



# Desmitificando as *cores* do autismo

Larissa Lotufo





# Desmitificando as *cores* do autismo

Larissa Lotufo

---

*Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso  
de Comunicação Social/ Jornalismo como requisito  
para a obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.*

*Orientador: Cláudio Bertolli Filho*



Bauru - 2012

2012, by Larissa Lotufo

### Dados Catalográficos:

---

LOTUFO COSTA, L.C.

Desmitificando as cores do autismo/ Larissa Lotufo

1. Autismo e Educação. 2. Livrorreportagem-jornalismo.  
2012

---

Capa e projeto gráfico:

**Mayuu Kubota**

Proibida a reprodução total ou parcial.

Os infratores serão processados na forma da lei.

---

*Aos meus pais, **Marcelo** e **Mara**, por me ensinarem a dar valor às pessoas,  
ao meu irmão, **Vinicius**, por ser uma pessoa de valor.*

*A todas as pessoas que de alguma forma contribuem  
com essa causa tão complexa e apaixonante:  
o autismo.*



# Agradecimentos

*Esses agradecimentos vão além desse livro, porque este é o produto final não só desses quase um ano e meio de pesquisa, é o resultado de 4 anos de aprendizado e vivência.*

*Obrigada Pai pela sabedoria, pelo carinho e cuidado de pai, por me ensinar que não devemos desistir perante as dificuldades e por ser sempre um exemplo a ser seguido. Obrigada Mãe pela criatividade, pela comida gostosa, pelo abraço aconchegante e por me ensinar a virar gente e enfrentar o mundo. Obrigada Baixinho por estar sempre ao meu lado, pelas tardes de brigadeiro e noites de conversa, tão divertidas, repletas de conselhos e trocas de experiência, mas principalmente pela amizade de irmão, a qual não existem palavras que expliquem. Obrigada Flockinho por ser o melhor filho peludo desse mundo, pelo olhar sincero e inocente, sempre tão companheiro e amoroso.*

*Vocês são minha família e meu porto seguro, mas são também as pessoas que eu mais amo nesse mundo.*

*Obrigada Antonio por sempre estar comigo, independente da situação. Por me ensinar a sentir a vida de um jeito que só a gente sabe como sentir, por ter me mostrado a felicidade. Obrigada pelas conversas, pelo carinho, pelas risadas e bobagens, segredos e inseguranças compartilhados. Obrigada por seus abraços e sorrisos que sempre me fazem ter motivo sorrir.*

*Obrigada Gustavo e Everton, vocês foram essenciais durante esses quatro anos. Os presentes que Bauru me deu e os quais eu vou carregar o resto da minha vida, sem as loucuras, gordices e conversas do Gustavo, ou sem a calma, as prosas longas e irmandade do Everton, nada disso seria possível. Eu amo vocês meninos!*

*Aproveito para agradecer às famílias de vocês, Andrade e Silva, por terem me adotado de braços abertos e por todo o carinho oferecido.*

*Obrigada Raissa pela amizade inesperada e que se tornou mais forte a cada dia, pelas conversas filosóficas que sempre acabam em psicologia, uma paixão que com certeza cresceu com sua ajuda. Obrigada por me ajudar a encontrar esse tema e por seu companheirismo sem igual. Amo você menina, uma das minhas melhores amigas, que sempre vai ter um lugar enorme no meu coração.*

*Obrigada às meninas Fer, Lena, Nat, Helena, Isa, Juli, Ju, Dé, Lilian e Paulinha, pelos passeios, pelas conversas, filmes, domingos de jogatina e pizzas divididas. As aulas se tornaram legais graças a vocês, minhas eternas amigas jornalistas.*

*Obrigada à Clarinha e a Isa (famosa Brasília) por me acolherem e me ensinarem tanta coisa, vocês tiveram uma importância sem tamanho na minha vida e me perdoem se não estive tão presente quanto gostaria. E também às outras meninas que me ensinaram que a vida é feita de paciência, muito jeitinho e boa convivência, Jana, Gabi Jéssica e Letícia.*

*Obrigada às minhas meninas, Mone, Nessa e Ana, e aos meus meninos Ponei, Fê e Bruno, por essa amizade sem fim e sem tamanho. Eu amo vocês!*

*Obrigada ao Rodrigo pelas aparições carinhosas, pela preocupação e pela amizade. Obrigada Matheus, Thiago, Vinicius e Priscila, nosso contato foi pouco nesses 4 anos, mas vocês são muito importantes para mim.*

*Obrigada também ao Felipe, Paulo, Adham, Marcelo e Vinícius, presentes inesperados e que se tornaram importantes nessa caminhada. Acharam que eu tinha me esquecido de vocês, não é? Obrigada pelas conversas e risadas.*

*Agradeço ao Cláudio por acreditar no projeto, pela orientação, pelas conversas, as acadêmicas e as sobre vida, e desculpe se não fui uma orientanda do*

*tipo presencial, mas acho que você entende esse jeito.*

*Obrigada aos membros da banca, à Lilian pela áurea de jornalista contagiante, que sempre conseguiu despertar meu interesse, e ao Érico pela paciência durante as aulas, por ser um verdadeiro mestre, que me mostrou um novo caminho e uma nova paixão dentro da academia.*

*Obrigada à Suely pelas aulas, por ter me escutado quando eu precisei, pela “sacudida” dada, por abrir meus olhos para essa pauta e por me indicar a Patrícia.*

*Obrigada à AMA, Afapab e Amor Perfeito por terem me recebido de braços abertos e compartilhado um pouquinho de vocês comigo e me desculpem se não consegui atingir às expectativas.*

*Obrigada aos meus professores e à Unesp, pelo conhecimento, ambiente acadêmico e despertar de saberes e curiosidade, por me fazerem permanecer acreditando que conhecimento nunca é demais e jamais se torna um desperdício.*

Prefácio | p. 12

Introdução | p. 14

## Capítulo 1

E quando chega o diagnóstico? | p. 22

## Capítulo 2

Autismo, um transtorno global do desenvolvimento | p. 30

2.1 – As definições do autismo | p. 36

2.2. – Dos sumérios ao séc. XXI | p. 41

2.3 – Mas se o autismo é só isso, porque tanta complicação? | p. 46

## Capítulo 3

Brasileira e para o autista. Sim, meu nome é escola! | p. 48

3.1 – O elo entre homem e outro | p. 59

3.2 – O mundo e o ser | p. 62

3.3 – As explicações científicas | p. 64

3.4 – Se existe mais de um método, como saber qual p melhor? | p. 66

3.5 – Mas e esse tal de TEACCH? | p. 69

3.6 – Vigotsky e a abordagem histórica-cultural | p. 79

# Sumária

## Capítulo 4

Algumas realidades do Brasil | p. 82

## Capítulo 5

Um país de muitas cores | p. 92

## Anexos

Anexo 1 | p. 100

Anexo 2 | p. 105

Anexo 3 | p. 106

Bibliografia | p. 107

## *Prefácio*

O que é o autismo? Um diagnóstico? Uma sentença? Uma doença que ainda é um mistério até para quem a estuda, dirá para quem nunca passou perto. Muita gente acha que ser autista é não funcionar. Que ter autismo é um castigo. Que estar perto de um autista é um sofrimento. O autismo caiu numa malha de estereótipos que prende quem não tem o cuidado de buscar o conhecimento sobre o tema.

A maioria das pessoas que houve falar do autismo pela primeira vez custa a atender o real significado da doença. Acha que ser autista é uma prisão, é viver num mundo impossível de se penetrar. Acha que autistas são como aquele cara do filme, todos bobos, incapazes de serem felizes, são cheios de manias e hábitos estranhos.

Mas antes de tentar entender o que é esta síndrome, antes de ler os depoimentos de quem convive com autistas, antes de passear pela mente de alguém que tem este diagnóstico, é preciso fazer um exercício de autoconhecimento. O que você sabe sobre esse assunto?

Logo na Introdução do livro, você vai desfazer quase todos os pré-conceitos sobre o autismo, vai aprender que os detalhes dessa doença servem, por exemplo, para determinar os vários tipos de tratamento e acompanhamento com o paciente. Vai ver que no mundo que vivemos, há vários outros

mundos, daqueles que são diagnosticados autistas e precisam aprender viver em sociedade.

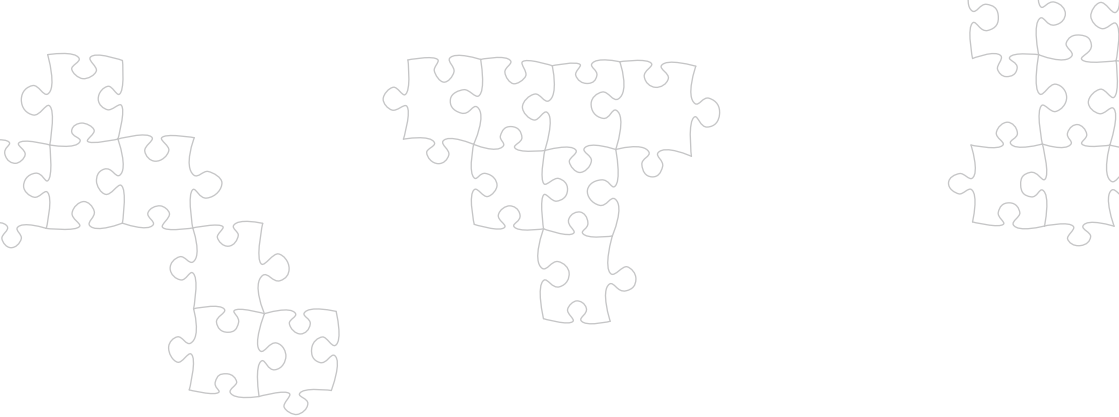
A obra mostra como a síndrome é vista por nossa sociedade, e como nossa sociedade trata esta síndrome. Nos depoimentos, conheceremos o desafio que é socializar, frequentar uma escola, dar os primeiros passos no mundo das regras de quem entende a necessidade de conviver. Passaremos também alguns momentos preciosos ao lado de Léo, Luana, e muitos outros personagens que ilustram as histórias desse trabalho.

É aí que a sensibilidade de Larissa Lotufo nos faz perceber que o caminho: sintomas, diagnóstico e tratamento é uma jornada muito ainda muito mais penosa do que a ignorância das pessoas sobre o tópico. Para quem sempre quis seguir a carreira na medicina, essa jornalista aponta, com precisão cirúrgica, erros e acertos de quem caminha nesta via colorida do espectro do autismo. Famílias, pacientes, curiosos e estudiosos vão ficar maravilhados com os conceitos, números e histórias sobre esse tema ainda pouco abordado na nossa literatura.

A autora busca conscientizar para prevenir o descaso sobre a doença, que se encarada de maneira equivocada, pode causar muito sofrimento. Como alguém que se preocupa com o bem-estar dos seus leitores, Larissa enfrenta o autismo com leveza, mesmo que seja espinhoso às vezes lidar com o desconhecido. Ela faz o papel do cuidar, ao passar a informação necessária para se entender a questão.

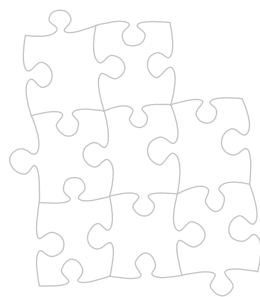
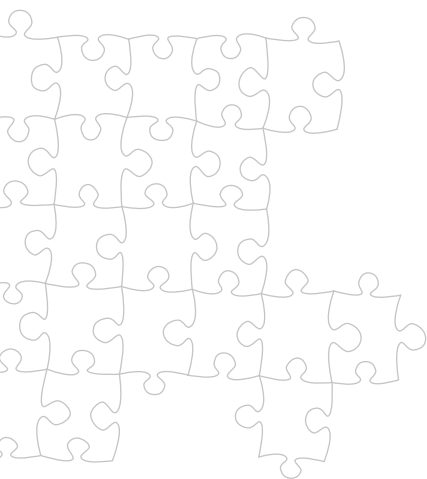
Sem dúvida alguma, os capítulos desde livro são um convite ao questionamento sobre políticas públicas e comportamento em geral para pessoas com autismo. Ao terminar esta obra, é preciso fazer outro exercício, desta vez, o da percepção. Como você ver o mundo depois de entender o que é o autismo.

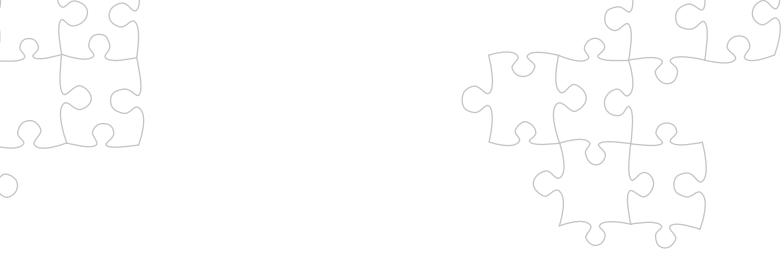
*Maria Clara Lima - Jornalista*



# *Introdução*

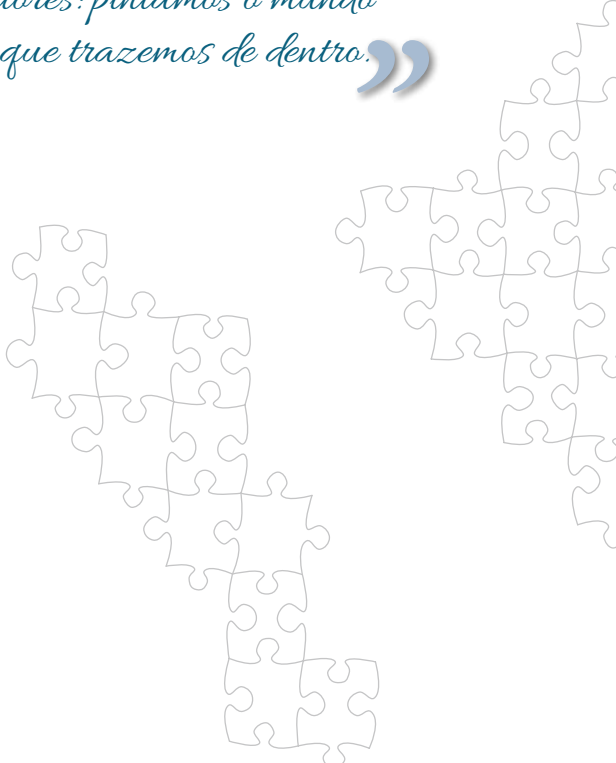
Passeando pelo Tema





*“Nossos olhos são pintores: pintamos o mundo  
de fora com as cores que trazemos de dentro.”*

*- Rubem Alves*



Muitas cores, olhe quantos objetos tem nesta sala, mesa pequena, cadeira pequena, a prateleira de brinquedos está logo atrás, mas não está na hora de brincar, é hora de atividade e essa tinta é pegajosa, dá uma sensação engraçada por a mão nessa tinta, tinta azul igual a minha roupa, o que ela quer que eu faça? Porque será que ela está segurando minha mão? É para pintar a folha com as mãos? Entrou alguém e ela me soltou, acho que não preciso mais fazer nada. O que ela está dizendo, é para eu levantar? Acho que é, vou levantar.

E a professora diz, com calma:

- Lucas, senta. Você ainda não terminou sua atividade. Lucas, não. Você tem que sentar...

E a moça repete mais uma vez o pedido, sem resposta, pega o braço do menino e o ajuda a sentar. Ainda segurando seu braço, o conduz a terminar sua atividade.

Hoje é o dia do número 3, isso mesmo! Hoje é dia de aprender o número três! Mas um menino tão grande não sabe o que é três? Lucas é grande, mas é grande só de tamanho, pelo sorriso dá para notar, tem sorriso de criança. No entanto, não é de qualquer criança, assim como cerca de outros 2 milhões de brasileiros, Lucas é autista.

Essa doença, considerada misteriosa e desafiadora por muito tempo, hoje encontra a praticidade da internet e de diversos cursos e livros disponíveis por todas as partes do mundo, ainda sim o autismo é uma sín-

drome bastante nebulosa para grande parte da sociedade. Não é que as pessoas não façam ideia do que é o distúrbio, muitas já ouviram falar da palavra autismo, no entanto de forma um bocadinho superficial.

Essa superficialidade tem uma pontinha de culpa da mídia, no Brasil são raros os casos em que o tema autismo é trabalhado de forma satisfatória pelos veículos de comunicação. Normalmente os produtos especializados no campo ou relacionados a ele, fazem um bom trabalho, nesse contexto a revista Nova Escola e a Revista Autismo se apresentam como bons exemplos, porém até mesmo a Superinteressante<sup>1</sup>, revista que normalmente faz matérias bem apuradas e repletas de informações, trouxe o tema de forma rasa em um especial que fez sobre doenças mentais.

Ao nos voltarmos para o jornalismo diário a situação é bem mais precária, o tema praticamente não é pautado e quando aparece alguma matéria sobre, geralmente é porque ocorreu alguma tragédia ou algum caso de abuso envolvendo o tema. O último exemplo dessa realidade aconteceu em uma breve matéria publicada pelo jornal Folha de S. Paulo no dia 25 de setembro deste ano, a qual falava sobre um menino autista que fora esquecido em uma sala de aula na cidade de Taboão da Serra<sup>2</sup>, no dia seguinte o mesmo jornal publicou outra pequena matéria falando sobre a aprovação de um projeto de lei voltado para autistas<sup>3</sup>, no entanto o projeto já estava aprovado desde o dia 4 de setembro. Fica evidente que a mídia não está em consonância com a necessidade de se pautar esse tipo de assunto e sim com o que traz a polêmica para o momento.

---

<sup>1</sup> Edição especial de abril de 2011 “Mistérios da mente”; matéria: “Autismo - ilhados em seu próprio mundo”.

<sup>2</sup> “Garoto autista é abandonado em centro de reabilitação na Grande SP”. Jornal Folha de S. Paulo, 25/09/2012.

<sup>3</sup> “Projeto de lei prevê criação de políticas públicas para autistas”. Jornal Folha de S. Paulo 26/09/2012.

Por causa dessa e outras questões, ao dizer a palavra autismo para um leigo, logo vem os dois estigmas clássicos à mente dessa pessoa “ah, aquela criança que fica balançando para frente e para trás e que não fala com ninguém, não é essa?”. Para dizer a verdade é essa sim, entretanto um indivíduo autista não é só isso. O autismo é o tipo de doença que ultrapassa as explicações teóricas, inegavelmente é uma condição que traz prejuízos e complicações, mas se fossemos caracterizar o autismo como um personagem, com certeza precisaríamos de vários adjetivos.

Não existe um “autismo geral”, o autista está dentro de um espectro, assim como as cores. Sim, talvez esse seja o melhor comparativo. As cores podem ter certa classificação, por exemplo, azul é uma cor, mas não existe só azul, existe o azul claro, azul marinho, azul petróleo, azul bebê e até azul que é quase verde e, embora em nenhum momento o azul tenha deixado de ser cor, nunca foi uma cor igual. Outro aspecto fabuloso das cores é o fato de uma cor nunca ser vista de forma igual pelas pessoas, cada uma tem sua maneira de enxergar as cores, algumas pessoas vêem de modo mais vivo e motivador, e outras de modo mais opaco e apagado. O entendimento dos sintomas e da condição autista ocorre da mesma forma: uma criança autista pode não falar uma palavrinha sequer a vida inteira, outra pode ter um vocabulário bem restrito, que nem uma mensagem automática, até diz “Bom dia, como vai?” só que não consegue conversar de verdade com as pessoas, já outra criança autista pode desenvolver a fala de forma relativamente normal, conseguir manter uma conversa com outra pessoa e explicar, da sua maneira, aquilo que gosta ou sente.

Essa ideia de espectro ocorre em relação a todas as características do autismo, por isso não existe uma catalogação universal da síndrome. Ao parar e pensar nesse fato, sempre me pego questionando uma coisa simples, será que é possível catalogar uma pessoa? Acredito que não, pessoas são complexas, únicas e especiais em sua individualidade, por que tem que ser diferente com um autista?

Muitos autores e profissionais trabalham bem com essa questão, conse-

guindo lidar com a individualidade de cada autista, suprimindo suas necessidades através da observação, tendo paciência e cuidado com os pequenos e com os grandes. Como assim pequenos e grandes? O autismo não tem cura, portanto se uma criança nasce autista, vai ser um adulto autista um dia. É importante entender que o indivíduo com autismo vai ter dificuldades e ser diferente daquilo que é dito normal o resto da vida, então o tratamento do portador deste distúrbio vai durar a vida toda, pois sempre existirá alguma coisa para o autista aprender. E está aí outro fato para demonstrar que o autista muitas vezes não é diferente de nenhum de nós, como foi dito, muita gente não sabe o que é essa condição e quis ler sobre o tema para conhecer um pouco do assunto, isso nos leva a uma conclusão básica, nós também sempre estamos em processo de aprendizagem, independente de sermos pessoas ditas normais ou não.

Ao falar do ato de aprender é fácil lembrar a época da escola, dos nossos professores e amigos de classe, e, depois que crescemos e viramos detentores de várias responsabilidades, é sempre com nostalgia que nos lembramos desse tempo tão gostoso. Nesse cenário pairam algumas dúvidas, e a criança autista pode ir para escola? Com os tantos problemas que possui, é capaz de aprender da mesma forma que nós aprendemos quando éramos criança?

Ao longo do livro serão discutidas essas implicações, junto a elas também falaremos da realidade educacional brasileira, um fato o qual possui relevância imensurável nessa discussão.

Desde 1994 o Brasil traz em sua legislação a linha de atuação inclusiva nas escolas, porém ainda hoje não discute as condições de forma personalizada, dessa forma o autismo não é tratado de forma separada, ao mesmo tempo o autista não é visto como deficiente. Ainda assim, a legislação do país aponta que toda criança tem o direito de ser inclusa ao meio escolar, pontua também que o ambiente escolar deve ser o reflexo da sociedade. Como no Brasil a sociedade possui uma taxa média de 20% de pessoas deficientes, as salas de aulas, em tese, devem ter 20% de seus alunos

com algum tipo de deficiência. No entanto, a realidade acaba se saindo bem diferente da teoria, muitos pais não conseguem ter acesso a esse direito de matricular seus filhos em um colégio, por seus filhos apresentarem alguma condição anormal. Mas não é só esse o problema, porque, mesmo com alguma dificuldade, alguns desses pais conseguem a matrícula do pequeno, mas será que a escola, seja do ensino particular ou público, está preparada para educar as crianças portadoras de alguma síndrome?

Aparentemente não e quando trazemos essa discussão especificamente para o autismo, a coisa consegue ser mais complicada. Muitas crianças com autismo leve até conseguem acompanhar o ensino dos colégios sem precisar de modificações, mas essa não é a maioria dos casos. Em grande parte os autistas precisam de uma educação individualizada, a qual siga um método de aprendizagem diferente do comumente aplicado nos colégios, a falta do acesso dessas crianças a esse material prejudica o seu desenvolvimento, o que faz com que o pequeno e sua família percam oportunidades de melhorias em seus cotidianos.

Apesar da larga parte dos colégios não oferecem suporte algum aos alunos autistas, existem alguns casos e medidas que levam em conta essa necessidade. Um pouco dessa realidade comum, porém não menos bonita, repleta de amor ou encantamentos, e as quais são vivenciadas por muitos brasileiros e brasileiras, serão contadas pelas páginas desse livro.





The background of the page is decorated with several clusters of interlocking puzzle pieces. Some clusters are complete, while others are missing a piece, and a few individual pieces are scattered around. The pieces are light gray, except for a few darker gray ones.

# *Capítulo 1*

E depois que chega  
o diagnóstico?

The background features several clusters of puzzle pieces. In the top-left and bottom-left corners, there are clusters of white puzzle pieces. In the top-right, there is a cluster of white puzzle pieces and a solid blue vertical bar. In the bottom-right, there is a large cluster of white puzzle pieces. In the center, there are two grey puzzle pieces, one slightly overlapping the other. The text is centered in the middle of the page.

*“Por que nos deixas? Em tua ilha estranha  
Téns mais lindo céu ou menos dores?”*

*- Victor Hugo*

## *Os números do Amor Perfeito*





Falar de escola e dos direitos do autista é importante, mas junto a isso vem a descoberta em si da condição na vida da criança e também da família. Ao receber o diagnóstico de autismo, como foi falado, é raro as pessoas saberem de forma esclarecida sobre o tema, com a família não é diferente.

Com certeza é difícil para uma mãe ou pai saber que tem um filho autista sem nem ao menos entender do que se trata a síndrome, muitos desses pais já ouviram falar desse tal de autismo, no entanto não entendem ao certo “como a doença funciona”. Até o diagnóstico da síndrome é confuso, mesmo para os médicos e psicólogos, pois, embora a literatura fale que é possível fechar o diagnóstico do transtorno com três anos de idade, é bem difícil ver essa teoria sendo concretizada na prática, principalmente na realidade do Brasil, país em que o diagnóstico ocorre por volta dos 6 ou 7 anos, mas no qual alguns casos demoram mais para “fechar o quadro”.

O neuropediatra José Salomão Schwartzman<sup>4</sup> diz que é difícil diagnosticar o autismo muito cedo na criança e afirma que “o médico pode levantar a hipótese, mas o consenso é que o diagnóstico de certeza só seja feito por volta dos quatro anos e meio de idade”<sup>5</sup>. Isso acontece para não se realizar uma avaliação errada do caso, visto que o distúrbio tem uma definição ampla, é preciso muito cuidado e atenção por parte dos profissionais na hora de constatar a síndrome. Os profissionais concordam que um aspecto relevante na hora da análise é o trabalho multidisciplinar e em equipe, pois não é só o médico ou só o psicólogo que deve pensar esse diagnóstico, deve ser o grupo todo.

---

<sup>4</sup> José Salomão Schwartzman é médico graduado pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, especializou-se em Neurologia Infantil no Hospital for Sick Children, em Londres, e é professor titular de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie.

<sup>5</sup> Afirmação feita em entrevista concedida ao site <http://drauziovarella.com.br/>

Essa dificuldade toda de se fechar o diagnóstico de autismo é devida à falta de um instrumento “preciso” para identificar a síndrome. Não existe um questionário ou exame específico que consiga diagnosticar o distúrbio autista, dessa forma os profissionais necessitam observar o comportamento da criança e conversar sobre o histórico do pequeno com os pais ou cuidadores, desde a gestação da criança até o momento da consulta. Todo dado é importante para a investigação desse quadro. A AMA, Associação de Amigos do Autista, aponta alguns questionários que podem ajudar os médicos ou psicólogos na hora da análise<sup>6</sup>.

Há também o CID-10 e o DSM-IV, essas siglas, bem familiares para quem está em contato com o tema, dizem respeito aos catálogos oficiais, utilizados por médicos e psicólogos do mundo para classificar e diagnosticar diferentes doenças, é como se fosse um caderno de receita dos profissionais da saúde. O CID-10 é a “Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde” e está em sua décima edição, a qual foi aprovada pela Conferência Internacional realizada em Genebra no ano de 1989, mas que entrou em vigor apenas no dia 1 de Janeiro de 1993.

O DSM-IV, por sua vez, é o “Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais”, sendo uma publicação da Associação Americana de Psiquiatria (American Psychiatric Association, Washington D.C.) e está em sua 4ª edição, feita em 1994<sup>7</sup>. Este manual é específico para o diagnóstico das perturbações mentais e inclui a descrição do diagnóstico e do tratamento da síndrome em questão. Entretanto, só esses questionários ou os catálogos internacionais não são definitivos para o fechamento do diagnóstico de autismo, a experiência do profissional com crianças, tanto as com desenvolvimento típico, quanto as de desenvolvimento atípico, acaba por ser o instrumento mais essencial na hora do diagnóstico.

---

<sup>6</sup> Confira esses dados no anexo I.

<sup>7</sup> Há previsão para a saída do DSM-V no ano de 2013, no entanto o manual ainda está em processo de revisão.

E, quando a investigação acaba e o autismo é identificado, fica evidente um fato entre os familiares: junto com o diagnóstico, vem a procura por respostas. E onde encontrar essas respostas? Com os médicos e psicólogos mesmo? Na internet, nos livros ou filmes?

Em todos os lugares, a verdade é que sempre aparece algo de novo sobre o tema, isso ocorre devido a dois fatores principais: a causa do autismo ainda não ter sido descoberta, sabe-se que é um fator de origem orgânica, mas ainda não foi descoberto um “gene” ou “mistura de genes” autista, e em razão de o tratamento ser individualizado, ou seja, nem tudo que funciona para um paciente autista, funciona para outro, com isso é bom os pais e familiares manterem uma atualização contínua sobre o transtorno.

Mas, afinal, o que é o autismo?

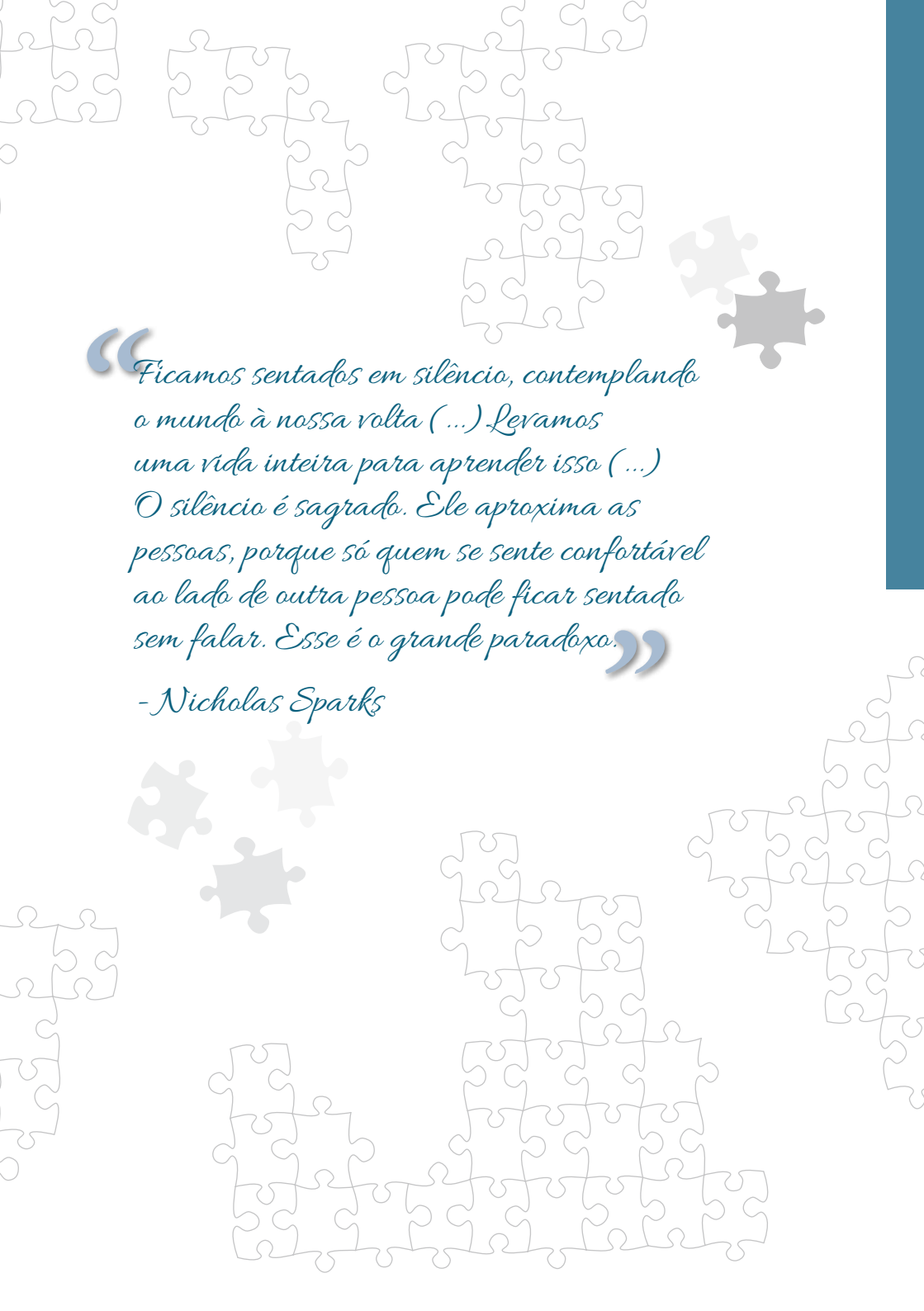




The background of the entire page is composed of a light gray grid of interlocking puzzle pieces. Several individual puzzle pieces are also scattered across the page, some in the center and others near the corners, creating a sense of assembly or completion.

# *Capítulo 2*

Autismo, um transtorno  
global do desenvolvimento

The background of the page is decorated with various puzzle pieces. Some are solid grey, while others are white with black outlines. They are scattered across the page, with some forming larger shapes like a cross and a triangle. A solid blue vertical bar is located on the right edge of the page.

“Ficamos sentados em silêncio, contemplando o mundo à nossa volta (...). Levamos uma vida inteira para aprender isso (...). O silêncio é sagrado. Ele aproxima as pessoas, porque só quem se sente confortável ao lado de outra pessoa pode ficar sentado sem falar. Esse é o grande paradoxo.”

- Nicholas Sparks

Já foi evidenciado que ao se falar a palavra autismo, grande parte da população imagina uma criança esquisita, balançando o corpo para frente e para trás, a qual não se comunica com ninguém e está sempre isolada. Não é difícil escutar alguém brincar com o termo dizendo “Fulano está autista hoje, não quer conversar com ninguém!”, isso é tanto verdade que, comentando com uma pessoa sobre meu intuito de escrever um livro pautado no tema, a mesma me perguntou: “Mas é sobre autista de verdade ou aquelas pessoas que se fazem de autista?”. Um familiar de portador do distúrbio com certeza acharia a brincadeira de muito mau gosto, no entanto, ao menos no Brasil, as pessoas não têm contato ou conhecimento do que é o autismo e acabam por ter uma visão restrita às características pontudas acima.

Essa realidade é persistente em parte por conta da falta de cuidado do governo, pois o sistema de educação brasileiro atual ainda não consegue promover uma inclusão social efetiva dos portadores de síndromes em geral, e outra parte por culpa da mídia, que muitas vezes se esquece de cumprir seu papel de informante daquilo que é útil à sociedade e de ser a mediadora e construtora do senso crítico da população, acabando por fazer pautas generalizadas sobre o tema e com o agravante de, na maior parte das vezes, manter o estigma cunhado para descrever este distúrbio.

Neste contexto fica a cargo dos membros da sociedade que estão em contato com a síndrome realizar essa conscientização. Para se ter uma ideia de como a realidade brasileira é crítica, o país não possui sequer um dado numérico oficial em relação à prevalência de autismo entre a população brasileira. Tendo em vista essa situação, o Brasil adota os dados estatísticos dos Estados Unidos, os quais afirmam que o distúrbio atinge 1 em cada 110 crianças nascidas<sup>8</sup>, isso significa que 0,9% das crianças são autistas.

---

<sup>8</sup> Dado fornecido pelo último relatório do CDC americano (Central for Disease Control).

De acordo com informações do censo 2010, publicado pelo IBGE em julho de 2012, o Brasil possui 13 milhões 796 mil e 158 crianças entre 0 e 4 anos de idade, relacionando esse número com a estatística utilizada para o autismo, através de uma conta de regra de três básica observamos que 124 mil 165,4 dos brasileirinhos possui algum distúrbio do espectro autista. Visto que esse número só é válido em relação às crianças de 0 a 4 anos, quando estendemos essa estimativa para o resto da população, cerca de 190 milhões de pessoas, descobrimos que por volta de 1 milhão e 710 brasileiros se encaixa dentro de alguma classificação do espectro autista.

## Relação visual do mapa do Brasil



\* Fonte: Folha de S. Paulo (Acesso em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/1013281-maria-e-jose-sao-os-nomes-mais-comuns-no-brasil-veja-lista.shtml>)

Fica evidente como é importante a população saber o que é o autismo e para começar a explicar o distúrbio é interessante fazer uma breve introdução ao “dicionário médico”, pois muitos dos termos científicos, após serem compreendidos, acabam por facilitar a conversa entre os familiares e profissionais no cotidiano. Não se pode esquecer que o autismo é uma condição sem cura, com a qual se lida a vida toda, portanto, quanto mais fácil for o diálogo entre as pessoas que cuidam do autista e os profissionais, mais o portador do distúrbio ganha em qualidade de vida, além de alcançar mais avanços com os tratamentos.

Até agora já utilizamos os termos síndrome, distúrbio e transtorno para descrever o autismo, o que causa uma confusão até mesmo na hora de “chamar” a doença, será que esses termos são sinônimos? Não chegam a ser sinônimos, mas a diferença entre essas palavras é bem simples e todas podem sim ser utilizadas para designar o autismo. Síndrome<sup>9</sup> é um conjunto bem determinado de sintomas que não caracterizam, necessariamente, apenas uma doença, portanto o autismo é uma síndrome, visto que é uma junção de sintomas, os quais não são exclusivos a esta condição. Por sua vez, transtorno<sup>10</sup> é uma alteração da normalidade, seja esta alteração de natureza estrutural, funcional ou comportamental, por isso o autismo é dito um “Transtorno Global do Desenvolvimento”, já que se trata de uma alteração do desenvolvimento, a qual engloba de forma mais pontual a comunicação e interação social do indivíduo. Por último, distúrbio<sup>11</sup> é uma desordem ou perturbação das condições normais, sendo uma palavra utilizada de modo semelhante ao uso de transtorno.

---

<sup>9</sup> Dicionário psiquiátrico do site [psiqweb.com.br](http://psiqweb.com.br), site idealizado por Geraldo José Ballone, médico psiquiatra, o qual foi professor de psiquiatria da Faculdade de Medicina da PUCAMP durante 21 anos.

<sup>10</sup> Joffe M. de Rezende, Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás e membro da Sociedade Brasileira de História da Medicina.

<sup>11</sup> Dicionário Michaelis, 2007.

Alguns dos sintomas do autismo também merecem uma explicação especial, é importante deixar claro que nem todos os sintomas podem ser visualizados em todas as crianças autistas, mais adiante falaremos com mais cuidado em relação aos sintomas, no entanto, antes de conversar sobre as implicações gerais da condição, é bom explicarmos o significado de algumas palavras ou expressões recorrentes, das quais:

- **dificuldade de sucção durante a fase do aleitamento:** isso quer dizer que o bebê pode não conseguir sugar o leite da mãe ou mesmo não aceitar a amamentação;

- **ausência de movimento antecipatório:** o autista muitas vezes não antecipa a ação quando pequeno, por exemplo, quando a mãe vai pegar o bebê no colo é comum a criança levantar os bracinhos para ser pega, algumas crianças autistas não apresentam essa ação;

- **ecolalia imediata ou mediata:** a ecolalia é repetição de palavras ou frases sem uma razão aparente e pode ser do tipo imediata, quando a criança repete o som logo após ouvi-lo, ou do tipo mediata, em que a criança repete o som tempos depois, por exemplo, o pequeno assiste a um desenho de manhã e repete as falas dos personagens durante o almoço ou a tarde toda;

- **movimentos estereotipados:** são movimentos repetitivos e feitos “sem motivo”, os mais comuns entre crianças autistas são o balançar das mãos, cabeça ou tronco para frente e para trás e o movimento chamado “flapping”, em que os pequenos parecem imitar um pássaro ou uma borboleta voando;

- **hipersensibilidade ao toque ou ao som:** algumas crianças têm maior sensibilidade ao toque, por isso choram, gritam ou batem na pessoa que tenta tocá-la ou abraçá-la, o mesmo se dá em relação ao som, quando o som incomoda os pequenos costumam tampar os ouvidos com as mãozinhas;

- **resistência às mudanças:** algumas crianças são extremamente apegadas às rotinas e isso se dá em relação a tudo, tanto em relação aos horários,

quanto em relação ao local dos objetos, e normalmente os autistas reparam até nas pequenas mudanças, mesmo quando uma almofada ou um copo está fora do lugar. Essa característica costuma ser aproximada por alguns profissionais ao comportamento das pessoas com transtorno obsessivo compulsivo, popularmente conhecido por “T.O.C”;

- **co-morbidades:** são as doenças relacionadas à síndrome, ou seja, outras condições que podem vir associadas ao autismo.

Depois de entrar em contato com esse minidicionário científico é mais fácil entender a condição, seus sintomas e como isso tudo reflete no dia-a-dia e bem estar do autista e de sua família.

## 2.1 – As definições do autismo

Ao se conhecer o que é autismo não é difícil compará-lo aos sentimentos devido à sua subjetividade aparente, uma comparação bem visual a ser feita é em relação ao amor, pois o amor é um sentimento comum, em geral todo mundo sabe amar e como isso acontece, mas não existe uma explicação bem delineada e consensual sobre esse sentimento. O mesmo se dá com a definição do que é autismo, essa questão o torna uma síndrome difícil de ser classificada, a qual possui diversas definições. Vários estudiosos já estudaram e vem estudando sobre o tema, no entanto ainda não existe uma concordância quanto a sua explicação ou às causas da doença. Apesar disso, as definições são bem parecidas e acabam por seguir um padrão ao classificar os comportamentos e áreas de prejuízo do autista, as diferenças maiores podem ser observadas em relação a qual aspecto é visto como mais afetado na pessoa em comparação com um indivíduo normal.

O CID-10 classifica o autismo como um Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) que se manifesta antes dos três anos de idade, sendo caracterizado por um desenvolvimento anormal ou alterado do

indivíduo e o qual apresenta uma perturbação característica no funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação e comportamento, o qual é focalizado e repetitivo. Já o National Autistic Society (Sociedade Nacional Autista, da Inglaterra) entende o autismo como uma inadequacidade no desenvolvimento do indivíduo, que prejudica o modo da pessoa se comunicar e se relacionar com os outros, além de afetar a maneira de como essa pessoa entende o mundo a sua volta. As diferenças dessas definições são bem sutis e, no fundo, ambas dizem a mesma coisa, que o autista possui algumas lesões, as quais são observadas em uma tríade de prejuízos: socialização, comunicação e comportamento.

Essas três áreas são a base para qualquer estudo sobre o autismo, podendo ter uma ou outra área afetada de forma mais evidente de acordo com o autista. Muitos autores levam bastante em consideração a área cognitiva do indivíduo, porque mais da metade dos autistas possui deficiência mental. Alguns estudos realizados na década de 70 apontam que entre 70% e 75% dos autistas possuem algum grau de retardo mental, porcentagem um tanto elevada e que deve ser levada em conta na hora de se pensar no tratamento e modelo de educação mais adequada.

Entretanto, é extensa a lista dos outros sintomas observados em autistas, além da tríade de prejuízos apontada, a psiquiatra brasileira Ana Beatriz Barbosa Silva<sup>12</sup> destaca alguns desses sinais mais comuns.

---

<sup>12</sup> Ana Beatriz Barbosa Silva é médica graduada pela UERJ, pós-graduada em psiquiatria pela UFRJ. Professora honoris causa pela UniFMU (SP) e diretora das clínicas Medicina do Comportamento no Rio de Janeiro. É autora do livro *Mundo Singular - entenda o autismo*, no qual discorre sobre a condição.

## Sintomas mais comuns

Podem apresentar dificuldade de sucção ou não aceitar mamar durante o período de aleitamento.

Não apresentam o movimento antecipatório.

Fazem movimentos estereotipados e repetitivos desde muito cedo.

Não respondem ao chamado como se não ouvissem.

Algumas crianças andam nas pontas dos pés.

Alterações no sono, como dormir demais ou ficar acordado por muito tempo.

Problemas alimentares, pois não aceitam alguns tipos de comidas, alguns apresentam intolerância a alguns tipos de alimentos.

Têm pouco ou nenhum contato visual e costumam olhar só pelos cantos dos olhos.

Hipersensibilidade ao toque e ao som.

Ecolalia mediata ou imediata.

Costumam usar as pessoas como instrumentos para pegar algo para elas, ao invés de pedir empurram a pessoa para que esta atenda seu pedido.

Interesses restritos e limitados, a ponto de saberem tudo sobre esse único tema.

Apego à rotina.

Fascinação por alguns objetos, principalmente objetos circulares em movimento, ou água corrente.

Dificuldade em compartilhar momentos.

Fonte: SILVA 2012, p. 194 e 195.

Mais uma vez é essencial ter a noção de que nem todos os sinais são observados em toda criança autista. Infelizmente, é muito comum as pessoas terem a ideia de que se uma criança olha diretamente nos olhos, o diagnóstico de autismo já pode ser descartado, ou se a criança gosta de abraçar jamais poderia ser considerada autista, no entanto essa afirmação não é real. O mais chocante desse fato é observar que mesmo entre os médicos esse falso juízo não é incomum. Fato o qual justifica a importância vista pelas associações, entidades e também profissionais da área em desmitificar a imagem que foi criada em torno do portador de autismo, porque muitas vezes esse tipo de ignorância pode atrasar o diagnóstico e o tratamento da criança, sendo que é de bastante importante a avaliação e o início precoce do cuidado da criança, para ser possível um maior desenvolvimento e ganhos na qualidade de vida do autista.

Outro aspecto referente à questão sintomática são as co-morbidades mais comuns encontradas nos portadores da síndrome, entre elas o retardo mental e a epilepsia são os fatores associados que possuem um grande destaque. Como foi citado, cerca de 70% das crianças com autismo clássico possui déficit cognitivo em algum nível<sup>13</sup> e a estatística para a epilepsia também é alta, por volta de 40% dos portadores do distúrbio têm alguma crise convulsiva ao longo da vida e 30% são epiléticos<sup>14</sup>. Uma das descobertas que se tornou uma surpresa no aprofundamento do tema, foi descobrir que epilepsia não é sinônimo de convulsão<sup>15</sup>. Muita gente não sabe, mas existem vários tipos de crises epiléticas, sendo três tipos mais comuns dos quais: crise parcial complexa, em que a pessoa “sai do ar” por alguns instantes, os quais podem ser de segundos a poucos minutos, nessa

---

<sup>13</sup> SILVA, 2012, p. 201.

<sup>14</sup> Dados apresentados pelos Dr. Silvyo Giffone, 2012.

<sup>15</sup> Explicação do Dr. Silvyo Giffone durante palestra realizada na USP de Bauru, no I Encontro de Neuropsicologia na Infância.

crise o indivíduo costuma ficar com os olhos abertos e fazer “movimentos de automatismos” como estalar os lábios, esfregar as mãos ou até pegar objetos sem um propósito definido; crises de ausência, que são desligamentos ocorridos geralmente de 5 a 20 segundos, no qual a pessoa permanece com o olhar vago e pode apresentar os mesmos movimentos involuntários citados agora pouco, por último, existe a crise convulsiva, que é o ataque epiléptico mais conhecido, aquele em que a pessoa cai ao chão com o corpo rígido e faz movimentos em forma de tremor ou abalos musculares, além de correr o risco de babar, morder a língua e perder o controle do esfíncter, o seja urinar ou evacuar, nesse tipo de crise é comum a pessoa ficar confusa, sonolenta e queixar-se de dor de cabeça e náusea, depois do episódio. Outro fato curioso em relação a epilepsia é que 30% dos epiléticos em geral são autistas<sup>16</sup>.

Também é comum encontrar autistas que apresentam TDAH ou Transtorno de Déficit de Atenção e hiperatividade, transtornos depressivos, que são bastante graves porque a depressão pode aumentar o isolamento da pessoa, além de ansiedade excessiva<sup>17</sup>.

Voltando à questão de como definir o distúrbio, não se pode esquecer que o autismo é consensualmente classificado hoje como dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), esses transtornos são subclassificados em Transtorno do autismo ou Transtorno autista, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Transtorno desintegrativo da infância e Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação. Dentre essas síndromes citadas, as seguintes estão dentro do espectro autista:

---

<sup>16</sup> Dados apresentados pelo Dr. Silvyo Gifonne, 2012.

<sup>17</sup> SILVA 2012, p. 202.

- **Transtorno autista:** é o autismo clássico, no qual o desenvolvimento do indivíduo é afetado na interação social, comunicação e comportamento, a chamada de tríade de prejuízos.

- **Síndrome de Asperger:** é semelhante ao autismo clássico, no entanto, nesse distúrbio não existe atraso significativo no desenvolvimento da linguagem verbal e os portadores possuem inteligência média ou acima da média.

- **Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação:** é considerada uma categoria diagnóstica de exclusão, de forma que possuem problemas dentro da tríade de prejuízos, porém, embora não preencham todos os critérios para o diagnóstico de autismo, tem sua vida social bastante afetada.

Além dessas três classificações, existe também o autismo de alto funcionamento que costuma ser confundido com a Síndrome de Asperger. Nesses dois distúrbios as crianças possuem uma inteligência normal ou acima da média, entretanto, o autismo de alto funcionamento possui um atraso significativo na fala.

Depois de vermos como a definição, os tipos de sintomas utilizados para caracterizar a doença e as co-morbidades associadas são bastante distintas e variadas, surge uma curiosidade sobre o histórico do distúrbio, que tal conhecer um pouco da linha do tempo do autismo?

## 2.2 – Dos sumérios ao século XXI

A palavra autismo é por si só diferente e a princípio não nos remete a um significado evidente. Sua origem vem da Grécia Antiga, tempo dos deuses mitológicos e filosofia clássica, sendo a “mãe” do termo autismo a expressão *autós* a qual significa “o si mesmo” ou “voltar-se para si mesmo”, e que era utilizada para falar sobre o ato de ensimesmar-se.

O Dr. Silvyo Giffone<sup>18</sup> conta<sup>19</sup> que existem relatos sobre o autismo desde os sumérios e egípcios, o curioso é que essa doença era considerada uma condição sagrada por estes povos, sendo que no Egito os autistas eram adorados como deuses. Já na Idade Média, conhecida por “Idade das Trevas” e famosa por ser um tempo de caça às bruxas, a síndrome não era tão popular, os inquisidores caçavam os indivíduos com autismo, pois acreditavam que a pessoa estava tomada por uma possessão demoníaca.

Já nos tempos modernos, a primeira pessoa que usou a palavra autismo foi o Dr. Eugen Bleuler<sup>20</sup>, um psiquiatra suíço conhecido por seus estudos sobre a esquizofrenia e o qual fez uso da expressão em 1907. Bleuler utilizou o termo autismo para descrever o “fechamento social”, um dos sintomas dos esquizofrênicos. Foi somente em 1943 que a palavra veio para definir a síndrome como conhecemos hoje em um estudo publicado por Leo Kanner.

Kanner nasceu na Áustria e formou-se em medicina após servir no exército austríaco durante a Primeira Guerra Mundial. Em 1924 mudou-se para os Estados Unidos e se especializou em psiquiatria infantil. Já em 1943 publicou um estudo realizado no qual observou 11 crianças que apresentavam forte prejuízo social desde o começo de seu desenvolvimento e nomeou sua obra como “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo”<sup>21</sup>. Nessa pesquisa o psiquiatra afirmava que esse distúrbio autista era dotado de características marcantes como o isolamento social, o apego às rotinas, a ecolalia imediata e tardia (repetição do que foi dito logo após ouvir a palavra/frase ou tempos

---

<sup>18</sup> Silvyo Giffone é graduado em administração UEC (1989), médico graduado pela UFC (1984) com especialização em neuropediatria, mestrado em Ciências Médicas e doutor em Ciências Médicas pela Unicamp.

<sup>19</sup> Afirmação feita pelo Dr. Silvyo Giffone em palestra do I Encontro de Neuropsicologia na Infância.

<sup>20</sup> Dicionário de Psicanálise, Élisabeth Roudinesco, Michel Plon.

<sup>21</sup> “Autistic disturbances of affective contact”, revista *Nervous Children*, número 2, páginas 217 - 250.

depois e sem nenhuma razão aparente), inversão pronominal - quando a criança refere-se a ela mesma utilizando a terceira pessoa do singular ou seu nome próprio, por exemplo, para pedir algo ao invés de falar “eu quero”, a criança diz “Joana quer” - e fascinação por objetos inanimados.

Kanner acreditava que o autismo surgia com interação de 2 fatores, um teria causas inatas à criança e o outro causas ambientais. Por culpa dessa última hipótese surgiu a ideia de “mãe geladeira”, expressão cunhada pelo próprio médico, pois Kanner acreditava que o comportamento das mães das crianças era o que fazia aparecer os “traços autistas”. Esse comportamento materno era descrito pelo psiquiatra como frio, mecanizado e obsessivo, muitos estudiosos da área utilizaram-se dessa ideia para acusar as mulheres que começavam a entrar no mercado de trabalho, dizendo que estas abandonavam o lar e acabavam criando crianças traumatizadas e problemáticas<sup>22</sup>. Amy (2001, p. 35-36 apud ORRÚ, 2012, p. 21) afirma que o psicanalista vienense Bettelheim “abriu as portas às teorias culpabilizantes para os pais, que se viram como a causa primeira do atraso de seus filhos”. No entanto, Silva<sup>23</sup> comenta que o próprio cientista admitiu seu erro ao afirmar isso e chegou a declarar uma retratação em público<sup>24</sup>.

Em 1944, logo após a publicação de Kanner, o psiquiatra e pesquisador austríaco Hans Asperger fez uma publicação sobre o autismo, falando de sua pesquisa realizada com mais de 400 crianças com características de autismo leve. Asperger nomeou a obra de “A Psicopatia Autística na Infância”. O engraçado é que os dois autores fizeram suas publicações de forma quase simultânea, no entanto os cientistas não tinham entrado em contato com as pesquisas realizadas pelo outro, ou seja, fizeram publicações independentes sobre o mesmo tema.

---

<sup>22</sup> Ver documentário “Refrigerator Mothers” de 2003.

<sup>23</sup> SILVA 2012, p. 160.

<sup>24</sup> Kanner também escreveu um livro, em 1946, para corrigir esse erro, intitulou o mesmo de “Em defesa das mães”.

Mesmo com as publicações de Kanner e Asperger o autismo ainda foi diagnosticado como “esquizofrenia” durante muito tempo, sendo só da década de 70 em diante mais comum diferenciar as desordens mentais surgidas na infância. Ao longo desta década o autismo passou a ser entendido como um distúrbio cognitivo, essa nova forma de ver a doença afirmava que a síndrome apresentava um transtorno do desenvolvimento, o qual possuía déficits severos no processo de aprendizagem, conhecimento, percepção, pensamento e linguagem.

A partir dos anos 80 o autismo ganhou uma nova classificação, a de “Transtorno Invasivo do Desenvolvimento”<sup>25</sup>. Ao final da famosa década perdida, vários estudiosos da área passaram a adotar o enfoque chamado de desenvolvimentista, essa visão afirmava que a capacidade inata de se relacionar com o próximo é bastante prejudicada no portador da síndrome, ou seja, o autista era visto como tendo um problema biológico, é como se ele viesse com um defeito de nascença nessa área de relacionamentos, os cientistas acreditavam que isso era o que afetava o desenvolvimento da criança. A escola desenvolvimentista foi a primeira a afirmar que os autistas possuíam problemas ou incapacidade de adquirir uma “teoria da mente” devido a esse prejuízo biológico, isso queria dizer que a pessoa portadora do autismo tinha grande dificuldade ou não tinha a capacidade de imaginar e de compreender o estado mental de outros indivíduos. É como se o autista não fosse capaz de criar, ser imaginativo, ou de entender quando alguém está triste ou feliz.

Atualmente ainda são essas duas escolas, a cognitivista e a desenvolvimentista, ambas com larga utilização da neurologia para comprovar suas hipóteses, as predominantes em estudos sobre o autismo. No entanto, muito se avançou desde os anos 70 e 80 e algumas afirmações foram sendo eliminadas, por exemplo, hoje se sabe que o autista não é frio e sem sen-

---

<sup>25</sup> ALVES BOSA & CALLIAS, 2002.

timentos como se acreditou durante um tempo, e que ele, embora tenha dificuldade em criar uma teoria da mente, pode conseguir distinguir as expressões faciais e o que elas significam com o tempo. Alguns estudos realizados observaram que o autista demora em média 5 segundos a mais do que uma pessoa normal para tirar a atenção de uma coisa e mudar seu foco para outra<sup>26</sup>, quando alguém se depara com essa afirmação pode pensar: mas que diferença faz 5 segundos a mais ou a menos? Muita diferença, pois isso significa que, ao olhar para o rosto de uma pessoa, o autista demora mais tempo observando só a boca ou nariz, por exemplo, do que a expressão do rosto por inteira. Imagine se uma criança autista faz um desenho bonito e mostra para a sua mãe, pode acontecer de, quando o autista olhar para o rosto todo da mamãe, esta não esteja mais sorrindo, com isso a criança não vai entender que aquele desenho que ele fez deixou sua mãe feliz.

Assim fica mais fácil compreender porque os autistas têm tanta dificuldade em decifrar as expressões, aprender a diferenciar o que é certo ou errado ou até mesmo assistir a uma aula na escola. Imagine como é mais difícil para um aluno autista associar o que a professora diz durante a explicação de uma matéria e o que a mesma está escrevendo ou desenhando na lousa durante sua fala. Os problemas de aprendizagem sofridos pelos autistas são bem mais fáceis de serem notados em crianças com um autismo grave, porém é difícil observar esses prejuízos em uma pessoa com traços leves de autismo. Pensando nesse fato fica evidente de como a preparação da escola e a formação de seus professores tem um papel fundamental para o desenvolvimento dessas crianças.

---

<sup>26</sup> SILVA 2012, p. 46.

## 2.3 – Mas se o autismo é só isso, porque tanta complicação?

Como vimos, apesar de ser diagnosticado e explicado desde 1943 pelos profissionais da área, até hoje o autismo não tem uma causa conhecida e nem uma generalização homogênea de suas características. Ao se constatar traços autísticos em um indivíduo é bastante difícil encontrar um tratamento eficaz. É importante frisar que a síndrome não tem cura, portanto a eficácia do tratamento é observada pelas melhorias que a pessoa vai apresentando ao longo do tempo. Devemos ter sempre em mente que não se consegue eliminar todos os sintomas do autismo com o crescimento da criança, mas é possível desenvolver a comunicação e despertar o aprendizado dos autistas, pois grande parte dos estudiosos afirma que autismo não é sinônimo de incapacidade, entretanto, para o autista conseguir aflorar suas capacidades, é necessária a utilização de uma abordagem diferenciada.

E como é essa abordagem?







# *Capítulo 3*

A escola e o autismo:  
o que acontece no Brasil

The background of the page is decorated with a pattern of puzzle pieces. Some pieces are solid light gray, while others are white with a thin gray outline. The pieces are scattered across the page, with a higher concentration in the top and bottom areas. A solid dark blue vertical bar is located on the right edge of the page.

*“A vida não está aí apenas para ser  
vívda ou suportada, mas para ser  
elaborada. Eventualmente reprogramada.  
Conscientemente executada.”*

*- Lya Luft*

Chegar ao Centro de Reabilitação Amor Perfeito não é fácil para quem é de fora, o centro fica em uma rua escondidinha em um dos bairros periféricos de Taboão da Serra, cidade vizinha da capital paulista. Depois de muitas perguntas, alguns erros de trajeto e muita caminhada, surge o local, o qual tem cara de escola, mas não leva esse nome. O Amor Perfeito, de aparência, não está tão perfeito assim, nem a entrada dá para saber onde fica.

- É logo ali moça.

Aponta um dos pedreiros que está trabalhando na reforma do centro. A cor amarela e vibrante das paredes se contrasta com o céu triste e o tempo chuvoso da cidade e a cada passo dado em direção às dependências do Amor Perfeito mais evidente fica o contraste do local com a realidade murcha do dia, típico das terras paulistanas e seus arredores.

Os minutos de espera na secretaria do Amor Perfeito são suficientes para notar que ali as coisas são mesmo diferentes, não tem tempo ruim, não tem tempo feio. As paredes são sempre coloridas e é bem fácil encontrar um ser mostrando os dentes e despontando um sorriso. O mais encantador é sentir a sinceridade dos sorrisões, mesmo quando tímidos, que você recebe ali. São sorrisos de crianças e funcionários, que sorriem não porque querem ser simpáticos com a moça de fora, mas porque são pessoas que mesclam a inocência infantil com uma vida de trabalho árduo e conquistas, as quais não se abalam com uma chuvinha boba que deixa o céu acinzentado. Na verdade a cor do céu não importa, pois as paredes amarelas, que se mesclam com os cartazes coloridos, cheios de avisos e informações legais, tomam conta do ambiente e fazem qualquer um esquecer o céu mal humorado que teima em perdurar.

- *As Cores do Amor Perfeito* -



**Atividades em lixa**



**As cores que criam**



Os brinquedos do Amor Perfeito



Fé no desenvolvimento

Quando Patrícia Cruz, cheia de tarefas a cumprir como toda diretora escolar, consegue dar uma fugidinha rápida de seus afazeres, já deixa claro que é para ficar a vontade e conta que o nome da professora que cuida da sala dos autistas é Luana:

- Qualquer coisa é só falar comigo, ok?

Chegando a “sala dos autistas” a simpatia perdura pelo rosto da morena alta e falante chamada Luana. A moça é jovem e tem um jeito que passa uma sinceridade rara de se ver, a sua ajudante, a Carmem, é mais quieta, porém não menos acolhedora. O que chama a atenção, no entanto, é a indiferença dos alunos ao ouvirem o “Oi” da visita, ninguém responde, nem parece notar que tem alguém diferente na sala.

Depois de um tempo observando o ambiente e os alunos, fica difícil não reparar no menino quieto, o qual desvia o olhar quando reparo que nesse tempo também passei a ser observada. O garoto, com nome igual a um cantor de sertanejo bem famoso, parece um adolescente normal, até lembra o jeito do Vinicius, meu irmão da mesma idade, mas só um pouco, pois Leonardo em nenhum momento tenta interagir, nem mesmo quando o pego olhando para a moça diferente.

Seguindo o olhar desse moço observador é inevitável reparar no ventilador de teto da escola, acho que para o menino, mesmo desligado esse objeto tem uma forma engraçada. Não é difícil entender porque, dá para imaginar as hélices do objeto em funcionamento, quando está parado o ventilador tem três partes ligadas a um centro, o qual sempre é redondo, quando está ligado, entretanto, todas as partes ganham a forma circular.

- O ventilador de Léo -



O jeitão quieto de Leonardo é compensado por seu olhar atento, o tempo todo o menino está olhando para os objetos a sua volta, as fechaduras, ventiladores e qualquer coisa que dê para desmembrar.

- A mãe do Léo precisa ficar o tempo todo atrás dele em casa, ele é terrível, não pode ver nada que quer desmontar! Se bobear, ele desmonta essa porta rapidinho.

Conta Luana, professora não só de Leo, mas também de Lucas, Giovana e Laura, todos autistas e alunos do Amor Perfeito. Neste centro, que por mais que pareça não é escola, os alunos aprendem a contar, a diferenciar as letras do alfabeto, o que é certo e o que é errado de se fazer. No meio da explicação sobre como funciona o Amor Perfeito, a professora comenta a situação do local:

- Aqui a gente atende pela necessidade da criança, por exemplo, o Lucas e o Léo já têm quase 17 anos, é a idade máxima que se pode ficar aqui, já a Giovana tem 9 aninhos e a Laura 12. Já faz tempo que eles estão juntos, então já se conhecem bem. Eu estou com eles há um ano, fiquei um tempo em treinamento com a antiga professora deles, porque é difícil para eles aceitar a mudança, então fomos fazendo aos poucos e eu fui aprendendo como se faziam as coisas.

A morena de cabelos enrolados esclarece como foi importante passar esse período de experiência com a Fátima, a professora aposentada que costumava ocupar este cargo. O método utilizado para alunos autistas tem de ser diferenciado por causa da individualidade de cada aluno. Muitos dos profissionais<sup>27</sup> afirmam que o ideal seria trabalhar com uma proporção de um professor para cada aluno, no entanto é quase impossível aplicar isso na prática, pois não existem tanto profissionais disponíveis. Ainda assim, as salas estruturadas para alunos autistas costumam formar turmas de no máximo 6 alunos.

---

<sup>27</sup> Inclusive todos os citados ao longo do livro.

Apesar de a professora Luana deixar claro que as crianças do Amor Perfeito são atendidas de acordo com a sua necessidade de ensino, a própria moça reconhece que a realidade acaba se saindo um pouco injusta e diferente. Léo é um exemplo desse fato. O menino de olhos da cor céu, daquele céu alegre e de uma cor bem diferente do tom acinzentado lá de fora, é o melhor aluno da sala. Não porque Leonardo é o mais esforçado e dedicado aos trabalhos em sala de aula, mas porque o garoto já sabe tudo aquilo que lhe é oferecido de atividade. Talvez o menino já devesse ter mudado de sala há tempos, poderia estar aprendendo coisas novas e quem sabe desenvolvendo suas aptidões de uma forma construtiva, pois não é preciso passar muito tempo perto desse garoto para perceber sua esperteza, seu jeito observador, perceptivo de tudo o que acontece a sua volta e o qual, inclusive, nota que estamos falando dele.

Luana vê como um desperdício o Léo ainda estar ali dividindo a sala com os outros meninos, a professora acredita que Leonardo teve um diagnóstico errado de deficiência mental.

- Não é possível alguém com esse retardo ser tão esperto a ponto de saber mexer com os objetos dessa forma, qualquer objeto que você largar na mão dele, o Léo vai saber o jeito certo de desmontar a peça.

O que mais incomoda a jovem professora é o fato de que não tem muito a se fazer em relação ao caso. O Amor Perfeito até tem profissionais da saúde, os quais, em tese, conseguiriam verificar esse tipo de erro diagnóstico e pedir uma segunda avaliação, no entanto, Luana desacredita que isso possa gerar alguma mudança efetiva, a burocracia não é pouca e é bem raro um médico voltar atrás depois de um diagnóstico ser fechado.

- Quem sabe se Léo tivesse nascido em uma família melhor de dinheiro né? Ainda assim, acho que ele deveria estar na AMA, ou algum lugar em que desse para ele desenvolver melhor, porque já já ele sai daqui, por causa da idade, e aí? O que ele vai desenvolver mais?

Conhecendo mais a sala da “Tia Luana” é triste notar que o caso de Léo não é único, Giovana, a caçulinha da turma, também é uma menina

um bocado astuta. E o que a moreninha de tranças tem de esperteza, tem de temperamento. A garota curiosa adora sorrir e olhar para as pessoas, observar suas roupas e seu jeito, mas se você fizer alguma coisa que for do desagrado da mocinha, Giovana já lança as mãozinhas rápidas e prepara o beliscão. Por causa desse comportamento “difícil” a Gi tem ficar mais tempo lá no Amor Perfeito, enquanto seus companheiros de jornada ficam 4 horas por dia, a menininha tem que ficar duas horas a mais, para trabalhar esse jeitinho marrento.

Assim como a maior parte das escolas e associações do Brasil e do mundo, o Amor Perfeito utiliza o TEACCH<sup>28</sup> como método de ensino. As siglas, quando traduzidas para o português, querem dizer “Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados com a Comunicação”. Esse programa educacional surgiu em 1966 com o psiquiatra alemão Eric Schopler, médico que desenvolveu o projeto de pesquisa na Escola de Medicina da Carolina do Norte, nos Estados Unidos<sup>29</sup>. Mesmo tendo sua origem no campo clínico, o TEACCH sempre foi pensado como uma prática psicopedagógica, ou seja, a condição da criança foi pensada na hora de desenvolver o método, de modo a aliar o desenvolvimento social, comunicacional e os aspectos educativos na realização de atividades e escolha de conteúdos. Apesar de ser considerado o método mais eficaz com as crianças autistas, o programa é bastante questionado em meio aos estudiosos da área, o que nos leva a pensar: mas se o programa é o que mais funciona, porque existem discussões?

A razão principal está nos princípios norteadores do método, pois o programa é baseado na escola chamada de Behaviorista ou Comportamentalista, nome derivado de behavior, palavra americana que significa comportamento. Essa escola de pensamento é considerada a mais importante do século XX e da atualidade.

---

<sup>28</sup> Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children.

<sup>29</sup> ORRÚ 2007, p. 60.

Inaugurada pelo psicólogo americano John B. Watson em 1913, quando publicou o artigo “Psicologia: como os behavioristas a vêem”, o Behaviorismo é baseado no comportamento e tenta ao máximo se distanciar da subjetividade que as escolas de pensamento anteriores pregavam quando o assunto era psicologia. Daí os questionamentos realizados pelos estudiosos de outras escolas, pois essas pessoas afirmam que o Comportamentalismo, apesar de bem fundamentado e estruturado, deixa de levar em consideração a subjetividade, fator intrínseco a qualquer indivíduo. Em contrapartida, foi esse caráter objetivo do Behaviorismo o aspecto fundamental para que a psicologia ganhasse o status de ciência no mundo acadêmico.

Apesar de Watson e Skinner, outro autor importante desta escola, considerarem o comportamento como seu campo de estudo, o Behaviorismo entende como comportamento uma ação originada através da interatividade entre o homem e seu meio ambiente. É como se o comportamento, tanto o do humano quanto o dos outros animais, fosse resultado da soma entre as ações dos indivíduos e o local em que esse sujeito está. Na mídia o Behaviorismo é conhecido por ser utilizado no adestramento de animais, um exemplo famoso é o programa “O encantador de cães”.

A importância de se saber tudo isso quando falamos do método TEACCH é devida a um dos conceitos mais básicos do Behaviorismo: o de condicionamento. O Comportamentalismo é uma frente bastante prática e é com o uso do condicionamento que podemos visualizar isso. De forma bem resumida, ao se condicionar uma pessoa ou animal é produzido um efeito de aprendizagem nesse ser, sendo que a escola utiliza a análise da relação de estímulo e resposta como base. Os estímulos são provenientes do ambiente e as respostas são as ações que o indivíduo produz mediante a essa estimulação.

Uma maneira bem visual de entender essa ideia está na educação das crianças, quando o pequeno faz uma coisa errada, como enfiar o dedo no nariz, os pais repreendem esse comportamento dizendo que isso é feio e que não pode mais fazer, muitas crianças ainda vão repetir essa ação algu-

mas vezes e os pais vão continuar repreendendo a atitude, até o pequenino aprender que não pode fazer isso e parar de fazer essa ação. A repreensão dos pais funcionaria como o estímulo do ambiente e a aprendizagem de que não pode colocar o dedo no nariz seria a resposta, sendo que o pequeno foi influenciado ou condicionado pelos pais a corrigir esse comportamento. Essa explicação é bem simples e compacta, porém ajuda na visualização da ideia básica de condicionamento e a relação de estímulo e resposta. Ao pensarmos nesse conceito observamos o quanto nós somos seres condicionados, pois aprendemos a viver de acordo com as situações que estão a nossa volta, se sabemos comer com talheres é porque alguém nos estimulou a ter esse tipo de comportamento, pois ninguém nasce já sabendo usar garfo e faca, não é mesmo?

Com o método TEACCH não é diferente. Nele as crianças são ensinadas a utilizar a linguagem receptiva e a expressiva através de estímulos visuais, corporais e audiocinestésicos visuais. Tudo bem, mas mesmo depois dessa explicação ainda fica confuso entender como se dá a aplicação desse método e no que ele se diferencia das abordagens educativas comuns, ainda mais depois dessa expressão enorme que dá até medo, essa tal de audiocinestésicos visuais.

Antes de compreender melhor como é o TEACCH é necessário conhecer um pouco do que é linguagem, e porque a mesma é tão importante para o ser humano a ponto de o conteúdo desse programa educativo ter como meta principal desenvolver essa atitude no portador de autismo.

### 3.1 – O elo entre homem e o outro

A linguagem não é simplesmente o ato de falar, é um conceito que vai muito além da simples vocalização de sílabas. Algumas vezes o autista não aprende a falar, no entanto isso não significa que ele não possa se comunicar com as pessoas, pois existem outras maneiras de se “falar” com alguém.

As pessoas com deficiência auditiva, por exemplo, utilizam as libras para se comunicar e esse sistema é composto por sinais, portanto é uma língua não verbalizada.

Todavia, com os autistas a situação é um pouco mais complicada, já que o problema desses indivíduos não está em um “defeito auditivo” e sim em compreender a linguagem<sup>30</sup>, seja ela verbal, como a linguagem falada, ou não verbal, como as libras.

Normalmente as pessoas aprendem desde muito cedo a se comunicar, sendo a linguagem não verbal a primeira a ser utilizada, até mesmo um bebê já sabe fazer uso dessa forma de comunicação. Quando a mamãe está chegando perto ele pode dar um sorriso para mostrar que está feliz, quando bate aquela fominha o neném chora para mostrar que tem algo errado, portanto os pequeninos já sabem, desde muito cedo, usar a linguagem corporal, que é não verbal. Aos poucos nós vamos adquirindo cada vez mais formas de nos comunicarmos e isso reflete diretamente na formação da nossa personalidade.

Imagine como seria difícil entender o mundo e explicar o que a gente está sentindo sem a linguagem, fica quase impossível imaginar né? Até porque no próprio exercício da imaginação nós estamos fazendo uso da linguagem. Mas é dessa forma que funciona uma pessoa autista, já que esse indivíduo não consegue adquirir esse aprendizado sobre a linguagem, tanto a corporal, falada ou simbólica, de forma “natural”, como acontece com a maioria das pessoas.

Voltando à conceituação da importância da linguagem propriamente dita, temos a explicação da Prof.<sup>a</sup> Ligia Márcia<sup>31</sup> como uma boa forma de elucidação dessa ideia, quando a aplicamos na formação das pessoas

---

<sup>30</sup> SILVA 2012, p. 29.

<sup>31</sup> Ligia Márcia Martins é graduada em psicologia pela Unesp de Bauru, mestre em psicologia clínica pela PUC/SP, doutora em educação pela Unesp de Marília e docente do Departamento de Psicologia da Faculdade de Ciências da Unesp de Bauru.

e da sociedade, a psicóloga caracteriza a linguagem como o rompimento do homem com suas barreiras biológicas, sendo que é ao adquirir a linguagem que a pessoa começa a desenvolver o pensamento e o raciocínio, e as funções cognitivas<sup>32</sup> em geral passam a ser afloradas. Isso quer dizer o seguinte: é através da linguagem que as pessoas passam a se tornar seres conscientes e os objetos deixam de ser meramente coisas ou necessidades, passando a ter um significado embutido.

Nesse aspecto é que nos diferenciamos dos outros animais, um cachorro pode se comunicar conosco e também com os outros cãesinhos ou animais<sup>33</sup>, no entanto um cachorrinho não entende que um carro é um meio de transporte resultante de um processo de fabricação. Também não compreende que o carro é conduzido pelo seu dono, o bichinho só entra no carro e quando sai está em outro lugar, mas como isso se deu não está dentro da consciência do animalzinho. Já nós conseguimos adquirir este nível de consciência, saindo dos limites da representação imediata da realidade<sup>34</sup> por meio do aprendizado e da convivência social.

Essa capacidade de compreender e adquirir consciência de si mesmo e daquilo exterior ao indivíduo, se dá junto ao surgimento da imaginação, a qual, por sua vez, é importante nos processos de significação inerentes aos seres humanos<sup>35</sup>. Esse tal “processo de significação” é essencial ao convívio em sociedade e à vida em geral. Parafraseando ECO (1973) é possível compreender o quanto os signos, e o entendimento dos mesmos, são importantes, imagine que você vai a uma consulta médica, como você conseguiria explicar para o médico o que está sentindo sem o uso de “signos”,

---

<sup>32</sup> Cognição é o ato ou processo de conhecer, de acordo com os dicionários em geral, portanto função cognitiva é a função relacionada à nossa capacidade de adquirir conhecimento.

<sup>33</sup> PEREIRA 2001, p. 11.

<sup>34</sup> MARTINS 2011, p. 45.

<sup>35</sup> VIGOTSKI 2000, p. 398 apud ORRÚ 2007, p. 90.

ou melhor, como o médico poderia chegar a um diagnóstico correto sem entender o que significam as suas queixas?

Essa ideia é aplicável inclusive na percepção de que uma criança pode ser autista. A princípio os pais notam que tem algo diferente, muitas vezes, por causa da falta de resposta de seu filho, o qual normalmente não responde e nem parece notar que está sendo chamado. Ao ser levado ao médico, geralmente, este vai encaminhar o pequeno para a realização de exames auditivos para verificar se o problema está apenas na audição, ao ser descartada essa possibilidade, os médicos e os outros profissionais vão observando os “sinais” que a criança apresenta, até conseguirem chegar ao diagnóstico final de autismo.

Sem entender o significado de cada sinal ou signo seria impossível resolver os nossos problemas, desde os básicos como saber se uma pessoa gosta da gente ou não, aos mais complexos e abrangentes, por exemplo, a existência do trânsito seria impossível sem os signos, pois ninguém saberia quando poderia seguir em frente ou deveria parar, assim por diante a vida seria impensável sem a existência da linguagem.

Já deu para notar então porque é tão importante desenvolver a linguagem, seja esta verbal ou não verbal, de forma que é por essa razão que os métodos utilizados com os portadores de autismo prezam pelo desenvolvimento de uma linguagem por parte desses indivíduos, pois é dessa forma que as pessoas conseguem ter consciência de si mesmos e do mundo a sua volta.

### 3.2 – O mundo e o ser

Ao ampliarmos o uso da linguagem para a esfera da sociedade vemos a representação social como um reflexo direto do processo de significação do ser, ainda mais no mundo atual, em que a imagem, por vezes, ganha uma importância extrema, principalmente com a disseminação das redes

sociais pela internet e a melhoria dos meios de comunicação. Nesse campo imagético o autista sai duplamente prejudicado, primeiro porque esse indivíduo, por si só, já tem uma dificuldade de raiz orgânica no processo de desenvolvimento de sua linguagem, consequentemente, a sua imaginação e sua capacidade de entender os símbolos e sentimentos saem com prejuízo. Em segundo lugar, o portador de autismo é afetado em sua própria representação como indivíduo diante da esfera social.

Como foi citado no começo do livro o autista é visto de acordo com uma estigmatização, a qual foi construída pela sociedade à sua volta de forma equivocada. Infelizmente, o autismo não é a primeira doença a sofrer este dano, a tuberculose, por sua vez, recebeu o estigma de ser uma doença própria de pessoas tristes<sup>36</sup> no século XX. De acordo com o mesmo processo equivocado de representação social, o autismo foi, e ainda é, visto como culpa dos pais. Ao mesmo tempo, o autista em si é visto como uma pessoa triste e isolada, a qual meramente não gosta de se comunicar. Há pessoas que acreditam até que o autista não é capaz de sentir ou ter vontades.

Diversos autores já escreveram sobre este fato, sendo que é muito comum os profissionais que trabalham com o autismo frisarem a ideia de que o autista não está nessa condição porque sua mãe não o ama e sim por causas de razões orgânicas, de modo que tentam ao máximo deixar claro que o distúrbio não é culpa de ninguém.

Toda essa preocupação com a imagem do autista está relacionada ao sentido próprio do ato de representar. Esta ação, além de somar significado às coisas, tem o poder de convencionalizar e prescrever os objetos, pessoas ou acontecimentos<sup>37</sup>, ou seja, através da representação as coisas ganham um formato e local definitivo, processo que se dá de forma imposta. É por causa disso que nós fazemos associações de significados gerais como a cor branco

---

<sup>36</sup> SONTAG 1984, p. 24.

<sup>37</sup> MOSCOVICI 2000, p. 34 - 36.

é sinônimo de paz, ou o desenho de um coração representa o amor. Fica mais fácil compreender a força da estigmatização de uma doença e se for do senso comum que o autismo é uma doença de pessoas isoladas, que ficam balançando o corpo, as quais não conseguem sentir empatia por ninguém e ainda por cima descobrem que é uma doença incurável, porque alguém vai se preocupar com os autistas?

Muita gente ia achar que não teria o porquê ligar para essas pessoas, por isso é tão importante deixar claro que o autista até possui problemas para entender expressões ou mesmo demonstrar seus sentimentos, no entanto isso não significa que ele não sinta nada, só que ele precisa de mais ajuda para conseguir desenvolver essas partes. Ainda sim fica difícil entender porque o autista não consegue fazer essas associações, principalmente para família, como pode uma criança, com aparência saudável e a qual muitas vezes tem um desenvolvimento normal até os três anos de idade, regredir dessa maneira?

### 3.3 – As explicações científicas

Muitos cientistas têm dedicado suas pesquisas em função do autismo, todavia de 1943 até hoje ainda não se conseguiu encontrar a causa dessa síndrome. Esses quase 70 anos de estudo trouxeram algumas hipóteses bastante importantes e esclarecedoras, as quais muito têm ajudado a apagar o estigma que foi cunhado em relação ao autismo. Os estudos vêm de diversos campos, mas sempre terminam por ser complementares uns aos outros, muitas vezes um conceito psicológico têm sua comprovação dada pela neurologia, a pedagogia pode refletir na formação de algum conceito e assim por diante. Todavia, para entender melhor a forma o matérias pedagógicos voltados para o autismo são estruturados, é interessante saber um pouco das teorias que circundam o campo da psicologia.

Em resumo as pesquisas e estudos desenvolvidos apontam três

caminhos, em nível psicológico, com possíveis razões desencadeadores desses problemas. A primeira hipótese diz que o autista tem um *déficit na aquisição da teoria da mente*<sup>38</sup>, isso significa dizer que o autista talvez não consiga formar uma teoria da mente de forma natural. A chamada teoria da mente, por sua vez, é a nossa capacidade de atribuir “estados mentais” ou prever os comportamentos das outras pessoas<sup>39</sup>, talvez seja por causa desse prejuízo que o autista não entende que se uma pessoa sorri para ele significa que essa pessoa gosta dele ou fica feliz ao vê-lo, nos bebês seria possível observar esse déficit na ausência de movimento antecipatório, aquela atitude de levantar os bracinhos quando a mamãe vem pegar no colo, que comentamos no começo do livro. Os estudos de Simon Baron-Cohen são bastante citados em relação a essa teoria.

A segunda hipótese diz que parte dos problemas se dá em razão de um *déficit nas funções executivas* ou *funções frontais*<sup>40</sup>. Essas funções agem diretamente na nossa habilidade de manter o foco em mais de uma atividade, como conversar com alguém e lavar louça ao mesmo tempo, além estar relacionada à nossa capacidade de fazer planos, inibir ações impulsivas quando estamos sob um estímulo externo, organizar as nossas ações e prever os resultados dessas ações. Devido a isso que os autistas seriam tão apegados às rotinas, não teriam a criatividade para traçar planos e metas e apresentariam comportamentos compulsivos parecido com as pessoas que têm T.O.C.

A terceira linha de pensamento é a chamada teoria da *coerência central fraca*<sup>41</sup>. Essa hipótese indica que muitos dos sintomas autísticos ocorrem em função da falta de capacidade do autista em integrar as várias informações com a qual entramos em contato, de forma que essa pessoa não conseguiria

---

<sup>38</sup> SURIAN 2010, p. 57.

<sup>39</sup> BOSA & CALLIAS 2002.

<sup>40</sup> SURIAN 2010, p. 57.

<sup>41</sup> SURIAN 2010, p. 57

contextualizar as situações e dar significado as ações ou objetos. Isso explicaria, por exemplo, porque uma pessoa autista não consegue entender ironia ou as expressões da fala, no filme biográfico da Temple Grandin<sup>42</sup> encontramos um exemplo disso, quando um dos personagens aconselha Temple a caminhar adiante das portas que lhe fossem abertas pela vida, a menina portadora de Asperger enxergava essa figura de linguagem de forma literal, ou seja, a cada situação nova Temple procurava a “porta” que deveria abrir para poder seguir em frente.

Após compreender esses conceitos é mais fácil entender a lógica da estruturação dos materiais pedagógicos e porque é importante que os familiares mantenham a aprendizagem também dentro de casa. Mas espere um pouco, até agora só falamos de um método, o TEACCH, será que existem outros?

### 3.4 – Se existe mais de um método, como saber qual o melhor?

O mais importante na hora escolher uma escolinha para seu filho autista deve ser a consciência da família de que o processo de “melhora” é longo, assim como foi frisado nos capítulos anteriores, as crianças autistas são como as outras crianças em relação a sua individualidade. Nem sempre um colégio que é bom para uma criança, vai ser bom para outra, essa realidade é exatamente igual para os autistas, a diferença é que os pais devem acompanhar de forma mais cuidadosa o desenvolvimento de seus filhos e ter paciência de esperar o desenvolvimento acontecer. Parece bobo ter que dar esse tipo de “conselho”, porém quando esse quadro sai das páginas dos livros e se tornam realidade, a coisa fica diferente. É angustiante para

---

<sup>42</sup> JACKSON, M. **Temple Grandin**. 2010.

os pais ver a criança freqüentando escola e terapias, sempre realizando diversas atividades para estimular o desenvolvimento, mas muitas vezes não enxergar um resultado. Não porque não há nenhum ganho por parte da criança, mas porque esses ganhos muitas vezes demoram bastante para aparecer ou porque passam como insignificantes para os pais.

Em razão disso que a maioria das escolas voltadas para os autistas procuram fazer várias reuniões por mês com a família, com o intuito de explicar as atividades realizadas e o desenvolvimento da criança. Ao mesmo tempo, essas reuniões servem para motivar os pais a continuar o trabalho em casa, pois como disse a Prof.<sup>a</sup> Fabiana Constantino, diretoria pedagógica da Afapab de Bauru, “para conseguir um progresso, a escola demora meses e às vezes anos trabalhando com a criança, agora para o autista perder o que foi aprendido muitas vezes ele não precisa nem de um dia sequer. É preciso ter fé no desenvolvimento”. Daí a extrema importância da participação dos pais na educação de seu filho autista.

Todas as escolas e instituições citadas neste livro são voltadas para a criança autista e utilizam o TEACCH como método de ensino, no entanto existem outros métodos voltados para o portador desta síndrome, dentre eles é interessante citar o Son-Rise.

O método Son-Rise foi desenvolvido em 1974 pelo casal Barry e Samahria Kaufman, pais de Raun, criança que tinha recebido diagnóstico de autismo severo e Q.I. inferior a 30. Inconformados com os conselhos dos médicos de que institucionalizar seu filho seria a melhor solução, o autor e a professora resolveram encontrar uma maneira de conseguir se aproximar de seu filho. Após 3 anos e meio de muitas tentativas o casal conseguiu achar uma maneira de se relacionar com o pequeno e desenvolver as habilidades do garoto.

De acordo com o site oficial do método<sup>43</sup>, o Programa Son-Rise é centrado na pessoa portadora de autismo, de modo que tenta ao máximo inci-

---

<sup>43</sup> <http://www.autismtreatmentcenter.org>

tar o desenvolvimento do indivíduo através de uma “atitude positiva”. Essa prática acredita que qualquer pessoa pode ajudar no desenvolvimento do autista desde que esse sujeito esteja disposto a passar pela “busca de uma profunda compreensão e genuína apreciação da criança”<sup>44</sup>

O método também pontua que esse desenvolvimento deve ser realizado primariamente na própria casa do autista, por isso, antes de começar o tratamento, os pais devem preparar o chamado *playroom* (quarto de brincar), este cômodo é preparado de forma a conter o mínimo possível de distrações visuais ou auditivas, para evitar que o autista perca o foco do que está fazendo ali. O quarto contém brinquedos e materiais motivadores, os quais têm o intuito de servir como instrumento para a interação e subsequente aprendizagem.

No Brasil há pouca cobertura midiática sobre a abordagem, por isso muitos pais nunca ouviram falar do método. Todavia, o seriado “I want my little boy back” (“Eu quero meu garotinho de volta”) produzido pela TV inglesa BBC, mostra de forma bastante visual a aplicação do método. Através do acompanhamento da história de uma família da Inglaterra que descobre sobre a abordagem, a série mostra o desenrolar do desenvolvimento de Jordan, um garotinho de cinco anos diagnosticado com autismo, antes e após o início do tratamento pelo método Son-Rise. O canal americano NBC também fez uma produção sobre a abordagem, o filme “Son-Rise- A Miracle of Love”, longa que foi lançado no Brasil pela Globo Vídeo com o título “Meu Filho Meu Mundo”. Este filme é inspirado na história da família Kaufman, os fundadores do programa.

Todas as informações citadas em relação a este método foram obtidas por meio de leituras e pesquisas, através de vídeos, documentários, filmes e visitas a sites, como o intuito do livro é mostrar a realidade brasileira em

---

<sup>44</sup> Texto de Mariana Tolezani, na matéria “Son-Rise: uma abordagem inovadora”, publicada na Revista Autismo em 16 de setembro de 2010. Mariana é diretora da “Inspirados pelo Autismo” e facilitadora infantil certificada no Programa Son-Rise®, em 2006.

relação ao cuidado educacional com o autista, mostrou-se desnecessário o contato pessoal com esta abordagem, pois esta não é utilizada por uma grande parcela da população. O Son-Rise é um programa mais conhecido nos Estados Unidos e alguns países da Europa, ainda assim o TEACCH é a abordagem mais frequentemente utilizada, mesmo nesses locais que têm mais contato com o Son-Rise.

Retomando a questão inicial deste tópico, a escolha de uma abordagem deve ser feita em conjunto. A história mostra que o trabalho em equipe entre os profissionais e familiares é a melhor forma de se conseguir desenvolver as aptidões das crianças e adultos com autismo. Ainda sim é visível que a paciência, carinho e amor dos pais, familiares em geral e profissionais têm importância crucial no desenrolar da história dessas pessoas portadoras da síndrome, é preciso acreditar que é possível e nunca desanimar, pois infelizmente o regresso acontece de forma rápida, um pouco que as pessoas que cuidam do autista desanimam, o sujeito perde muitas conquistas e fica mais difícil recuperá-las mais tarde.

### 3.5 – Mas e esse tal de TEACCH?

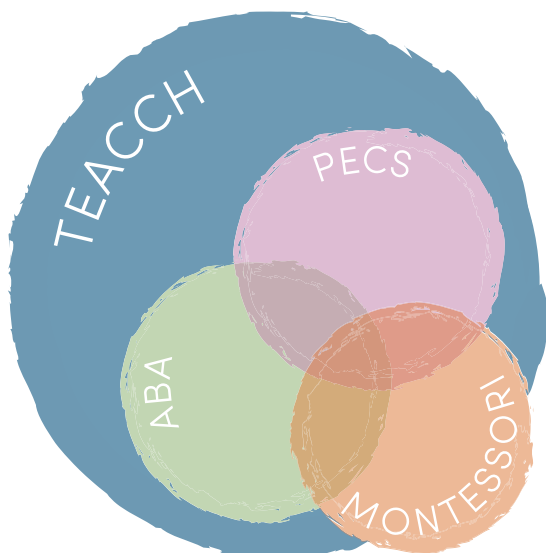
Como foi dito o TEACCH é uma abordagem nascida dentro dos moldes do Behaviorismo, por isso seu formato é pensado de maneira bastante prática e aplicável, sendo um dos métodos mais utilizados no Brasil e no mundo. No entanto, esse método não é utilizado de forma isolada, junto ao TEACCH é usual as escolas ou instituições associarem o PECS<sup>45</sup>, o famoso sistema de comunicação por troca de figuras, e essas duas práticas em conjunto são somados ao ABA<sup>46</sup>, que é a análise comportamental aplicada.

---

<sup>45</sup> Sigla para “Picture Exchange Communication System”.

<sup>46</sup> Sigla para “Applied Behavior Analysis”.

De forma bem esquemática a prática dessas abordagens segue a seguinte configuração:



Outra abordagem que é usada em associação ao TEACCH é o método Montessoriano, prática criada por Maria Montessori, um médica e educadora italiana, a qual, percebendo as deficiências sofridas pelo sistema educacional infantil, resolveu dedicar seus estudos à chamada pedagogia científica. O método de Montessori surge na Itália do início século XX dentro do Movimento Nova Escola com a criação da “Casa Del Bambini” ou Casa da Criança. Esse método é bastante utilizado no Brasil e muitas vezes podemos encontrá-lo em associação como outras abordagens, como é o caso da educação de crianças autistas.

As principais novidades dessa prática estão em ambientar a escola para a criança, de forma que sala de aula tem cadeiras e mesas pequenas, os objetos em geral são feitos para a criança, com o intuito de estimular a sensibilidade dos pequenos. O objetivo do método de Montessori é promover atividades sensoriais e motoras através de jogos e materiais pedagógicos, entende-se

que a aprendizagem ocorre por fases de modo que é levado em conta o fato de todo conhecimento ter de passar por práticas e são vistas como função da escola a promoção do fácil acesso da criança a essas práticas<sup>47</sup>.

Nessa abordagem os professores assumem o papel de guia dos pequenos, devendo motivar e conduzir o processo de aprendizagem dos alunos, isso ocorre porque a criança passa a ser vista como um ser capaz de aprender “sozinho”, ou seja, entende-se que as pessoas já têm a capacidade de aprender “dentro” delas desde pequeninhas, mas é necessário um ambiente que ofereça as condições para o florescimento do saber, para tanto o professor é a fonte do conhecimento do aluno. Como essa prática defende que as crianças aprendem melhor através da experiência direta, a abordagem foca na estimulação da procura e descoberta em suas atividades, um exemplo da aplicação desse método seria o professor utilizar o alfabeto móvel na hora de ensinar as letrinhas, pois dessa maneira os alunos estariam associando o conhecimento do alfabeto com a experiência tátil.

As técnicas utilizadas são bem “simples” se olhadas à primeira vista, normalmente um adulto não vê grande diferença em que a criança aprenda a contar utilizando miçangas coloridas, por exemplo, no entanto essas pequenas diferenças no modo de ensinar melhoram o aprendizado do aluno. Isso é pensado também na hora de ensinar o aluno autista. Na prática podemos observar o uso do método Montessori junto ao TEACCH, nessa mesma atividade de contar. Na Afapab ao ensinar os alunos a contar, em uma das técnicas as professoras utilizam tampinhas de garrafa pet coloridas para os alunos relacionarem o número às cores, se o número 1 é representado pelas tampinhas vermelhas, significa que o pequeno deve pegar todas as tampinhas vermelhas e colocar na caixa do número 1, se a tampa azul representa o 2, deve-se guardar as tampinhas azuis na caixa do 2 e assim por diante.

---

<sup>47</sup> Explicação da educadora Talita de Oliveira Almeida para o portal “Educar para Crescer” da revista Abril.

Assim como o método de Montessori, a estrutura do programa TEACCH visa indicar as atividades para os alunos, mas com a função de especificar e definir de maneira operacional os comportamentos que precisam ser trabalhados<sup>48</sup>. Ok, mas como assim os “comportamentos que devem ser trabalhados”, o método não segue uma formatação específica?

Até segue, porém, exatamente por ser uma abordagem pensada para autistas e que leva em consideração as diversas áreas de prejuízos citadas nesse capítulo, em sua prática o TEACCH é um método que analisa as necessidades de cada aluno de forma separada e individual. Dentro dos moldes do Behaviorismo, o método trabalha com a ideia de estímulo e resposta, fazendo uso do reforço positivo para condicionar o autista. Retomando a ideia de estímulo e resposta<sup>49</sup>, essa abordagem tenta corrigir os “comportamentos inadequados” do autista pela repetição das atividades até que seja observado o aprendizado, ou seja, através do chamado “reforço positivo”.

Dessa forma, é compreensível o porquê das salas de aula precisarem ter um número reduzido de alunos, isso ocorre tanto para os professores e cuidadores conseguirem enxergar de forma particular em que aspecto cada aluno precisa de mais atenção, quanto para diminuir as distrações que o ambiente de sala de aula convencional pode produzir. Já deu para perceber que o ambiente é completamente manipulado pelo profissional dentro do método TEACCH e isso fica mais visual ainda quando observamos o PECS.

Com esse sistema a comunicação é feita através de figuras, de forma que o aluno passa por uma evolução através de fases. Essas fases do PECS são divididas em 6 partes que podem ser observadas no quadro a seguir:

---

<sup>48</sup> ORRÚ 2009, p. 51.

<sup>49</sup> Veja a p. 54.

## Fases do PECS

|          |                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| • Fase 1 | Aqui os alunos iniciam a comunicação por meio da troca de uma figura por um item muito desejado.                                                                                                                                                        |
| • Fase 2 | Os alunos são chamados de comunicadores persistentes – ativos, ou seja, devem ir em busca de suas figuras ou de algumas pessoas para fazer uma solicitação.                                                                                             |
| • Fase 3 | Nessa fase os alunos aprendem a discriminar e selecionar figuras que representem um objeto que eles querem.                                                                                                                                             |
| • Fase 4 | Os alunos aprendem a usar uma estrutura da frase para fazer uma solicitação na forma de “Eu quero”.                                                                                                                                                     |
| • Fase 5 | Ensina os alunos a responderem a pergunta “O que você quer?”                                                                                                                                                                                            |
| • Fase 6 | Induz os alunos a comentarem sobre coisas no ambiente deles, tanto de forma espontânea, como em resposta a uma pergunta. O objetivo é expandir o vocabulário de modo que os alunos aprendem a dar atribuições de cores, formas e tamanhos, por exemplo. |

FONTE: [www.pecs-brazil.com/](http://www.pecs-brazil.com/)

Os cartões de figuras também podem sofrer evoluções por entre as fases, tendo a possibilidade de serem modificados dentro de uma classificação feita em níveis. Os do primeiro nível têm a representação mais próxima possível do real e forma o chamado painel concreto, neste painel os cartões muitas vezes possuem até mesmo os objetos em si, por exemplo, tem um cartão com um copo colado nele, quando o aluno pega esse cartão significa que ele está com sede e quer um copo de água. Nos cartões do segundo nível são utilizadas fotos dos objetos ou pessoas, já no terceiro os cartões são compostos por desenhos, os quais são mais parecidos com representações do que os objetos em si, esses cartões são chamado de cartões pictoriais. No último nível os cartões são compostos por palavras, ou seja, uma representação bem longínqua do objeto em si.

- Os painéis da comunicação -



Painel concreto



As atividades  
de Danilo



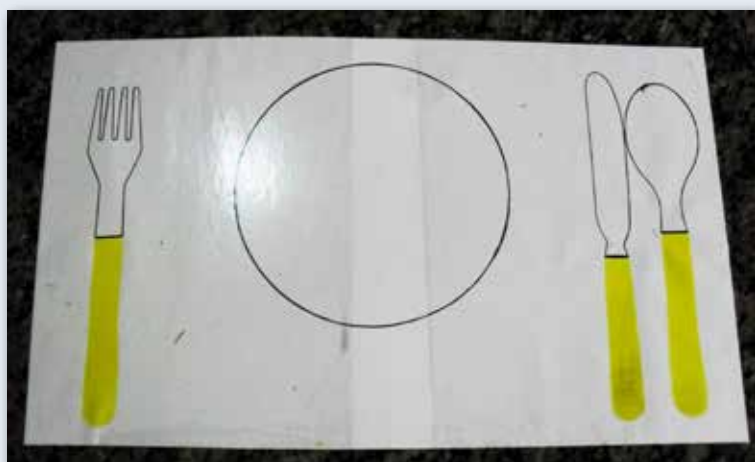
As atividades  
de Augusto



O PECS no dia a dia



Montando o quadro do dia na sala amarela



Montando a mesa

Entendendo melhor o método de ensino observamos quanto o ambiente é excessivamente estruturado dentro dessa abordagem. Essa ampla estruturação é o maior alvo das críticas feitas ao método, pois demonstra que o TEACCH visa primordialmente à modificação de comportamentos. De acordo com a psicopedagoga Sílvia Ester Orrú<sup>50</sup>, isso ocorre porque dentro do âmbito pedagógico existe o estigma de que é improvável que o autista seja capaz de generalizar e realizar analogias com o que aprende, por causa disso o ambiente precisa ser completamente estruturado e as atividades direcionadas<sup>51</sup>. Em seu livro “Autismo: o que os pais devem saber?”, a autora faz uma crítica pontual a essa abordagem:

“O TEACCH é relevante no trabalho com autistas, no que diz respeito a uma metodologia eficaz para as modificações de comportamento. No entanto, tal programa educativo se atém ao aspecto do condicionamento em que o sucesso ou o fracasso pode estar sujeito a atos de recompensa ou de reprovações.

Por ser observado como uma síndrome que acomete severamente o indivíduo, o autismo traz consigo o estigma de que não há nada, ou quase nada, que se possa fazer no âmbito educacional a seus portadores. Assim, as terapias e os métodos de atuação se restringem mais a modificações de comportamento.”

Esse fato é observado na grande maioria das escolas, no entanto é possível encontrar esse mesmo método pensado com um foco diferente, de modo a acreditar na alfabetização dos alunos, fato refletido também no cotidiano brasileiro. É interessante notar que essa mesma autora traz outra ideia para essa questão, vendo a abordagem de Vigotsky como relevante nesse contexto.

---

<sup>50</sup> Silva Ester é graduada em Pedagogia pelo Centro Universitário da Fundação de Ensino Octávio Bastos, possui especialização em Psicopedagogia pelas Faculdades Integradas Maria Imaculada, Mestrado em Educação pela PUC Campinas e Doutorado em Educação pela UNIMEP. Atualmente é Professora adjunta da UnB.

<sup>51</sup> ORRÚ 2009, p.52.

### 3.6 – Vigotsky e a abordagem histórica-cultural

Lev S. Vigotsky foi um psicólogo bielo-russo e o principal teórico da escola sócio histórica, fundada em 1920. Essa vertente nasceu no contexto marxista da antiga União Soviética e buscava construir um novo modo de pensar da psicologia, de forma a considerar o homem e seu mundo psíquico como uma construção histórica e social da humanidade. Parece Marx falando não é? Por causa de seu contexto e local de surgimento as ideias de Vigotsky demoraram a se tornar conhecidas e populares, sendo mais difundidas pelo mundo em 1960, todavia, só chegaram ao Brasil a partir dos anos 80 e ganharam rápida popularidade no meio acadêmico, principalmente no âmbito educacional.

Uma curiosidade dessa escola é que Vigotsky não conseguiu terminar de compor seu sistema teórico, já que o pensador faleceu muito jovem, aos 37 anos, por conta da tuberculose. Ainda sim é de extrema importância o conteúdo de suas ideias, as quais continuaram a ser desenvolvidas por seus seguidores: o neuropsicólogo Alexander Romanovich Luria e o psicólogo Alexei Nikolaevich Leontiev. Vista como pioneira no que diz respeito ao desenvolvimento intelectual das crianças, a obra de Vigotsky continua em processo de descoberta, já que ainda é bastante “jovem” em meio ao mundo acadêmico ocidental.

O psicólogo russo defendia que o desenvolvimento dos pequenos ocorre em função das interações sociais e condições de vida do indivíduo. Devido à importância atribuída às relações sociais, a corrente pedagógica que se originou dessa escola pensamento é chamada de socioconstrutivismo ou sociointeracionismo.

A principal diferença entre as ideias dessa abordagem histórico-cultural e a behaviorista do TEACCH, está no foco dado à proposta de ensinamento. Como foi visto o Behaviorismo só leva em conta o comportamento em si e a correção daqueles comportamentos que são considerados inadequados, diante dos olhos da escola de Vigotsky, é fundamental a participação

do outro na constituição do sujeito em sua relação com o mundo, de modo que esse outro deve ter um papel de mediador<sup>52</sup>. Enquanto o behaviorismo conduz a ação a ser executada pelo aluno, a sócio-histórica media a ação, de forma que leva em conta o fato de que faz parte do contexto desse aluno.

Todavia, Vigotsky acredita que nenhum ser humano deve ser privado de se relacionar com as outras pessoas, independente de se esse indivíduo possui alguma deficiência ou não<sup>53</sup>, ou seja, essa linha de pensamento acredita que um aluno autista, por exemplo, não deve ser excluído do “mundo real”. Isso quer dizer que dentro do pensamento histórico-cultural, não é correto a extrema estruturação do ambiente e exclusão do autista das interações com o mundo. Essa linha pedagógica não exclui a importância das técnicas utilizadas pelo TEACCH, pelo contrário, acredita em sua eficácia e relevância, no entanto, procura frisar que esses métodos devem ser aplicados pelo professor visando a manutenção do diálogo com o aluno e sua função de mediador, e não a de condutor das ações, pois “os símbolos em si não tem vida própria”<sup>54</sup>, portanto faz parte do trabalho do professor auxiliar o aluno no processo de significação do objetos, símbolos e pessoas a sua volta.

É relevante evidenciar que, dentro dessa abordagem, as técnicas referentes ao ensino dos alunos autistas devem sofrer algumas modificações, já que são pensadas com um intuito diferente, por exemplo o sistema de comunicação por figuras é visto como uma forma alternativa de se comunicar, a qual deve ser aplicada como um mediador simbólico, o qual age diretamente na construção da linguagem. Nesse contexto a linguagem é vista como um instrumento que traz consigo a possibilidade da construção de significados, o autista é visto como um ser dotado de sua individualidade e limitações, entretanto, não se estabelece um marco final de suas capacidades, acredita-

---

<sup>52</sup> ORRÚ 2009, p. 61.

<sup>53</sup> ORRÚ 2009, p 61.

<sup>54</sup> ORRÚ 2009, p 62.

se que o desenvolvimento ocorre de forma pessoal, mas que somente dando o suporte necessário a esse indivíduo é que se pode saber o que este é capaz de construir ou não.

É bastante pontual a diferença entre as duas escolas de pensamento, enquanto o Behaviorismo traça objetivos claros e específicos, pois acredita já conhecer os limites de seu aluno autista, a sócio-histórica frisa que primeiro o indivíduo deve ter o direito de “testar” suas capacidades na construção de seus limites e conquistas, sendo a função do professor o ponto mais destoa-nte dessa discussão.

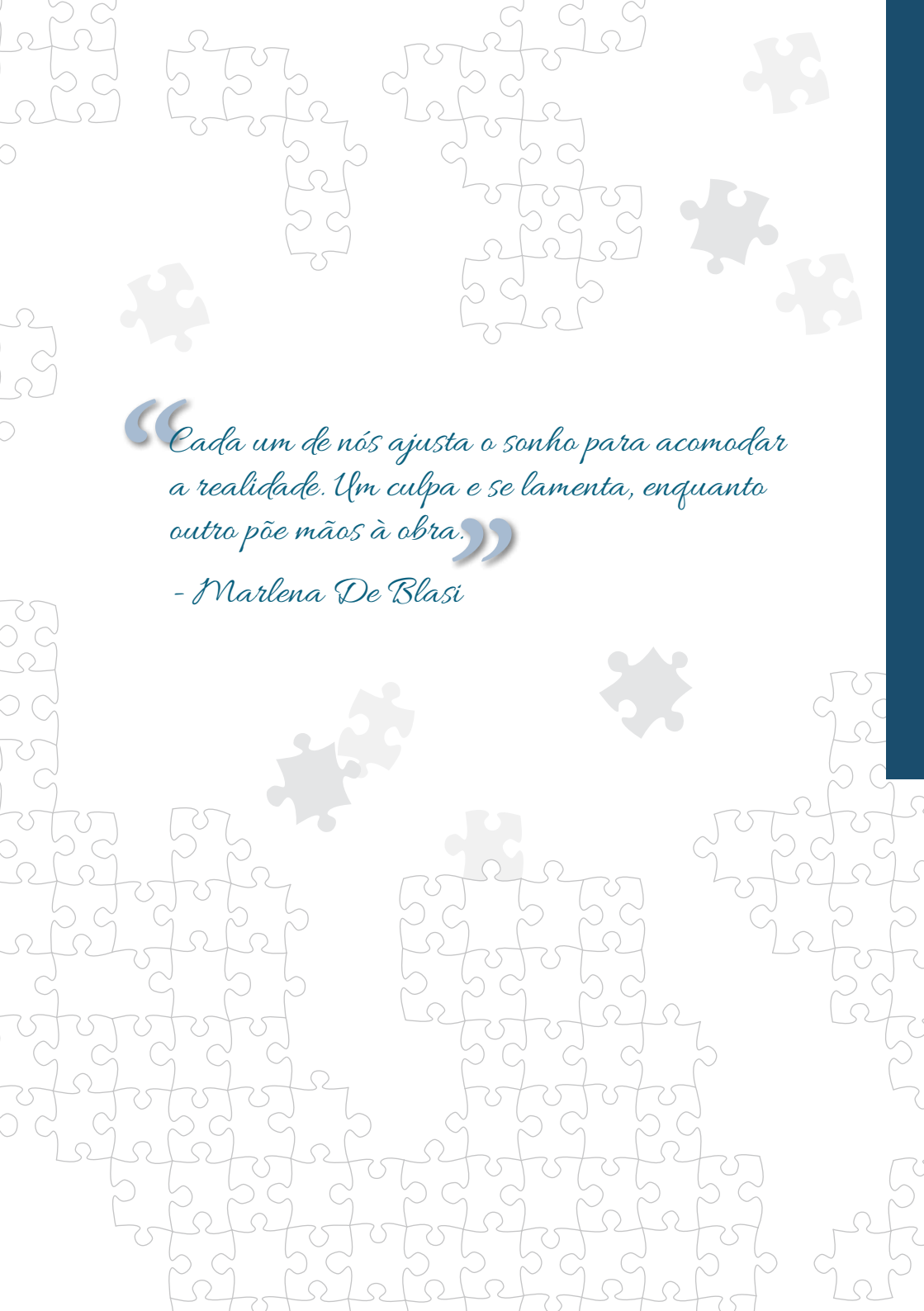
Não cabe a nenhuma das escolas afirmar se existe um jeito certo ou errado de se enxergar o indivíduo autista, como foi dito existem vários métodos de ensino relativos a essa síndrome, todavia não existe um método que funcione com todos os alunos de forma inegável, por isso é importante que os pais tenham conhecimento das principais abordagens, já que é com a experiência que o autista vai descobrir qual abordagem melhor se encaixa ao seu desenvolvimento. O importante é não parar de acreditar que o desenvolvimento do autista é possível e capaz de produzir uma melhor qualidade de vida, tanto ao indivíduo portador da síndrome, quanto para a família dessa pessoa.





# *Capítulo 4*

Algumas realidades do Brasil

The background of the page is a light gray color with a pattern of white puzzle pieces. Some pieces are solid white, while others are outlined in white. The pieces are scattered across the page, with some forming larger shapes and others floating individually. A dark blue vertical bar is located on the right side of the page.

*“Cada um de nós ajusta o sonho para acomodar a realidade. Um culpa e se lamenta, enquanto outro põe mãos à obra.”*

*- Marlena De Blasi*

Com uma maquiagem azul royal em combinado com as cores da escola, Fabiana logo pela manhã abre um sorriso radiante, o qual consegue ficar mais iluminado com aqueles famosos “pierçings de dente”, que são mais famosos entres as moças de sua idade do que entre as adolescentes. Quem acaba de conhecer essa pequena criatura, cheias de tons e acessórios por toda parte, não imagina que por trás desses 1 metro e 50 e poucos centímetros, existe uma menina moça repleta de informações e extremamente dedicada a uma realidade que as vezes mostra-se tão apagada e de poucas cores.

A atual diretora pedagógica da Afapab, antes era professora dessa mesma associação sem fins lucrativos e sabe falar tudo sobre o funcionamento do local desde seu surgimento em agosto de 2009. A “Associação dos Familiares, Amigos e Pais dos Autistas de Bauru” hoje luta para conseguir recursos financeiros do governo, busca essa que se dá em função do intuito de conseguir ampliar seu atendimento às crianças autistas.

- Aqui nós só temos autistas graves e moderados, a maioria entre 7 e 9 anos de idade. Esses alunos estão em um total de 6, mas temos uma lista de espera bem longa já.

Fabiana deixa claro que a Afapab é uma escola, portanto seu principal objetivo é o de alfabetizar as crianças e para tanto utilizam o método TEACCH e não é difícil perceber o uso associado do PECS. Logo após passarmos a recepção damos de cara com o refeitório extremamente organizado e cheio de figuras indicando tudo, do local de guardar a mochila a como se arruma a mesa para o almoço ou jantar. Essas indicações e organização se estendem por toda a escola, até mesmo as salas são preparadas de um modo simples, cada sala é de uma cor distinta nessa escola que tem um jeito aconchegante de casa. Mas essa casa é diferente, pois é toda adaptada para o autista e nada do que está ali está jogado ao acaso, muito pelo contrário é tudo feito pensando no bem estar dos alunos.



A sala de jantar da Afapab



Escolhendo o prato do dia

No começo da manhã encontramos os alunos assistindo televisão antes de começar a aula. Até mesmo esse momento de descontração tem um por que. A monitora da sala de TV fica lá observando se algum deles precisa de alguma coisa como ir ao banheiro, ou beber água, mas também analisa o comportamento dos pequenos, se estão com alguma dificuldade em ficar ali concentrados na TV, o Danilo, por exemplo, é bastante inquieto e as vezes fica bravo quando precisa ficar muito tempo em uma atividade, por isso a sala da TV acaba se tornando um momento para trabalhar essa questão, até porque os programas não são colocados ao acaso, são escolhidos programas infantis para estimular o desenvolvimento dos alunos.

Depois que acaba a hora da TV os meninos vão para a sua sala de aula. Augusto, Danilo e Izaque são da sala azul e frequentam o período da manhã no colégio, nessa quinta feira, no entanto, só Augusto e Danilo foram para aula, porque a greve dos ônibus da cidade atrapalharam a ida do pequeno Izaque. Nessa manhã o ajudante do dia foi Augusto, o menino quieto, que apesar da dificuldade em andar ou levantar da cadeira, por conta da cirurgia nas pernas pela qual teve que passar, faz a sua tarefa de colar os cartões no painel de forma sorridente.

Augusto é o único que fala dessa sala, porém não é um menino falante, ainda mais se estiver com uma pessoa estranha perto, no máximo o pequeno Príncipe dá risada quando você aponta os personagens do livro “Eram dez girinos”, seu livrinho de histórias favorito. Ao ler a história do livreto para os meninos, a professora Rosana pede de forma alternada para seus alunos contarem quantos girinos vão restando ao longo das aventuras narradas pelas páginas. O Príncipe da sala, Augusto, consegue fazer a atividade toda sozinho, conta em voz alta e vai segurando cada girininho para não se perder na contagem, já Danilo, apelidado de Homenzinho, não aprendeu ainda a fazer os sons das palavras e precisa de ajuda para contar os bonequinhos.

Terminada a história, as atividades relacionadas à matemática continuam sob outras formas de exercícios que mesclam os conceitos de cores primárias

e secundárias, a grafia dos números e a noção de quantidade. Todas essas tarefas são feitas de acordo com as técnicas da abordagem Montessoriana mesclada com o método TEACCH, com o auxílio do PECS. Nesse contexto objetos simples como caixas de leite, cones de papelão e tampinhas de garrafa são pintadas e transformadas em organizadores coloridos que tornam as atividades mais didáticas e tácteis.

Entre uma atividade e outra os alunos podem escolher uma revista para ver, é engraçado notar que apesar de os meninos já terem idade para ler as historinhas ou ao menos acompanhar o que acontece pelas figuras, Danilo só fica folheando rapidamente todas as páginas e Augusto abre sua revista do Mario, personagem clássico dos games, sempre na mesma página e fica olhando os desenhos, sorrindo para si e sacudindo a cabeça de vez em quando, como se soubesse de um segredo divertido dos desenhos dos diversos personagens estampados naquela página.

Com o passar do tempo, o Homenzinho vai ficando impaciente e aponta a Magali de sua revistinha para todo mundo.

- Ele ta fazendo isso porque está com fome, a mãe disse que ele não come antes de sair de casa, então quando dá umas 9h o Danilo já está morrendo de fome e para de prestar atenção nas atividades.

Até arremessar sua sandália para um canto da sala Danilo arremessa, logo após ter essa atitude impulsiva, a professora já o avisa, com uma voz doce, mas que não deixa de ser firme:

- Você jogou sua sandália longe, agora você perdeu o direito de usar a sandália. Só pode pegar mais tarde.

E o menino olha com uma cara de quem aprontou e entendeu o recado, virando novamente para sua revista da comilona da Magali. Não passa muito tempo e Rosana avisa Maura, a sua esperta ajudante, que já está na hora do lanche. Os meninos são conduzidos a pegar indicador de novas atividades e descolar seu cartão que indica a hora do lanchinho. Lá na Afapab cada aluno tem que levar seu lanchinho e almoço, o colégio conta com uma cozinheira, mas precisa da ajuda dos pais para abastecer a despen-

sa, até as funcionárias levam seu próprio lanche e deixam na geladeira da escola, até a hora das refeições.

Na hora do lanche foi a vez do Príncipe arrumar a mesa para ele e seu amigo Homenzinho, já no almoço a função passou para o Danilo. Quando terminam de comer, os dois amigos guardam seus pratos, talheres e copos na vasilha de louça a ser lavada, cada um na sua vez.

A pequena Afapab de Bauru tem o mesmo jeito e funcionamento da AMA, a maior associação do Brasil, fundada em 1983 e que atende em 5 unidades diferentes. É lógico que na AMA algumas coisas acabam sendo diferentes, devido ao tempo de existência e ao tamanho da instituição, ainda sim a entidade guarda o jeito caseiro de uma associação sem fins lucrativos a qual também surgiu da ideia de pais de autistas que procuravam um local para buscar o desenvolvimento de seus pequenos.

Esse jeito caseiro até surpreende quando você encontra o endereço de fácil acesso da unidade da Rua do Lavapés, essa associação tão conhecida tem uma sala de recepção simples decorada com um pequeno aquário, uns poucos quadros com os desenhos de algumas crianças espalhados pela parede, além dos certificados e prêmios conseguidos estampados logo atrás do balcão da secretária. A princípio os funcionários da AMA não são tão simpáticos quanto o esperado, mas esse cenário muda quando Marli, professora aposentada e mãe de uma menina com autismo grave, chega.

A senhora falante e de timbre alto está na associação há 22 anos e hoje é voluntária na associação, é responsável por fazer a visita que acontece sempre as quartas feiras, mediante agendamento. Essa visita feita em grupo é aberta para qualquer pessoa que se interesse pelo tema, fato que é notado quando os participantes do dia começam a se apresentar, o grupo é composto por mães, professoras, uma fonoaudióloga, uma psicóloga doutora em psicanálise e neuropsicologia que resolveu se aventurar nas terras ditas pelo behaviorismo, dois assistentes sociais, duas alunas de pedagogia, um aluno de história e uma estudante de jornalismo.

O tom da visita é amigável e com cara de terapia em grupo, todos se

apresentam e contam um pouco de sua vida, nesse meio tempo cada um recebe um formulário a ser preenchido e um kit que contém uma edição da Revista Autismo, um cd que conta mais sobre a AMA e alguns folhetos guia para a pessoa com autismo, que foram desenvolvidos por um dos antigos alunos da entidade.

A explicação dada por Marli e Mayara, psicóloga recém contratada, mas que já trabalhava como estagiária no local, é bem básica e aponta os principais objetivos da AMA, o método de ensino e os cursos que são oferecidos. Durante a explicação o grupo é dividido em 2, pequenos grupos e o primeiro sai com Mayara para conhecer as salas de aula da unidade.

Andando pelos corredores da instituição observamos várias salas pequenas feitas para atender 4 ou 6 alunos por sala. Quando vamos chegando às última salas aparece um menino, com cerca de 10 anos, simpático, bastante falante e que vem abraçando e cumprimentando todo mundo pelo caminho. Chega perto de todos falando e estendendo os braços:

- Oi, eu sou o Bernardo quem é você?

O menino é muito curioso e fica perguntando o que estamos fazendo ali, o que a gente faz da vida, ao mesmo tempo não para um minuto sequer, fica andando entre os visitantes. A professora pede para ele voltar para a sala, mas nessa hora a psicóloga que faz parte do nosso grupo já está no maior papo com o garoto, que responde às suas perguntas bastante animado.

A inquietude agradável de Bernardo é um bocado contrastante com a quietude plena dos pequeninos da sala aula lado, lá os alunos são bem mais novos, tem por volta de 5 ou 6 anos de idade. Todos são bem quietinhos e estão com cara de quem está com vergonha, o olhar, no entanto, é um olhar vazio, não querem ver ninguém, nem mesmo as suas professoras, que por vezes têm que segurar nas mãozinhas pequenas e delicadas de seus alunos, para ajudá-los a terminar a tarefa.

As salas de aula são tão estruturadas e coloridas quanto às do Amor Perfeito e da Afapab, os painéis individuais seguem o mesmo padrão, a rotinas são pré-determinadas e as atividades repetitivas. Se uma pessoa que não

conhece ao menos um pouco sobre a síndrome e o método de ensino, parar para observar qualquer uma dessas salas de aula, provavelmente vai achar estranho aquilo que está acontecendo e demorar um pouco até entender a lógica das tarefas e da repetição excessiva.

Mas esses são exemplos de locais feitos para atender os alunos autistas, para se ter uma ideia a AMA possui até moradia construída só para os portadores da síndrome. Marli conta que sua filha mora lá durante a semana e nos fins de semana volta para casa. A moça de mais de trinta anos se chama Débora e não fala com ninguém, em vários momentos Marli fala de sua caçula, mas sempre com um olhar especial, que ela não deixa descobrir se é de tristeza ou apenas reflexo do cansaço que esses 22 anos de jornada podem trazer.

- A gente sempre tratou a Débora com muito amor, mas amor é pouco quando você tem uma criança com autismo severo.

A aposentada frisa em seu discurso a importância do condicionamento para se desenvolver a criança e corrigir os comportamentos inadequados, sua crença no método TEACCH é tão forte, que Marli fecha a cara quando pergunto por que não é interessante estudar os conceitos da sócio-histórica:

- Não, o Son-Rise não condiz com o que a gente acredita, fora do país nem fala nesse tipo de coisa, é só o TEACCH e os métodos desenvolvidos junto a ele. Fizemos vários cursos fora do país e o melhor método para autista é esse. A residência da AMA é pensada nesse jeito e ela dá muito certo, a gente foi estudar na Suécia para saber como que deveria ser promovida a independência da pessoa com autismo. A Débora adora ficar lá, se sente bem porque aquilo foi feito pensando na condição que ela tem. Faz bem pra ela e faz bem para gente que é da família.

Tento explicar que não estava falando do Son-Rise e sim da teoria de Vigotsky, frente que também apóia essas técnicas citadas, mas a senhora espreitada é chamada por outra pessoa, olha pro relógio responde a questão da outra visitante de forma rápida, já saindo pela porta e dando um tchau geral. Mayara olha para mim e passa o email da moça com quem tenho que

falar para agendar outro dia para tirar as fotos. Saio de lá feliz com a visita e a experiência, mas com a impressão de que a falta de jeito de jornalista jovem, atrapalhou na hora fazer as perguntas, talvez seja mesmo a falta de experiência, até porque nem jornalista formada sou ainda.

Após passar pela aventura de conhecer as instituições, chego em casa com meu bloquinho cheio de anotações, a cabeça repleta de imagens dos tantos rostos encontrados nessa jornada e a questão permanece sem resposta.



The background of the entire page is composed of a grid of interlocking puzzle pieces. Most of these pieces are white with a thin grey outline. Scattered throughout this grid are several solid-colored puzzle pieces in shades of grey and dark grey, some of which are missing from their respective positions in the grid, creating a sense of incompleteness or a puzzle in progress.

# *Capítulo 5*

Um país de muitas cores

The background of the entire page is a light gray pattern of interlocking puzzle pieces. Some pieces are solid light gray, while others are white with black outlines. The pieces are scattered across the page, with some forming larger shapes and others floating individually. A dark blue vertical bar is located on the right edge of the page.

*“Precisamos SIM reafirmar, repetir, ecoar sempre o mesmo: o direito é direito é o direito. Sem exceções, sem leituras parciais. São as garantias universais à nossa humanidade.”*

*- Eduardo Carbone fazendo referência ao poema de Gertrude Stein: “Uma rosa é uma rosa é uma rosa...”*

**H**oje o Brasil é um país que adota uma legislação<sup>55</sup> com a chamada “postura inclusiva”, nesse contexto, diferente de antes, em que era função das instituições ou escolas especiais cuidar da educação das pessoas portadoras de deficiência, atualmente a legislação garante que essas pessoas têm o direito de serem educadas dentro do sistema regular de ensino, desde o jardim da infância até o ensino superior. Isso ocorre, porque, a partir da Convenção de Guatemala de 2009<sup>56</sup>, se entende que os deficientes não devem ser excluídos do ensino regular por conta de sua condição, já que possuem o direito de conviver em sociedade como qualquer outra pessoa.

Com isso surge o Atendimento Educacional Especializado (AEE), o qual deve abranger todos os quesitos que dêem condições aos deficientes de garantir sua educação de forma inclusiva. Resumidamente essas ações consistem na formação de professores e demais profissionais da educação para o atendimento educacional inclusivo, sendo que essa capacitação pode ocorrer através da educação à distância do Ministério da Educação e Cultura (MEC); na adequação arquitetônica de prédios escolares para acesso dos portadores de deficiência e o desenvolvimento de atividades pedagógicas, as quais devem ser complementares ou suplementares, ao ensino regular<sup>57</sup>. O ensino complementar destina-se à finalizar a grade necessária ao deficiente, é como se a grade normal precisasse de algumas considerações a mais, já o ensino suplementar serve para adicionar alguma atividade a esse aluno, são outros exercício que ajudam o aluno a acompanhar a grade regular.

Essa última questão garante que, além do acesso ao ensino regular de forma adaptada, por exemplo, um aluno surdo precisa de um tradutor de

---

<sup>55</sup> Confira parte do texto da legislação no anexo 2.

<sup>56</sup> A Convenção da Guatemala ocorreu em 28 de maio de 1999 e decreta em seu primeiro artigo a “Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.” Fonte: Portal FADERS. Para saber mais veja o anexo 3.

<sup>57</sup> Fabiana Maria Lobo da Silva, 2011.

libras para acompanhar as aulas regulares, assim como um autista precisa de um tutor, os alunos portadores de deficiência têm o direito de ter “aulas complementares” fora do horário escolar, as quais têm o intuito de abarcar todas as necessidades especiais desses alunos.

É importante ressaltar que a legislação ainda não diferencia os diferentes tipos de deficiência, é obvio que ela garante a cada aluno o atendimento de acordo com suas necessidades, sendo que o ensino complementar ou suplementar pode ser oferecido dentro da própria escola do aluno, em outra escola regular ou em instituições de fora, como escolas comunitárias, associações sem fins lucrativos, entre outros.

O que acaba sendo complicado é que as deficiências são vistas como um pacote único e homogêneo. Aos olhos da lei as pessoas com deficiência consistem nas portadoras de deficiência física, mental, intelectual ou sensorial; portadores de transtornos globais do desenvolvimento, como síndrome de Asperger, síndrome de Rett e autismo e as pessoas com altas habilidades ou superdotação. Nota-se o quanto a deficiência é vista de forma bastante abrangente. Ainda sim cada deficiente tem o direito de acesso a um ensino que leve em conta a sua necessidade especial, o que torna tudo muito lindo e perfeito não é?

Todavia a realidade não se mostra tão colorida e bonita. Dos alunos do Centro de Reabilitação Amor Perfeito, o qual é um exemplo de local que deve oferecer as atividades complementares ou suplementares aos alunos, nenhum freqüentava o ensino regular, nem o mesmo o Léo, aquele garoto esperto que adora desmontar objetos. Na AMA, embora não tenha sido possível entrar em contato com todos os alunos ou mesmo unidades, a situação não é muito diferente. Já na Afapab Danilo, que não fala um Oi se quer, também frequentava o ensino regular, além das aulas da associação, mas pelo que foi dito, o garoto não exerce nenhuma atividade propriamente dita lá, o que acaba tornando sua inclusão aparentemente exclusiva. E se aqui no estado de São Paulo a situação já é bem complicada, quando conhecemos um pouco da realidade de Manaus, vemos o quanto a inclusão

é algo ilusório aqui no Brasil.

Dentre a dificuldade de contato pela internet manauara, “devagar” e que quase sempre impede as conversas por skype, foi possível trocar alguns poucos emails com Tatiana Santa Rosa, a professora bauruense que teve de se aventurar pelas terras do Amazonas por conta da profissão do marido. Nessas conversas a Tia Tati contou que está com dois alunos autistas: um garoto que frequenta o período integral e uma menina, a qual vai à escola apenas duas horas por dia para ter assistência pedagógica, aquele tal de ensino complementar explicado acima.

A jovem professora relata também que nesses três meses como professora de uma escola em Manaus o maior problema não está em ter duas crianças autistas em sua sala de aula, mas sim no fato de que a moça não tem experiência com esse tipo de aluno, o que a deixa em uma situação difícil, porque Tatiana quer cumprir seu papel de educadora com toda a sua sala por inteiro, porém sente “algumas dificuldades em elaborar atividades para eles”. O que é bastante compreensível quando descobrimos que professora não passou por nenhum treinamento ou curso antes de receber os alunos. Eles só chegaram lá e educadora que “se virasse” para conseguir atender as necessidades especiais desses alunos.

Ainda assim Tati precisa fazer preparar um “relatório sobre os avanços e conquistas” de seus alunos autistas quando tem reunião de pais na escola. A sorte dos alunos de Tatiana é que a moça é realmente preocupada com sua sala e aproveitou nossa conversa para pedir indicações de leitura sobre o tema, pois quer entender melhor a síndrome e sabe que só assim, conhecendo o autista, que conseguirá educar seus “alunos especiais”. Infelizmente, não é todo mundo que pensa como Tati, ou seja, muitos desses alunos especiais acabam ficando sem acesso à educação, mesmo quando estão devidamente matriculados e inclusos a um colégio. Fato que faz a fala de Marli, da AMA, ser uma boa sintetização da realidade educacional do Brasil, um país com “inclusão mentirosa”.

No dia 16 de outubro desse ano a Comissão de Constituição e Justiça

da Câmara aprovou uma proposta que cria o PNE, Plano Nacional de Educação e estabelece 10% do PIB (Produto Interno Bruto) para a área de Educação, junto a isso temos aquela outra aprovação de 4 de setembro, citada no começo livro, a qual prevê um projeto de lei voltado para autistas.

Nesse ínterim, permanece a esperança e crença na transformação da realidade brasileira, para isso devemos acreditar nas pessoas que lutam por essa mudança, mas também devemos dar ouvidos e olhar para essa questão mais de perto, só assim a educação inclusiva do Brasil deixará de ser mentirosa e se tornará uma verdade colorida, e para todos.









# Anexa 1:

## As escalas e questionários do autismo

### ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised):

É a Entrevista Diagnóstica para o Autismo Revisada, como o nome sugere trata-se de uma entrevista diagnóstica e é semi-estruturada. As perguntas são aplicada ao principal cuidador da criança com hipótese de transtorno global do desenvolvimento (TGD). Foi criado com o objetivo de fornecer uma avaliação através da análise de comportamentos em indivíduos a partir dos 5 anos até o início da idade adulta e com idade mental a partir dos 2 anos de idade. Esse instrumento passou por uma revisão em 1994, sendo reorganizado e modificado de forma a conseguir avaliar crianças com idade mental de 18 meses até a idade adulta e teve sua equivalência aumentada com os critérios do CID-10 e do DSM-IV. O ADI-R é composto por cinco seções: questões sobre comunicação; desenvolvimento social e o brincar, investigação sobre comportamentos repetitivos e restritos e questões relativas a problemas de comportamento em geral, todas essas perguntas são pensadas de modo a levar em conta tanto o contexto atual quanto o histórico do indivíduo. A aplicação dura cerca de 1 hora e meia em cuidadores de crianças de 3 a 4 anos, em crianças mais velhas a entrevista pode ser um pouco mais longa.

## CARS (Childhood Autism Rating Scale):

É a Escala de Avaliação do Autismo na Infância que contém 15 itens com a função de auxiliar o diagnóstico e identificação de crianças com autismo, é importante na distinção entre o autismo e outros atrasos no desenvolvimento e tem uma ótima capacidade de diferenciar o grau de comprometimento do autismo entre leve, moderado e severo. Essa escala avalia o comportamento em 14 domínios geralmente afetados no autismo, somadas a uma categoria única para descrição de impressões gerais, sendo os 15 quesitos de avaliação os seguintes: (1) interação com as pessoas, (2) imitação, (3) resposta emocional, (4) uso do corpo, (5) uso de objetos, (6) adaptação à mudança, (7) reação a estímulos visuais e (8) auditivos, (9) a resposta e uso da gustação, olfato e tato; (10) medo ou nervosismo, (11) comunicação verbal, (12) comunicação não verbal, (13) nível de atividade, (14) o nível e a coerência da resposta intelectual e, finalmente, as (15) impressões gerais. A pontuação atribuída a cada domínio varia de 1, considerados dentro dos limites da normalidade, a 4, que são os chamados sintomas autísticos graves, já a pontuação total varia de 15 a 60, sendo 30 a pontuação já classificada de autismo. Tem uma aplicação rápida e é adequada a qualquer criança com mais de 2 anos de idade.

## ABC ou ICA (Autism Behavior Checklist):

É uma Lista de Comportamentos Autísticos e contém 57 itens. Aqui no Brasil, a lista foi traduzida, adaptada e pré-validada com o nome de Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA). O objetivo do ABC/ICA é o de auxiliador do diagnóstico diferencial das crianças suspeitas de ter TGD, sua lista de comportamentos atípicos são organizados em cinco áreas: sensoriais, relacionais, imagem corporal, linguagem, interação social e autocuidado.

Cada item é pontuado de 1 a 4 pontos que são determinados de acordo com o grau de associação ao comportamento do autismo, sendo que a pontuação para cada uma das cinco áreas consideradas de forma parciais, e essas pontuações parciais somadas formam a pontuação global. A criança é considerada autista quando os pontos totais chegam a 68 pontos ou mais, entre 54 e 67 pontos é indicada uma probabilidade moderada da criança ter autismo e a pontuação entre 47 e 53 é considerada duvidosa para a classificação do autismo, sendo os pontos abaixo de 47 indicadores de que a criança é típica. A lista é bastante útil na triagem de crianças suspeitas de pertencer ao espectro do autismo e aplicada aos professores e pais/cuidadores do pequeno.

## SCQ (Social Communication Questionnaire):

É o Questionário de Comunicação Social desenvolvido por Rutter e Lord, é composto por 40 perguntas feitas ao principal cuidador da criança. Seu foco está na avaliação de crianças com elevado risco de problemas de desenvolvimento e prevê um diagnóstico baseado na pontuação de comportamentos organizados em três áreas de funcionamento: interação social recíproca, linguagem e comunicação; além de padrões repetitivos e estereotipados de comportamento. A soma de 15 pontos é considerada de padrão autístico, sendo aplicado em crianças a partir de 4 anos. A principal preocupação com o uso desta ferramenta é sua baixa especificidade, por exemplo, o instrumento não é adequado para diferenciar se uma pessoa possui Síndrome de Asperger ou Autismo Clássico, ainda sim o instrumento é importante na avaliação do profissional experiente, pois dá subsídios para o encaminhamento a uma avaliação mais específica.

## ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic):

É o Programa de Observação Diagnóstica do Autismo – Versão Genérica, uma avaliação semi-estruturada da interação social, da comunicação, do brincar e do uso imaginativo de materiais para indivíduos suspeitos de terem algum transtorno do espectro do autismo (TEA), a qual é dividida em quatro sessões ou módulos de 30 minutos cada, sendo que cada um desses módulos é para diferentes tipos de pessoas de acordo com seu nível de linguagem expressiva. O instrumento tem o intuito de investigar o diagnóstico de autismo, numa faixa de níveis cognitivos que vai do retardo mental moderado à inteligência, sendo destinado a crianças entre os 5 e 12 anos, que tenham uma competência na linguagem expressiva de uma criança de pelo menos 3 anos de idade. Importante notar que o nível de linguagem expressiva é provavelmente o mais forte preditor dos resultados em transtornos do espectro do autismo, já que ela é afetada em quase todos os aspectos da interação social e do brincar.

O programa é aplicado dentro de clínicas ou por grupos de pesquisa.

## PEP-R:

É o Perfil Psicoeducacional Revisado, um instrumento que mede a idade de desenvolvimento de crianças com autismo ou com transtornos correlatos da comunicação. Surgiu em função da necessidade de identificar padrões irregulares de aprendizagem, visando a elaboração do planejamento psicoeducacional, segundo os princípios do Modelo TEACCH. É composto por duas escalas: de desenvolvimento, construída a partir de normas estabelecidas empiricamente, de acordo com a performance de crianças com desenvolvimento típico, e a de comportamento, a qual se baseou no CARS. O PEP avalia as áreas de: coordenação motora ampla, coor-

denação motora fina, coordenação visuo-motora, percepção, imitação, performance cognitiva e cognição verbal e as áreas de relacionamento e afeto, brincar e interesse por materiais, respostas sensoriais e linguagem, sendo que para cada área há uma escala específica com tarefas a serem realizadas ou comportamentos a serem observados. É destinando a crianças com faixa etária variando entre 1 e 12 anos.

## M-CHAT:

É uma escala de rastreamento, a qual pode ser utilizada em qualquer criança durante visitas pediátricas, com objetivo de identificar traços de autismo em crianças de idade precoce

A escala é bastante simples e não precisa ser administrada por médicos, consiste em 23 questões do tipo sim/não, que devem ser autopreenchidas por pais de crianças de 18 a 24 meses de idade. As respostas dos itens levam em conta as observações dos pais com relação ao comportamento da criança, o questionário dura apenas alguns minutos para ser preenchido, não depende de agendamento prévio, é de baixo custo e não causa desconforto aos pacientes.

Fonte: Site da AMA

# Anexo 2:



O artigo 24 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 30 de março de 2007, é adotado pelo Brasil, veja o texto na íntegra:

"Artigo 24. Educação: 1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos: a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e auto-estima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana; b) O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais; c) A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre. 2. Para a realização desse direito, os Estados Partes assegurarão que: a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência; b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em ig-

ualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem;

c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas; d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação; e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena.

3. Os Estados Partes assegurarão às pessoas com deficiência a possibilidade de adquirir as competências práticas e sociais necessárias de modo a facilitar às pessoas com deficiência sua plena e igual participação no sistema de ensino e na vida em comunidade. Para tanto, os Estados Partes tomarão medidas apropriadas, incluindo:

a) Facilitação do aprendizado do braille, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação do apoio e aconselhamento de pares; b) Facilitação do aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda; c) Garantia de que a educação de pessoas, em particular crianças cegas, surdocegas e surdas, seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social.

4. A fim de contribuir para o exercício desse direito, os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para empregar professores, inclusive professores com deficiência, habilitados para o ensino da língua de sinais e/ou do braille, e para capacitar profissionais e equipes atuantes em todos os níveis de ensino. Essa capacitação incorporará a conscientização da deficiência e a utilização de modos, meios e formatos apropriados de comunicação aumentativa e alternativa, e técnicas e materiais pedagógicos, como apoios para pessoas com deficiência.

5. Os Estados Partes assegurarão que as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino superior em geral, treinamento profissional de acordo com sua vocação, educação para adultos formação continuada, sem discriminação e em igualdade de condições. Para tanto, os Estados Partes assegurarão a provisão de adaptações razoáveis para pessoas com deficiência.

Fonte: Revista Jus navegante

Acesso em: <http://jus.com.br/revista/texto/18354/o-direito-a-educacao-especial-inclusiva#ixzz2EEwrTi1N>



# Anexa 3:

A Convenção da Guatemala, de 28 de maio de 1999, surge com o intuito de eliminar “todas as formas de discriminação contra pessoas portadoras de deficiência e o favorecimento pleno de sua integração à sociedade”.

A partir desta Convenção a discriminação é entendida “como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, ou em seus antecedentes, conseqüências ou percepções, que impeçam ou anulem o reconhecimento ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais.”

Essa Convenção foi ratificada pelo Brasil através do Decreto n.º 3.956, de 08 de outubro de 2001.

Fonte: Site da FADERS<sup>58</sup> - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiência e Pessoas Portadoras de Altas Habilidades no Rio Grande do Sul.

---

<sup>58</sup> Link: <http://www.faders.rs.gov.br/portal/index.php?id=legislacao&cat=6&cod=29>

# BIBLIOGRAFIA

---

## • Livros

BORALLI, Eliane Rodrigues. Autismo: trabalhando com a criança e com a família. 2. ed. São Paulo: Edicon, 2000.

BRUM, Eliane. O olho da rua: uma repórter em busca da literatura da vida real. 2. ed. São Paulo: Globo, 2011.

GEERTZ, Clifford James. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Ltc, 1989.

GAUDERER, Ernest Christian. Autismo: década de 80. São Paulo: Savier, 1995.

GAUDERER, Ernest Christian. O autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1992.

LIMA, Edvaldo Pereira. Páginas ampliadas: O Livro-reportagem como Extensão do Jornalismo e da Literatura. 4. ed. Ed Unicamp, 1995.

SPINK, Mary Jane (Org.). O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

MORETZSOHN, Sylvia. Pensando contra os fatos: jornalismo e cotidiano: do senso comum ao senso crítico. Rio de Janeiro: Revan, 2009.

MOSCOVICI, Serge. Representações sociais: investigações em psicologia social. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

ORRÚ, Sílvia Ester. Autismo: o que os pais devem saber. 2. ed. Rio de Janeiro: Wax, 2011.

ORRÚ, Sílvia Ester. Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar. 3. ed. Rio de Janeiro: Wax, 2012.

SACKS, Oliver. Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais. São Paulo: Companhia Das Letras, 1995.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa. O mundo singular. São Paulo: Objetiva, 2012.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SURIAN, Luca. Autismo: informações essenciais para familiares, educadores e profissionais da saúde. São Paulo: Paulinas, 2010.

TRAQUINA, Nelson. Teorias do Jornalismo – Volume 1. Florianópolis. Insular, 2005.

TUCHMAN, Roberto; RAPIN, Isabelle. Autismo: abordagem neurobiológica. Porto Alegre: Artmed, 2009.

WOLF, Mauro. Teorias da comunicação. Lisboa: Presença, 1992.

## • Artigos e publicações

ALVES BOSA, C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasil Psiquiatria 28(Supl I): S47-53, 2006.

ALVES BOSA, C. e CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens In: Psicologia: Reflexão e Crítica, 13(1), 2002.

ALVES BOSA, C. e SCHIMITD, C e A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. In: Interação em Psicologia 7(2), p. 111-120, 2003.

BAPTISTA ASSUMPCÃO, F. & KUCZYNSKI, E. Autismo infantil, transtorno bipolar e retardo mental em portador de síndrome da rubéola congênita - Relato de caso. 2010.

BAPTISTA ASSUMPÇÃO, F. & MALHEIROS ASSUMPÇÃO, T. Avaliação da reação de retração no bebê com doenças pediátricas. Um estudo de validade Arq. Neuropsiquiatria, 2002.

BERTOLLI FILHO, C. Elementos fundamentais para a prática do jornalismo científico. BOCC In: <http://www.bocc.ubi.pt>, 2006.

COUTINHO, Iluska. O conceito de verdade e sua utilização no Jornalismo. Revista Acadêmica do Grupo Comunicacional de São Bernardo. Ano 1, nº 1, 2004. [www.metodista.br/unesco/GCSB/index.htm](http://www.metodista.br/unesco/GCSB/index.htm).

SANTOS, Rosângela da Glória. Como compreender o comportamento de uma criança autista? In: [Http://www.artigonal.com/educacao-artigos/como-compreender-o-comportamento-de-uma-crianca-autitista-851824.html](http://www.artigonal.com/educacao-artigos/como-compreender-o-comportamento-de-uma-crianca-autitista-851824.html), 06 fev. 2012.

LAMPREIA, C. Os Enfoques Cognitivista e Desenvolvementista no Autismo: Uma Análise Preliminar. In: Psicologia: Reflexão e Crítica 17(1), pp.III-120, 2004.

MACHADO DE ALMEIDA, M.; CORREA E SILVA, A. R.; LAUAR, H.; CARVALHO, L. Diagnóstico diferencial entre esquizofrenia, transtornos invasivos do desenvolvimento e transtorno obsessivo-compulsivo na infância. 2010.

OLIVEIRA SANTOS, K. B. O Papel Do Profissional De Saúde No Cuidado De Pacientes Autistas. 2008. In: <http://www.artigonal.com/saude-artigos/o-papael-do-profissional-de-saude-no-cuidado-de-pacientes-autistas-668042.html> acessado em 06/02/12 às 16h.

SOUSA, J. P. Elementos de jornalismo impresso. 2001.

SPINK, M. J. P. The Concept of Social Representations in Social Psychology. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 300-308, jul/sep, 1993

SILVA-GUZMAN, H.; GIANOTA HENRIQUE, K.; DUARTE GIANOTO, N.; JESUS BEDIN, O.; DUARTE SARTOR, P. Autismo: questões de tratamento e consequências na família. Cesumar, Vol. 4 n.01, p. 63-68, 2002.

## • Filmes e documentários

BALTHAZAR, Nic. Ben X. 2007

ELLIOT, Adam. Mary and Max. 2009.

JACKSON, Mick. Temple Grandin. 2010.

JORDAN, Glenn. Son-rise: a miracle of love. 1979

SIMPSON, David E. Refrigerator mothers. 2003.





---

*Este livro foi composto utilizando-se as tipografias: Adobe Garamond,  
de Robert Slimbach, Sofia, de Oliver Gourvat e Allura, de Rob Leuschke.  
Impresso na cidade de Bauru, em papel offset, na Primavera de 2012.*

---