de desenvolvimento específicos. Ademais, ressalto que cada “passo” de evolução nesse processo deve ser valorizado e reforçado.

Por fim, destaco que no processo de tratamento é imprescindível a participação ativa e contínua dos pais, como no caso do Theo Takeda, criança que está evoluindo de forma notória graças a um conjunto de condições favoráveis estabelecido pela sincronia entre os profissionais que o atendem e à família.

TRANSTORNO DA ALIMENTAÇÃO EM CRIANÇAS COM AUTISMO

Uma grande batalha que a maioria das famílias de pessoas com autismo trava é com relação à restrição alimentar. Qual mãe, pai ou avó não quer ver a criança alimentar-se de forma adequada, proporcionando o máximo de saúde possível? Em regra, todos. Mães de todo o Brasil me enviam mensagens contando sobre as restrições alimentares de seus filhos. Na verdade, desabafando. São casos que beiram o surreal, mas que existem: adolescentes e adultos que só mamam, comem na mesma textura todos os dias, precisam de silêncio total ou de ficar sozinhos. Também existem aqueles que só aceitam se o alimento for oferecido pela mesma pessoa, os que só comem macarrão puro, e assim vai...

Quem leu ou assistiu à biografia da *Temple Grandin* vai se lembrar que ela, por um período da vida, só comia iogurte e gelatina. Aqui em casa esse tipo de situação melhorou muito devido à intervenção precoce dos terapeutas e à dedicação de toda a família, mas não é diferente. O que muda é a proporção. O Theo Luiz come verduras no almoço e na janta, mas gosta que estejam sempre do mesmo jeito: seleta de legumes refogados. Adicionamos essa mistura ao arroz, feijão e carne bem pequenininha (e ele gosta que esteja molhadinho. Quando está mais seco, dá o maior trabalho para comer, se come).

Além de não gostar de novidades, meu pequeno tem restrição ao gelado. Puxa... Meu sonho era vê-lo tomar um sorvete. Sorvete não é um alimento a se desejar na dieta de uma criança, mas no caso dele, ao tomá-lo, estaria superando essa hipersensibilidade sensorial que tem aos alimentos resfriados a gelados. Nem o iogurte ou o suco toma se estiverem frios. Gelatina? Jamais. Na verdade, por enquanto, pois estamos trabalhando isso. Também temos restrições com o que “prega”. Alimento melecado? Além de devolver, faz uma cara de nojo e limpa a mão na roupa como se fosse algo superdesprezível. Ou seja, fico aqui sonhando com o dia em que ele vai comer uma manga ou um cachorro quente... Na verdade, se pudesse ser do jeito que ele gosta, ia comer pão puro, feijão seco e palito de chocolate o dia inteiro.

O autista, em regra, possui restrições alimentares, razão pela qual deve ser acompanhado por um especialista, que detectará a causa para indicar a terapia adequada. Esse tipo de assunto mexe muito com a gente. Afinal, queremos o melhor para eles e sabemos que somos aquilo que comemos. Procuro ler bastante sobre restrição alimentar e me inteirar das novidades. Por isso, convidei uma profissional fenomenal para falar sobre esse assunto. Lorena Pereira Prudente é psicóloga/psicopedagoga, terapeuta e supervisora de intervenções em crianças com desenvolvimento atípico no Centro de Desenvolvimento Infantil – PAXkids, adaptadora de currículo escolar de crianças de inclusão, supervisora do ambulatório de psiquiatria infantil do Instituto de Neurociências – PAX e pós-graduada em Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo e Desenvolvimento Atípico (Núcleo Paradigma – SP).

Tratamento de transtornos de alimentação

Por Lorena Prudente

O primeiro contato que o terapeuta tem com os pais é a entrevista chamada de anamnese, na qual eles são levados a lembrar a história da criança e enfatizar as metas terapêuticas. Falamos sobre diversos comportamentos durante a consulta, mas, quando se chega à alimentação, é comum os pais dizerem que esse é um momento bastante difícil na rotina da criança e, conseqüentemente, da família. ‘Ela só come se estiver com o tablet’; ‘ele só come coisas de tons beges’ ou ‘tem que estar na temperatura e textura de que ele gosta ou não come de jeito nenhum’. As causas mais comuns dos transtornos alimentares em crianças com TEA são: alteração sensorial, rigidez e inflexibilidade, problemas sociais, carência de tônus muscular na região do maxilar, causas médicas (como alergias e intolerância a determinados alimentos).

As alterações geradas por rigidez e inflexibilidade devem ser trabalhadas com enfoque nos rituais que a criança apresenta para se alimentar. Normalmente, a criança autista estabelece condições nesse momento, como o local onde deve estar sentada e os talheres a serem usados para comer, podendo chegar a níveis mais extremos, como a textura da comida, cor, forma e temperatura. O terapeuta deve estar ciente de que, quanto maior for a rigidez comportamental da criança para se alimentar, mais detalhado deve ser o plano terapêutico para ‘quebrar’ esse padrão comportamental.

Conheci uma criança que aos nove anos estabelecia a condição de almoçar assistindo ao mesmo desenho animado, sentada no mesmo local e mamando sempre a mesma mistura de legumes. Caso ela percebesse que o desenho havia sido gravado, se desorganizava, recusando-se a mamar e a continuar naquele ambiente. Após intervenções com terapia ABA, ela já conseguiu se sentar à mesa com os familiares e se alimentar com o prato de comida. Foram meses de dedicação, mas que resultaram em um ganho social, como a possibilidade de ela atualmente poder almoçar em um restaurante com a família.

Em casos de alteração sensorial, podemos encontrar quadros de hiperseletividade e/ou hipersensibilidade. O primeiro é caracterizado pela rejeição por: ingerir novos alimentos e, conseqüentemente, querer comer sempre o mesmo; se fixar por alimentos que apresentam a mesma característica (sabor, cor, textura, temperatura, cheiro); manter predileção por uma determinada marca ou embalagem.

O quadro de hipersensibilidade muitas vezes traz comportamentos como interesse por colocar alimentos muito grandes na boca, busca por sabores fortes, tendência a ingerir alimentos muito quentes ou frios, acúmulo de alimentos na boca sem que a criança perceba, interesse por bebidas gasosas, presença de vômito mediante determinados alimentos e manutenção da comida na boca por um longo tempo como estratégia para não a engolir.

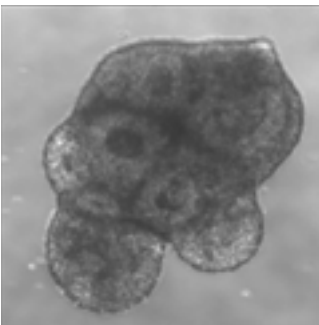
Em casos de hipersensibilidade, é frequente a dificuldade da criança em escovar os dentes e desconforto na região orofacial, seja em relação ao toque de outra pessoa ou sujeira na mesma. Por isso, em crianças que apresentam essa reação adversa, é importante que os pais busquem um especialista no assunto.

FUTURO DO ESPECTRO AUTISTA

Quando pensamos no futuro do autismo, vêm à mente inúmeras interrogações. Não é à toa que a ciência menciona o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA), no qual o autismo se encaixa. A palavra espectro traz consigo uma diversidade enigmática que vem sendo estudada por cientistas em todo o mundo.

Dentre esses cientistas, desconheço um que se dedica mais ao assunto do que o brasileiro Alysson Muotri. Há 15 anos, esse doutor e PhD em Ciências Biológicas reside nos Estados Unidos (San Diego, Califórnia), local onde ministra aulas na Universidade de Medicina e promove diversas pesquisas, parte delas sobre o autismo.

O dr. Alysson, esposo da minha querida Andrea Coimbra, mulher pela qual nutro profunda admiração, dado o otimismo com que trata o autismo do filho Ivan, 10 anos, me mandou um texto para que fosse publicado no blog *Viva a Diferença* e, agora, neste livro. A seguir, Alysson Muotri explica como os “minicérebros” criados a partir de células-tronco de pessoas com autismo têm se comportado em laboratório.



Minicérebro humano, desenvolvido a partir da polpa de dente de um indivíduo autista.

A formação das camadas corticais já é aparente nas primeiras semanas do neurodesenvolvimento

O futuro do espectro autista: a visão da ciência

Por Alysson Muotri

Apesar do potencial impacto ambiental, é o fator genético que tem se consolidado como o maior agente causal do espectro autista. O sequenciamento genético de indivíduos autistas aumentou a lista dos genes relacionados aos mais diversos tipos de autismo. A diversidade genética explica também o porquê desse espectro autista: nem todos os genes-alvo atuam da mesma forma no cérebro humano. Existem alterações genéticas que resultam num quadro clínico mais severo do que outras.

Apesar da velocidade das análises genômicas, o conhecimento das vias moleculares afetadas por essas mutações genéticas ainda engatinha. Isso acontece porque desvendar como cada gene atua no cérebro humano

requer um tempo maior, pois ainda não temos modelos ideais para isso. A revolução das células-tronco, permitindo a criação de minicérebros em laboratórios, tem ajudado nesse tipo de investigação.

Formados a partir de células-tronco pluripotentes, reprogramadas de células periféricas (sangue, polpa de dente, pele, etc.) do próprio indivíduo, esses organoides ou “minicérebros” são criados na placa de Petri, seguindo uma complexa receita química. Cada passo é importante e, dessa forma, consegue-se recapitular o desenvolvimento embrionário da pessoa em laboratório. Muito da técnica é ainda empírico, pois as células-tronco fazem a maior parte do processo sozinhas, se auto-organizam em estruturas cerebrais tridimensionais de forma espontânea, muito possivelmente seguindo suas instruções genéticas.

A similaridade com o cérebro humano impressiona, mas é ainda uma versão miniatura, do tamanho das bolinhas de algodão que cismam em aparecer na sua malha. Isso porque ainda não temos as condições ideais para manter os minicérebros crescendo por muito tempo. Depois de um certo tempo, observamos que o centro das esferas se torna escuro, um sinal de que as células estão morrendo devido à falta de nutrientes, que só chegam por difusão. Acredito que, no futuro, iremos melhorar a tecnologia e criar estruturas de circulação, semelhantes a veias e artérias, que irão irrigar esses minicérebros e permitir seu crescimento. Ainda não estamos lá.

Mas a escala menor também tem suas vantagens. Podemos criar literalmente milhares de minicérebros num pequeno frasquinho. E eles podem ser usados para testes de drogas em plataformas-miniatura que permitam a comparação paralela simultaneamente. Esse tipo de escala é passível de automação, plataforma utilizada pelas indústrias farmacêuticas, por exemplo. Além do teste de drogas para eventuais doenças neurológicas, esse modelo permite uma análise do impacto de drogas ambientais (toxinas, fertilizantes etc.) no desenvolvimento embrionário humano. Lógico que o modelo tem limitações, afinal os minicérebros não funcionam num sistema interconectado com outros tecidos (sistema imune, por exemplo). Muitas dessas limitações serão resolvidas num futuro próximo.

Mas isso ainda é um trabalho longo, sistemático, caro e altamente especializado. Mesmo assim, toda semana são publicados diversos artigos científicos contendo evidências sobre a função de determinados genes e

sua relação com os diversos sintomas do autismo. Porém, mesmo com o pouco que sabemos, já é possível ajudar o tratamento em alguns casos. Quando fazemos o sequenciamento genético de um indivíduo autista, o resultado pode vir de três formas:

1 A informação genética não permite concluir qual é o gene alterado. Isso acontece porque as mutações podem não estar presentes em nenhum dos genes do genoma, mas sim em regiões regulatórias (99% do genoma). Se o conhecimento da função dos genes anda devagar, nossa compreensão de como as regiões regulatórias estão envolvidas com o autismo ainda engatinha. Mesmo assim, toda semana saem trabalhos científicos nessa área. Outra possibilidade é que, nesse caso, o autismo não tenha origem genética, mas seria decorrente de algum fator ambiental (lesão cerebral, infecção fetal etc.).

2 Descobrimos qual é o gene afetado e já conhecemos o suficiente desse gene para propor alguma intervenção farmacológica. Isso acontece apenas numa minoria dos casos. Mas, quando acontece, os resultados são impressionantes. Testemunhamos crianças literalmente saindo do espectro, melhorando a qualidade de vida e tornando-se independentes. São ocorrências específicas, muitas vezes não reportadas pela literatura científica, pois são estudos de casos únicos, mas que são apresentados em congressos científicos todos os anos. A empolgação com esses casos faz com que as agências de fomento continuem a investir no sequenciamento genético de autistas. A iniciativa da Autism Speaks pretende concluir 10 mil genomas de indivíduos autistas nos próximos anos.

3 Descobrimos qual é o gene afetado, mas não conhecemos como ele funciona. Quase a metade dos indivíduos autistas sequenciados hoje em dia está dentro dessa categoria. Sabe-se qual é o gene, mas não existe ainda conhecimento científico suficiente para propor algum tratamento, mesmo que experimental. Ao saber qual é o gene causador, as famílias passam a se conectar, criam páginas em redes sociais e trocam experiências. Alguns grupos buscam formas de arrecadar verbas para acelerar o conhecimento naquele gene específico, na esperança de que o conhecimento das vias moleculares traga possíveis medicamentos. Foi o que aconteceu com a Síndrome de Rett (gene causador *MECP2*), com a Síndrome de Cdk15 (gene causador *CDKL5*) ou com a Síndrome de Phelan-McDermid (gene causador *SHANK3*), entre tantas outras. Conforme fica clara a relação entre o gene causador e a condição clínica,

vemos uma tendência dessas condições em se tornarem síndromes distintas do que chamamos simplesmente de autismo. Pode-se então personalizar o tratamento.

Segundo essa lógica, o espectro autista estaria com os dias contados. O fim do autismo como o conhecemos hoje será decorrência dessa revolução genética e acessibilidade a esse conhecimento. Num futuro não muito distante, iremos olhar para o que acontece hoje e nos surpreender como fomos ingênuos em achar que todos os autistas eram iguais e tinham as mesmas necessidades.

O AUTISMO E A CURA: ANÁLISE DE UMA MÃE QUE VIAJOU POR TODO O ESPECTRO

Nesta minha trajetória de mãe azul (como são carinhosamente denominadas as mães de pessoas com autismo, visto que eles são os “anjos azuis”) conheci muitas, diversas, inúmeras pessoas que despertaram minha admiração. Dentre elas está uma das que mais me inspiram, a jornalista Fátima de Kwant. Na Holanda há 30 anos, onde participa ativamente de eventos e ministra palestras, Fátima consegue conciliar suas atividades e orientar milhares de pessoas aqui no Brasil. Mãe de um filho adulto e autista, ela tem uma vasta experiência sobre autismo. Experiência não somente oriunda de ser mãe, mas por ser uma estudiosa, entusiasta e pesquisadora dos assuntos que envolvem o espectro autista. A seguir, Fátima dispõe um pouquinho sobre um dos temas que domina: a cura do autismo.

A evolução do tratamento e a cura do autismo

Por Fátima de Kwant

Dezembro de 1999. Na sala de um renomado psiquiatra infantil, o catadrático holandês dr. Van Engeland, recebia o diagnóstico do meu filho: autismo severo, com um provável retardamento mental. Em seguida, as palavras que nunca esquecerei. “Tenha em conta que, muito provavelmente, seu filho deverá ser transferido para uma instituição para doentes mentais por volta da puberdade...”, afirmou o respeitado psiquiatra. Seguido da frase que também não mais saiu da minha cabeça: “Estamos trabalhando para que no futuro, daqui a uns quinze, vinte anos, consigamos a cura para o autismo”.

O futuro é agora. Dezesete anos depois, tudo mudou. A começar por meu filho. Apesar do prognóstico pessimista, desceu 90 pontos no seu ATEC (*Autism Treatment Evaluation Checklist*), um termo comum na comunidade autista que faz referência ao grau de autismo da pessoa autista no momento. Com uma contagem de somente nove pontos o separando da neurotipia (normalidade), meu filho cresceu para ser um

rapaz inteligente, educado, social, empático e, o mais importante, feliz. Desafiando todas as probabilidades, ele está a um passo da cura.

Lembro-me dos anos de luta e dou um suspiro condescendente. A jovem mãe de outrora sabia tão pouco da vida. Focada que estava na cura, não prestava atenção ao todo. “Autisticamente”, eu estava concentrada no detalhe. A cura é um detalhe. Vou explicar.

Todos queremos ser diferentes, até que o somos. Quando lá chegamos, queremos voltar a ser... normais, porque a diferença tem um preço; o preço da rejeição, da inveja, da pena, do medo, do desconhecido. Seja para melhor ou pior, a diferença mexe demais com a nossa zona de conforto. Então queremos mesmo é relaxar e viver normalmente.

Enquanto pessoas públicas, artistas e famosos buscam a diferença, nós, os “normais”, queremos nossa transparência básica. Gostamos de fazer o que todo mundo faz: ir à praia ou ao parque, viajar ou estudar até namorar, casar e, na maioria dos casos, ter filhos que perpetuarão nossos sonhos burgueses (normais).

Aí vem o autismo e dá um pontapé no nosso traseiro, como dizendo: “Você era feliz e não sabia. Vim te desestruturar. Vai encarar?” Não sei se estou representando a maioria, acho que sim, mas acredito que encarar é a única opção quando o amor é mais forte que o susto. Só que encarar não significa aceitar de bom grado. Aceitamos o autismo, mas o que queremos mesmo é a cura dele. Queremos nossos filhos “de volta” – de onde eu não sei, mas eu queria o meu de volta. Aí eu comecei a odiar o autismo. Como se fosse meu pior inimigo. Claro, por causa dele meu filho não falava, não me olhava nos olhos, não atendia ao meu chamado, chorava sem razão aparente, se jogava no chão sujo da rua, retirava todos os produtos das prateleiras do supermercado, passava seus excrementos nas cortinas do quarto... Creio que o leitor já tem uma ideia. Meu cansaço e estresse eram tamanhos que eu não conseguia mais ingerir alimentos. Durante dois anos pesei 48 quilos, numa altura de 1,70m. Eu, literalmente, não engolia o autismo.

Tudo passa, tudo sempre passará

Dez anos, muita determinação e muito foco depois, vem esse ATEC 9 acenando a vitória na nossa cara. E tem mais, o autismo virou ‘*hot item*’.

Graças a tantos cientistas como o pioneiro dr. Van Engeland e o contemporâneo gênio nacional, o estimado Dr. Alysson Muotri, o autismo está sendo geneticamente desvendado, tal que os seus sintomas mais intensos possam ser inibidos. Viva a biotecnologia e seus milagres! Se for para arrefecer a dor e o susto dos pais cujos filhos vêm sendo diagnosticados, venha cá com a pílula mágica. No entanto, eu não estaria sendo honesta se dissesse que considero a cura o objetivo final. Não depois de dezessete anos de corrida. Os pais jovens talvez encontrem alguma dificuldade em entender, mas eu não trocaria nada do que aconteceu, do jeito que aconteceu – ok, com exceção dos surtos diários e do cocô na cortina.

O autismo sacudi minha vida, mexeu com todas as minhas emoções e desestabilizou meu ying e yang. O autismo, personificado no meu filho; meu sangue; meu amor. Dilema crucial: é possível amar meu filho sem amar o autismo? É possível odiar o autismo sem odiar meu filho? Onde começa um e termina o outro? É da gente pirar. Autoanálise o tempo todo. Quem sou eu? Quem sou eu, agora? O que eu quero? O que espero da vida? O que espero da vida com um filho autista? Como conseguir o que eu quero? Quero a cura? Que cura? A cura total ou um filho “autista sob controle” (aquele que a gente pode ao menos levar à rua)? Muitas perguntas, muitas dúvidas. Mas nenhuma ficou sem resposta.

Jovens e adultos autistas sem muitas limitações, como meu próprio filho, agora não querem nem saber da cura. A cura é um insulto à sua existência. Essas pessoas são capazes de fazer tudo o que as pessoas neurotípicas fazem, ou até melhor. A cura, para elas, é abominável.

O outro lado da moeda é que pais dos autistas que ainda têm tantas limitações não sabem disso. Sua realidade é diferente (releia os primeiros parágrafos deste artigo). Por experiência própria, sei que quando uma boa alma nos diz: “Ah, vai passar...”, a gente não acredita e até tem vontade de dar um cascudo na pessoa. “Cala a boca! Você não sabe como é a convivência com um autista, 24 horas por dia, todos os dias!”, pensamos. Verdade verdadeira. Ninguém sabe, nem nossos parentes. De madrugada, então (revirando os olhos)... Por isso esses pais têm todo o direito de sonhar com a cura do autismo, sim.

Mas um bom clichê não existe à toa. Tudo passa mesmo. Se o tempo não faz passar a raiva do autismo, faz nossos filhos progredirem. Eles sempre progridem. Passinhos de formiguinha, às vezes, mas eles progridem.

Pode ser que a cura esteja mesmo à vista. Pode ser que ainda tarde muito. Enquanto tardar, convido meus colegas pais a questionarem o que, de fato, esperam de seus filhos. Quando é que estarão prontos a satisfazerem seus desejos maternos e paternos. Principalmente, se a felicidade deles (da família) depende da cura oficial, ou não.

Desejo a todos a cura que esperam. Desejo a todos a sabedoria necessária na tomada de decisões que mudarão suas vidas – e a de seus filhos – para melhor.



IV DIREITOS

DEPOIMENTO DE ATHAYLEILA LIRA

Meu filho apresentou sinais do autismo muito cedo. De repente, com um ano e meio de idade, ele já não olhava mais nos meus olhos, não sorria para as fotos e as poucas palavras que dissera se perderam. Nessa caminhada de nove anos com o Abraão, sendo seis anos com o diagnóstico de autismo clássico, só uma coisa não se dissipou: a vontade de deitar no meu colo e me abraçar fortemente. Essa forma de afeto demonstra e me faz acreditar que o sentimento de segurança me escolheu. Na verdade, somos sempre guardiães de alguém. Eu, no caso, sou do meu filho.

Nenhuma mãe é de ferro, por isso a família aqui foi a peça-chave para que o Abraão se desenvolvesse. Houve momentos em que achei que tinha perdido meu filho para o autismo, mas aos poucos ele foi se permitindo, recebendo amor que nos envolvia e, posteriormente, trazendo de volta a vontade de interagir conosco. Desde então, iniciou-se uma busca incansável para suprir as necessidades dele, proporcionando qualidade de vida, amor e segurança. Essa qualidade tem sido alcançada com o bem-estar físico e espiritual. O amor vem da família, mas, a segurança... ah, essa vem com a busca incansável pelos direitos de equidade e justiça para que ele possa ser considerado um verdadeiro cidadão e desfrutar da teórica dignidade da pessoa humana, tão defendida e exaltada em nossa Constituição Federal.

O autismo pode não ter cura, pode até limitar meu filho a longo prazo, mas nunca terei vergonha dele, e sim de mim se permanecer inerte e não lutar pelo bem-estar do Abraão.



*Athayleila Araujo Lira,
mãe do Abraão,
de Araguaina (TO)*

DISCRIMINAÇÃO E INCLUSÃO ESCOLAR, PROBLEMAS VIVENCIADOS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AUTISMO

Na história da humanidade, os direitos sempre foram conquistados. Dificilmente vemos algum direito social, por exemplo, que foi concedido sem luta, suor, desgaste ou reivindicação. No caso dos autistas, todos os direitos foram alcançados à custa de muitas batalhas, em regra, pelas famílias desse público tão carecedor de atenção em importantes áreas: social, política e econômica.

Com olhos nesse público, o Blog [Viva a Diferença](#) publicou textos que abordam tanto o tema *direitos* como *a importância da família no processo de diagnóstico, tratamento e inserção da pessoa com autismo e/ou pessoa com deficiência na sociedade*.

A discriminação de autistas e/ou da pessoa com deficiência não é novidade para ninguém. Essas pessoas, por não se encaixarem no “convencional” (como se houvesse um parâmetro definido), são tratadas de maneira pouco ortodoxa por aqueles que as cercam, e excluídas dos ambientes sociais.

A legislação veio socorrer esse público que se encontrava em situação de, praticamente, segregação social – sempre colocado à margem da sociedade pelo fato de não conseguir “acompanhar” os demais em pé de igualdade. Desde a década de 80 surgem legislações que vêm proporcionar menos desigualdades. Mas foi com o advento da Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) que se perceberam substanciais mudanças na rotina dessas pessoas.

Ocorre que essa lei veio enrijecer normas anteriores, bem como estabelecer questões que não haviam sido legisladas de forma contundente. Por exemplo, aumentou a pena de reclusão daquelas pessoas que se negarem a matricular um aluno de inclusão, criou dispositivo que criminaliza a discriminação em face da pessoa com deficiência, incluiu artigo que dispõe sobre a inclusão escolar, indicando a necessidade de acompanhante de apoio, currículo adaptado, tecnologias assistivas...

Além disso, dispôs sobre questões importantes como atendimento prioritário, saúde, lazer, acessibilidade, comunicação, justiça, curatela e tomada de decisão apoiada.

Todas estas disposições foram fruto da busca de famílias pelos direitos de seus protegidos, no caso das pessoas com deficiência intelectual, bem como daqueles que têm condições de reivindicar seus direitos, no caso das demais deficiências. A busca pela efetivação dos direitos conseguidos está longe de acabar, mas vê-se, notoriamente, que mesmo a passos lentos, a sociedade tem sentido o impacto da legislação vigente, cabendo àquele que faz jus procurar fazer valer o que foi conquistado, junto ao Poder Judiciário, quando necessário.

Neste capítulo, procuramos tratar de direito e família. Na área do direito, são exploradas, principalmente, questões ligadas à discriminação e à inclusão escolar, por serem problemas vivenciados diuturnamente por crianças e adolescentes com autismo. Quanto à família, discutem-se as dúvidas sobre o próximo filho, a expectativa de que o autista seja de alto funcionamento, a importância da participação dos pais na inclusão escolar etc.

DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO

Quando o assunto é autismo, particularmente, confesso que o que acho mais capcioso é a questão dos direitos. Embora seja uma jurista e professora, percebo que tratar dos direitos dos autistas é difícil porque, simplesmente, os governantes entendem, provavelmente, que não dá votos. Ledo engano o deles!

São cerca de 2 milhões de autistas no Brasil. Multiplique isso pelo número de familiares, profissionais da saúde e educação envolvidos e pessoas que se importam com a defesa dos direitos/prerrogativas das pessoas com deficiência.

A Lei de Inclusão foi sancionada em 6 de julho de 2015, após muita luta de inúmeros pais e poucos políticos que se dispuseram a abraçar a causa. Ainda assim, foram feitos vetos que prejudicam, e muito, a defesa das prerrogativas das pessoas com deficiência. Infelizmente, a maioria – que não tem qualquer tipo de deficiência (3/4 da população) – não se impressiona com o pouco caso dado aos que têm mais dificuldades para sobreviver nesta terra de gigantes (1/4).

Para mim, o grande mal do século é o fato de as pessoas estarem perdendo cada vez mais a capacidade de se impressionar. São tantas atrocidades e tragédias com que nos deparamos, principalmente pela mídia, que está difícil se chocar, refletir e compartilhar. Quando digo compartilhar, quero dizer trazer um pouquinho daquilo do outro para mim.

Se para as pessoas ditas “normais” “a coisa não tá fácil”, imagine para os que necessitam de cuidados especiais? O homem criou as normas e elas devem ser respeitadas. Falo genericamente, pois cada assunto (consultas, benefícios sociais, tratamentos, remédios, inclusão escolar, discriminação) “dá pano pra manga”!

Sinteticamente, passo a citar, respeitando a cronologia, algumas normas que dispõem acerca dos direitos dos autistas:

Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (consulte os artigos relacionados às pessoas com deficiências: arts. 7º, XXXI; 23, II; 24, XIV; 37, VIII; 40, §4º, I; 201, §1º; 203, IV, V; 208, III; 227, 1º, II, §2º; e 244);

Lei nº 7.853/1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes (regulamentada pelo Decreto nº 3.298/1999);

Lei nº 8.069/1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente;

Lei nº 8.742/1993, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS);

Lei nº 8.899/1994, que concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual (regulamentada pelo Decreto nº 3.691/2000);

Lei nº 9.394/1996, que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional;

Lei nº 10.048/2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica (regulamentada pelo Decreto nº 5.296/2004);

Decreto nº 3.956/2001, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala);

Lei nº 10.845/2004, que institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência;

Decreto nº 6.214/2007, que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social;

Decreto nº 6.949/2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;

Lei nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista (regulamentada pelo Decreto nº 8.368/2014);

Lei nº 13.146/2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência;

Dentro da esfera federal ainda existem portarias e outras normas que dispõem sobre o assunto. Além disso, é preciso atenção às normas estaduais e municipais. É importante destacar que não adianta ter normas se elas não são de conhecimento da sociedade e aplicadas/respeitadas pelas autoridades competentes e governantes.

Diante dessas leis e decretos federais citados, percebo certo descaso. Descaso esse que, doravante, espero não perdurar, tendo em vista que esse cabedal legislativo pode solucionar grande parte dos problemas vividos por autistas e suas famílias. Continuemos lutando pelos direitos dos autistas. É uma luta justa e necessária.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA: UM DIREITO, UMA OPORTUNIDADE

Assim que coloquei meu filho na escola, quando ele tinha um ano e sete meses, senti uma necessidade imensa de saber mais sobre o trabalho desempenhado pelas secretarias Municipal e Estadual de Educação, relativamente aos alunos com deficiência. Na época, tive até a intenção de tentar trazer profissionais de outros estados para capacitar os professores da rede pública, mas não fui ouvida por quem realmente pudesse colocar em prática essa pretensão.

Conversando com um querido conselheiro do Tribunal de Contas do Estado de Goiás, fui orientada a procurar o Ministério Público Estadual, na pessoa da promotora de Justiça Simone Disconsi de Sá, coordenadora do Centro de Apoio à Educação. Não pensei duas vezes, liguei para o gabinete e fui agendada para dias depois.

Simpática e atenciosa, ela ouviu atentamente minhas dúvidas, pretensões e frustrações. Ali nasceu uma parceria. Hoje, vejo em Simone uma defensora dos direitos dos alunos com deficiência e nutro admiração por seu trabalho junto à Educação no Estado de Goiás. A seguir, reproduzo as palavras dessa atuante promotora de Justiça acerca da educação inclusiva, indicando os pontos favoráveis e desfavoráveis.

Avanços e desafios da educação inclusiva no Brasil

Por Simone Disconsi de Sá

Com a entrada em vigor da Lei nº 13.146, de 06/07/2015, chamada de “Estatuto da Pessoa com Deficiência”, o país tem avanços para comemorar. De 2003 a 2014, a inclusão de pessoas com deficiência na educação básica brasileira passou de 29% para 79%, o que significa crescimento de 381%. O número de estudantes com algum tipo de deficiência, matriculados na rede regular de ensino, que era de 145.141 no início da década, chega atualmente a 698.768. A política de inclusão do Brasil também atingiu a educação superior, que registrou aumento de 475% — de 5.078 para 29.221 alunos ingressos nos últimos 12 anos.

Os números expressivos demonstram, além do processo de inclusão propriamente dito, uma modificação de comportamento, especialmente na área educacional, das famílias e dos próprios profissionais que se dedicam ao ensino no Brasil. Nas palavras da diretora de políticas de educação especial do Ministério da Educação, Martinha Dutra dos Santos, “antes, vivíamos um verdadeiro ‘apartheid’: pessoas com deficiência, em situação de vulnerabilidade, distantes da escolarização. Organizações não governamentais substituíam o Estado, que se desincumbia do seu dever”.

Os números da estrutura de atendimento aos alunos portadores de deficiência, fornecidos pelo Ministério da Educação, mostram que 42 mil escolas foram beneficiadas com salas de recursos multifuncionais; 2.307 veículos para transporte escolar acessíveis em 1.541 municípios; 30 centros de formação de profissionais da educação e de atendimento a pessoas com surdez; 55 centros de apoio pedagógico às pessoas com deficiência visual e financiamento de núcleos de acessibilidade nas instituições federais de nível superior.

Os dados são significativos e marcam uma década de conquistas para os alunos com deficiência, pois representam o processo de construção de um novo paradigma de sociedade, com cidadania, distante do modelo de tutela, de caridade e assistencialismo. Importante salientar que, em 2008, um grande passo foi dado pelo Poder Legislativo brasileiro, ao ratificar, com status de Emenda Constitucional, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas. No artigo 24, o texto afirma que é dever do Estado assegurar sistema educacional inclusivo em todos os níveis.

A educação inclusiva, portanto, compreende a educação especial dentro da escola regular e transforma a escola em um espaço para todos. Ela favorece a diversidade na medida em que considera que todos os alunos podem ter necessidades especiais em algum momento de sua vida escolar, e que cabe à escola adotar mecanismos de mitigação das dificuldades e limitações desses alunos para que eles possam progredir em conhecimento, socialização e preparo para a vida. O aluno com deficiência instiga a escola a assumir uma atitude educativa proativa como, por exemplo, utilizando recursos e apoio especializados para garantir a aprendizagem de todos os alunos.

Um sistema educacional inclusivo é um sistema que se destina a educar todas as crianças em um mesmo contexto escolar. A opção por este tipo de educação não significa negar as dificuldades dos estudantes. Pelo contrário. Com a inclusão, as diferenças não são vistas como problemas, mas como diversidade. É essa variedade, a partir da realidade social, que pode ampliar a visão de mundo e desenvolver oportunidades de convivência a todas as crianças.

Mas nem todos os dados referentes à educação inclusiva no Brasil são positivos. Em audiência pública realizada pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, em Brasília, que debateu a educação inclusiva, especialistas afirmaram que a inclusão de alunos com deficiência na escola regular sem o apoio pedagógico necessário perpetua a exclusão de crianças e jovens.

A consultora legislativa da Câmara, Maria Aparecida Andrés, apresentou gráficos mostrando uma grande inflexão no ensino de crianças com deficiência, com um aumento expressivo delas na escola regular. Em 1998, apenas 13% dos alunos com deficiência estavam nas escolas regulares. No ano de 2008 esse número chegou a 54%. “Isso significa que está tudo bem, que os alunos estão sendo incluídos? Não necessariamente. Uma prova disso é que o número de alunos com deficiência vai diminuindo até chegar ao nível médio, algo que também acontece com os alunos sem deficiência”, disse ela. Segundo a consultora, a vida educacional dos alunos com deficiência acaba sendo diminuída por todas as dificuldades apontadas na audiência, como a falta de recursos pedagógicos que possibilitem um real aprendizado.

Evidentemente, quando se trata de educação inclusiva, o foco deve ser a disponibilização de técnicas e recursos pedagógicos que possam, de fato, integrar o aluno ao ambiente escolar, sendo de menor importância o fato de estarem todos os alunos em um mesmo prédio. Não há como negar os benefícios trazidos pela convivência entre os alunos, sua integração e socialização, o que permite a todos uma experiência riquíssima em termos de respeito à diversidade. Todavia, não basta que os alunos com deficiência estejam presentes na escola regular. É imprescindível que eles estejam presentes, como sujeitos de direito, no planejamento das atividades pedagógicas da escola, na preocupação com a adequada formação dos profissionais que serão diretamente responsáveis por esses

alunos, na programação de encontros entre a escola e a família, buscando compartilhar experiências e discutir estratégias em conjunto.

Enfim, incluir as pessoas com deficiência no ambiente escolar é um desafio para todos nós, pois pressupõe a estruturação de uma política pública consistente e transformadora, apta a modificar paradigmas históricos de exclusão e segregação. É preciso que as famílias confiem no potencial inclusivo e acolhedor da escola, a fim de que possam, com tranquilidade, matricular seus filhos em escolas regulares e participarem ativamente do desenvolvimento do processo educacional, que é único para cada pessoa, notadamente para aquelas que têm limitações e necessidades especiais.

O desafio é tão grande quanto apaixonante, pois somente aqueles que têm a oportunidade de conviver com a diversidade têm a dimensão das potencialidades do ser humano, independentemente dos fatores que limitam algumas de suas funções, sejam elas de natureza física, sensorial ou intelectual. As nossas crianças e jovens merecem essa oportunidade. Que possamos, juntos, continuar avançando na estruturação desse sonho.

O ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A INCLUSÃO ESCOLAR

A Lei Federal nº 13.146/2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, foi sancionada em 6 de julho de 2015 e publicada no dia seguinte. Conforme dispõe o artigo 1º, a norma tem o condão de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, objetivando a sua inclusão social e cidadania, passando a vigorar a partir de janeiro de 2016.

Para melhor compreensão acerca de quem se encaixa no conceito “pessoa com deficiência”, o artigo 2º explica que se trata daquela “que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Um ponto de excelência do novo Estatuto é a existência de dispositivos dedicados aos direitos fundamentais das pessoas com deficiência, conferindo ainda um capítulo exclusivo à regulamentação dos direitos à educação.

O artigo 27 dispõe que “a educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem”. O mesmo dispositivo ainda estabelece que “é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação”.

Em seguida, o artigo 28 dispõe acerca das obrigações que devem ser cumpridas pelo poder público na oferta de educação à pessoa com deficiência e, no § 1º, as estende a instituições de ensino privadas. Veja-se:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia; (...)

V - adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino; (...)

VII - planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva;

VIII - participação dos estudantes com deficiência e de suas famílias nas diversas instâncias de atuação da comunidade escolar;

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

X - adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores e oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado;

XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio;

XII - oferta de ensino da Libras, do Sistema Braille e de uso de recursos de tecnologia assistiva, de forma a ampliar habilidades funcionais dos estudantes, promovendo sua autonomia e participação;

XIII - acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas;

XIV - inclusão em conteúdos curriculares, em cursos de nível superior e de educação profissional técnica e tecnológica, de temas relacionados à pessoa com deficiência nos respectivos campos de conhecimento;

XV - acesso da pessoa com deficiência, em igualdade de condições, a jogos e a atividades recreativas, esportivas e de lazer, no sistema escolar;

XVI - acessibilidade para todos os estudantes, trabalhadores da educação e demais integrantes da comunidade escolar às edificações, aos ambientes e às atividades concernentes a todas as modalidades, etapas e níveis de ensino;

XVII - oferta de profissionais de apoio escolar;

XVIII - articulação intersetorial na implementação de políticas públicas.

§ 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações. (...)

No que toca a este dispositivo, importante ressaltar que a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (Confenen), ajuizou no Supremo Tribunal Federal (STF) a Ação de Inconstitucionalidade (ADI) nº 5357, com pedido liminar, contra o § 1º do artigo 28. De acordo com a Confenen, “as exigências realizadas tornarão os valores necessários ao custeio na educação privada proibitivos, e dessa forma, comprometendo a existência da escola privada” (site STF).

Por outro lado, associações, Ordem dos Advogados do Brasil, Ministério Público, Defensoria Pública e outros entenderam que o Brasil deve avançar com relação aos direitos das pessoas com deficiência e defenderam que as escolas devem adaptar-se de forma a estarem aptas a receber esses alunos que, constitucionalmente, têm direito à educação.

Como relator, o ministro Edson Fachin indeferiu a medida cautelar na ADI no dia 19 de novembro de 2015, por entender estar ausente a

plausibilidade jurídica do pedido, bem como o perigo da demora, e a decisão foi submetida a referendo pelo plenário do STF no dia 2 de dezembro de 2015.

O novo Estatuto também dispôs, em seu artigo 30, sobre os processos seletivos para ingresso e permanência nos cursos oferecidos pelas instituições de ensino superior e de educação profissional e tecnológica, públicas e privadas. Diante dessa nova ferramenta de busca pelos direitos à inclusão, verifica-se que o legislador brasileiro, a exemplo de outros países, está chegando à conclusão de que os tratados internacionais devem ser cumpridos e as pessoas com deficiência, já em posição de vulnerabilidade, não podem ser lançadas à margem da sociedade, devendo o poder público e a coletividade contribuir para o avanço social e moral do País.

De acordo com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), “cada criança tem o direito fundamental à educação, e deve ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem” (alínea 2).

A inclusão é um movimento educacional, de cunho social e político, que defende o direito de todos os cidadãos participarem, de uma forma consciente e responsável, na sociedade de que fazem parte, e de serem aceitos e respeitados naquilo que os diferencia dos demais.

A educação inclusiva busca na escola a comunidade educativa e defende um espaço de aprendizagem diferenciada e de qualidade para todos os alunos. Idealiza-se a escola que reconhece as diferenças, trabalha com elas para o desenvolvimento e dá-lhes significado, identificação de habilidades e respeito.

Além disso, importante ressaltar que o Estatuto trouxe consigo um dispositivo crucial na busca pelos direitos. O artigo 88 criminalizou a conduta daqueles que discriminam as pessoas com deficiência. Veja o teor:

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

Pena – reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1º. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

§ 2º. Se qualquer dos crimes previsto do caput deste artigo é cometido por intermédio de meios de comunicação social ou de publicação de qualquer natureza:

Pena – reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa.

§ 3º. Na hipótese do § 2º deste artigo, o juiz poderá determinar, ouvido o Ministério Público ou a pedido deste, ainda antes do inquérito policial, sob pena de desobediência:

I – recolhimento ou busca e apreensão dos exemplares do material discriminatório;

II – interdição das respectivas mensagens ou páginas de informação na internet.

§ 4º. Na hipótese do § 2º deste artigo, constitui efeito da condenação, após o trânsito em julgado da decisão, a destruição do material apreendido.

Assim, as pessoas com deficiência são reconhecidas como cidadãos suscetíveis de defesas de seus direitos e devem ser incluídos nas escolas em cumprimento aos preceitos jurídicos, éticos e morais.

ADAPTAÇÃO CURRICULAR: FERRAMENTA INDISPENSÁVEL NA INCLUSÃO ESCOLAR

Quando os assuntos são aprendizado e inclusão escolar, podemos listar uma diversidade de “dificultadores” que vão desde a falta de estrutura da escola até a falta de capacitação de professores. E vou além: também temos a ausência de comprometimento de muitas famílias que ainda insistem em achar, comodamente, que educação e aprendizado são somente responsabilidade da escola. Também destaco a falta de dedicação de terapeutas que acham que não precisam estar juntos do estabelecimento de ensino para proceder ao tratamento efetivo do seu paciente.

Em [textos anteriores](#), escrevi sobre a necessidade de união da família, da escola e dos terapeutas no processo de inclusão. Claro que não estou deixando o Estado de fora. Esse também tem seu papel, entre outros, criando normas, fiscalizando e, no caso específico das escolas públicas, dando suporte de âmbito formal e material.

Dentro do processo de aprendizado do aluno de inclusão, é necessário o emprego de ferramentas para proporcionar planejamento e efetividade. Dentre elas, cito o Plano de Ensino Individualizado, conhecido como PEI. Trata-se de currículo adaptado a ser produzido pelo professor e equipe pedagógica da escola com o fim de, além de planejar, traçar metas que serão fundamentais no processo de desenvolvimento do aluno. Quando o educando é assistido por terapeutas (psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos) é importante que eles sejam consultados acerca da construção desse PEI, pois esses profissionais têm condições de indicar quais são os programas e métodos que facilitarão o aprendizado do seu paciente.

Infelizmente, vemos que poucas escolas têm se interessado em montar o PEI, deixando de lado um rico instrumento composto por metodologias, materiais (adaptados ou não), objetivos, conteúdos e avaliação. Ao deixar de produzir o currículo adaptado, a escola perde a oportunidade de proporcionar o máximo de desenvolvimento do aluno de inclusão, tendo em vista que se trata de planejamento individual e, assim sendo, mais preciso e efetivo.

No entanto, há de se ressaltar que existe legislação que disponha acerca da necessidade de currículo adaptado e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº13.146/2015) veio ao encontro desse entendimento. Veja o que diz o artigo 28:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: (...)

V - adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino; (...)

§ 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações.

Lembrando que todas as escolas estão inseridas nesse artigo. A concessão para funcionar é pública, portanto, as escolas particulares também devem confeccionar o currículo adaptado, que é uma medida de ensino individualizada, para o aluno de inclusão.

Para falar diretamente sobre o assunto, convidei a psicopedagoga clínica Letícia de Pádua, que tem aprimoramento em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), formação em Sistema de Comunicação por Figuras (PECS) e Aprimoramento em Transtornos e Dificuldades Escolares. Gentilmente, ela me enviou a seguinte explicação.

Montagem do currículo adaptado na escola

Por Letícia de Pádua

A proposta de construção de um sistema educacional inclusivo na realidade brasileira encontra-se amparada legalmente e em princípios teóricos fundamentados em ideais democráticos de igualdade, equidade e diversidade. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus alunos, acomodando os estilos e ritmos de aprendizagem, assegurando uma educação de qualidade a todos através de um currículo

apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recurso e parceria com a comunidade.

É notória a apreensão dos professores no início de ano, quando a escola informa que irá receber um aluno com necessidades educacionais especiais. As dúvidas mais comuns são: o que devo fazer? Por onde começar? Qual método utilizar? Onde encontrar atividades específicas para trabalhar com essa criança? Como elaborar um plano de ensino para esse aluno? O que se sabe é que não existe receita de bolo, um livro ou método, onde todas essas perguntas serão respondidas prontamente.

Mas encarar essa realidade com boa vontade e seriedade no fazer pedagógico com certeza fará toda a diferença, propiciando uma inclusão acadêmica e social bem-sucedida. Deve-se ter em mente que nenhum ser humano é igual ao outro. Sendo pessoas com desenvolvimento típico, dentro do que é esperado ou não, somos todos iguais diante de nossas diferenças. Cada criança tem suas peculiaridades no aprender e são essas individualidades que darão norte ao professor em relação à conduta que deverá ter com ela, para que a mesma possa assimilar os comportamentos e conteúdos acadêmicos.

O PEI é um documento importante que guia as atividades educacionais e os serviços fornecidos a cada criança, além de especificar o tipo de meio educativo que se utiliza para fornecer os serviços, nesse caso o escolar. É fundamental que toda a equipe pedagógica e administrativa da escola tenha conhecimento do mesmo, uma vez que o currículo deve ter uma sequência lógica de ensino e abordar diferentes habilidades acadêmicas, sociais, de linguagem e comportamentais. Independentemente de estarmos lidando com uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), Síndrome de Down ou qualquer outra criança que necessitará de uma avaliação diagnóstica, plano de ensino e metodologias diferenciadas, é importante:

1 Conhecer melhor o aluno a partir de uma conversa com a família: qual médico o acompanha, como a criança se comunica, como se locomove, quais são as terapias e terapeutas da criança, quais as preferências (gostos), como a família se comporta em momentos conturbados (quando a criança dá birra ou em episódios de agressividade), se utiliza algum material físico adaptado (lápiz, cadeira, mesa, apoio para os pés, plano inclinado para escrita), como é a rotina diária da criança, quem realiza

as atividades escolares de casa. Enfim, a família é o primeiro contato da escola para iniciar, preparar e adaptar, se necessário, as instalações físicas da escola, sala de aula, bem como materiais de uso individual.

2 Avaliar as diversas competências/habilidades:

- **Comunicação:** linguagem expressiva (fala) ou receptiva (compreensão), ecolalias ou mesmo se tem uma forma peculiar de falar;
- **Habilidades sociais:** contato com o outro, como reage às regras sociais, que podem ser complexas, arbitrárias e desnorteantes para o aluno com TEA;
- **Habilidades para brincar:** como manipula e brinca com os brinquedos de forma funcional, se tem fixação por determinado brinquedo;
- **Habilidades motoras:** consegue segurar o lápis, sai andando e batendo em tudo que encontra pela frente;
- **Processamento visual e auditivo;**
- **Autoestimulação:** estereotipias;
- **Reforçadores incomuns:** social pode não ser tão eficaz;
- **Modalidade de aprendizagem;**
- **Aprendizagem acadêmica:** leitura, aritmética e conhecimentos gerais.

3 Estabelecer as metas e elaborar um cronograma a partir da avaliação realizada pelo(a) professor(a) e equipe pedagógica, que norteará as ações posteriores de organização do ambiente escolar e sala de aula, bem como do currículo (PEI). Esse será proposto para o desenvolvimento global da criança. As observações devem responder se a criança irá precisar de um atendente terapêutico individualizado (AT), quais providências deverão ser tomadas para deixar o ambiente da escola seguro (móveis, áreas recreativas, escadas, momentos de recreio, troca de aulas), de quais adaptações pedagógicas e estratégias metodológicas a criança precisará.

4 Avaliar e reavaliar, continuamente, os conteúdos, objetivos e estratégias de ensino que estão sendo utilizadas, verificar se a aprendizagem está sendo efetuada e reprogramar em cima dos acertos e erros do que está sendo proposto.

No fazer pedagógico, é importante esclarecer que a adaptação curricular (PEI) é a adaptação de conteúdos individuais que serão trabalhados com a criança a partir do conhecimento e habilidades que ela já tem. Esse currículo não acompanha o currículo da turma ou sofre grandes alterações. Segue-se com o mesmo conteúdo da turma, porém adaptando as atividades e o material didático que a criança utilizará, seja colocando mais dicas visuais, uso de tablets, uso de pasta de apoio (material concreto plastificado), colocar exemplos (modelo) a serem seguidos na realização das atividades, diminuindo a quantidade de questões, usando cores diferenciadas para dar dicas das respostas.

O currículo adaptado (PEI) deverá ser construído pelo (a) professor (a), junto à equipe pedagógica da escola. Quando a criança faz acompanhamentos terapêuticos com fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e psicopedagogos, esses deverão sugerir os métodos que facilitarão a assimilação dos conteúdos e objetivos propostos no currículo, bem como orientar a avaliação desses. O currículo deverá ser composto por conteúdos, objetivos, metodologias, materiais utilizados (adaptados ou não) e avaliação. Especificando quais tipos de ajudas físicas, visuais, auditivas e gestuais são necessárias para cada momento. A avaliação é contínua e diária para programar novas atividades/aprendizagens, retirando as ajudas gradualmente a cada conquista.

A aprendizagem deverá ter como foco uma aprendizagem sem erro, partindo de atividades menos complexas para as mais complexas, respeitando a consolidação de pré-requisitos para cada nova aprendizagem. Por exemplo: ensinar a criança a somar se ela ainda não faz correspondência de número e quantidade. É válido ressaltar que o currículo acadêmico adaptado tenha também comportamentos educacionais básicos, como ensinar a criança a ter correspondência de olhar a professora, a atividade e demais colegas, manter-se sentado por determinado tempo, seguir instruções simples.

Os conteúdos, objetivos e estratégias metodológicas, de uma forma geral, devem abranger:

- Escolha de um método que propicie uma aprendizagem de acordo com a modalidade de aprendizagem do aluno.
- Aprendizagem sem erro: ajudas físicas, visuais, auditivas e gestuais, que devem ser esvanecidas gradativamente.
- Ensino de comportamentos aceitáveis pelo grupo (regras da sala de aula e escola), observar os estímulos antecedentes e consequentes para facilitar a emissão de comportamentos adequados.
- Desenvolver a autonomia e independência.
- Aprendizagem concreta, sem grandes abstrações (inicialmente).
- Aproveitar os interesses restritos, como forma de aprendizagem.
- Apresentação de modelos concretos do que está sendo ensinado.
- Evitar o uso de linguagens conotativas, sem explicar anteriormente seu significado.
- Estipular metas e estratégias para os comportamentos alvos, sempre de forma gradativa, com dicas e reforçando cada conquista.
- Uso de instruções claras, diretas e simples para cada tarefa orientada.
- Dividir as tarefas em partes, aumentando as dificuldades gradualmente, respeitando o ritmo do aluno.
- Usar estímulos visuais para o estabelecimento de rotina e instruções.
- Previsibilidade: rotina diária.
- Diminuir o tempo de cada atividade, valorizando o conteúdo.
- Utilizar, sempre, o reforçamento positivo (elogios, ganhar momentos no parquinho, brincar com massinha, brincar com tinta, adesivos com elogios nas atividades) para manutenção e/ou modificação do comportamento adequado e o modelo para correção dos erros. Motivar, elogiar o sucesso e valorizar a autoestima.

- Avaliar diariamente as demandas de atividades, progressos e reestruturar quando necessário.
- Avançar para o próximo conteúdo somente quando o aluno já tiver dominado o conteúdo anterior. Exemplo: iniciar problemas matemáticos de adição depois que conseguir realizar contas de adição de forma independente.
- Avaliar o aluno pelo seu progresso individual, com base em seus talentos e habilidades naturais, sem compará-lo com a turma. Quando necessário, adaptar as provas de acordo com as habilidades e currículo esperados para a criança. Poderão necessitar fazer provas em locais mais silenciosos e ter ajuda visual nas provas, como: destacar a pergunta após uma questão muito contextualizada; ter figuras que representem o que está sendo cobrado; diminuir a quantidade de perguntas, visando o conteúdo (qualidade) e não quantidade; provas com perguntas objetivas, sem ter que fazer justificativas contextualizadas; dicas do que fazer. Essas adaptações também deverão ser realizadas pela professora.
- Acreditar, principalmente, que o aluno com necessidades educacionais especiais pode aprender como outra criança. Só é preciso acreditar nisso e ter as ferramentas necessárias.

Infelizmente, vemos alguns casos de escolas que deixam os alunos passando o tempo, como se a inclusão social fosse o objetivo de ele estar ali. A falta de conhecimento das diferentes possibilidades e métodos de ensino ainda são fatores determinantes para a não inclusão acadêmica das crianças. Cabe à família monitorar o desenvolvimento acadêmico do filho, solicitar da escola esse desenvolvimento e, ao ver que a escola não consegue de fato, por falta de conhecimento específico ou outros fatores, procurar os direitos dos filhos junto aos órgãos competentes. Muitos terapeutas, tais como psicopedagogas, psicólogas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, têm se prestado a fazer essas adaptações junto à escola, justamente para orientar e ensinar a maneira correta de lidar com os alunos com deficiência.

Mas, a priori, que fique claro que essa adaptação é papel da escola, do professor, pois ele é o profissional que teve acesso em sua formação aos conteúdos, objetivos e diferentes métodos de ensino acadêmicos.

E a família tem um papel importantíssimo na construção desse saber na escola. Além de monitorar o desenvolvimento acadêmico e social do filho, os pais deverão ser parceiros na realização das atividades escolares de casa, comparecer à escola quando for solicitado e mantê-la informada de alterações nos medicamentos, terapias e outros acontecimentos que possam refletir nos comportamentos escolares. Algumas crianças necessitam de medicamentos e cabe à família ter esse acompanhamento médico atualizado.

Enfim, a inclusão escolar é uma realidade em nossas escolas. Cabe à escola capacitar seus profissionais. Cabe às universidades colocar em suas grades curriculares disciplinas sobre inclusão escolar, dando aos futuros professores conhecimentos necessários para o fazer pedagógico inclusivo. Tudo para que assim, em breve, todas nossas crianças tenham de fato uma inclusão acadêmica e social cada vez mais efetiva e significativa.

O DIREITO À INCLUSÃO

O artigo 208 da Constituição Federal, que trata da Educação Básica obrigatória e gratuita dos 4 aos 17 anos, afirma que é dever do Estado garantir “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Por sua vez, a Lei federal nº 8.069/1990, conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), tratou de ratificar a proteção integral direcionada ao público infanto-juvenil, resguardando, inclusive, os direitos da criança com deficiência no âmbito educacional.

Consciente do papel da Escola para a sociedade, o Poder Executivo, na tentativa de padronizar o sistema educacional, criou a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB). Ela regulamenta o processo educacional sob o viés da igualdade e do princípio que prima pelo melhor interesse da criança, tendo em vista a condição peculiar do desenvolvimento em que se encontra. Assim, já no artigo 1º, §§ 1º e 2º, da Lei nº 9.394/1996, há de se compreender a abrangência da educação:

Art. 1º. A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

§ 1º. Esta Lei disciplina a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias.

§ 2º. A educação escolar deverá vincular-se ao mundo do trabalho e à prática social.

O objetivo dessa empreitada é o pleno desenvolvimento do educando, colaborando com seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para participar ativamente do mercado de trabalho. Para tanto, fixa normas gerais que devem nortear a estrutura educacional, estabelecendo um planejamento curricular que atenda à pluralidade de ideias e concepções pedagógicas, abrindo-se espaço para possíveis transformações

ou reformulações estruturais que se fizerem coerentes às necessidades do aluno, principalmente quando for autista.

A criança autista é sujeito dos direitos arguidos pela LDB, tanto quanto qualquer outra criança. Por essa razão, o § 1º do artigo 58 da mencionada lei dispõe claramente que “haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial”. Não obstante, o artigo 59, incisos I e III, da referida lei dispõe ainda que:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades; (...)

III - 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.”

Em que pese a criança autista ter os mesmos direitos atribuídos às de modo geral, ela não poderá ser tratada da mesma forma, pois carece de atenção especial para que seu aprendizado seja alcançado.

A Lei Federal nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, sem dúvida foi um imenso salto para o reconhecimento dos direitos do autista. A começar pelo § 2º do artigo 1º, que dispõe:

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Com isso, o autista passou a ser destinatário não apenas das prerrogativas previstas pela lei, mas também por todo ordenamento jurídico concernente a resguardar os direitos e garantias da pessoa com deficiência. Essa aquisição é fruto da dedicação e também de certa pressão empregada por familiares e pessoas envolvidas no movimento pró-autistas. Essas pessoas, movidas pelo sentimento de justiça, enxergam no ditame legal a promessa de se emergir a conscientização social em que os preconceitos e as discriminações darão lugar à informação.

Nessa linha, o artigo 7º, *caput* e §1º, ambos da Lei nº 12.764/2012, ocupou-se em garantir à pessoa com Transtorno do Espectro Autista o acesso à educação e ao ensino profissionalizante. Da mesma forma, estabeleceu que o gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de três a 20 salários mínimos. Sendo que, em caso de reincidência, apurada por processo administrativo (assegurado o contraditório e a ampla defesa), pode-se incorrer na perda do cargo.

Deve-se compreender que incluir é muito mais do que permitir o ato da matrícula. É tornar possível o desenvolvimento educacional do autista mediante a reestruturação organizacional dos setores de educação. Trata-se de investimento objetivo, enquanto demandará estrutura física compatível, e subjetivo, no que tange à qualificação do educador e conscientização de pais e filhos que concorrem para a mudança. É, sobretudo, a quebra de paradigmas e preconceitos.

Por fim, há de se fazer alusão ao novo Estatuto da Pessoa com Deficiência. A Lei nº 13.146/2015 é um marco cercado de várias polêmicas, entre elas os vetos presidenciais injustificados e a protocolização da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 5357, proposta pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (Confenen), contra o artigo 28 do Estatuto, que veda a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas.

O Estatuto, também conhecido como a “Lei de Inclusão”, dispõe no § 1º do artigo 28, dentre outras questões, que:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: (...)

§ 1o. Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações.

Desta forma, o legislador determinou que condições de acessibilidade, estrutura pedagógica e professor de apoio, dentre outros, passassem a ser responsabilidade da escola, impedindo-a de cobrar um “plus” dos pais das crianças/adolescentes com deficiência.

O Estatuto também contém em seu bojo o artigo 88, que dispõe acerca da discriminação em qualquer âmbito. Veja-se:

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

Pena – reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1º. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

§ 2º. Se qualquer dos crimes previsto do caput deste artigo é cometido por intermédio de meios de comunicação social ou de publicação de qualquer natureza:

Pena – reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa.

Trata-se de uma importantíssima ferramenta a ser utilizada pelas pessoas com deficiência e seus familiares na defesa da honra, do direito à inclusão e em pleno respeito ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana.

DIREITO AO “PROFESSOR DE APOIO”

Nos últimos meses, a problemática acerca da necessidade ou não de um professor de apoio para as crianças e adolescentes pertencentes ao processo inclusivo tem sido uma tônica amplamente discutida por famílias, educadores, gestores e defensores dos direitos individuais e coletivos. No caso dos autistas, a Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) já previu a questão do “acompanhante especializado”. Veja o que diz o parágrafo único do artigo 3º:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado. (g.n.)

Como já vimos, a mesma lei, no § 2º do artigo 1º, dispõe que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais”. Desta forma, vislumbra-se que o autista tem todos os direitos inerentes às pessoas com deficiência.

Com relação ao professor de apoio, a Lei nº 9.394/1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional) já havia previsto a figura dos profissionais especializados nos seguintes termos:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;
(...)

III - 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;

Posteriormente, em decorrência da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que deu ensejo ao Decreto nº 6.949/2009, ficou estabelecido no artigo 24, item 2, “c”, “d” e “e” que:

Artigo 24

Educação

(...) 2. Para a realização desse direito, os Estados-Partes assegurarão que:

(...)

c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas;

d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação;

e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena. (g.n.)

Veja-se que o legislador já estava convencido da importância de um professor de apoio há tempos, dada a necessidade de inclusão de verdade. Grande parte dessas crianças não consegue aprender sem alguém ao seu lado lhe esclarecendo pormenorizadamente o que o professor regente está explicando, de forma de difícil entendimento para o aluno com algum tipo de transtorno ou deficiência.

Há crianças ou adolescentes que precisam de uma explicação mais detalhada, com mais paciência e em um espaço de tempo maior que outros alunos sem deficiência. Essa necessidade não quer dizer que eles não possam aprender. Eles tão somente precisam de alguém que os auxilie a absorver o conhecimento apresentado em sala de aula, dada a dificuldade em acompanhar a turma. Inclusão escolar é fazer com que essa criança ou adolescente com deficiência permaneça dentro da sala de aula, com os demais colegas, com o auxílio e recursos necessários à sua aprendizagem.

No que pese o fato de existir legislação suficiente para dar embasamento jurídico ao direito de ter um professor de apoio, as pessoas com deficiência receberam da Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Inclusão) mais

um dispositivo que dispõe acerca do objeto em tela. O artigo 28 vem acompanhado de diversos incisos, dentre eles:

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio;

XVII - oferta de profissionais de apoio escolar;

§ 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações. (g.n.)

O Estatuto da Inclusão, chamando o professor de apoio pelo termo profissional de apoio escolar, veio confirmar o quanto é importante a presença dessa figura no sistema inclusivo de qualquer escola. Trata-se de profissional necessário em toda sala de aula que contenha uma criança com deficiência, seja na rede pública ou privada.

No entanto, há de se deixar claro que não é qualquer criança ou adolescente autista que precisa de um professor de apoio. Há casos em que é dispensável ou mesmo divisível entre alunos de inclusão. Como já aventado no parágrafo único do artigo 3º da Lei do Autista, a necessidade deve ser comprovada.

Essa comprovação é mais fácil de ser alcançada quando falamos de crianças ou adolescentes com diagnóstico fechado. A família do autista deve ir ao neuropediatra e ao psicólogo/psicopedagogo que atendem o paciente e solicitar laudos (um de cada profissional), atestando quais são as atividades para as quais aquela criança ou adolescente necessita de acompanhamento especializado. Assim, restará claro se ele precisa de um “atendente pessoal” ou um “profissional de apoio escolar”. Há casos em que a criança tem uma dificuldade de aprendizado reduzida a ponto de não ser necessária a presença de um professor de apoio.

Todos os casos são únicos e devem ser analisados sob a ótica da coerência e do bom senso. Se a criança não consegue ir ao banheiro ou comer sozinha, evidentemente que precisa de alguém com ela o tempo todo, pois não tem a funcionalidade necessária para auferir “independência” que a preserve de acidentes. Essa criança não pode dividir um professor de apoio, pois um profissional não pode atender mais de uma ao mesmo tempo. Se dois necessitam, por exemplo, de uma explicação sobre determinado exercício de português que a professora regente passou em sala de aula, dificilmente o professor terá condições de fazê-lo no mesmo espaço de tempo, pois cada um tem um nível de compreensão, bem como de dificuldade de aprendizagem.

Existem as crianças e adolescentes que não precisam da figura do professor de apoio, porém, a maioria precisa. Sem esse profissional para auxiliar o aluno que necessita de uma explicação especial ou alguém que o acompanhe durante toda sua estadia na escola, a inclusão torna-se uma mentira. A escola diz que inclui e o aluno não aprende nada, apenas permanece em um ambiente que não o beneficia.

AUTISMO, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO

Percebo que todas as negativas sociais direcionadas às pessoas com deficiência, em especial às que estão dentro do espectro autista, têm, como pano de fundo, o preconceito e a discriminação. Independentemente da situação a ser examinada (educação, saúde, lazer, trabalho...), quando se trata de uma pessoa com autismo, a sociedade automaticamente tende a lançar um olhar questionador e dotado de julgamento sem “alicerce principiológico” aos que são “diferentes”, ou seja, aos que não se encaixam ao que, em regra, vê-se como “normal”.

Infelizmente, o ser humano, no decorrer de sua trajetória, vai absorvendo o que há de bom e ruim ao seu redor. Já na fase adulta, ele percorreu um longo caminho em que conviveu com diversas situações nas quais percebeu ser o mundo uma “arena” e que, nesse contexto, vencem os “gregamente” perfeitos.

Disponho sobre esse assunto após, por inúmeras vezes, ser comunicada de fatos discriminatórios que me fizeram sentir muito incomodada. Vejo que em uma sociedade que busca tanto a igualdade de tratamento (gênero, racial, credo, sexo, classe social...) existem as pessoas que pleiteiam esses direitos, dentro de seus interesses, mas se esquecem de estender esse anseio àquelas com algum tipo de deficiência, seja física, mental, intelectual ou sensorial.

Como sempre explico em minhas palestras, preconceito é aquilo que vem de dentro. É aquele “pré-conceito” de algo não devidamente conhecido. Aquela concepção que nem sempre sabemos ser a daquela pessoa ao nosso lado. Por sua vez, a discriminação é o ato da pessoa preconceituosa. É a exteriorização, a conduta.

O Decreto nº 3.956/2001, que promulgou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, dispôs que essas “têm os mesmos direitos humanos e liberdade fundamentais que outras pessoas e que estes direitos, inclusive o direito de não ser submetidas a discriminação com base

na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano”. Em seguida, houve a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que também dispôs sobre a discriminação em seu artigo 5º, e a Lei nº 12.764/2012 (Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) que, no § 2º do artigo 1º, estabeleceu que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os fins legais”.

Assim, o autista passou a ter seus direitos amplamente reconhecidos, tendo a Lei nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) estabelecido sanções aos que discriminarem as pessoas com deficiência que, segundo o Censo 2010 (IBGE), representam 23,9% da população brasileira. Quanto ao número de autistas, “estima-se” que sejam cerca de dois milhões no Brasil.

Voltando à Lei nº 13.146/2015, é importante ressaltar que existem dispositivos que são claros ao tratar do assunto discriminação. Dou destaque aos seguintes:

Art. 7º. É dever de todos comunicar à autoridade competente qualquer forma de ameaça ou de violação aos direitos da pessoa com deficiência. Parágrafo único. Se, no exercício de suas funções, os juízes e os tribunais tiverem conhecimento de fatos que caracterizem as violações previstas nesta Lei, devem remeter peças ao Ministério Público para as providências cabíveis.

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

Pena – reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1º. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

§ 2º. Se qualquer dos crimes previsto do caput deste artigo é cometido por intermédio de meios de comunicação social ou de publicação de qualquer natureza:

Pena – reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa.

§ 3º. Na hipótese do § 2º deste artigo, o juiz poderá determinar, ouvido o Ministério Público ou a pedido deste, ainda antes do inquérito policial, sob pena de desobediência:

I – recolhimento ou busca e apreensão dos exemplares do material discriminatório;

II – interdição das respectivas mensagens ou páginas de informação na internet.

§ 4º. Na hipótese do § 2º deste artigo, constitui efeito da condenação, após o trânsito em julgado da decisão, a destruição do material apreendido.

Veja-se que a discriminação com base na deficiência é assunto recorrente e pauta de convenções internacionais, dada sua relevância. Outrossim, no Brasil, essa discriminação é, como dito anteriormente, praticada por todo tipo de brasileiro, independentemente de gênero, credo, raça, opção sexual ou classe social.

É muito importante que todos os autistas e suas famílias tenham ciência de seus direitos, em especial relativos aos empregados como consequência de atos de discriminação. A discriminação é crime, conforme disposto no artigo 88 da Lei nº 13.146/2015, e a pessoa que a comete deve ser denunciada, julgada e condenada a arcar com as consequências de seus atos.

No caso de discriminação disseminada por meios de comunicação, como as redes sociais, a pena para a pessoa que cometeu esse crime é de dois a cinco anos de reclusão e multa, nos moldes do § 2º do artigo 88 da citada norma. Portanto, discriminação no Facebook ou em outra rede social é passível de punição.

A lei que pune o agente que discrimina a pessoa com deficiência existe e deve ser aplicada quando houver essa prática delituosa. Para isso, a vítima ou seus representantes devem denunciar. Levar o fato ao conhecimento das autoridades responsáveis pela apuração do ocorrido é a primeira ação a ser tomada por aquele que foi constrangido. Na arena da vida, todos podem combater e vencer. Para isso, existem as ferramentas jurídicas que vêm no sentido de subsidiar o direito à igualdade de oportunidades de tratamentos.



V
AUTISMO E FAMÍLIA

DEPOIMENTO DE CAROL FELÍCIO

Em 2000, já era mãe do Marcelo e tivemos a Jú. Duas crianças lindas, que encheram minha casa de alegria e realização. Assim que a nossa Jujuba começou a demonstrar comportamentos atípicos e acabamos por detectar seu autismo, a vida da família virou “de cabeça para baixo”. Foi como se o chão se abrisse e tudo se desconstruísse, ou seja, sem escolha, tive que edificar um mundo novo bem “rapidinho” porque a Jú precisava de apoio para se desenvolver.

Iniciou-se a saga atrás de tratamentos, informações, cursos, terapeutas, mas sem perder o foco no bem-estar da Jujuba, o que me fez aprender a viver de maneira mais leve. Descobri o lado mágico, colorido e até divertido da condição da minha filha e, em cada descoberta, me sentia muito motivada a buscar mais informações que agregassem qualidade de vida ao aprendizado.

Nesses 16 anos, percebi que nossos filhos têm o tempo deles e isso deve ser respeitado. Às vezes damos dois passos para trás para poder dar um para frente. Por isso, a paciência e o envolvimento familiar são indispensáveis no processo de desenvolvimento peculiar e cheio de surpresas que é o do autismo.



*Carol Felício
com a filha, Jujuba,
de Ribeirão Preto/SP*

A CHEGADA DO IRMÃO: OUTRO AUTISTA?

Foto: acervo pessoal



Foto de Theo Luiz
Takeda com a
irmã, Ana Teresa,
de Goiânia/GO

Quando se tem uma criança especial em casa, após o choque de saber o diagnóstico, a turbulência do luto e a sofrida busca por tratamento, os pais acabam se habituando com aquela nova rotina e, mais cedo ou mais tarde, voltam-se para a indagação: “Quero ter mais filhos?”

Ocorre que as chances de um irmão de autista nascer com a mesma síndrome são maiores. Uma pesquisa publicada no jornal científico dinamarquês JAMA Pediatrics, em agosto de 2013, noticiou que “irmãos mais novos de crianças já diagnosticadas com transtornos do espectro têm cerca de sete vezes mais risco de desenvolver autismo” (Revista Crescer).

O estudo foi realizado com quase um milhão e meio de crianças nascidas na Dinamarca de 1980 a 2004 e acompanhadas pelos cientistas até 2010. Destaco que, hoje, no Brasil, sem dados oficiais, fala-se em um autista a cada cem crianças nascidas. Nos Estados Unidos, com dados oficiais,

aponta-se um autista a cada sessenta e oito crianças nascidas e já existem novos levantamentos, não oficiais, que indicam uma a cada cinquenta (Revista Autismo).

Em pesquisas recentes, a porcentagem torna-se ainda mais preocupante. Para o neuropediatra Helio Van Der Linden Júnior, um expoente no tratamento de autismo em Goiás, “estudos demográficos relatam 15% a 20% de chance de um segundo filho também ter Transtorno do Espectro Autista (TEA) quando o primeiro já o tem. Essa porcentagem aumenta para 35% quando existem dois autistas na família. Esse risco pode ser melhor definido se houver alteração do exame genético denominado CGH-Array. É preciso ver se a alteração foi herdada dos pais ou foi ao acaso/esporádica. Se foi esporádica, o risco é pequeno. Se o CGH-Array for normal, então é uma forma idiopática (casos sem causa definida). Isto se chama aconselhamento genético e deve ser feito por um geneticista”.

Lembro-me que na semana em que o Theo nasceu, comentei com os familiares: “Quero mais!” A cara de espanto de todos era igual. Eu ali, “toda costurada” e querendo mais um filho. Mas foi assim. Quando vi meu pequeno Theo pela primeira vez, a sensação foi tão intensa que eu tinha certeza de ser capaz de ter e amar outros filhos. Acho que fiquei tão embriagada com a emoção de tê-lo em meus braços que já pensava em maximizá-la! Torná-la ainda maior!

O engraçado é que quando você tem uma criança com algum tipo de deficiência, o assunto “ter mais filhos” torna-se uma espécie de tabu para as pessoas. A maioria esmagadora sempre teve “dedos” para tocar no assunto comigo. No entanto, sempre deixei claro que gostaria sim de ter mais filhos, mesmo ciente dos riscos de ter outro dentro do espectro autista.

Os mais indiscretos diziam: “Você vai ter coragem de ter outro filho sabendo que as chances de ele ser igual ao Theo são imensas? Você tem que se dedicar ao Theo, outra criança vai atrapalhar o tratamento dele”. Eu respondia: “Caso minha missão seja ter mais de uma criança especial, terei. O que não posso é deixar de realizar um sonho e dar um irmão para o meu filho por medo de ter mais um ‘anjo azul’ na minha vida. Além disso, não vou durar para sempre. Pela lei natural das coisas, eu e meu

esposo vamos partir antes do meu pequeno. Eu quero que ele tenha um irmão. Alguém que, embora não tenha a obrigação de cuidar dele, será uma pessoa que vai amá-lo e respeitá-lo”.

Felizmente, nunca fui de ouvir os outros... Sempre agi por intuição e conta própria. Engravidei. E pasmem: no mesmo dia do ano em que engravidei do Theo. Em miúdos, as chances de o neném nascer no mesmo dia do irmão eram enormes. Grávida, minha preocupação não se voltou para o fato de ter outro filho autista. Embora eu já tivesse conversado com o Dr. Hélio sobre isso e feito o CGG-Array, que deu alteração cromossômica, meu foco era como meu filho recepcionaria a irmãzinha, se a chegada de um bebê em casa poderia provocar uma regressão no tratamento que até então era responsável por seu desenvolvimento satisfatório.

Conversei com os dois neuropediatras a respeito de meu temor e um deles me disse: “Tomara que ele se incomode com a presença da irmãzinha. Se ele não se incomodar, é pior, pois demonstrará que ele está apático”. Minha barriga foi crescendo e junto com ela a carência do meu príncipe. Ele notou que algo estava errado. Passou a querer colo o tempo todo e os choros se intensificaram.

A bebê chegou. Três dias antes do aniversário de três anos de idade do Theo. Ele ficou chateado. Não entendia o porquê de eu não poder pegá-lo e ter uma criaturinha pendurada no meu peito o tempo todo. Aí entraram as figuras do pai e dos avós. Passaram a dar mais atenção ainda a ele. Meu pequeno autista se tornou uma criança louca por colo, carinho, beijos e abraços.

No início, ele ignorou a bebê. Nem entrava no quarto dela, que até então era dele. No entanto, quando ela estava com quatro meses, ele entrou no quarto, sentou-se no chão e por lá ficou alguns minutos olhando ao redor. Deixei. Fiquei curiosa. Ele foi para a sala e começou a chorar. Entendi perfeitamente o que ele compreendeu naquele momento: a irmãzinha veio para ficar! Ela não iria embora! Ficou supersensível por um mês. Chorava por qualquer coisa. Pedi para a equipe de terapeutas para que dobrassem a atenção em relação a ele.

O tempo passa... e surgem as mudanças. O Theo se acostumou com a bebê e, quando pedia para acariciá-la, ele encostava a testa na dela. Sabe o que isso quer dizer? Mãe babando e rindo para as paredes! Ah, e eles brigam

muito. É só soltar a pequena no chão e ela vai lá derrubar ou tomar os brinquedos, puxar o cabelo, empurrar... tudo que sempre sonhei! Meu filho ganhou uma nova terapeuta. Uma miniterapeuta que o estimula e que ele respeita. Ele não gosta que ela atrapalhe suas brincadeiras, mas a respeita. Jamais levantou uma mão para qualquer criança, e com a irmãzinha não seria diferente. Quando ela puxa seu cabelo, ele já olha para mim com um pedido estampado no rosto: “faz ela me largar”.

Acredito que fiz a coisa certa. Ignorei projeções e segui minha intuição. No entanto, existem casos e casos. Realmente, existem pais que talvez não estejam preparados para um segundo filho, especial ou não, seja por dificuldades financeiras ou emocionais. Por isso, todas as posições devem ser respeitadas. Ter filhos neste mundo não é fácil. Temos que nos preocupar com segurança, saúde, educação... Todavia, como é bom poder viver cercada de crianças e sentir aquilo que só elas, especiais ou não, podem nos dar!

A PERCEPÇÃO DOS PAIS EM RELAÇÃO À INCLUSÃO ESCOLAR

Não é segredo para ninguém que, em regra, a inclusão escolar brasileira está longe de ser adequada ou aproximar-se do satisfatório, como vimos no capítulo anterior. Com olhos nas famílias de crianças com autismo, verifiquei relevância no levantamento de dados para saber se esta insatisfação dos pais procede e, principalmente, para tomar ciência se eles colaboram no processo de inclusão ou mesmo têm a intenção de contribuir para um movimento que necessita de apoio de todas as partes envolvidas.

Para chegar à minhas singelas conclusões sem cunho científico, pedi para que mães de crianças/adolescentes com deficiência respondessem a um questionário contendo 28 questões sobre inclusão escolar. Desses questionários, selecionei dez sob o seguinte critério: crianças autistas de quatro a dez anos que estão matriculadas na rede regular de ensino.

Vejam algumas conclusões:

- Inicialmente, calha observar que 50% dos pais participantes já tiveram a intenção de matrícula negada pelo fato de tratar-se de crianças com deficiência. Com relação às matriculadas, metade deles entende que os filhos não são devidamente incluídos no sistema de ensino regular.
- Tendo em vista que percebe-se muita cobrança por parte dos pais, é pertinente indagar se eles encontram-se frequentemente com o corpo docente da escola e se entendem que há ou não preparação pedagógica e estrutural adequada. Das respostas colhidas, 70% dos pais reúnem-se com a escola. No entanto, somente 30% informaram que os encontros ocorrem mais de quatro vezes por ano.
- Interessante também destacar que 80% reconhecem que o professor não está capacitado para receber, ensinar e educar seu filho, bem como 60% entendem que a escola não está preparada do ponto de vista estrutural.

- Com relação à escola, 70% acreditam que a coordenação não impõe obstáculos na relação pai/professor e metade tem a impressão de que existe boa vontade por parte da diretoria no processo inclusivo.
- Do ponto de vista da discriminação, foi levantado que 60% nunca sofreram com relação ao colega, 70% com relação à escola e 60% com relação aos pais de outras crianças.
- Também foi perguntado se a equipe de terapeutas das crianças frequenta periodicamente as escolas e é bem recebida. Dos pais, 40% informaram que os terapeutas frequentam a escola e 40% que não. Com relação aos que frequentam, 40% declararam que os mesmos são bem recebidos pela instituição de ensino, 10% disseram que não e 50% preferiram deixar a questão em branco.
- Quanto ao professor de apoio, 80% informaram que seu filho necessita desse profissional, sendo que 70% deles têm acesso. A respectiva despesa é arcada por 40% dos pais.
- Observa-se ainda que 80% dos pais disseram contribuir de alguma maneira para com a inclusão do filho e 100% afirmaram que já propuseram auxiliar a escola, sendo que 90% fizeram alusão a uma parceria pai/instituição de ensino. Veja-se ainda que 100% dos entrevistados afirmaram que seriam capazes de propor à escola de seus filhos a comemoração do dia 2 de abril, o Dia da Conscientização sobre Autismo, com o fim de explicar para os alunos as habilidades positivas das crianças/adolescentes autistas.
- Com relação à legislação, 80% dos pais manifestaram que conhecem a legislação brasileira que rege a inclusão escolar. No tocante à Lei 13.146/2015, conhecida como Estatuto da Inclusão, com entrada em vigor no início de janeiro de 2016, 40% dos entrevistados afirmaram não acreditar que as instituições de ensino vão respeitar essa nova ferramenta jurídica.

A IMPORTÂNCIA DA PARTICIPAÇÃO DOS PAIS NA INCLUSÃO ESCOLAR

A forma como a família lida com o autismo de um de seus componentes é um divisor de águas no processo de aprendizagem daquela pessoa que tem uma dificuldade em entender o que lhe é ensinado.

A escola, talvez, seja a experiência mais simbólica, dada sua relevância no processo de inclusão social do autista ainda com pouca idade.

A instituição de ensino deve, com base em sua realidade e nas características individuais de cada aluno, buscar estratégias para que o processo de ensino-aprendizagem aconteça com qualidade. Todavia, quando se fala em uma criança/adolescente com autismo, a união de forças é sempre salutar no processo inclusivo. Quando família e escola realizam uma parceria que visa o desenvolvimento do aluno, os resultados tendem a ser muito melhores do que se não houvesse um esforço mútuo.

O professor é essencial para o sucesso das ações inclusivas, não somente pela grandeza de seu ofício, mas também em razão da função social do seu papel. É ele a pessoa mais indicada a assumir a presidência de um “comitê” formado por docentes, gestores escolares e pais da determinada criança/adolescente autista.

De acordo com o psicopedagogo Eugênio Cunha (Autismo na Escola), existem preceitos de aprendizagem que podem ser passados ao aluno com autismo e aos demais, tais quais:

- A descoberta de que as pessoas ao redor são importantes;
- A valorização da amizade;
- Afetividade e amor;
- O convívio com todos da escola ajuda na construção do conhecimento;

- Aprender as rotinas diárias poderá contribuir para a independência e a autonomia;
- Compartilhar sentimentos e interesses é uma forma de comunicação que faz parte dos processos inclusivos.

Todos esses pontos podem ser alcançados com mais facilidade e rapidez quando os pais do aluno se engajam no movimento inclusivo, pois eles, por conhecerem a rotina e amarem seus filhos, têm condições de auxiliar o ensino, orientados pelos docentes e terapeutas, de forma mais impactante sob a perspectiva positiva.

A primeira grande decisão que vai ser crucial na aprendizagem do aluno autista é a escolha da escola. Trata-se de uma decisão que, em regra, cabe aos pais. Não adianta escolher uma escola porque ela é tradicional na cidade ou porque tem recursos tecnológicos de ponta. Os pais devem analisar a forma de ensino, a capacitação docente, o interesse do gestor, a estrutura mais próxima da adequada, entre outros. Além disso, fatores de ordem estratégica também devem ser observados. Matricular a criança em uma escola muito longe de casa ou de difícil acesso pode vir a prejudicar a aprendizagem, vez que ela pode chegar cansada ou estressada no ambiente escolar.

Após a matrícula, os pais devem se envolver com a escola de modo a criar um elo responsável pelo bem-estar da criança/adolescente no ambiente escolar. A comunicação entre os profissionais da escola e os pais é fundamental na busca por um ensino de qualidade. É importante, inclusive, que os pais passem um tempo com os professores para trocar experiências e informações.

Os pais também devem garantir que os filhos sejam assíduos, bem como participem das atividades que têm por escopo a aprendizagem, seja ela estruturada (quando necessário) para aquela criança ou não. Nesse contexto surge a figura do psicólogo da escola ou do próprio aluno. O profissional tem a missão de contribuir na integração escola e pais. A orientação dada por um psicólogo capacitado é essencial no processo inclusivo, pois ele vai nortear as ações dos pais e mostrar para a escola como é a melhor forma de ensinar o aluno.

Segundo com a neuropsicóloga e especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Raquel Borges Magalhães, “o papel do psicólogo é fundamental para mediar a interação família/escola e para orientar o corpo docente na busca por otimização do processo de aprendizagem do aluno. No caso do autista, exigem-se algumas especificações que variam de acordo com o grau de cada um, razão pela qual um trabalho individualizado deve ser realizado e supervisionado por um estudioso do assunto”.

Esse psicólogo deve ater-se ao fato de que, em parte dos casos, o interesse da família na escolarização pode ser encarado como uma “terceirização” da educação. Nesse momento, o profissional deve atuar com perseverança e discernimento. As partes envolvidas no processo de aprendizagem do aluno não podem permitir que sejam criadas barreiras que dificultem o acesso da família à escola e desta àquela. A família do aluno autista tem um papel decisivo para o seu desenvolvimento desde a fase do diagnóstico, nas formas de tratamento e intervenções de caráter clínico e pedagógico.

Não é simples despertar nos pais que eles devem fazer parte do processo de aprendizagem do filho, bem como não é fácil encontrar escolas que estejam totalmente abertas à inclusão. Assim, a conscientização dos pais em relação à parceria com a escola é um fator fundamental no processo de aprendizagem do aluno autista. Do outro lado, a escola tem de se encontrar aberta, ciente de seu papel educacional e socializador, em observância aos preceitos jurídicos que ensejaram a concessão de funcionamento para que exerça sua função pública.

AUTISMO: OPORTUNIDADE, APRENDIZADO E EMOÇÃO

Foto: acervo pessoal



Carla Lacerda
com o filho,
João Lucas, de
Goiânia/GO

De alguns anos para cá, conheci tantas famílias de pessoas com autismo. Acho que milhares, se for levar em conta aquelas com que mantenho contato virtualmente. Aprendi a respeitar cada uma delas, pois, embora as histórias possam ser diferentes e as dificuldades em graus diversos, o sofrimento é o mesmo. Afinal, uma relação de amor transcende raça, sexo ou classe social.

Convivo diariamente com relatos tristes e alegres. Pessoas me contam suas dificuldades e dos filhos e outras vêm relatar as conquistas. Uma hora entristeço, por vezes choro, e em outras sorrio, por vezes dou gargalhadas. O autismo é assim. Traz frustrações, tristezas, alegrias.

Vejo que ele é uma oportunidade de vivenciar um mix de sentimentos que pode confundir muitos. De manhã estou triste porque meu filho fez xixi na calça, à tarde estou desesperada porque ele tomou o brinquedo de outra criança na fila da padaria, logo estou feliz por vê-lo comendo um alimento que ele costuma rechaçar e à noite suspiro, tomada por um

sentimento chamado amor, por assistir meu pequeno dormir como um anjo. O autismo é assim. Uma oportunidade de aprendizado com nós mesmos. Um mix de emoções.

Nesta caminhada conheci mães que, como eu, aprenderam a aprender. Um exemplo é minha recente amiga Carla Lacerda. Ela é uma jornalista literária, repórter e apresentadora de televisão que, após o diagnóstico do filho, passou a divulgar o autismo de forma intensa. Leva o assunto para os jornais, televisão e redes sociais. Adoro!

Agora, Carla escreveu um depoimento para o blog e e-book *Viva a Diferença*. Li e não me contive. Senti uma emoção que gostaria de partilhar com meus leitores. Segue um texto comovente de Carla Lacerda, mãe do João Lucas.

João Lucas, meu pequeno coach

Por Carla Lacerda

- Doutor, deixa ver se eu entendi. O senhor está me falando que meu filho está no espectro do autismo?

- Sim, o espectro é muito amplo, varia de graus muito leves a severos. Por ora, podemos falar que ele tem um transtorno invasivo do desenvolvimento. E que vai precisar ser estimulado por meio de terapias.

- Terapias? Quais? – questiona uma mãe ainda em choque, anestesiada com a notícia que acabara de receber.

- A terapia científica mais indicada é a ABA.

Terapia ABA? Mas que raio de terapia é essa? ABBA, pra mim, é o quarteto sueco que fez sucesso na década de 1970 e que eu fiquei conhecendo depois de assistir ao filme “O casamento de Muriel”.

Os pensamentos não davam trégua. Cada novo termo ouvido no consultório médico se mesclava, naquele dia 4 de março de 2015, a músicas como *Dancing Queen*, *Fernando* e *Mamma Mia*, num ritmo totalmente alucinante e inverossímil para um momento tenso, triste e sofrido como aquele. ABBA, para mim, se tornava agora ABA. Para sempre. Eu não

estava num filme. Aqui a gente fala de vida real, mas tal qual na sétima arte, sempre há um propósito, uma lição de vida.

“Porque sou eu que conheço os planos que tenho para vocês”, diz o Senhor. “Planos de fazê-los prosperar e não de causar dano, planos de dar a vocês esperança e um futuro”, Jeremias 29:11.

Sim, caro leitor, parece loucura acreditar em esperança e futuro depois que se ouve que seu filho de 2 anos e 2 meses está no espectro do autismo. Mas querem saber? Esse roteiro está bem longe de se assemelhar a qualquer um de teor apocalíptico. Não mesmo. Nosso longa-metragem é de amor e superação. De solidariedade e conquistas. De sorrisos, beijos e abraços. Claro, há os momentos de “caverna”, de becos que parecem sem saída, de choro. Mas eles não prevalecem. Dá só uma olhada no ‘trailer’ e nas mensagens do meu ‘filme de cabeceira’ agora. Ah, o nome da película? “João Lucas, meu pequeno coach”.

João Lucas me ensinou que é muito melhor “ser alegre do que triste”, como já propagava o poeta Vinicius de Moraes em seu *Samba da Bênção*. Se não fosse meu filho, talvez eu insistisse em ter uma visão pessimista da vida. Com apenas 2 anos, ele me ‘obrigou’ a ver que a “alegria é a melhor coisa que existe. É assim como luz no coração”. Ou eu tomava esses versos como verdade, ou não sei onde iria parar.

João Lucas me ensinou que a vida é feita de etapas e processos e que, muitas vezes, o percurso é longo, sim, mas o caminho só se faz caminhando. Ninguém nasce pronto. É preciso paciência, persistência. Saber encarar os defeitos, as fragilidades, ouvir críticas. Mas os progressos aparecem. Com pouco mais de um ano de terapia, meu filho já acumula conquistas. E isso se estendeu, quase que involuntariamente, para minha vida profissional.

João Lucas me fez ir atrás de velhos sonhos, coisas que a gente guarda na gaveta achando que não merece desfrutar. As conquistas dele me escancararam que eu não tenho o direito de desistir daquilo que gosto e em que acredito. Ele não desiste! Ele não reclama de enfrentar oito horas de terapia ABA, mais duas sessões de fonoaudiologia, uma de musicoterapia, outra de terapia ocupacional, além de 20 horas semanais na escola. Ele segue em frente; eu também vou seguir em frente.

João Lucas me fez descobrir o valor da minha profissão. Depois de 13 anos de formada, a gente corre o risco de entrar no ‘piloto automático’, esquecer a importância ou até questionar o dom que Deus nos deu. Hoje eu sei por qual razão sou jornalista e não médica, arquiteta ou advogada. Hoje sei por que trabalho em uma emissora de TV. Divulgar informações sobre o autismo é um modo de ajudar outras famílias que passam pela mesma situação e também de ressignificar um momento que poderia ser de “luto eterno”, transformando-o, de forma deliberada, em uma corrente do bem.

João Lucas me mostrou quão solidário o ser humano pode ser. Durante os 30 dias de abril, mês dedicado à conscientização do autismo, fiz uma campanha no meu trabalho para vender camisetas da Associação dos Amigos do Autista (AMA) de Goiânia e me surpreendi com o resultado. Meus colegas não se contentaram apenas em adquirir a vestimenta para ajudar a instituição. Foram muito além, andaram a “segunda milha” sem eu pedir: ligaram para outros jornalistas sugerindo a pauta do autismo, utilizaram equipamentos próprios para que eu gravasse um vídeo para o Youtube, compartilharam as fotos em suas redes sociais. Simplesmente, eles escolheram amar.

João Lucas me fez entender que eu também tenho limites, pontos fracos, fragilidades, mas que está tudo bem, não há nada de mal em falhar, errar, tropeçar. Não há nada de mal em ser diferente. E hoje posso dizer que a autoaceitação é um dos melhores aprendizados desta vida, pois ela reverbera de forma positiva em diversas outras áreas.

João Lucas me fez, aliás, me faz ver como é bom viver intensamente o presente e deixar o passado e o futuro onde devem ficar: fora do meu alcance.

João Lucas me provou que não são apenas os momentos bons que passam, os ruins também; basta ter um pouquinho de paciência.

João Lucas me ensinou a sorrir quando se entra na piscina, a ficar quieta quando o vento acaricia o nosso rosto, a contemplar a paisagem da janela do apartamento.

Ele me ensinou, ele me ensina todos os dias. E, sim, tem horas que não me canso de questionar com Deus. Por quê? Por quê? Por que, não sendo eu merecedora de dádiva alguma, fui agraciada com um *personal coach* que trabalha quase 24 horas diárias, sete dias por semana, de forma incessante, para que eu encontre a minha melhor versão? Para que eu amadureça em um ano mais do que os 34 que tinha vivido? Para que eu viva os sonhos que sonhei e deixe pra trás medos, angústias e opiniões alheias? Sinceramente, não tenho todas as respostas, não tenho sequer uma. Mas, mesmo diante da indefinição, da incompletude, das interrogações, meu pequeno *coach* me ensinou mais uma coisa: não dá pra passar por essa vida sem semear e colher gratidão!

MÃES QUE FORAM ALÉM

Não poderia deixar de escrever um texto especial. Aliás, com participações superespeciais de pessoas que lutam pelos direitos dos autistas e dão exemplo de como superar dificuldades e, ainda, buscar o bem-estar da coletividade.

Nestes meus três anos de caminhada ao lado do meu pequeno Theo, criança autista de 4 anos, aprendi muito sobre os temas ligados ao autismo. O aprendizado se deu em razão de estudo, cursos, curiosidade, conversas e, principalmente, da atenção especial que sempre dei às publicações de mães que “sigo” e admiro. Mães cuja experiência dá propriedade para suas afirmações. Mães que não tiveram vergonha de dizer que seu filho é autista e lutar por direitos coletivos. Mães que fundam organizações para auxiliar aqueles pais que não têm oportunidades ou condições financeiras para tratar seus filhos. Mães que divulgam informações na busca pelo fim do preconceito e pela capacitação de famílias que por si não conseguem obter esse conhecimento específico em suas cidades. Mães que deixaram suas vidas profissionais “de molho” para poder dedicar-se a uma causa nobre, legítima e carecedora de adeptos.

Foto: Arquivo Pessoal



*Dalva Tabachi
com o filho Ricardo,
do Rio de Janeiro/RJ*

Dentre estas mães, convidei algumas que me inspiram e me fazem compreender que cuidar do nosso filho é preocupar-se com o mundo em que vivemos. Se hoje tento diminuir o preconceito da sociedade em que vivo é porque sou guiada por mulheres como estas. É com muita satisfação que trago, brevemente, o depoimento exclusivo de mães que me ensinam todos os dias: **Fátima de Kwant, Berenice Piana, Cláudia Moraes, Carol Felício, Ana Paula Chacur, Paula Paz, Dalva Tabachi, Anita Brito e Alessandra Rose.**

Ao dispor sobre o autismo do filho, **Fátima de Kwant** (Holanda), mãe do Edinho, de 19 anos, enfatiza que “em 1999, meu filho recebia o diagnóstico de autista severo com retardamento mental. Em 2016, o menino ‘esquisito’, ‘impossível’ ‘estranho’ e ‘retardado’ transformou-se num rapaz gentil, empático, educado, sociável, inteligente e livre de todas as estereotípicas e transtornos sensoriais que o limitavam”. A jornalista, que mora há 30 anos na Holanda, especializou-se em autismo, profere palestras sobre o tema e coordena o “Projeto Autimates”, conclui que **“a cura existe: para nossos filhos, para nós mesmos e para a sociedade”**.

Por sua vez, **Berenice Piana**, mãe do Dayan, de 21 anos, e lutadora incansável dos direitos das pessoas com autismo, declara que **“a solução para o autismo, como eu compreendo, tem que ser para todos ou não há solução possível”**. Hoje, Berenice luta pela criação de clínicas-escola em todo o Brasil, na busca por tratamento para crianças, adolescentes e adultos com autismo.

Ao fazer uma retrospectiva de sua vida, **Carol Felício** (Hawaí), mãe da Júlia, de 16 anos, e idealizadora/realizadora do JUJU.BA (*startup* que oferece serviços e materiais pedagógicos para crianças e adolescentes com dificuldade de aprendizado, autismo e outras síndromes), diz: **“Quando olho para trás, após alegrias e tristezas, vejo nossa luta com derrotas e vitórias. Incansavelmente, percorremos um caminho permeado pelo amor e nele encontramos um aprendizado ímpar”**. Carol explica o que a levou a idealizar a JUJU.BA: “minha pequena Jujuba me motivou a levantar uma bandeira e batalhar por seu espaço na sociedade. A empresa JUJU.BA nasceu da inspiração de uma mãe que procura ajudar outras famílias e que pretende propiciar que esses seres iluminados brilhem ainda mais!”

Cláudia Moraes, mãe do Gabriel, de 27 anos, tornou-se Coordenadora do “Movimento Orgulho Autista do Brasil” (MOAB) no Rio de Janeiro e tem uma agenda repleta de compromissos em prol da coletividade. Segundo Cláudia, os pais têm de começar por si mesmos: “comece por você, se reedueque, pois daqui pra frente seu mundo será totalmente diferente de tudo o que conheceu até agora. Reeducação quer dizer: fale pouco, frases curtas e claras; aprenda a gostar de músicas que antes não ouviria; aprenda a ceder, sem se entregar; esqueça os preconceitos, seus ou dos outros, transcenda as coisas pequenas”. Ela completa: **“Você irá aprender a se derreter por um sorriso, a pular com uma palavra dita e a desafiar um mundo inteiro quando ele lhe disser um não”**.

Coordenadora do “Movimento Acorda Brasil para a Inclusão” e integrante do MOAB de Brasília, **Paula Paz**, mãe do Daniel, de 8 anos, confessa que “o diagnóstico do autismo do meu filho chegou como um desafio para mim. **Do luto, fui à luta! Todos os dias aprendo algo com meu filho e acredito que podemos vencer o autismo.** O amor, a fé, a paciência, a garra e a determinação nos fazem guerreiros incansáveis. Hoje minha meta é lutar por uma inclusão de qualidade para autistas e pessoas com deficiência em geral”.

Ana Paula Chacur, mãe de duas crianças com autismo, Helena, de 7 anos, e Antônio, 4, tornou-se uma formadora de opinião em Santos (SP). Ana defende a criação de clínicas-escola e leva capacitação para famílias e terapeutas daquele município. Ela desabafa: “Depois de 15 anos dedicados à construção civil, deixei a carreira e fui entender o mundo dos meus filhos! Deparei-me com um universo que me trouxe muito medo, dor, desafios e tudo parecia impossível. **Matei as dores, engoli meu sofrimento, me equilibrei na corda do caminho que acreditava ser o certo e transformei tudo em coragem e determinação!** Por meus filhos, entoo o mantra de Nelson Mandela: ‘tudo parece impossível até que seja feito’”.

Quando comecei a ler livros sobre Autismo, minha primeira leitura foi “Mãe, eu tenho Direito!”, de **Dalva Tabachi Tenenbaum**, mãe do Ricardo, de 34 anos. Com seu jeito simples e direto, Dalva passa aos leitores seu diário e mostra como é o cotidiano de uma pessoa com autismo. Hoje, acessível e simpática, Dalva informa que “sou a mãe esperança! Nunca desisto e corro atrás de benefícios para o Ricardo. Nós somos mais do que tudo para eles: mães, psicólogas, fonoaudiólogas... e temos a sensibilidade

muito afluada, pois sentimos no ar se nossos filhos estão bem ou mal. **O meu desejo é que a sociedade respeite o Ricardo e todos os anjos azuis do Brasil**”.

Mãe do Nicolas, de 17 anos, **Anita Brito**, proprietária de um currículo enorme e autora do livro “Meu filho era Autista”, assumiu o posto de estudiosa e defensora das pessoas dentro do espectro autista. Para Anita, “tudo só é 100% possível, se você tentar 100%”. Nicolas tem proferido palestras em que conta sua experiência como autista. A mãe o estimula e avisa aos demais pais: **“Não procure um ideal de filho, pois você já tem o filho ideal”**.

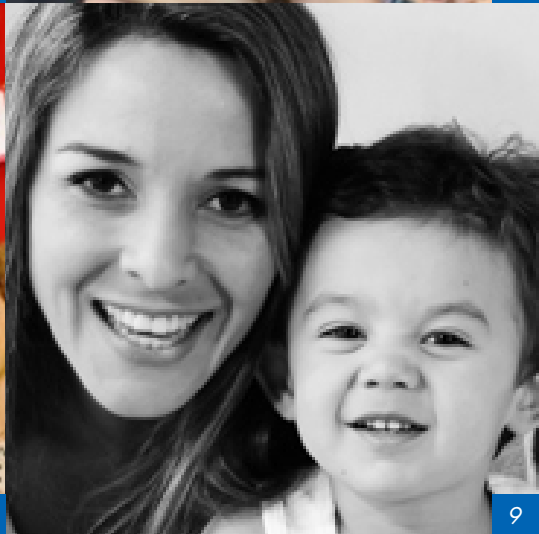
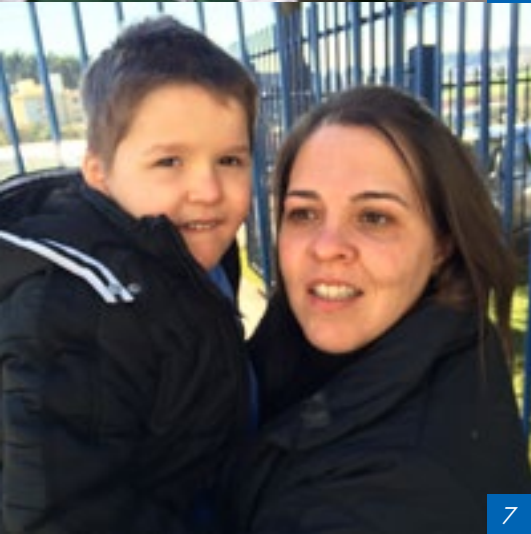
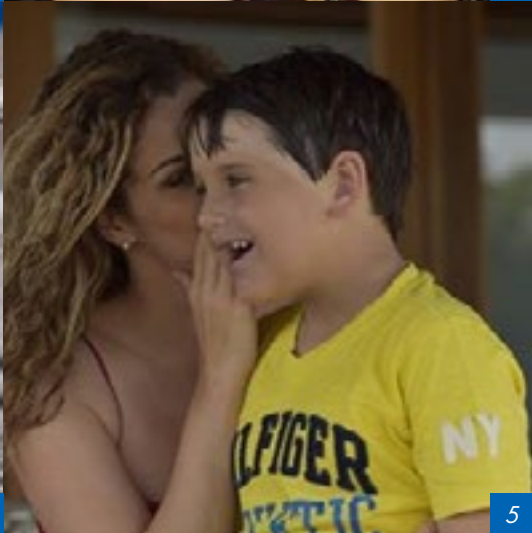
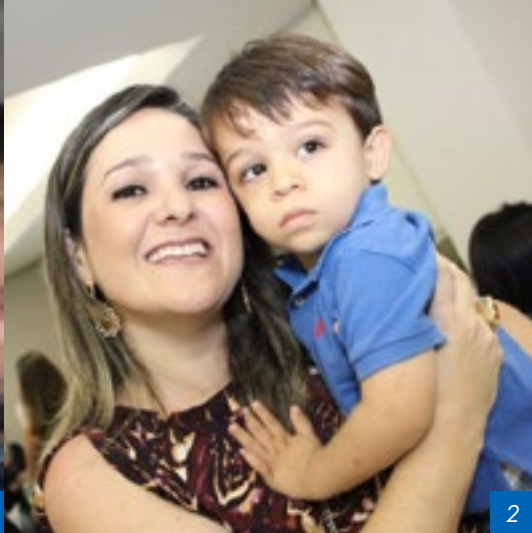
Alessandra Rose é médica (pediatra e psiquiatra infantil), coordenadora do MOAB de Goiânia, estagiou na AMA/SP, foi voluntária no ambulatório PROTEA/USP e é a mãe da Sarah Jamile, de 9 anos. Para ela, “o autismo ensina que nesta vida repleta de mistérios, renascemos a cada dia em busca de mais conhecimentos... somente com amor e sensibilidade é possível entrar no mundo dos autistas”. Alessandra tem participado de movimentos em prol da criação de uma clínica-escola em Goiás e conclama as famílias: **“Vamos lutar pela inclusão de nossos filhos autistas para que tenham um futuro com dignidade e respeito!”**

Confesso que esse texto foi um dos que mais me emocionaram. Poder falar com cada uma destas mulheres e sentir a força que exteriorizam é uma experiência ímpar. Acompanho todas há algum tempo e tento trazer para mim os ensinamentos que me levam a cuidar melhor do meu pequeno. Agradeço a essas mães por representarem a coletividade e por aqui terem plantado um “pezinho” de esperança, estímulo e inspiração para todas as famílias que convivem diariamente com o autismo e suas peculiaridades. Todo o meu respeito e admiração por vocês!



VI
ÁLBUM DE FOTOS

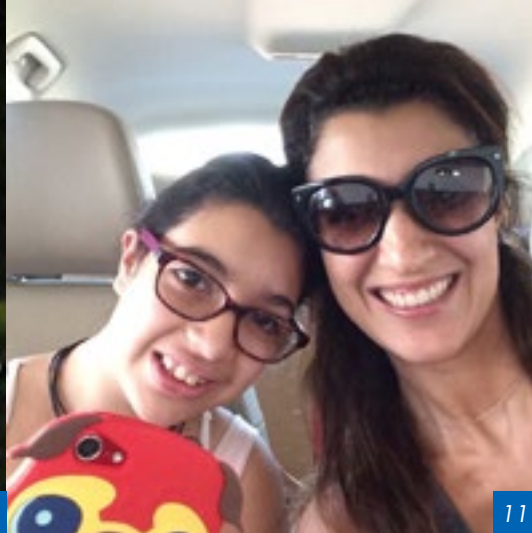
*Um reconhecimento às famílias de
autistas espalhadas pelo mundo*



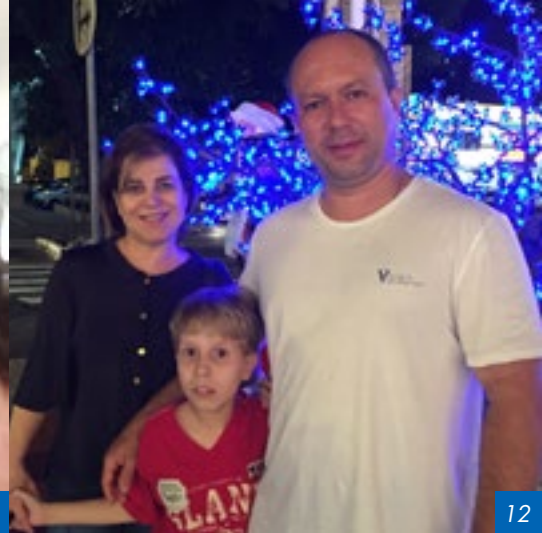
1. Anita e Alexander Brito com o filho Nicolas, São Paulo (SP) 2. Carolina Attux e Lorenzo, Goiânia (GO) 3. Nelson, Fabiana e Eduarda, Maringá (PR) 4. Cissa e Jorge, Ribeirão Preto (SP) 5. Juliana e Luis Felipe Dourado, Recife (PE) 6. Ana Paula e Daniel com os filhos Felipe, Gustavo e Rafael, São Paulo (SP) 7. Angela Trombeta e o filho Davi, Chapecó (SC) 8. Jonas, Jofran, João Paulo e Ana Paula, Goiânia (GO) 9. Nise Portela e o filho Davi, Goiânia (GO)



10



11



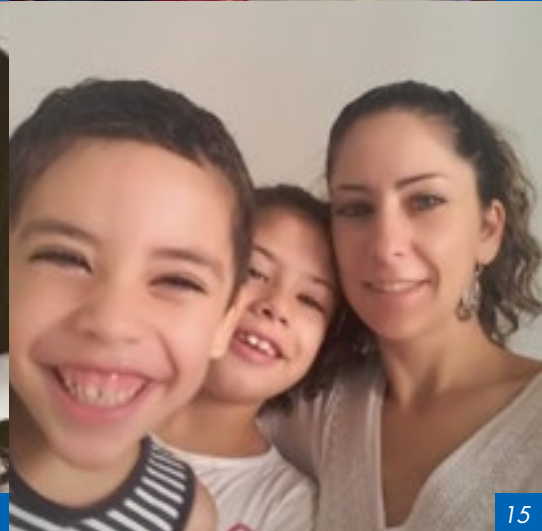
12



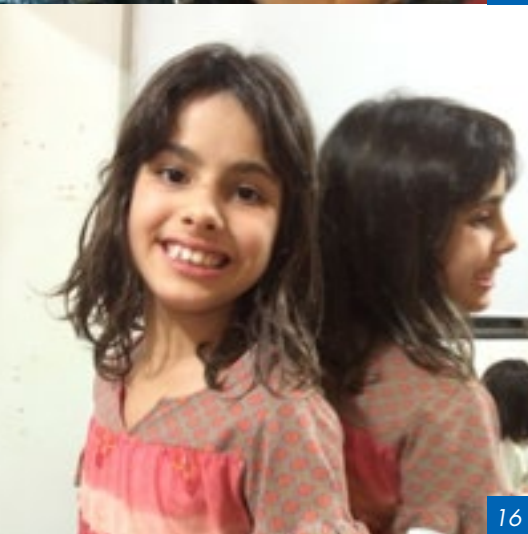
13



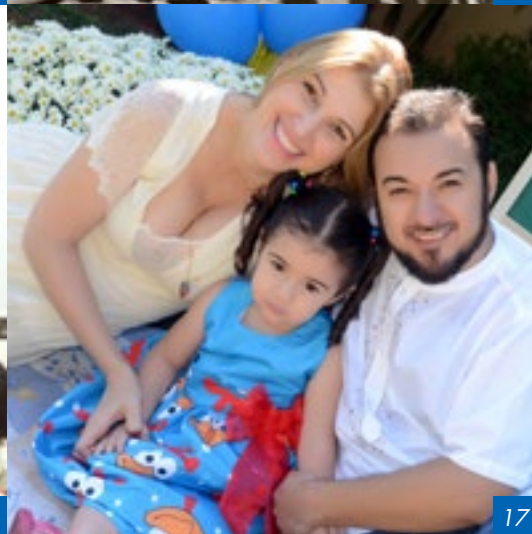
14



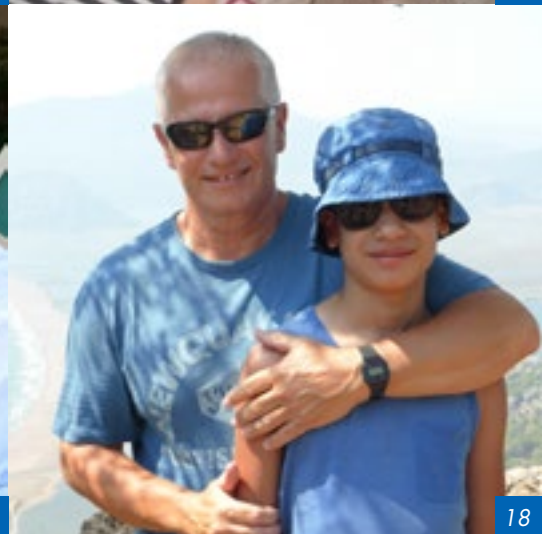
15



16



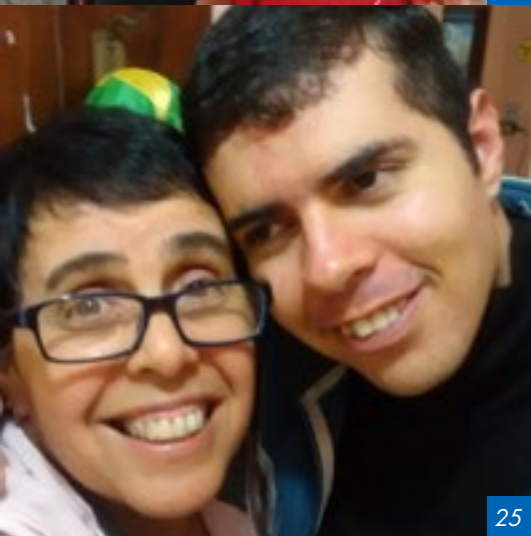
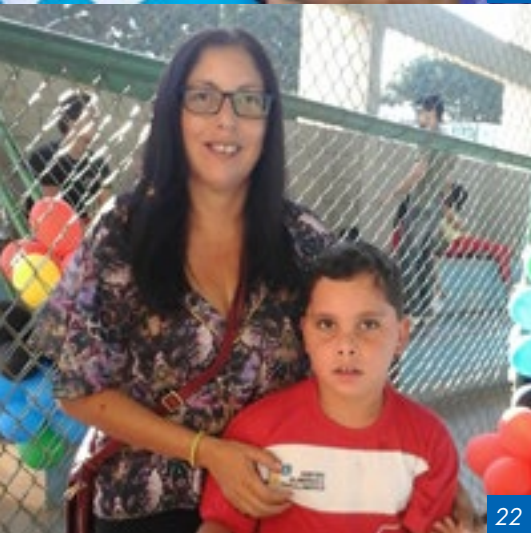
17



18

10. Marcelo e Maria, Curitiba (PR) **11.** Carol Felício com a filha Jujuba, Ribeirão Preto (SP) **12.** Denise e Luciano com o filho Pedro, Goiânia (GO) **13.** Gustavo, Mireille e Johan, Recife (PE) **14.** Joelma Chaves e João, Recife (PE) **15.** Ana Paula Chacur com os filhos Helena e Tom, Santos (SP) **16.** Sarah Jamile Jacob, Goiânia (GO) **17.** Sandra, Marcus e Valentina, Goiânia (GO) **18.** Brian e Benjamim, Londres (Inglaterra)

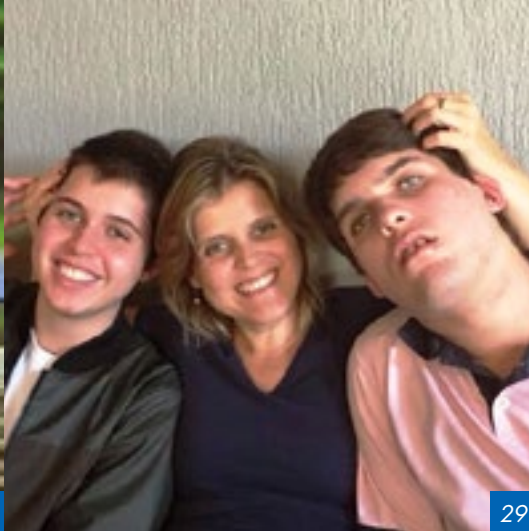
Fotos: acervo pessoal



19. Alysson Muotri e Andrea Coimbra com o filho Ivan, San Diego (EUA) **20.** Fabiany Osório e o filho Caio, Marília (SP) **21.** Carol Francisca, Isabel e Anderson, Montes Claros (MG) **22.** Paula Paz e o filho Daniel, Riacho Fundo (DF) **23.** Dalva Tabachi e o filho Ricardo, Rio de Janeiro (RJ) **24.** Deir Ferreira e o filho Marco Aurélio, Campo Grande (MS) **25.** Liê Ribeiro e Gabriel, Volta Redonda (RJ) **26.** Carla Lacerda e João Lucas, Goiânia (GO) **27.** Celeste com o filho Aurélio e o sobrinho Gabriel, Goiânia (GO)



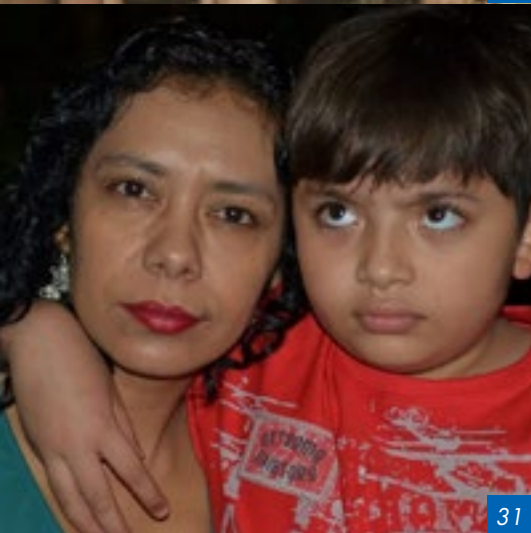
28



29



30



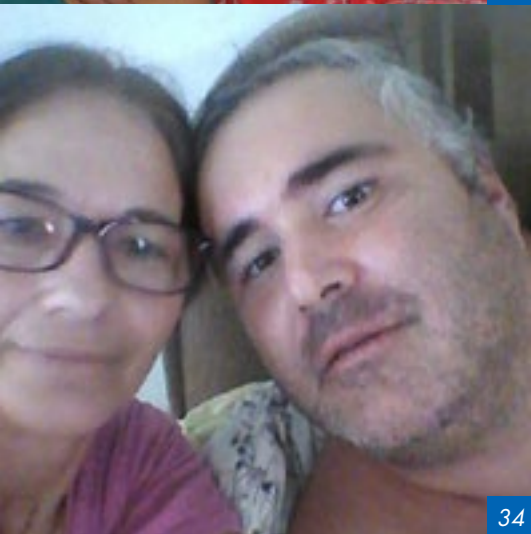
31



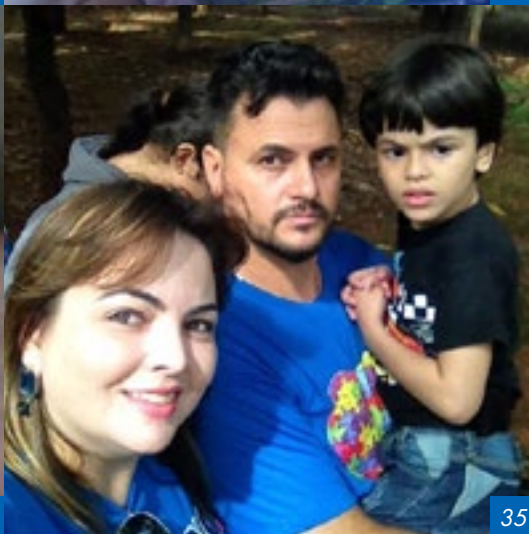
32



33



34



35

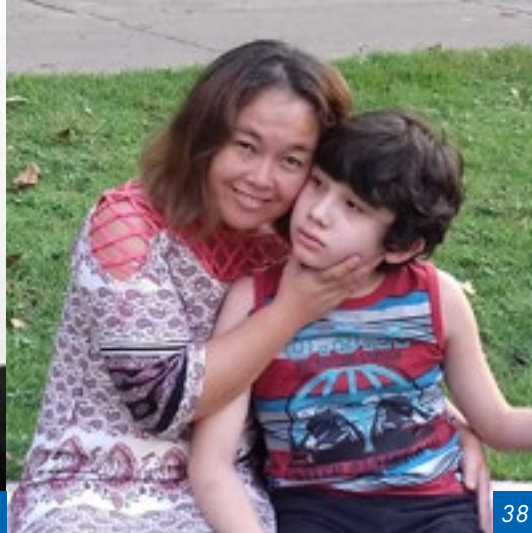


36

28. Fabio Coelho com a família, Cabo Frio (RJ) 29. André com a mãe Clarissa e o irmão Lucas, Goiânia (GO) 30. Andressa com a mãe Andrea Dul, São Paulo (SP) 31. Anthone Gabriel com a mãe Simone Aparecida, Rio Verde (GO) 32. Daniel com os pais Sheyla e Helcio, Rio de Janeiro (RJ) 33. Alexandre com a vó Sônia Caprara, Porto Alegre (RS) 34. Ricardo com a mãe Isabel Coiado, Botucatu (SP) 35. Calebe com os pais Elaine e Elitânio, Goiânia (GO) 36. Mathews com os pais Ronaldo e Bruna, Natal (RN)



37



38



39



40



41



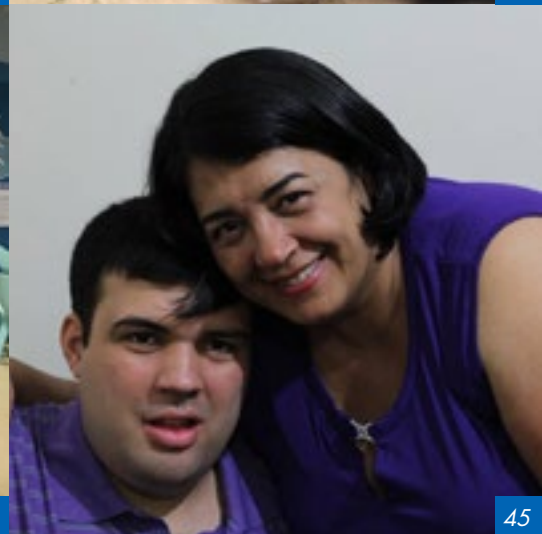
42



43



44



45

- 37.** Gabriela com a mãe Solange Yuri e o irmão Vitor, Três Lagoas (MS) **38.** Fernando com a mãe Marico Prestes, Vargem Grande Paulista (SP) **39.** Fernando Cotta e o filho, Brasília (DF)
40. João Pedro com o irmão Marcos e os pais José Antônio e Lorena, Jataí (GO) **41.** Gabriela com a mãe Leticia Menna Barreto, Hoofddorp (Holanda) **42.** Eduardo com os pais Chimena e Álvaro Gama, Campinas (SP) **43.** Gonçalo com a mãe Sandra e a T.O. Mirian, Curitiba (PR)
44. Matthew com os pais Katia Borges e Altair, de Arlington, Massachusetts (EUA)
45. Gabriel com a mãe Cláudia, Volta Redonda (RJ)



46



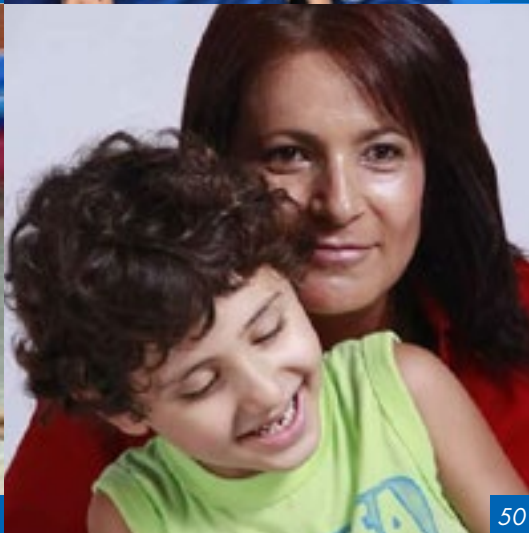
47



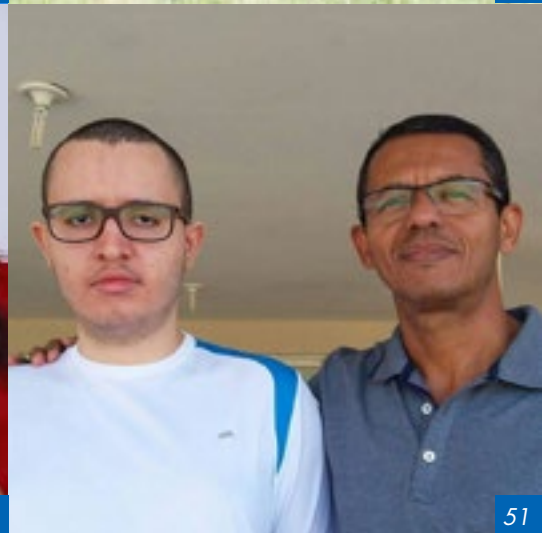
48



49



50



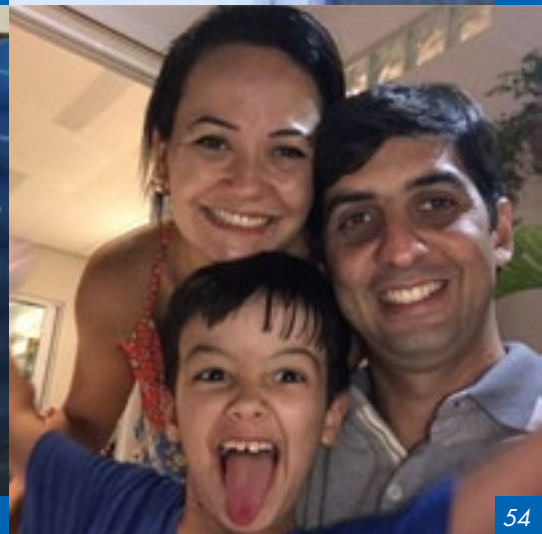
51



52



53



54

46. Kaiwmi com a mãe Geiza, Dias D'Avila (BA) **47.** Mateus com a irmã Fernanda e os pais Josie e Sergio, Porto Alegre (RS) **48.** Matheus com a mãe Sandra Lima, Arujá (SP) **49.** Miguel com a mãe Rúbia Maldonado e o irmão Davi, Tupã (SP) **50.** Mateus com a mãe Sonia Maria, Curitiba (PR) **51.** Rafael com o pai Ulisses, Rio de Janeiro (RJ) **52.** Pedro com os pais Carmen e Marcelo e o irmão Vini, Goiânia (GO) **53.** Victor com o pai Leonardo e a mãe Viviane Dourado, Goiânia (GO) **54.** Artur com os pais Flávia e Marcelo Marra, Gurupi (TO)

Fotos: acervo pessoal



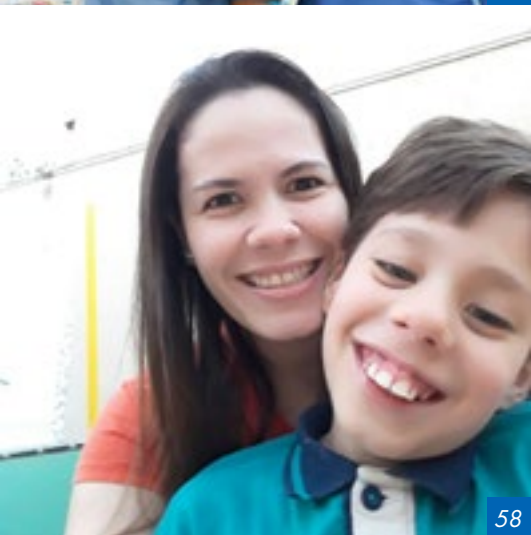
55



56



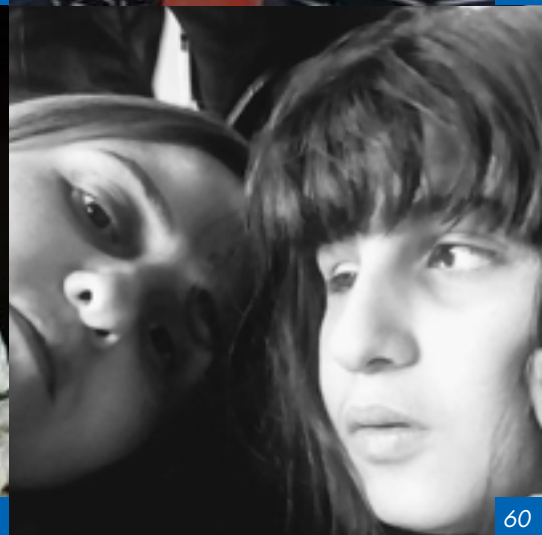
57



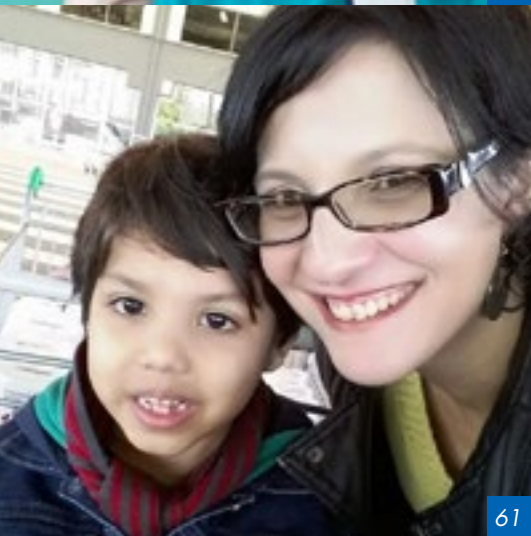
58



59



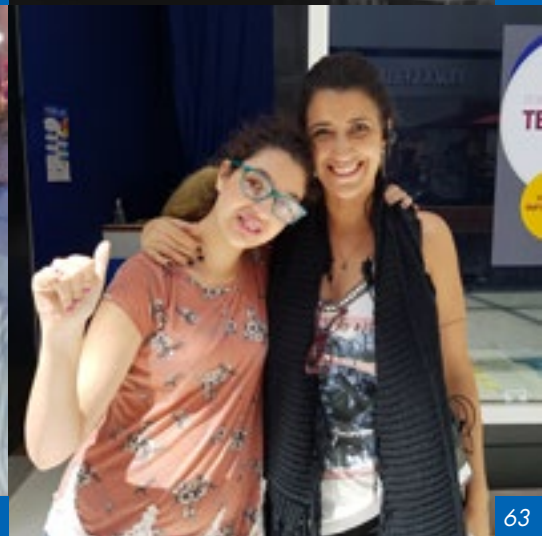
60



61

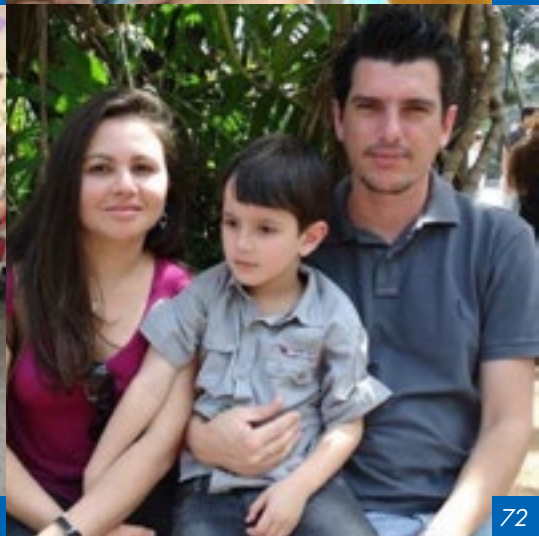
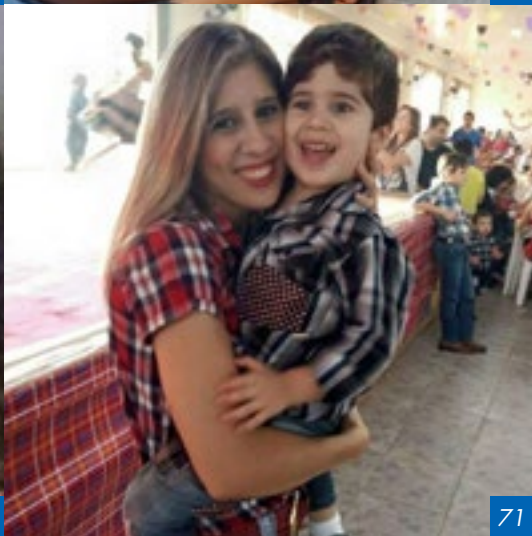
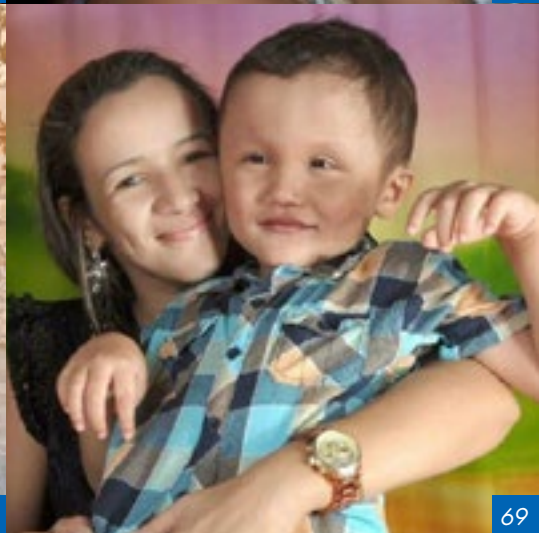
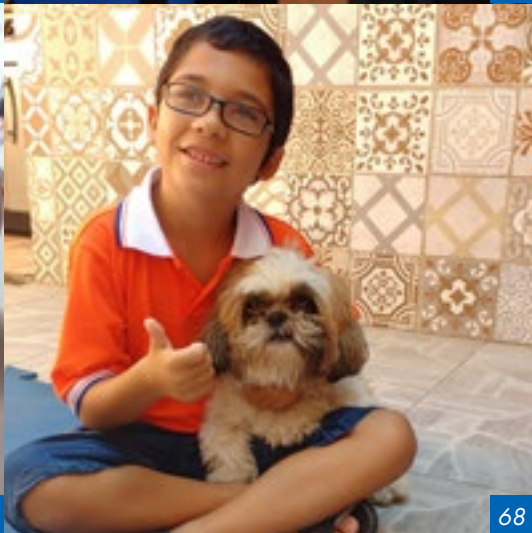
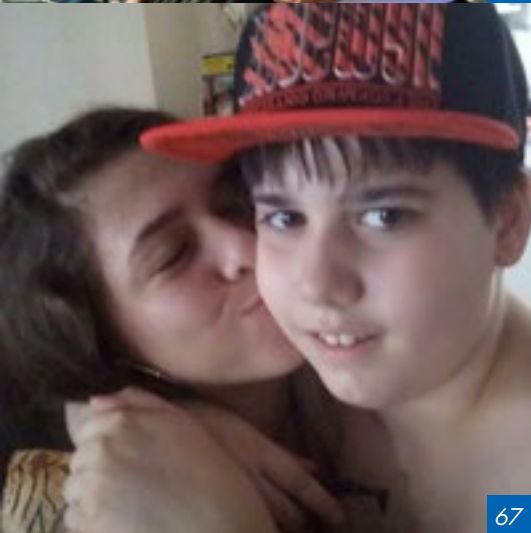
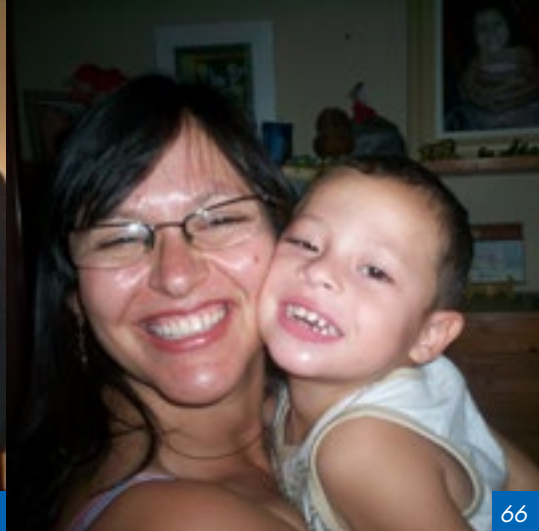


62



63

55. Henrique com os pais Cintia e Marcio, de Goiânia, GO 56. Celma Rosa com o filho, de Potim, SP 57. Fernando com a mãe Maria da Glória (Glorinha), de Goiânia 58. Abraão com a mãe Athayleila Lira, de Araguaína, TO 59. Artur com a mãe Luciana Moraes, de Juiz de Fora, MG 60. Camille com a mãe Anne Cassia, de São Paulo, SP 61. Arthur, com a mãe Aline Cariri, de São Paulo 62. Daniel Monte com a mãe Elisângela Gomes, de Jaboatão dos Guararapes, PE 63. Carol Felício e Jujuba - Ribeirão Preto



64. Felipe com a mãe Shyrléia Soares, de Goiânia **65.** Otaviano com os pais Celia e Antonio Abrate, de Campo Grande, MS **66.** Lúcia Fagundes com o filho, de Uruguaiana, RS **67.** Luan com a irmã Luíza, de Canoas, RS **68.** Miguel, do Rio de Janeiro, RJ **69.** João Iker com a mãe Mara Sakai, de Ivinhema, MS **70.** Lleska com a mãe Vaniuda Silva, de Minaçu, GO **71.** Fernando com a mãe Fernanda Bassetto, de Mandaguari, Paraná **72.** Pedro Lucas com os pais Adriana e Cristiano, de Santo André, SP

Fotos: acervo pessoal



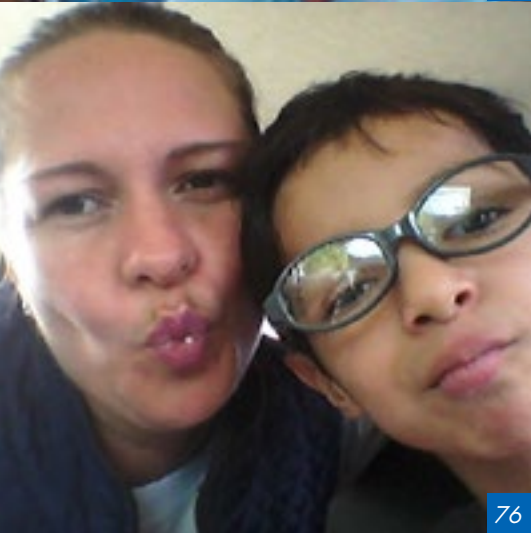
73



74



75



76



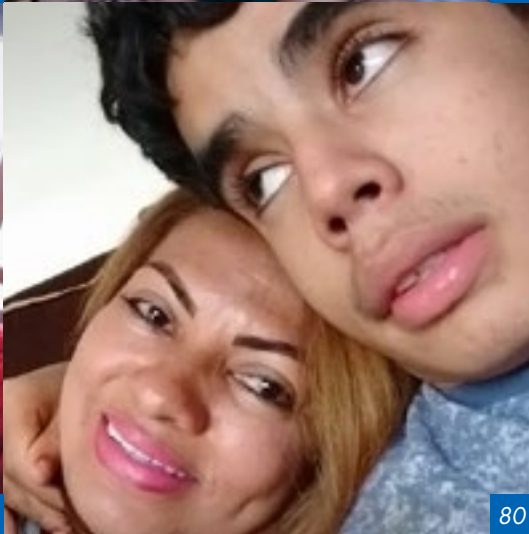
77



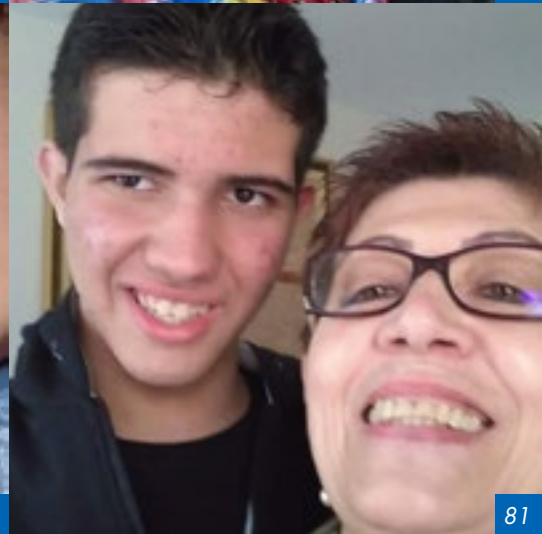
78



79

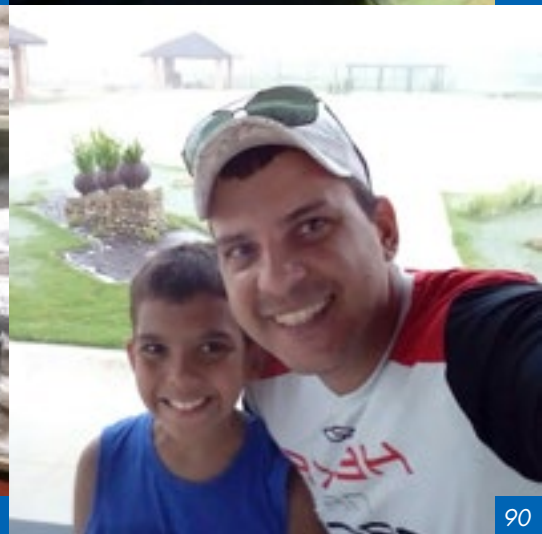
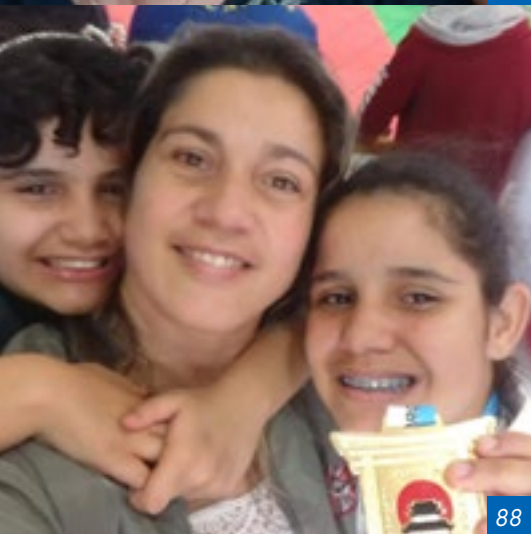
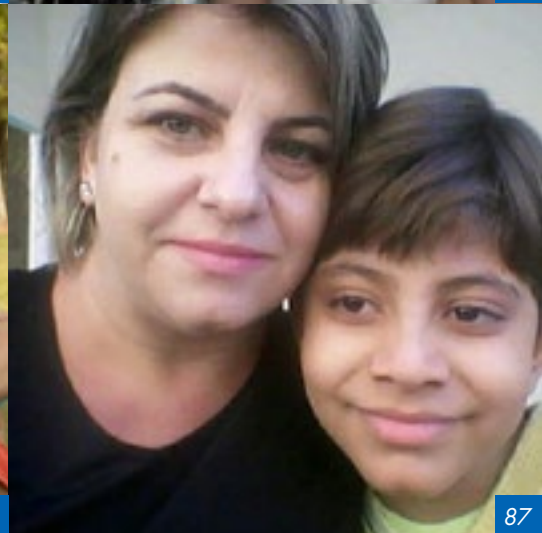
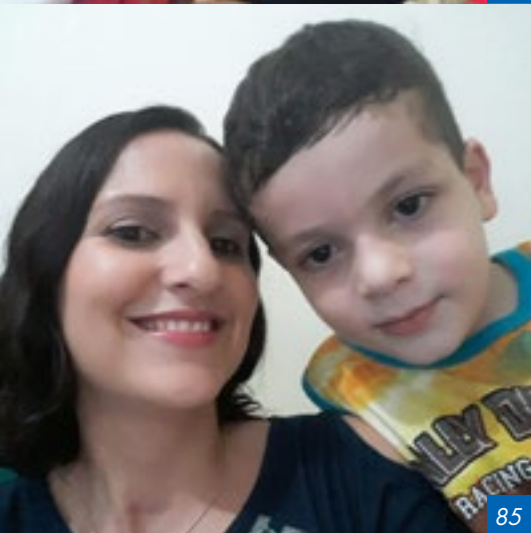
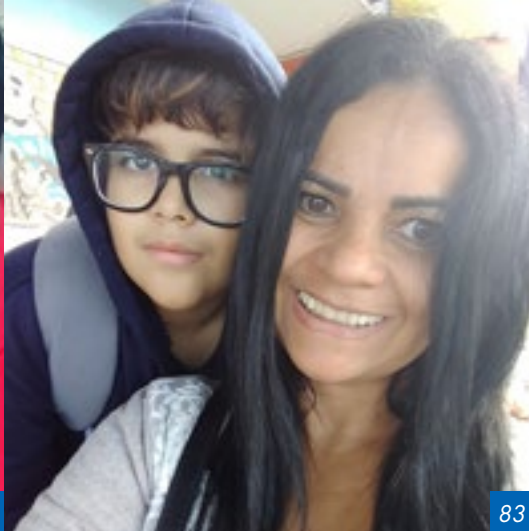


80



81

73. Os irmãos Ronaldo Jr e Ronald Dennys, do Rio de Janeiro, RJ **74.** Joaquim com a mãe Tatiane Curado, de Catalão, Goiás **75.** Theo com a mãe Andre Werner, de São Paulo, SP **76.** João Vitor com a mãe Valquíria Schmickler, de Juquitiba, SP **77.** Samuel com a mãe Milena e o pai, Goiânia, GO **78.** Pedro com a mãe Michelle Malab, de Belo Horizonte, MG **79.** P Raphael, filho de Joyce Soares, de Curitiba, Paraná **80.** Ivo Gabriel com a mãe Maria da Cruz, de Riachão, Maranhão **81.** Luan com a avó Antonia Cia, de Curitiba



82. Cadu com a mãe Carline Nogueira, de Montes Claros, MG **83.** Esteban, com a mãe Ana, de Planaltina, Goiás **84.** Mylena com a mãe Luzia Nogueira, de Potiretama, CE **85.** Fabio Samuel com a mãe Caroline Xavier, de São Pedro, SP **86.** Os gêmeos Gabriel e Daniel com a Mãe Mariana Alckmin, de São Paulo, SP **87.** Samuel e a mãe Keyla Paim, de Goiânia **88.** Fatima Machado com as filhas, de Arujá, SP **89.** Fernando com a mãe Maria da Glória, de Goiânia **90.** Guilherme com o pai Bruno Romanovski, de Brasília, DF

Fotos: acervo pessoal

SOBRE TATIANA TAKEDA

Nos últimos anos, depois do nascimento do filho Theo Luiz, Tatiana tem se dedicado ao estudo dos vários aspectos do autismo, oferecendo consultoria e realizando palestras para pais e profissionais envolvidos com a temática em todo o Brasil.

Tatiana Takeda é:

- Advogada;
- Coordenadora da Subcomissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo da OAB/GO;
- Membro da Subcomissão de Educação da OAB/GO;
- Membro da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/GO;
- Professora do curso de direito da PUC Goiás;
- Assessora de conselheiro do TCE/GO;
- Blogger da plataforma Ludovica (Blog Viva a Diferença);
- Mestre em direito, relações internacionais e desenvolvimento;
- Especialista em direito civil e processo civil;
- Especialista em gestão ambiental;
- Especialista em direito imobiliário;
- Especialista em autismo.

LDVÇA

L u d o v i c a
ESPECIAL VIVA A DIFERENÇA

Para fazer download,
preencha o cadastro gratuito no site:

LUDOVICA

www.ludovica.com.br

Você também pode
acompanhar o blog:

VIVA A DIFERENÇA

www.ludovica.opopular.com.br/blogs/viva-a-diferença

Novembro de 2017