

ATRAVÉS DO OLHAR

Histórias que se Cruzam

Quelen Tabile Batista
Raquel Cristiane Feistel Pinto
(Organizadoras)



Editora UNICRI

Quelen Tabile Batista
Raquel Cristiane Feistel Pinto
(Organizadoras)

ATRAVÉS DO OLHAR

Histórias que se Cruzam



©2021, Editora Unijuí

Editor

Fernando Jaime González

Diretor Administrativo

Anderson Konagevski

Capa

Alexandre Sadi Dallepiane

Imagem de capa:

Fundo: Pintura de Ian Ricardo Cigana

Criança: www.freepik.com

Responsabilidade Editorial, Gráfica e Administrativa

**Editora Unijuí da Universidade Regional
do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul
(Unijuí; Ijuí, RS, Brasil)**

Conselho Editorial

- **Airton Adelar Mueller**
- **Daniel Rubens Cenci**
- **Evelise Moraes Berlezi**
- **Paulo Sérgio Sausen**
- **Sandra Beatriz Vicenzi Fernandes**
- **Vania Lisa Cossetin**



Rua do Comércio, 3000
Bairro Universitário
98700-000 – Ijuí – RS – Brasil



(55) 3332-0217



editora@unijui.edu.br



www.editoraunijui.com.br



fb.com/unijuieditora/

Catálogo na Publicação:

Biblioteca Universitária Mario Osorio Marques – Unijuí

A882

Através do olhar [recurso impresso e eletrônico]: histórias que se cruzam / organizadoras Quelen Tabile Batista, Raquel Cristiane Feistel Pinto – Ijuí: Ed. Unijuí, 2021. 160 p. ; il. -

Formato impresso e digital.

ISBN: 978-65-86074-57-4 (impresso)

ISBN: 978-65-86074-58-1 (digital)

1. Educação especial. 2. Autismo. 3. Transtorno do espectro autista. 4. Formação de professores. 5. Políticas públicas. I. Batista, Quelen Tabile. II. Pinto, Raquel Cristiane Feistel.

CDU: 376

Bibliotecário Responsável

Eunice Passos Flores Schwaste

CRB10/2276

Editora Unijuí afiliada:



Associação Brasileira
das Editoras Universitárias

Agradecimentos

Primeiramente agradecemos às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, por compartilharem conosco suas vivências e permitirem que mais pessoas conheçam o autismo, a partir das suas narrativas.

Aos autistas que pintaram suas telas para deixar este trabalho ainda mais bonito.

Aos membros da TEAmor que incansavelmente buscam trabalhar pela inclusão e pela efetivação das políticas públicas no município de Ijuí e na região.

À Unijuí que por meio da extensão comunitária permite que os acadêmicos e professores interajam na comunidade e organizações, como a TEAmor, na busca de qualidade de vida e inclusão social, por ser uma das patrocinadoras deste livro e por ser uma parceira da causa.

Ao poder público municipal, especialmente às Secretarias Municipais de Saúde, Educação, Cultura e Desenvolvimento Social que entendem a importância do trabalho conjunto para conscientização das pessoas sobre o autismo.

Aos vereadores municipais de Ijuí, que recebem as demandas da TEAmor e trabalham para a efetivação de políticas públicas para os autistas e suas famílias.

Ao Conselho Municipal da Pessoa Com Deficiência – Comped – e a todas as entidades que, de uma forma ou outra, apoiam a TEAmor e trabalham pela inclusão e acessibilidade das pessoas com autismo e suas famílias.

A você, leitor, que aceitou o desafio das páginas seguintes. Que você tenha uma experiência diferente e que, no mínimo, uma das narrativas possa fazer a diferença para que você junte-se a nós nesta causa.

Sumário

Apresentação	9
Da TEAmor!	11
<i>Raquel Cristiane Feistel Pinto</i>	
Da Exposição do Livro	17
Sou Autista!!!	19
<i>Simoni Klassen</i>	
O Teu Olhar!	33
<i>Raquel Cristiane Feistel Pinto e Flavio Tamiozzo Rodrigues</i>	
Meu Pequeno Mapa — Meu Grande Tesouro	39
<i>Rucimeire Caramori de Freitas Mattana e Ricardo Henrique Muller Mattana</i>	
A Longa Caminhada	45
<i>Juliana Böttcher dos Santos e Valdenei Wagner dos Santos</i>	
A Cada Dia um Aprendizado!!!	55
<i>Luana Garcia Lunardi e Marcelo Godoi Amarilho</i>	
Guri!	61
<i>Quelen Tabile Batista e Rogério José Bruxel</i>	
Carta Para Ian Ricardo — Nosso Amado Garotinho!	69
<i>Maristela e Leandro Cigana</i>	
Nosso Filho Autista: A Construção de Novos Olhares.....	75
<i>Deizi Raquel Tabora Hoppen Padilha e Marcos Ramiro Padilha</i>	

Amor Incondicional!	81
<i>Eliane de Oliveira Friedrich e Jéferson Luís Escobar</i>	
Autismo na Adolescência: A Dor da Exclusão	87
<i>Janaína Gross de Campos e Marcelo Rasia</i>	
Controle Social e Trabalhadores de Saúde na Construção da Linha de Cuidado do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Ijuí: Um Case de Sucesso!	91
<i>Márcia Baiocchi Amaral Danielle</i>	
Políticas Públicas Para Educação Especial: Implicações Para um Currículo de Formação de Professores.....	103
<i>Marta Estela Borgmann, Sonia Aparecida da Costa Fengler</i>	
Do Olhar Estranho ao Sentimento Entranho	115
<i>Jurema C. Bastos Fontana</i>	
Através do Olhar Psicológico: Vivências Familiares	131
<i>Niciane Vanessa Reinehr da Rosa</i>	
Olhar, Vínculo e Interação Com o Transtorno do Espectro Autista – TEA – no Universo da Neuropsicopedagogia.....	143
<i>Liliane Teresinha Feistel</i>	
Palavra do Prefeito.....	157
<i>Andrei Cossetin Sczmanski</i>	



Apresentação

Contribuir com atitudes e ações concretas para que a sociedade em que vivemos seja mais justa, inclusiva e respeitosa com a dignidade e a diversidade humana, é o que fazem pessoas com elevado senso humanístico. Assim, da poderosa força amorosa de mães e pais de crianças autistas surgiu a associação TEAmor que, nestes poucos anos de existência, tem promovido várias ações em benefício de pessoas autistas e de suas famílias e já conseguiu relevantes avanços na conquista e na efetivação de direitos dessa parcela da população.

Hoje a TEAmor nos entrega, como resultado de intenso e criterioso trabalho, este livro, pleno de olhares e de histórias que se cruzam, como bem alerta o seu título. As narrativas das vivências pessoais e familiares, ilustradas com delicadas e singelas pinturas das pessoas autistas, e os artigos técnicos de diversas áreas profissionais, compõem um raro e valioso conjunto de saberes, necessários para trazer à luz a realidade vivida pelas pessoas com autismo e suas famílias e indispensáveis para divulgar conhecimentos sobre o autismo em linguagem clara e acessível. É também um convite de apoio e engajamento na luta por um mundo melhor.

Além de ser um marco histórico na trajetória da TEAmor, este livro engrandece a atuação da Rede Gaúcha Pró-Autismo, movimento que congrega as associações representativas de pessoas autistas do Rio Grande do Sul.

Por tudo isso, gratidão e parabéns à TEAmor e a todas as pessoas e entidades que tornaram possível este importante empreendimento.

A todos, boa leitura!

Hugo Enio Braz

Avô do Henrique, moderador da Rede Gaúcha Pró-Autismo, membro da Luz Azul Associação Pró-Autismo de Santa Cruz do Sul



Da TEAmor!

Raquel Cristiane Feistel Pinto¹

Muitos não sabem como realmente começou a TEAmor, mas hoje vou contar. O projeto de criar uma Associação para os autistas e suas famílias em Ijuí veio da cabeça de uma mulher, cujo nome é Cristiane Freitas Fantinelli, uma das sócias fundadoras da TEAmor. Quem sabe outra pessoa poderia ter pensado em uma associação, mas naquele momento foi ela.

Na época, a Cristiane estava com sua filha sendo acompanhada por profissionais em processo de investigação para autismo e eu havia acabado de receber o laudo do autismo. Para ter acesso às terapias, ficávamos horas esperando numa fila para solicitar as requisições das terapias pelo SUS. Uma apoiava a outra. Certo dia, a Cristiane entra na minha casa e começa a falar sobre fundar uma associação. Veio cheia de ideias e dizia que conseguiríamos muitas coisas assim. Confesso que não dei muita conversa para ela, mas ela foi insistente.

Em uma dessas esperas por requisições para as terapias foi negada a continuidade da fonoaudióloga para meu filho. As terapias não poderiam ser interrompidas. Então, procurei o vereador César Busnello e expliquei a situação. No dia 5 de setembro de 2018 aconteceu a primeira audiência

¹ Mãe do Pietro, da Priscila e do Gabriel. Presidente da TEAmor. Sócia fundadora da TEAmor. Mestre em Direito com ênfase em Direitos Humanos, pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijuí (2017). Especialista em Direito Público com Ênfase em Contratos e Licitações – Fael (2019). Especialista em Gestão de Pessoas – Unijuí (2015). Bacharel em Direito – Unijuí (2009). Advogada inscrita na OAB/RS 114813.

pública sobre autismo em Ijuí. Lembro da Cristiane correndo atrás dos pais, que se encontravam na sala, para pegar os nomes e contatos. Na audiência conheci muitas famílias que estavam passando pelas mesmas dificuldades e dali foi encaminhado um ofício com demandas para o prefeito.

Depois da audiência, cheguei à conclusão de que a Cristiane estava certa e precisávamos ter uma associação que desse visibilidade para a causa e que lutasse pelo direito das pessoas autistas e suas famílias. Contatei com todos os pais que estiveram presentes na audiência pública e agendamos uma reunião na Casa Ama, local que estava frequentando e que tinha um grupo de apoio às famílias.

Na reunião compareceram em torno de dez famílias. Apresentamos a proposta de fundar uma associação. Todos concordaram que era necessário e possível.

No dia 9 de outubro de 2018, às 19 horas, no Miniauditório 3 da Unijuí, ocorreu a Assembleia que oficializou a fundação da Associação dos Familiares, Amigos e Autistas de Ijuí/RS.

Uma das primeiras demandas das famílias, especialmente das mães de crianças e adolescentes com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), foi a de criar um espaço no qual pudessem falar, conhecer outras famílias e se apoiar. Nesse sentido, em novembro de 2018 criou-se o Encontro dos Familiares e Pessoas com Autismo, com reuniões quinzenais e acompanhados por profissionais, objetivando a troca de experiência e a mútua ajuda. As atividades são realizadas no formato de círculos restaurativos, dando a oportunidade para que todos se manifestem e escutem o outro, favorecendo a troca e o aprendizado por meio das narrações. Além disso, a realização de atividades no grupo proporciona aos participantes a motivação necessária para enfrentar os desafios do dia a dia.

Com o aumento das famílias que passaram a procurar o grupo e, conseqüentemente, das crianças que acompanhavam os pais, o grupo passou a denominar-se Grupo Terapêutico de Familiares e Pessoas com Autismo. Assim, dois grupos são formados, um deles para atividades com as crianças e outro para os familiares e pessoas adultas com autismo.

O projeto é desenvolvido voluntariamente pelos profissionais parceiros da TEAmor e tem contribuído e auxiliado as famílias, especialmente as mães, que em grande parte estão sozinhas, pois na maioria das vezes são abandonadas pelos companheiros após o diagnóstico. Em relação às crianças, encontram neste espaço a possibilidade de brincar e socializar-se, sentindo-se incluídas. Já para os adolescentes que acompanham os pais, a possibilidade de falar como se sentem, especialmente no que se refere às vivências nos espaços escolares, demonstra a dura luta contra o *bullying* e também a vontade de viver e serem aceitos/respeitados da forma que são.

O desenvolvimento deste projeto foi vital para as famílias que participam do grupo terapêutico, pois foram muitos os relatos de desespero, despreparo, medos e anseios, mas que foram trabalhados e transformados em relatos de força, coragem, persistência e amor, repercutindo na vida das crianças e adolescentes deste grupo terapêutico.

Outro projeto é o TEAmo, TEApoio e TEAjudo, um canal de comunicação direto com as famílias pelo WhatsApp, que conta com a participação de mais de 70 famílias. Neste canal as famílias compartilham materiais, informações e experiências sobre autismo e suas vivências. Além disso, realizam a mútua ajuda, especialmente com doações de roupas, brinquedos, alimentos e outros, para aquelas famílias que estão passando por dificuldades.

Juntamente com o desenvolvimento destes projetos, iniciaram as tratativas com o poder público para encaminhamento dos atendimentos às crianças e adolescentes com autismo, tendo em vista que os adultos já estavam em acompanhamento no Centro de Atenção Psicossocial (Caps) Adulto. Em reunião com a Promotoria do município, a Secretaria de Saúde apresentou um novo protocolo de encaminhamento em que a primeira avaliação de pessoas com indícios de autismo seria no Caps Infantil. Os casos leves e moderados permaneceriam em atendimento no serviço e os casos graves e severos seriam encaminhados para a Apae. O protocolo foi divulgado para toda a rede e foram realizadas capacitações de profissionais da saúde. Obviamente que a TEAmor defende e continua trabalhando para a criação de um Centro Municipal de Atendimento ao Autista e suas Famílias, mas na época foi o que se conseguiu viabilizar com o município para que as pessoas não ficassem desassistidas. Agora precisamos avançar.

Ainda no final de 2018, a TEAmor procurou o vereador Adalberto Noronha, que se mostrou muito solícito com a causa, para propor a criação de três leis: 1. A criação do programa Censo de Inclusão do Autista; 2. A Carteira de Identificação do Autista e 3. A Semana Municipal de Conscientização do Autista. As propostas foram apresentadas para outras entidades e Secretarias Municipais e, por fim, após ajustes, foram encaminhadas ao então prefeito Valdir Heck. Como resultado das solicitações foi incluído no Sistema Integrado Municipal de Saúde (Simus) um cadastro da pessoa autista, foi criada a Lei nº 6.780/2019 que institui a Semana Municipal de Conscientização sobre Autismo em Ijuí/RS e o Decreto 6.849/2019, que institui a Carteira de Identificação do Autista no âmbito do município de Ijuí.

No final de 2019, a TEAmor teve a honra de participar na Assembleia Legislativa do sancionamento da Lei 15.322/2019, que instituiu a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no âmbito do Estado, fruto da construção coletiva dos integrantes da Rede Gaúcha Pró-Autismo (que possui mais de 30 associações do Rio Grande do Sul participantes, entre elas a TEAmor) e do deputado estadual Eduardo Loureiro, autor da lei. A lei tem como objetivo garantir e promover o atendimento às necessidades específicas das pessoas com Transtornos do Espectro Autista, visando ao desenvolvimento pessoal, à inclusão social e à cidadania e o apoio às suas famílias de forma integrada das áreas da saúde, educação e assistência social.

Em 2019 foi lançado o projeto *Autista(s) em Nossa Escola*: conhecer para incluir, que tem como objetivo promover o acolhimento e a inclusão dos estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O projeto é desenvolvido voluntariamente, por uma equipe formada por pessoas com autismo, familiares e profissionais, que levam o projeto até a escola, o qual pode ser desenvolvido em várias etapas, mediante cronograma predefinido com a direção da escola e com os executores do projeto.

A TEAmor é movida pelas famílias e pelos amigos da causa. Assim, no final de 2019 lotou a Câmara dos Vereadores para votar no projeto da sede da TEAmor, apresentado no projeto Você Decide, da deputada

Liziane Bayer, em que a comunidade elegia o projeto a ser contemplado com a verba parlamentar. Dessa forma, a TEAmor foi contemplada com R\$ 450.000,00 e aguarda o município abrir a licitação para dar início à obra.

Ainda em 2020 foi lançado o projeto Terapia Assistida com Cavalos, coordenado pela psicóloga Niciane da Rosa e que tem como objetivos estimular as áreas psicomotoras e sensório-perceptiva, auxiliando o praticante em relação ao processo ensino-aprendizagem e na melhora da autoestima e autoconfiança. Infelizmente, em razão da pandemia, esse projeto teve de ser suspenso.

A TEAmor desde a sua constituição trabalha de forma organizada e legalizada. Isso contribuiu para que conseguisse um assento representativo no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência – Comped – e sua regulamentação no Conselho Municipal da Criança e do Adolescente – Comdica – sendo inclusive contemplada com verbas do Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente – Fundocad – e, também, Programa Empreender para Transformar – PET Sicredi – para custeios importantes nos projetos desenvolvidos para os autistas e suas famílias.

Embora ainda não possua sua sede e muito menos um local onde possa realizar seus encontros, dependendo sempre da boa vontade de terceiros, a TEAmor consegue se organizar muito bem e possui um grupo importante para o desenvolvimento das suas ações, sempre trilhando um caminho pela inclusão e garantias de direitos para a qualidade de vida dos autistas e suas famílias.



Da Exposição do Livro

Esse livro é composto por três partes importantes:

1º A pintura – realizada pelas mãos dos autistas para que quando você for ler a história, você tenha em mente a imagem feita por ela;

2º A narrativa – realizada pelos pais ou pelo autista, para que por meio das palavras você consiga vivenciar as histórias;

3º Os artigos dos profissionais, para que, após sentir as narrativas das famílias, consiga ter um olhar mais empático para compreender os estudos e pesquisas apresentados.

Desejamos a todos uma experiência diferente! Boa leitura!

Sou Autista!!!

Simoni Klassen, 35 anos, autista. Mãe do Davi Salatiel, 13 anos, autista



Pintado por Davi Salatiel.



Pintado por Simoni Klassen.

“Olá! Eu sou a Simoni, tenho 35 anos. Nasci no dia 4 de março de 1986, à 1h25min exatamente, como está no meu registro. Então, não comemoro meu aniversário antes desse dia e horário, e mesmo se me derem parabéns quando virar a meia-noite, eu sempre aviso que ainda não nasci. Meu marido já sabe disso, então coloca para despertar o alarme do celular nesse horário exato para estar do meu lado e me dar parabéns nesse momento. E partir dali, até a próxima meia-noite é oficialmente meu aniversário.

Cresci sem saber ser autista. Durante o período escolar, lembro de levar para casa, algumas vezes, bilhetes em que as professoras pediam para meus pais comparecerem na escola, e lembro-me de em casa eles falarem chateados que não tinha problema nenhum comigo, eu só era tímida “Bicho do Mato” – como quase todos me chamavam – achando engraçado meu jeito arreado, minha maneira de sair correndo de perto das pessoas, de gritar e chorar quando me olhavam nos olhos, mesmo sendo gente que eu gostava. Eles achavam totalmente desnecessário me levarem a algum psicólogo, como a escola sugeria. E assim fui crescendo.

Quando bem pequenininha, por volta dos 4 ou 5 anos, eu gostava de passar o dia criando muitas histórias na minha cabeça, todas as coisas que eu queria viver, e imaginava isso balançando as duas mãos em frente aos olhos e caminhando pela casa. Minha mãe achava estranho, então pedia para eu parar, mas era tão bom, era tão agradável, era tudo o que eu queria fazer. Comecei a imaginar essas histórias indo num canto da casa entre duas paredes e balançando as mãos em frente aos olhos, mas também me pediram para parar, então eu continuei fazendo, mas somente pensando e não mais fazendo sons com a boca, deu certo por um bom tempo. Depois, conforme fui crescendo, e percebia os olhares de estranheza, comecei a ir para o meu quarto para fazer essas coisas ou me fechava dentro do banheiro. No quarto, eu abria a porta do roupeiro e colocava as duas mãos para dentro e ficava balançando, pois se alguém chegasse, não veria meus movimentos “estranhos” e eu poderia dizer que estava procurando alguma roupa.

Nunca brinquei de boneca. Eu até tinha uma, mas usava para imaginar que trabalhava num circo como trapezista, e então eu ficava no meio da sala atirando ela pra cima de maneira que ela girasse no ar e pegava de volta por uma perna ou um braço, brincava horas assim. Eu também usava a penteadeira da minha irmã pra brincar com meus lápis de cor, separava

eles por cores: azul, verde, preto, cinza e branco eram meninos, já rosa, amarelo, laranja, roxo e vermelho eram as meninas. Cada um tinha nome e personalidade que eu criava. Eu deixava os “meninos” no lado esquerdo da mesa e as “meninas” no lado direito da mesa, então eu criava minhas histórias, enquanto com a ponta dos dedos eu os fazia rolares lentamente pela superfície da mesa. Eram interações entre eles, como se fossem pessoas. Depois de adulta, uma psicóloga me explicou que eu vivia na brincadeira as histórias sociais que eu não conseguia ter na vida real por conta da minha dificuldade na interação social. Mas enfim, aquelas horas de brincadeiras eram incríveis, prazerosas e eu dormia esperando o outro dia chegar para ficar brincando com os meus lápis de cor. Uns anos depois eu descobri a possibilidade de brincar da mesma maneira com potinhos de tinta guache. Também separava por cores, eu tirava quantidades diferentes de tinta de dentro de cada pote, para que cada um tivesse um peso diferente. Então eu usava caixinhas e régua para fazer uma espécie de escoregador, em que eu colocava cada potinho no alto e quando eu empurrava levemente com um dos dedos o pote começava a descer, e no final, em função do peso mais leve, eles giravam antes de cair, e eu brincava com isso, fazia uma competição de quais conseguiam cair em pé, quais davam mais de um giro antes de cair e assim por diante. Para que houvesse diferença nas descidas, eu empurrava os potes com intensidades variadas. Também dava a eles nomes e personalidade.

Já adulta, por volta dos 20 e poucos anos e durante o meu primeiro casamento, sentava-me na cadeira em frente à mesa da cozinha e dobrava um pano de prato em três partes para servir de base pra minha brincadeira com dados e para não fazer barulho, pois o barulho do dado na mesa era irritante e também chamava muita atenção, pois era contínuo, e eu passava horas assim, diariamente. Deixava de limpar a casa, de lavar a louça, deixava até de comer. Eu criei uma tabela com 27 pessoas imaginárias, com nome e sobrenome, personalidade e aparência. Eu atirava dois dados sobre o pano, eles giravam e rolavam antes de parar, movimentos assim sempre estiveram em minhas brincadeiras e sempre fizeram me sentir extremamente bem. Quando os dados caíam, eu conferia os números, se o primeiro dado desse 1 e o segundo dado desse 5, a pessoa inventada número 15 é que entraria na história, e assim sucessivamente. Eu criava

histórias das mais variadas, sempre imaginando profissões e interações. Eu chegava a ter sentimentos de carinho por alguns personagens e de aversão por outros, mas eu não os excluía das minhas histórias, porque eu compreendia que eram suas personalidades. Quando percebi que especificamente essa brincadeira estava atrapalhando minha vida, pois eu não fazia outras coisas, eu comecei a me sentir muito errada e muito estranha, pois ninguém era como eu, não me sentia responsável e adulta, então eu fiz uma promessa de não mais brincar assim com os dados, e nunca mais brinquei, mas coleciono dados até hoje.

Quando criança e adolescente na escola eu sempre fui bastante solitária, lembro que sempre tive pavor de ir pra escola, muita gente, muito barulho, muito movimento, eu tinha que estar junto com os outros, eu sentia muita ansiedade, e era como se eu estivesse flutuando, eu procurava os cantos, as paredes, pra me sentir um pouco segura. Eu queria ter amigos, mas eu não sabia o que dizer nem como chegar. Eu ensaiava mil coisas na minha cabeça, mas minha boca não abria para falar. Sempre amei estudar e aprender, mas sempre detestei o ambiente da escola. Estudar sozinha e em silêncio é maravilhoso pra mim, estudo assim atualmente nas minhas duas Pós-Graduações, e é muito bom, absorvo bem melhor o conteúdo e não me sinto mal.

Outros alunos, por me acharem estranha, faziam muitas piadas comigo. Fui uma estudante que sofreu muito *bullying*, lembro que eu falava sempre “ – Um dia isso que acontece comigo vai ter nome e as pessoas vão fazer alguma coisa pra ajudar.”

Eu sentia uma pressão muito forte de estar na sala de aula, queria estudar, queria aprender, mas também não queria estar ali. No jardim, aos 6 anos, eu fazia sempre do mesmo jeito, minha mãe me deixava na fila em frente à sala de aula e saía, eu ficava encostada na parede mentalizando que o próximo passo era entrar na sala, quando a professora chegava e abria a porta, eu entrava e ia direto no gancho com o meu nome pendurar primeiro minha toalha de lanche e depois minha mochila. Eu ficava de pé escorada com as duas mãos sempre na mesma mesa redonda, olhando para a frente sem esboçar a mínima reação, meus colegas brincavam na minha frente, eu via os brinquedos e queria brincar com alguns, mas não tinha coragem. Eu via meus colegas conversando, queria conversar com eles, mas não

sabia como fazer isso, então eu permanecia parada. Seguidamente eles brincavam de guerrinha atirando pinos de boliche uns contra os outros, que obviamente eram os de plástico. E eu permanecia sempre ali, como uma estátua, esperando o tempo passar. A professora sempre dizia para eu ir brincar e que se eu ficasse ali eu ainda ia levar um pino daqueles na cabeça. E realmente um dia isso aconteceu, meus colegas riram, eu fiquei com um galo na testa e chorei muito, e me senti muito boba por isso. Também tenho lembrança de uma atividade do jardim escolar, em que era pra fazer um desenho, depois pegar revistas, cortar e colar. Hoje eu entendo, mas na época eu não entendi a explicação, não sabia como fazer e com medo eu comecei a colar as partes da revista de qualquer maneira no papel pra entregar meu trabalho para a professora. Quando ela passou por mim e viu o que eu estava fazendo, ela perguntou porque eu estava fazendo aquilo e que não era nada do que ela tinha falado. Eu me senti muito mal, porque eu queria fazer tudo certo, mas eu não tinha entendido.

No final da aula eu sabia que a última coisa a fazer era ir brincar na pracinha, eu sempre escolhia o balanço e ali ficava me embalando e olhando para a rua, esperando ver minha mãe chegando pra me buscar, e finalmente eu ir para casa.

No primeiro ano escolar, antes de as aulas iniciarem, eu ainda não sabia quem seria minha professora e minha irmã disse que se fosse a que ela tinha como professora dela eu tava ferrada porque ela era uma bruxa. Eu fiquei com muito medo e pedi muito para que não fosse aquela pessoa. No dia da primeira aula foram chamando os alunos para formarem as turmas e eu fui chamada para a professora “boazinha”. Lembro que dei um sorriso de tranquilidade, mas horas depois alguém bateu na porta da sala e era a diretora avisando que trocaram as listas e a nossa turma era a da outra professora, “a bruxa”, eu fiquei aterrorizada. No final das contas ela não era ruim, mas eu não sabia disso, eu tinha ficado sabendo que ela era uma bruxa! Um dia durante a aula, eu estava com muita vontade de ir ao banheiro e tinha medo de ir pedir para ela, então me segurei o quanto pude, mas quando estávamos na fila para ir ao recreio, eu acabei fazendo xixi no chão, foi horrível, todo mundo me olhou. Ligaram pra minha mãe vir me buscar porque minha roupa ficou toda molhada.

Aprendi a ler e a escrever em uma semana depois que entrei no primeiro ano e entendia as explicações da professora. Um dia levamos para casa um livro didático que era para devolver na outra semana, com as questões respondidas, mas eram apenas algumas questões de uma das páginas. Como eu havia entendido tudo, eu me fechei no quarto e fiz todas as atividades do livro inteiro. Meus colegas estavam aprendendo palavras e frases e eu já estava escrevendo textos e lendo livros. Eu podia pegar na biblioteca os livros para minha idade, mas tinha interesse nas histórias dos maiores, então aproveitava que tinha uma irmã no 7º ano e lia os livros dela, eu achava os livros dos primeiros anos extremamente fáceis e com historinhas bobas. Uma vez eu li todo o livro da minha irmã e fiz o resumo.

Conforme fui crescendo, se tratando de escola, tudo foi indo igual, eu não querendo estar ali e achando a maioria das pessoas da minha idade muito infantis. Hoje em dia eu acho as pessoas muito adultas e eu me sinto eternamente na adolescência.

Tenho um sonho de publicar um livro de poesias, tenho uma pasta cheia delas, foi escrevendo poesias que organizei muitos de meus pensamentos, palavras que rimam são divertidas, são agradáveis. Vou deixar uma pequena rima minha aqui:

“Os sonhos são bolas de sabão, que escapam da mão e se vão,
Vão para longe ou logo ali,
Sonhos são raios de sol, sonhos são como cristais...
Às vezes, quebramos os nossos sonhos, deixando-os cair ao chão
Sonhos que poderiam se tornar reais”.

Eu escrevia poesia quando ficava triste, escrevia quando estava muito feliz, quando estava apaixonada, escrevia quando estava com muita raiva depois de uma briga. Eu escrevi uma poesia quando minha mãe morreu e ali eu canalizei a minha dor e a minha saudade. Eu escrevi poesia quando perdi um bebê, escrevi outra na esperança de ter um filho, e assim por diante.

Eu também sempre tive o meu maior sonho de todos da vida, que era ser cantora. Mas eu tinha muita vergonha de cantar e cantava meio baixo, escondida no quarto ou atrás das árvores no pátio de casa, na minha

adolescência. Lembro que alguns da minha família me diziam “Como é que você quer ser cantora se você tem vergonha de cantar pras pessoas?” Eu não sabia responder.

Depois de adulta e casada, eu cantava sozinha em casa bem alto no meio da sala enquanto meu marido estava no trabalho, então por muitas vezes eu me peguei imaginando como eu poderia fazer para trabalhar com música. Eu não tinha jeito pra tocar nenhum instrumento, tentei teclado e violão, mas parei porque percebi que não era pra mim. Então, imaginei que poderia trabalhar como *backing* vocal em alguma banda, porque daí eu ficaria mais atrás, não chamaria atenção e conseguiria cantar. Mas que banda iria me contratar assim do nada? Eu não sabia nem como chegar pra conversar com as pessoas.

O tempo passou, depois de alguns abortos espontâneos, tive meu tão sonhado filho, amadureci bastante nesse tempo, mas continuei com muitas dificuldades. Meu relacionamento no casamento era de bastante violência. Eu sofria violência tanto psicológica quanto física. Eu não sabia e ainda não sei como administrar sozinha uma casa, não que meu marido na época estivesse certo de me bater e brigar comigo, mas em parte eu entendo a indignação dele com a minha maneira de ser. Um dia, quando eu estava lavando louça e meu filho ainda bebê estava do meu lado no carrinho – daí eu ficava de olho nele – eu lembro que meu marido chegou e a gente se desentendeu, mas eu realmente não lembro o motivo, mas lembro dele pegando a vassoura que estava escorada na porta da cozinha e me bater nas pernas com o cabo. Eu olhei pro lado e vi meu filho olhando aquilo, claro que ele não entendia nada ainda, mas foi muito humilhante e horrível. Lembrei de como eu cresci vendo brigas em casa e por vezes ver meu pai ameaçar minha mãe e colocar um revólver dentro da boca dela. Naquele momento decidi que meu filho não cresceria num ambiente assim. Mas, eu não tinha terminado o Ensino Médio, não tinha experiência profissional nenhuma e morria de medo de interagir com as pessoas. Mesmo assim larguei tudo, fui morar uns meses com a minha avó – minha mãe já havia falecido – nesse meio tempo consegui emprego de cuidadora de uma menina especial e de seu irmão ainda bebê. A mãe deles disse que eu não sabia cuidar das coisas da casa, mas que eu cuidava com tanto amor dos filhos dela que ela ficou comigo mesmo assim.

Enquanto isso começava a saga do meu filho na escola, que aos 4 anos entrou no pré totalmente alfabetizado, mas não queria ficar na sala e saía correndo. Uma vez, depois do trabalho, eu fui buscá-lo e ele estava dentro da sala, mas estava no fundo, separado dos outros alunos, e girando o molho de chaves que ele usava de brinquedo. Minha avó, com dó dele, que só ficava chorando na escola, mandou o molho de chaves na mochila. Quando olhei para a professora ela disse “ – É o único jeito de essa criança ficar quieta dentro da sala, vou fazer o quê?”.

Eu o levava a psicólogos e psiquiatras, mas todos diziam que ele só era hiperativo e que fazia muita birra. Uma psicóloga uma vez disse que ele girava objetos por horas para que olhássemos para ele, porque era a maneira que ele estava a pedir por atenção. Somente aos 7 anos, e depois de muitas consultas, ao fazer uma avaliação neuropsicológica descobriu-se o autismo e as altas habilidades, e um menino que aos 7 anos já tinha um QI 132. Até hoje a parte da escola é difícil, quase não há profissionais realmente preparados para trabalhar com autistas e superdotados dentro do espaço escolar, é muito enfeite, mas por trás há muitos problemas.

Enfim, estamos sempre procurando a melhor maneira de lhe ensinar autonomia e de lhe ajudar a desenvolver a autoestima, dando bronca quando necessário, mas também sabendo elogiar cada avanço, cada conquista, como: tomar banho sozinho, lavar os cabelos, colocar a própria roupa, escolher a própria roupa – recentemente ele começou a vestir as meias e calçados sozinho – se servir pra comer, levar prato e talheres na pia, escovar os dentes ao acordar sem que a gente precise colocar a pasta na escova e alcançar o copo, ir cortar o cabelo tranquilamente... E assim, cada pequena coisa é gigante por aqui.

Voltando a minha pessoa, em questão de relacionamento, no início de 2012, conversando através de um *site* de “bate-papo” eu conheci meu atual e eterno amor, Ricardo Daniel. Eu não aceitava ligação telefônica porque tinha pavor de falar no celular e não aceitava chamada de vídeo porque tinha pânico de aparecer na tela. Então, a gente conversava somente por mensagens, eu morando em Ijuí e ele em Três Passos.

Ele era tão gentil, tinha uma conversa tão interessante e nunca falava bobagens que eu cheguei a pensar que ele tinha uma conta falsa e que na verdade fosse uma mulher. Fiquei com muito medo de me iludir

porque eu já estava gostando muito dele. Então, pedi que ele viesse me ver aqui na cidade e ele marcou um dia. Minutos antes de chegar ele fez uma ligação e eu atendi morrendo de vergonha, mas sabia que ouviria a voz dele e saberia se era mesmo um homem. E era sim! Então fiquei feliz, não estava sendo enganada.

Naquela mesma noite nos encontramos na praça da cidade, eu não tinha coragem de olhar nos olhos dele, mas fomos conversando, até que em um momento ele me roubou um beijo. Depois ele me deixou na casa de minha avó, que era onde eu morava na época, e voltou pra cidade dele. Uma meia hora depois meu celular tocou e era uma mensagem dele dizendo que tinha encontrado o amor da vida dele.

Estamos juntos há nove anos, ele nunca levantou a mão pra mim, sempre tentou me entender e entender meu filho. Ele cobre o Davi à noite quando faz frio, me traz água quando eu tô nervosa, sempre ajudou a acalmar as crises do Davi e as minhas com toda a paciência do mundo, me escreve bilhetinhos, me traz florzinha da rua, diz que me ama todos os dias, tem o abraço mais gostoso do mundo todinho. É um paizão pro meu filho, e é todo atrapalhado também, essa parte eu acho fofo, mas às vezes também me irrita.

Quanto a cantar, tenho uma dupla há seis anos com meu marido, mas quando o conheci eu nem sabia que ele fazia parte de uma banda, pois tinha me dito que trabalhava com eletrotécnica e, de fato, ele faz serviços nessa área também.

Anos antes da nossa dupla, eu o acompanhei nas festas e bailes em que tocava com a banda dele e ele nem imaginava que eu gostava de cantar, porque eu tinha medo e vergonha de dizer, pois ele era um profissional e eu pensava o que ele acharia da minha voz, e então ficava bem quieta quanto a isso. Mas com o passar do tempo a vontade de cantar foi crescendo e meu sonho foi voltando com força. Um dia juntei toda a coragem do mundo e disse pra ele que eu gostava de cantar, ele pediu pra ouvir, eu tinha imaginado essa possibilidade, consegui cantar a estrofe de uma música, mas depois travei de novo.

Então teve início a nossa saga com a música. Todas as noites Ricardo montava o teclado na sala de casa e tentava ensaiar comigo, eu queria muito cantar, mas não conseguia abrir a boca, ele tinha toda a paciência do mundo,

mas não dava certo, então, já tarde da noite, e bastante desgastada, eu ia pro quarto chorar e esmurrar o travesseiro. Eu sofria demais por dentro, me sentia boba por não conseguir, eu tinha tudo o que precisava ali, mas eu não conseguia e uma noite até quebrei uma porta. Mas ele não desistiu de mim, e quase seis meses depois saiu baixinho o som das minhas primeiras frases cantadas e dessa noite em diante fui tendo progressos. O primeiro lugar que cantamos em dupla foi na festa de casamento do meu pai. Depois disso, Ricardo fechou em alguns bares e assim iniciamos a nossa dupla.

No começo eu cantava poucas músicas, às vezes saía do palco pra chorar, parecia que as pessoas estavam me julgando, mas com o tempo e depois de ter suporte psicológico através do atendimento de saúde mental, eu fui desenvolvendo a minha autoestima também.

Meu diagnóstico veio aos 30 anos, depois do diagnóstico do meu filho. Também passei por avaliação neuropsicológica, psiquiatras e psicólogos. Mas antes de eu ter o diagnóstico eu passei por uma “psiquiatra do mal”. Fui procurar atendimento buscando me entender, pois quando fui pesquisar sobre autismo para entender o meu filho, eu me vi em tudinho ali e minha vida fez todo o sentido. Mas ao procurar essa psiquiatra, ela disse que eu estava querendo ser uma coisa que eu não era, que eu estava tentando manipular o trabalho dela e que eu não ia conseguir isso. Comecei a chorar, porque eu me senti maltratada e estava sendo chamada de mentirosa e eu tenho pavor de mentira. Eu saí da sala dela chorando muito e eu disse que ela podia ficar tranquila que eu não ia sair dizendo o que ela fez comigo, e ela disse: “ – É bom mesmo, agora vai.”

Depois disso tive duas crises fortes e fui parar na emergência, então me encaminharam novamente para o Caps. Conversei no acolhimento e disse que não queria ser atendida pela “tal” psiquiatra por motivos pessoais. Mas depois, para alguns profissionais eu contei sim quem ela era e o que ela fez, porque eu precisava desabafar tudo aquilo. Que conste: péssima profissional e pessoa.

Quando comecei realmente a ser atendida e ouvida, as coisas só melhoraram e eu evolui muito em todos os sentidos. A psiquiatra que me atende me trata muito bem, acertou nas minhas medicações, que eu fui

relutante em iniciar, mas depois percebi o quanto transformaram meu dia a dia pra melhor. Passei por muitos profissionais que me trataram com atenção, com amor, e me ajudaram a me entender.

Descobrir ser autista pra mim em momento nenhum foi algo ruim, eu me entendi, eu me perdoei, eu percebi que está tudo bem ser assim, não é errado, eu não sou boba, eu não sou incapaz, nem “burra”. Eu tenho diferenças, eu preciso de suportes e esses suportes são direitos meus. E também compreendi que temos que lutar muito por esses suportes e que é difícil conseguir um direito que deveria ser básico. Descobri como é difícil entrar no mercado de trabalho porque presumem ser muito complicado organizar tudo o que precisa para conseguir ter um empregado autista no time.

Descobri que mesmo tendo a carteira de autista, na fila preferencial que é direito meu de estar, e que eu só uso quando o lugar está muito movimentado, eu preciso ficar explicando porque estou ali, sentindo os olhares de julgamento das pessoas, porque elas não veem essa necessidade em mim e a atendente no caixa fazendo sinal de negativo com a cabeça ao olhar para mim na fila, como que para eu me mancar e sair dali. Ter que ficar se explicando e mostrando a carteirinha é tão constrangedor e cruel que quando o mercado está muito cheio e sabemos que as filas no caixa estarão grandes, a gente vai pra outro mercado ou eu fico no carro esperando, mas eu gosto de andar pelas prateleiras e escolher as coisas. Mas para não passar por aquela situação toda em um espaço que é de direito meu estar, eu acabo não indo.

Existem muitos profissionais que trabalham com autistas, sim existem, mas com crianças autistas, pois quando estes autistas vão se tornando jovens e depois então, na vida adulta, quase não se sabe o que fazer com essas pessoas. Não se tem programas específicos para os autistas adultos e idosos. As demandas mudam e continuamos precisando de suporte, de atenção, de um olhar mais demorado para as nossas dificuldades, porque por mais que a gente evolua, elas continuam ali, nós continuamos sendo autistas.

Engana-se fortemente o profissional que pensa que não precisa dar atenção ao autista adulto, quando o nível de suporte é maior, sim, continuam dando atenção, mas os autistas com nível de suporte 1 ou 2 geralmente vão sendo deixados de lado, como se suas dificuldades não

tivessem tanta importância assim. Pensam que magicamente ao sermos ignorados na nossa natureza iremos nos “virar” sozinhos, que só precisamos de uma conversa de vez em quando e alguma medicação. Isso me indigna! É por realidades assim que tantos autistas beiram ou chegam ao suicídio. Precisamos de apoio contínuo, mesmo que pra você não pareça. Por favor, nos ajude! Precisamos de suporte na faculdade, precisamos de suporte para a entrada e permanência no mercado de trabalho, precisamos de suporte para rotinas diárias.

Meu marido me ensinou a limpar janelas e portas, a limpar o chão, limpar o banheiro, está me ensinando a andar de moto, e quando eu digo que não sei se vou conseguir ter coragem de sair na rua dirigindo, ele diz que eu vou conseguir, sim, não preciso ter pressa, só preciso não desistir. Alguém em quem confiar, alguém que acredite no que a gente diz, que não julgue nosso jeito por vezes grosseiro de ser – eu não tenho intenção em ser grosseira, mas às vezes sou e não percebo – meu filho também é assim. Se as pessoas ao invés de julgarem e se afastarem tentassem compreender e ajudar a percebermos nosso comportamento, conseguiríamos fazer e manter amizades. Porque a pessoa autista quando é criança é uma coisa, os profissionais tentam compreender e até acham algumas situações fofas, mas quando crescemos parece que elas se esquecem da nossa natureza autista e ao primeiro sinal de grosseria nossa ou comportamento “inapropriado socialmente”, essas pessoas se afastam de nós. Isso magoa muito, porque vem de pessoas que deveriam nos compreender.

Nascemos e morreremos autistas, independentemente de quantos anos iremos viver, o suporte nos é necessário e de maneira contínua. Afinal, a ansiedade é o que mais nos aflige, e ela nos consome. Se nos sentirmos amados, aceitos, compreendidos, sabe essa realidade de pânico da vida? Ela muda!

Um diagnóstico jamais deveria ser negado, é um direito. Buscar um diagnóstico não é querer se rotular como muitos profissionais ainda dizem, mas é buscar se entender, tomar pertencimento, se aceitar e se amar como se é.

Quando entendemos quem somos e porque somos assim, toda a nossa vida começa a fazer sentido. Quem vê o autismo como algo negativo é porque não está tendo realmente o suporte necessário. O problema

não é o autismo, o problema é a sociedade que tenta padronizar tudo. Qual o problema de alguém gritar e se balançar? Qual o problema de ser não verbal? Existe a comunicação alternativa, e ela é maravilhosa, mas praticamente não a vejo sendo usada com os autistas não verbais aqui onde moro. Autistas que já poderiam muito bem estar se comunicando e com essa comunicação sendo possível, eles estariam tendo bem menos crises, por consequência, estariam se desenvolvendo num ritmo muito mais acelerado. Eles querem interagir, eles têm direito de dizerem o que pensam, o que sentem e o que querem. E não, a comunicação alternativa não atrapalha a possibilidade de a criança se tornar verbal, ao contrário, ela incentiva, se for conduzida da maneira correta.

Enfim, entre dificuldades e conquistas, cada dia é uma nova possibilidade. Ao acordar e arrumar a cama, ir ao banheiro e escovar os dentes, eu já me organizo para o próximo passo, que é meu sagrado momento do café, depois eu varro a casa, eu lavo as louças, eu dou um carinho nos cachorros e na nossa gatinha. Adoro abraçar e beijar meu filho, absolutamente todos os dias da vida eu digo para ele que eu o amo, e ele começou a me dizer também, e todos os dias, todos aqui de casa dizem: “Eu te amo!” uns para os outros, tudo o que um dia eu não tive eu tenho hoje, carinho, abraços, amor, uma família unida de verdade mesmo, igual naqueles filmes ou seriados legais. Minha vida já valeu por isso, encontrei a verdadeira felicidade com toda a certeza.

O que me deixa com o coração apertado é a saudade de minha mãe, sinto falta do cheiro dela, dos poucos abraços que recebi, tento viver o que ela não pôde viver, ir a lugares bonitos, viver um amor bonito, numa família com amor e respeito e com o máximo de paz que eu conseguir. Iniciei-me em Reiki, me tornei mestre, e faço Reiki para ela também, é uma maneira de me conectar. Às vezes também a encontro em sonhos, onde os abraços são longos, e sinto que me dão energia para viver meus dias, até que em outro sonho eu a encontro novamente.

Escrever até aqui me fez chorar em muitos momentos, porque nós autistas revivemos as emoções das situações vividas, somos como uma esponja que absorve tudo nesse mundo.

Então me despeço de você que está lendo estas palavras com uma poesia que escrevi semanas após minha mãe falecer, no ano de 2006. Nela você poderá perceber que nós autistas, ao contrário do que muitos dizem, somos um poço de sensibilidade, sentimentos e emoções. Eu não demonstrei por fora, mas por dentro era assim que eu me sentia:

MÃE

Aquela noite em que toquei suas mãos tão frias, não imaginava
que ali eu dava meu último adeus...

Olhei em seus olhos que já não me viam, olhei sem saber que dali
partiam, e eu jamais veria você outra vez

Sinto sua falta, eu tenho saudade, queria abraçá-la, poder te sentir
Em meus sonhos vejo, em meus sonhos sinto
Seu rosto tão lindo sempre a sorrir

Mas quando desperto sinto aquela dor no peito, aquela dor que
não existe jeito

Agora eu choro, e minhas lágrimas caem ao chão como chuva
E meu coração também chora, derrama lágrimas de sentimento,
que escorrem por dentro

Regando meu corpo de sofrimento
Esse mesmo corpo que você gerou, dentro do seu ventre
abençoado, mãe...

Era no seu ventre que eu queria estar agora, escondida, inocente,
protegida.

Sentindo a luz da vida dentro de você
Mãe, eu sinto tanto sua falta!
Te amo.”

O Teu Olhar!

*Raquel Cristiane Feistel Pinto e Flavio Tamiozzo Rodrigues,
pais do Pietro Pinto Rodrigues, 9 anos, autista, da Priscila e do Gabriel*



Pintado por Pietro Pinto Rodrigues.

“A, D, F, E, R, P... O que você pensaria de uma criança que aos 2 anos e meio aprendeu sozinha a ler todas as letras do alfabeto? Que aos 3 anos falava como se fosse um adulto, frases corretas e complexas? Provavelmente você deve estar pensando que essa criança é um prodígio. Pois bem, foi exatamente o que pensei quando descobri que o Pietro, meu filho que tinha 2 anos e meio, conhecia todas as letras do alfabeto, que aos 3 anos formulava frases como um adulto, falando corretamente e reconhecia os números. Parecia tudo perfeito, até os 3 anos e meio, quando o Pietro começou a regredir na fala. Num primeiro momento pensamos estar imitando os coleguinhas de classe, mas com 4 anos houve a troca de escola e o Pietro começou a realizar uns movimentos estranhos com os braços e com as mãos, repetindo várias vezes ao dia.

Os movimentos aumentaram significativamente. O pai achava que ele estava brincando, mas eu estava cada vez mais preocupada e resolvi agendar uma consulta com uma médica neuropediatra. Em conversa com a professora do Pietro, ela também relatou os movimentos e a necessidade de uma avaliação.

Por mais que eu tente, nunca mais vou esquecer daquele dia. Estávamos eu e o Pietro na sala de espera e ele brigava muito. Sim, isso sempre acontecia quando ia para um lugar novo ou quando via pessoas diferentes. Eu tentava chamar a atenção dele para as revistas disponíveis, pois ele sempre gostava de fazer de conta que estava lendo. Enquanto distraía ele, mil pensamentos percorriam a minha mente. Sempre achamos o Pietro uma criança difícil de lidar, mas aos poucos fomos entendendo como auxiliá-lo. Não brincava muito com outras crianças, não gostava de alguns tipos de sons, não gostava de mudança na rotina, mas fora isso, tudo era normal na nossa concepção.

Fomos chamados e adentramos a sala de consulta. Expliquei que o Pietro estava fazendo uns movimentos estranhos e repetidos, muitas vezes ao dia. Naquele momento ele estava meio inquieto porque não conhecia a médica. Ela fez muitas perguntas e enquanto eu respondia a cada uma delas, parecia que eu encontrava sempre algo diferente. Comecei a ficar angustiada, queria que meu esposo estivesse ali, naquele momento, mas o trabalho não permitia.

Depois de muitas perguntas, a médica olhou para o Pietro que brincava com umas frutas de brinquedo, olhou para mim e disse: “ – Mãe! Nós vamos fazer todos os exames possíveis para descartar, mas teu filho é autista”. Como afirmei anteriormente, nunca mais vou esquecer daquele dia, porque meus dias nunca mais foram os mesmos.

Quando você tem um filho, você planeja o futuro dele, você sonha com isso. No fundo você sabe que as escolhas serão dele, mas se você puder dar uma forcinha, você vai dar. Meu filho era perfeito até aquele dia! Todos os dedinhos no lugar, corpo perfeito, olhos azuis, loirinho, inteligente... Como assim? Autista? O que é autismo? Mas ele me olha nos olhos!!!

Não me lembro de ter chorado. Aliás, nunca gostei de chorar na frente dos meus filhos. Mas me lembro de chegar em casa e correr para a Internet pesquisar. Fiquei horas, dias, meses lendo a respeito. Vasculhei todas as fotos e vídeos que mostrassem sinais de autismo no meu filho. Me culpei por não ter percebido antes. Tentei achar o que poderia ter desencadeado o autismo, algo de errado que eu pudesse ter cometido durante a gestação ou quando ele era bebê. Procurei a cura e descobri que nada poderia tirar o autismo do meu filho, era para sempre.

Como mãe zelosa, embora minhas buscas por respostas continuassem, a rotina das terapias iniciou imediatamente. Meu esposo não aceitava que nosso filho tivesse autismo. Ele não conseguia entender. Foram momentos de solidão e de vazio.

A cada exame realizado era uma felicidade e uma tristeza. Felicidade porque os resultados dos exames eram bons, mas tristeza porque mais próximo estava do autismo. É que não existe um exame que ateste que a pessoa tem autismo, na verdade os exames são para descartar outras possibilidades. Cada vez estava mais convencida de que realmente era autismo, mas meu marido ainda não.

Foi então que no desespero de estar sozinha, baixei vários vídeos de estereotípias (sim, os movimentos estranhos e repetitivos têm um nome, são as estereotípias) parecidas com as do Pietro. Quando meu esposo chegou comecei a falar e pedi que olhasse para os vídeos, entre explicações e choro, tentava abrir seus olhos para a razão. Foi então que gritei “É autismo! Não tem cura! É para a vida toda e eu preciso da sua ajuda!!!”. Ele saiu e ficou algumas horas fora de casa. Quando retornou

era outra pessoa. Tinha assumido seu papel de esposo e de pai. Nunca mais me preocupei com as terapias. O Flávio finalmente tinha reconhecido e aceitado o autismo no Pietro.

Embora tenha gritado que era autismo, na ânsia de conseguir apoio do Flávio, ainda não tinha me convencido totalmente. Autista não olha nos olhos e o Pietro olhava, pelo menos era o que eu imaginava.

Como já mencionei, não me lembro de ter chorado alguma vez na frente dos meus filhos (tenho três filhos), porque não gosto que fiquem tristes. Assim, sempre que queria chorar ia para o banheiro e ficava lá até melhorar. Mas um dia, no final da tarde, após um dia cansativo de trabalho, exausta com a rotina das terapias e angustiada com o futuro do Pietro, cheguei em casa, tirei os sapatos, sentei na cadeira e comecei a chorar aos prantos. A Priscila, minha filha do meio, imediatamente veio me perguntar o que houve e se podia ajudar. Pedi que me deixasse sozinha e continuei chorando. Foi então que o Pietro apareceu na minha frente, olhou para mim que estava chorando e deu risada. *Ele deu risada!*

Eu o chamei para perto de mim e disse: “Olha para a mamãe. O que está acontecendo com a mamãe?” Ele passou o dedo na lágrima que escorria do meu rosto e disse: “Está chorando”. Perguntei porque as pessoas choram e ele não soube responder. Ele não reconheceu a minha tristeza, a minha dor. Estava confirmado. *Meu filho é autista!*

Ele olhava nos olhos, mas não mantinha contato visual. Ele não reconhecia as expressões faciais. Eu me perguntava se meu filho conseguiria desenvolver a empatia, algo tão importante para nós humanos.

Comecei a trabalhar com o Pietro. Primeiro veio a explicação de que ele era autista, abordando suas dificuldades e habilidades. Depois, comecei a trabalhar com o olhar, mostrando que para ter minha atenção deveria falar comigo olhando nos meus olhos. Ele me dizia que era muito ruim olhar para os olhos de outra pessoa, que dava uma sensação esquisita. Então, falei com ele olhando para o lado e ele não gostou. Expliquei que as pessoas gostam que olhem para elas quando estão falando. Então, se o problema era os olhos, ele olharia na testa e assim as pessoas achariam que ele estava olhando para os olhos. E deu certo!

Mais tarde, comecei a trabalhar com as expressões faciais fazendo caretas variadas para que ele compreendesse o que eu estava sentindo. Assim, aos poucos ele foi compreendendo que eu estava feliz, triste, brava, chateada e assim por diante. Obviamente que foi mais difícil explicar que as pessoas também choram quando estão felizes (risos). Mas o importante é que agora ele entende as minhas expressões, as do pai e dos irmãos. Algumas vezes faço uma careta sem querer e ele me pergunta “Mãe, por que você fez essa cara?” Ele quer entender e aprender. Então percebi que embora ele tivesse dificuldades de reconhecer as expressões faciais ele poderia aprender e aprendeu.

Mais que isso, eu descobri que quando nossos olhos se cruzam e ele mantém o olhar (sim, hoje ele consegue fazer isso com as pessoas que ama) é como se ele me dissesse tantas coisas ao mesmo tempo sem nenhuma palavra, mas todas elas falam de amor. A sensação é indescritível!

Agora estamos trabalhando os sentimentos. Ele precisa entender o que está sentindo e porque ficou em silêncio e de olhos fechados (esta é a reação do Pietro quando algo acontece e ele não sabe como reagir ao que está sentido). Então, toda vez que ele reage desta forma, procuro analisar o contexto e conversar com ele. O interessante é que ele quer saber o que está acontecendo com ele e quer saber como agir. Então ele me conta e eu ajudo a decifrar o sentimento e explico como ele deveria reagir.

Vou dar um exemplo. Ele estava brincando de jogar bola com o irmão e um coleguinha. Ele deu um chute e não acertou o pênalti. Ele saiu do jogo, senta e fecha os olhos. Eu analiso a situação com ele e explico que ele está triste e chateado por não ter conseguido acertar e que todos nós sentimos isso quando alguma coisa não dá certo como planejamos, mas que não podemos sentir pena de nós mesmos e sim levantar a cabeça e continuar tentando.

Trabalho a questão de não sentir pena de si, porque geralmente quando ele se emociona por algum motivo ele fica triste e sente pena de si. Creio que ele pensa que tudo acontece porque ele é autista e na verdade boa parte é simplesmente porque ele é uma criança e é desta forma que tento trabalhar com ele.

Estamos evoluindo significativamente nas nossas descobertas e aprendizados. Eu com as pesquisas e o Pietro se desafiando. Então, cheguei a uma conclusão e é o que eu sempre falo para os pais que chegam até a TEAmor porque descobriram que o filho ou filha é autista. Digo que “O laudo não é uma sentença. O laudo é o início de uma caminhada sobre a qual ninguém pode dizer até onde nossos filhos podem chegar”.

Meu Pequeno Mapa – Meu Grande Tesouro

*Rucimeire Caramori de Freitas Mattana e Ricardo Henrique Muller Mattana,
pais de Maria Alice de Freitas Mattana, 4 anos, autista*



Pintado por Maria Alice de Freitas Mattana

“E foi tanto que pedi ao Pai do céu que me presenteasse com um fruto do nosso amor, que me concedesse o tesouro da maternidade e fizesse crescer nossa família. O pedido foi atendido e estávamos incrivelmente felizes e imensamente agradecidos pelo presente recebido, o coração acrescido que batia no ventre e crescia naturalmente. Meu tesouro tão esperado.

Mal sabíamos que o tesouro não vem assim fácil, é preciso encontrar o fim do arco-íris. No ventre, uma surpresa, era apenas o mapa. Isso mesmo, o mapa do tesouro. Ali estava contido um ponto de partida, inúmeras descobertas e uma enorme jornada. E foi logo após o doloroso trabalho de parto que o bebê, retirado às pressas, demonstrou em sua primeira reação que esta jornada não seria fácil, que contaria com muitas pausas, com passos lentos, com muitas lágrimas de dor e de alegria, com gritos de vitórias e muitas gotas de suor e dedicação.

As primeiras mamadas foram extremamente difíceis, acompanhadas de choros incontidos, irritabilidade, uma dor em demasia e expressões incontroláveis, a fome e a desnutrição acompanharam o primeiro mês. Pobre bebê magricelo, o que é que tanto lhe dói? Tudo dói. Lhe dói o toque dos tecidos, lhe doem os cheiros mais suaves, lhe dói a claridade do dia e lhe dói a escuridão da noite. Lhe dói o barulho estridente das buzinas da Rua do Comércio e dos carros de som, lhe dói a freada do ônibus na parada em frente a nossa casa, a água lhe tocando os cabelos e a sensação gelada do creme hidratante. Ah, quanta dor há neste pequeno corpinho que clama sem parar e reage sem controle à hipersensibilidade auditiva, ao toque, ao cheiro e ao paladar.

Foram meses e meses de choro contínuo, de irritabilidade, de noites maldormidas, de reações inesperadas, mas nunca desistimos de encontrar o pote de ouro nesta jornada. E descobrimos que nosso pequeno mapa era feito de estradas tortuosas, desafiadoras, de altos e baixos, mas que após cada precipício encontrávamos campos verdejantes e lindos bosques repletos de flores para cultivar.

O bebê cresceu e junto com a hipersensibilidade veio a hipossensibilidade. Percebemos um bebê que crescia sem reações a dores musculares, sem choro para quedas graves, sem reação ao bater a cabeça ou ao esmagar os dedinhos nas gavetas, sem medo de lugares altos e animais enfurecidos.

Concluímos então que esta mente e este corpinho eram um mapa a ser desbravado e descoberto, vamos seguir esta jornada procurando cada pista e a estudando em seus mínimos detalhes e só assim seremos capazes de encontrar o brilho real deste tesouro.

E então aprendemos a lidar com as mãos nos ouvidos para evitar os barulhos, com a correria de um lado para o outro que adotou como estereotipia, a menina que se deitava no chão em lugares tumultuados e entendemos que próximo ao chão há menos barulho, menos cores e luzes, há menos movimento. Aprendemos que alimentos pastosos não são bem aceitos, que alimentos misturados dão uma sensação ruim, que tomar líquidos ao comer quebra a sensibilidade e torna o alimento aceitável ao paladar. Que o cheiro do creme, do perfume, do repelente, da pomada, do tempero, da flor, da árvore, do cachorro, da tinta ou seja o que for, pode ser insuportável. Aprendemos que tecido dá coceira, apertada, esquentada, irritada e que bom mesmo é andar sem roupa. Entendemos que usar calçados desequilibra e não passa segurança, seguro é sentir onde se apoiam os pés, e é possível viver descalço. Sem roupa e sem calçado no inverno frio do Sul do Brasil? Sim, claro, nem todos sentem frio. Aliás, há quem possua temperatura corporal interna elevada e carrega consigo as marcas no corpo de uma pele ressequida e irritada, chora o bebê pela coceira e pede “pomada mamãe, pomada mamãe”.

Em outra parada do mapa aprendi que rotina é importante, que há passarinho que não vive sem seu ninho e nele cria seu mundinho. Ali tudo o que lhe pertence é de extremo valor e se faz necessário dia após dia. É impossível sobreviver sem seu próprio talher, sem aquele travesseiro específico, aquela roupa, aquela cama, aquele horário, aquele local, aquela pessoa. Cada detalhe escolhido a dedo num apego extremo como item de sobrevivência pessoal. Para cada alteração na rotina ou item não encontrado, horas absurdas de choro incontrolável.

Foi nessas paradas que percebi que minhas prazerosas férias tiram a segurança do lar e da rotina, que um passeio em família pode ser a causa de uma dor sem fim. Que sair da rotina nos levou ao desespero e encontramos o equilíbrio com o movimento repetitivo das gotas da chuva e me vi com um bebê em plena madrugada dormindo na chuva para que fosse capaz de encontrar a sua paz.

Foi este mesmo bebê que passou por tratamentos dentários após uma queda e teve seus canais dentários tratados sem necessidade de anestesia alguma, pois naquela região não possui sensibilidade nenhuma à dor. Dor que adulto algum aguentaria.

A minha dor, a sua dor, a dor do outro, a dor do autista. Um mapa a ser explorado, descoberto, respeitado, aceito, compreendido, observado, amado. Alguns tesouros serão descobertos pelo fino olhar de uma longa luneta de um bom capitão que navega em alto-mar, sem ver nada ao longe, mas na esperança e na certeza real de que o tesouro o espera.

Nesta jornada encontramos tesouros sem-fim. Foram tantas vitórias que mal posso contar.

Chorei no dia em que, após uma convulsão na banheira, desmaiou com as narinas para fora da água e sobreviveu sem se afogar. Chorei quando, após meses de fisioterapia, tardiamente resolveu caminhar. Chorei quando aos 3 anos comeu feijão pela primeira vez. Chorei quando a criança que nunca conseguiu andar de motoca saiu andando de bicicleta. Chorei quando conseguiu lavar os cabelos com água corrente. Chorei quando venceu a luta com os cintos de segurança do carro e conseguiu usar. Chorei quando conseguiu dormir no próprio quarto. Chorei quando conseguiu perder o apego pela fralda. Chorei quando já havia passado o inverno, mas conseguiu pela primeira vez usar pantufas. Chorei quando passou a compreender comandos e falar frases com sentido e objetivo. Foram tantas lágrimas de alegria que um oceano poderia ser preenchido por elas.

Mas também quero te contar que chorei quando vi e carreguei no colo este pequeno tesouro encontrado convulsionando todo torto, espumando pela boca e inconsciente. Levei ao hospital, em estado de choque, queria ter para quem ligar naquela hora, mas não havia ninguém próximo que pudesse nos atender. Chorei quando não foi convidado para brincar na casa dos amigos, não foi convidado para os aniversários e foi alvo dos comentários maldosos, foi visto como a criança agitada, a mal-educada, a birrenta, a criança que domina os pais, que faz manha, a endemoniada, a que veio ao mundo para tirar a paz do lar. Chorei! Chorei vários oceanos quando percebi que não importa a classe, cultura ou credo, o mundo não está preparado para ter em mãos tesouros tão valiosos. Cada um precisa ter perto de si uma pequeno mapa para traçar a sua própria jornada de

altos e baixos, de alegrias e de tristezas, de dores e contentamentos para compreender que o seu simples pode não ser o simples do outro; que a sua maneira de amar pode não ser a do outro; que se sentir amado é importante para todos. É preciso entender que há apenas duas maneiras de ser: o igual e o diferente, mas nunca haverá o normal, isso é lenda, banalização da homogeneidade humana.

Quero ainda te contar que segui o mapa e quando o desvendi encontrei todas as preciosidades que jamais imaginei. Meu maior tesouro é uma linda menina de longos cabelos de pontas enroladas. Maria Alice carrega o nome da realeza e da pura menina escolhida por Deus para trazer ao mundo Aquele que mudaria a história da humanidade. A menina que desenha com talento inigualável. Cheia de hiperfocos, vidrada em formas geométricas, cores, plantas carnívoras, esqueletos, ama cantar, ama dançar, ama inventar, encantada por instrumentos musicais, não fecha a matraca por um só minuto. É simpática, educada, cheia de energia e cheia de iniciativa, também é cheia de opinião própria, argumentativa, gosta muito de documentários, faz perguntas sem parar e coloca todas as suas emoções em tudo o que faz, ama com profundidade e é extremamente fascinante.

Maria Alice tem 4 anos, foi diagnosticada com autismo leve e epilepsia aos 3 anos. Frequentava a escola desde o primeiro ano, mas quem percebeu suas primeiras características foi a mãe. Pediatras consideraram um absurdo tal ideia e mostraram não compreender o espectro. Apenas neuropsiquiatras, neuropsicólogos e psicopedagogos se mostraram capacitados para o diagnóstico do autista de alta funcionalidade”.

A Longa Caminhada

*Juliana Böttcher dos Santos e Valdenei Wagner dos Santos,
pais do Eduardo Wagner dos Santos, 15 anos*



Pintado por Eduardo Wagner dos Santos.

“Me chamo Juliana e minha história sobre o autismo começou no dia 24 de junho do ano de 2005, dia em que nasceu meu filho Eduardo, carinhosamente chamado de Dudu. Minha gravidez não foi planejada, mas foi muito tranquila, não tive problemas de saúde, me alimentei bem nesse período e aguardei ansiosa para ver o rostinho do meu bebê.

O Eduardo nasceu de parto natural, às 20h44, supersaudável, com 3,050 kg e 48 cm, no hospital Bom Pastor. A primeira pessoa que pegou o Dudu no colo depois do nascimento e do banho foi a vovó Sueli, foi ela também quem vestiu a primeira roupinha no Eduardo e tentou acalmar o choro, pois ele nasceu já chorando muito e a primeira noite que passamos no hospital foi bem difícil. Eu tive uma hemorragia e desmaio depois do parto e precisei alguns exames, fiquei no soro, tive que repor o sangue que perdi na hemorragia e amamentar ficou bem difícil, ele chorava muito, até que uma das enfermeiras trouxe um leite em pó dissolvido dentro de um copinho e ele tomou tudo, se acalmou e dormiu. No dia seguinte eu já estava melhor e consegui amamentá-lo.

No dia 26 de junho de 2005 recebemos alta do hospital e o Dudu foi conhecer a casa da vovó Sueli. Lá os dias também não foram muito fáceis, pois o Eduardo chorava muito, mas foi muito bom contar com a vovó nos primeiros cuidados, pois era inverno e no banho as trocas tinham que ser rápidas e, enquanto a mamãe não pegava a prática, a vovó dava aquela forcinha e aproveitava para curtir o neto. Essa vovó foi muito dedicada, queria cuidar dele o tempo todo e o primeiro banho adivinha quem deu... a vovó, é claro.

Os dias foram passando e ele continuava chorando muito e mamando muito também. Até os quatro meses os dias foram difíceis, a médica dava remédio para cólicas, mas mesmo assim ele chorava muito e muitas vezes eu e minha mãe não sabíamos o que fazer para ele parar de chorar. Passados esses dias difíceis era só alegria, pois o Eduardo era um bebê muito alegre. Eu não lembro a data, mas o Eduardo ainda não ia na escolinha quando eu precisei ir a Porto Alegre para receber orientações sobre um exame do Dudu. Na época estava desempregada e procurei o setor de transporte na Secretaria de Saúde e não consegui transporte – só me falaram que a viagem estava lotada e não tinha mais lugar nesse dia, não me orientaram sobre como proceder – então acabei não indo. Somente consegui ir depois de

pedir ajuda em duas Secretarias e, sem ser atendida, recorrer ao Conselho Tutelar para conseguir o transporte. Relato isso só para demonstrar como era difícil conseguir alguma coisa na saúde aqui em Ijuí.

Quando ele completou oito meses eu precisei trabalhar e matriculei o Dudu em uma escolinha infantil e foi lá que as professoras começaram a perceber que ele não engatinhava – algumas crianças “pulam” a fase de engatinhar, segundo a pediatra – não sentava e não “firmava” a cabeça. Como eu era mãe de primeira viagem, perguntava para a médica e ela dizia pra não me preocupar que estava tudo bem. Mas mesmo assim, aconselhada pelas professoras, pedi encaminhamento para um médico neurologista que solicitou vários exames. Ressalto que acabei pagando os exames por estar trabalhando e não poder faltar ao trabalho e enfrentar as longas filas para conseguir as requisições dos exames pelo SUS, pois na época era tudo demorado no SUS e para conseguir uma consulta levava meses. Os resultados chegaram quando ele tinha um ano e cinco meses e, em todos os exames os resultados foram normais, mas como ele não falava ainda foi encaminhado para exames do ouvido para ver se estava escutando bem. Meses depois – muitas idas e vindas do SUS – o papai conseguiu o exame do ouvido. No resultado tudo normal. Voltei na pediatra e ela encaminhou o Eduardo para a fonoaudióloga e, novamente, depois de esperar muito pela autorização das consultas e sem respostas, tive que pedir ajuda ao Conselho Tutelar para que autorizassem. Quando o Eduardo fez o exame do ouvido nós já estávamos morando com o papai Valdenei, nos mudamos da casa da vovó quando ele tinha quase 2 anos.

Nessa época o Eduardo era muito agitado, estava sempre nervoso e quando íamos a algum lugar ele chorava muito, se atirava no chão. Essa mesma reação apresentou na escola, chegando a ter “problemas” com uma das professoras; então o tiramos da escola e como já estava quase no final do ano, o levamos para ficar com a vovó paterna. Nesse período, íamos a cada 15 dias visitá-lo. Foi a época mais difícil das nossas vidas. Eu e o papai Valdenei chegávamos do trabalho e chorávamos porque ele estava longe de nós. Mas sabíamos que estava sendo bem mais cuidado do que em qualquer escola, pois a vovó Celvina, mesmo morando longe, sempre fez de tudo para nos ajudar, pois o tratamento teve de ser interrompido aqui, mas a vovó continuava levando-o nas terapias lá na cidade onde ela

mora. No ano seguinte o Dudu foi para outra escola, na qual ele também não foi bem-vindo. Ele demorou muito para se adaptar, eu perdi o emprego e estava precisando trabalhar. Tempos depois ele acabou se adaptando e eu consegui um trabalho. Depois de frequentar a escola por um tempo, a diretora da época me chamou para uma sala e disse que era para eu procurar outra escola, porque ali não tinha lugar pra ele. Eu estava sozinha naquele momento e fiquei em choque, sem reação e só perguntei pra ela; “ – Que se o lugar do meu filho não era na escola então onde era o lugar dele?”. Ela me respondeu: “ – Não sei. Tu tens que achar um lugar pra ele”. Apesar disso, continuei levando-o, pois precisava muito trabalhar.

Foi um ano conturbado, pois durante o inverno houve casos da gripe H1N1 em Ijuí e as vans escolares não estavam levando os alunos para a escola. O Dudu ia de van e ficou difícil levá-lo para a escola, pois os horários não coincidiam com o do trabalho e, novamente, o Dudu teve de ir morar com a vovó Celvina, onde permaneceu até o fim do ano e, no ano seguinte, conseguimos uma vaga em uma escola particular, continuando o seu tratamento com uma fonoaudióloga.

Nessa escola as coisas também não foram fáceis. O Eduardo era agitado e batia nos colegas e até nas professoras. Fomos orientados a procurar uma médica neuropediatra. A médica suspeitou que ele pudesse ter a síndrome do x-frágil, mas nos disse que só poderíamos fazer os exames com 6 ou 7 anos, por uma questão médica. Mas, finalmente, íamos começar a traçar um caminho rumo ao tratamento adequado para nosso filho. Tínhamos certeza de que ele tinha alguma coisa que afetava a fala e o desenvolvimento e só precisávamos saber o que era, pra tentar ajudá-lo mais ainda.

Com mais ou menos 5 anos, frequentando as terapias com a fonoaudióloga ele começou a falar a palavra mamãe e a palavra papai. Mesmo havendo questões médicas, a neuropediatra perguntou se nós gostaríamos de fazer o exame e aceitamos na hora. Então fizemos o exame cariótipo para x-frágil e deu negativo. A médica não nos deu nenhum laudo e também não deu medicamentos pra ele, mas nos encaminhou para uma psicóloga. A psicóloga conversou muito conosco e chegamos à conclusão que não só o Dudu, mas nós também estávamos precisando de ajuda. Então começamos um tratamento que funcionava assim: uma consulta à mãe, uma consulta

ao pai, uma consulta aos dois e uma ao Eduardo. Depois as consultas dos pais diminuíram gradativamente até ficar só o Eduardo e ela nos chamava quando achava necessário.

Na época nós estávamos desesperados, pois a escola nos cobrava atitude, os pais dos coleguinhas estavam cobrando atitude da escola e estavam pedindo para os filhos revidarem as agressões do Dudu e isso o deixava cada vez mais nervoso e ele acabava tirando a roupa e jogando dentro da pia na escola. As professoras nos ligavam para informar que não conseguiam acalmar ele e saíamos correndo do trabalho para a escola. Quando chegávamos ele sorria. Conversávamos com ele, vestíamos a roupa nele e ele pedia para voltar para a sala como se nada tivesse acontecido. Os coleguinhas sempre ficavam afastados dele e com medo das suas reações.

Foi uma época muito difícil para nós, mas decidimos que não iríamos privá-lo de nada e muito menos deixá-lo trancado em casa pra não incomodar os outros. Por mais difícil que fosse, ele ia conosco a todos os lugares. O supermercado sempre era um desafio, pois ele gritava muito, depois ria muito, às vezes chorava, às vezes queria se jogar no chão ou até nos agredir, mas mesmo assim, ele ia junto.

Ele ficou por dois anos nessa escola e chegou a hora de trocar de estabelecimento e ir para o primeiro ano do Fundamental. Resolvemos que o melhor seria eu parar de trabalhar para acompanhar ele nesta nova etapa, mesmo não podendo ficar sem trabalho. Na nova escola fomos bem acolhidos, explicamos para as professoras a situação do Dudu. A escola era próxima da nossa casa e conhecíamos algumas professoras que se mostraram preocupadas com a situação do Eduardo e se dispuseram a nos auxiliar no que fosse preciso.

No início foi bem difícil a adaptação. Tinha dias que eu o levava às 7h30 e às 8h as professoras ligavam dizendo que ele tinha virado as classes e batido nos colegas. Então eu ia buscá-lo. Algumas vezes eu chegava e ele estava rolando no chão, gritando e lambendo o chão, eram cenas horríveis! Então, falava pra ele “ – Vamos pra casa Dudu?”. Ele se levantava, me dava a mão e vinha para casa como se nada tivesse acontecido. Foram muitas conversas com as professoras, e algumas vezes a fonoaudióloga

e a psicóloga foram até a escola para entender melhor o comportamento agressivo dele e conversar com as professoras. Mas, com o tempo e a insistência, ele acabou se adaptando na escola.

Para tirar algumas dúvidas, resolvemos levá-lo a outro médico neurologista. Esse médico examinou ele, fez exame de eletroencefalograma e tomografia, fez um teste de ouvido e deu um laudo dizendo que ele tinha retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e recomendou o que já estávamos fazendo: terapia com fonoaudióloga, psicóloga e neurologista. Então, resolvemos voltar na médica neuropediatra, pois agora, já com 6 anos, poderia encaminhar para novos exames de x-frágil. Depois de muitas idas e vindas ao SUS, conseguimos a consulta com a médica e ela nos encaminhou para a genética médica num hospital em Porto Alegre. Começou uma peregrinação de mais ou menos um ano de espera pela consulta e, infelizmente, somente após falarmos que iríamos procurar a Promotoria foi que conseguimos a autorização.

Em 2013, ano que passei no concurso público, foi marcada a consulta do Dudu e, chegando lá, foi feita a coleta de vários tubos de ensaio com material para exames. O Eduardo teve que ser segurado por várias pessoas para conseguirem tirar o material. Foi um momento horrível, vê-lo sendo forçado a fazer os exames, se debatendo e gritando muito. Mas era necessário para obtermos a resposta que procurávamos. Nesse dia fomos só eu (mãe) e ele nessa consulta.

Mais ou menos quatro meses depois fomos novamente a Porto Alegre para ver o resultado dos exames e dessa vez o papai foi junto. A médica nos deu um laudo positivo para síndrome do x-frágil e nos orientou sobre como essa doença afeta a vida das pessoas portadoras. Foi mais um momento difícil nas nossas vidas. Na nossa frente a médica falava normal e nós, num primeiro momento ficamos em choque com tudo o que ela dizia. Depois de “digerirmos” todas as informações, fomos levar os resultados dos exames para a neuropediatra e ela nos deu mais um laudo, o do autismo. Na hora fiquei mais apavorada ainda, perguntei “– Como assim doutora?”, e ela me disse para observar o comportamento dele enquanto ele brincava no consultório dela e eu identifiquei tudo o que ela relatou nos comportamentos que ele tinha. Então ela disse que não tinha conversado conosco ainda sobre autismo porque queria tirar algumas dúvidas com os exames

de genética. Nos orientou a conversar com a escola sobre uma auxiliar para ajudar ele em sala de aula, nos aconselhou intensificar as terapias com equipe interdisciplinar para não ser necessário o uso de medicação.

Na escola conversamos com as professoras e elas encaminharam pedido de auxiliar para a Secretaria de Educação do município e, como estava demorando, resolvemos ir pessoalmente até lá para resolver. No dia seguinte o Dudu já estava com uma auxiliar na sala de aula. Desde então seguimos à risca todas as orientações passadas pela neuropediatra e os resultados são maravilhosos. Ele começou a ficar mais calmo e tranquilo, foi ficando cada dia menos agressivo e se tornou um adolescente supercarinhoso. Ele consegue interagir bem com outros adolescentes e com pessoas à sua volta. Na escola, as professoras conseguiram ajudar mais o Dudu, pois agora já sabem qual o melhor método para ele aprender. Ele não está alfabetizado ainda, mas já consegue ler e escrever algumas palavras pequenas e com duas sílabas.

Hoje, quando conto a outras mães que ele era muito agitado e agressivo elas ficam maravilhadas e me perguntam “ – Será que o meu vai ser calmo assim também?” e eu digo pra elas que nós seguimos tudo o que as terapeutas e a médica nos disseram e o resultado foi maravilhoso e que até o momento ele não faz uso de nenhum tipo de medicação.

Sempre tivemos muita dificuldade financeira, mas apesar disso, quando não conseguíamos autorização das consultas pelo SUS, nós dávamos um jeito e pagávamos. Muitas vezes tivemos água e luz cortadas, mas não deixamos de fazer as terapias em nenhum momento. Era muito difícil, mas tínhamos que seguir em frente, pois tínhamos medo que se parasse com as terapias ele ia ter de tomar remédio e nós não queríamos isso.

Em 2018 ficamos sabendo de uma audiência pública sobre autismo que iria acontecer em Ijuí. Então falei com o papai para ele participar. Na hora ele não teve vontade de ir, pois estava trabalhando muito e estava cansado naquele dia. Mesmo assim eu insisti para que fosse e ele então resolveu ir. Durante essa audiência ele conheceu outros pais de autistas e autistas que estavam lá presentes. Nessa ocasião foram discutidas políticas públicas para o atendimento das pessoas com autismo e várias autoridades do município estavam presentes, foi um momento muito importante, pois a vida de várias pessoas começaria a mudar a partir daí.

Depois dessa audiência começamos a ter contato com outros pais e resolvemos fundar a Associação dos Familiares, Amigos e Autistas de Ijuí – TEAmor e começamos a fazer grupos de ajuda mútua, em que todos podiam contar suas experiências como pais de autista. É muito bom encontrar pessoas que passaram ou passam pelas mesmas angústias que nós e ter um espaço para desabafar, chorar, colocar para fora, compartilhar nossos medos e ser acolhido sem ser julgado. Somos todos seres humanos e não nascemos preparados para muitas coisas, às vezes precisamos aprender juntos.

A partir da fundação da TEAmor, começamos a lutar pela causa e buscar, diante do poder público, políticas públicas de inclusão. Foram várias conquistas e muito trabalho. Desde então, o Dudu está realizando todas as terapias de forma gratuita, como determinam as leis. São muitas mãos empenhadas em buscar o melhor para nossos filhos autistas. Fizemos vários eventos e juntos todos os pais unidos conseguiram uma verba para a construção da tão sonhada Sede da TEAmor, um espaço que irá mudar ainda mais a vida dessas pessoas e totalmente projetado para nossos filhos autistas.

Os pais e familiares mais uma vez mostraram que a união faz a diferença e conseguimos a verba com o maior número de votos. Nesse dia foi tão maravilhoso sentir a força que os pais têm juntos. Nossos encontros nunca foram em lugar fixo, pois não temos um espaço nosso para nos reunir, mas sempre podemos contar com amigos que se solidarizam e nos emprestam salas ou às vezes damos um jeitinho, fazemos um galeto e pagamos aluguel de algum espaço.

Meu filho Eduardo está com 15 anos – vai fazer 16 em 2021 – e é um adolescente muito lindo, carinhoso e calmo. Ele sofreu com os efeitos da pandemia de não poder ir para a escola e acho que isso não foi positivo para ele, pois estava começando a participar de “grupinhos” na escola e de repente teve de ficar só em casa. Os primeiros dias não foi fácil, mas assistindo os noticiários o Eduardo entendeu que no momento deveríamos ficar em casa. Reorganizamos a rotina dele e ficou tudo bem. Com isso as terapias dele foram suspensas por um tempo por causa das aglomerações,

mas o Eduardo manteve-se tranquilo durante toda a quarentena. Agora, estamos aos poucos retomando as terapias e esperamos que a vacina chegue a todos para voltar a nossa rotina normal.

Sobre os estudos, acompanhamos ele em todas as atividades escolares que foram enviadas para casa, fizemos o máximo que conseguimos e entregamos todos os trabalhos sempre no prazo estabelecido pela escola. O papai continuou trabalhando normalmente e a mamãe teve oportunidade de trabalhar *on-line* e de passar mais tempo em casa cuidando dele e dos afazeres. Apesar desse momento terrível que o mundo está atravessando, acho que foi muito bom passar mais tempo com ele.

Neste ano de 2021 espero que possamos nos reunir novamente para contar tudo o que aconteceu durante o distanciamento, apesar de ter tido alguns encontros virtuais, tenho certeza de que os pais têm muitas coisas pra contar sobre a experiência de mudar a rotina de seus filhos de uma hora pra outra.

E esse é um breve resumo da história de vida do Eduardo e da minha experiência com o autismo. Tenho certeza de que vocês ainda vão ouvir muito sobre os pais da TEAmor e das suas histórias sobre autismo, pois aqui todas as nossas histórias se cruzam”.

A Cada Dia um Aprendizado!!!

*Luana Garcia Lunardi e Marcelo Godoi Amarilho,
pais da Rafaela Valentina Garcia Amarilho, 8 anos, autista*



Pintado por Rafaela Valentina Garcia Amarilho.

“Em agosto do ano de 2011 a descoberta de uma gravidez mudaria completamente as nossas vidas. Em janeiro de 2012 recebemos a feliz notícia de que era uma menina. Iniciamos a organização do enxoval para a nossa menina, que ainda nem tinha nascido, mas que já amávamos imensamente. Tudo era muito simples, mas feito e organizado com muito amor. A Rafaela Valentina Garcia Amarilho veio ao mundo pesando 3.850 kg, com 51cm, muito linda e saudável. Parecia uma boneca.

Os meses foram passando e a Rafa, como carinhosamente a chamamos, avançava com as suas descobertas. Começou a dar seus primeiros passinhos com 1 ano e quatro meses e suas primeiras palavras demoraram um pouco, pois foram com quase 2 anos. Mas algo aconteceria, pois de repente nossa menina parou de falar e achamos que ela poderia ter se assustado com algo.

Aos 4 anos a Rafa iniciou suas atividades escolares, foi então que surgiu a preocupação, pois não sabíamos como ela iria se adaptar. Várias vezes fomos chamados para comparecer à escola para conversar sobre a Rafa, na verdade para reclamar da Rafa. Falavam que ela não sentava com as crianças, não comia direito, que batia nos coleguinhas, que não gostava de fazer as atividades que as professoras passavam, que não compreendia o que era frente ou atrás e que não se colocava na fila na hora do lanche. Nossas preocupações só aumentavam porque não conseguíamos entender o que estava acontecendo com nossa filha, tínhamos muitas perguntas sem respostas e, eu, como mãe, me sentia culpada, pois trabalhava até 12 horas por dia, sem conseguir estar perto da Rafa e na minha cabeça isso poderia ser a causa de tudo. Foi então que decidimos que o melhor seria eu parar de trabalhar para ficar com a Rafa. Sabíamos que a decisão tornaria a vida mais difícil do ponto de vista financeiro, mas nossa filha estaria amparada.

Em fevereiro de 2019 nos mudamos para a cidade de Ijuí/RS. Foi o ano em que a Rafa iria começar o 1º ano na escola. Matriculada na escola Osvaldo Aranha, iniciou suas atividades escolares. Na terceira semana de aula a direção da escola nos chama para conversar sobre a Rafa. Nos sugeriram marcar uma consulta com um médico neurologista para avaliar nossa filha e foi o que fizemos. No dia da consulta a neurologista fez muitas perguntas sobre a Rafa e pediu alguns exames, solicitando que retornássemos assim que tivéssemos os resultados.

Com os resultados dos exames, retornamos eu e a Rafa ao consultório. A médica avaliou os exames e, por fim, nos deu a notícia de que a Rafaela era autista. Um choque. Saímos de lá e eu não conseguia raciocinar. Não consegui entender o que a médica tinha dito. Em casa comecei a pesquisar o que era autismo e a cada leitura parecia estar num filme e que aquilo não era real.

À noite conversei com meu esposo e lhe dei notícia. O Marcelo não aceitou. Disse que nossa filha não tinha nada e que ela era perfeita.

Para mim não foi fácil. Parecia que eu estava sozinha no mundo e querendo entender o que estava acontecendo e, novamente, fui para a Internet pesquisar e saber mais a respeito do autismo. Chorei por uma semana inteira e depois me dei conta de que minha filha precisava de mim e que eu teria que ser forte para ajudá-la.

Então, pedi a Deus que me desse forças e entendimento acerca do que estava acontecendo em nossas vidas e que Ele me ajudasse a encarar o que tivesse pela frente. A neurologista informou a necessidade de acompanhamento multiprofissional, com fonoaudióloga, psicopedagoga e psicóloga. Então, começou a rotina das terapias, para mim que levava e acompanhava e para a Rafa que tanto precisava. Sempre informava meu esposo do que acontecia a cada sessão e ele simplesmente dizia que não havia nada de errado com a Rafa, que ela era igual a ele.

Aos poucos fui explicando para meu esposo o que estava acontecendo, o que era o autismo e mostrando os sinais da Rafa. Ele escutava em silêncio e chorava, pois ele se via na Rafa, os dois são muito parecidos.

Nós sempre tivemos muitas dificuldades para sair com a Rafa. Visitar lugares novos, ir na casa de parentes ou ir ao supermercado era uma dificuldade, pois a Rafa chorava muito e pedia para ir embora. As pessoas ao redor ficavam olhando e julgando o comportamento da Rafa e a nossa atitude diante da situação.

As terapias continuavam e o cansaço físico e mental aumentava em nós a cada dia. Quando a Rafa entrava em crise a coisa piorava. A única coisa que a acalmava era o “miti”, o seu travesseiro. Não podia ouvir um “Não” que corria para pegar o “miti” para cheirar e abraçar.

Outra questão são os movimentos repetitivos e nossa filha faz muito, indo para frente e para trás ou correndo de um lado para o outro. Isso incomoda as pessoas. Acho que este foi um dos motivos porque as pessoas se afastaram de nós, inclusive nossos familiares. Muitas foram as vezes que nos sentimos sozinhos e num caminho desconhecido.

Aos poucos fomos conhecendo outros pais com filhos autistas e por meio das rodas de conversas constatamos que não estamos sós e que muitas famílias passam pela mesma situação. Compreendemos que a maioria das pessoas não conhece o que é o autismo e por isso se afastam. Mas através da união dessas famílias conseguimos ir trilhando um novo caminho, pelo menos mais compreensível.

Depois da descoberta do autismo na Rafa, das terapias, da conversa com outras famílias e do nosso entendimento, começamos a acompanhar melhor nossa filha. Hoje é possível avaliar melhor a situação.

A Rafa progrediu bastante. Ela apresenta dificuldades na aprendizagem, mas tem evoluído a cada dia. Em 2019 ela não conseguia desenhar uma pessoa, não conseguia escrever nem letras ou números e nem contar. Hoje conta até 10, sabe as letras do seu nome, da mãe e do pai e aprendeu o nome das cores. Parece pouco, mas para nós cada coisa que ela consegue aprender é uma felicidade imensa, comemorada como uma vitória.

Embora a aprendizagem ocorra de forma lenta, no dia a dia ela se desenvolve muito bem. Ela é independente, dorme sozinha no seu quarto e com as luzes apagadas, toma banho sozinha, prepara o seu lanche, descasca a maçã e ajuda nas rotinas da casa. Sempre quer ajudar de alguma forma e é muito verdadeira nas suas atitudes, expressando e falando o que está sentindo. Ela gosta muito de conversar e sai com cada uma... Esses dias rimos muito, quando ela apareceu dizendo “Senhores e senhoras! Onde vocês colocaram o meu pano de dormir? Não achei no meu quarto. Quero ouvir de vocês onde está. Me digam, que eu estou esperando a resposta de vocês.” Como disse, ela fala bastante (risos).

Mas, também, quero deixar registrado nestas linhas que escrevo o quanto meu esposo é sensacional. Um amigo, companheiro e um excelente pai. Ele entende a Rafa e muitas vezes quando estou cansada ele me diz “Fica firme, estou com você! Eu sei o que nossa filha está sentindo.”

Quando ele chega em casa a Rafa pede para ele tomar banho, para fazer um cafuné e contar histórias para ela. Assim, ficam um bom tempo juntos, inventando histórias.

Este ano tivemos de nos mudar. Estamos morando no interior, numa fazenda. A Rafa está tendo contato com os animais e ela está amando. Ajuda o pai a tratar as galinhas, as vacas e os porcos. Ajuda a colher as plantas e tem passado um bom tempo com o pai. Essa nova rotina e a presença constante do pai têm deixado a Rafa muito mais feliz e menos ansiosa.

Em casa a Rafa assiste desenho, brinca, deita com o “miti” e algumas vezes procuramos realizar algumas atividades escolares, mas a falta de concentração dificulta a aprendizagem. A rotina da Rafa em casa a deixa tranquila, mas quando tem um passeio, um aniversário ou outra programação que tira a Rafa da rotina, as coisas são diferentes.

O barulho, a agitação das pessoas e crianças a incomodam e muitas vezes desencadeiam um processo de crise. Muitos foram os aniversários nos quais conseguimos ficar por alguns minutos e tivemos de voltar para casa com a Rafa chorando. Mas nunca desistimos de levá-la a outros ambientes, nem que fosse por alguns minutos, pois entendemos que mesmo sendo difícil para nossa filha, são necessários e importantes os passeios e quebra de rotina, para que ela se prepare para situações diferentes na vida e que nem sempre vamos estar perto para ajudá-la.

A rotina dos horários e das atividades ajudam a Rafa a se organizar. Nada pode ser diferente do dia anterior. Rotina é rotina. Mas aos poucos vamos tentando incluir algumas atividades novas. Algumas vezes com sucesso e outras nem tanto. Tem dias de conquistas e outros nem tanto. Dias em que conseguimos passear, outros que não foi possível. Dias que conseguimos levar no parquinho e outros que saímos correndo do parquinho. Dias que queríamos ver outras pessoas e outros que não queremos ver ninguém.

Apesar da luta, hoje eu posso afirmar que como mãe e mulher depois que tivemos a Rafa eu mudei meu pensamento e o meu agir. Sou melhor! Penso mais antes de falar e magoar alguém. Sou mais paciente com a vida e com as pessoas. Com a Rafaela eu aprendi a ser uma pessoa mais carinhosa, mais humilde, mais indulgente e, acima de tudo, dar valor às pequenas conquistas dela.

Seu sorriso me enche de orgulho e me faz feliz. Faremos o possível para mantê-lo, mas, acima de tudo, lutaremos dia a dia para que a Rafaela seja independente e incluída na escola e na sociedade.

Guri!

*Quelen Tabile Batista e Rogério José Bruxel,
pais do Gustavo Natan Batista Bruxel, 16 anos, autista, e da Diuly Natany Batista Bruxel*



Pintado por Gustavo Natan Batista Bruxel.

A história que você vai conhecer agora pertence ao Gustavo – o Gu como carinhosamente o chamamos – e teve início no dia 16 de agosto de 2004. Mas quero começar um pouquinho antes, falando do papai e da mamãe dele, dois adolescentes na época que começaram a namorar e logo engravidaram. A gestação foi muito tranquila e enquanto a barriga crescia, nosso amor só aumentava e a expectativa de conhecer o amor das nossas vidas era maior que tudo. Realizamos o pré-natal, todos os cuidados médicos e estávamos muito felizes. Com a proximidade do parto, a angústia e a ansiedade estavam em um nível muito acima do esperado. O previsto era não passar do dia 8 e já estávamos no dia 15 quando de noite comecei a sentir pequenas dores mas, como elas não aumentaram, esperei chegar segunda de manhã e fomos até o hospital, sendo mandada para casa por não estar em trabalho de parto. De tarde, não aguentando mais as dores, fui novamente à maternidade, quando novamente fui mandada para casa por não ter nada de dilatação. Às 20h eu estava gritando de dor, meu esposo e meus sogros me levaram novamente à maternidade, quando resolveram me internar para tomar soro e foi aí que a história teve um contexto muito triste. Fizeram todos os preparativos e às 22h foi percebido que ele estava sentado; foi uma correria muito grande para pedir para o médico de plantão subir e quando entraram na sala, tanto o ginecologista quanto o pediatra – muito maravilhosos, por sinal – iniciaram uma luta contra o tempo, pois eu já estava quase desacordada. O Gu nasceu de parto normal, mas veio todo roxo, com o cordão em volta do pescoço, e teve uma parada cardiorrespiratória. Foram os piores e mais dolorosos minutos de nossas vidas. Eu vi o pediatra lutando para trazer o meu bebê de volta enquanto o meu médico tentava fazer de tudo para que eu saísse bem também. Quase 19 minutos tentando reanimá-lo e o Gu fez algo que o próprio pediatra desacreditou, ele deu um sussurro... O primeiro milagre que eu presenciei foi naquela noite. Sim, um milagre, o nosso milagre...

No quarto o médico me explicou tudo o que aconteceu e que o Gu poderia ter sequelas, mas era cedo para saber o que viria. Passado um tempo, nós dois recuperados, fomos para casa sem nenhuma sequela aparente, o que me fez acreditar em algo muito além de nós, mais uma vez.

O tempo foi passando e o Gu seguia acompanhado por neurologistas e outros médicos que analisavam o seu desenvolvimento, mas sem nenhuma seqüela.

Com 18 meses o Gu teve sua primeira crise de epilepsia. Foi uma crise muito forte e nunca tínhamos presenciado acontecer com alguém, não sabíamos o que fazer. Colocamos ele deitado no chão, o pai o segurava e tentava segurar a língua. A boca já estava sangrando e ele começou a ficar roxo. Não tínhamos carro e, enquanto o pai tentava acudi-lo, eu corri de vizinho em vizinho gritando por ajuda. Os vizinhos nos ajudaram, levamos o Gu para o hospital a tempo e ele foi internado. O resultado do exame confirmou que ele tinha epilepsia. As crises continuaram e eram muito fortes, por isso foram necessárias várias medicações para controlar.

Aos poucos as crises foram diminuindo e o Gu foi melhorando. Conforme o Gu ia crescendo alguns sinais começavam a aparecer, como assistir o mesmo filme 20 vezes por dia, repetir a fala dos personagens o tempo todo e o jeito que brincava com os brinquedos. Começou a se morder todo e ficava cheio de marcas. Achávamos que ele era apenas muito bravo, mas informamos aos médicos e eles começaram a acompanhá-lo. O Gu não dormia, pois o cérebro era ativo o tempo todo e precisava de medicação para induzir ao sono. Não gostava de passear fora de casa e chorava muito nos lugares estranhos. Triste, bravo ou feliz, apresentava – e é assim até hoje – a mesma fisionomia. Correu muitos perigos por não saber o que era perigoso ou não, não tinha medo de nada e não demonstrava quando estava com dor, frio ou calor.

Embora todos os sinais, o laudo para autismo leve veio aos 6 anos de idade. Resolvemos esconder o diagnóstico, esconder da família e dos amigos por medo de como iriam reagir e por não querer que ele fosse tratado de uma forma diferente. Na época, sabíamos muito pouco sobre o assunto e lembro de perguntar ao psiquiatra se era uma doença e qual o remédio a mais que ele iria tomar, uma vez que ele fazia uso de vários naquele momento. Me explicou que não havia remédio e depois fui pesquisar na Internet e outros meios para ter mais informações.

Logo ele iria para a alfabetização e nos preocupávamos muito com a aprendizagem dele. Trabalhávamos fora e precisávamos muito do emprego para garantir as medicações e consultas extras para o Gu.

Foi nessa época, com 7 anos, que aconteceu mais um milagre na vida do nosso pequeno. Ele estava na calçada esperando o ônibus escolar para ir para a escola acompanhado da vovó Nena, quando uma moto com um casal invadiu o meio-fio e atropelou o Gustavo e ele ficou embaixo da moto e dos dois. O casal teve diversas fraturas e o Gu saiu de baixo da moto apenas com o dente da frente quebrado e muitos arranhões. Lembro que ao voltar do hospital mais uma vez com ele, sentamos eu e o papai e conversamos, uma conversa que mudou a nossa vida e a nossa visão.

Questionamos “– Por que com o nosso Gu? Por que conosco? O que Deus quer de nós?” E de todo coração digo a vocês que não foi nenhum pouco difícil para nós responder... Já éramos muito comprometidos, apesar de não ter muitas condições financeiras em ajudar aos que estavam ao nosso redor, e naquele momento nós sabíamos que tínhamos uma missão aqui na Terra e o nosso filho veio para nos mostrar qual era.

Relembramos a nossa história desde o nascimento do Gu e foi aí que sentimos no coração o nosso verdadeiro sentido de vida. Quando Deus nos deu o Gu podendo andar, correr, interagir, estudar... – claro, tem suas limitações e dificuldades, mas nada mais grave – eu tive a real sensação de que o meu dever era ajudar as crianças e pais que não tiveram a mesma oportunidade, eu não sei porque eu e o Rogério, mas nós aceitamos e podemos compreender que se o nosso filho fosse 100% dependente de nós, não iríamos pensar em ajudar os outros, pois nossas forças seriam para ele. Entendemos que a maneira que temos para agradecer a bênção que foi ter nosso filho vivo e conosco, foi de amparar o máximo aqueles que precisam, e de transformar a nossa sociedade – pelo menos a nossa volta – para que todos se sintam parte dela, amados e respeitados e o mais importante, aceitos do jeitinho que são.

Com isso tudo acontecendo, na mesma semana que ele saiu do hospital minha mãe, vovó Ângela, nos convidou a conhecer o movimento escoteiro. Com muito receio levamos ele para conhecer e foi aí que nasceu um amor incondicional pelo método escoteiro, vimos no método uma maravilhosa ferramenta – importante frisar no método, pois saber utilizá-lo como ferramenta de transformação é muito importante, nem todos que praticam o escotismo levam o método a sério e como propósito. Foi assim que em 2016 foi fundado o Grupo Escoteiro Farrapos Carijós 368

de Ijuí, Grupo que é voltado à inclusão social e sonhávamos em ter um grupo de escoteiros que abraçasse todas as causas. Hoje podemos afirmar que este Grupo existe e está aqui em nossa cidade. O Grupo foi pensado não para que o Gustavo fosse aceito, e nem as outras crianças atípicas, mas sim para que as crianças e jovens ditos típicos pudessem conhecer, aceitar, respeitar, acolher e incluir a todos usando o método escoteiro como ferramenta de inclusão em nossa cidade. O Gustavo é Sênior neste grupo e não é o único autista, o que nos faz querer incluir cada vez mais e mais. O Gu já foi condecorado com o distintivo Cruzeiro do Sul, grau máximo que se conquista entre os 7 e 10 anos, já foi condecorado com a Liz de Ouro, grau máximo alcançado dentro da faixa etária dos 11 aos 14 e está se encaminhando para mais uma, graças à inclusão e ao apoio dos amigos, dos adultos voluntários e, claro, da sua própria dedicação.

Dentro deste Grupo podemos citar inúmeras situações que aconteceram com ele, são muitas histórias, vou contar duas ou três aqui para vocês, porque ele me autorizou.

O Gustavo tem horário para tudo e é muito difícil para ele mudar a rotina, pois é angustiante e pra ele não tem sentido mudar nada. No grupo os amigos de patrulha têm de correr dobrado para cumprir horários de alimentação, banho e outros que ele exige. Ele é bastante competitivo e muito objetivo, não existem metáforas no mundo do Gu – claro que isso foi e está sendo trabalhado e ensinado – mas voltando à história... Num acampamento o Gu é sempre o cozinheiro da tropa, pois adora cozinhar no fogo de chão, principalmente se os amigos fizerem o cardápio. Então, num dos acampamentos de final de semana, os amigos prepararam o cardápio e colocaram na receita da galinhada o ingrediente milho verde, simples né? Mas o Gu ficou procurando o tal do milho verde por horas até que ficou nervoso e entrando em crise porque estava escrito que tinha que colocar o tal do milho verde. Então tinha que ir para a panela e não tinha o tal milho verde. Quando o chefe percebeu o que estava acontecendo falou pra ele que tinha escrito errado, que era ervilha verde e surgiu uma lata de ervilha, vindo de outra equipe, para ajudá-lo e tudo resolvido. Veja que o milho é amarelo, ele não é verde. A ervilha é verde, o milho não. Então o erro tinha sido do chefe que escreveu errado (risos).

Em outro momento dentro de uma atividade na sede, o tempo virou e se preparava para cair uma chuva quando um escoteiro gritou perto de dois autistas que não eram o Gu “– Nossa, véio, vai chover canivete!” Pronto, começaram a empurrar os amigos para a área coberta para que não se machucassem, mas como nós adultos já temos uma noção do que se passava, explicamos toda a situação, tanto para o Gu quanto para os amigos para que sempre tomassem cuidado com as metáforas e que sempre pedissem muito claramente a ajuda deles. O grupo tem uma facilidade enorme de entender como é a percepção deles e estão cada vez mais se encaixando uns com os outros. Neste episódio me clareou algo que desde pequeno o Gu tinha, que era pavor de chuva, ele entrava em crise, vomitava, ficava em desespero e eu nunca assimilei. Sempre falávamos que ia chover pedra e para ele pedra é pedra.

O Gu tem uma maninha chamada Diuly e ele é muito, mas muito protetor. Os dois são um grude e é muito amor envolvido entre eles. A Diuly, com 5 anos, resolveu que queria dançar no CTG. Pois bem, levei ela. Ia ter ensaio toda a semana e ao chegar em casa ela contou para o mano e ele na hora falou “– Mãe, eu vou dançar também.” Eu não acreditei, pois ele não suportava as músicas, não gostava do barulho, não olhava muito tempo nos olhos das pessoas – o que em um grupo de dança é essencial – e nunca havia se apresentado em público nem na escola. Mas fiz a sua vontade, o levei e por amor à mana, ele seguiu firme. Demorou para pegar os passos, sofria com o barulho, chorava após os ensaios, mas queria ir para o CTG Querência Xucra, no qual ele dança há dois anos. O grupo não se importou de não ter ele olhando para o seu par todo o tempo, nem que ele não cantasse as músicas, mesmo que nas competições isso fosse prejudicar bastante a invernada. Acolheram e a família toda faz hoje parte do movimento tradicionalista. Dentro deste movimento uma superação linda do nosso pequeno gigante: no primeiro ano depois de uns seis meses participando das invernadas a Diuly chegou em casa com o mano e veio toda feliz dizendo que iria ser realizado um concurso para concorrer à Prenda Bonequinha do CTG e que ela iria participar. Neste momento o Gu, olhando para o nada, falou “– Eu também vou concorrer a Guri.” A cena foi eu engasgando com um suco e o meu esposo, não crendo, deixou um copo cair e perguntou para ele se estava

ciente que tinha de se apresentar em público e se ele estava preparado. Eu lembro dele falando que sim, que no outro dia iria escrever um poema para declamar no dia, pois fazia parte uma apresentação artística.

Vocês imaginem como ficou o coração destes pais, pela primeira vez iríamos ver nosso filho se apresentar sozinho na frente de um CTG inteiro, se nem na escola havíamos conseguido com que ele se sentisse à vontade para assim fazer. Obviamente que já tinha desenvolvido um método para que ele se sentisse seguro em toda e qualquer apresentação ou realização de provas na escola, só não posso contar aqui porque ele vai ler, aí não vai mais funcionar nem pra ele e nem para os outros que eu passei a mesma técnica – vocês vão entender.

Quero encerrar esta história primeiramente com a frase adaptada pelo meu filho durante uma *live* sobre inclusão no movimento escoteiro que é a seguinte:

“A inclusão é um divertimento de todos!” e com o poema de autoria dele, que lhe rendeu o título de 2º Guri do CTG Querência Xucra de Ijuí e, assim, homenagear também a inclusão de nossas crianças e jovens dentro do movimento tradicionalista gaúcho.

Guri

Pra todo mundo vê
Como um laço certo
Vim parar no CTG
De lenço no pescoço
De bombacha e trajado
Assim bem pilchado.
Tornei-me um guri apaixonado
Por meu Rio Grande amado.

Não sei tocar gaita
Muito pouco um violão
Mas trago em meu coração
A vontade e a ânsia de me tornar um peão

Desculpa estar assim tão afoito
Com o coração acelerado
Aprendi até a cevar um mate amargo
E olha, pra mim não é pouco
Pois tão pouco tempo tenho e já me vejo bem louco
Representando este chão
De guaiaca na cintura e a cuia na mão.

O certo é que sou guri
E com muita vontade de representar meu CTG
E a minha amada Ijuí.

Gustavo Natan Batista Bruxel.

Carta Para Ian Ricardo – Nosso Amado Garotinho!

*Maristela e Leandro Cigana,
pais do Ian Ricardo Cigana, 3 anos, autista, e da Lara Sophia Cigana*



Pintado por Ian Ricardo Cigana (Ajuricaba, 6 de fevereiro de 2021).

Hoje resolvemos escrever um pouco sobre o seu comecinho, um registro de algumas memórias que contam um pouco do início da sua história.

Você deve lembrar que na manhã do dia 12/9/2016 recebemos a notícia mais aguardada. Estávamos “grávidos” mais uma vez. A emoção tomou conta de nossos corações de tal forma que não hesitamos em contar para todas as pessoas importantes em nossas vidas. Sua irmã reluzia de alegria e nós não parávamos de sorrir, como se tivesse uma placa avisando “Nosso pacotinho de amor está crescendo!” E, literalmente, você crescia e crescia dentro da barriga da mamãe e no coração de todos que já lhe amavam sem mesmo lhe ver.

E assim se seguiu. Com 16 semanas, em um ultrassom de rotina, para verificar as pedrinhas desconfortáveis do rim da mamãe, descobrimos que era um menino. E no mesmo dia você já tinha um nome, o seu nome. *Ian Ricardo Cigana*. Logo compramos pacotinhos de roupinhas para fazer uma surpresa para os vovós e a mana. Se você pudesse ter visto o olhar deles. Você sentiu e temos plena certeza do quanto sentiu, pois transbordávamos de felicidade.

Você foi crescendo, observando nosso dia a dia, nossa preparação para sua chegada. O seu chá de fraldas, cada detalhe de seu quatinho, das suas roupinhas, de tudo o que organizamos para você.

Mas, com 28 semanas, você estava um pouco apressadinho e querendo nascer. Mamãe foi orientada a ficar de repouso total em casa. E no dia 23/3/2017, levamos um grande susto. Você realmente queria nascer e mamãe precisou internar no hospital da Unimed/RS para ficar com você mais tempo no “forninho”, para nascer no tempo ideal.

A partir daí um novo capítulo da nossa história começou. Nossos longos, esperançosos, angustiantes 54 dias de hospital antes de seu nascimento, depois dele, até o seu retorno para casa.

Mamãe ficou com o coração na mão de ficar longe da nossa maninha e do papai. Mas precisávamos de ajuda médica. Neste momento foi organizada uma força-tarefa com o papai, as vovós, suas dindas e amigas da mamãe, para ficar conosco no hospital e cuidar da mana.

Após alguns dias foi descoberto o motivo pelo qual você queria nascer mais cedo. Mamãe tinha um probleminha no fígado e imediatamente foi iniciado o tratamento. Nós sentíamos muita insegurança pela sua saúde. Porém sabíamos que Deus estava sempre cuidando de tudo, como também das “tias” do CO (Centro Obstétrico) do hospital e os médicos que brilhantemente nos acompanhavam.

Com 36 semanas completas, o nosso obstetra resolveu, junto com a equipe, realizar o parto, pois você não estava crescendo mais tanto como o esperado e a mamãe começou ter cada vez mais sinais da sua chegada.

Eis que o dia 19/4/2017, você chegou. No dia do Santo Expedito, no Dia do Índio, no seu dia, e vamos combinar, já nasceu lutando pela vida. Como estava sofrendo para respirar sozinho, mesmo com ajuda do oxigênio, foi encaminhado para o CTI – Pediátrico e a mamãe, por complicações no parto, foi para a UTI – Adulta. Logo após o papai foi ver como você estava e se desesperou, pois, seu estado era muito delicado e inspirava vários cuidados. Porém, mais uma vez orou e acreditou, ia te visitar, tirava fotos, visitava a mamãe. A mamãe saiu primeiro e depois de 4 dias do seu nascimento pôde te conhecer.

Você era um baita garotão, lindo, muito parecido com sua irmã quando nasceu. Aos 21 dias, você deve lembrar que a mamãe te pegou no colo pela primeira vez. E aqui não consigo descrever o que senti. Eu só agradecia a Deus por estarmos vivos. Mamãe foi para casa um pouquinho antes. Ir sem você em nossos braços foi umas das piores sensações que sentimos. Mas a mana também precisava da mamãe e estávamos com muita saudade dela. Todos os dias íamos ao hospital lhe ver. Foram longos 23 dias de CTI. Longos e desafiadores, mas sempre mantivemos a fé.

Assim que você saiu do CTI a mana foi a primeira pessoa a lhe pegar no colo. Achamos que nem ela acreditava que depois de tanto tempo longe de você, estava finalmente lhe conhecendo.

Ir para casa, no *Dia das Mães*, com nossa família completa, foi a nossa maior alegria.

Você foi crescendo, se desenvolvendo e sendo acompanhado por toda equipe médica. Sempre alegre, tranquilo e amado. Mas com 10 meses mamãe percebeu que seu olhar já não era o mesmo, seu humor

havia mudado, começou a se interessar por apenas algumas partes dos brinquedos, não mostrava sinais de querer falar e se expressar e as coisas que fazia parecia ter esquecido. Imediatamente procuramos ajuda, porém o que escutávamos era que “cada criança tem seu tempo, que você era um bebê prematuro, era normal atrasos”. Mas o nosso coração não estava seguro disso, algo era diferente.

Porém, muito antes desses sinais, havia você. E, por você, fomos por conta própria procurar mais opiniões.

No seu aniversário de 1 ano percebemos que você não se divertiu muito, mostrava-se cansado, bravo, não bateu palmas, parecia não querer estar ali em meio a tantas pessoas queridas que estavam conosco, comemorando o seu dia.

Após seu aniversário conseguimos consulta com a neuropediatra, que nos acolheu, orientou e encaminhou para alguns profissionais e muitos exames. Alguém, afinal, viu o que víamos, mas você era um bebê, o nosso bebê, com sinais sutis de atraso no desenvolvimento e como havia uma história de CTI, tínhamos de investigar se não tinha mais algo. Não aguardamos! O tratamento começou a partir dessa primeira consulta. Nesse percurso, você deve lembrar, quantos sustos tomamos após o início de suas convulsões, suas recorrentes pneumonias e a insistente vontade de ficar acordado mesmo de madrugada. Sabíamos o quanto você se incomodava com tanta correria, com muito desconforto, víamos através de seu comportamento, mas tudo naquele momento era necessário.

Eis que em dezembro de 2018, com 1 ano e 7 meses, você foi diagnosticado com TEA – Transtorno do Espectro Autista. Você já sabia, não é?

Saber o que você tinha, de certa forma nos confortou, pois naquele momento mais ainda focamos em um único objetivo: organizar tudo o que você precisava. Nossa rotina mudou muito, mas o nosso amor por você, *nunca!!*

Você deve ter percebido o quanto corremos, estudamos e organizamos o ambiente de casa para que você conseguisse se sentir seguro. Todos aqui em casa se empenharam. A sua mana, com toda a sua delicadeza e

paciência, compreendeu o que você precisava e sempre se mostrou disposta a ajudar em tudo e principalmente, lhe fazer rir. Sentimos também que não foi nada fácil para você se acostumar com o nosso novo estilo de vida: terapias, estimulações, medicações e consultas. Deve lembrar também o quanto priorizamos o seu tempo de ser criança e o nosso tempo em família.

Você deve sentir na pele, assim como nós, que nem todos têm o coração como o seu, nem todos olham como seu olhar, nem todos sentem como você.

Buscamos diariamente promover a sua independência, por meio de tudo o que lhe proporcionamos. E, enquanto ela está sendo construída, somos a sua voz. Sim! A sua voz, para que você seja compreendido, aceito do jeitinho que é, em todos os espaços que precisar ir, e por algum motivo, não seja aceito, *incluído*. Mas incluído verdadeiramente, não por pena, por direito! E que este direito seja mantido para você e para os que vierem depois de você.

Buscamos também mais informação e a propagamos, para que todos ao lhe conhecerem, conhecessem também um pouco do autismo e soubessem ter no mínimo o respeito que você merece.

Hoje olhando para você, não teríamos mudado em nada o que o buscamos e o que fizemos. Afinal, fizemos o melhor que tínhamos com o que sabíamos. Nossa vida foi e por muitas vezes continua sendo uma montanha russa. No ápice dela, todo o seu desenvolvimento, suas conquistas, as nossas conquistas. Em sua descida derradeira, nossas aflições... lá embaixo, suas crises, os momentos difíceis que temos diariamente, as incertezas quanto ao futuro, mas também subimos e juntos novamente, vimos a luz, pois você, filho, é *luz* que irradia e nos ilumina para todo o sempre!!

O autismo faz parte de você, mas jamais irá lhe definir. Sabe o que lhe define? Você, do jeitinho que é, seu sorriso, suas gargalhadas, seu jeito peculiar de ser. Seu olhar focado e determinado. Seu esforço para se comunicar, se desenvolver. Queremos dizer ainda que estamos muito orgulhosos do quanto você cresceu, do quanto você se superou!!!

Sabe o que mais lhe define? O nosso *amor*, a nossa paciência, o nosso respeito, nossa compreensão, nossa vontade e dedicação de lhe ver crescer saudável e muito feliz.

Isso é nós, isso sim é você, Ian Ricardo!

Com todo amor do mundo...

Papai Leandro, Mamãe Maristela e mana Lara Sophia Cigana.

Nosso Filho Autista: A Construção de Novos Olhares

*Deizi Raquel Taborda Hoppen Padilha e Marcos Ramiro Padilha,
pais do Eduardo Hoppen Padilha, 10 anos, autista*



Pintado por Eduardo Hoppen Padilha.

Algum tempo após o casamento resolvemos que iríamos aumentar nossa família. Fiz tudo certinho: parei com o uso do anticoncepcional, realizei consultas, segui as orientações da minha médica e cinco meses após fiz exame. No entanto, eu “não me sentia grávida”, mas qual foi minha surpresa quando abro o exame e percebo que era positivo. Marquei consulta no mesmo instante e após 30 minutos de espera para o atendimento a médica confirmou o resultado. Estava grávida – um misto de alegria e surpresa, chorei ao saber e na mesma hora ela me pergunta “Quer escutar o coraçãozinho do bebê?”. Fiquei tão surpresa que respondi “Já posso ouvir?”, estava tão nervosa e quando escutei as batidas do coração dele a emoção tomou conta. Era real, estava grávida e tinha 8 meses de uma linda espera.

A partir do momento da confirmação da gravidez tomei todos os cuidados com alimentação, nunca mais ingeri bebida de álcool – bebia raramente – não fumava, não tomava medicamentos, minha alimentação era balanceada, tinha desejo de comer xis com mostarda – mas era de vez em quando. Eu curti muito minha gravidez, todo mês ia ao consultório fazer consultas de rotina e realizar exames, tudo certo, descobri que seria um menino e após alguns dias escolhemos o nome, e iria se chamar Eduardo.

Os dias iam passando tranquilos, sem estresse e grandes aborrecimentos do cotidiano, enfim, estava vivendo uma linda gestação, só senti enjoos – nunca vomitei – um mês, nunca tive problemas para dormir – posições – tive inchaço somente nas duas semanas antes do parto... Enfim, tudo sempre foi muito tranquilo.

No oitavo mês, após um exame minha médica achou melhor realizar outro exame no dia 22 de dezembro, para ver como estava, pois a princípio a cesárea seria na primeira semana de janeiro, ela começou a perceber que talvez tivéssemos nos perdido nos dias.

Chegou o dia, mas pra mim ele iria nascer em janeiro. naquela manhã realizei três exames até conseguirem retirar um pouco do líquido da placenta para ver como estava. Para minha surpresa o médico disse que já estava mais do que na hora e que eu tinha pouco líquido amniótico. Na hora, fiquei um pouco apreensiva com a notícia, mas como tudo estava sendo realizado pelo meu plano de saúde resolvi relaxar e esperar

a cesárea. Quando chegou o grande momento, ele nasceu e minha médica disse que estava começando a enrolar o cordão no pescoço e mais uma vez agradei o plano de saúde e toda equipe que estava comigo. Foi lindo o momento que ele estava chorando e ao ouvi-lo minha voz parou no mesmo instante.

Após o nascimento ele acordava algumas vezes para mamar e tinha alguns desconfortos com os gases, mas nada que se comparasse a alguns relatos de amigas que contavam que seus filhos choravam quase a noite toda.

Realizei o teste do pezinho, da orelhinha, todo mês ele tinha consulta com o pediatra – plano particular – levei ele para tomar todas as vacinas necessárias. Enfim, tudo corria perfeitamente bem. Mamou até o oitavo mês – não estranhou a mamadeira – e após esse período dormia a noite toda, chupou dois bicos – mas usava em alguns momentos – e após a segunda chupeta não quis mais saber dela. Éramos só alegria, tudo estava correndo bem e os dias foram passando normalmente. Quando íamos às consultas a secretária do pediatra falava como ele era comportado, não era muito de mexer e tirar as coisas do lugar, ele ficava brincando sentadinho, e eu ficava feliz porque ele era “comportadinho”.

Os anos foram passando e o Eduardo foi crescendo saudável, nunca tomou muito remédio, ingeria somente quando precisava. Com 2 anos e pouco foi para uma escolinha particular, pois trabalhávamos muito e não tínhamos com quem deixar – morávamos em Erechim.

O problema começou na hora do desfralde, pois não tinha jeito de ele largar as fraldas e isso que ele tinha quase 4 anos. Questionei o pediatra e ele me falou que como ele havia aceitado bem a mamadeira, usou só duas chupetas, estava tudo bem e alguma “coisa” ele iria apresentar como desafio... Mãe de primeira viagem, concordei com o pediatra. Detalhe: toda vez que o pediatra examinava o ouvido e a garganta, Eduardo chorava desesperado e na minha cabeça estava tranquilo, pois o médico nunca me falou nada.

Eduardo desde o início teve atendimento particular – médica obstetra, pediatra, escolinha – teve sessões com fonoaudióloga aos 4 anos, pois algumas palavras não saíam bem. A fonoaudióloga desconfiou que poderia ter adenoide, foi realizada consulta e exame e o resultado foi

negativo. Ele adorava a fonoaudióloga e ela sempre me falava o que tinha que fazer com ele e assim ele teve três meses de atendimento com essa profissional.

Eduardo então largou as fraldas, mas não foi fácil. No mais, ele era bem tranquilo. Chorava poucas vezes, mas se incomodava com o choro das demais crianças quando estava em grupo – eu achava que era porque sempre foi uma criança muito calma. Ele sempre estava sorrindo, se alimentava bem, adorava um abraço, sempre atendia quando chamávamos.

Em 2015 retornamos a Ijuí, e o Eduardo estava com quatro anos e nove meses. Ficou três meses em casa sem ir na escolinha. Em 2016 frequentou o pré na Escola Estadual Osvaldo Aranha, ele tinha uma ótima professora que relatou no final do ano letivo algumas atitudes do Eduardo como dificuldade de concentração e em permanecer sentado, sugerindo investigar.

Então, agendei consulta com a neuropediatra. Após uma conversa para saber sobre a vida de Eduardo e alguns testes realizados, ela comentou que desconfiava que o Eduardo tinha autismo leve. Lembro que fiquei meio desorientada, pois até então o pouco que sabia sobre autismo tinha a ver com o nível severo, e só depois fiquei sabendo do nível leve e moderado.

Saí do consultório com uma lista de exames a serem realizados, como exame de sangue, exame com oftalmologista, exame com a fonoaudióloga (audição) e uma avaliação com a neuropsicóloga. Levei um dia para “processar” as informações da neuropediatra, meu mundo dava voltas, olhava pra ele e não percebia nada que levasse a constatar que era autismo. Tive apoio da minha família e principalmente da minha irmã, que cursava a faculdade de Psicologia e já “desconfiava” do autismo. Mesmo assim, com algumas evidências, não queria ver o que mais tarde saberia estava diante dos meus olhos e eu não percebia.

Começou o ano letivo, Eduardo frequentou o primeiro ano e para minha alegria, ele tinha uma professora maravilhosa que trabalhava na sala do AEE (sala de atendimento educacional especializado), a Jurema Bastos Fontana, que me acolheu, puxou assunto e perguntou se poderia auxiliar ele no turno inverso da aula. Adorei a ideia e disse que não teria problema.

Bom, realizados os três exames solicitados e com resultados satisfatórios, fomos encaminhados para avaliação com a neuropsicóloga. Após algumas sessões ela chamou eu e meu marido para dar o seu parecer. Naquela tarde cinzenta e fria fiquei sabendo que sim, Eduardo tinha autismo leve e que precisaria iniciar acompanhamento como terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo.

Não posso dizer que foi fácil, pois tudo que eu até então pensava que sabia sobre meu filho não era tão real assim, pois eu pensava: “Fiz tudo certo, me cuidei, fiz todos os ultrassons, não me estressei e nem tive algum abalo emocional forte durante a gestação. Então, por quê? Por que meu filho? Por que nós? O que fizemos de errado?” Confesso que são pensamentos egoístas e confusos, mas quero que você que está lendo entenda que num primeiro momento o choque é tão grande que vários absurdos passam pela cabeça. É tudo muito intenso, nós ouvimos de tudo, desde “Força, pais... Estamos com vocês... e até... Como vocês não viram antes que tinha algo?”

Por vezes, o que mais machuca é ouvir de pessoas próximas comentários e insinuações. Um filho não vem com um manual de certo e errado e muitas vezes o que parece ser tão óbvio para quem está de fora não é para nós pais, somente depois que temos um filho é que percebemos que toda teoria que tínhamos de certo e errado cai por terra. A vida muitas vezes ensina que teoria e prática nem sempre andam juntas.

No entanto, passado o momento de “luto”, percebemos que o melhor que tínhamos a fazer era seguir em frente sempre, pois *“Autismo é apenas uma palavra. Não é uma sentença”* (Zazzle) e que, se esse fosse nosso novo mundo, então iríamos aprender a viver e ser diferente.

Confesso, não foram meses fáceis, mas pelo menos tínhamos um norte de qual caminho seguir. Frequentei a Casa AMA (auto mútua ajuda da associação de saúde mental de Ijuí) e descobri mais pais vivendo o mesmo que nós, escutei muitos relatos de vários pais, conheci mais crianças autistas e quanto mais eu escutava, mais eu percebia que não estávamos sozinhos nessa luta, as dificuldades, alegrias, medos e ansios eram muitos semelhantes em todas as famílias. Aos poucos fomos entendendo que ele teria algumas dificuldades como qualquer criança, mas isso não significava que não iria vencê-las ou superá-las.

Após conheci alguns pais e juntos foi nascendo a ideia de criarmos uma associação que tratasse assuntos relacionados unicamente sobre o autismo. Assim nasceu a Associação dos Familiares, Amigos e Autistas de Ijuí – TEAmor – com o lema TEAmo, TEApoio, TEAjudo.

Após a criação da TEAmor, da qual sou uma das sócias fundadoras, começamos a nos reunir semanalmente com o objetivo de relatar nossas histórias, e entre risos, choros e apoio fomos percebendo que tínhamos vários aspectos em comum. A “nossa terapia” de grupo foi muito importante, pois falávamos sobre coisas do nosso cotidiano com as crianças e adolescentes, sem o medo de sermos “julgados”, pois o julgamento vem em palavras, olhares, insinuações, coisas que somente pais, crianças, jovens e adultos com TEA entendem.

Nossa associação, que tem como presidente Raquel Pinto, já conseguiu grandes conquistas e a maior delas diz respeito à construção do nosso próprio espaço, a Sede da TEAmor, um espaço para acolher os autistas e suas famílias, visando a desenvolver encontros de grupos terapêuticos, oficinas de atividades e profissionalização, bem como projetos de extensão.

Para finalizar, gostaria de dizer que o Eduardo é nosso filho amado que nos fez ver um mundo diferente. Com mais amor e respeito pelas diferenças, pois ninguém é igual a ninguém, somos todos diferentes”.

Amor Incondicional!

*Eliane de Oliveira Friedrich e Jéferson Luís Escobar,
pais do Victor Hugo Friedrich Escobar, 9 anos, autista*



Pintado por Victor Hugo Friedrich Escobar.

Nos chamamos Eliane e Jeferson, pais do Victor Hugo, de 9 anos e autista. Nossa história juntos começou em 1997 e com o passar do tempo resolvemos ter um filho, começamos a tentar engravidar, não consegui, fiz tratamento, fertilização por 5 anos, porém sem sucesso. Quando todas as tentativas de uma gravidez deram errado resolvemos partir para adoção.

No ano de 2006 entramos com pedido de adoção; nesse momento já tínhamos 9 anos de casados e o desejo de termos um filho ficava cada vez maior, porém se passaram mais 5 anos de espera na fila de adoção. Depois de 14 anos recebemos a tão esperada ligação em um dia lindo e ensolarado de janeiro de 2013, uma voz me perguntava se ainda tínhamos o desejo de adotar uma criança, respondi que sim, era o que mais queríamos na vida, ela respondeu então que tinham um menino com 6 dias de vida, disponível para adoção, se assim desejassemos ele seria nosso filho.

No mesmo dia fomos até um lar para conhecê-lo, ele era tão pequenino e frágil, quando a assistente social o colocou em meu colo me disse com carinho: “Parabéns mamãe, esse é o seu filho”. Sem dúvida aquele foi o dia mais feliz de nossas vidas, realização de um sonho e de 14 anos de espera. No mesmo dia o Victor já foi para casa conosco, era muita felicidade.

O desenvolvimento do Victor ocorreu de forma normal, não percebemos nada de diferente enquanto ele era bebê. Quando ele tinha em torno de um ano e seis meses tentei colocá-lo em uma creche porque percebemos que tinha dificuldade de interagir com outras crianças. Nesse momento começaram as dificuldades. Ele não se adaptava, chorava muito, não queria ficar, não brincava, não interagia, tentamos por vários meses, mas ele não se adaptou. Mudamos de escolinha e as coisas só pioravam, não comia na escola, ficava nervoso no horário de ir, ia somente meio turno, já não almoçava e até tinha náuseas.

Certo dia chegamos para buscá-lo e a diretora pediu para que entrássemos. Quando trouxeram o Victor ele estava todo machucado, o rosto todo arranhado e as professoras relataram que ele mesmo se arranhou todo, se isolava e se automutilava. A partir desse momento percebemos que tinha algo de errado, que não poderiam ser normais aquelas atitu-

des dele. O levamos na pediatra, ela pediu que retirasse ele da escola e encaminhou para a psicóloga. A partir disso começamos uma busca por informações do que poderia ocasionar suas atitudes, cada vez percebíamos mais diferenças entre o Victor e as outras crianças da mesma idade.

Certo dia fui convidada para um jantar na casa de uma amiga. Chegando lá tinha outra amiga dela com um filho da mesma idade do Victor e eu fiquei impressionada como o filho dela tinha comportamento parecido com ele, pulava, batia e sacudia muito as mãos quando ansioso ou incomodado com alguma coisa. Várias vezes comentei com a mãe dele que os dois se pareciam muito, tinham o mesmo comportamento, até que em certo momento ela me perguntou: “O Victor também é autista?”, eu respondi que não sabia nem o que significava, ela rapidamente me falou que as atitudes e comportamentos de seu filho eram porque ele era autista leve.

Naquele momento só queria ir para casa para pesquisar sobre autismo. Chegando em casa peguei o computador e comecei a ler sobre o assunto, tudo que eu lia se encaixava com o comportamento do Victor, era como se eu estivesse falando e lendo sobre ele, coisas que eu nem tinha percebido ou que considerávamos normal, como gostar de coisas que giram, pular e andar na ponta dos pés, aprender algo e depois esquecer, por exemplo abanar e mandar beijo. Por outro lado, ele era muito inteligente, antes dos 2 anos já conhecia todas as letras e cores. Passei a noite toda lendo e pesquisando. Durante a manhã mostrei ao Jeferson o que tinha lido, ele disse que eu estava louca, que era coisa da minha cabeça. No dia seguinte procurei um médico do posto de saúde, contei toda a história e ele me disse que não via nada de autismo nele, mas se eu quisesse ele encaminharia para o Caps Infantil, e eu aceitei o encaminhamento.

O Victor começou a ir no Caps Infantil, foi avaliado e passou a ter acompanhamento com psicóloga, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Nesse momento a ansiedade só aumentava na busca por respostas, e as dificuldades com ele também ficavam mais frequentes, porém já havia uma direção. Passaram-se 2 anos e ainda não tínhamos um diagnóstico,

resolvi então levá-lo em uma neuropediatra, à qual já havíamos levado quando tinha apenas um ano e seis meses, no período em que aconteceu a primeira automutilação. A neuropediatra me ouviu com atenção, conversou com o Victor, observou seu comportamento e no final da consulta me relatou que no momento já estava muito claro o autismo nele, mas que antes de me dar o laudo queria conversar com os demais profissionais com os quais ele fazia as terapias, pedindo-me para retornar na semana seguinte. Nessa ocasião o Victor já tinha 5 anos de idade. Na semana seguinte retornamos à consulta e a doutora nos relatou que não tinha nenhuma dúvida de que ele era autista leve. Esclareci algumas dúvidas, mas quando falamos em autismo ainda há muitas perguntas sem respostas.

Eu estava atrás de algo que justificasse o comportamento diferente do Victor, as dificuldades que ele enfrentava mesmo em coisas simples e fáceis do dia a dia, mas quando você ouve de um profissional a afirmação “seu filho é autista” e que cada dia era um dia, que a forma dele se desenvolver era incerta, o chão desaba. Tudo o que eu havia planejado para ele, mesmo antes de ele chegar, tinha que ser revisto, que ele precisaria de terapias e acompanhamentos pela vida toda. Não foi fácil, muito choro e até desespero, os dias foram passando, fomos cada vez mais atrás de informações e coisas que poderiam ajudar o desenvolvimento e a estimular para superar suas dificuldades.

Nunca privamos o Victor de nada, tudo o que é possível proporcionar a ele fizemos, fazendo ele acreditar e dando segurança que ele pode fazer e ser o que desejar se depender dele. Hoje o Victor tem 9 anos, são 9 anos de buscas, de superações, aprendizados, mas principalmente muito amor e paciência. Ele é um menino querido, ativo, está superando todos os dias os seus limites, vai na escola que faz um trabalho em conjunto conosco. Este ano irá cursar o 4º ano da escola. Está lendo e escrevendo do seu jeito, com algumas dificuldades, mas está alfabetizado.

Agradeço a Deus todos os dias por nos permitir ser pais do Victor, ele realmente é nosso anjo azul, é muito carinhoso, passa o dia todo dizendo que nos ama, abraçando e beijando. Tenho certeza que o futuro dele vai

ser muito bom e sempre vamos fazer tudo para que ele se desenvolva ao máximo, que seja capaz de ter uma vida independente e autossuficiente, que possa formar sua família e realizar todos seus sonhos.

Somos realizados como pais do Victor e recebemos dele tudo que esperávamos de um filho. Com ele aprendemos muito mais do que ensinamos. Obrigado, meu filho, por nos ensinar e fazer sentir o amor mais puro e verdadeiro que conhecemos. Te amamos muito!

Autismo na Adolescência: A Dor da Exclusão

*Janáina Gross de Campos e Marcelo Rasia,
pais da Rafaela de Campos Rasia, 14 anos, autista*



Pintado por Rafaela de Campos Rasia.

Sou mãe de uma adolescente com autismo leve. Recebemos o diagnóstico tardio, com 12 anos de idade. A princípio era uma criança “normal”, querida, amiga. Teve atraso na linguagem, começando a falar com 3 anos. Não gostava de estouro de balões e nem fogos de artifício. Nunca tivemos problemas com ela na escola infantil.

Como ela teve atraso na linguagem, levei para consulta com a médica neurologista que fez vários exames, cujo resultados foram normais. Como estava tudo certo, tratava-se de uma criança normal que precisava sempre de incentivo para aprender.

Descobri que tinha uma grande habilidade para montar quebra-cabeças de 100 ou 150 peças em poucos minutos. Fez terapias com fonoaudióloga por 5 anos e com a psicóloga por 1 ano, mas nenhuma das profissionais percebeu que ela era autista. Ela sempre teve dificuldades de olhar nos olhos e sempre levava a mão ao ouvido quando tinha barulho muito forte.

O problema foi na adolescência. Ela começou a falar que era diferente. Tinha dificuldade de socializar e falar os mesmos “papos” que os outros. Tinha dificuldade em entender as gírias e começou a ser excluída na escola.

Você consegue imaginar o que é buscar sua filha na escola e todos os dias ela entrar no carro e começar a chorar dizendo que não quer mais ir à escola? Isso era muito confuso para mim, pois ela sempre foi inteligente e não tinha problemas em aprender. Então, comecei a observar.

No primeiro dia de aula, no início do ano, ela tinha duas amigas e elas não haviam chegado ainda. Quando minha filha chegou na escola, enxergou um grupo de colegas numa roda e foi até o grupo. Eles não olharam para ela, agiram como se ela não estivesse ali. Presenciei seu rosto triste e a cabeça baixa. Doeu na minha alma de mãe!

Então, aos poucos, ela começou a relatar que era sempre a última a ser escolhida para tudo. No recreio ninguém vinha conversar com ela, ficando sempre sozinha. Percebi que ela estava ficando depressiva.

Mais tarde, descobri que uma colega de classe estava de aniversário e fez uma festa, convidando todas as meninas da turma, menos ela. Imagina para uma menina que só quer ser aceita no grupo do jeito que ela é. Na turma sempre existe a garota “popular” e é ela que manda

e desmanda. Todo mundo quer estar no grupo dela ao invés de querer ter uma grande amizade. Quando se está no grupo da popular, você não pode olhar para o próximo. E minha filha sofria com isso.

Descobrir o autismo na Rafa – na minha cabeça, autismo era uma criança que ficava no canto balançando o corpo o tempo todo e depois descobri que estava totalmente equivocada, pois existe autismo leve, moderado e severo – foi como um alívio para nossa família, especialmente para a Rafa, que passou a se compreender melhor e se aceitar.

Como disse no início, a Rafa tem autismo leve, sem interferência na aprendizagem, o que quer dizer que ela aprende como as outras pessoas típicas. A dificuldade dela está em manter o contato visual e em socializar-se com outras pessoas, tem dificuldades para entrar em um grupo e falar dos mesmos assuntos. Agora, se você for falar de jogo, especialmente o PS4, ela vai dominar a conversa, porque ela sabe tudo sobre o assunto.

Ela é uma menina adorável, que possui seus medos como qualquer outra adolescente. Ela não tem crises de gritos ou estereotípias e por isso parece apenas uma menina “tímida” e “esquisita” para os adolescentes neurotípicos.

Mas ela é uma menina que sonha e quer ter amigos como qualquer adolescente da sua idade. Percebo o quanto a inclusão deve ser trabalhada em nossa sociedade, especialmente nas escolas, com os colegas e professores. Quantas crianças e adolescentes não estão passando pelo sofrimento da exclusão ou do *bullying* nas escolas? Até quando nossa sociedade irá segregar ao invés de incluir? Incluir não é permitir estar, mas fazer participar.

Que a história da Rafa, que a história de tantas outras e outros Rafa seja um norte para a construção de um caminho para a inclusão. Se você está lendo essa história agora, coloque-se no lugar da Rafa e tente sentir sua dor por ser tratada de tal modo, pelo simples fato de ser um pouco diferente.

Se você sentir e quiser fazer alguma coisa diferente na sua vida, quiser que ela realmente tenha sentido, nos ajude, trabalhe pela inclusão. Obrigada!



Controle Social E Trabalhadores de Saúde na Construção da Linha de Cuidado do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Ijuí: Um *Case* de Sucesso!

Márcia Baiocchi Amaral Danielle¹

O termo “autismo” foi inicialmente introduzido na literatura médica por Eugen Bleuler, em 1911, para designar pessoas que tinham grande dificuldade em interagir e com muita tendência ao isolamento. Bleuler falava de autismo como um distúrbio da consciência no qual há desligamento parcial ou absoluto da pessoa em relação à realidade e à vida interior. Em 1956 Kanner e Eisenberg elegeram dois sintomas principais: isolamento extremo e insistência obsessiva em manutenção da “mesmice”. Estes dois fatos trouxeram muita confusão: de conceitos e definição clínica que levaram à confusão de autismo com psicose ou esquizofrenia precoce e ainda a uma descrição equivocada do sistema familiar. Kanner descreveu os pais de crianças autistas como frios, ausentes e distantes, mas que *“havam se descongelado por tempo suficiente para produzir uma criança”*. Apesar de ter descrito os pais, e

¹ Psicóloga. Especialista em Intervenções Psicossociais; Especialista em Preceptoría em Saúde; Especialista em Neuropsicologia; Mestranda em Atenção Integral à Saúde. Era referencial da Secretaria Municipal de Saúde na Rede Proteção à Infância em 2018 quando se iniciamos diálogos sobre a Linha de Cuidado do TEA e atualmente é coordenadora municipal de Saúde Mental.

especialmente as mães, com perfil de isolamento e frieza, os detalhados relatos do próprio Kanner mostravam pais preocupados, capazes de fazer descrições pormenorizadas de seus filhos (Silverman, 2009; Stelzer, 2010). Ancorado nesta visão Bruno Bettelheim e colegas propuseram o conceito de “mães-geladeiras” e interpretaram o autismo sob o prisma freudiano, bastante em voga naquele período, como uma síndrome de alteração do ego resultante de rejeição inconsciente dos pais. Suas ideias foram difundidas no livro “*A Fortaleza Vazia*”, que apresentava o autismo como incessante *feedback* entre o isolamento da criança e a resposta inadequada dos pais e somente o tratamento psicanalítico poderia torná-los conscientes de seu papel. Esta obra não foi recebida com consenso pela comunidade psiquiátrica e psicológica dos EUA, uma vez que ignorava completamente as alterações neurológicas associadas com o autismo. Mesmo assim influenciou em muito os tratamentos propostos por anos e a visão da sociedade com essas crianças e famílias até hoje. Muitos consideram o envolvimento de Bettelheim com o autismo uma das páginas mais tristes da história desta condição (Silverman, 2009; Stelzer, 2010).

Foi somente na década de 60 do século 20 que profissionais da área da saúde passaram a considerar mais seriamente outras formas de compreender o autismo, muitas vezes motivados pelos pais, que desafiavam o conhecimento médico tradicional. Em 1964, Bernard Rimland descreveu o autismo infantil como uma doença neurológica em seu livro “*Autismo Infantil*”. O casal Rimland havia diagnosticado o próprio filho como autista em um momento em que os profissionais não estavam familiarizados com este diagnóstico. O casal foi ainda cofundador da National Society for Autistic Children (mais tarde denominado Autism Society of America), uma das primeiras organizações sociais deste tipo. Nesta época outros pais já auxiliavam os profissionais de saúde a compreender o autismo como uma doença de desenvolvimento neurológico. Na década de 70, diversos pais já descreviam que seus filhos tinham um período de desenvolvimento neurológico aparentemente normal, ou mesmo normal, antes de desenvolverem as características autistas (Stelzer, 2010).

Desta forma a teoria psicogênica do autismo, iniciada com Kanner, foi gradativamente abandonada na década de 70, principalmente com a correlação de autismo com diversas síndromes neurológicas e com as descobertas genéticas que se seguiram nas décadas seguintes. A partir de 1980 foram surgindo novas tecnologias de estudo, as quais permitiam investigação mais minuciosa do funcionamento do cérebro por meio de exames como tomografia por emissão de pósitrons ou ressonância magnética. Doenças que anteriormente eram estudadas apenas a partir de uma perspectiva psicodinâmica passaram a ser investigadas de maneiras mais cuidadosas. Na metade da década de 90 a maioria dos pesquisadores da área já aceitava que o autismo era um transtorno neurológico orgânico, com componente psicogênico, com etiologia genética importante (Stelzer, 2010).

Trago este breve resgate histórico para contextualizar a luta que os autistas e seus familiares travam até hoje para terem sua condição adequadamente reconhecida e acolhida pelos sistemas de saúde. A sociedade em geral, e a área de saúde em particular, têm uma dívida histórica com esses pais, visto a disseminação da ideia das “*mães-geladeiras*” ou das “*fortalezas vazias*” que trouxeram ainda mais sofrimento a esses sujeitos e suas famílias, disseminando concepções equivocadas e favorecendo a discriminação e preconceito. Destaca-se que muitos dos avanços em termos de compreensão da etiologia, quadro clínico e possibilidades de tratamento só se deram pela insistência dos pais em superar o conhecimento vigente que agregavam um entendimento cartesiano.

Em Ijuí não foi diferente. Nossa rede de saúde também foi provocada pela ação protagonista destes pais. Em meados de 2018 os autistas de intensidade grave de Ijuí eram atendidos clinicamente na Apae e os casos leves e moderados eram direcionados a atendimentos terceirizados comprados pelo município em consultórios e clínicas da cidade. Principalmente atendimentos nas áreas de Psicologia, Psicopedagogia, Neurologia Infantil e Fonoaudiologia. Embora contássemos com prestadores de serviço muito qualificados, os atendimentos terceirizados estão sujeitos a contratemplos como atraso na liberação de autorizações, números de sessões permitidas por mês reduzidas e trocas de profissionais que não são benéficas para as necessidades terapêuticas de uma criança

com TEA. Isso trazia insatisfação com o tratamento e levou alguns pais a reivindicarem melhores condições de tratamento na Promotoria da Infância e Juventude.

Como representante da Secretaria Municipal de Saúde na Rede de Proteção à Infância participei dessas discussões, juntamente com o coordenador do setor de regulações e a coordenadora de saúde mental à época. A partir dessa primeira reunião aconteceram muitos desdobramentos: reuniões, discussões, audiências públicas... em que se iniciou a construção dos balizadores de uma política municipal de atendimento ao autismo em Ijuí. Inicialmente um esquema de liberação de consultas centralizados na Rede de Proteção à Infância foi montado para atender às demandas iniciais e mais urgentes. E ao mesmo tempo começou a articulação entre os dispositivos de saúde para estabelecer um fluxo de atendimento para esta demanda.

Nesta mesma época os trabalhadores de saúde vivenciavam o processo de Planificação da Rede de Atenção à Saúde desencadeado pela Secretaria Estadual de Saúde em todo Estado, que teve início em nossa 17ª Coordenadoria Regional de Saúde, justamente em setembro de 2018. A Planificação é uma proposta de gestão da Saúde que visa a fortalecer a Atenção Primária em Saúde (APS) como ordenadora do cuidado e a organização da assistência nas Redes de Atenção à Saúde. A partir da Portaria MS/GM nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (Brasil, 2010), e do Decreto Presidencial nº 7.508, de 28 de junho de 2011 (Brasil, 2011), o SUS passou a ser orientado a partir da estruturação de Redes de Atenção à Saúde (RAS), que consistem de arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que – integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão – buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo das RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde, com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, além de eficiência econômica (Brasil, 2010, 2011). Neste sentido o atendimento em saúde às pessoas com TEA deve seguir a lógica das Redes de Atenção à Saúde, conforme preconiza

o Ministério da Saúde, em que se destacam a inserção das pessoas com TEA na Rede de Atenção Psicossocial – Raps – (que integra os Caps) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Aprofundando o estudo sobre a temática nos deparamos com a Portaria nº 336/2002², que consolida os Caps como equipamentos privilegiados para a atenção psicossocial à criança com autismo no âmbito do SUS, embora não se dirija de modo exclusivo a essa clientela. Tal referência é reafirmada na Linha de Cuidado Para a Atenção às Pessoas Com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2015). Os Caps são compostos por equipes multidisciplinares, formadas por médico, enfermeiro, 4 profissionais de nível superior entre as seguintes categorias profissionais: psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo ou outro profissional necessário ao projeto terapêutico; 5 profissionais de nível médio: técnico ou auxiliar de enfermagem, técnico administrativo, técnico educacional e artesão. Os Caps são serviços de saúde mental cujo objetivo é realizar acompanhamento às crianças e adolescente com transtornos mentais graves e persistentes, especialmente nos momentos de crise, com atendimentos individuais e grupos terapêuticos, desenvolvendo suas ações a partir do acolhimento, pautados no vínculo com usuários e suas famílias e articulados com o projeto terapêutico singular individualizado. Além do atendimento clínico e de reabilitação o objetivo dos Caps é oferecer espaços de convívio e sustentação das diferenças na comunidade, além de prestar suporte à família e realizar um trabalho intersetorial.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência também constitui uma oferta importante de atenção à saúde das pessoas com TEA, uma vez que, frequentemente, estão presentes alterações cognitivas, de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente com maior ou menor intensidade grande parte das pessoas com TEA, limitando capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais, o que demanda cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação.

² Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental;

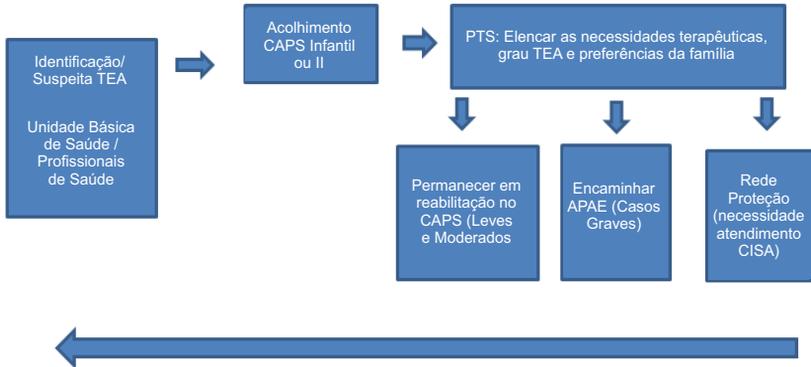
Nesse sentido fomos procurar estes pontos de Atenção em nosso município, especificamente Caps Infantil, Clínica Interdisciplinar da Apae e Caps II para construir o desenho de nossa rede. Vale ressaltar que o desafio colocado não era apenas para instalação e expansão dos pontos de Atenção dessas redes, mas também a articulação e a corresponsabilidade do cuidado aos usuários, considerando-se a singularidade de cada história e o papel central da APS.

Destaca-se aqui a participação dos pais e profissionais nessa discussão, reafirmando a importância da participação do controle social na pactuação do cuidado. Diversas reuniões aconteceram entre gestão municipal, trabalhadores de saúde, integrantes da Associação de Saúde Mental de Ijuí (Assami/Casa Ama) e do grupo de pais TEAmor, restando acordados a ampliação e o fortalecimento da equipe do Caps Infantil por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde de Ijuí, sendo realizada a contratação/cedência de profissionais terapeuta ocupacional, psiquiatra, psicopedagogo e fonoaudiólogo. Nestes momentos aconteceu ainda o desenho inicial de um fluxo de atendimento que considera a APS como ordenadora do cuidado.

Fora estabelecido, conforme consta na Linha de Cuidado, que uma vez que alguém seja diagnosticado ou identificado (suspeita) com TEA, a Unidade Básica de Saúde, ou profissional de saúde que esteja atendendo o caso (no caso de clínica terceirizada), encaminharia a pessoa para avaliação no Caps. Tratando-se de crianças ou adolescente para o Caps Infantil, já adultos são encaminhados ao Caps II Colmeia. Os Caps, por sua vez, acolhem a pessoa e a equipe estabelece o Plano Terapêutico Singular adequado para cada caso, ofertando o cuidado a partir das demandas dos sujeitos e suas famílias, considerando seus contextos de vida. Os processos de reabilitação acontecem preferencialmente dentro do próprio serviço, estando de acordo com os documentos orientadores dos Caps e também com o que preconiza a Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, no que concerne aos atendimentos serem realizados por uma mesma equipe em um mesmo espaço físico. Já os casos que demandem outros cuidados, inclusive no que tange à reabilitação intelectual, após a avaliação inicial dos Caps, sendo constatado autismo de intensidade grave ou deficiência

intelectual associada poderão ser feitos encaminhamentos para a Clínica da Apae (estabelecimento de saúde habilitado como serviço de reabilitação intelectual em nossa rede de atendimento municipal).

Desenhou-se, portanto, o seguinte fluxo inicial:



O estabelecimento deste fluxo trouxe outra questão capital à tona: a capacitação das equipes de saúde, não somente sobre o fluxo, mas também sobre o próprio autismo. Considerando que uma pessoa com autismo, não é apenas um autista, mas também uma pessoa como qualquer outra que apresentara múltiplas demandas em saúde durante a sua vida, estas precisam ser bem acolhidas em sua singularidade pelas equipes de saúde. Relativamente a esta necessidade as seguintes ações foram disparadas internamente na SMS:

- Participação da Referencial da Rede de proteção e da Coordenadoria de Saúde Mental na reunião de coordenadores de ESFs/UBS para apresentação do fluxo de trabalho bem como sensibilização quanto às necessidades especiais no atendimento ao TEA.
- Capacitação de todos Agentes Comunitários de Saúde quanto à conceituação e identificação precoce de TEA, bem como devidos encaminhamentos e ações a serem adotadas. Destaca-se aqui que além da fala de profissionais especialistas foram convidados integrantes Assami/Casa AMA para ministrar esta capacitação, reafirmando a importância das responsabilidades compartilhadas. Tal ação aconteceu no fim do ano de 2018.

- A capacitação sobre Transtorno do Espectro Autista foi incluída como uma das metas do Plano Municipal Pela Primeira Infância de Ijuí para o ano de 2019. Desta forma foi realizado um curso de 10 horas/aulas, em maio de 2019, para todos pediatras, médicos clínicos, enfermeiros, nutricionistas, dentistas e assistentes sociais da rede básica e serviços especializados da SMS. O curso foi ministrado por médica psiquiatra, alunos e professores do Nap-TEA (Núcleo de Atenção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista do Curso de Psicologia da Setrem) e por integrantes da TEAmor, reforçando o quadrilátero da Educação Permanente em Saúde: Gestão- Atenção- Ensino- Controle Social.
- Na Atualização do Protocolo de Atenção Materno-Infantil no Município de Ijuí, que estava em andamento no ano de 2019, foi prevista a obrigatoriedade do uso de instrumento de rastreio e detecção de risco aos transtornos do neurodesenvolvimento/autismo/desenvolvimento psíquico no âmbito da Atenção Básica conforme prevê a Lei 13.438/2017.³
- Capacitação sobre o manejo de pacientes com TEA na APS foi realizada para os técnicos em enfermagem das Unidades Básicas de Saúde.

Tão importante quanto o estabelecimento de fluxo para os casos de TEA já confirmados, é a detecção precoce de indicadores de risco ao neurodesenvolvimento, pois a detecção e devidos encaminhamento destes intercursos ao desenvolvimento saudável não só apontam para o diagnóstico precoce (essencial para o sucesso dos processos de reabilitação, visto que a primeira infância é a fase de maior neuroplasticidade cerebral), mas para a possibilidade de prevenção de transtornos do neurodesenvolvimento, uma vez que a partir da identificação de sinais de alerta, podem ser iniciadas intervenções e monitoramento dos sinais e

³ Que estabelece a utilização de protocolos padronizados, a serem utilizados pelo Sistema Único de Saúde – SUS – para a detecção de sinais de risco do TEA em crianças de até 18 meses.

sintomas ao longo do tempo. Pensando nesta necessidade, e em consonância com as orientações legais, a Secretaria de Saúde de Ijuí introduziu o uso de instrumento para rastreamento/triagem de indicadores clínicos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento na Atenção Básica à Saúde. Para tal seguimos a proposta das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (Brasil, 2014) e adotamos o M-Chat,⁴ escolhido por ser de uso livre para profissionais de saúde, ou seja, não é restrito a uma categoria profissional e nem possui direitos autorais. Os profissionais podem adotar outros *frameworks* conforme suas preferências, mas o M-Chat foi inserido no Sistema Integrado Municipal de Saúde (Simus), facilitando sua aplicação e pontuação, estando o instrumento disponível para aplicação por todos profissionais de nível superior.

Além destas ações realizadas internamente na SMS, importantes ações de construção de política pública foram realizadas em âmbito municipal. Cita-se a elaboração e homologação da Lei nº 6.650, de 30 de maio de 2018, que “*Obriga os estabelecimentos públicos e privados do Município de Ijuí inserirem nas placas de Atendimento Prioritário o Símbolo Mundial de Conscientização dos Transtornos do Espectro Autista (TEA) e dá outras providências*”. E também a Lei nº 6.780, de 1º de abril de 2019, que institui a Semana Municipal de Conscientização do Autismo, a ser realizada anualmente na primeira semana de abril. O ano de 2021 será marcado pelo lançamento do presente livro. A inclusão desta semana no calendário oficial é de suma importância para dar visibilidade à causa, além de constituir-se em valiosa oportunidade de educação em saúde e de desmistificarmos a visão que a sociedade tem do autismo.

⁴ *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat)* é o único instrumentos de rastreamento/triagem de indicadores dos TEA, adaptado e validado no Brasil que é de uso livre. O M-Chat é um questionário com 23 itens para pais de crianças de 18 a 24 meses, com respostas “sim” ou “não”, que indicam a presença de comportamentos conhecidos como sinais precoces de TEA. Este instrumento é indicado pelo Ministério da Saúde e pela Sociedade Brasileira de Pediatria.

Entre tantas ações, contudo, quero destacar uma, que para mim é fundamental tanto para nós profissionais de saúde quanto para autistas e suas famílias. A redação conjunta realizada por gestores, profissionais e familiares do Decreto nº 6.849, de 31 de outubro de 2019, que “*Institui a Carteira de Identificação do Autista no Âmbito do Município de Ijuí e dá outras providências.*” A Carteira de Identidade do Autista (CIA) é expedida sem qualquer custo, por meio de requerimento devidamente preenchido e assinado pelo interessado ou por seu representante legal, acompanhado de documentos pessoais e laudo médico confirmando o diagnóstico. A Carteira é confeccionada na hora em todas as Unidades Básicas de Saúde (UBSs) e Estratégias Saúde da Família (ESFs). Destaca-se aqui que o paciente busca este serviço em sua unidade de referência e que esta informação passa a constar em seu prontuário eletrônico. Essa descentralização foi propositalmente planejada para que além de facilitar o acesso proporcionasse a aproximação do autista com sua unidade de referência, reafirmando o papel da APS na linha de cuidado do TEA e como ordenadora das redes em saúde. Já tivemos notícias, não de uma, mas de várias crianças que acessaram pela primeira vez sua unidade de saúde para a obtenção da CIA, o que confirma a necessidade dessa aproximação. Além disso, ter uma identificação específica é essencial para as pessoas autistas, pois além de facilitar o atendimento prioritário, a CIA traz dados pessoais e informações/orientações importantes para caso de eventuais crises.

Temos a certeza de que temos muito a avançar, e principalmente que a articulação da rede e a capacitação profissional precisa ser constante. Olhando para trás, porém, podemos contemplar tudo que já avançamos. De um recente 2018 em que não possuíamos sequer um desenho inicial da linha de cuidado da pessoa com TEA em Ijuí, para pactuação de fluxos, incremento de equipes, confecção de CIA, homologação de leis e decretos em âmbito municipal que ilustram grandes conquistas que tivemos em um intervalo relativamente pequeno de tempo. Em meio a todo esse processo de luta por direitos, aqueles primeiros pais “reclamões” se uniram, se multiplicaram e principalmente se organizaram, constituindo-se formal e legalmente como associação, comprovando que o avanço das políticas públicas se dá em conjunto com o avanço

das organizações sociais e vice-versa. O controle social organizado em associação lhe garantiu por exemplo assento representativo no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (Comped) e regulamentação no Conselho Municipal de Direitos da Criança e Adolescente (Comdica), sendo inclusive contemplada com verbas do Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (Fundocad) para custeio de importantes projetos com crianças autistas, que vêm complementar o que é oferecido pelas políticas públicas de saúde e educação, mostrando todo potencial da organização popular e do trabalho conjunto.

Tudo isso só foi possível porque *saúde e controle social* andaram juntos. Não... não pensem que tudo foram flores... foram espinhos também! Os tensionamentos, contudo, são necessários para que as mudanças ocorram. Não entendam também que tenho pretensão de achar que nossa rede é perfeita, porque não tenho. Mesmo, no entanto, diante de todas as dificuldades que ainda temos, sim, eu considero a experiência um *case* de sucesso! Sucesso porque superamos estereótipos, sucesso porque abandonamos a falácia histórica de apontar culpados, sucesso porque saímos do discurso e fomos para a prática, sucesso porque quando trabalhadores, gestores e usuários conseguem se identificar como iguais na busca por melhores condições de saúde as coisas acontecem! Sucesso por viver na prática aquilo que por muito tempo só vi na teoria: o quadrilátero da educação em saúde!

Por fim gostaria de expressar que fiquei muito feliz pelo convite para participar dessa publicação (que tenho certeza que será mais um sucesso). E logo me pus a pensar: sobre o que eu escreveria? “De cara” percebi que não era a minha experiência que precisava ser contada, tampouco uma experiência teórica, era a experiência do SUS, sobretudo a experiência do SUS que se constrói no coletivo junto a seus usuários. O exercício da escrita foi desafiador (principalmente por ocorrer em um momento em que assumo outra função de trabalho e em meio a um Mestrado), mas foi também muito gratificante! Pelo resgate de memória, pois na correria do cotidiano nem sempre conseguimos parar para pensar ou descrever tudo que fazemos, mas principalmente foi gratificante porque sabe aquela dívida que eu falei lá no início?? Pois é, hoje coloco a cabeça no travesseiro com a sensação de dever cumprido, de dívida

paga! E o que se faz quando as dívidas são pagas? Tem-se a possibilidade de construir riquezas! E é o que vislumbro para nossa rede de saúde e para a produção de cuidado às pessoas com TEA: riquezas de afeto, de acolhida, de responsabilidades compartilhadas, de conhecimento, de parcerias, de potência, de saúde...de vida!

Queremos todos ser ricos do SUS que dá certo!!

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria GM nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010*. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Presidência da República. *Decreto Presidencial nº 7.508, de 28 de junho de 2011*. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interferederativa e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Linha de Cuidado Para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e Suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

SILVERMAN, C. *Bruno Bettelheim*. 2009. Disponível em: http://www.case.edu/affil/sce/Texts_2005/Autism%20and%20Representation%20Silverman.htm.

STELZER, Fernando Gustavo. Uma Pequena História do Autismo. *Cadernos Pandorga de Autismo*, Novo Hamburgo: Oikos, 2010. V. 1.



Políticas Públicas Para Educação Especial: Implicações Para Um Currículo de Formação de Professores

*Marta Estela Borgmann¹
Sonia Aparecida da Costa Fengler²*

Na última década o cenário educacional tem se configurado a partir de importantes mudanças nas suas políticas públicas, principalmente no que diz respeito à inclusão das pessoas que se apresentam como público-alvo da Educação Especial no contexto escolar. A partir disso, é possível visualizarmos uma transição de concepções e práticas, por meio das quais a formação de professores sofre profundas mudanças em seus currículos.

Assim a efetiva realização das políticas públicas educacionais inclusivas somente poderá acontecer de forma efetiva se os discentes que estão em processo de formação tiverem seus currículos ressignificados. E, com significativas mudanças no que tange a novas percepções teórico-metodológicas sobre especificidades destes sujeitos, de modo que estes futuros docentes estejam capacitados para realizar um processo de inclusão como almejam as políticas.

¹ Doutora em Educação. Atua como professora dos cursos de Licenciatura na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

² Mestre em Educação. Atua como professora no curso de Psicologia na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Psicóloga Clínica.

A fim de trazermos elementos para o debate, as discussões que se seguem em torno desta problemática utilizam-se dos conceitos de inclusão escolar, formação de professores e Transtorno do Espectro Autista (TEA) como possibilidades de significar questionamentos e proposições. Junto aos conceitos elencados, analisamos de que maneira o debate das políticas públicas, voltadas à inclusão dos sujeitos com TEA tem se configurado nos projetos político-pedagógicos dos cursos de formação de professores.

Na intenção de orientar as problematizações almejadas neste texto, questionamos: Em que medida os cursos de formação de professores respondem às últimas leis voltadas para a inclusão dos sujeitos da Educação Especial, principalmente o sujeito com TEA?

Os caminhos metodológicos seguem uma revisão bibliográfica principalmente das leis que acenam para este propósito como análise documental das propostas e adequação dos currículos de formação de professores em relação às indicações para este debate e formação.

Assim, no primeiro momento, intitulado Políticas Públicas e a Educação Especial: Transtorno do Espectro Autista, buscamos situar a discussão a partir de alguns marcos políticos: Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional/1996, Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva/2008, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/2015, Diretrizes Curriculares Nacionais para Formação de Professores/2019, Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – Lei n. 12.764, e apresentar conceitos correspondentes a alguns aspectos relacionados ao Transtorno do Espectro Autista.

O segundo momento aborda as orientações do sistema de avaliações dos cursos de Graduação do Ensino Superior em relação às políticas de inclusão e formação de professores para esta área, no intuito de analisarmos as orientações para sua configuração a partir daquilo que se almeja nas políticas anteriormente mencionadas.

As reflexões partirão das experiências de mais de três décadas de quem vive e convive com mudanças significativas na área, percebendo o quanto as políticas têm contribuído para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência no âmbito escolar e também a existência de

práticas exitosas de muitos profissionais da educação que têm na sua formação o estudo destas especificidades que dizem respeito à educação especial/inclusiva.

Políticas Públicas e Educação Especial: O Que Dizem Sobre o Transtorno do Espectro Autista

Busca-se nesse primeiro momento conceituar e entender a problemática lançada sob o conhecimento das políticas e principalmente como elas vêm modificando o próprio conceito de Educação Especial a partir da perspectiva da Educação Inclusiva. Iniciamos, então, por algumas compreensões acerca da Educação Especial, para, em um segundo momento, visualizarmos suas aproximações com o tema específico, que é a inclusão dos sujeitos com TEA.

Para compreender claramente tal conceito é importante destacarmos que ele vem sendo reconfigurado e ressignificado a partir dos movimentos políticos que ocorrem no cenário educacional. Assim, em um primeiro momento, a Educação Especial se organiza de forma substitutiva ao ensino comum, com a criação de classes e escolas especiais e diferentes instituições especializadas. Esta forma de organização possibilita perceber a distinção entre pessoas consideradas normais e anormais, uma dualidade que até hoje tem demarcado práticas segregadoras, discriminatórias e, com compreensões que encaminham estes sujeitos a espaços especializados e não para o “mundo comum”.

Entre os diferentes documentos legais que constituem este primeiro momento destacamos a Política Nacional de Educação Especial, de 1994, que claramente se lança sob práticas integracionistas, fazendo orientações e advertências ao processo de acesso às classes comuns ou regulares somente àqueles que “(...) possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, *no mesmo ritmo* que os alunos ditos normais”. Somente vários anos após, em 2008, esta política é modificada por uma perspectiva inclusiva. Neste período muito vimos e constatamos práticas de segregação. As pessoas com deficiência somente eram matriculadas em escolas especiais e/ou classes especiais, sempre pensadas a partir de uma concepção médica

em que a diferença é vista como patologia de origem orgânica, estabelecendo relação direta de causa-efeito entre organismo comprometido e deficiência.

Em uma concepção integracionista e não inclusiva, a educação dos sujeitos da Educação Especial segue como responsabilidade dos especialistas (médicos, psiquiatras, área da saúde) e atinge de forma muito insignificante os espaços escolares, principalmente ou somente para aqueles que de certa forma provavam que era possível estar em espaços comuns pelo seu esforço e do investimento familiar. Mesmo que, neste período, ainda não se percebia e/ou vivenciava práticas que chamavam todos à responsabilidade da inclusão, tínhamos a participação de alguns, principalmente deficientes físicos e deficientes visuais.

Esta concepção, no entanto, vai sendo reconfigurada até alcançar as linhas que hoje orientam o processo de inclusão escolar e, assim, atingem e modificam os currículos dos cursos de formação de professores. O cenário que hoje visualizamos não se faz mais sob compreensões integracionistas, pois visa a acompanhar os diferentes movimentos que constituem a sociedade e as políticas públicas, buscando, desta maneira, alcançar uma educação inclusiva e de qualidade para todos.

Pautada em tais valores, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional/96, no artigo 59, explicita o que os sistemas de ensino deverão assegurar aos educandos que possuem deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Entre as diversas garantias, um fragmento do referido artigo remete à necessidade de garantir “professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns” (Brasil, 2013, p. 34).

Nesta lógica, a formação de professores com vistas à educação inclusiva deverá “atender às especificidades do exercício de suas atividades, bem como aos objetivos das diferentes etapas e modalidades da educação básica” (Brasil, 2013, p. 35). Os objetivos esperados à atuação docente reconfiguram-se junto as modificações presentes nas políticas da Educação Especial.

Os movimentos políticos e educacionais ocorrem de forma concomitante, mais interligada, tratando de enredar a todos nesta trama inclusiva. O perfil do futuro docente já não é mais o mesmo de momentos caracterizados por práticas integracionistas.

Deparamo-nos, então, com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva/2008, que constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola.

No que respeita à escolarização orienta ao acesso, à participação e à aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, direcionando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, garantindo:

- Transversalidade da Educação Especial desde a Educação Infantil até a Educação Superior– Atendimento educacional especializado
- Continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino
- Formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar
- Participação da família e da comunidade
- Acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação e
- Articulação intersetorial na instituição das políticas públicas.

A partir destas orientações vemos atualmente nas Diretrizes Curriculares Nacionais para formação de professores (2019) estas prerrogativas pautadas no entendimento de que todos os cursos de formação de professores deverão ter aprofundamento de estudos destinados a uma formação inicial para a Educação Básica com fundamentos pedagógicos conforme denominados no Artigo 8º:

Compromisso com a educação integral dos professores em formação, visando à constituição de conhecimentos, de competências, de habilidades, de valores e de formas de conduta que respeitem e valorizem a diversidade, os direitos humanos, a democracia e a pluralidade de ideias e de concepções pedagógicas (Brasil, 2019).

Assim, a ideia de um currículo heterogêneo e multifacetado se dá na lógica de sujeitos em um mesmo espaço escolar com diferentes especificidades e em distintos níveis de aprendizado. Destaca-se que por mais que as diretrizes tragam uma formação específica para a área, que é necessária, integra as prerrogativas de um contexto inclusivo.

As licenciaturas voltadas especificamente para a docência nas modalidades de Educação Especial, Educação do Campo, Educação Indígena, Educação Quilombola, devem ser organizadas de acordo com as orientações desta Resolução e, por constituírem campos de atuação que exigem saberes específicos e práticas contextualizadas, devem estabelecer, para cada etapa da Educação Básica, o tratamento pedagógico adequado, orientado pelas diretrizes do Conselho Nacional de Educação (Brasil, 2019, artigo 16).

Junto a isso a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva/2008 cumpre sua função de estabelecer as novas funções atribuídas a todos. Entre as diferentes ações propostas, ganha destaque o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem por função “identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas”.

No que respeita à política em relação à inclusão dos estudantes com transtornos do espectro autista, encontra-se a lei Berenice Piana, como foi denominada em homenagem a uma mãe que desde que recebeu o diagnóstico de seu filho luta pelos direitos das pessoas com autismo. Esta lei nº 12.764 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, estabelecendo diversas diretrizes para sua consecução, foi formulada pela Comissão de Direitos Humanos. Apresenta de certa forma diretrizes similares às diretrizes de formação de professores e à política de Educação Especial. A garantia de direitos a estes e demais sujeitos, público da Educação Especial, reorga-

niza de certa forma os currículos dos cursos de formação de professores e da mesma forma as instituições escolares e suas organizações adaptam a estrutura física e curricular de modo a receber este alunado.

Transtorno do Espectro Autista

Vale destacar para compreensão maior do que estamos tratando em relação à formação de professores para a inclusão escolar de alunos da Educação Especial compreender como atualmente, a partir do manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), tem caracterizado este transtorno. O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos. Tem essas três características que são essenciais para o diagnóstico. Ainda que os sintomas variam de caso a caso, esses elementos são determinantes para realizar o diagnóstico de autismo.

Traz como características marcantes nestas questões, déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, como déficits na reciprocidade socioemocional, nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social e déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, da dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos à dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas, ou em fazer amigos, à ausência de interesse por pares.

No contexto dos comportamentos repetitivos e restritos pode apresentar movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas). Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (como sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente). Pode apresentar interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou hiper ou hipo-reatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum

por aspectos sensoriais do ambiente (como indiferença aparente à dor/ temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

Também chamado de Desordens do Espectro Autista (DEA ou ASD em inglês), recebe o nome de espectro (*spectrum*), porque envolve situações e apresentações muito diferentes umas das outras, numa graduação que vai das mais leves às mais graves.

Como podemos observar a partir das características elencadas a pessoa com TEA requer atenção constante. Por isso, por força de lei elas são consideradas pessoas com deficiência para ter direito a todas as políticas de inclusão, com direito à educação – uma batalha travada há muito tempo por pais de autistas – em escolas regulares, ou, em caso de necessidade, com acompanhamento especializado. Tanto escolas públicas como privadas são obrigadas a fornecer esse acompanhamento quando houver necessidade comprovada. Uma criança com TEA tem o direito à matrícula escolar e o seu direito de aprender, inclusive com acompanhante em sala de aula.

Neste sentido, há de considerar, portanto, que “a profissão de professor, como as outras, emerge em dado contexto e momento histórico, como resposta a necessidades apresentadas pelas sociedades, adquirindo estatuto e legalidade” (Pimenta; Anastasiou, 2010, p. 76). Tais transformações sociais e ideológicas nos permitem compreender as alterações que vão sendo feitas nos currículos dos cursos de formação de professores a partir das indicações do Ministério da Educação para o Ensino Superior.

Torna-se necessário olharmos de forma questionadora para estes documentos a fim de compreendermos que professores se pretende formar; para atuar em qual contexto educacional é marcado por quais transformações e determinações específicas. Tratamos aqui de “um processo de construção do sujeito historicamente situado” (*Ibidem*), ou mesmo de um curso de Licenciatura Plena em transformação, “adquirindo novas características para responderem a novas demandas da sociedade” (Pimenta; Anastasiou, 2010, p. 77).

Formação de Professores Para a Inclusão

Nos movimentos de transformações curriculares, o espaço do Ensino Superior é compreendido e caracterizado a partir de suas finalidades, como é explicitado no artigo 43 da LDBEN/96. Entre elas, palavras e concepções importantes ganham destaque, como: espírito científico, pensamento reflexivo, investigação científica, entendimento do homem e do meio em que vive, integrar conhecimentos, conhecimento dos problemas do mundo presente, além do envolvimento com o ensino, a pesquisa e a extensão.

É nesse lugar, constituído por tais finalidades, que os cursos de formação de professores necessitam estar atentos a novas mudanças.

Claramente entendemos que os referenciais de reconhecimento de cursos de Graduação a nível nacional vêm ao encontro das reconfigurações que a sociedade tem passado a partir das políticas inclusivas e, conseqüentemente, das novas atribuições que são conferidas aos futuros professores e professoras.

Da mesma forma, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), como não poderia deixar de ser, também é categórico ao consagrar o direito à formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado e de profissionais de apoio na sala de aula para a pessoa com deficiência, 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 (Artigo 28, XI).

Esse cenário configura as prioridades no que diz respeito à organização curricular dos cursos de Graduação. Vemos hoje a obrigatoriedade, em alguns cursos de Graduação, de disciplinas que versam sobre o conhecimento específico da Educação Especial em relação a práticas pedagógicas voltadas ao atendimento e inclusão das pessoas com deficiência.

Nos debates que pontuaram as duas últimas décadas, sobre as propostas de reformulações curriculares dos cursos de formação de professores, em especial o curso de Pedagogia, essas posições conflituosas tornam-se mais visíveis nas proposições de diretrizes curriculares

emanadas das comissões de especialistas do curso de Pedagogia e em artigos sobre a importância de uma formação voltada para a inclusão de todos os sujeitos de forma equitativa e da mesma forma para as pessoas com necessidades educacionais especiais referidas no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Acessibilidade, flexibilidade curricular e atendimento educacional especializado são recomendações para o estabelecimento de um currículo inclusivo.

Referenciais de acessibilidade na educação superior e a avaliação *in loco* do Sistema Nacional de Avaliação da Educação Superior (Sinaes) têm o propósito de servir de subsídio para a ação dos avaliadores acerca de questões pertinentes à acessibilidade em seus diferentes níveis, de estudantes com necessidades de atendimento diferenciado (Brasil, 2017).

Ainda, pensando na educação inclusiva e considerando seus pressupostos legais e conceituais, uma Instituição de Educação Superior socialmente responsável e que forma professores é aquela que identifica as potencialidades e vulnerabilidades sociais, econômicas e culturais de sua realidade local e global a fim de promover a inclusão plena; pratica a intersetorialidade e a transversalidade da educação especial; reconhece a necessidade de mudança cultural e investe no desenvolvimento de ações de formação continuada para a inclusão, envolvendo os professores e toda a comunidade acadêmica e promove acessibilidade, em seu sentido pleno, não só aos estudantes com deficiência, mobilidade reduzida ou necessidades educacionais especiais, mas aos professores, funcionários e à população que frequenta a instituição e se beneficia de alguma forma de seus serviços (Brasil, 2017).

Podemos destacar a Base Nacional Comum-Formação que, aos moldes da Base Nacional Comum Curricular, prioriza em seus currículos um grande avanço para a educação brasileira, pois abre oportunidades para uma educação mais inclusiva, que parte do olhar para o aluno e suas singularidades. Ela amplia as possibilidades para que as escolas busquem novas alternativas para ensinar a todos.

Considerações Finais

Isso posto, muitos paradigmas deverão ser modificados para novos tempos da educação. E o professor é uma das peças dessa engrenagem, responsável pelas mudanças curriculares que propiciarão a todos o direito de acessar o mesmo currículo, para o pleno exercício da cidadania e a consequente inclusão social que necessitam.

Consideramos que para os sujeitos com TEA o movimento em prol da inclusão, a partir da Lei 12.764/2012, foi um marco para o movimento de pais, amigos e principalmente professores em pensar possibilidades de uma vida digna por meio do desenvolvimento de políticas, ações e serviços para a inclusão, mas as instituições superiores, responsáveis pela formação de professores, deverão assumir a sua responsabilidade de incluir em seus currículos o que conta nas diretrizes e orientações para uma formação inclusiva.

Referências

- BRASIL. MEC. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC; Seesp, 2008.
- BRASIL. MEC. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. 8. ed. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: MEC, 2013.
- BRASIL. MEC. *Lei 12.764 – Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Autismo*, de 27 dezembro de 2012. Brasília: MEC, 2012.
- BRASIL. MEC. *Resolução CNE/CP Nº 2*. Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação Inicial de Professores para a Educação Básica e institui a Base Nacional Comum para a Formação Inicial de Professores da Educação Básica (BNC-Formação), de 20 de dezembro de 2019. Brasília: MEC, 2019.
- BRASIL. MEC. *Lei 13.146*. Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 6 de julho de 2015. Brasília: MEC, 2015.
- BRASIL. MEC. *Referenciais de Acessibilidade na Educação Superior (Sinaes)*. Brasília: MEC, 2017.
- DSM-5 e o diagnóstico no TEA. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/dsm-5-e-o-diagnostico-no-tea>. Acesso em: 8 fev. 2021.
- PIMENTA, Selma Garrido; ANASTASIOU, Léa das Graças Camargos. *Docência no Ensino Superior*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2010.



Do Olhar Estranho ao Sentimento Estranho

Jurema C. Bastos Fontana¹

Durante minha trajetória profissional fui me constituindo professora por meio de diversas vivências e histórias que cruzaram meu caminho. Foram muitos rostinhos com olhares curiosos, mãozinhas aprendendo a segurar o lápis, desejo de mostrar o caderno no primeiro dia de aula, adolescentes questionadores e com certa rebeldia, que lhes é peculiar, adultos em busca dos sonhos que não puderam realizar na idade “certa”... sim, em 34 anos de profissão tive o privilégio de trabalhar desde a Educação Infantil até Educação de Jovens e Adultos – EJA – também atuei como coordenadora pedagógica, orientadora educacional e diretora.

Quando pensava que já tinha vivido praticamente tudo na área da educação, no ano de 2015 iniciei meu trabalho no Atendimento Educacional Especializado – AEE – e foi neste ano que o autismo entrou na minha vida, não só profissional, mas na minha vida por inteiro. Como um dia disse o poeta Fernando Pessoa: “Primeiro estranha-se, depois entranha-se”; o poeta criou esta frase para uma propaganda de refrigerante, mas me utilizo dela como forma de expressar o que senti quando naquele ano meu primeiro atendimento foi um aluno com autismo, sim, eu estranhei. Na verdade não sabia o que fazer, alguns estudos e teorias não fizeram

¹ Graduada em Pedagogia, especialista em Docência, Gestão e Apoio Pedagógico na Escola Básica; especialista em Ensino pela Pesquisa e Aprendizagem por Projetos; Especialista em Neuropsicopedagogia; especialista em Educação Inclusiva e Autismo. cursando Especialização em Psicomotricidade; professora de AEE da Rede Estadual de Ensino; professora particular e sócia fundadora da TEAmor. bastosfontana@gmail.com

sentido naquele momento, olhava para ele e pensava: Por onde começo? Será que um dia ele vai falar? Por que ele tira a roupa? Por que às vezes grita e caminha sem parar? Como vou saber se ele quer ir ao banheiro? Enfim, foram vários questionamentos em instantes e que após respirar e olhar atentamente para aquele rosto lindo, uma voz interna me disse: “Ele é uma criança! E com criança você sabe o que fazer”.

A partir daquele momento começamos nosso trabalho brincando, cantando, fazendo passeios pelo bosque (área verde preservada no pátio da escola), pracinha, tintas, água, areia... Concomitantemente a isso, busquei cursos e leituras que me auxiliassem a compreender o que era visível (comportamentos e reações) e o que acontecia internamente (percepções e entendimentos) da pessoa com autismo. Nesse ano também comecei a participar de encontros que aconteciam na Associação de Saúde Mental, na Casa AMA (Auto Mútua Ajuda), na qual eram realizados rodas de conversa com os pais e estudos sobre o autismo.

Logo em seguida comecei atender outras escolas e a demanda de alunos com Transtorno do Espectro Autista – TEA – aumentava significativamente, quanto mais eu tentava compreender e aprender, mais alunos surgiam para os atendimentos. Foi quando aprendi que é adequado referir-se a *autismos*, pois cada um traz consigo sua singularidade e história de vida.

O grande foco na educação escolar deve estar no processo de aprendizagem e não nos resultados, porque, nem sempre, eles virão de maneira rápida e como esperamos... a escola que possui sala de recursos terá condições de desenvolver habilidades específicas. Normalmente, a concentração para atividades pedagógicas é pequena. Mas, ainda que seja exíguo o tempo de atenção, a perseverança, em repeti-lo dia após dia, de maneira lúdica e agradável, produzirá resultados (Cunha, 2015).

Como nos argumenta Cunha, “... a perseverança, em repeti-lo dia após dia, de maneira lúdica e agradável, produzirá resultados”, e assim foi esse primeiro ano, as vivências foram nos aproximando, o afeto mediando as relações, o conhecimento/leitura dando suporte para uma maior compreensão e aquela sensação de “estranhamento” passou a ser “entranhamento”, pois literalmente o autismo passou a fazer parte das minhas entranhas.

Conhecimento, Alicerce do Caminho

Sempre acreditei que um bom professor deve ser estudioso, buscar pelo conhecimento como base para a realização de práticas pedagógicas significativas, com respeito e consideração a cada sujeito, suas singularidades e contextos. Precisamos sim de fundamentação teórica, ouvir pessoas que pesquisaram, estudiosos que se dedicam a temas que precisamos compreender e, junto com isso, faz-se necessário “ler” a realidade, vivenciar, praticar e ouvir a família, porque hoje tenho certeza que para *ajudar* as pessoas com autismo é preciso *conhecer*, pois “os Transtornos do Espectro Autista (TEA) são um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento que têm em comum uma díade bem definida de sintomas, caracterizada por déficits na interação social e comunicação, bem como um repertório restrito de interesses” (Rotta; Ohlweiler; Riesgo, 2016).

Não tenho intenção de discorrer neste texto sobre todas as questões que envolvem o autismo (história, causas, características, classificação diagnóstica, terapias, legislações, etc.), até porque estou sempre estudando e percebo claramente o quanto ainda tenho de aprender, inclusive porque cada um tem suas peculiaridades. Gostaria, entretanto, de enfatizar alguns assuntos fundamentais que nós educadores, assim como qualquer indivíduo que trabalhe diretamente com pessoas (agentes de saúde, enfermeiros, médicos, atendentes de lojas, supermercados, restaurantes...), devem ter conhecimento, evitando assim julgamentos e principalmente atitudes discriminatórias.

Autismo

- É um transtorno, não é uma doença, por isso não tem cura. Considerado como deficiência para fins legais.
- A palavra *autismo* é de origem grega (*autós*) que significa “por si mesmo”.
- Diagnóstico é clínico, realizado por profissional habilitado (isto significa que não há traços físicos ou exames que demonstrem o transtorno).
- Quanto mais cedo o diagnóstico, maiores as possibilidades de desenvolvimento (intervenção precoce).

- TEA significa Transtorno do Espectro Autista – é considerado espectro devido à variedade de nuances que se apresentam em cada nível. Temos nível 1 (leve), 2 (moderado) e 3 (severo).
- Prevalência em meninos.
- Últimas pesquisas – em torno de 1 para cada 54 nascimentos.
- A avaliação é clínica, considerando o DSM V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – Associação Americana de Psiquiatria – Objetivo deste manual é universalizar os diagnósticos.
- Autismo é uma questão séria de saúde pública.
- Distingue por um conjunto de características que apresentam alterações: interação social, comportamento e comunicação/ linguagem.

Compreender o autismo é abrir caminhos para o entendimento do nosso desenvolvimento. Estudar autismo é ter nas mãos um “laboratório natural” de onde se vislumbra o impacto da privação das relações recíprocas desde cedo na vida. Conviver com o autismo é abdicar de uma só forma de ver o mundo – aquela que nos foi oportunizada desde a infância. É pensar de formas múltiplas e alternativas sem, contudo, perder o compromisso com a ciência (e a consciência!) – com a ética. É percorrer caminhos nem sempre equipados com um mapa nas mãos, é falar e ouvir uma linguagem, é criar oportunidades de troca e espaço para o nosso saber e ignorância [...] (Bosa, 2002).

Algumas Características

- Pouco contato visual ou nenhum.
- Risos e gargalhadas inadequadas.
- Comportamentos repetitivos, alinhar as coisas, rodar...
- Estereotípias (agitar as mãos, balançar, bater palmas, torcer mãos ou dedos, dar pulinhos...).
- Maior ou menor sensibilidade à luz, som, cheiro, gosto ou toque do que o habitual (questões sensoriais).
- Ausência de medo de perigos reais.
- Atraso na linguagem.

- Apresenta limitações (ou ausência) em manter atenção compartilhada.
- Forma de brincar estranha e intermitente.
- Conduta distante e retraída – dificuldade de interação social.
- Indica suas necessidades através de gestos (geralmente pega na mão de alguma pessoa e a conduz ao que deseja).
- Em muitos momentos parece que é surdo.
- Crises de choro e extrema angústia por razões indiscerníveis.
- Resiste a mudanças de rotina.
- Hiperatividade física marcante ou extrema passividade.
- Ecolálico (repete falas, palavras, frases que ouviu).
- Apego inadequado a objetos.
- Caminhar na ponta dos pés.
- Falha na Teoria da Fraca Coerência Central: é a capacidade de organizar informações, ver a totalidade. Consequência para uma pessoa com falha nesta capacidade: foca em detalhe, em algum aspecto da informação. Exemplos: em vez de ver e focar no tênis, fixa a atenção no cordão/cadearço do tênis; não se detém no carrinho e sim na rodinha dele.
- Teoria da Mente: é a capacidade humana que nos permite atribuir emoções, crenças, desejos, intenções a nós e aos outros. Está relacionada a entender metáforas, ironias... Quem tem déficit nesta capacidade é literal (se você diz que está engolindo muitos sapos, a pessoa imagina e entende que isso seja real), desprovidos de malícias, são ingênuos, não percebem quando estão sendo enganados.
- Funções Executivas: estão relacionadas ao conjunto de processos neurológicos que faz com que a pessoa consiga planejar coisas, iniciar e terminar tarefas, permitindo comportamento orientado, com objetivos... As limitações nesta área referem-se à memória de trabalho, raciocínio, flexibilidade de tarefas e resolução de problemas, bem como o planejamento e execução.

Pandorga – Amor, Conhecimento e Ação

Entre os diversos cursos que realizei, sinto gratidão à Associação Mantenedora Pandorga – São Leopoldo – RS, que tive oportunidade de conhecer e conviver um pouquinho, sentindo a grandeza do trabalho que lá realizam. A Associação existe desde 1995, atende crianças, adolescentes, jovens e adultos com autismo grave. Além disso, proporciona consultorias, atuação em rede e formações. Também realiza acolhimento e orientação às famílias.

A Pandorga fez com que o autismo se tornasse uma causa na minha vida, porque eu vi o quanto é possível fazer, existem, sim, possibilidades. Cito esta Associação como exemplo de amor incondicional, empatia e luta pela dignidade de pessoas que por muito tempo eram consideradas “invisíveis”.

Vou compartilhar com vocês alguns ensinamentos do curso: “O mundo sensorial do autismo” com a professora Katrien Van Heurck, pessoa incrível que fala com muita propriedade e amor.

Considerando minhas experiências e estudos, hoje tenho o entendimento da importância de termos clareza sobre as questões que envolvem o sistema sensorial nas pessoas com TEA. Precisamos compreender para poder colaborar. Acredito que se conseguirmos ampliar nossa compreensão a respeito deste assunto, com certeza nossos olhos vão de fato enxergar muito além do que podemos imaginar. A seguir vamos compartilhar uma parte do que estudamos no curso.

Geralmente aprendemos que temos cinco sentidos: visão, audição, paladar, olfato e tato. Sucintamente vamos discorrer sobre eles:

- *Visão*: sentido no qual os estímulos visuais chegam e onde são analisados. Tem relação com as formas, objetos, cores, luminosidade, perspectiva... situa-se na região do cérebro que se chama lobo occipital.
- *Audição*: responsável pela percepção de ruídos e sons. Os sons chegam até nós em diferentes intensidades. É a base da linguagem e da fala (reproduzimos sons porque os escutamos (ligação entre os lobos temporais e frontais).

- *Paladar ou Gosto*: sentido responsável pela percepção do gosto, do sabor.
- *Olfato*: responsável pela percepção dos odores. Olfato é a base de nossos sentimentos.
- *Tato*: sentido responsável pela percepção de textura, pressão, temperatura.

Estes 5 sentidos processam as informações externas ao corpo. Além destes sentidos que conhecemos, existem mais dois, que *processam as informações internas do corpo*. Esses dois sentidos funcionam em conjunto. São eles:

- *Proprioceptivo*: responsável pela noção corporal, pela sensação da posição do corpo (em pé, deitado...) e de movimento, pela identificação da localização de cada parte do corpo em relação às outras. É ativado por receptores presentes nos músculos e tendões.
- *Vestibular*: sentido responsável pelo equilíbrio, tendo influência sobre o tônus e o movimento do corpo no espaço.

O sistema sensorial se desenvolve durante toda a vida. É influenciado pelo ambiente e pelas próprias experiências. Somos atingidos constantemente por um fluxo contínuo de informações. À medida que recebemos os estímulos através dos sentidos, eles são processados pelo cérebro que os seleciona, compara, diferencia, enfatiza, associa, filtra, inibe, e que prepara respostas (que vão ser positivas ou negativas), transforma os estímulos em conhecimento e reage adequadamente.

Não existe sistema sensorial perfeito, qualquer pessoa tem algum problema, maior ou menor, no que diz respeito ao sistema sensorial. Por exemplo: agorafobia (medo de lugares com muitas pessoas, sensação de não poder respirar), desconforto com certos tecidos, cansaço (quanto maior o cansaço, mais problemas com o sistema sensorial).

Como é, no entanto, a percepção das pessoas autistas?

Se quisermos compreender/trabalhar com pessoas autistas, precisamos começar a pensar, perceber o mundo, sentir, provar, cheirar, ouvir como pessoas com autismo, porque a percepção delas é diferente da nossa. E essa diferença deve-se à disfunção neurológica. A pessoa com autismo

não processa e interpreta os estímulos como as pessoas neurotípicas, por isso ela pode perceber o mundo como confuso, caótico, inseguro. Isso tem influência negativa na aprendizagem, porque para aprender é preciso sentir-se bem, seguro e ter concentração. Também podem surgir comportamentos inadequados, medos, birras, choros, porque não estão entendendo o que o mundo está comunicando.

Falhas no sistema sensorial podem ser constatadas quando a pessoa com autismo tem determinadas atitudes, reações ou comportamentos. Alguns exemplos:

- Não suporta andar descalça ou não suporta usar calçados.
- Resiste em fazer atividades de higiene pessoal.
- Não consegue caminhar sem tropeçar nos próprios pés.
- Tem medo de subir escadas ou atravessar pontes (acha que algo errado pode acontecer).
- Fica imobilizada pelo medo de se movimentar (podendo ficar horas sem sair do lugar).
- Entendia-se rapidamente do que está fazendo (não tem persistência).
- Tem movimentos estereotipados.
- Tem sensibilidade a ruídos (batedeira, aspirador de pó...).
- Tem aversão a ser tocada.
- Tem problemas alimentares (só comem alimentos crocantes ou pastosos, alimentos claros ou escuros...).
- Apresentam problemas com o sono (não dormem bem, acordam muito cedo...).
- É indiferente à dor, ao barulho e ao toque.
- Apresenta problemas somáticos (por exemplo, antes de uma prova, a pessoa tem ânsia de vômito ou febre...).
- Tem uma marcha ou fala robótica (caminha como um robô ou fala usando/imitando personagens de filmes ou desenhos).
- Tem medo de novidades ou mudanças.
- Usa repetições verbais que não têm nenhuma relação com o contexto.

Entre alguns estilos sensoriais, vamos destacar a hipersensibilidade (estímulos chegam ao cérebro com muita intensidade) e a hipossensibilidade (estímulos chegam devagar e com pouca intensidade), lembrando que cada pessoa é singular, poderá ser hipersensível em alguns aspectos e hipossensível em outros.

Existem muitas formas de ajudar as pessoas com autismo a lidar com suas percepções sensoriais. Vamos citar algumas que vocês, queridos leitores, podem pesquisar para se aprofundar:

- Terapia ocupacional
- Terapia do abraço
- *Squease vest* ou colete de pressão
- Manta ou cobertor pesado
- Musicoterapia
- Aromaterapia
- *Snoezelen* (uma espécie de “tenda multissensorial”).

Autistas na Escola Regular. E agora?

A inclusão escolar tem pautado as discussões nos ambientes educacionais. Temos boas legislações que garantem a escola para *todos*, houve avanços significativos no que tange à inclusão de pessoas com deficiência, no entanto sabemos que ainda temos muito a fazer/lutar para que verdadeiramente esse *todos* se efetive nas escolas do nosso país.

Para mim a inclusão é possível e, mais do que isto, ela é justa. A história nos mostra o quanto as pessoas com deficiência foram escondidas e excluídas da sociedade, sem direitos e sem dignidade.

Como tive oportunidade de trabalhar no AEE em uma escola municipal e em cinco escolas estaduais, quero compartilhar com vocês as “leituras” que realizei, ou seja, minhas observações e percepções a respeito da inclusão (no geral) e especificamente da inclusão de alunos com autismo.

A inclusão ainda gera um certo desconforto entre a comunidade escolar, não estou julgando, até porque entendo que tudo é processo e o quanto o conhecimento, a informação correta fazem a diferença. A lei diz que é crime a escola não aceitar matrícula de pessoas com deficiência, logo, todas (ou quase todas) aceitam, no entanto muito além de apenas

aceitar a matrícula é preciso *acolher* o sujeito, rever concepções que temos instauradas em nossa cabeça, estar aberto para desafios, é direcionar o olhar para a pessoa e não para a deficiência, é ter acessibilidade não só arquitetônica e/ou de materiais, mas proporcionar ao nosso coração a oportunidade de acessar o amor incondicional e muitas aprendizagens que a inclusão nos proporciona.

É fundamental que o professor nutra uma elevada expectativa em relação à capacidade dos alunos de progredir e não desista nunca de buscar meios que possam ajudá-los a vencer os obstáculos. O sucesso da aprendizagem está em explorar talentos, atualizar possibilidades, desenvolver predisposições naturais de cada aluno. As dificuldades e limitações são reconhecidas, mas não conduzem/restringem o processo de ensino, como comumente acontece (Mantoan, 2008).

Como observa este autor (Mantoan, 2008), nós reconhecemos as dificuldades e limitações dos nossos alunos, mas isso jamais deve limitar o ensino, acredito muito que todos aprendem, em ritmos e formas diferentes, mas aprendem. Algumas perguntas interessantes que podemos nos fazer é: Quem sou eu para dizer até onde meu aluno pode e vai aprender? Quem sou eu para delimitar o desenvolvimento de alguém? Quem sou eu para acabar com os sonhos dos pais, que por vezes é ver seu filho escrever o nome ou amarrar os sapatos? Quem sou eu para julgar a dor e limitação (falta de conhecimento) dos pais?

Que estas perguntas sejam base para a reflexão e uma oportunidade para “trocar os óculos”, ampliando a visão na perspectiva da diversidade e empatia.

As aprendizagens que tive pelas escolas em que trabalhei foram significativas, justamente em razão desta diversidade, que tão bem se revela no autismo. Cada um é único e, ir compreendendo essa singularidade vai nos atraindo de tal forma que quanto mais a gente aprende, mais nos damos conta do quanto ainda precisamos aprender. Isso é incrível! Como se fosse um enigma para resolver, é um movimento constante de busca. Tantas vezes ao olhar para meus alunos, ficava a perguntar: O que será que ele está pensando? Como está se processando no cérebro dele esta atividade que estamos fazendo? Será que isto que planejei vai ser importante para ele? Vai fazer diferença na sua vida?

Tive o privilégio de trabalhar com alunos dos três níveis (leve, moderado e severo), predominando o nível leve. Em relação aos meus colegas (professores e funcionários), percebia que alguns estavam mais abertos, buscavam o conhecimento, perguntavam e tinham um carinho enorme pelos alunos. Outros ainda não conseguiam compreender o sentido e valor da inclusão escolar, nada era por maldade, simplesmente não se permitiam enxergar a partir de outra perspectiva. Ouvi incontáveis vezes a frase “Nós não estamos preparados”, como se houvesse um manual para nos preparar. Na verdade ninguém está preparado, trabalhar com autista é se propor a andar, é no dia a dia que vamos desvendando e construindo o caminho. Onde este caminho vai chegar? Não tenho a mínima ideia, o que sei é que estou caminhando, tentando fazer a minha parte como professora, profissão que escolhi para minha vida.

Sempre enfatizo que os alunos são de todos na escola, equipe diretiva- pedagógica, professores e funcionários. Nesse sentido é importante todos conhecerem e entenderem o TEA, pois assim poderão colaborar e com certeza também irão sentir-se mais tranquilos e seguros nas suas ações.

Ao longo do livro *Práticas Pedagógicas para Inclusão e Diversidade* Eugênio Cunha pontua algumas dicas para colaborar no cotidiano escolar:

- Falar de forma serena, explícita, objetiva.
- Nem sempre o autista compreende expressões subjetivas ou do tipo “não faça isso”. O melhor é mostrar-lhe o que fazer, dando funcionalidade às ações.
- Buscar o contato visual.
- Mostrar a cada palavra uma ação e a cada ação uma palavra.
- Fazer tudo com serenidade, mas com voz clara e firme.
- Executar uma atividade de cada vez.
- Procurar sempre enriquecer/estimular a comunicação.
- Tornar hábitos cotidianos agradáveis.
- Trabalhar a função simbólica por meio de livros, contação de histórias, música, artes e outros canais sensoriais.
- Adaptar o currículo verificando quais habilidades necessitam ser conquistadas.

- Buscar sempre novos vínculos afetivos e consolidar os já existentes.
- Trabalhar em consonância com a família.
- Evitar tarefas monótonas, repetitivas ou longas demais.
- Adaptar avaliações.
- Quando acontecer comportamentos indesejados (birras, choros...) sempre manter a calma e eu, Jurema, acrescento: não haver plateia, a pessoa com melhor vínculo com o aluno deverá intermediar a situação.
- Sempre procurar entender o que desencadeou tal situação.

Ainda cabe destacar que muitos alunos precisam de um Plano Educacional Individualizado – PEI – planejado por uma equipe composta por: professores do ensino regular, professora do AEE, coordenação pedagógica, familiares e outros que trabalhem diretamente com o aluno.

Segundo Manzano (2001), o PEI é

Um programa elaborado para cada criança e desenvolvido interdisciplinarmente de maneira a valorizar suas capacidades, estabelecer metas e objetivos, delimitar serviços especiais necessários, orientando a forma de escolarização mais adequada, bem como os procedimentos de avaliação, desempenho e controle do mesmo.

Inúmeros são os tópicos que ainda poderíamos expor a respeito do universo escolar, uma vez que é um lugar de excelência da aprendizagem e das relações interpessoais, entretanto sabemos que nenhum assunto deste texto se esgota aqui, ao contrário, pois compartilhando estas modestas colocações desejo que o debate e a mudança de paradigma cresçam, fortalecendo o processo de inclusão, no qual todos respeitem nossas semelhanças e diferenças.

Família – Um Sonho Idealizado X A Realidade que Impacta

Quando estamos “grávidos”, papai e mamãe possuem um único desejo: “Que venha com saúde e perfeitinho”. Temos planos, idealizamos nosso filho, não nos importamos se virá menino ou menina, só queremos que chegue bem. Digo isso porque sou mãe, tive dois filhos e para ambos tive sonhos.

Meu segundo filho modificou totalmente a rota dos planos, nasceu com encefalocele (uma espécie de hérnia no cérebro), descoberta no quarto mês de gravidez, com sugestões de médicos para realizar o aborto, o que jamais aceitei. Após a cirurgia e 20 dias de hospital, viemos embora com a frase do médico na cabeça: “O filho de vocês vai viver no máximo 4 meses”. Muitos questionamentos, sendo um deles: Por que eu?... O tempo foi passando, aprendizagens cotidianas, entre idas e vindas dos hospitais e terapias, decidimos viver e curtir nosso Bernardo a cada 24 horas, exatamente como ele era (não firmava a cabeça, cego, apenas balbucios...) e assim fomos agraciados com sua presença por 10 anos e meio. Exatamente hoje, dia 17 de fevereiro de 2021 ele estaria fazendo 21 anos e, como acredito que nada neste mundo é acaso, aqui estou tentando escrever algo para as famílias dos autistas.

Não tenho a intenção de contar toda nossa história, apenas fiz esta introdução para esclarecer a vocês que falo de um lugar, de alguém que compreende o impacto que a realidade causa no sonho idealizado, senti o preconceito de olhares, palavras e atitudes, nunca ouvi sua voz dizer mãe e não preparei sua mochilinha escolar... Senti muita dor...e neste momento divido com vocês, queridas famílias, minhas lágrimas que estão a escorrer pelo meu rosto, me emociono e sinto saudade, sempre com a certeza de que o amor incondicional existe e o Bernardo modificou minha maneira de ver, estar e sentir este mundo.

Nas famílias em que nascem autistas, ocorre uma diferenciação, eles chegam “perfeitinhos”, são lindos, não apresentam traços físicos que possam caracterizar algo com que se preocupar, então o tempo passa e geralmente quando vão para a escola de Educação Infantil iniciam-se as primeiras interrogações. Sabemos que muitas famílias, principalmente as mães que já tiveram outros filhos, também começam a observar certos atrasos no desenvolvimento da criança e buscam ajuda com profissionais dos quais, segundo relatos de muitas, elas ouvem: “Isso é coisa da tua cabeça”. E eu digo: “Isso é coisa do teu coração”.

Existem alguns passos naturais que a maioria das famílias vivencia após o diagnóstico: negação, raiva, depressão e aceitação. No momento que acontece a disposição de aceitar a situação, as coisas começam a fazer sentido e o olhar muda de direção.

Sinto-me honrada quando em 2018 tive oportunidade de acompanhar um grupo de pais com um sonho em comum: criar uma associação. E assim aconteceu o nascimento da *Associação dos Familiares, Amigos e Autistas de Ijuí – TEAmor*, da qual sou sócia fundadora. Entre os diversos objetivos da TEAmor, destaco o acolhimento às famílias e a luta pela visibilidade e os direitos das pessoas autistas.

As famílias precisam ser ouvidas, necessitam de redes de apoio para dividir suas emoções e histórias, precisam de conhecimento, capacitação, entendimento sobre o autismo e as possibilidades de desenvolvimento, muitas coisas existem e podemos fazer para ajudar e, nesse sentido, o trabalho interdisciplinar e o diálogo são fundamentais.

Das famílias dos alunos com as quais já trabalhei, percebia claramente qual momento estavam vivenciando, se era da negação, da raiva... enfim, sempre procurei respeitar o momento e aos poucos, com carinho e empatia, sinalizando alguns caminhos possíveis de desenvolvimento para seu filho, inclusive também orientando sobre os direitos que lhes são reservados.

Diversas vezes ouvi pessoas julgando as famílias, questionando: “Como que essa mãe não enxerga, não aceita que o filho é autista?” Algumas vezes tentei explicar que cada um vivencia seu luto, que é um processo... outras simplesmente me retiro com muita vontade de chorar, pois penso que aquela pessoa ainda não entendeu por que estamos no mundo.

Além de falar muito, estou com a impressão de que estou escrevendo demais também (risos). Quero expressar minha *gratidão* a todas as famílias que confiaram e confiam seus filhos a mim, tenho aprendido muito, amo imensamente cada um. *gratidão* à TEAmor, por permitir que eu faça parte desta construção tão linda, impregnada de sonhos, movimentos, justiça e amor.

Gratidão pelo autismo fazer parte das minhas entranhas, criando laços de ternura e esperança, por um mundo em que a diferença seja celebrada a cada novo amanhecer. Assim, finalizo transcrevendo a canção de Nando Reis:

Laços

Quem cuida com carinho de outra pessoa
Se importa com alguém que nem conheceria
Quem abre o coração e ama de verdade
Se doa simplesmente por humanidade
Se coloca no lugar do outro, sente empatia
Você que vai à luta e segue sempre em frente
Enfrenta os desafios que o destino traz
A vida é preciosa todo mundo sente
Afeto e compaixão a gente sempre entende
Máximo respeito a você que faz
Laços de ternura e aliança
Hão de ser a diferença
O impossível
Pode acontecer
Só amor é capaz de dar a vida
E encontrar uma saída
Pra esperança
Vir de novo a cada novo amanhecer
Você que vai à luta e segue sempre em frente
Enfrenta os desafios que o destino traz
A vida é preciosa todo mundo sente
Afeto e compaixão a gente sempre entende
Máximo respeito a você que faz
Laços de ternura e aliança
Hão de ser a diferença
O impossível
Pode acontecer
Só amor é capaz de dar a vida
E encontrar uma saída
Pra esperança
Vir de novo a cada novo amanhecer
Laços de ternura e aliança
Hão de ser a diferença

O impossível
Pode acontecer
Só amor é capaz de dar a vida
E encontrar uma saída
Pra esperança
Vir de novo a cada novo amanhecer, amanhecer
Vir de novo a cada novo amanhecer

Referências

- ASSOCIAÇÃO MANTENEDORA PANDORGA. *Material disponibilizado no Curso “O Mundo Sensorial do Autismo”*. São Leopoldo, RS. 2020.
- BOSA, Cleonice Alves. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, Claudio; BOSA, Cleonice (org.). *Autismo e educação: atuais desafios*. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- CUNHA, Antônio Eugênio. *Autismo e inclusão*. 5. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2014.
- CUNHA, Antônio Eugênio. *Práticas Pedagógicas para inclusão e diversidade*. 5. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2015.
- MANTOAN, Maria Teresa Eglér (org.). *O desafio das diferenças nas escolas*. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.
- MANZANO, E. S. *Principios de educación especial*. Madrid: Editorial CCS, 2001.
- ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos (org.). *Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.
- SILVA, Aline Maira da. *Educação especial e inclusão escolar: história e fundamentos*. Curitiba: Intersaberes, 2012.
- SILVA, Ana Beatriz B. (org.). *Mundo singular*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.



Através do Olhar Psicológico: Vivências Familiares

Niciane Vanessa Reinehr da Rosa¹

Conforme Gianlupi (2003), a gravidez é vista como um período de expectativas para com o bebê que está por vir, além de ser considerada uma fase na qual relacionamentos anteriores são retrabalhados, onde há um constante confronto entre a satisfação dos desejos e a possibilidade de ter de reconhecer a nova realidade. A presença de uma criança com TEA na família passa por uma série de transformações que exigirão alterações e mudanças, após a captura e/ou absorção do impacto. A maneira como cada família irá lidar com a experiência de ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista depende dos estilos de enfrentamento e dos mecanismos de defesa mobilizados para tornar suportáveis sua ansiedade e angústia (Costa, 2015).

Vivemos em uma sociedade com padrões preestabelecidos, em que qualquer um que esteja fora dele é, na maioria das vezes, excluído. Diante deste fato, ressalta-se a necessidade de ter realizado uma escrita para discutir e pensar a respeito do Transtorno do Espectro Autista (TEA). O livro *Através do Olhar: histórias que se cruzam*, é um acervo de grande relevância pois nos traz muito mais do que informações a res-

¹ Psicóloga clínica, especialista em Terapia Cognitiva Comportamental e Equitadora de Equoterapia. Atendimento Clínico para Crianças, Adolescentes e Adultos, atuando na cidade de Ijuí desde 2019, atendimento de equoterapia para crianças e adolescentes desde 2013. psiconiciane@gmail.com

peito do tema, nos traz vivências de famílias, histórias reais, narrativas de pessoas com TEA, nos fala sobre algumas realidades não narradas nas bibliografias.

Pessoas com Transtorno de Espectro Autista (TEA) caracterizam-se pelos déficits na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (DSM-5, 2014).

O nascimento de um filho portador de uma doença grave representa a necessidade de alterar os sonhos e as expectativas construídas em torno de uma criança saudável. Essas expectativas, quando não satisfeitas, as limitações e as imperfeições do filho acabam gerando ansiedade nos pais, levando-os a atravessarem um período de luto. Além disso, a situação envolve outras dificuldades, por exemplo, a escolha de um cuidador e os problemas tanto financeiros quanto emocionais (Borges; Boeckel, 2021).

Vivências Profissionais com o TEA e Familiares

A família de indivíduos portadores de Transtorno do Espectro Autista se vê diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. Essa situação pode constituir um estressor em potencial para familiares (Schmidt, 2003).

A presença de uma criança com TEA tende a modificar as relações familiares e, em alguns casos, o rompimento de vínculos. As dificuldades pertinentes ao transtorno devido à sua cronicidade, condições físicas e mentais resultam em uma maior dependência em relação às suas mães, sendo elas a principal cuidadora dos portadores de autismo e, por isso, está mais propensa ao desenvolvimento de altos níveis de estresse, resultando em sobrecarga, agravos à saúde física e psicológica (Tabaquim *et al.*, 2015, p. 286).

Nos dias de hoje ainda existem muitas dúvidas em relação ao assunto do espectro autista e estas dúvidas são compreensíveis pelo fato de que a definição do autismo mudou algumas vezes ao longo do tempo, sendo assim, o que seria então o TEA?

Segundo Lanicel *et al.* (2016), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que se manifesta desde a infância e afeta a forma como a pessoa se comunica e se relaciona. O TEA caracteriza-se por déficits na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos de comunicação não verbais e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista requer a presença de padrões de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos.

O TEA costuma ser diagnosticado nos primeiros anos de vida entre 3 e 5 anos de idade e o diagnóstico é quatro vezes mais comum em meninos (Zanon; Backes; Bosa, 2014). O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno global do desenvolvimento caracterizado pela perturbação de três domínios: interação social, comunicação e comportamento (Almeida *et al.*, 2021).

Muitos pais relutam em levar a criança para testes diagnósticos. Antes do resultado eles vivem com a esperança de que não haja realmente qualquer problema com seu filho ou filha. Embora frequentemente estejam conscientes de que seu herdeiro não parece se desenvolver normalmente, eles temem o confronto com a realidade desagradável de que a criança possa ter um problema grave, como o TEA (Whitman, 2015, p. 38).

Crianças com o diagnóstico de TEA podem demonstrar falta de contato visual, gestos e ainda ausência de expressões faciais como alegria, tristeza e raiva. Apresentam falta de interesse em interagir com outra criança, o que faz com que a criança com TEA brinque isolada das demais do grupo. Demonstra interesse por objetos inusitados, algumas estereotípias motoras, como o balançar para a frente e para trás, alguns sintomas de Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), por exemplo alinhar brinquedos, lápis ou outros objetos na mesma ordem, cor, tamanho, entre outros,

causando enorme sofrimento caso não esteja na forma em que deveria estar, algumas ecolalias, que se dão por frases repetidas várias vezes e imitações de fala como de desenhos animados, costuma seguir rigorosamente a mesma rotina, por exemplo o mesmo caminho e os mesmos alimentos ao meio-dia. Gritos e birras, muitas vezes trata-se de demonstrar a frustração pelo fato da comunicação “pobre”, então autistas não são crianças “birrentas”, mas com dificuldades de se expressar e falar o que sentem. Algumas ainda demonstram indiferença à dor, temperaturas muito altas ou baixas, reações contrárias a som alto (Rosa; Gonzalez, 2016).

Os autores Rosa e Gonzalez (2016) relatam que a comunicação “fraca”, pouco desenvolvida ou muito atrasada é uma das principais características apresentadas, ocasião em que a criança está desenvolvendo a linguagem falada por meio das imitações que se dão na família e no meio social, lugares que frequentam, escolinhas, entre outros, e por questão de apresentar esquivas ao meio social. Cabe aqui lembrar da questão, por exemplo, de país que

optam por levar a criança somente às Apaes e não querem fazer parte da inclusão, bem como se sabe que a criança aprende pela *imitação*, no caso do autista na convivência com outro autista ele aprenderá somente as estereotípias, movimentos repetitivos da outra criança e a ecolalia, o que poderá acabar agravando o quadro, assim também por exemplo conviver somente com crianças com atraso mental, que apresentam dificuldades na fala, entre outras, a questão da inclusão é justamente tirar o autista dessa rotina e fazê-lo perceber as crianças a sua volta brincando, interagindo e aprendendo. Os autores Rosa e Gonzalez (2016) ainda relatam que se costuma dizer que essas crianças possuem seu mundo próprio, mas afirmar isto não significa que ela não está ouvindo ou compreendendo o que se passa em sua volta, ou muito menos dizer que ela não entende quando adultos falam a respeito dela.

Whitman (2015) refere que os desafios encontrados pela família em ter um filho diagnosticado com TEA são, primeiramente, *buscar por um diagnóstico, confrontar o diagnóstico, aprender sobre o Transtorno do Espectro Autista, buscar serviços, ônus financeiro, resposta da comunidade e estigmatização, alterações nos papéis familiares, demandas por defensoria e desafios específicos à criança*.

Na maioria dos casos ao perceber que algo está errado com o filho, os pais antes de decidirem procurar um médico ou profissional para um diagnóstico, acabam relevando alguns dos sintomas do TEA, seja pelo fato de acreditar que aquela fase logo passará, pois pode apenas ser “manha” da criança o fato de começar a falar mais tarde, é vivenciado um período de incerteza, e oscilam entre sentimento de alívio decorrente de membros mais velhos da família assegurar que tudo está normal e ansiedade à medida que cada vez se torna mais claro que algo não está bem.

... o estresse associado a este período de dúvidas às vezes se torna tão grande que um diagnóstico de espectro autista é acompanhado por uma sensação de alívio, especificamente porque o problema da criança agora tem um nome (Whitman, 2015, p. 233).

Segundo Whitman (2015), após o recebimento do diagnóstico passam a existir estágios diferentes de sentimentos como forma de etapas para reagir à dor associada pelo diagnóstico. O sentimento de negação pode aparecer em não aceitar que tal situação esteja ocorrendo com eles, procurar por outros diagnósticos médicos e não querer falar sobre o assunto com qualquer pessoa e às vezes também pode refletir atitudes otimistas dos pais sobre as capacidades e habilidades dos filhos.

Raiva se vê como modo comum de enfrentar a dor, afastando temporariamente o foco da dor e representando uma tentativa inicial de compreender o que está acontecendo, podendo se voltar para si mesmo, para o cônjuge, para Deus ou para os profissionais.

O sentimento de culpa aparece por se pensar que de algum modo é responsável pelo o que aconteceu, surgindo por um sentimento de desamparo e não saber o que fazer, pensamentos de que poderiam ter feito mais pelo filho, mais cedo, ou que podem fazer mais no presente e com isto acabam sobrecarregando as crianças com inúmeras terapias e estimulações, o que na realidade acaba deixando cansado, o que acarreta em não aproveitamento terapêutico nem mesmo sendo estimulado.

Torno a dizer aqui que é necessária uma avaliação do sujeito para traçar um plano terapêutico bem elaborado e que realmente atenda à demanda daquele autista, pois mais vale uma intervenção bem-feita do que dez não aproveitadas. O sentimento de luto se dá pela experiência de dor e dá início ao processo de reconhecimento e aceitação do que se perdeu.

O diagnóstico de TEA mobiliza na família a necessidade de se organizar, reajustar as situações vividas até o presente momento. Após a notícia do diagnóstico muitas experiências se alternam em momentos de rejeição, aceitação, esperança e angústia. Muitas vezes as mães são mais vulneráveis que os pais com a notícia do diagnóstico e podem sofrer de crises de estresse e depressão (Robalo *et al*, 2016, p. 126).

Whitman (2015) observa que muitos pais ao receber o diagnóstico de TEA do filho, mal conhecem o assunto, ou até mesmo passam a conhecer sobre aquilo que o especialista lhes retrata sobre o transtorno, porém há alguns pais que buscam informações na Internet, palestras, *workshops*, conferências e até mesmo conversando com outros pais de filhos com TEA, entram como bons estudantes e acabam como professores, porém sempre buscando mais informações e agregando conhecimento no assunto.

A família ideal é defendida como sendo a que oferece espaços de apoio, compreensão, aceitação e um ambiente propício à individualidade e à busca de realização dos seus membros. O papel desta família é proporcionar um espaço de experimentação seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar a sua personalidade, a desenvolver a sua autoimagem e a relacionar-se com a sociedade (Lanicel *et al.*, 2016, p. 242).

A busca por serviços pode ser muito demorada e frustrante, porque as crianças, muitas vezes, exigem vários tipos diferentes de intervenções, tais como aquelas oferecidas por fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, do desenvolvimento, fisioterapeutas, nutricionistas, neurologistas, psicólogos e educadores. Infelizmente alguns dos serviços que as crianças com TEA precisam podem não estar facilmente disponíveis na comunidade local. Para os pais que não têm recursos para ir além da comunidade, em busca dos serviços necessários, o dilema é outro (Whitman, 2015).

Os problemas financeiros passam a existir após o diagnóstico de TEA e vários fatores podem colaborar para esta questão, na maioria dos casos um dos pais passa a abrir mão do emprego formal para poder dar conta de “cuidar” do filho, seja no lar e/ou para ter disponibilidade de tempo para levar o filho aos atendimentos que o TEA exige, passa a existir gastos com os tratamentos necessários e por escolhas de prioridade de gastos.

Pode ser preciso fazer sacrifícios consideráveis sobre necessidades de habitação, educação, transporte e recreação, além dos tipos de serviços que podem pagar a criança com TEA. Embora os pais possam obter apoio financeiro de fontes governamentais e da comunidade, tal apoio não está sempre imediatamente disponível quando intervenções precoces precisam ser postas em prática(Whitman, 2015, p. 237).

Whitman (2015) aborda o tema “resposta comunitária e estigmatização” no qual se refere que a sociedade muitas vezes apresenta bastante dificuldade de se adaptar às crianças com TEA, principalmente em supermercados e locais públicos, pois a criança é aparentemente “normal” e algumas das características dos sintomas do TEA pode ser interpretado como má-criação, os pais enfrentam olhares, comentários maldosos e evitação ativa que pode ocorrer algumas vezes.

Tais problemas são mais visíveis quando as crianças têm dificuldades para adaptar-se a novos locais ou um número maior de pessoas no mesmo espaço. Ocasionalmente, por estes motivos, e pelo fato de os amigos e até mesmo os outros familiares dos pais não conseguirem adaptar-se à criança com TEA e afastarem-se da família, que por sua vez leva à sensação crescente de isolamento por parte dos pais, e por isto a permanecer mais no lar, a falta de apoio desenvolve o estresse e a depressão, o autor aponta que mães com maior apoio, indiferente do nível de estresse vivenciado com a criação do filho com TEA, estão bem menos propensas à depressão.

...pelo medo de não saber como o filho será visto ou recebido na sociedade por ser autista a maioria das mães busca por todas as formas de tratamentos indicados e até mesmo a mudança da rotina no lar com a criança, muitas superprotegem fazem tudo pelo filho porque a criança não consegue ou por medo de não conseguir sozinha, outras tentam estimular a criança a possuir maior independência, as do tipo básicas como comer sozinho, ir ao banheiro sozinho, melhorar a comunicação, entre outros, para ser melhor aceito na escola ou lugares que o filho frequenta (Robalo *et al.*, 2016, p. 130).

Para Whitman (2015), as alterações de papéis dentro da família é fundamental, necessitam adequar-se à nova rotina em razão do TEA, na maioria dos casos as mães saem de seus empregos para ser do lar,

ter tempo para os atendimentos do filho com espectro autismo e para as necessidades do filho em casa, porém quando se tem irmãos, muitas vezes os cuidados pelo irmão com TEA se tornam responsabilidade dele, e o responsável que está no lar fica voltado para as exigências da casa e não do filho com o transtorno e isto pode acarretar uma responsabilidade muito grande sobre o irmão, que talvez nem tenha idade suficiente e maturidade para tamanha função e tal responsabilidade acaba por diminuir o tempo deste irmão “normal” com os pais, amigos e outras atividades naturais de sua idade. Whitman (2015) explica que os familiares passam a ser os maiores defensores das crianças com TEA, diante da demanda associada em criar um filho com este transtorno, a defesa envolve várias pessoas com os mesmos desejos formando os grupos e levando à mídia, palestras e outros eventos, que divulguem seus trabalhos e estudos, nos quais buscam por direitos de igualdade de tratamento, proteção e a conscientização da comunidade para as crianças com TEA, e busca por serviços novos e especializados para o tratamento.

Os desafios enfrentados pelas famílias podem variar consideravelmente, dependendo das características dos filhos com o Transtorno do Espectro Autista. Uma vez que o autismo é um transtorno de espectro, essas características variam imensamente. Crianças com o transtorno podem apresentar retardo mental grave, ser intelectualmente normais ou ter capacidade mental superior, podem ser não verbais ou muito competentes, em termos linguísticos, podem apresentar deficiências motoras, problemas sensoriais e médicos, ou não exibir qualquer desses problemas, pode ou não haver manifestações de sinais de hiperatividade, prejuízos auditivos, convulsões epiléticas, deficiência no sistema imunológico e diferentes problemas comportamentais, como autoagressão e agressividade voltada a outros. O número e a extensão desses problemas influenciam os tipos e os números de ajustes que as famílias precisam fazer (Whitman, 2015).

Considerações Finais

Durante estes anos de acompanhamento às famílias e pessoas com TEA, contudo, foi possível perceber que os familiares destas pessoas sofrem tanto quanto as próprias, talvez em mais situações do que o autista. Os familiares sofrem tanto na tentativa de descobrir o que não

está correto e o porquê, na busca por várias especialidades para que algum médico consiga suprir esta necessidade, quanto na descoberta do diagnóstico, como também na não aceitação (negação), luto, aceitação, busca pelo desenvolvimento, mas principalmente diante dos preconceitos sofridos na sociedade. Por todos estes motivos que o trabalho psicológico desenvolvido com estes pais é fundamental. Este auxílio fortalece-os para enfrentar todas estas questões de uma maneira mais leve e clara, com isto estarão ajudando ainda mais seus filhos e familiares com TEA.

Referências

ALMEIDA, Ana Cláudia Gomes *et al.* O papel do psicólogo como mediador no desenvolvimento de habilidades sociais com crianças autistas clássicas. *Revista Presença*, n. 1, v. 1, 2015. Disponível em: <http://revistapresenca.celsolisboa.edu.br/index.php/numerohum/article/view/40>. Acesso em 10 fev. 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-5: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992 p.

ASSUMPÇÃO JR., Francisco B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. *Rev. Bras. Psiquiatr., Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG)*, 22 (Supl I), p. 37-39, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

BORGES, Hellen Christina Michaelsen; BOECKEL, Mariana Gonçalves. *O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores*. Faculdades Integradas de Taquara (Faccat). Disponível em: <https://docplayer.com.br/1588769-O-impacto-do-transtorno-autista-na-vida-das-maes-dos-portadores-1-hellen-christina-michaelsen-borges-2-mariana-goncalves-boeckel-3.html>. Acesso em: 15 mar. 2021.

BUENO, Rovana K.; MONTEIRO, Mariliane A. Prática do psicólogo no contexto interdisciplinar da equoterapia. *Revista Eletrônica de Extensão da URI*, 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Rovana_Kinas_Bueno/publication/262728804_Pratica_do_psicologo_no_contexto_interdisciplinar_da_Equoterapia_Practice_Of_The_Psychologist_In_The_Context_Of_Interdisciplinary_Of_The_Hippotherapy/links/0deec538a9e4fc9bda000000.pdf. Acesso em 10 fev. 2020.

CASTRO, Caroline Borges *et al.* Aspectos sociodemográficos, clínicos e familiares de pacientes com o Transtorno do Espectro Autista no sul de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Neurologia*, v. 52, n. 3, jul./ago./set. 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/NICE/Downloads/5185-11253-1-PB.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2020.

COSTA, Deisi Aparecida Curto. *O autismo e a educação especial: o “mundo” de (im)possibilidades para a humanização*. Universidades Estadual de Maringá, Maringá, 2015. Disponível em: http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/dissertacoes_teses/dissertacao_deise_aparecida_curto_costa.pdf. Acesso em 15 mar. 2021

ESPINDOLA, Ana Paula. *Efeitos da equoterapia em praticantes autistas*. 2008. Tese (Pós-Graduação em Patologia) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, Minas Gerais, 2008. Disponível em: <file:///C:/Users/NICE/Desktop/ARTIGOS%20E%20RELAT%C3%93RIOS/projeto%20autistas/artigos%20para%20a%20parte%20final/cp073999.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

FIAES, Carla Silva; BICHARA, Ilka Dias. Brincadeiras de faz-de-conta em crianças autistas: limites e possibilidades numa perspectiva evolucionista. *Estudos de Psicologia*, Universidade Federal da Bahia, 2009. Disponível em: <https://www.repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/2688/1/a07v14n3.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

FILHO, Antônio Luiz Martins Maia *et al.* A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco*, Teresina, v. 3, 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/NICE/Desktop/ARTIGOS%20E%20RELAT%C3%93RIOS/projeto%20autistas/artigos%20para%20a%20parte%20final/719-3357-1-PB.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

FIAMENGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, São Paulo, SP: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06>. Acesso em: 8 fev. 2020.

GIANLUPI, Andrea Gabriela Ferrari. *Tornar-se mãe: a maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. 2003. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Pesquisa. 2003. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/6041/000435644.pdf?...1>. Acesso em: 15 mar. 2021.

LANICEL, Thalita V. *et al.* Meu filho(a) foi diagnosticado com TEA, e agora? O impacto da notícia no pai. SEMINÁRIO DE PESQUISA, EXTENSÃO E INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2., 2016, Santo Ângelo. *Anais [...]*. Santo Ângelo: Iesa; URI, 2016. Disponível em: [http://cnecsan.cnec.br/wp-content/uploads/sites/22/2016/09/ANAIS-II SEMINARIO-DE-PESQUISA-EXTENSÃO-E-INICIAÇÃO-CIENTÍFICA-IESA.pdf](http://cnecsan.cnec.br/wp-content/uploads/sites/22/2016/09/ANAIS-II%20SEMINARIO-DE-PESQUISA-EXTENSÃO-E-INICIAÇÃO-CIENTÍFICA-IESA.pdf).

LYRA, Glaciene Januário Hottis; PEREIRA, Márcia Rodrigues. *Diagnóstico de autismo: a elaboração do luto – o preço que se paga*. Minas Gerais. Disponível em: file:///C:/Users/NICE/Desktop/ARTIGOS%20E%20RELATÓRIOS/projeto%20autistas/artigos%20para%20a%20parte%20final/diagnostico.de_.autismo.a_elaboracao.do_.luto-o_preco.que_.se_.paga_.pdf. Acesso em: 8 fev. 2020.

MADEIRA, Helena Isabel Bico. *Reação das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do Espectro do Autismo: um estudo exploratório*. 2014. 117 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Évora, Escola de Ciências Sociais, Departamento de Psicologia, Portugal 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/NICE/Desktop/ARTIGOS%20E%20RELATÓRIOS/projeto%20autistas/artigos%20para%20a%20parte%20final/Reda%20das%20fam%20ADcias%20ao%20diagn%20stico%20da%20crian%20A7a%20com%20Perturba%20A7%20B5es%20do%20espectro%20do%20turismo%20-%20um%20estudo%20Explorat%20B3rio.pdf>. Acesso em: 8 fev. 2020.

PENNA, Eliana Cristina Gallo. Qualidade de vida de mães de pessoas com o diagnóstico de autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. Disponível em: <file:///C:/Users/NICE/Desktop/ARTIGOS%20E%20RELATÓRIOS/projeto%20autistas/artigos%20para%20a%20parte%20final/05-2006.pdf>. Acesso em: 8 fev. 2020.

RÊNGO, Ana Paula Monteiro. *Autismo: discurso médico e discurso analítico*, 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.ufal.br:8080/bitstream/riufal/1345/1/Autismo%20discurso%20m%C3%A9dico%20e%20discurso%20anal%C3%ADtico.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

ROBALO, Jhonatan Molino *et al.* A reação das mães ao receber o diagnóstico do filho com TEA: um estudo de caso. SEMINÁRIO DE PESQUISA, EXTENSÃO E INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2., 2016. San-

to Ângelo. *Anais* [...]. Santo Ângelo: Iesa; URI, 2016. Disponível em: <http://cnecsan.cneec.br/wp-content/uploads/sites/22/2016/09/ANAIS-II-SEMIN%C3%81RIO-DE-PESQUISA-EXTENS%C3%83-E-INICIA%C3%87%C3%83-CIENT%C3%8DFICA-IESA.pdf>.

ROSA, Niciane Vanessa Reinehr; GONZALEZ, Daniela Pereira. Compreendendo o impacto do diagnóstico e o processo de elaboração nas mães com filhos diagnosticados com transtorno de espectro autista. *Revista Setrem – o Conhecimento Faz a Diferença*, a. XV, n. 29, jul./dez. 2016. ISSN 1678-1252. Disponível em: <https://portal.setrem.com.br/files/downloads/af027-revista-29.compressed.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2021.

SCHIMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. In: *Interação em Psicologia*, Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/viewFile/3229/2591>. Acesso em: 9 fev. 2020.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>. Acesso em: 9 fev. 2020.

SOUZA, José Carlos *et al.* Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicologia Ciência e Profissão*, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcpv/v24n2/v24n2a04.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

TABAQUIM, Maria de Lourdes *et al.* Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Rev. Psicopedagogia*, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v32n99/02.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2020.

WHITMAN, Thomas L. *O desenvolvimento do autismo: social, cognitivo, linguístico, sensoriomotor e perspectivas biológicas*. São Paulo: M. Books do Brasil Editora, 2015.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 30, n. 1, p. 25-33, jan./mar. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v30n1/04.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2021.



Olhar, Vínculo e Interação com o Transtorno do Espectro Autista – TEA – no Universo da Neuropsicopedagogia

Liliane Teresinha Feistel¹

A presente escrita vem relatar a prática relacionando a teoria no envolvimento e conhecimento com TEA. Isso faz com que conheça o espaço e o fazer do ato clínico na neuropsicopedagogia com o pensamento da pessoa com TEA. Busca responder por meio de saberes do TEA, da clínica neuropsicopedagógica e analisando os grupos sociais a dúvida sobre como acontece e interage o pensamento autista, pois acredito que o percurso da formação pessoal e a convivência com a pessoa do universo autista é resultado da prática e experiência clínica, considerando-se importante a participação na construção das políticas públicas para pessoas com TEA em nossa sociedade.

O Espaço e o Fazer do Ato Clínico na Neuropsicopedagogia com o Pensamento TEA

A neuropsicopedagogia é o campo do conhecimento que procura reunir os avanços da neurociência com a psicopedagogia. O profissional neuropsicopedagogo tem conhecimento amplo das emoções e domina os elementos clássicos da psicopedagogia. Ele procura buscar entender a

¹ Pedagoga, especialista em neuropsicologia pedagógica clínica e autismo, neuropsicopedagoga na instituição Caps II, sócia fundadora da TEAmor e membro do Conselho Fiscal.

forma como o cérebro recebe, seleciona, transforma, memoriza, arquiva, processa e elabora todas as sensações captadas pelos diversos sentidos sensoriais, e por meio desse entendimento, realizar e adaptar as metodologias e técnicas de aprendizagem a cada pessoa na sua individualidade e principalmente aquelas características emocionais, cognitivas e de pensamento diferenciado.

O espaço e lugar físico clínico precisa constituir-se de vários momentos para possível organização de como estruturar o pensamento autista. Então sabe-se que na primeira infância, fase essencial para a estimulação ao desenvolvimento das inteligências múltiplas de ser humano, e é o momento quais crucial das sinapses realizadas neurologicamente e desenvolvidos todos os tipos de ligações que serão essenciais no futuro, nas concepções neurológicas cognitivas, psíquicas, motoras e sociais.

“O diagnóstico de transtorno do espectro do autismo constitui uma descrição e não uma explicação” (Ministério da Saúde, 2015).

Assim, no início do conhecimento do indivíduo será a conversa da anamnese que vai resgatar com ele a história de vida até então por meio do desenvolvimento físico e psíquico, social, da interação e comunicação. As formas de tratamentos e terapias que já estiveram em estimulação essencial é algo que a família, com apoio social, pode acompanhar e será mediante o registro/observação da carteira da criança que a acompanhará desde o nascimento.

Fatores ambientais, seu alcance e complexidade são a gênese das primeiras relações objetais, isto é, das relações mãe filho. É neste momento que se dará o reconhecimento do espaço físico que por um tempo será repetido pela pessoa com TEA, e é preciso o terapeuta buscar o foco de interesse do momento e juntos organizar por meio de atividades e rotina organizada para criarem o vínculo que permitirá andar no processo clínico terapêutico com ambos.

“É no brinqueado que a criança inventa, é criativa e é através da criatividade que o indivíduo encontra a sua identidade” (Winnicott, 1996). Assim, o momento terapêutico estará explorando o movimento que poderá, mediante o vínculo conquistado por ambos, paciente e terapeuta, ser concentrado na estabilidade do seu pensamento, gerando, por meio dos desafios propostos, transitar pelo movimento da corporei-

dade, e poderá resultar na estereotipia, mas que no ato clínico buscará a organização pela via de comunicação, que é única para cada paciente e momento terapêutico.

O movimento tem uma qualidade especial; não é o visível no movimento que é o principal, mas os sentimentos que os movimentos geram. A alegria do movimento pode ser gerada de diferentes sons ou experiências visuais. Vivencia-se isto e deixa-se o corpo participar (Klinta, 2001).

O processo acontece com alguns aspectos do ato clínico que precisará ser reconhecido pelo paciente e terapeuta, que será o espaço em que será interagido, o vínculo fortalecido e o comportamento estabelecido, pois pela comunicação adequada vai ser revelado o foco de interesse do momento, contemplando a linguagem a ser utilizada. Assim, a individualidade faz a interação do ato clínico com a aprendizagem do paciente e terapeuta, pois “Aprender significa compreender e organizar as impressões que recebemos do meio em que vivemos, através dos sentimentos. O cérebro da criança com autismo processa as informações de modo diferente das outras crianças” (Juhlin, 2010).

Há o momento da atenção em relação à interação social de como acontece a convivência, o seu comportamento, e com as tarefas vai demonstrar como consegue comunicar-se e fazer-se compreendido pelo outro, utilizando do lúdico à sua maneira, o que, na inclusão do coletivo social, vai facilitar essa interação no contexto que convive.

O TEA na Clínica Neuropsicopedagógica

Quando o indivíduo chega a ser observado no espaço clínico, traz o pensamento constituído e diferenciado, pois sua interpretação e comunicação acontecem de forma diferente, pois precisa buscar o vínculo que irá transitar pelo foco de interesse, que por meio da via de comunicação alcançará a individualidade da particularidade e encontrará pelo pensamento como superar a dificuldade da interação social.

Assim apresenta sinais que justificaram o comportamento do TEA; o rastreamento visual é a habilidade da pessoa de seguir lateralmente com o olhar um objeto em movimento. Também se espera que a pessoa seja capaz de mover seus olhos ou sua atenção de um objeto a outro,

que tenha a capacidade de resposta ao nome, de fazer o contato visual com a pessoa que chama o seu nome. Habilidade é responder diferentemente por meio de movimentos motores ou em repostas em relação a mudanças de expressão facial do outro, como de uma sorridente para uma neutra. Conseguir antecipar relacionamentos sociais de causa-efeito, como a brincadeira de esconder o rosto, isso é a antecipação de rotina sensório-social.

Possui a habilidade de imitar ações simples, movimentos orofaciais, movimentos de boca ou mostrar a língua e também que reproduzam uma ação com o objeto, como bater na mesa. Ter a habilidade de engajar em vocalização recíproca. Capacidade de estabelecer e sustentar o contato visual, que a pessoa olhe para o outro e mantenha o contato visual, sem desviar o olhar. Conseguir dar resposta ao sorriso do outro, a coordenar o olhar com ação, em objeto, ao fazer uma ação, fazer também o contato visual para verificar a reação do outro.

Na reatividade comportamental é esperado que a pessoa tenha uma reação adequada à oferta de novos objetos, de modo que não seja apática ou um comportamento superexcitado, acima do esperado. A facilidade de engajamento e interesse em atividades e habilidade de compartilhar afetos positivos com o outro terá o interesse social partilhado. Capacidade de transitar de uma atividade para outra, conseguir encerrar uma tarefa e iniciar outra sem reação de irritação. Dificuldades na coordenação motora, tais como coordenar o olhar com ação motora, de modo a direcionar o olhar para o que está fazendo e dificuldades de coordenar ambas as mãos para pegar objetos. Presença de comportamentos e desenvolvimentos mentais de forma atípica, como marcha, locomoção, posturas/maneirismos motores, ou comportamentos motores repetitivos serão movimentos motores atípicos.

A presença de comportamentos do desenvolvimento sensorial de forma atípica em qualquer modalidade (cheirar, fixação em mãos/formas/objetos ou sentir texturas). Alguns comportamentos que podem ser citados é fixação por luzes ou pelo reflexo da luz ou ficar olhando o ventilador girando, são comportamentos tidos como sensoriais atípicos. Pessoas com autismo podem apresentar dificuldade no foco de atenção, ou seja, de focar e sustentar a atenção em atividades interessantes no ambiente,

daí a dificuldade do engajamento da atenção. A presença de interesse e comportamentos repetitivos pode se apresentar como fixação por objetos, de forma que a pessoa passa horas a fio com um objeto específico e se esforça para garantir que aquele mesmo objeto seja ofertado a ela, isso é a persistência em possíveis objetos ou aspectos do ambiente. Também usar o olhar para referenciar e partilhar interesse compartilhado em um objeto ou evento com outra pessoa. Ao estar olhando para um objeto, faça contato visual com outra pessoa para verificar se ela está olhando para seu objeto de interesse fará então a partilha de interesses com o olhar.

O processo do diagnóstico da pessoa autista é algo desafiador, mas fundamental para direcionar o estabelecimento de recursos necessários para o aprendizado ocorrer. O diagnóstico precoce é um norte precioso e nos orienta acerca dos próximos passos possíveis para fomentar a evolução e desenvolvimento da pessoa autista. A intervenção precoce viabiliza mudanças significativas na trajetória do desenvolvimento das pessoas autistas e na história de suas famílias. E o diagnóstico é um norte e não um destino.

O autismo é um transtorno no desenvolvimento que dura a vida toda e impacta a maneira como a pessoa se comunica e se relaciona com as outras. Também impacta o seu modo de entender o mundo ao seu redor.

Trata-se da condição de um espectro, o que significa que, apesar de todas as pessoas com autismo terem certas dificuldades em comum, sua condição vai afetá-las de maneira diferente, pois cada indivíduo é único na sua particularidade. Pessoas com autismo podem levar uma vida relativamente independente, outras têm dificuldade na aprendizagem e precisam de apoio especializado por toda a sua vida. Assim pode ocorrer também hipersensibilidade ou hipossensibilidade com os sons, toques, gostos, cheiros, luz ou cores.

Assim a pessoa que apresenta atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, precisa ser encaminhada para avaliação e acompanhamento de profissionais especializados em desenvolvimento neuropsicomotor, com avaliação formal para TEA com o psiquiatra ou neurologista. Dessa forma o diagnóstico de TEA clínico vai ter prejuízos nas áreas da comunicação/socialização com os interesses restritos aos comportamentos repetitivos. Para isso passará por alguns exames e testagens durante a investigação,

a exemplo da Anamnese, que relatará a história desde tenra idade por parte dos responsáveis pela convivência direta. Comorbidades são as manifestações clínicas associadas, como transtornos, déficits, alterações sensoriais, doenças genéticas, distúrbios, comprometimento motor. Os principais diagnósticos diferenciais do TEA são: déficits auditivos, deficiência intelectual (DI), transtorno de linguagem, TDAH, transtorno de ansiedade e transtorno do apego reativo (TAR), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), esquizofrenia, síndrome de Landau-Kleffner (ou afasia epiléptica adquirida), síndrome de Rett, mutismo seletivo, pois, ao contrário do TEA, passada a fase de regressão, nota-se inclusive as habilidades de comunicação, pois são transtornos do desenvolvimento.

O exame físico e psíquico complementa o diagnóstico, avaliação física, quando devem ser checados todos os sistemas, além da investigação minuciosa da presença de dismorfias que remetem a síndromes genéticas associadas. Assim como as alterações neurológicas que devem ser correlacionadas com cada doença específica, a observação do comportamento na interação com os familiares e grupo social que convive, é importante checar se reage positivamente quando chamada pelo nome, voltando o olhar para quem chama e a sua expressão facial. A avaliação audiológica deve diferenciar os déficits auditivos. Então as alterações comportamentais relacionadas às habilidades de comunicação e socialização podem estar associadas a déficits cognitivos, é importante a avaliação individualizada e direcionar a terapia através estimulação por práticas baseadas em evidências.

Estimular a aprendizagem e desenvolvimento das habilidades sociais e cognitivas por meio de estratégias de ensino visa a promover a neuroplasticidade. Assim a avaliação comportamental realizada, que é delineada a cada intervenção, sendo ampla, envolve vários aspectos de sua vida que devem ser avaliados para ter um melhor prognóstico, como a rotina diária se adapta na individualidade de cada pessoa com organização e qualidade de vida. Também com a família investigando o tempo qualitativamente, destinado ao paciente, mas igualmente a qualidade das relações envolvendo parentalidade e conjugalidade. O social no processo de ensino precisará em relação ao conteúdo e planejamento pedagógico potencializar a aprendizagem e socialização com seus pares.

A comunicação e linguagem são muito frequentes no diagnóstico diferencial, são quatro alternativas: surdez (ou deficiências auditivas graves), distúrbios específicos da linguagem (DEL) apraxia de fala da infância (AFI) e distúrbio da comunicação social. Isso chama a atenção para o fato que as pessoas com TEA têm problemas de comunicação social não são suficientes para o diagnóstico de autismo. Nas questões sensoriais são seis fatores que caracterizam o comportamentos na pessoa com TEA, como: baixa energia/fraqueza, tem preensão fraca; sensibilidade tátil/ao movimento; tem medo de altura ou movimento; sensibilidade gustativa/olfativa seleciona alimentos pelo sabor e textura; sensibilidade auditiva/visual tem dificuldade com o barulho tampa ouvidos e fica incomodado com luzes brilhantes, procura sensorial/distraibilidade; fica muito excitado em atividades com movimento e dificuldade em prestar atenção, produz barulhos estranhos, hiper-responsividade; dificuldade em notar quando rosto e mãos estão sujos, parece não ouvir o que é dito.

Grupos Sociais e as Dificuldades Para o Pensamento TEA

A dificuldade será a inabilidade comportamental que perdura por toda a vida e afeta como ela se comunica e relaciona com outras pessoas e assim afetando a maneira de compreender o mundo ao seu redor. São três áreas de dificuldades para a pessoa autista: dificuldade de interação social, que será a dificuldade em reconhecer e compreender os sentimentos de outras pessoas e lidar com os seus próprios; dificuldade na comunicação social e dificuldade em usar e compreender a linguagem verbal, como verbal e não verbal, como gestos, expressões faciais e tom de voz; dificuldade na imaginação social, que é a capacidade de compreender e prever as intenções e o comportamento das outras pessoas e de imaginar situações na sua própria rotina, também acompanhado do repertório restrito e repetitivo de atividades.

O primeiro contato social do indivíduo será a convivência familiar. Como organizar isso em um primeiro momento é restrito o manejo, pois o universo ainda muito desconhecido para ambos os elementos do grupo social que ficarão na zona de conforto e à medida que vai evoluindo acontecerão os conflitos para as adaptações dos pensamentos que são diferenciados e a maneira também de referenciar não será dentro

do comum. Com isso os neurotípicos da situação buscarão ajuda, que poderá ser em qualquer fase do neurodesenvolvimento e buscarão recursos clínicos terapêuticos com profissionais e serviços especializados em TEA. Assim no universo autista de nosso município as famílias têm a possibilidade alternativa do apoio da associação da TEAamor, com a participação das pessoas autistas e familiares em um grupo de reflexão, de auxílio e ajuda mútua para expressar suas angústias dentro da escuta terapêutica que acontece mensalmente com as famílias e profissionais terapêuticos especializados em autismo.

Posteriormente encontrarão a adaptação ao sistema de ensino que a cada momento novo será estabelecido na sua rotina e organização que será única e pessoal. Neste momento a importância do ato clínico psicopedagógico transitar para a clínica ampliada buscando em conjunto com a pessoa autista e o lugar social adaptações para seu melhor convívio com a organização adequada ao momento que está vivendo, se fará a parceria com o setor pedagógico para conjuntamente organizar o ensino/aprendizagem com métodos e didáticas adequados. Sendo muitas diferenças, todas as pessoas com TEA possuem dificuldades em compreender a comunicação e as intenções sociais de outras pessoas, em se colocar no lugar do outro e em comportar-se de uma maneira que as ajude a fazer e manter amizades com facilidades.

A essa perspectiva a pessoa adolescente com TEA será intensa nas questões, mas com o tratamento adequado se reduzirão os danos ao longo da vida. A manifestação da adolescência poderá ser avaliada na particularidade de cada caso, pois as manifestações do transtorno vão variar dependendo da gravidade da condição autista. As dificuldades na comunicação e interação social que será impedimento da reciprocidade social e a inserção nos grupos afins e na busca do relacionamento amoroso e/ou sexual, tendo a dificuldade em compartilhar interesse, emoções ou afeto e responder questões no campo da interação social, e assim ao se aproximar afetiva ou sexualmente precisa superar a dificuldade na comunicação verbal, como na não verbal, aí dificultando iniciar, manter e compreender relacionamentos e então para ajustar o comportamento adequando-se ao contexto social e a dificuldade em compartilhar as brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos. Fator agravante da sua

convivência social é o padrão restrito e repetitivo de comportamento, interesse e a inflexibilidade que possui na rotina, sendo de maneira ritualizada de comportamento verbal ou não verbal, e também a hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns por aspectos sensoriais do ambiente vem a dificuldade de frequentar espaço sociais como shoppings, festas barulhentas. Neste momento do seu desenvolvimento o apoio familiar e psicológico será suporte para diminuir as dificuldades na construção do funcionamento social, profissional, ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

Percurso da Formação Pessoal e Convivência com Pessoa do Universo Autista

Como primeira experiência com pessoa autista estive em sala de atendimento especializado (AEE) no universo da educação, o qual desencadeou o interesse em buscar saber e conhecimentos, pois as pessoas autistas estão ali e eu como profissional preciso dos aperfeiçoamentos sobre o tema. Então realizei o curso de imersão em autismo grave na instituição Pandorga, que para a minha pessoa foi o meu nascimento, pois até hoje essas pessoas ligadas nesta instituição considero meus pais no mundo autista. Ao mesmo tempo no consultório psicopedagógico faço do ato clínico adaptações com técnicas aprendidas em cursos, jornadas, seminários pontuais sobre o assunto e alguns casos. Logo quando sou transferida da educação para a saúde no serviço público, sutilmente percebe-se a presença de adolescentes com problemas de aprendizagem e desorganizados neste contexto, nesta fase do desenvolvimento a grande questão é o social e essa dificuldade é visível nesses indivíduos. Logo passo a ter o contato com pessoas autistas adultas sem diagnóstico no Centro de Atendimento Psicossocial (Caps II). Há pessoas que chegam a esse serviço com um transtorno em alto sofrimento psíquico, mas se percebe outros transtornos, pois a história de vida da pessoa a fez adaptar-se e camuflar o TEA. Então percebi a necessidade de continuar o aperfeiçoamento com a especialização em neuropsicopedagogia clínica, em que o objetivo foi investigar o desenvolvimento intelectual e emocional de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Assim clinicamente passo a fazer atendimento a pessoas autistas. Posteriormente, passei a fazer parte da Associação dos Familiares, Amigos e

Autistas de Ijuí/RS – TEAmor – como uma das sócias fundadoras e, hoje, como membro do Conselho Fiscal. Na TEAmor atuo com orientação às famílias e pessoas autistas por meio da experiência teórico/prática na convivência com o transtorno do desenvolvimento. Nesta perspectiva, porém, estamos necessitados de maior conhecimento na área e assim a especialização em autismo faz parte neste momento da minha formação como profissional. Com a experiência pessoal de transitar pela clínica no espaço de atendimento de autismo grave/deficiência intelectual na clínica da Apae que fica como primeira orientação os cuidados básicos com o indivíduo e a busca da via de comunicação mais viável a cada caso. Já na clínica do espaço de atendimento do transtorno moderado e leve que busca tratamento no Centro de Atendimento Psicossocial (Caps) precisa buscar o vínculo paciente e terapeuta, a via de comunicação, o foco de interesse do momento de cada caso, realizando o plano terapêutico singular, e assim realizar atividade que tenha o incentivo ao coletivo, pois esse espaço será o exercício de como realizar o convívio do grupo para posteriormente conseguir lidar no seu contexto social, pois o Caps é um serviço de saúde por ocasião de crise do paciente a ser apoiado e tratado.

A Participação da Construção da Organização de Políticas Públicas Para as Pessoas com TEA em Nossa Sociedade.

Com a participação da fundação da associação e membro atuante fomos juntos com os demais buscar por políticas públicas para a causa autista, algumas das conquistas foi o atendimento/avaliação no Caps com a parceria de profissionais de contrapartida do município, a carteira de pessoa autista, conquista de recurso financeiro para a construção da sede da associação. No envolvimento com a associação participei de uma reunião em Porto Alegre com a rede gaúcha pró-autismo, um movimento de associações que tem o objetivo de compartilhar experiências no universo de ações e construções envolvendo acolhimento de pessoas com autismo e suas famílias, terapias, formação e capacitação por meio da disseminação do conhecimento, além de defesa e conquista de direitos em busca de qualidade de vida e inclusão social dessa parcela da população. Naquela oportunidade estava também presente a gestão

estadual da Secretaria Estadual de Saúde e então foi criado o grupo de trabalho com finalidade de propor diretrizes para a instituição da Lei Estadual nº 15.322, de 25 de setembro de 2019, que institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul, conhecida como Lei Gaúcha Pró-Autismo. Então estou participando de reuniões quinzenais no presencial em Porto Alegre e atualmente está acontecendo *on-line*; esta construção da política pública do Estado por meio da Rede Gaúcha Pró-Autismo a nossa participação como dois membros da associação da TEA e esse grupo de trabalho é composto pela Secretaria da Saúde; Secretaria de Educação; Secretaria do Trabalho e Assistência Social; Secretaria de Justiça, Cidadania e Direitos Humanos; rede gaúcha pró-autismo; conselho estadual da pessoa com deficiência; representação dos serviços da saúde que atendem TEA; representação das instituições de ensino (técnico e superior). Assim aconteceu a publicação na lei nº 15.567, de 29 de dezembro de 2020, que dá prioridade de atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro Autista em estabelecimentos públicos e privados. Então é um espaço de política pública que foi conquistado pelas pessoas que lutam pela causa.

Considerações Finais

Na literatura, o TEA não possui cura, mas as pesquisas trazem descobertas significativas e as terapias de intervenção levam a perceber que quando estimulado o pensamento da pessoa autista e organizado da forma que passe a ter vínculo, organize o foco de interesse, consiga a melhor via de comunicação farão com que a estrutura do processo de aprendizagem tenha resultados relevantes na interação social do indivíduo, tornando possível sua convivência social. As famílias no decorrer do desenvolvimento da pessoa com TEA terão importância nas terapias com profissionais especializados na área e sempre que possível a avaliação com neuropsicopedagogo, que trará encaminhamento para a fase do processo de aprendizagem em que se encontra, e suas necessidades e relevância de terapias do momento, assim como estar informado e ser participativo na política pública vigente e naquelas a serem construídas com interesses próprios das pessoas com TEA.

Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- JUHLIN, Vera. *O desenvolvimento da leitura e da escrita de crianças com necessidades especiais*. São Leopoldo: Oikos, 2010.
- FERNANDES, Alicia. *Poner en el Saber*. Psicopedagogía Clínica Proporcionando autorías de Pensamiento. Buenos Aires: Nueva Visión, 2000.
- INSTITUTO FAROL AUTISMO. *Sinais de riscos de autismo em bebês*. Escala de observação de autismo em bebês. Autism Observational Scale for Infants (Aosi) 2007- 2015.
- KIRST, Nelson. (org.). O que é autismo e como reconhecê-lo. *Cadernos Pandorga de Autismo*, v. 6, Associação Pandorga/The National Autisti Society, 2015.
- KISRT, Nelson (tradutor). Autismo um guia para a equipe escolar. *Cadernos Pandorga de Autismo*, v. 5, Associação Pandorga/The National Autistic Society, 2014.
- KLINTA, Cia. *Auto-confiança, comunicação e alegria do movimento através dos sherboene*. Relation Play. São José dos Campos: Univap, 2001.
- LEI Nº 15.567, de 29 de dezembro de 2020 do RS. *Da prioridade às pessoas com Transtorno do Espectro Autista em estabelecimentos públicos e privados*.
- LEI Nº 15.322, de 25 de setembro de 2019, do RS, *A Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do RGS*.
- LENT, Roberto. *Sobre neurônios cérebros e pessoas*. São Paulo: Ed. Ateneu, 2011.
- LOPES, Ana Maria Costa Silva *et al*. *Manual de orientação*. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. [S.l.]: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2009.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Secretaria de atenção de ações programáticas estratégias, diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Brasília, DF, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília, DF 2015.

WINNICOTT, W. Donald. *El Lugar, nuestro punto de partida, ensayos de un psicanalista*. Buenos Aires: Paidós; Psicología Profunda, 1996.



Palavra do Prefeito

Sempre acreditei que as sociedades mais desenvolvidas são aquelas que possuem o maior número de entidades organizadas pela força civil. Logo que conheci o projeto TEAmor, não tive dúvidas de que eu também seria um grande parceiro. Desde 2018, ano em que se iniciaram as primeiras tratativas da Associação, acompanho com carinho o desenvolvimento das ações.

O autismo manteve-se na periferia dos debates sociais por muitos anos, seja por falta de conhecimento, seja pela necessidade de um amadurecimento em discussões sobre a temática. Fato é que o assunto está, de modo gradativo, obtendo sua devida atenção e, com muito orgulho, Ijuí tem papel fundamental nesse cenário graças ao comprometimento e à seriedade de mães e pais que podemos também chamar de guerreiras e guerreiros.

O poder público municipal tem papel de condutor das demandas provindas de associações aos moldes da TEAmor, potencializando as ações que envolvem a conscientização sobre o tema, para que tenhamos uma inclusão que ultrapasse as barreiras teóricas e atinjam verdadeiramente a todos.

Nesta obra, dez famílias trazem suas narrativas, experiências e vivências com o autismo, de modo a apresentar para o leitor uma visão intimista acerca do tema. São histórias encantadoras, que nos prendem e nos fazem mergulhar num mundo que ainda estamos desvendando.

Meu desejo é que este livro ultrapasse os limites do nosso município, que possamos por meio desse belo exemplo de organização e união chegar em outras famílias, demonstrando que o falar sobre autismo

movimenta uma sociedade e a política tem papel fundamental para a exposição de temas como esse. Os avanços de políticas públicas dependem, muitas vezes, da união de grupos em prol da mesma causa.

Que a TEAmor seja exemplo para outras cidades e para outras bandeiras. Parabéns a cada integrante da Associação, na qual a organização só não foi maior do que o significado da palavra que vocês tão bem representam: Amor.

Andrei Cossetin Sczmanski
Prefeito de Ijuí-RS



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E AUTISTAS DE IJUÍ/RS

CONTATOS:

www.teamorautismo.com.br

teamorautismoijui@gmail.com

Facebook: TEamor Familiares, Amigos e Autistas de Ijuí

