

INCLUSÃO EDUCACIONAL/SOCIAL DOS INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Edith Marta Ferreira dos Santos¹
Ronny César Camilo Mota²
Sylvia Maria de Assis Cavalcante³

RESUMO - Este estudo realizado na área de Direitos Humanos e Inclusão trata do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse transtorno compromete o indivíduo nos campos da fala, interação social e acentua o comportamento estereotipado. Contudo, quanto antes descoberto e tratado, pode propiciar a esses indivíduos uma independência familiar e social que possibilite que eles consigam viver por si mesmos. Além do papel da família, a escola entra como mediadora para a vida externa, de forma que essa transição possa acontecer de maneira natural. Juntas, família e escola têm um papel de fundamental importância. A pesquisa qualitativa atende ao objetivo principal proposto, já que as informações apresentadas, além de terem caráter descritivo, são analisadas indutivamente. Não é possível traduzir por meio de números, já que o processo realizado e seu significado são o foco principal. Faz-se uso da pesquisa bibliográfica sobre a literatura existente. Trata-se, também, de um estudo de caso, pois o objetivo é analisar, profundamente, o problema aqui apresentado. Conclui-se dizendo que esse artigo conduz uma reflexão acerca da conscientização da comunidade escolar e da sociedade em geral a respeito do transtorno e dos indivíduos que o possuem, desmistificando-o e, desse modo, contribui para que esses indivíduos sejam, de fato, inseridos plenamente no meio escolar e, de consequência, no meio social.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista. Família. Escola. Inclusão.

EDUCATIONAL/SOCIAL INCLUSION OF INDIVIDUALS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

ABSTRACT - This study carried out in the area of Human Rights and Inclusion deals with Autistic Spectrum Disorder (ASD). This disorder compromises the individual in the fields of speech, social interaction and accentuates stereotyped behavior. However, the sooner it is discovered and treated, it can give these individuals a family and social independence that allows them to be able to live for themselves. In addition to the role of the family, the school acts as a mediator for external life, so that this transition can happen naturally. Together, family and school play an extremely important role. Qualitative research meets the main objective proposed, since the information presented, in addition to being descriptive, is analyzed inductively. It is not possible to translate using numbers, as the process performed and its meaning are the main focus. Use is made of bibliographical research on the existing literature. It is also a case study, as the objective is to analyze, in depth, the problem presented here. It concludes by saying that this article conducts a reflection on the awareness of the school

¹ Advogada, inscrita na OAB- subseção de Barra do Garças.

² Mestre em Direito, Relações Internacionais e Desenvolvimento pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil. Coordenador do curso de Direito, do Centro Universitário UniCathedral. E-mail: ronny.mota@unicathedral.edu.br

³ Docente do Curso de Direito, do Centro Universitário Unicathedral. E-mail: advsylviacavalcante@hotmail.com

community and society in general about the disorder and the individuals who have it, demystifying it and, in this way, contributes to these individuals being, in fact, fully inserted in the school environment and, consequently, in the social environment.

KEYWORDS: Autistic Spectrum Disorder. Family. School. Inclusion.

1 INTRODUÇÃO

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 5º, estabelece a igualdade de condições e tratamento a todos os brasileiros, natos ou naturalizados, pois, “todos são iguais perante a lei” (Brasil, 1988). Já o artigo 6º elenca uma série de direitos sociais pertinentes a todos esses brasileiros, sem distinção.

Dessa forma, é garantia constitucional que a todos os brasileiros seja dado o direito à educação, independentemente de sua condição física, psíquica e/ou emocional e sua inserção educacional/social, de maneira que esses indivíduos tenham plenas condições de viver, conviver, aprender e estabelecer laços sociais como qualquer outra pessoa que não apresente nenhum tipo de dificuldade ou deficiência. Em outras palavras, que não existam diferenças entre eles e os demais.

Nesse contexto, este artigo tem como tema a Inclusão Educacional/Social das Pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), com o objetivo de apresentar meios de promoção de integração educacional/social desses indivíduos, sob a ótica do problema: como promover a conscientização da sociedade barra-garcense sobre o Transtorno do Espectro Autista de modo que essa mesma sociedade conheça, compreenda e acolha os indivíduos que se encaixem no espectro?

Como ponto de partida, tem-se de identificar o TEA em todos os seus níveis; estabelecer a integração família/escola; descrever a legislação onde estes direitos encontram-se pautados; e buscar a efetividade dessa mesma legislação.

Diante disso, este trabalho apresenta-se como forma de contribuir para a melhoria das condições educacionais/sociais dos indivíduos com o espectro, por meio da integração com a comunidade escolar e, conseqüentemente, com a sociedade em que ele está inserido.

Assim, diante da proposta apresentada, entende-se que se trata de uma pesquisa aplicada que tem como objetivo a promoção da integração educacional/social das pessoas com o Espectro Autista (TEA) nas escolas privadas do município de Barra do Garças-MT.

Em relação à forma de abordagem, a pesquisa qualitativa atende ao objetivo principal proposto, já que as informações apresentadas, além de terem caráter descritivo, são analisadas

indutivamente. Não é possível traduzir por meio de números, já que o processo realizado e seu significado são o foco principal.

Quanto ao objetivo a pesquisa é exploratória, pois objetiva tornar o problema conhecido e levantar questionamentos, além de envolver levantamento bibliográfico e experiências pessoais de envolvidos no problema pesquisado.

No que tange aos procedimentos técnicos, faz-se uso da pesquisa bibliográfica sobre a literatura existente. Trata-se, também, de um estudo de caso, pois o objetivo é analisar, profundamente, o problema apresentado, além de conhecer suas principais características, a partir de apresentação de um caso concreto vivenciado pela autora.

Ainda, quanto ao método de abordagem, entende-se que o dedutivo aplica-se melhor à propositura, pois parte de uma visão geral para uma específica, e o ponto de partida legislativo-bibliográfico é com a Constituição Federal, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei 13.146/15) e a Lei 12.764/12, que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei Berenice Piana).

Por fim, como procedimento, acredita-se que o método monográfico atende melhor à proposta aqui apresentada, pois a pesquisa do assunto é feita de modo aprofundado e tenta abranger os aspectos do problema proposto.

Os autores fundamentais são Alves (2012), Silva (2012) e Surian (2010).

Posto isto, para a elaboração deste artigo é abordada a conceituação do Transtorno do Espectro Autista, os sintomas presentes no espectro, formas de diagnóstico e tratamento e a legislação pertinente que estabelece os direitos desses indivíduos.

Ademais, essa pesquisa justifica-se por conduzir à reflexão acerca da conscientização da comunidade escolar e da sociedade em geral a respeito do transtorno e dos indivíduos que o possuem, desmistificando-o e, desse modo, contribui para que eles sejam, de fato, inseridos plenamente no meio escolar e, de consequência, no meio social.

2 HISTÓRICO DO AUTISMO

A palavra autismo é derivada do grego “autos” que significa “voltar-se para si mesmo”. Em 1911, esse termo foi utilizado pela primeira vez e pelo psiquiatra Eugen Bleuler ⁴ para se referir a uma das características de pessoas esquizofrênicas, o isolamento social.

⁴ Eugen Bleuler (1857-1939), psiquiatra suíço criador do termo esquizofrenia e autismo.

Depois em 1943, Leo Kanner⁵ publicou um estudo no qual onze crianças que apresentavam isolamento social, apego às rotinas, ecolalia⁶ imediata e tardia e inversão pronominal. A princípio, ele afirmou que esses sintomas eram inatos às crianças.

Pouco tempo depois, esse mesmo cientista criou o conceito de “mãe-geladeira”, pois, segundo ele, elas apresentavam um contato afetivo frio e obsessivo, responsabilizando-as pelo fato do desenvolvimento de seus filhos estar comprometido. Anos mais tarde, ele se retratou considerando essa hipótese absurda.

Em 1944, Hans Asperger⁷ publicou em sua tese de doutorado a psicopatia autista da infância, um estudo realizado com 400 crianças e que avaliou seus padrões de comportamento e habilidades. Nesse estudo, ele descreveu um transtorno de personalidade que abrangia falta de empatia, incapacidade de relacionar-se e estabelecer vínculos de amizade, hiperfoco em algum interesse especial e dificuldade de coordenação motora. Esses sintomas receberam o nome de Síndrome de Asperger. Essas crianças, embora apresentassem todas essas dificuldades, eram tidas como “pequenos mestres”, devido a sua capacidade de falar sobre um tema minuciosamente.

Em 1960, Lorna Wing⁸, que tinha uma filha com autismo, começou a publicar textos importantes para o estudo do transtorno, e a traduzir os trabalhos de Hans Asperger para o inglês, o que popularizou suas teorias. Foi ela, também, a primeira pessoa a descrever os três sintomas do autismo: alteração social, comunicação e linguagem e padrão atípico de comportamentos.

Neste período, o autismo ainda era tratado como um subtipo de psicose infantil, um tipo de esquizofrenia. Contudo, na década de 80, o autismo foi diferenciado da esquizofrenia, o que proporcionou avanços nos estudos científicos e, por conseguinte, uma denominação correta do diagnóstico. A partir daí, o autismo passou a ser tratado como uma síndrome de distúrbios do desenvolvimento e não mais um tipo de psicose. Essa mudança de concepção foi um marco importante para a evolução dos estudos científicos e formas de tratamento do autismo. Afinal, lidar com o desconhecido faz a tarefa mais árdua e difícil.

⁵ Leo Kanner (1894-1981), psiquiatra e físico austríaco, naturalizado americano, conhecido por seu trabalho relacionado ao autismo.

⁶ Ecolalia: forma de afasia em que o paciente repete mecanicamente palavras ou frases que ouve.

⁷ Hans Asperger (1906-1980), psiquiatra e pesquisador austríaco, descobridor da Síndrome de Asperger, autismo de grau leve, que leva seu nome.

⁸ Lorna Wing (1928-2014), psiquiatra inglesa pioneira no estudo sobre os distúrbios do desenvolvimento infantil.

Em 2008 a Organização das Nações Unidas (ONU) criou o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (*World Autism Awareness Day*) com o objetivo de chamar atenção para uma doença que é mais comum que a AIDS, o câncer e a diabetes juntos.

3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está inserido em um grupo diagnóstico denominado Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs) e engloba transtornos antes chamados de Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil, Autismo de Kanner, Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Síndrome de Asperger.

Com a nova edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV* (2002) - da Associação Americana de Psiquiatria, esses transtornos passaram a englobar os transtornos globais do desenvolvimento e houve uma melhor definição do autismo.

O espectro é quatro vezes mais presente no sexo masculino que no feminino, por esse motivo a cor que simboliza a síndrome é azul. Contudo, ainda não se sabe a causa dessa diferença.

Há pesquisas em andamento tentando achar uma resposta para este porquê. Segundo um estudo publicado pelo *American Journal of Science*, em fevereiro de 2014, há um “modelo de proteção feminino”. Nesta hipótese, “as mulheres precisam de mutações genéticas mais extremas do que os homens para o desenvolvimento de distúrbios neurológicos” (VEJA, 2014). Entretanto, é possível afirmar que ainda não há nada conclusivo a respeito do assunto.

Quando se fala em TEA, considera-se o Transtorno do Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, e todos os indivíduos que apresentam sintomas do espectro são diagnosticados como autistas em grau maior ou menor.

Esses transtornos se caracterizam por um comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento do indivíduo: interação social, comunicação e comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. É a conhecida tríade de sintomas do Transtorno do Espectro Autista.

Essa tríade sintomática é a grande base para um diagnóstico precoce e eficaz e que pode mudar, completamente, o futuro desses indivíduos no sentido de garantir lhes uma

autossuficiência em suas atividades de vida diária, e dar-lhes a oportunidade de levar uma vida normal e plena como qualquer outro indivíduo que não apresente o espectro.

Como o ser humano é um ser social nato e desde pequeno busca o outro com o objetivo de dividir momentos e trocar experiências, a dificuldade de socialização é o principal sintoma da tríade de sintomas do comportamento autístico.

As pessoas com o espectro apresentam séria dificuldade na socialização e com diversos níveis de gravidade. Há indivíduos com problemas mais severos que se isolam em um mundo praticamente impenetrável, outros que não se relacionam com ninguém e há aqueles que apresentam dificuldades quase que imperceptíveis, até mesmo para os profissionais que os avaliam e, por esse motivo, são confundidos com pessoas muito tímidas e/ou antissociais.

As pessoas, de modo geral, têm dificuldade em entender o porquê desse isolamento e afastamento. Afinal, não há nada mais comum e corriqueiro do que cumprimentar alguém com um “bom dia” olhando nos olhos do seu interlocutor. Contudo, essa tarefa é extremamente árdua e, às vezes, até impossível para os indivíduos autistas.

Tem-se, ainda, a dificuldade de fala, ou em casos mais graves, a ausência dela. Os indivíduos com TEA apresentam uma dificuldade muito intensa na comunicação verbal. Não conseguir expressar-se verbalmente causa angústia e um maior isolamento, uma vez que os outros não conseguem entender qual a real intenção do indivíduo autista e, assim, a comunicação não se efetiva.

Por fim, há a estereotipia de comportamento. Esses indivíduos apresentam ações quase sempre repetitivas. Há um apego exagerado à rotina, e, por consequência, uma dificuldade extrema em lidar com mudanças sejam elas quais forem. Nesse sentido, há uma grande satisfação em manter as coisas exatamente como elas estão. Os autistas, considerados por muitos, pessoas sem sentimentos, ficam extremamente felizes e tranquilos quando encontram seus pertences exatamente como deixaram.

Não há uma sequência ou regularidade nesses sintomas. Em outras palavras, nem todos os indivíduos apresentam todos os sintomas da tríade ao mesmo tempo. Há indivíduos com comprometimentos sociais, mas que não apresentam problemas comportamentais nem problemas com atrasos de linguagem ou situações em que, embora a linguagem seja extremamente desenvolvida, a estereotipia é tamanha que impede que o indivíduo se comunique. “Não se trata de um tudo ou nada, mas de uma variação infinita que vai desde traços leves, que não permitem fechar um diagnóstico, até o quadro clínico complexo com todos os sintomas” (SILVA, 2012, p. 63).

4 DIGNÓSTICO DO AUTISMO

Quando se fala em autismo, as pessoas já imaginam alguém sentado, de cabeça baixa e com movimentos repetitivos pra frente e pra trás. Isso realmente acontece com os casos mais graves da síndrome onde a interação social, comunicação e até coordenação motora são seriamente comprometidos. Há casos extremamente complexos nos quais os indivíduos permanecem completamente isolados, não falam, apenas emitem alguns sons e até mesmo não andam.

Contudo, nas nuances mais brandas da síndrome, como é o caso da Síndrome de Asperger, embora a interação social esteja comprometida e os comportamentos repetitivos sejam bem presentes, a comunicação oral está presente. Ela surge por volta de dois ou três anos, período este em que a ecolalia se destaca, mas com o tempo a fala espontânea surge e de forma muito bem articulada.

Agora, como diagnosticar um indivíduo que, aparentemente, não apresenta nenhum tipo de deficiência, que fala e se locomove sem nenhuma dificuldade? Como perceber se há alguma coisa errada no desenvolvimento deste indivíduo?

As crianças “normais” apresentam um padrão de desenvolvimento que serve como base para os pais e profissionais de saúde. As cadernetas nacionais de vacinação apresentam até um quadro demonstrativo de características comuns a todas as crianças de acordo com a faixa etária observada:

2 e 3 anos.

Está ficando cada vez mais sabida: dá nomes aos objetos, dizendo que tudo é seu e demonstra suas alegrias, tristezas e raivas. É hora de, aos poucos e com paciência, começar a tirar a fralda e ensinar a criança a usar o penico. Gosta de ouvir histórias. Sabe falar seu nome e fala muito a palavra “meu”. Idade. (BRASIL, Ministério da Saúde. Caderneta de Saúde da Criança).

Diante disso, diagnosticar uma criança autista que não apresente todos os sintomas comuns à síndrome não é tarefa fácil nem para os profissionais da saúde, quiçá para os pais. Contudo, há alguns sinais que, se observados com atenção, ajudam e antecipam um diagnóstico, que o quanto antes revelado, pode mudar completamente a vida desses indivíduos, e para melhor. Não é necessário ter um olho clínico ou ser especialista. A simples convivência já pode ligar o sinal vermelho de alerta.

Alguns bebês apresentam dificuldade de sucção ou não aceitam ser amamentados. Há, também, a dificuldade de sono. Na maioria dos casos, essas crianças apresentam insônia

constante. Quanto à alimentação, elas são muito restritivas, têm dificuldade de experimentar alimentos novos e até mesmo em alguns casos, apresentam alergias constantes.

Podem apresentar movimentos repetitivos desde muito pequenos como girar, balançar as mãos ou girar objetos. Fixam o olhar em algum ponto e não atendem quando são chamados. Aliás, elas quase nunca respondem quando são chamadas, é como se tivessem algum problema de audição. Esse, inclusive, é o primeiro sinal de alerta, pois quando aparentam ser surdos, é quando geralmente os pais começam a perceber que há alguma coisa errada. Contudo, às vezes isso passa despercebido, pois quando há algum barulho ou música que os interessa, elas agem normalmente.

Algumas crianças parecem sofrer quando recebem contato físico, na verdade, esse contato é, na maioria dos casos, evitado.

Além da dificuldade de contato físico, elas, também, possuem uma grande dificuldade de contato visual. Olhar nos olhos do outro lhes causa um enorme desconforto.

Elas possuem, também, uma hipersensibilidade a sons. Fogos, música alta, batidas constantes são quase que insuportáveis. As crianças tendem a tapar os ouvidos, gritar e chorar desesperadamente.

Quando começam a falar, as crianças apresentam a ecolalia. Quase sempre apenas repetem o que a mãe ou pai acabou de dizer, ou, simplesmente, repetem frases soltas que ouviram em algum desenho animado. Devido à falta de comunicação, é comum usarem os outros como instrumento para conseguirem o que querem.

Tendem ao isolamento constante. É muito difícil pra elas se relacionar com outras crianças. É comum que sejam mais quietas que as demais crianças da mesma faixa etária. Elas podem ter interesses restritos, por exemplo, não se relacionam ou se comunicam com os demais, mas, em contrapartida, são extremamente hábeis em dinossauros, caminhões, super-heróis etc.

Como já foi dito, o diagnóstico precoce é essencial para o bom desenvolvimento futuro desses indivíduos. Aliados a todos esses sinais, que podem ser percebidos tanto pelos familiares, pela escola e pelos profissionais de saúde, há obviamente, avaliações usadas para auxiliarem no diagnóstico.

Hoje em dia, existem três instrumentos que foram traduzidos para o português e que estão, parcialmente, validados: a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA); o Inventário de Comportamentos Autísticos (ABC); o Questionário de Verificação do Autismo (ASQ).

Além dos sintomas comuns a todos os autistas, infelizmente, há algo mais. Alguns autistas podem ser portadores de outros males que podem dificultar ainda mais o diagnóstico precoce.

O primeiro deles são as dificuldades cognitivas. Mais ou menos 70% dos indivíduos com autismo clássico apresentam algum nível de retardo mental.

Outro mal muito comum é a epilepsia. Entre 70 e 75% dos indivíduos com autismo apresentam, ou podem apresentar, crises convulsivas ainda quando muito pequenos, e menos frequente, também, quando adolescentes.

5 ESTUDO DE CASO

5.1 EM CASA

O caso escolhido para este estudo foi do menor A.S.S.J, com nove anos de idade completos em 2016. O menor é o filho mais velho da autora deste trabalho.

O menor nasceu em 21.08.2007 de parto cesárea. O parto aconteceu de forma tranquila, embora a mãe tenha sido sedada logo após a retirada do bebê por estar extremamente nervosa e agitada. Ele nasceu com 4.190 kg, medindo 51 cm. Chorou logo ao nascer e foi amamentado.

Aos 11 meses, ele recusou ser amamentado em uma das refeições. No próximo horário de mamada, aconteceu o mesmo, e, assim, deixou de ser amamentado definitivamente.

Andou com 13 meses, alimentava-se normalmente, relacionava-se bem com o pai, avós e parentes em geral.

Embora a mãe achasse que alguma coisa estava errada, pois ele ainda não falava, ainda não tinha chamado “mãe”, que estava tudo bem, pois como ele era sozinho e vivia com dois adultos e não tinha referência de outras crianças, esse era o motivo de ainda não estar falando. E, como todos diziam a ela, seria preguiça e que, no tempo dele, iria começar a falar..., pra ela tudo estava normal.

Aos três anos ele ainda não falava, ainda não chamava “mamãe” ou “papai”. Simplesmente repetia o que ouvia. Por exemplo: quando os pais perguntavam “você quer água?”, ele não respondia, após alguns minutos ele se aproximava e dizia “você quer água?” e daí os pais entendiam que ele estava com sede e queria beber água. E, assim, se dava com suas demais necessidades: “você quer suco?”, “você quer ver TV?”, “o que você quer tá lá em baixo.” – pra se referir a algum brinquedo debaixo de algum móvel.

Aos três anos e meio, a avó paterna da criança, pedagoga aposentada, desconfiou do fato do menor não responder quando era chamado. Começou a dizer que ele podia ser surdo. Mesmo não concordando, a mãe levou-o ao otorrino. A.S.S.J não respondia quando era chamado, mas quando ouvia algum comercial de TV que ele gostava, saía correndo pra frente

da televisão. Nessa idade ele tinha fixação por alguns desenhos animados, chegando ao ponto de assistir o mesmo filme durante um dia inteiro, sem intervalos. E quando era interrompido, chorava constantemente, até a mãe colocar o filme novamente.

Nessa fase, as únicas frases que ele pronunciava eram as falas dos personagens do filme. Nesse período, durante várias noites ela se deparava com o menor acordado de madrugada pedindo para assistir ao filme. Ele dizia “o leão, o leão” para se referir ao filme “O Rei Leão”.

Ao levá-lo ao otorrino e após alguns exames, chegou-se à conclusão de que ele realmente não possuía nenhuma deficiência auditiva. E aí veio a grande questão: Por que ele ainda não fala? O otorrino encaminhou, então, a mãe e a criança ao profissional fonoaudiólogo.

A profissional, logo nas primeiras sessões foi capaz de pré-diagnosticar que A.S.S.J tinha Síndrome de Asperger.

Daí em diante deu-se início a uma nova etapa na vida dessa família. Foi um período muito difícil. Os pais passaram por uma fase conhecida como luto. Esse luto é devido ao fato de que, psicologicamente, morre nos pais e familiares a esperança de que a criança possa vir a ter um futuro promissor. A aceitação não vem de imediato. Há muita dor e sofrimento. De repente, a criança para a qual você imaginou o melhor dos futuros, passa a não ter futuro algum. E o pior de todos os sentimentos: a culpa. Os pais culpam-se permanentemente pelo fato de não terem percebido antes. E aquela pergunta que não para: “Por quê?”; “Por que eu?”; “Por que nós?”; “Por que nosso filho?”.

Mas não havia muita opção, pois embora estivesse em um sofrimento profundo, a mãe tinha que procurar ajuda, respostas, profissionais para tratarem seu filho. O que não foi uma tarefa fácil.

A família mora em Barra do Garças-MT que, embora seja uma cidade de tamanho mediano, não possuía, à época do diagnóstico, profissionais especializados. Então, procurou, com orientação da fonoaudióloga, profissionais na cidade de Goiânia-GO, capital mais próxima. Foi cansativo e dispendioso.

A cidade de Barra do Garças, mesmo tendo recebido alguns profissionais como psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, ainda não conta com neuropediatras ou neuropsicólogos.

Após o diagnóstico, que ocorreu apenas em dezembro de 2014, quando o menor já tinha sete anos completos, houve um sentimento de alegria e alívio. Embora pareça paradoxal, a mãe relata que se sentiu feliz quando A.S.S.J foi, finalmente, diagnosticado com Síndrome de Asperger. Embora ele já fosse tratado como autista desde o pré-diagnóstico, sendo

acompanhado por fonoaudiólogo e psicólogo, havia certa angústia, pois não se podia afirmar qual era o real problema do menor. O diagnóstico, embora tardio, melhorou muito a qualidade de vida da criança e da família de modo geral.

5.2 NA ESCOLA

O primeiro contato coma comunidade escolar foi aos dois anos e dez meses de idade. A família residia na cidade de Lucas do Rio Verde-MT. Segundo a mãe, o primeiro dia de aula foi como esperado, a criança não quis ficar na escola, chorou quando ela saiu e, também, não se envolveu muito como demais coleguinhas. É preciso esclarecer que pra ela foi “como esperado”, pois A.S.S.J não tinha o hábito de conviver com outras crianças rotineiramente, então, quando a professora relatou que ele não se envolveu com as demais alunos e preferiu ficar na frente da TV, para a mãe tudo estava dentro da normalidade.

Ocorre que, mesmo com o passar dos dias, esse comportamento não se alterou. Após uma semana, a mãe foi chamada até a escola, pois A.S.S.J estava muito nervoso e agitado. A coordenadora, então, relatou que ele havia mordido uma criança quando o puxou para brincar e empurrou a porta no rosto de outra, pelo mesmo motivo.

Também, foi relatado o comportamento triste e isolado do menor. Não se envolvia de maneira nenhuma com as outras crianças. Quando a turma ia brincar no parquinho, A.S.S.J ficava olhando de longe e, assim que as crianças desocupavam o local, ele se levantava e ia brincar sozinho. O mesmo acontecia nas demais atividades em grupo. Ao ser questionada pela coordenadora sobre esse comportamento, a mãe apenas disse que ele não tinha o hábito de conviver com outras crianças, pois em casa ele convivia apenas com o pai e a mãe e, talvez, esse fosse o motivo de seu comportamento arredo.

Por outro lado, a coordenadora não discordou da mãe e nem emitiu nenhum tipo de opinião diferente, talvez por receio da reação da mãe, ou por falta de conhecimento sobre a real situação do menor. Segundo a mãe, a coordenadora não percebeu, ou preferiu não perceber, o que acontecia com ele.

Cabe aqui dizer que a escola é o primeiro ambiente social da criança depois da família. Mesmo não podendo imputar-lhe o ônus de diagnosticar a síndrome, é na escola que, teoricamente, deveria haver profissionais habilitados e preparados para lidar com esse tipo de situação.

Ele não concluiu o ano letivo nessa escola, pois a família enfrentou um grave problema de saúde. A.S.S.J foi retirado da escola e a família retornou para Barra do Garças-MT.

Em Barra do Garças, A.S.S.J passou por uma creche municipal e uma escola particular antes de permanecer na escola onde está. Segundo a mãe, a dificuldade sempre foi a mesma, a professora, tinha dificuldades de trabalhar com ele em sala de aula, com algumas raras exceções, a escola preferia deixá-lo “de lado”, do que tentar se aproximar.

Duas professoras que perceberam a dificuldade do aluno e tentaram trabalhar com ele de maneira diferenciada, não obtiveram o apoio da direção da escola, e, então, o trabalho restou infrutífero. A mãe não teve alternativa senão buscar uma segunda escola, a escola atual do menor.

Quando essa mudança ocorreu, a criança já vinha sendo acompanhada pelo profissional fonoaudiólogo e a família já sabia da peculiaridade de A.S.S.J. A conversa com a nova escola foi mais franca. A escola, a princípio pareceu meio receosa com a novidade, contudo não se opôs em recebê-lo. Afinal, no Brasil, esse tipo de atitude por parte de qualquer estabelecimento de ensino é crime previsto no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Dispõe o inciso I do artigo 8º da Lei 13.146 de 06 de julho de 2015.

Art. 8º - Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa:

I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência. (BRASIL, 2015).

Essa nova etapa na vida do menor e da família foi muito cheia de desafios. Em conjunto, família e escola vêm desenvolvendo um bom trabalho. Há dias bons e dias ruins para ambos. Hoje a criança está matriculada no terceiro ano do ensino fundamental e consegue acompanhar, dentro de suas limitações o rendimento normal da turma. As atividades são apresentadas de maneira diferenciada, as avaliações são adaptadas e há uma imensa dedicação de todos. A.S.S.J sabe ler e escrever desde o segundo ano do ensino fundamental e vem progredindo.

Há questionamentos sobre como seria seu aprendizado nos dias atuais se, tanto a família como a primeira escola, tivessem notado sua dificuldade; como e por que profissionais que deveriam estar preparados para reconhecer esse tipo de deficiência não o fizeram?

Para a psicopedagoga clínica Simaia Sampaio:

(...) Na verdade o professor em sala de aula é bastante capaz de perceber estas diferenças de desenvolvimento, pois trabalha com crianças de mesma idade e pode constatar diariamente a produção individual de cada um. No entanto, o professor é limitado, ele não tem acesso às informações familiares para que possa entender o contexto, e não é sua função realizar esta investigação mais

aprofundada, já que a ele cabe a mediação do conhecimento mais sistemático. (...).O autismo é uma síndrome difícil de ser diagnosticada quando não é a forma mais grave da doença. Ela afeta as crianças em diferentes níveis, do mais brando ao mais severo, mas é possível perceber alguns traços do espectro do autismo neste ambiente lúdico da psicopedagogia.(...). (SAMPAIO, 2016).

A.S.S.J é aspie⁹. Ele tem Síndrome de Asperger que é uma forma mais branda de autismo, mas que, também, apresenta comprometimento na fala, interação social e estereotipia de comportamento. Por esse motivo, é mais difícil de identificar e diagnosticar. Geralmente, um diagnóstico mais preciso só ocorre por volta dos seis anos de idade.

6 LEGISLAÇÃO

A Lei nº 13.146/15 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) - em seu Artigo 1º dispõe:

É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania. (BRASIL, 2015).

Antes mesmo da existência dessa norma, a garantia de igualdade entre os indivíduos, brasileiros natos ou não, já estava prevista na Constituição Federal de 1988 (CF). A CF estabelece que “todos são iguais perante a lei”, sem distinção de qualquer natureza. Assim, é norma constitucional a inclusão desses indivíduos. As normas existem, contudo não se sabe o alcance de sua eficácia, ou se elas são realmente eficazes.

Não é uma questão apenas de ter leis que garantam isso ou aquilo, mas promover meios de que essas mesmas leis sejam aplicadas, devidamente, a quem de direito que depende delas para que seus direitos sejam, realmente, respeitados.

No Brasil, ainda existe um preconceito muito forte em relação aos indivíduos com alguma deficiência. Na verdade, existe uma resistência muito grande em entender que as pessoas que necessitam de tratamento preferencial têm esse direito, pois são menos favorecidas. Não se trata dos sentimentos de dó, pena ou piedade. Mas como o próprio princípio constitucional diz: “tratar os iguais como iguais e o desiguais nos limites de sua desigualdade.”

As leis existem, contudo elas não têm o alcance que os indivíduos com deficiência e suas famílias gostariam. Está tudo muito correto no papel. A população, em sua grande maioria,

⁹ Termo utilizado para se referir aos indivíduos com a Síndrome de Asperger.

nem imagina do que se trata. As normas são colocadas de cima pra baixo e por isso não tem a eficácia esperada. Como respeitar e aceitar algo que não se conhece? Esse é o grande desafio.

Quando se trata de alguém com algum tipo de deficiência física ou mental, é fácil perceber que aquela pessoa necessita de ajuda e tratamento diferenciado.

Para os indivíduos com TEA houve um grande avanço. Em 2012 foi sancionada a Lei 12.764 (Lei Berenice Piana). Berenice Piana é mãe de um garoto autista, tendo lutado bravamente enfrentando diversas barreiras para que a lei fosse aprovada, com o objetivo de conseguir melhor qualidade de vida não apenas para seu filho, mas, também, para os filhos de outras famílias que enfrentavam o mesmo tipo de batalha e o mesmo tipo de sofrimento, diariamente.

A nova lei, que dispõe sobre a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista, foi sancionada em dia 27 de dezembro de 2012 e encontra em vigor desde a data de sua publicação.

Sem sombras de dúvida, a lei traz muitos benefícios, sendo o principal deles o de reconhecer os indivíduos com TEA como pessoa com deficiência. De acordo com *Art. 1º, §2º*: **“A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”** (BRASIL, 2012)

A lei Berenice Piana nivelou os indivíduos que possuem o espectro com os demais indivíduos que possuem algum tipo de deficiência, com objetivo de facilitar o acesso deles às garantias constitucionais e legais do ordenamento jurídico brasileiro.

Na cidade de Barra do Garças-MT, foi sancionada a Lei 3.682, de 23 de outubro de 2015, que reconhece o direito dos indivíduos autistas em serem atendidos preferencialmente em filas de atendimento em geral. A lei é redundante, pois é sabido que a Lei Brasileira de Inclusão já dispõe sobre isso. No entanto, é motivo de felicidade para os familiares, uma vez que demonstra que há uma motivação, pelo menos aparente, do poder público, em contribuir e melhorar a vida dos indivíduos com TEA. São ações como essa que, aos poucos, vão modificando a situação dessas pessoas e de seus familiares.

A lei é fruto do trabalho de um grupo de pais de crianças autistas denominado “Mundo Azul”. Funciona como um grupo de apoio às famílias dos indivíduos com TEA, Síndrome de Down e Transtorno de *Déficit* de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se que houve avanços na legislação e na conscientização popular. No entanto, os autistas enfrentam uma dificuldade ainda maior do que outras pessoas especiais. Como já foi dito, para qualquer pessoa é fácil identificar um deficiente se ele for cego, surdo ou não possuir um membro superior ou inferior. Mas como aceitar que uma pessoa que, aparentemente não apresenta nenhum tipo de deficiência, tenha direito a atendimento preferencial?

O que faz uma mãe que chega a um Banco com uma criança de nove anos extremamente incomodada por ele estar cheio de pessoas conversando ao mesmo tempo, ou por haver algum tipo de barulho que para ele é desconhecido, ou até mesmo alguém, que sem nenhum motivo aparente, lhe cause medo e ela não se sente no direito de usar uma senha preferencial por medo ou vergonha do que os demais ali presentes vão pensar?

Desse modo, as famílias desses sujeitos enfrentam uma batalha diária para assegurar que eles tenham acesso ao que lhes é de direito. Procuram-se meios de promoção dos indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista com o objetivo de garantir uma vivência mais digna e humana. Acredita-se que a conscientização é a melhor maneira de promover esses meios, pois só é possível entender aquilo que se conhece. O conhecimento sobre o assunto torna mais fácil a aceitação e diminui o preconceito.

Não se buscam vantagens ou privilégios, quer-se apenas a oportunidade de tornar essas pessoas seres independentes e felizes.

Diante de tudo isso, acredita-se, verdadeiramente, que a escola é grande precursora dos meios para inserir os autistas tanto na própria comunidade escolar como na sociedade fora dos muros da escola. Como já mencionado, a escola é o primeiro ambiente social da criança depois do seio familiar. É na escola que acontecem os primeiros laços de amizade sincera, onde ocorre o enfrentamento das primeiras dificuldades. É na escola que a crianças aprendem que o diferente existe.

Por esse motivo, ela, a escola, é responsável em mostrar às demais crianças que embora o diferente exista, ele é bom e tem-se que aprender a respeitar e lidar com aqueles que são diferentes delas. Acredita-se que o preconceito está nos olhos de quem vê. Crianças não têm preconceito, elas aprendem a ter.

Não se pretende aqui depositar na escola toda a responsabilidade de um diagnóstico precoce do TEA ou de qualquer outro tipo de deficiência, mas na escola a chance desse tipo de percepção acontecer é muito maior, uma vez que no meio de várias crianças que se comportam de maneira similar, o diferente se destaca com mais facilidade.

A escola deve possuir pessoas capacitadas e preparadas para lidar com a pluralidade de dificuldades que as crianças apresentam, e partilhar com as crianças “normais” para que elas saiam da escola e levem para as suas casas essa nova visão.

As crianças de hoje são os adultos de amanhã. E a escola tem grande responsabilidade na formação de adultos preconceituosos ou não. Ela deve ser o elo entre o autista, sua família e a sociedade.

Entende-se a escola como mediadora entre família e sociedade. Obviamente, a família, também, deve estar presente, afinal ela é a grande interessada que toda essa falta de informação e preconceito acabe. Mas é por meio da escola que esse caminho será possível de ser percorrido. Juntas, família e escola podem atuar de maneira coordenada para a promoção dos meios de inclusão educacional/social dos indivíduos com TEA.

Por fim, acredita-se que na escola, terreno fértil de futuros cidadãos conscientizados, estão os meios possíveis para que os indivíduos com TEA possam ter condições de igualdade para viver felizes mesmo ante suas dificuldades, sem necessitarem provar, o tempo todo, que são seres capazes.

A verdadeira inclusão se faz com a conscientização das diferenças!

8 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marina S. R. **Principais Instrumentos Diagnósticos de Autismo**. Disponível em: <http://www.institutoinclusaobrasil.com.br/instrumentos-diagnosticos-para-avaliar-o-autismo>. Acesso em: 20 out., 2016.

ALVES, Fátima. **Inclusão: Muitos olhares, vários caminhos e um grande desafio**. 4. ed. Rio de Janeiro: WAK, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – DSM-IV-TR. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Trad. Dorvelles. C. 4. ed. Texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ASSUMPÇÃO JR, Francisco B.; KUCZYNSKI, Evelyn; GABRIEL, Marcia Rego; ROCCA, Cristiane C. **Escala de avaliação de traços autísticos**. Arquivo de Neuro-Psiquiatria, São Paulo, v. 57, n. 1, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 12 out. 2016.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 22 jul. 2016.

_____, **Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 27 dez. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 19 jul. 2016.

_____, **Lei 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF. 06 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 19 out. 2016.

_____, **Caderneta de Saúde da Criança.** Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/menino_final.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2016.

MARTELETO, Márcia Regina Fumagallie; PEDROMONICO, Márcia Regina Marcondes. **Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA):** estudo preliminar. Rev. Bras. Psiquiatr. [online]. 2005, vol.27, n.4, pp.295-301. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n4/a08v27n4.pdf>>. Acesso em: 19 out. 2016.

SAMPAIO, Simaia. **Como suspeitar de autismo numa avaliação psicopedagógica.** Disponível em: <<http://www.psicopedagogiabrasil.com.br/untitled>>. Acesso em: 10 set. 2016.

SILVA, Ana Beatriz B. **Mundo Singular:** entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SURIAN, Luca. **Autismo:** informações essenciais para familiares, educadores e profissionais de saúde. Trad. Ferrante, Cacilda R. São Paulo: Paulinas, 2010.

TABACHI, Dalva. **Mãe, me ensina a conversar:** vencendo o autismo com amor. Rio de Janeiro: Rocco, 2006.

VEJA. **Estudo explica por que autismo é mais comum em homens do que em mulheres.** Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/saude/estudo-explica-por-que-autismo-e-mais-comum-em-homens-do-que-em-mulheres/>>. Acesso em: 20 out. 2016.